



FONDAZIONE I STUD

# **STORIE DI PAZIENTI CON MIELOFIBROSI**



***I testi della prima progettualità***

Rimasi sempre allo stesso centro

**Uomo, 66 anni**

### **La storia**

Ero a casa quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere febbre alta con dolori addominali.

Allora decisi di rivolgermi al medico curante per capire cosa stesse succedendo e mi ha prescritto delle analisi ma per ulteriore approfondimento mi ha inviato presso un ambulatorio di ematologia per una visita appropriata. Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo sottopormi ad un aspirato midollare e mi comunicarono la risposta del referto: si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di grande disagio e preoccupazione e pensai che fosse una malattia da curare in modo scrupoloso e decisi di affidarmi ad un centro ematologico.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in modo efficace. Rimasi sempre nello stesso

centro perché speravo di essere curato con qualche medicinale. A casa mi dovevo curare solo con alcune vitamine.

Le persone a me vicine erano preoccupate, disorientate ed in cerca di informazioni.

Mi sembrava che la mia malattia fosse incurabile.

Ora mi sento più seguito dai medici e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono più fiduciose, i miei sentimenti sono più ottimisti.

Con i miei cari mi capita di parlare della mia malattia in modo scherzoso. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le cure con oncocarbide sono state efficaci.

Vorrei che domani succedesse che con una nuova terapia riuscisse a superare e sconfiggere questa malattia.

## **Mi sembrava che la mia malattia non avesse limite**

**Uomo, 70 anni**

### **La storia**

Ero in ambulatorio dal medico di famiglia quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di perdere peso nel giro di poco tempo.

Allora decisi di rivolgermi al centro ematologico dell'ospedale per capire cosa stesse succedendo e sono stati eseguiti tutti gli accertamenti (agoaspirato, biopsia).

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di una patologia cronica da tenere sotto controllo, la mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di accettazione e pensai che vista l'assenza di sintomi ero tranquillo e decisi di affrontare la malattia con accettazione visto che era comunque arrivata in età avanzata. In casa mi capitava di stare tranquillo e non pensarci. Con i miei cari mi capitava di doverli tranquillizzare circa le mie condizioni.

Il mio corpo soffriva e mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva

diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato e rimasi sempre nello stesso centro perché lì mi sentivo sicuro. A casa mi dovevo curare con iniezioni di eritropoietina e assunzioni cicliche di aliceran.

Le persone a me vicine erano mia moglie e le mie figlie.

Mi sembrava che la mia malattia non avesse limite.

Ora mi sento benissimo e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive. I miei sentimenti sono di serenità. In casa mi capita di stare tranquillo e bene. Con i miei cari mi capita di stare in serenità. Penso che le cure siano state adeguate.

Vorrei che domani succedesse che non debba più venire in appuntamento per non dover vedere la gente che sta molto male.

## Visitai altri centri perché dovevo scegliere

Donna, 61 anni

### La storia

Ero sul posto di lavoro quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere un dolore al fianco sinistro. Il cardiologo mi ha visitata riscontrando fegato e milza ingrossati e mi ha consigliato di fare accertamenti.

Allora decisi di rivolgermi a un'ematologa che lavora al S. per capire cosa stesse succedendo e mi hanno fatto i vari accertamenti, agoaspirato e biopsia. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo una malattia cronica, che potevo avere da sempre ma che non mi aveva dato problemi, da tenere sotto controllo si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di spavento e pensai che era una malattia mortale e decisi di poterla comunque affrontare perché non mi aveva dato particolari problemi. In casa mi capitava di non pensarci per niente perché preoccupata per altri problemi di salute. Al lavoro mi capitava di non pensarci perché non mi ha mai dato problemi. Con i miei cari mi capitava di parlarne tranquillamente.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che non mi aveva diagnosticato la malattia. Visitai altri centri perché dovevo scegliere quello che mi sembrava più adeguato. A casa mi dovevo curare con la terapia: con cardioaspirina, niente di particolare. Le persone a me vicine erano i familiari.

Mi sembrava che la mia malattia non ci fosse.

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone, il mio fisico lo sento in forma. I miei sentimenti sono sempre gli stessi, sto bene. In casa mi capita di continuare a fare quello che facevo prima. Sul lavoro adesso sono pensionata. Con i miei cari mi capita di essere tranquilla. Non sto facendo una terapia, ma solo controlli periodici sull'emocromo.

Vorrei che domani succedesse che rimanesse tutto così, che non peggiori mai la malattia.

## **Mi sembrava che la mia malattia avesse preso il sopravvento**

**Uomo, 79 anni**

### **La storia**

Ero al mare quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di non stare in forma.

Allora decisi di rivolgermi a un laboratorio analisi per capire cosa stesse succedendo. Ho fatto un emocromo ma ho trovato i globuli rossi alti e mi sono rivolto al S. dove mi diagnosticarono la policitemia. E durante le visite successive, visto l'ingrossamento di fegato e milza feci ulteriori accertamenti presso l'ematologia del Policlinico. Alla fine gli esperti mi dissero era una patologia cronica, si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di rassegnazione e pensai che mi stava succedendo qualcosa di brutto e decisi di accettare il fatto che ero malato, ma non vivevo bene. In casa mi capitava di mangiare poco. Con i miei cari mi capitava di essere spronato dai miei figli perché mi lasciavo un po' andare.

Il mio corpo soffriva e io ero in uno stato depressivo. Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi mi sentii

curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi fidavo del mio dottore. A casa mi dovevo curare con tantissimi farmaci e le iniezioni di eritropoietina. Le persone a me vicine erano i miei figli.

Mi sembrava che la mia malattia avesse preso il sopravvento; di giorno mi sentivo troppo affaticato, di notte avevo problemi di insonnia.

Ora mi sento abbastanza bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive: sto bene. I miei sentimenti sono di positiva convivenza con la malattia. In casa mi capita di dovermi ancora limitare nelle mie attività. Con i miei cari mi capita di parlare tranquillamente delle mie sofferenze. Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le cure con ruxolitinib sono state molto rinforzanti.

Vorrei che domani succedesse che possa riprendere a viaggiare.

## Continua convivenza con una spada di Damocle sulla testa

Donna, 56 anni

### La storia

Ero durante la vigilia di Natale 2006 quando mi sono sentita di non stare bene e sono stata colta da un dolore di tipo colico.

Allora decisi di rivolgermi a pronto soccorso, per capire cosa stesse succedendo mi hanno consigliato di fare un'ecografia dell'addome che evidenziava un ingrossamento della milza e ho preso appuntamento presso il centro ematologico dell'ospedale. Alla fine gli esperti mi dissero era una patologia cronica anche se non tumorale e visto che ero giovane dovevano tenermi sotto controllo, si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia provai sensazioni di rassicurazione e pensai che non ero in imminente pericolo di vita e decisi di informarmi su internet. In casa mi capitava di pensarci spesso anche se ci convivevo bene. Con i miei cari mi capitava di nascondere la malattia soprattutto con mio figlio e i miei genitori.

Il mio corpo soffriva ed io non sapevo che fare perché non conoscevo i sintomi della malattia e questi sintomi pesano sempre di più.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sono trovata bene. A casa mi dovevo curare con oncocarbide 2 cp al giorno.

Le persone a me vicine erano mio marito, mia cognata, mia figlia, i miei fratelli.

Mi sembrava che la mia malattia avesse limitato e cambiato la mia vita, di giorno non riuscivo più a fare un viaggio e ad uscire, di notte con l'insonnia e le sudorazioni non dormivo bene.

Ora mi sento meglio, alcuni sintomi sono più lievi (esempio la stomatite) e la malattia oggi è sotto controllo, ma sento che continua ad avanzare.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di continuare a convivere con questa malattia che a volte mi abbatte molto.

I miei sentimenti sono di continua convivenza con una spada di Damocle sulla testa.

In casa mi capita di stare per conto mio e non dare fastidio con le mie sofferenze. Con i miei cari mi capita di nascondere le mie sofferenze. Penso che le cure siano state inefficaci quelle con oncocarbide, invece efficaci quelle con ruxolitinib e in particolare le cure con ruxolitinib sono state in grado di ridurre i sintomi.

Vorrei che domani succedesse che mi capitasse qualcosa di bello come avere i nipotini tanto la malattia è incurabile.

## Vorrei non dover fare nessun trapianto e non necessitare della CHEMIOTERAPIA

Uomo, 27 anni

### La storia

Ero al lavoro ed accusavo forti dolori al fianco sinistro. Tornavo a casa e a causa del dolore chiamavo il 118 quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere fortissimi dolori al fianco sinistro e respirare con molta difficoltà.

Allora decisi di rivolgermi al Pronto Soccorso dell'ospedale dove venivo ricoverato a causa di un infarto splenico per la durata di 10 gg per capire cosa stesse succedendo durante il ricovero mi venivano fatti dei salassi ed inoltre mi veniva fatto un aspirato midollare il cui esito è stata la mielofibrosi. Pertanto i medici del M. V. mi riferivano che sarei stato seguito dal COES dell'ospedale M., ma venivo dimesso a fine settembre 2011. Nel febbraio 2012 si manifestarono nuovamente i sintomi di forti dolori alla milza per cui venivo nuovamente ricoverato presso l'ospedale M. ed al termine di tutto mi veniva prescritto il farmaco che attualmente assumo. Alla fine gli esperti mi dissero che questa cura proseguirà fino a che vediamo dei miglioramenti e siamo fiduciosi vista la giovane età: si chiama mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di malessere PSICHICO poiché avevo paura di perdere il mio lavoro e pensai che la dovevo affrontare perché sono giovane e quindi non pensavo ad un futuro e decisi di affrontarla grazie soprattutto al sostegno di mia moglie e dei miei familiari. In casa mi capitava di essere nervoso ed accusare ancora dolori alla milza.

Al lavoro non mi capitava nulla. Con i miei cari non mi capitava nulla di strano.

Il mio corpo soffriva e mi sentivo molto debole e nervoso.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che non mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo molto soddisfacente dal Dott... che mi seguiva con molta cura. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovai soddisfatto ed effettivamente i dolori si attenuavano. A casa mi dovevo curare facendo esclusivamente molto riposo fisico, le persone a me vicine erano preoccupate, ma fiduciose.

Di giorno accusavo dolori e non mi potevo quasi muovere, di notte assumevo antidolorifici e la maggior parte delle notti dormivo tranquillo. Ora mi sento decisamente meglio e la malattia oggi è sotto controllo, infatti dai controlli che effettuo ogni 28 giorni i valori per ora sono tutti nella norma.

In casa mi capita di essere nervoso ed avere alti e bassi di umore. Sul lavoro mi capita nulla di particolare. Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le cure con il farmaco che ora assumo sono state efficaci.

Vorrei che domani succedesse che mi dicessero di non dover fare nessun trapianto e che non necessito della CHEMIOTERAPIA in vena.



## Ora mi muovo e scendo ai giardini a guardare i bambini giocare

Uomo, 88 anni

### La storia

Ero in vacanza al mare con i nipoti. Abbiamo una casa a Caorle, quindi ci andavamo ogni anno, quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di essere stanco ed avere ematomi in tutto il corpo.

Allora decisi di rivolgermi al medico per fare gli esami. Ero molto anemico e sono stato inviato all'ematologo che ha indicato il prelievo del midollo per capire cosa stesse succedendo ai miei valori del sangue, ma abbiamo avuto paura (io e la mia famiglia) e siamo venuti dal primario che ha fatto il prelievo. Alla fine gli esperti mi dissero era una malattia rara, si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di crisi perché la prognosi era funesta e pensai che sarei morto per quello che avevano detto i medici: non sapevamo nulla di questa malattia e decisi di curarmi. In casa mi capitava di essere stanco anche se ero una persona attiva e all'inizio davo la colpa all'età: non pescavo, non giocavo più a bocce, non passeggiavo. Dormivo dappertutto ed avevo male alle anche. Al lavoro mi capitava di nulla ero in pensione. Con i miei cari mi capitava di essere nervoso di carattere.

Il mio corpo soffriva e la mia vita era cambiata con le limitazioni: ero sempre in casa.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in

modo molto adeguato sono molto contento. Rimasi sempre nello stesso centro perché sono molto contento. A casa mi dovevo curare con pastiglie, iniezioni e trasfusioni.

Le persone a me vicine erano molto vicine e assidue nell'assistenza perché io non voglio persone estranee.

Mi sembrava che la mia malattia avesse il sopravvento di giorno avevo stanchezza e dolori all'anca di notte dormivo ma sudando caldo o freddo.

Ora mi sento meglio e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono cambiate perché ora mi muovo e scendo ai giardini a guardare i bambini giocare. Guardo la televisione e la capisco. Mi muovo di più. I miei sentimenti sono di maggiore tranquillità e di nostalgia per quello che non riesco più a fare come andare al mare dove ho i miei ricordi di quando ero giovane. In casa mi capita di muovermi e sto meglio. Sul lavoro non mi capita nulla: sono in pensione. Con i miei cari mi capita di essere sereno: sono meno nervoso. Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le cure con ruxolitinib sono state molto efficaci.

Vorrei che domani succedesse che io possa tornare al mare a pescare.

## Non guidavo, non uscivo

Donna, 64 anni

### La storia

Ero a fare gli esami del sangue nel 1987 quando mi sono sentita di non stare bene e mi sono state riscontrate le piastrine alte.

Allora decisi di rivolgermi al medico curante che mi prescrisse una visita ematologica. Inizia così un percorso di esami e visite seguita dal Prof... per sospetta TE, ma dal 1988 progressive splenomegalie di 2-12 e di 30 cm. Alla fine gli esperti mi dissero a seguito dei dolori lancinanti alla milza e degli esiti degli esami mi venne diagnosticato un principio di mielofibrosi e venni arruolata nel protocollo. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia provai sensazioni di sollievo perché non era una leucemia e pensai che ce l'avrei fatta e decisi di curarmi. In casa mi capitava di avere dei lancinanti dolori alla milza. Al lavoro non mi capitava nulla: ero in pensione. Con i miei cari mi capitava di essere più nervosa.

Il mio corpo soffriva e la mia vita era limitata: non guidavo, non uscivo.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi mi sentii curata in

modo adeguato al COES dalla Dottoressa... Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovo benissimo. A casa mi dovevo curare con pastiglie.

La persona a me vicina, mio marito, era preoccupato.

Mi sembrava che la mia malattia avesse il sopravvento, di giorno avevo dolori alla milza di notte insonnia.

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono ok. I miei sentimenti sono di fiducia. In casa mi capita di stare bene e fare quello che facevo prima. Sul lavoro non mi capita di nulla: non lavoro. Con i miei cari mi capita di stare bene. Penso che le cure siano state molto efficaci e in particolare le cure con ruxolitinib sono state molto efficaci.

Vorrei che domani succedesse che la situazione rimanesse stabile come ora.

## Affetto per i medici che mi seguono sempre gentili e disponibili

Donna, 76 anni

### La storia

Ero in ferie quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere caldo e diventavo tutta rossa.

Allora decisi di rivolgermi al mio medico, per capire cosa stesse succedendo, il medico mi fece fare tutti gli esami necessari. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la policitemia vera. Iniziai così a fare i salassi e li feci per 12 anni. Poi la malattia si trasformò e si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io non ebbi sensazioni strane. Mi dissero che invece di togliermi il sangue adesso me lo dovevano mettere e pensai che l'importante era stare bene e decisi quindi di fare le trasfusioni e le cure necessarie. In casa fino ad ora riesco a gestirmi nelle mie faccende domestiche. Al lavoro mi capitava nulla perché ero in pensione. Con i miei cari, a volte mi capitava di ricevere l'aiuto di mia figlia e di mia nuora.

Il mio corpo soffriva e a volte sento stanchezza e ho perdite di memoria.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi, mi sentii curata in modo buono. Rimasi sempre nello stesso centro perché sono stata sempre in cura lì perché ho ricevuto sicurezza e disponibilità. A

casa mi dovevo curare con i medicinali prescritti dai medici.

Le persone a me vicine erano il marito, i figli, i nipoti, gli amici.

Ora mi sento abbastanza bene, solo un po' di stanchezza e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di stanchezza, ma anche voglia di fare i miei lavori in casa e di stare con amici e parenti. I miei sentimenti sono sempre il bene per la mia famiglia e l'affetto per i medici che mi seguono sempre gentili e disponibili. In casa mi capita di sentire stanchezza e di dovermi ogni tanto riposare. Sul lavoro non mi capita nulla perché sono in pensione. Con i miei cari mi capita di ripetere sempre le stesse cose. Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le cure che sto facendo datemi dalla Dott.ssa... , di cui non conosco il nome *(del farmaco)*.

Vorrei che domani succedesse che questa malattia fosse più conosciuta per migliorare le terapie anche se io sono soddisfatta di come sono seguita e curata.

## Le persone a me vicine non ci sono, non ho nessuno

Donna, 82 anni

### La storia

Era in seguito ad un emocromo quando mi sona sentito di non stare bene, mi succedeva di stare bene, ma l'esame era molto sballato.

Allora decisi di rivolgermi al mio medico di base che mi ha inviata all'ospedale per capire cosa stesse succedendo, ma stavo bene. Alla fine gli esperti mi dissero ero soggetta a policitemia vera e non sapevo cosa fosse la mielofibrosi, si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di disorientamento perché nessuno mi ha spiegato cos'era questo sangue spesso e pensai che non sapevo cosa succedesse e decisi di curarmi. In casa mi capitava di stare bene. Sono in pensione e non ho famiglia.

Il mio corpo soffriva per la milza gonfia.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in

modo adeguato sono soddisfatta. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovavo bene. A casa mi dovevo curare con pastiglie e salassi

Le persone a me vicine non ci sono, non ho nessuno.

Mi sembrava che la mia malattia non avesse niente di speciale. Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono che la milza è diminuita e io mi sento bene I miei sentimenti sono di tranquillità. Mi preoccupa un po' per la vecchiaia. Penso che le cure siano state utili e in particolare le cure con le terapie di adesso sono state efficaci.

Vorrei che domani succedesse di stare bene.

## Cucino, faccio giardinaggio sul balcone, pulisco, vado a fare la spesa

Donna, 77 anni

### La storia

Ero in pullman per una brusca frenata ho battuto il fondoschiena e ho avuto un grosso edema e non mi succedeva di avere nulla in particolare.

Allora decisi di rivolgermi al medico per capire cosa stesse succedendo ho fatto un esame per le ossa e la densitometria, ma è risultato un eccesso di calcio per cui mi è stata consigliata una biopsia ossea che è stata effettuata il 24 marzo del 1997. Alla fine gli esperti mi dissero il responso: si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, io provai sensazioni di spavento e pensai che, dato che cure non ce n'erano, l'avrei detto solo a mia mamma che viveva con me. Ho taciuto con i figli per molti anni. Quando sono passata alla banca del sangue ho dovuto dirlo ai figli perché una loro amica era impiegata in tale ufficio e decisi di curarmi. In casa mi capitava di sanguinare dal naso ogni tanto. Quando mia mamma si è ammalata (aveva 100 anni) l'ho seguita in ospedale e in una residenza per anziani per due mesi circa. Poi ho avuto un'epistassi che è durata 2 giorni poi ho fatto trasfusioni. Dal lavoro ero in pensione. Con i miei cari mi capitava di non dire nulla.

Stavo bene.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in modo giusto. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovo bene. A casa mi dovevo curare con pastiglie.

Le persone a me vicine erano molto presenti e mi hanno aiutato.

Mi sembrava che la mia malattia fosse sotto controllo di giorno sto bene di notte dormo poco, ma per altri motivi.

Ora mi sento abbastanza bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone non ho fastidi per quello. I miei sentimenti sono di tranquillità. In casa mi capita di fare tutto quello che è necessario: cucino, faccio giardinaggio sul balcone, pulisco, vado a fare la spesa; sono in pensione. Con i miei cari mi capita di vederli meno a pranzo, ma siamo sempre in contatto e vado a trovarli. Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le cure con ruxolitinib sono state efficaci.

Vorrei che domani succedesse che si continui a vivere bene con questo ritmo.

## **Mi sono tornate le forze al punto di riuscire ad andare a una mostra**

Donna, 82 anni

### **La storia**

Ero in terapia per una piastrinosi dal 1998 quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere gli esami sballati.

Allora decisi di rivolgermi all'ematologo per capire cosa stesse succedendo ho fatto dei nuovi esami, ma è stato necessario fare l'esame del midollo. Alla fine gli esperti mi dissero dopo un esame del midollo che la malattia si era trasformata in mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di normalità perché ero già in cura e pensai che sarei morta e mi sono fatta dare l'olio degli infermi. Non volevo più comprare nulla perché pensavo di morire. Ho chiamato le mie amiche e ho detto loro di non cercarmi più perché volevo stare per conto mio e decisi di curarmi perché ero già in cura. In casa mi capitava di vivere dal letto alla poltrona senza forze. Ero in pensione. Con i miei cari mi capita di essere depressa perché non riesco più a fare quello che mi interessa (mostre, teatro).

Il mio corpo soffriva perché ero sempre molto stanca e non riuscivo a fare nulla.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in modo corretto e idoneo. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovo bene. A casa mi dovevo curare con pastiglie ed iniezioni per il ferro.

Le persone a me vicine mi stanno vicino, ma le mie amiche mi hanno stancato e vedo solo quelle di mia sorella.

Mi sembrava che la mia malattia avesse limitato la mia vita di giorno sono stanca e di notte dormo troppo anche 12 ore.

Ora mi sento debole e depressa e la malattia oggi è sotto controllo anche se continuo ad essere molto stanca.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate perché sono meno stanca e mi sono tornate le forze al punto di riuscire ad andare a una mostra. Sono tornata a casa stanchissima, ma ce l'ho fatta.

I miei sentimenti sono di ribellione verso tutte le medicine giornaliere. In casa mi capita di essere più autonoma. Con i miei cari mi capita di sentirmi curata benissimo e sto bene con mia sorella anche se lei mi prende in giro dicendomi che la faccio impazzire. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le cure con trasfusioni (anche 3 volte a settimana) a volte 2 sacche insieme, principalmente 2 sacche a settimana. Ora con la nuova terapia è sufficiente una sacca a settimana quindi sono state utili.

Vorrei che domani succedesse che io possa tornare a teatro e alla mia vita normale nella serenità familiare. Il massimo sarebbe poter di nuovo viaggiare.

## Che le proprietà del "mio" ruxolitinib vadano a segno nel debellare le "sporco della fibrosi"

Donna, 53 anni

### La storia

Ero in fase di controlli ematici per la trombocitemia essenziale quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere un po' di difficoltà a fare le scale o ad andare in bicicletta in salita.

Allora decisi di rivolgermi all'ematologo che mi seguiva per la trombocitemia per capire cosa stesse succedendo; come dicevo per il solito controllo si è evidenziato un numero molto importante di piastrine: 1.900.000 ed il valore dell'emoglobina a 7,2. Alla fine gli esperti mi dissero che era necessario un ricovero con relativa biopsia midollare ed ossea. Dopo suddetti esami si è evidenziato che io non ero più affetta da trombocitemia essenziale ma la mia malattia ora si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, io provai sensazioni di disorientamento, naturalmente, primo perché non ero neanche minimamente a conoscenza di tale malattia e pensai che dovevo saperne di più e decisi così di informarmi su internet e così scoprii che la mielofibrosi può essere una trasformazione della trombocitemia. Siccome è solo da un po' più di 4 mesi che ho scoperto di avere la mielofibrosi per il momento non ho subito assolutamente nessuna variazione relativamente alla mia solita vita ed anche il mio corpo è ok.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in modo molto "coccoloso"!! Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovavo molto bene. A casa mi dovevo curare (per il momento) con il mio ruxolitinib e trasfusioni di emazie saltuarie.

Le persone a me vicine erano spaventatissime, ma mi danno un grande aiuto: mi aiutano mio marito e mio figlio ed anche i colleghi dell'ufficio.

Mi sembra che la mia malattia non si sia

ancora manifestata nei sintomi di giorno sto come sempre di notte sto come sempre. Ora è ancora presto per capire se sto bene e la malattia oggi è sotto controllo ma ho voglia che....

Il mio corpo e le mie sensazioni rimangono appunto sotto controllo finora per la malattia. I miei sentimenti sono particolarmente ottimisti e spero che il mio corpo non faccia scherzi. Sul lavoro mi capita di parlarne con le mie colleghe che non conoscono nulla della malattia e fanno il tifo con me, che si risolva al meglio con la nuova medicina. Con i miei cari mi capita di spiegare come mi sento quando mi sembra di avere l'emoglobina più bassa del normale, però, almeno per il momento, ciò non mi fa cambiare il mio stile di vita. Penso che le cure siano state efficaci per le piastrine, l'emoglobina è ancora in assestamento e in particolare le cure con ruxolitinib sono state efficaci.

Vorrei che domani succedesse che un po' per volta il rilascio delle proprietà del "mio" ruxolitinib vadano a segno nel debellare le "sporco della fibrosi" e con un dosaggio minimo riesca a continuare a vivere come ho fatto finora.

## La malattia andrà sempre peggio e non c'è soluzione

Uomo, 64 anni

### La storia

Ero in cura per la policitemia vera quando mi succedeva di stare bene, addirittura meglio di prima.

Allora decisi di rivolgermi al medico per i normali controlli per capire cosa stesse succedendo, ma non avevo nessun sintomo e senza che me ne accorgessi la malattia era cambiata. Alla fine gli esperti mi dissero si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, io provai sensazioni di ansia e pensai che le mie condizioni di salute si erano notevolmente aggravate e decisi di affidarmi alle cure dei medici ma già sapendo che avrebbero potuto fare ben poco. In casa mi capitava di pensare a quello che ero riuscito a fare nella vita (l'insegnante) e che non sarei più stato in grado di svolgere come prima. Al lavoro mi capitava di sentirmi disarmato contro la stanchezza. Con i miei cari mi capitava di non sentirmi completamente capito.

Non avvertivo nessuna sofferenza a parte la stanchezza.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovo

benissimo. A casa mi dovevo curare con pastiglie di oncocarbide, Danatrol, Zyloric e cardioaspirina. Le persone a me vicine cercavano di essere rassicuranti, ma per me non lo erano.

Mi sembrava che la mia malattia avesse un decorso irreversibile verso il peggio di giorno sto sempre uguale, ma sono stanco e di notte dormo quando non soffro d'insonnia. Ora mi sento stanco e depresso e la malattia oggi la fa da padrona non c'è rimedio efficace che possa ribaltare la situazione.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di rassegnata accettazione. I miei sentimenti sono di rassegnata accettazione dell'inevitabile. In casa mi capita di sentirmi inutile e "fuori gioco" perché non insegno più. Con i miei cari non parlo della mia malattia e mostro indifferenza al suo decorso. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le cure con danatrol 200 mg sono state per ora abbastanza efficaci (ma non lo saranno più avanti).

Vorrei che domani succedesse di "staccare la spina" perché la mia vita l'ho fatta, la malattia andrà sempre peggio e non c'è soluzione.



## La Dottoressa è rimasta con me un'ora per rincuorarmi

Uomo, 66 anni

### La storia

Sono sempre stato bene quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di fare gli esami del sangue perché lavoravo in un'azienda a rischio e dovevo fare i controlli periodici.

Allora decisi di rivolgermi al mio medico che si accorgeva delle piastrine alte: per capire cosa stesse succedendo mi ha mandato subito in ematologia all'ospedale ma per 10 anni ho preso Ibustrin 1/2 al dì. Dopo una gastrite me l'hanno sostituito con il T. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo una malattia cronica da tenere sotto controllo, si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di dispiacere, ma la Dottoressa è rimasta con me un'ora per rincuorarmi e pensai che potevo fare una vita normale e decisi di stare tranquillo più possibile. In casa mi capitava di non avere problemi fino al 2010 quando mi hanno diagnosticato anche un linfoma non Hodgkin ed ho iniziato la chemioterapia e sono iniziati a sentirsi i sintomi della mielofibrosi. Al lavoro mi capitava di stare bene e fino al 2010 non ho avuto problemi. Con i miei cari mi capitava di essere a mio agio.

Il mio corpo soffriva e non avevo problemi a parte qualche gonfiore alla milza.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo molto adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché adoro la Dott.ssa... A casa mi dovevo curare con T., l'oncocarbide e ogni tanto il salasso.

Le persone a me vicine erano mia moglie e mio figlio, che dopo una preoccupazione iniziale si sono tranquillizzati.

Mi sembrava che la mia malattia avesse un andamento controllato prima della chemio di giorno stavo bene di notte dormivo normalmente.

Ora mi sento bene perché ho anche finito la chemio e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone. I miei sentimenti sono positivi: non è cambiato nulla perché ho fiducia e se si perde la fiducia è un guaio. In casa mi capita di dare una mano a mia moglie perché mi piace aiutare gli altri ed avere tempo libero per stare con lei. Con i miei cari mi capita di stare bene in armonia. Penso che le cure siano state buone e in particolare le cure con oncocarbide sono state efficaci.

Vorrei che domani succedesse che andassi sempre così ne sarei molto contento.

## I miei sentimenti sono di speranza

Uomo, 80 anni

### La storia

Durante gli esami di routine per l'esecuzione di una coronarografia si accorsero che avevo un numero di globuli bianchi elevato, effettuai quindi una prima visita ematologica senza ottenere alcuna diagnosi certa.

Mi fecero comunque la coronarografia e 2-3 mesi dopo affrontai il problema ematologico per capire cosa stesse succedendo: dopo il prelievo del midollo mi diagnosticarono la mielofibrosi. Alla fine gli esperti mi dissero che si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di stupore, in quanto io non avevo mai avuto alcun sintomo e mi sentivo bene e pensai che dovevo convivere con la malattia e data la mia età il decorso sarebbe stato lento e decisi di sottopormi ai vari controlli ematologici.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii

curato in modo appropriato. Rimasi sempre nello stesso centro perché sapevo che si trattava di un buon centro ematologico. A casa mi dovevo curare in modo blando assumendo solo farmaci per bocca (senza nessun effetto collaterale).

Le persone a me vicine erano tranquille, visto che le cose procedevano bene.

Mi sembrava che la mia malattia non avesse nessun sintomo. Ora mi sento bene come prima e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali compatibilmente con la mia età. I miei sentimenti sono di speranza. Penso che le cure siano state adeguate.

Vorrei che domani succedesse... spero di poter vivere bene così fino a quando potrò.

## Il mio corpo e le mie sensazioni sono di tristezza

Uomo, 63 anni

### La storia

Ero in cura per ipertensione e dopo un controllo per il colesterolo e i trigliceridi ho visto gli esami alterati.

Allora mi sono rivolto al COES per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da mielofibrosi in fase fibrotica. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di smarrimento: non avevo capito che era una malattia così grave. Quando capii la gravità della situazione mi sentii molto triste e arrabbiato e pensai che non era giusto e qualcosa doveva essere fatto per uscire da questa malattia e decisi di curarmi. In casa mi capitava di non voler parlare, mi sentivo molto isolato. Al lavoro mi capitava di non voler parlare con nessuno. Con i miei cari mi capitava di essere scontroso, non volevo parlare.

Il mio corpo soffriva ed io ero arrabbiato e sconfortato.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato. Visitai altri centri perché avevano una cura sperimentale.

Le persone a me vicine erano mia moglie e mia figlia.

Mi sembrava che la mia malattia avesse il sopravvento; di giorno mi sentivo senza energie, spompo, facevo fatica a camminare, non avevo le forze per fare nulla volevo sempre dormire; di notte non riuscivo a dormire mi scoprivo sempre per le continue sudorazioni e mi alzavo spesso.

Ora mi sento debole, senza forze e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di tristezza, il mio corpo è senza energie.

I miei sentimenti sono di tristezza e rassegnazione. In casa mi capita di non voler parlare e non voler pensare alla malattia. Sul lavoro mi capita di voler pensare ad altro, ma poi mi stanco subito e la malattia torna nei miei pensieri insieme alle preoccupazioni. Penso che le cure siano state adeguate.

Vorrei che domani succedesse che nessuno provi quello che sto provando io. Ci possa essere una possibilità di cura o di cronicizzazione della malattia senza sentirsi così stanco e affaticato.

## A volte sembra che non abbia niente

Donna, 76 anni

### La storia

Ero in cura per la policitemia vera e mi succedeva di stare bene, ma dagli esami risultava che l'ematocrito era diventato troppo basso.

Allora decisi di rivolgermi al mio ematologo e per capire cosa stesse succedendo mi hanno fatto l'esame del midollo, ma io stavo bene e facevo chilometri di passeggiate. Alla fine gli esperti mi dissero si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, io provai sensazioni di preoccupazione e pensai che mi avrebbero curata bene perché conoscevo già tutti i medici e avevo grande fiducia e decisi di curarmi perché speravo di risolvere il problema. In casa mi capitava di dover fare dei lavori, ma avvertivo dolori alle ossa e facevo fatica. Andare fuori era molto difficile e dovevo sempre essere aiutata. Ero in pensione. Con i miei cari mi capitava di essere serena per fortuna stiamo bene e tiriamo avanti abbastanza bene.

Il mio corpo soffriva per i dolori alle ossa, ma cercavo di sedermi e continuare. Dopo pranzo andavo a riposare perché mi capita di essere stanca.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata molto bene. Rimasi sempre nello stesso centro perché ho molta fiducia. A casa mi dovevo curare con r., F. 1 mattina Zyloric L. e l'iniezione di E.

Le persone a me vicine erano serene perché ci sentiamo senza paura e timore. A volte sembra che non abbia niente.

Mi sembra che la mia malattia abbia un buon controllo dai farmaci e sono capitata bene con i medici, di giorno me la cavo e mi alzo presto se devo venire in ospedale. Facciamo la spesa insieme e cuciniamo. Di notte riposo ma mi capitava di svegliarmi per i dolori.

Ora mi sento abbastanza bene: non sono stanchissima e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono sempre uguali e va bene così perché ce la faccio ricorrendo alla badante solo per i grossi lavori. Quando sono fuori casa però fatico ancora: ho impiegato 4 ore per andare al cimitero. I miei sentimenti sono buoni, ma io e mio marito ci aiutiamo a vicenda: ci facciamo compagnia affrontando i problemi. Sono 42 anni che siamo sposati. In casa mi capita di stare come prima senza peggioramenti. Mio marito legge e ha l'hobby dei soldatini e io lo aiuto. Con i miei cari mi capita di ritrovarmi di tanto in tanto ma si informano molto per telefono. Penso che le cure siano state efficaci perché sono aumentata di peso e in particolare le cure con ruxolitinib sono state utili.

Vorrei che domani succedesse che continuassimo a stare bene entrambi.

## Ma tutti i dottori dicono che non si guarisce

Uomo, 70 anni

### La storia

Ero in cantiere quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere mal di testa, rossore in faccia e non funzionava nulla di quello che mi veniva prescritto.

Allora decisi di rivolgermi al medico di base che lavorava in una clinica privata e mi disse che non avevo nulla. Per capire cosa stesse succedendo sono andato in un'altra clinica e non mi hanno trovato nulla ma la Dottoressa di N. ha visto che ero come se avessi fatto le lampade e mi ha fatto un salasso. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo una malattia rara si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, io provai sensazioni di preoccupazione perché avevano detto che la malattia era incurabile e pensai che sarei stato male e sarei morto perché nessuno dice che si possa guarire e decisi di curarmi perché non avevo alternative. In casa mi capitava di avere mal di testa. Al lavoro mi capitava di avere mal di testa. Con i miei cari mi capitava di non riuscire a muovermi dal mal di testa.

Il mio corpo soffriva e avevo sempre e solo mal di testa mi feci visitare in seguito presso il centro che non mi aveva diagnosticato la

malattia e mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovo bene e non vedo alternative, poi qui è comodo. A casa mi dovevo curare con salassi e pastiglie le persone a me vicine erano lontane ed ho fatto sempre tutto da solo.

Mi sembrava che la mia malattia avesse il sopravvento, di giorno mi arrossavo e di notte dormivo poco.

Ora mi sento meglio ma non più come prima e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate, ma mi fa male lo stomaco e mi manca il fiato.

I miei sentimenti sono di fiducia nella cura. In casa mi capita di stare abbastanza bene. Sul lavoro mi capita di essere al 50% perché sono stanco nelle gambe e mi manca il fiato. Con i miei cari mi capita di essere sempre come prima. Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le cure con ruxolitinib sono state efficaci.

Vorrei che domani succedesse che si possa andare avanti bene ma tutti i dottori dicono che non si guarisce.

## Ho accettato la malattia e non pensai nulla di particolare

Uomo, 62 anni

### La storia

Ero in procinto di andare in pensione quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere stanchezza.

Allora decisi di rivolgermi al dottore di famiglia per capire cosa stesse succedendo ma non so. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, ho accettato la malattia e non ho pensato nulla di particolare e decisi di farmi curare. In casa mi capitava di avere ingombro all'addome. Al lavoro non mi

capitava nulla: ero in pensione. Con i miei cari ero normale.

Il mio corpo soffriva per l'ingombro all'addome.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato bene. Rimasi sempre nello stesso centro. A casa mi dovevo curare sì e le persone a me vicine erano normali.

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Copyright

## Sul lavoro mi capita di riuscire a fare tutto

Uomo, 60 anni

### La storia

Ero nel 1996 quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere disturbi visivi e la milza ingrossata. Feci un'ecografia.

Allora decisi di rivolgermi al primario di ematologia che mi diagnosticò una piastrinosi e mi fece prendere la cardioaspirina. Nel '97 iniziò la policitemia e cominciai a fare salassi. Presi come primo farmaco il mielobromol e poi nel '98 l'oncocarbide; per capire cosa stesse succedendo nel 2006 mi fecero la diagnosi di mielofibrosi. Mi curai con prodotti fitoterapici per 3-4 anni: mi sentii meglio ma nel 2011 la situazione peggiorò e mi calarono i valori del sangue. Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo fare trasfusioni e prendere cortisonici perché la malattia ora si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di forte depressione e pensai che mi restava poco tempo da vivere e decisi di fare le cure e aspettare il nuovo farmaco ruxolitinib che avevo letto su internet. In casa mi capitava di fare le cose con fatica. Al lavoro mi capitava di non riuscire a fare tutto.

Il mio corpo soffriva e mi sentivo sempre stanco.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo sufficiente. Visitai altri centri perché a U. non arrivava il ruxolitinib e andai a P. per una visita. A casa mi dovevo curare con cortisonici.

Mi sembrava che la mia malattia avesse un decorso sempre peggiore di giorno stavo molto a letto, di notte a volte avevo sudorazioni. Ora mi sento molto meglio e la malattia oggi è sotto controllo i valori del sangue sono abbastanza buoni e faccio poche trasfusioni.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali. I miei sentimenti sono con più speranza di sopravvivenza. In casa mi capita di fare le cose con meno fatica. Sul lavoro mi capita di riuscire a fare tutto. Penso che le cure siano state buone e in particolare le cure con ruxolitinib sono state eccezionali.

Vorrei che domani succedesse che riesco a guarire.

## Provai sensazioni di incazzatura

Donna, 69 anni

### La storia

Ero in cura con Ledertam quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere le piastrine alte ai controlli periodici.

Allora decisi di rivolgermi allo specialista su consiglio del medico di base per capire cosa stesse succedendo. Ho fatto delle cure ad hoc con scarso risultato ma ho dovuto effettuare il prelievo del midollo osseo. Alla fine gli esperti mi dissero la diagnosi, era quella che si chiamava mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di incazzatura e pensai che ero stufa di sorprese e di avere problemi di salute e decisi di curarmi ovviamente. In casa non mi capitava niente. Non lavoravo. Con i miei cari non mi capitava ugualmente niente.

Il mio corpo soffriva per la stanchezza.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché erano convincenti le cure da parte di specialisti eccellenti. A casa mi dovevo curare secondo terapia consigliata dal centro.

Le persone a me vicine erano i miei figli e i miei amici.

Mi sembrava che la mia malattia avesse solo voglia di condizionarmi la vita di giorno tanto divano, di notte per fortuna dormo sempre. Ora mi sento un po' più autonoma in quello che desidero fare e la malattia oggi è sotto controllo anche se le trasfusioni sono per me troppo frequenti.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono tali che vorrei più resistenza fisica con valori di emoglobina normali.



## Non avere voglie di fare alcunché neppure quello che riuscirei a fare...

Donna, 75 anni

### La storia

Ero seguita dal mio medico di MMG per altre patologie concomitanti e croniche quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva che nel corso di ripetuti esami ematochimici veniva riscontrato un aumento delle piastrine e dell'ematokrito; inoltre sentivo la pancia sempre più gonfia.

Allora decisi di rivolgermi al centro di ematologia più vicino a dove io risiedo collegato all'Università per capire cosa stesse succedendo, ma fu necessario completare gli accertamenti diagnostici. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo una forma di mielofibrosi e che al momento dovevo solo monitorare l'andamento degli esami ematici. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di essere seguita e curata nel posto giusto e quindi ho accettato la condizione di malata cronica in modo sufficientemente sereno e tranquillo e pensai che avevo una malattia cronica che non sarebbe guarita mai e mi avrebbe in parte reso dipendente dagli altri e decisi di affidarmi alle cure del Centro Ematologico.

Il mio corpo soffriva e spesso mi gonfiavo la pancia con una sensazione di peso, soprattutto a sinistra.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo adeguato. Rimasi sempre

nello stesso centro perché ritengo di essere seguita e curata in modo più che adeguato. A casa mi dovevo curare assumendo le terapie necessarie ed eventualmente sottoponendomi inizialmente a salassi e in un secondo tempo a trasfusioni.

Le persone a me vicine erano i miei figli, un genero ed i nipoti.

Mi sembrava che la mia malattia avesse un lungo decorso senza soluzione di giorno mi sentivo molto stanca di notte nulla di particolare. Ora mi sento molto meglio ed è quasi scomparso il senso di gonfiore, riesco ad alimentarmi meglio e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate gradualmente.

I miei sentimenti sono un po' di stanchezza e a volte depressione. In casa mi capita di non avere voglie di fare alcunché neppure quello che riuscirei a fare. Con i miei cari mi capita di essere un po' seria, ma generalmente mi sento sostenuta e consolata da loro. Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le cure con ruxolitinib sono state discretamente sostenibili e non mi hanno provocato effetti collaterali particolari.

Vorrei che domani succedesse che si riducesse la frequenza delle trasfusioni.

## **Che i dottori dicano: è guarita**

Donna, 78 anni

### **La storia**

Ero alla fine di dicembre del 2011 quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di sentirmi molto debole.

Allora decisi di rivolgermi al medico e venni curata per anemia visto che avevo l'emoglobina a 8 per capire cosa stesse succedendo, ma non ci fu nessun risultato. Alla fine mi ero rivolta al centro ematologico del Prof... e mi dissero che avevo la mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, io provai sensazioni di sconforto e pensai che dovevo guarire e decisi di curarmi. In casa mi capitava di sentirmi molto triste.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in

modo ottimo. Rimasi sempre nello stesso centro.

Le persone a me vicine erano fiduciose nella cura.

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono come prima della malattia.

Penso che le cure siano state buone e in particolare le cure con ruxolitinib sono state buone.

Vorrei che domani succedesse che i dottori dicano: è guarita.

Copyright

## Il mio corpo e le mie sensazioni sono pessime

Uomo, 75 anni

### La storia

Mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di essere pallido.

Allora decisi di rivolgermi all'ospedale per capire cosa stesse succedendo, ma sembrava fosse una mielodisplasia. Alla fine gli esperti mi dissero non avevano una diagnosi e mi rivolsi all'ematologia di U. dove mi dissero che si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di speranza e pensai che mi guarissero e decisi di curarmi presso l'ematologia universitaria di U. In casa mi capitava di sentirmi normale.

Il mio corpo non soffriva.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in

modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro. A casa non mi dovevo curare.

Ora mi sento debole e la malattia oggi fa da padrona.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono pessime. I miei sentimenti sono depressi. In casa mi capita di essere senza forze. Dal lavoro sono in pensione. Con i miei cari mi capita di essere nervoso. Penso che le cure siano state di sollievo e in particolare le cure con oncarbide e deltacortene sono state di aiuto.

Vorrei che domani succedesse che si risolvesse il problema.

## **Penso che le cure siano state ottime**

Donna, 80 anni

### **La storia**

Ero a casa quando mi sono sentita di non stare bene.

Allora decisi di rivolgermi all'ospedale per capire cosa stesse succedendo e fui ricoverata in medicina d'urgenza, ma non riuscivano a fare una diagnosi. Alla fine gli esperti mi dissero che era mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di disorientamento e pensai che non sapevo cosa mi aspettava e decisi di farmi curare.

Il mio corpo soffriva e mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in oncematologia. Rimasi sempre nello stesso centro perché sono dalle infermiere ai medici delle persone stupende e preparate.

Ora mi sento molto bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone. I miei sentimenti sono buoni. Penso che le cure siano state ottime.

Copyright

## Che diminuissero fino a scomparire le trasfusioni

Donna

### La storia

Ero andata in pensione nell'anno 2006 quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di essere stanca, affaticata e con una forte anemia riscontrata dalle analisi.

Allora decisi di rivolgermi al Prof... per capire cosa stesse succedendo; in seguito ad un ricovero per calcoli renali mi venne diagnosticato un ingrossamento del fegato e della milza ma il Prof... mi indirizzò dalla Prof.ssa... che mi diagnosticò a conferma la mielofibrosi.

Il mio corpo soffriva, ma per i primi 5 anni non ho avuto grossi problemi. Ho continuato a fare periodicamente analisi con la Prof.ssa....

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi.

Mi sembrava che la mia malattia avesse raggiunto un peggioramento nel 2010 con un aumento sostanziale della milza: di giorno ho iniziato ad avvertire pruriti ed eccessiva stanchezza fino ad arrivare ad avere valori di emoglobina tali da ricorrere a continue trasfusioni e ricoveri a R. e R.; di notte la milza mi impediva di riposare. Ora mi sento molto meglio grazie al farmaco ruxolitinib. sono scomparsi eccessiva stanchezza e dimagrimento e c'è stata una palese riduzione della milza. Comunque continuo ad essere trasfusa e la malattia oggi la fa da padrona anche se con minore frequenza.

Penso che le cure siano state ottimali e in particolare le cure con ruxolitinib.

Vorrei che domani succedesse che diminuissero fino a scomparire le trasfusioni.

## Qualche piccolo lavoretto in casa, a fare le scale, a cucinare, ma sempre con molta calma e cautela

Donna, 74 anni

### La storia

Ero in cura per la policitemia quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere forti dolori addominali causati dall'ingrossamento della milza.

Allora venni ricoverata al Pronto Soccorso dell'ospedale presso il quale ero già in cura per la policitemia a seguito di esami i medici del reparto mi diagnosticarono la mielofibrosi post-policitemica. Per capire cosa stesse succedendo mi feci spiegare esattamente cosa significava e mia figlia si documentò anche su internet. In seguito continuai i controlli e gli esami che l'ematologo prescriveva ma dovevo iniziare una nuova terapia sperimentale con un farmaco nuovo. Alla fine gli esperti mi dissero che si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di paura, non sapevo e non capivo cosa mi stesse succedendo né a cosa andavo incontro e pensai che fossi peggiorata e che mi rimanessero pochi anni ancora da vivere e decisi di intraprendere la cura sperimentale che mi proposero presso il reparto di ematologia. In casa mi capitava di stare molte ore a letto, non riuscivo a svolgere le attività normali. Con i miei cari mi capitava di piangere, pensavo di non guarire mai.

Il mio corpo soffriva e avevo dolori addominali a causa della milza, tanta sudorazione e tanta tanta stanchezza.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in modo più opportuno possibile. Rimasi sempre nello stesso centro perché sono ormai quasi trent'anni che vado nello stesso centro. A casa

mi dovevo curare con le pastiglie prescritte dall'ematologo a seguito di ogni controllo.

Le persone a me vicine erano sempre con me.

Mi sembrava che la mia malattia avesse un peggioramento al mattino quando mi svegliavo: di giorno riuscivo a stare un po' meglio, di notte sudo molto ho problemi a dormire quindi sono costretta a prendere un sonnifero per riposare. Ora mi sento un po' meglio, riesco a svolgere qualche piccolo lavoretto in casa, a fare le scale, a cucinare, ma sempre con molta calma e cautela. Ci sono comunque dei giorni che devo stare a riposo perché non ho abbastanza forza e la malattia oggi è sotto controllo medico. Eseguo controlli settimanali al massimo ogni 15 giorni. La febbre è quasi scomparsa ma per ora la milza è ancora molto grossa e la stanchezza è solo diminuita.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di miglioramento ma ho sempre paura di non farcela. I miei sentimenti sono di fiducia nelle cure e nei medici, ma spesso mi deprimono. In casa mi capita di demprimermi e piangere. Sul lavoro sono in pensione. Con i miei cari mi capita di lamentarmi spesso e di dire loro che tanto non guarirò mai e che ho paura di peggiorare ancora. Penso che le cure siano state giuste fino a questo momento: ho fiducia nella struttura dove sono in cura ed in particolare le cure con cortisone sono state quelle che mi hanno fatto passare la febbre che ormai persisteva da 5 settimane.

Vorrei che domani succedesse che il mio fisico provato da tanti anni per la policitemia e ora mielofibrosi reagisse meglio alle cure e io potessi tornare a fare una vita più serena.

## Con i miei cari mi capita di festeggiare

Uomo, 69 anni

### La storia

Mi stavo facendo la doccia quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere un leggero prurito che ogni giorno aumentava.

Allora decisi di rivolgermi prima in farmacia successivamente al mio dottore di famiglia per capire cosa stesse succedendo feci analisi di tutti i tipi, ma dissero che era un'allergia e le avevano dato il nome "acquacentetica". Mentre dopo provai tante varie terapie tra cui agopuntura con farmaci omeopatici. Alla fine il Dott... di I. mi ha consigliato di fare la biopsia e da questa la notizia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, io provai sensazioni di rammarico perché in tanti anni nessuno aveva capito e pensai che il Dott... ha avuto una felice intuizione e decisi di seguire il suo consiglio (pensò lui a prenotare all'ospedale). In casa mi capitava di essere nervoso. Al lavoro ero già in pensione. Con i miei cari mi capitava di lamentarmi.

Il mio corpo soffriva e mi veniva da piangere.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sentivo tranquillo. A casa mi dovevo curare con i farmaci prescritti.

Le persone a me vicine erano sicure.

Mi sembrava che la mia malattia avesse all'inizio qualche problema, poi lentamente miglioravo: di giorno era uguale di notte non riuscivo a dormire senza i farmaci.

Ora mi sento molto migliorato e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate. I miei sentimenti sono tornati quasi normali. In casa mi capita di sorridere qualche volta. Con i miei cari mi capita di festeggiare. Penso che le cure siano state fondamentali e in particolare le cure con ruxolitinib sono state migliorative.

Vorrei che domani succedesse che la malattia si bloccasse lì.

## L'inizio di una grande guerra personale e decisi di lottare e piangere

Donna, 48 anni

### La storia

Ero in ufficio quando mi sono sentita di non stare bene e mi accorsi di non riuscire a parlare né a muovermi. Come un'ombra arriva e sparisce... e non riesco ad emettere suoni.

Allora decisi di rivolgermi al pronto soccorso. Per capire cosa stesse succedendo mi fecero esami ma senza capire cosa fosse e quindi mi rivolsi privatamente ad un ematologo Dott.... Alla fine gli esperti mi dissero che avevo una policitemia e dopo 9 anni si era evoluta e trasformata ed ora si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di smarrimento e preoccupazione visto che per gli anni precedenti mi ero comunque sentita tranquilla ora che la malattia aveva subito una trasformazione ero impaurita e pensai che era solo l'inizio di una grande guerra personale e decisi di lottare e piangere. In casa mi capitava di essere stanchissima e di dormire ovunque mi sedevo e non riuscire più ad essere efficiente come una volta. Facevo fatica a fare le pulizie, cucinare, tutto quello che facevo velocemente ora è interminabile. Al lavoro mi capitava di addormentarmi sulla tastiera del pc. Con i miei cari mi capitava di piangere.

Il mio corpo soffriva ed io stringevo i denti per non lametarmi.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi conoscono ormai da anni e hanno seguito lo sviluppo della malattia. A casa mi dovevo curare lo stress.

Le persone a me vicine erano preoccupate.

Mi sembrava che la mia malattia mi avesse distrutto di giorno facevo finta di niente, di notte piangevo. Ora mi sento molto peggio rispetto a quando avevo solo la policitemia ma ho molta forza di volontà e mi costringo a fare cose anche se sono troppo stanca.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di stanchezza e dolori alle articolazioni, tachicardia o battito irregolare anche per passeggiate o scale. I miei sentimenti sono stanchezza e dolori alle articolazioni. In casa mi capita di dormire e non riuscire a fare altro. Sul lavoro mi capita di distrarmi molto facilmente. Con i miei cari mi capita di piangere o cercare di non pesare su di loro. Penso che le cure siano state le migliori disponibili.

Vorrei che domani succedesse che la malattia sparisse.



## Nel momento in cui mi comunicarono la malattia sono svenuta

Donna, 64 anni

### La storia

Ero a casa mentre svolgevo le normali attività quotidiane quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere forti dolori muscolari e ossei che protratti nel tempo mi stavano debilitando e impedendo di avere una qualità di vita soddisfacente.

Allora decisi di rivolgermi a un ortopedico per capire da dove potessero sorgere i problemi per capire cosa stesse succedendo ho fatto vari esami ma nessuno forniva ragioni valide per spiegare il mio stato di salute. Alla fine gli esperti mi dissero forse poteva dipendere dalla mia malattia, allo stato iniziale trombocitemia, che forse stava mutando in mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia sono svenuta e pensai che avevo poco da vivere e decisi di curarmi, fare ricerche, capire la malattia e fare il possibile. In casa mi capitava di essere poco razionale e obiettiva ma dopo il primo impatto ho capito di dover reagire anche emotivamente. Questo riesco a farlo anche grazie all'aiuto di familiari, amici, nonché di un valido medico che mi dà il sostegno ed il suo aiuto non solo in campo. Con i miei cari mi capitava di avere momenti in cui sono allegra

e attiva ma anche altri in cui mi sento più depressa.

Il mio corpo soffriva e non avevo più molta forza per fare le cose.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in modo molto accurato e amorevole. Rimasi sempre nello stesso centro. A casa mi dovevo curare con la terapia del medico generico che provava vari farmaci.

Le persone a me vicine erano preoccupate e non sapevano come aiutarmi.

Ora mi sento abbastanza bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliori rispetto a prima. I miei sentimenti sono positivi. In casa mi capita di riuscire a fare varie cose che prima non riuscivo. Penso che le cure siano state necessarie per il mio stato di salute e in particolare le cure con ruxolitinib sono state in parte risolutive.

Vorrei che domani succedesse che la malattia finisse! Ma sono contenta anche dei piccoli miglioramenti.

## Vincere il mio male

Uomo, 61 anni

### La storia

La mia malattia è stata un susseguirsi di evoluzioni da trombocitemia in mielofibrosi quando mi sono sentito di non stare bene.

Allora decisi di rivolgermi al primario di una struttura conosciuta come eccellente nella cura di questa patologia. Alla fine gli esperti mi dissero che si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, io provai sensazioni di sconforto e pensai che mi avrebbe condizionato la vita e decisi di seguire attentamente il mio medico curante.

Ora mi sento controllato e curato nel migliore dei modi e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono abbastanza positive.

Penso che le cure siano state appropriate.

Vorrei che domani succedesse che riuscissi a vincere il mio male.

Copyright

## **Che ci fossero cure più efficaci**

Uomo, 82 anni

### **La storia**

Mi succedeva di avere gli esami del sangue periodici alterati "sangue con piastrine alte".

Allora decisi di rivolgermi all'ambulatorio di Ematologia del S. per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti diagnosticarono la mielofibrosi idiopatica previo prelievo fatto su midollo osseo. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, io decisi che era razionale farsi seguire dal reparto di ematologia del S.

Il mio corpo soffriva e mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in modo ok. Rimasi sempre nello stesso centro perché sì.

La persona a me vicina era mia moglie.

La malattia oggi è sotto controllo.

Penso che le cure siano state efficaci.

Vorrei che domani succedesse che ci fossero cure più efficaci.

Copyright

## Speranza di entrare nel protocollo di sperimentazione

Donna, 45 anni

### La storia

Ero in cura per la policitemia vera quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di notare un aumento dei lividi sulle gambe ed una prima comparsa della riduzione del numero di piastrine.

Allora decisi di rivolgermi al Dott... ematologo dal quale ero già in cura per la policitemia vera ed al quale ho sempre riferito con frequenza di 2-3 settimane sul mio stato di salute e gli esiti degli esami di controllo. Per capire cosa stesse succedendo l'ematologo prescrisse un'eco addome per capire lo stato della milza ed esami del sangue più specifici oltre al solito emocromo, ma per precauzione di diagnosi mi prescrisse l'esame del midollo con biopsia ossea e aspirato midollare. Alla fine gli esperti mi dissero che il midollo era risultato fibroso e la PV era "evoluta" in mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, io provai sensazioni di preoccupazione, senso di impotenza, rabbia, paura, paura di morire presto e paura di vivere male, perdere autonomia e funzionalità del corpo e pensai che non è giusto. Perché a me? e decisi di prendere ciò che veniva. Poco prima della diagnosi avevo organizzato un seminario sulla perdita, preparandomi alle fasi dell'elaborazione del lutto anche nella malattia. In casa mi capitava di piangere. Al lavoro mi capitava di non reggere i ritmi di lavoro stressanti e rinunciare alle trasferte all'estero. Con i miei cari mi capitava di parlare delle mie paure e ascoltare le paure del mio compagno.

Il mio corpo soffriva e sono qui.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in modo adeguato e professionale. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi fido del Dott... ed è un centro comunque noto per il reparto di ematologia. A casa mi dovevo curare come prima.

Le persone a me vicine erano presenti.

Ora mi sento ancora spaventata ma fiduciosa e la malattia oggi è sotto controllo, stiamo lavorando per alzare il numero delle piastrine. I lividi spontanei sono diminuiti grazie all'u.

I miei sentimenti sono alternati. La paura è sempre presente ma non vivo nella paura e cerco di essere consapevole di ciò che si presenta ogni giorno. La fiducia è sempre presente. In casa mi capita di fare quello che facevo prima. Sul lavoro mi capita di parlare meno di quello che mi succede. Con i miei cari mi capita di parlare dell'attesa e della speranza di entrare nel protocollo di sperimentazione. Penso che le cure siano ancora da provare. Fino ad oggi la cura scelta era il controllo ed il monitoraggio degli esami e dello stato di salute.

Vorrei che domani succedesse che le piastrine risalissero, entrassi nel protocollo di sperimentazione e che la stessa fosse un successo. Che la malattia fosse controllata, stabilizzata, e poi in regressione fino alla guarigione completa.

## Con i miei cari mi capita di non tollerare più nulla

Donna, 63 anni

### La storia

Ero in ospedale dopo il risultato del prelievo midollare quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di sentirmi sempre stanca e psicologicamente depressa.

Allora decisi di rivolgermi all'ospedale, consigliata dal medico che mi aveva curato per molti anni la policitemia, e per capire cosa stesse succedendo fecero il prelievo. Alla fine gli esperti mi dissero che sarebbe stato opportuno che nel mio caso iniziassi la cura sperimentale ruxolitinib perché la malattia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di malessere e pensai che forse avrei dovuto iniziare la cura proposta e decisi di accettare. In casa mi capitava di pensare sempre alla malattia. Al lavoro mi capitava di pensare che dovevo andare avanti: non potevo abbandonare tutti.

Il mio corpo soffriva e mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in modo adeguato.

Rimasi sempre nello stesso centro. A casa mi dovevo curare solo con i farmaci prescritti.

Le persone a me vicine non c'erano.

Mi sembrava che la mia malattia andasse meglio: di giorno stavo bene e di notte avevo insonnia. Ora mi sento non bene perché la milza si è molto ingrandita e la malattia oggi non è proprio sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono che il mio corpo non è quello di prima (prima della cura) perché ho molti dolori nella zona della milza e sono molto gonfia. Le mie sensazioni sono negative ho paura! I miei sentimenti sono negativi. In casa mi capita di inquietarmi facilmente. Sul lavoro mi capita di non farcela, non riuscire a portare a termine le ore di lavoro. Con i miei cari mi capita di non tollerare più nulla. Penso che le cure siano state all'inizio buone ora non so e in particolare le cure con ruxolitinib.

Vorrei che domani succedesse che tutto continui per il meglio.

## **I miei sentimenti sono rimasti rinforzati**

Uomo, 69 anni

### **La storia**

A seguito di un infarto al miocardio mi sono sentito di non stare bene e ho effettuato esami sul sangue dove è stato riscontrato un valore di piastrine fuori dalla norma.

Allora decisi di rivolgermi a un centro specialistico di ematologia dove nel tempo mi fu diagnosticata una trombocitemia successivamente evoluta in mielofibrosi; per capire cosa stesse succedendo mi sono rivolto ad uno specialista ematologo. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di incredulità e pensai che la mia vita sarebbe cambiata e decisi di seguire la terapia che mi era stata assegnata. In casa mi capitava di riflettere sul decorso della malattia e delle sue eventuali conseguenze. Con i miei cari mi capitava di dialogare nel merito senza dimostrare tensione o paure eccessive.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro. A casa mi dovevo curare con farmaci.

Le persone a me vicine erano di aiuto.

Ora mi sento tranquillo e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono abbastanza positive. I miei sentimenti sono rimasti rinforzati. In casa mi capita di essere un po' teso ed irritabile. Penso che le cure siano state al momento positive in quanto hanno stabilizzato alcuni valori.

Vorrei che domani succedesse che fosse debellata e guarita questa patologia.

## Che trovassero un farmaco nuovo

Donna, 71 anni

### La storia

Ero in Svizzera a lavorare nella vigna quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di aver prurito sempre lavandomi. Allora decisi di rivolgermi all'Ospedale di D.. Per capire cosa stesse succedendo, mi sono sottoposto a visite e ricoveri ma non si capiva cosa avessi ed ho fatto anche due biopsie sternali. Alla fine gli esperti mi dissero era meglio rivolgersi al centro di N. dove mi dissero che la mia malattia era la policitemia vera. A luglio del 2012 mi dissero che ora si chiamava mielofibrosi.

Il mio corpo soffriva e mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in modo accurato. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi

trovo bene. A casa mi dovevo curare con pastiglie.

Le persone a me vicine erano un sostegno per me.

Di notte facevo fatica a dormire. Ora mi sento bene ma ho molto prurito e la malattia oggi è sotto controllo per fortuna e non mi servono farmaci.

Con i miei cari mi capita di essere un po' nervosa soprattutto per il prurito. Penso che le cure siano state quelle giuste per me.

Vorrei che domani succedesse che trovassero un farmaco nuovo che facesse proprio guarire del tutto.

## **E decisi di rassegnarmi, anzi di reagire**

Uomo, 63 anni

### **La storia**

Mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di essere debole.

Allora decisi di rivolgermi al reparto di ematologia dopo aver fatto gli esami dove sono comparsi esiti molto negativi per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero che era mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, io provai sensazioni di profondo scoraggiamento e disperazione e pensai, dopo essermi informato sulla malattia, che la mia vita fosse compromessa e decisi di rassegnarmi, anzi di

reagire. Con mia moglie di parlare apertamente della problematica.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro.

Le persone a me vicine erano mia moglie e mia figlia.

Ora mi sento... e la malattia oggi è sotto controllo.

Copyright



## **I miei sentimenti sono di migliorare sempre di più**

Donna, 57 anni

### **La storia**

Ero a casa quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di essere stanca.

Allora decisi di rivolgermi al medico di base e per capire cosa stesse succedendo feci gli esami, ma mi dissero che si trattava di leucemia cronica. Alla fine gli esperti mi dissero si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, pensai che dovevo curarmi e decisi di farlo subito. In casa mi capitava di sdraiarmi spesso. Con i miei cari mi capitava di parlarne.

Il mio corpo soffriva e io combattevo.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curata in

modo giusto. Rimasi sempre nello stesso centro. A casa mi dovevo curare.

Le persone a me vicine erano la famiglia e i parenti.

Ora mi sento abbastanza bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone. I miei sentimenti sono di migliorare sempre di più. Penso che le cure siano state azzeccate e in particolare le cure con "farmaci americani" sono state buone.

Vorrei che domani succedesse che ci fosse la guarigione.

Copyright

## Non capivo la portata della patologia

Uomo, 79 anni

### La storia

Conducevo una vita normale di pensionato quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva che dagli esami del sangue risultava uno sbilanciamento nelle piastrine, globuli bianchi, rossi ed emoglobina.

Allora decisi di rivolgermi dove ero già in cura per la trombocitemia, presso l'Onco-Ematologia dell'ospedale per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero che la trombosi si stava evolvendo

verso la mielofibrosi post-trombocitemica. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, non colsi particolari sensazioni perché non capivo la portata della patologia.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in modo valido. Rimasi sempre nello stesso centro. A casa mi dovevo curare con oncoarbide.

La malattia oggi è sotto controllo.

Copyright

## **Comincia un percorso inaspettato**

Uomo, 65 anni

### **La storia**

Mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di dimagrire ed essere più stanco.

Allora decisi di rivolgermi al mio medico, senza risultati; quindi per capire cosa stesse succedendo ho fatto una visita in ematologia riscontrando effettivamente una mielofibrosi. Alla fine gli esperti mi dissero hanno riscontrato una mielofibrosi primaria.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di stupore e pensai che cominciava un percorso inaspettato.

Mi sentii curato in modo attento.

Copyright

## **Mi sentii curato in modo adeguato**

Uomo, 85 anni

### **La storia**

Ero a casa essendo pensionato quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere un forte dolore tipo fitte alle dita dei piedi tanto da costringermi a sedermi.

Allora decisi di rivolgermi al mio medico che mi ha fatto fare delle analisi del sangue e poi mi ha mandato al centro ematologico di N. per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di trombocitemia essenziale e mi prescrissero il farmaco o. poi, cambiò malattia, e si chiamava mielofibrosi.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro. A casa mi dovevo curare con l'assunzione di farmaco o.

Ora mi sento abbastanza bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono, data l'età, di un po' di stanchezza.

Copyright

## Il Dott... mi assicurava dicendo che il volume della milza è diminuito

Uomo, 77 anni

### La storia

Ero in campagna quando mi sono sentito di non stare bene e mi sono recato presso l'Azienda Sanitaria di T. : diagnosi di colica addominale. Il 25/5/2010 ho effettuato una visita di gastroenterologia e mi è stato diagnosticato il colon irritabile. Dal 19/11/2010 al 03/12/2010 sono stato ricoverato e, insieme ad una poliposi e alla diverticolite, mi è stata riscontrata l'anemia.

Allora decisi di rivolgermi al Prof. D. direttore dell'Azienda Sanitaria F. e per capire cosa stesse succedendo mi ha consigliato il prelievo del midollo osseo. Alla fine gli esperti mi dissero si trattava di mielofibrosi idiopatica, data del referto: 31/05/2011. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di angoscia e pensai che la malattia era incurabile e decisi di consultarmi tramite mia figlia e mio genero via internet.

Il mio corpo soffriva e manifestava stanchezza, mal di testa e confusione.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in modo efficiente dal Dott. ... e S. Rimasi

sempre nello stesso centro perché è uno dei migliori in tutta Italia. A casa mi dovevo curare con compresse: B.-F., D. una fiala ogni giorno poi una fiala per settimana dal 16/05/2011. Dal 24/06/2011 ho iniziato ad assumere oncocarbide arane e trasfusioni.

Le persone a me vicine erano mia moglie, mio genero, mia figlia.

Ora mi sento un po' meglio. Il Dott... mi assicurava dicendo che il volume della milza è diminuito, le piastrine sono stabili. Sono ingrassato, mi persiste la stanchezza fisica e la confusione mentale e la malattia oggi è sotto controllo facendo trasfusioni di sangue ogni 15-20 giorni più le compresse della cura sperimentale.

Sul lavoro mi capita di stancarmi. In casa mi capita di essere nervoso ed insopportabile, con i miei cari mi capita di essere irritabile.

Vorrei che domani succedesse che non facessi più trasfusioni di sangue.

## Sul lavoro mi capita di osare di più

Uomo, 51 anni

### La storia

Ero in ambito lavorativo quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di accusare spossatezza, stanchezza, sonnolenza.

Allora decisi di rivolgermi ad un amico medico ematologo che settimanalmente controllava la mia emoglobina e mi consigliava l'assunzione di medicine a base di ferro. Dopo qualche mese mi indirizzò in un centro ematologico, spingendomi a fare l'esame al midollo. Per capire cosa stesse succedendo il medico ematologo del F. dopo un primo esame del sange mi praticò l'esame del midollo. Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da mielofibrosi primaria idiopatica. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di incredulità e paura e pensai che dovevo sentire altri medici, rifare gli esami e decisi di rivolgermi ad altra struttura ospedaliera per esami incrociati. In casa mi capitava di non riuscire ad alzarmi dalla sedia. Al lavoro mi capitava di essere in difficoltà a fare le scale. Con i miei cari mi capitava di vergognarmi del mio stato di salute.

Il mio corpo soffriva e coinvolgeva anche i miei pensieri.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che non mi aveva fatto la diagnosi e mi sentii curato in modo identico. Rimasi sempre nello stesso centro perché consigliato anche dal secondo centro che le cure sarebbero state uguali. A casa mi dovevo curare.

Le persone a me vicine erano la mia famiglia.

Mi sembrava che la mia malattia avesse un timer ad orologeria pronto ad esplodere quanto prima: di giorno ero stanco, di notte avevo insonnia. Ora mi sento un po' rilassato, tranquillo e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono discretamente buone. I miei sentimenti sono tali per cui comincio ad aprirmi di più. In casa mi capita di iniziare più attività, di essere più ottimista. Sul lavoro mi capita di osare di più. Con i miei cari mi capita di essere molto più disponibile. Penso che le cure siano state utili.

Vorrei che domani succedesse che, potendo scegliere, potessi tornare a due anni prima quando stavo benissimo.

## Ma visitai anche altri centri

Donna, 42 anni

### La storia

Ero in buono stato di salute quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di non riuscire a perdere peso e avere lo stomaco molto gonfio.

Allora decisi di rivolgermi a un endocrinologo per capire cosa stesse succedendo ed eventualmente associare una dieta mirata, ma appena si accorse dalla visita che avevo la milza più grossa del normale, mi inviò da un ematologo per ulteriori controlli. Alla fine gli esperti mi dissero avevo avuto una trombosi alla vena porta e in breve tempo tramite il prelievo del midollo diagnosticarono una mielofibrosi idiopatica. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di incredulità vista la mia giovane età e pensai che si fossero sbagliati e decisi di fare ulteriori controlli. Andai a P. e mi fu confermata la diagnosi.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, ma visitai anche altri centri.

Le persone a me vicine erano più affettuose.

Ora mi sento meglio e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali. I miei sentimenti sono uguali. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le cure usate oggi in via sperimentale sono state valide.

Vorrei che domani succedesse che si scoprisse il modo per poter guarire da questa malattia.

## Molto meglio soprattutto nello spirito

Uomo, 74 anni

### La storia

Ero casa quando mi sono sentito di non stare bene ed ho pensato ad una colica epatica. Al Pronto Soccorso mi hanno destinato al reparto di medicina generale dove sono rimasto 15 giorni. All'ecografia risultavano fegato e milza fortemente ingrossati. Era ottobre 2009.

Allora decisi di rivolgermi al Prof. ... con il quale vanto una lunga amicizia iniziata nel 1978 quando ebbi un linfoma di Hodgkin e fui da lui curato. Per capire cosa stesse succedendo mi sono ampiamente documentato su internet, ma sono stato sottoposto a numerosi accertamenti.

Alla fine del 2009 mi era stata diagnosticata la mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di sgomento e rabbia perché di malanni ne avevo già avuti troppi e pensai che forse questa era la volta buona e decisi comunque di reagire e affrontare anche questa malattia.

In casa mi capitava di rimuginare spesso e rimanere con lo sguardo fisso. Con i miei cari mi capitava di parlarne serenamente.

Il mio corpo soffriva, ma dopotutto non troppo e comunque a causa della milza ingrossata.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo eccellente. Rimasi sempre nello stesso centro perché avevo fiducia nei medici. A casa mi dovevo curare con e. perché l'o. non riuscivo a tollerarlo.

Le persone a me vicine erano ansiose per me.

Mi sembrava che la mia malattia avesse il sopravvento, ma un giorno i miei medici mi proposero di sottopormi ad una terapia sperimentale con r. e mi affidarono al Dott.... all'Ematologia. Di giorno stavo bene e di notte avevo sudorazioni a volte imponenti.

Ora mi sento molto meglio soprattutto nello spirito, considerato che in passato i miei disturbi non sono mai stati insopportabili e la malattia oggi è sotto controllo, la milza è regredita a valori quasi normali.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono più sereni. I miei sentimenti sono di speranza. In casa mi capita di favorire un'atmosfera serena. Con i miei cari mi capita di parlare della mia malattia in termini ottimistici. Penso che le cure siano state efficaci, anche se so che dovrò continuarle per un tempo indefinito e in particolare le cure con ruxolitinib sono state decisive.

Vorrei che domani succedesse che i medici mi dicessero: è tutto finito!



## Non ero in grado di valutare il grado della malattia

Donna, 81 anni

### La storia

Ero in spiaggia per una passeggiata quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avvertire dolore alle caviglie e successiva comparsa di ulcere permalleolari.

Allora decisi di rivolgermi a un medico ematologo presso il quale ho eseguito accertamenti che facevano ipotizzare per una malattia mieloproliferativa cronica. Ho avviato terapia citoriduttiva con peggioramento delle ulcere perimalleolari. Per capire cosa stesse succedendo ho eseguito una visita ematologica presso un altro specialista che mi ha sottoposto ad ulteriori accertamenti compresa biopsia osteomidollare.

Alla fine gli esperti mi dissero che la mia malattia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di indifferenza, non ero in grado di valutare il grado della malattia e pensai ai miei familiari e decisi di affidarmi allo specialista per affrontare la malattia.

In casa mi capitava di non pensare a me stesso, ma ai miei cari. Con i miei cari mi capitava di essere preoccupata per paura di lasciarli soli e creare problemi ai miei familiari.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata adeguatamente. Rimasi sempre nello stesso centro perché non avevo motivo di cambiare.

Le persone a me vicine erano marito e figlia.

Mi sembrava che la mia malattia avesse maggior peso di sera: di giorno nulla, di notte mi sentivo più depressa.

Ora mi sento in ugual modo e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono in condizioni discrete: a volte ho dolore alle caviglie. I miei sentimenti sono assenti, per la paura di dover rimpiangere alcuni momenti della mia vita. Con i miei cari mi capita di parlarne più serenamente. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le cure con eritropoietina sono state di aiuto per avermi dato più forza e appetito.

Vorrei che domani succedesse che il mio malessere scompaia.

## Le persone a me vicine erano serene nel seguire il mio percorso di cura

Donna, 72 anni

### La storia

Ero in casa quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avvertire un gonfiore addominale a sinistra con presenza di una tumefazione di consistenza dura.

Allora decisi di rivolgermi ad uno specialista ematologo per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero la mia malattia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di accettazione della malattia e pensai che volevo affrontarla facendo tutto ciò che era necessario. Con i miei cari mi capitava di non voler parlare molto della malattia.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo adeguato.

Rimasi sempre nello stesso centro perché sono stata soddisfatta e fiduciosa del trattamento che mi è stato riservato.

Le persone a me vicine erano serene nel seguire il mio percorso di cura.

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorati, mi sento meglio senza l'ingombro addominale. Penso che le cure siano state adeguate ed efficaci e in particolare le cure con idrossiurea sono state efficaci.

Vorrei che domani succedesse che la mia malattia possa sempre migliorare.

## Coraggio per affrontare la malattia

Donna, 60 anni

### La storia

Ero in casa, durante la notte quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di

Allora decisi di dover recarmi al Pronto Soccorso per capire cosa stesse succedendo. Qui hanno eseguito un'ecografia addominale che evidenziava un aumento delle dimensioni della milza e alterazioni all'emocromo ma decisi di rivolgermi al medico ematologo, dove ero stata indirizzata dal Pronto Soccorso e ebbi diagnosi di policitemia vera. Nel 2011 da un controllo mensile risultarono l'emoglobina a 5,9 e piastrine a 7000; quindi sono stata sottoposta a biopsia osteomidollare. Alla fine gli esperti mi dissero che la mia malattia si chiamava mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di coraggio per affrontare la malattia e pensai che ce l'avrei

fatta e decisi di affrontare la malattia nel migliore dei modi.

Il mio corpo soffriva e mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo soddisfacente. Rimasi sempre nello stesso centro perché altamente qualificato. A casa mi dovevo curare farmacologicamente.

Le persone a me vicine erano preoccupate.

Ora mi sento serena e la malattia oggi la fa da padrona.

Penso che le cure siano state adeguate.

Vorrei che domani succedesse che dalla ricerca venisse fuori un farmaco in grado di far funzionare il midollo.

## Succedesse di potermi svegliare ed essere guarito

Uomo, 69 anni

### La storia

Ero in occasione di un controllo ed ho scoperto una piastrinosi.

Allora decisi di rivolgermi ad uno specialista ematologo che per capire cosa stesse succedendo: ha svolto degli esami ed ha formulato la diagnosi di trombocitemia essenziale. Ho eseguito controlli periodici, ma dopo alcuni anni è comparso un aumento del numero di globuli bianchi. Ho eseguito su consiglio del medico una nuova biopsia ossea. Alla fine gli esperti mi dissero la mia diagnosi era di mielofibrosi post-trombocitemica. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di indifferenza e non di preoccupazione perché mi sentivo bene. Per alcuni anni la malattia è stata sotto controllo, poi il quadro è peggiorato e pensai che non sarei stato più come prima e decisi di affidarmi alle cure che mi venivano proposte. In casa mi capitava di essere più irritabile. Con i miei cari mi capitava di avere più spesso incomprensioni.

Il mio corpo soffriva e cominciavo a dover rinunciare alle attività della vita quotidiana.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché avevo fiducia nella struttura e mi sentivo protetto.

Le persone a me vicine erano preoccupate per me e mi hanno sostenuto.

Ora mi sento limitato per la presenza di una milza grande che mi impedisce di svolgere varie attività e la malattia oggi la fa da padrona.

I miei sentimenti sono di preoccupazione per la mia condizione. In casa mi capita di essere irritabile ed assente con i miei familiari. Penso che le cure siano state adeguate ma non hanno prodotto i risultati sperati e in particolare le cure con inibitore di r. sono state non particolarmente efficaci.

Vorrei che domani succedesse di potermi svegliare ed essere guarito.

## **Non posso coltivare tutte le mie passioni perché non posso uscire molto**

Uomo, 82 anni

### **La storia**

Mi ero rivolto ad uno specialista reumatologo per dolori articolari e nel corso dello studio è stata documentata la presenza di un aumentato numero di globuli bianchi.

Allora decisi di rivolgermi ad uno specialista ematologo per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero la mia malattia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di preoccupazione e paura per aver ricevuto la diagnosi di una malattia non guaribile e decisi di affrontare la malattia. In casa mi capitava di annotare con cura tutti gli esami e le indagini svolte su un taccuino. Con i miei cari mi capitava di parlare raramente della malattia.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato e preciso. Rimasi sempre nello stesso centro perché sono molto soddisfatto del trattamento ricevuto.

Le persone a me vicine erano preoccupate, ma mi stavano vicino.

Ora mi sento abbastanza bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positivi. I miei sentimenti sono migliorati, mi sento più fiducioso. In casa mi capita di svolgere una vita relativamente normale anche se non posso coltivare tutte le mie passioni perché non posso uscire molto. Con i miei cari mi capita di parlare di ogni argomento e non solo della malattia. Penso che le cure siano state valide e in particolare le cure con idrossiurea sono state efficaci.

Vorrei che domani succedesse di poter stare bene e che la malattia si stabilizzasse.

## Un miracolo per una cura definitiva

Donna, 66 anni

### La storia

Ero casa quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di non poter muovere il braccio sinistro con dolore intenso che impediva di svolgere le elementari attività quotidiane.

Allora decisi di rivolgermi ad un ortopedico che ha consigliato di eseguire una TAC. Questo esame documentava la presenza di ernia cervicale per cui decisi di eseguire una visita neurochirurgica. Questa valutazione, con l'ausilio di una risonanza magnetica, ha evidenziato area di osteolisi con alterazione della spongiosa a livello omerale. Per capire cosa stesse succedendo mi rivolsi allo specialista ematologo che mi fece eseguire ulteriori accertamenti compresa una biopsia ossea. Alla fine gli esperti mi dissero la diagnosi era confermata, si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di paura, senso di stordimento e pensai che era finita e decisi di affidarmi alle cure del medico e affrontare la malattia. In casa mi capitava di pensare continuamente alla malattia. Con i miei cari mi capitava di piangere raccontando della malattia.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo adeguato sentendomi risolledata. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sono sentita soddisfatta.

Le persone a me vicine erano mio marito e mio figlio.

Ora mi sento ugualmente preoccupata per la mia malattia anche se ho ottenuto dei giovamenti dalla terapia e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono non di sofferenza ma rimane il pensiero della malattia. I miei sentimenti sono di paura ed incertezza, ma anche speranza. In casa mi capita di provare a svolgere le normali attività, se necessario con un aiuto. Con i miei cari mi capita di parlare con più serenità della mia situazione. Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le cure con steroidi sono state efficaci e determinanti.

Vorrei che domani succedesse che ci fosse un miracolo per una cura definitiva della malattia.

## **A casa mi dovevo curare da solo**

Uomo, 74 anni

### **La storia**

Ero casa quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di svenire e sentirmi debole.

Allora decisi di rivolgermi al medico di famiglia che mi consigliò una visita specialistica ematologica in seguito a livelli alti di piastrine negli esami effettuati. Per capire cosa stesse succedendo mi fecero una biopsia del midollo dicendomi che avevo la trombocitemia essenziale ma dopo dieci anni circa, dopo vari esami ho ripetuto la biopsia e mi hanno detto che la trombocitemia si era trasformata in mielofibrosi.

Rimasi sempre nello stesso centro perché i medici mi seguono bene. A casa mi dovevo curare da solo.

Le persone a me vicine erano i familiari.

Ora mi sento discretamente e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le cure con la medicina sperimentale sono state soddisfacenti.

Vorrei che domani succedesse che guarissi completamente.

## Visitai altri centri perché volevo capire quello che mi stava succedendo

Uomo, 70 anni

### La storia

Ero al lavoro quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di trovarmi con la bocca amara e le mani fredde.

Allora decisi di rivolgermi al medico curante per fare dei controlli specifici per capire cosa stesse succedendo, ma immediatamente il medico attraverso dei prelievi di sangue si accorse che avevo urgenza della trasfusione di sangue. Alla fine gli esperti mi dissero che la mia malattia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di paura e pensai che potevo morire, anche perché ancora non ero informato e decisi di curarmi e informarmi.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii

curato in modo adeguato. Visitai altri centri perché volevo capire quello che mi stava succedendo. A casa mi dovevo curare e la persona a me vicina era mia moglie.

Ora mi sento meglio e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive. I miei sentimenti sono a volte di paura perché potrebbe cambiare qualcosa. Penso che le cure siano state esatte ed efficienti e in particolare le cure con m., o., c., a. e farmaco sperimentale sono state esatte.

Vorrei che domani succedesse che la malattia non peggiorasse.



## **Mi sembrava che la mia malattia non avesse mai fine**

Donna, 50 anni

### **La storia**

Ero in casa quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di dormire, mi sentivo stanca e avevo dolori alle ossa.

Allora decisi di rivolgermi a medico curante per capire cosa stesse succedendo e dopo ulteriori accertamenti mi sono rivolta al reparto ematologia del C.. Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi idiopatica. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di smarrimento e paura e pensai che la mia vita era finita e decisi di seguire il consiglio del Dott. . In casa mi capitava di stare nervosa e piangere. Con i miei cari mi capitava di piangere.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che non mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata a T. Visitai altri centri però dopo sono rimasta sempre al C.. A casa mi dovevo curare sì e le persone a me vicine erano i familiari.

Mi sembrava che la mia malattia non avesse mai fine: di giorno stavo male e di notte non dormivo. Ora mi sento meglio e la malattia oggi è sotto controllo.

I miei sentimenti sono paura. In casa mi capita di piangere. Con i miei cari mi capita di essere nervosa. Non faccio terapia.

Vorrei che domani succedesse un miracolo.

Copyright

## **In casa mi capitava di pensarci. Al lavoro mi capitava di non pensarci**

Uomo, 63 anni

### **La storia**

Ero in ospedale quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di notare un ematoma al polpaccio destro che man mano si ingrossava.

Allora decisi di rivolgermi a N. dopo un emocromo che presentava piastrinosi per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da neoplasia mielofibrotica cronica al II stadio si chiamava mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di turbamento e pensai che la situazione se fosse rimasta com'era potevo tranquillamente stare bene e decisi di non pensarci. In casa mi capitava di pensarci. Al lavoro mi capitava di non pensarci. Con i miei cari mi capitava di stare sereno.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché ritenevo fossero attrezzati se la malattia fosse diventata acuta.

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali. I miei sentimenti sono inalterati. Sul lavoro mi capita di essere sereno per la malattia ma sono diventato più irascibile di prima per la disorganizzazione di un Pronto Soccorso che non funziona. Penso che le cure siano state finora adeguate e in particolare le cure con oncocarbide sono state adeguate.

Vorrei che domani succedesse che la malattia scomparisse.

## Un farmaco che riuscisse a garantire ancora di più

Uomo, 44 anni

### La storia

Ero al lavoro quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere dolore all'addome.

Allora decisi di rivolgermi al pronto soccorso del C. per capire cosa stesse succedendo: trombosi vena portomesenterica con ricovero urgente. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo una malattia che mi causava trombi nel sangue con diagnosi di policitemia vera ed in seguito di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di morire.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii

curato in modo ottimo. A casa mi dovevo curare con l'anticoagulante.

Le persone a me vicine erano moglie e familiari.

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone. I miei sentimenti sono a volte di angoscia. Penso che le cure siano state buone e in particolare le cure con c., o., z. sono state ottime.

Vorrei che domani succedesse che si trovasse un farmaco che riuscisse a garantire ancora di più per questa patologia.

Copyright

## Si scoprisse un medicinale atto a guarire totalmente

Uomo, 72 anni,

### La storia

Ero a casa quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere un ingrossamento della milza.

Allora decisi di rivolgermi (tramite amico) all'ospedale C. reparto ematologia per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di sconforto e decisi di accettare la malattia anche perché mi fu spiegato che non si trattava di tumore e comunque mi sarei dovuto sottoporre a diversi trasfusioni. In casa mi capitava di pensare sovente alla malattia. Con i miei cari mi capitava di parlarne ogni tanto.

Il mio corpo soffriva e mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato. Visitai altri centri come l'ospedale R.

Ora mi sento discretamente specie dopo le trasfusioni e la malattia oggi è sotto controllo.

In casa mi capita talvolta di isolarmi. Penso che le cure siano state adeguate specie con ruxolitinib una per tre volte al giorno.

Vorrei che domani succedesse che si scoprisse un medicinale atto a guarire totalmente la mielofibrosi.

Copyright

## La malattia oggi è difficile ed instabile

Donna, 68 anni

### La storia

Ero in montagna quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere prurito durante la doccia.

Allora decisi di rivolgermi ad un laboratorio per valutare le piastrine: per capire cosa stesse succedendo feci una consulenza ematologica ospedaliera ma fu fatta diagnosi di trombocitemia essenziale. Successivamente mi sottoposi ad una biopsia del midollo osseo. Alla fine gli esperti mi dissero che la malattia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di sconforto e pensai che avrei potuto consultare un centro ematologico più importante e decisi di andare al P. In casa mi capitavano continui svenimenti soprattutto alle gambe e durante la doccia. Al lavoro mi sono prepensionata. Con i miei cari mi capitava di rinunciare ai viaggi ed agli sport.

Il mio corpo soffriva e dimagrivo.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii

curata in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché era il P.. A casa mi dovevo curare con oncocarbide ed interferone.

La persona a me vicina era il coniuge.

Mi sembrava che la mia malattia avesse alti e bassi: di giorno astenia e di notte sudorazione.

Ora mi sento astenica e la malattia oggi è difficile ed instabile.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono variati con incremento della frequenza degli episodi dolorosi e febbrili. I miei sentimenti sono instabili al negativo. In casa mi capita di essere irritabile ed alla ricerca di riposo. Non lavoro più. Penso che le cure siano state adeguate, ma con risultati limitati e in particolare le cure con farmaci hanno avuto risultati temporanei e con recidive.

Vorrei che domani succedesse che le manifestazioni cliniche fossero meno frequenti e meno intense.

## Decisi di farmi visitare in America a New York

Donna, 60 anni

### La storia

Ero in cura da un gastroenterologo quando mi sono sentita di non stare bene ed il medico si accorse della milza ingrossata.

Allora decisi di rivolgermi all'ematologo per capire cosa stesse succedendo ma nessuno si accorse di nulla. Alla fine gli esperti mi dissero che era una policitemia vera ma ora si chiamava mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di disperazione e decisi di farmi visitare in America a New York. In casa mi capitava di essere stanca, avere ematomi, prurito, gonfiori. Al lavoro mi

capitava di essere stanca, avere ematomi, prurito, gonfiori. Con i miei cari mi capitava di essere stanca.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo giusto. Visitai altri centri perché non ero convinta e perché speravo potesse esserci una cura.

Ora mi sento un poco meglio.

In casa mi capita di sentirmi molto stanca.

Vorrei che domani succedesse che trovassero una terapia curativa.

Copyright

## **Il mio corpo non soffriva**

Uomo, 66 anni

### **La storia**

Ero in buona salute quando mi sono sentito di non stare bene e ho fatto un'ecografia dell'addome di routine scoprendo un ingrossamento della milza.

Allora decisi di rivolgermi a un ematologo per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero, in base agli esami eseguiti, che la malattia che avevo si chiamava mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di accettazione della malattia senza particolare ansietà. In casa mi capitava di condurre una vita normale. Al lavoro mi capitava di condurre

una vita normale. Con i miei cari mi capitava di avere normali rapporti in famiglia.

Il mio corpo non soffriva

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo efficace. Rimasi sempre nello stesso centro perché avevo fiducia. A casa mi dovevo curare con i farmaci a domicilio.

Le persone a me vicine erano partecipi.

Ora mi sento benissimo e la malattia oggi è sotto controllo.

Vorrei che domani succedesse che si trovasse una cura.

## La milza è diminuita di volume ed il prurito si è attenuato

Uomo, 71 anni

### La storia

Ero in terapia per la policitemia vera quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di sentirmi sempre più stanco, avere meno fame e perdere peso.

Allora decisi di rivolgermi ad un centro di riferimento per la policitemia per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di smarrimento e pensai che le mie condizioni stavano peggiorando e decisi di accettare la terapia che mi veniva proposta. In casa mi capitava di essere poco paziente con tutti. Con i miei cari mi capitava di sfogarmi e spesso arrabbiandomi.

Il mio corpo soffriva e diventavo sempre più insofferente.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi dava fiducia. A

casa mi dovevo curare seguendo le indicazioni del centro.

Le persone a me vicine erano mia moglie ed i miei figli.

Mi sembrava che la mia malattia avesse il sopravvento su di me.

Ora mi sento un po' meglio e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono un po' migliorate. I miei sentimenti sono comunque di preoccupazione. In casa mi capita di estraniarmi. Con i miei cari mi capita di essere poco tollerante. Penso che le cure siano state mirate e in particolare le cure con ruxolitinib sono state efficaci: la milza è diminuita di volume ed il prurito si è attenuato.

Vorrei che domani succedesse che con sempre migliori e specifiche terapie la mia qualità di vita diventasse più accettabile.



## **Pensai che non avevo vita lunga**

Uomo, 55 anni

### **La storia**

Ero era il 2003 quando ho avuto un infarto coinvolgendo la parte anteriore, stent e coronarografie varie e a seguito di ciò iniziò un aumento dei valori delle piastrine e, dopo esami e verifiche varie mi è stata diagnosticata la mielofibrosi.

Allora decisi di rivolgermi al centro di ematologia dell'università per capire cosa stesse succedendo.

Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di disperazione e pensai che non avevo vita lunga e decisi di superare le sensazioni negative.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo discreto. Rimasi sempre nello stesso centro.

Copyright

## Adeguo il più possibile le mie forze e la mia vita alla situazione

Donna, 69 anni

### La storia

Ero al lavoro a scuola in un momento di pausa quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di sentirmi girare la testa e di provare un dolore acuto al braccio sinistro. Ero diventata cianotica in viso poi il malessere è passato. Nei giorni successivi ho accusato una grande stanchezza, ma l'ho attribuita allo stress di un intero anno di lavoro, che ormai volgeva al termine, ma era stato molto faticoso. Poi ho avuto una colica, forte e persistente: nessun medicinale assunto era efficace e per una settimana non riuscivo a trattenere nello stomaco neanche l'acqua.

Allora decisi di rivolgermi al Pronto Soccorso del G.... Per capire cosa stesse succedendo mi ricoverarono ma all'inizio in chirurgia non capirono "il problema". Mi sottoposero ad analisi ed esami vari, ci furono consulenze varie e alla fine si parlò di trombosi dell'asse porta-sterno-mesenterico. Cominciai a frequentare il centro di controllo del G. per monitorare l'INRI. Successivamente i medici di tale centro mi indirizzarono ad ematologia. Fui presa in cura dall'equipe del Professor..., per quanto riguarda i problemi di ematologia, dal Professor... epatologo, perchè mi fu diagnosticata una cavernomatosi portale. Alla fine gli esperti mi dissero da esami successivi, compresa biopsia del midollo osseo che mi era stata diagnosticata la policitemia-mielofibrosi cronica ora si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di angoscia profonda e pensai che la mia vita fosse finita, che avrei dovuto dire addio alle mie speranze e ai miei progetti di vita attiva di

viaggi, essendo stata collocata in pensione nel frattempo, e decisi di reagire, di continuare a vivere una vita più normale possibile, pur con le dovute-consigliate limitazioni. Con i miei cari mi capitava di dovermi sforzare a sembrare serena e nascondere o sminuire quel senso di stanchezza perenne, che mia accompagnava dal mattino alla sera.

Il mio corpo soffriva e mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo competente ed affettuoso. Rimasi sempre nello stesso centro perchè mi sentivo fiduciosa. A casa mi dovevo curare con medicinali (c., o. ecc.) e un'alimentazione adeguata.

Ora mi sento più serena e più fiduciosa nel futuro, ma soprattutto ho accettato la situazione e perciò adeguo il più possibile le mie forze e la mia vita alla situazione e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni: sono diminuiti i ritmi di vita (ero una persona molto attiva); il prurito eternamente presente e la pelle secca mi creano problemi di igiene, dovendo ridurre la frequenza della doccia ed eliminando l'uso di ogni sapone e ricorrendo all'uso frequente di creme. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le cure con controlli sistematici e farmaci adeguati la situazione è nel complesso sotto controllo.

Vorrei che domani succedesse che ci fosse un farmaco che risolvesse i miei problemi.

## Fino ad avere una vita serena

Donna, 63 anni

### La storia

Ero in buona salute quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere un continuo stato di debolezza, stanchezza nel fare le cose e perdita di peso.

Allora decisi di rivolgermi a uno specialista nella mia città di residenza. Per capire cosa stesse succedendo mi ha fatto eseguire alcuni tipi di analisi, esami vari ed ecografie ma per una ulteriore sicurezza del tipo di malattia mi ha chiesto di rivolgermi all'ospedale G c/o Prof....(anno 1995). Alla fine gli esperti mi dissero il malessere era dovuto alla policitemia vera e poi si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di paura e pensai che si trattasse di una malattia tumorale e decisi di continuare a curarmi c/o questo ospedale attraverso la loro terapia medica. In casa mi capitava di avere momenti del giorno in cui ero talmente "stanca" da non poter esercitare il mio lavoro. Con i miei cari mi capitava di chiedere aiuto per le mie condizioni fisiche.

Il mio corpo soffriva e dimagrivo.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo ottimo. Rimasi sempre nello stesso centro. A casa mi dovevo curare tramite punture di interferone e una terapia via orale di ferro, aspirina, etc.

Le persone a me vicine erano comunque soddisfatte dei miei progressi.

Mi sembrava che la mia malattia avesse dei miglioramenti in alcuni giorni e dei peggioramenti in altri: di giorno dopo le punture avevo bisogno di riposo, di notte, riuscivo a dormire abbastanza. Ora mi sento dopo circa 18 anni di cure in condizioni migliori anche in contrasto con il passare dell'età e la malattia oggi è sotto controllo grazie ad una nuova forma di terapia.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono sicuramente diverse da quelle di 18 anni fa. I miei sentimenti sono di fiducia ed interesse nel tipo di terapia che sto effettuando in ospedale. In casa mi capita di avere comunque dei momenti di stanchezza dovuti alla reazione alle medicine. Con i miei cari mi capita di metterli al corrente della situazione della malattia in evoluzione. Penso che le cure siano state adeguate alla gravità della mia situazione e in particolare le cure con i. e ora e. sono state dure da digerire a livello mentale, ma fondamentali nel bisogno di cura.

Vorrei che domani succedesse che la mia salute accompagnata dalla cura prestata qui al Policlinico mi sostenga fino ad avere una vita serena.

## Però poi mi chiedo: “ci sarò”?

Donna, 62 anni

### La storia

Ero in ufficio a lavorare (primi anni '90) quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere infiammate le estremità dei piedi con piccole macchie rosse e ciò mi procurava fastidio e dolore. A ciò mettevo freno prendendo una pasticca di aspirina al verificarsi del fastidio e stavo bene per un po'. Allora decisi di rivolgermi alla mia dottoressa di famiglia la quale pensando fosse un dolore reumatico mi fece fare il REUMA TEST che risultò negativo. Per cui sentendo che prendendo l'aspirina il dolore passava mi consigliò di continuare così. Nel 1996 mi sono ricoverata al P. per asportazione dell'utero. Nel momento in cui ho fatto tutti gli accertamenti per l'intervento dall'emocromo risultarono le piastrine molto elevate! Mi fu diagnosticata una trombocitemia essenziale, che ho controllato fino al 1999 con l'ematologia del G. Non sapendo cosa avrebbe comportato questa malattia ho sospeso i controlli all'ospedale e ho continuato a farli da sola. Nel 2009 visto il diminuire progressivo delle piastrine e l'aumentodella milza mi sono rivolta di nuovo all'ematologia del G. (anche dietro consiglio del gastroenterologo). A questo punto dopo ulteriori controlli gli esperti mi hanno comunicato che la trombocitemia essenziale si era evoluta in un'altra malattia che si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di avere una brutta malattia e pensai che forse ci poteva essere un rimedio e decisi di continuare a fare i controlli ed affidarmi al reparto ematologico del G. In casa mi capitava di disperarmi. Al lavoro nel frattempo sono andata in pensione, fortunatamente perché ora non potrei più fare nulla. Dei miei cari al momento non ho informato nessuno dei parenti. Ho condiviso solo con mio marito il problema. Il mio corpo soffriva e giorno dopo giorno mi sentivo sempre stanca con spasmi alle gambe e pesantezza a livello della milza. Mi feci visitare

in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo buono. Rimasi sempre nello stesso centro perché spero che sia all'avanguardia. All'inizio della scoperta della mielofibrosi non avevo terapie da fare. La persona a me vicina era mio marito. Ora mi sento sempre più affaticata con dolori alle gambe e pressione alla milza e la malattia oggi la fa da padrona nonostante l'assunzione di E. da circa 1 anno e mezzo e di r. da circa 6 mesi. Il mio corpo e le mie sensazioni sono grande stanchezza, dolori alle gambe, insonnia e uno stato emotivo molto teso. I miei sentimenti sono di grande paura. In casa mi capita di piangere. Con i miei cari mi capita di non parlare di questa mia malattia perché non riescono ancora a capire di cosa si tratta. In relazione alle cure non posso pensare a niente perché mi dicono che non ci sono terapie che curano questa malattia. Ed è proprio questo che mi manda in depressione. Il sapere che non c'è nessuna medicina in grado di guarire la mielofibrosi e in particolare le cure con ruxolitinib sono state ottime la prima settimana, ma poi mi hanno provocato una forte anemia. Vorrei che domani succedesse che la ricerca riesca a trovare il rimedio. Però poi mi chiedo: “ci sarò”? Allora non mi rimane altro che sperare in un miracolo.

## **Decisi di rivolgermi a degli specialisti**

**Uomo, 62 anni**

### **La storia**

Ero in ospedale effettuando visita cardiologica ha notato un ingrossamento della milza che era una sospetta splenomegalia.

Allora decisi di rivolgermi all'ospedale di M per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero avevo una malattia proliferativa si chiamava mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di sconforto e

pensai che non potevo realizzare i miei progetti futuri e decisi di rivolgermi a degli specialisti.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che non mi aveva fatto la diagnosi perché mi sentii curato in modo non soddisfacente.

Visitai altri centri perché mi rivolsi al C. reparto ematologia.

Copyright

## Altrimenti preferisco morire

Donna, 75 anni

### La storia

Ero in buone condizioni fisiche, ma in seguito a dei normali esami del sangue mi succedeva di scoprire di avere le piastrine molto alte.

Allora decisi di rivolgermi al C. - centro di riferimento oncologico - per capire cosa stesse succedendo: immediato ricovero e prelievo del midollo osseo ed il 7 febbraio 2007 dimessa con diagnosi di trombocitemia essenziale. Ho iniziato una cura con due compresse di oncocarbide al giorno. Poi con l'aumento delle piastrine sono arrivata nel 2009 a prendere 4 compresse di oncocarbide e 5 di X. per un totale di 9 compresse al giorno, ma ad aprile 2010 le piastrine arrivano a 1350000 quindi nuovo ricovero con prelievo del midollo osseo e dal 14/05/2010 sospeso X. e inizio terapia con penna introna 3 volte a settimana e aggiunta puntura A. Alla fine gli esperti sotto mia insistenza, nonostante la puntura introna era stata diminuita fino a farne 1 ogni 12-15 giorni, ma il forte deperimento fisico (perso circa 35 kg di peso, inappetenza, nausea, forti dolori ossei e muscolari) nel gennaio 2012 mi hanno fatto una TAC, eseguita mammografia-ecografia-gastroscopia ed infine PET. E' stata interrotta l'assunzione di interferone ed eseguita nuova biopsia midollare da cui è risultata la malattia. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di smarrimento e confusione iniziale poi però da maggio 2012 a luglio 2012 la crisi ematica è andata in miglioramento e poi stazionaria e mi sentivo un po' meglio. Pensai che tutto era stato provocato dalla puntura di interferone e, siccome non la facevo più, mi sarei forse sentita sempre un po' meglio anche se a volte dovevo farmi delle trasfusioni di sangue che però pensavo fossero più d'aiuto. Decisi di darmi un po' di forza cercando di sforzarmi a mangiare e a camminare. In casa mi capitava di non riuscire a fare più niente: non cucinavo, né per me né per mio marito, non riuscivo a fare faccende domestiche, uscire a fare la

spesa, passeggiare come prima, viaggiare e altro essendo io una persona iperattiva. Le mie giornate trascorrevano stesa sul letto. Mi capitava di essere depressa per come tutto era cambiato. Con i miei cari mi capitava di essere nervosa e facilmente irascibile, di pensare di non essere capita, a volte di isolarmi al piano di sopra per non sentire niente e nessuno. E anche se mi incoraggiavano a mangiare o a camminare un poco, in poche parole a farmi forza e non buttarmi giù anche moralmente, io pensavo che lo facevano perché non capivano quanto soffrivo.

Il mio corpo soffriva e andava sempre peggio ed essere passata da persona iperattiva quale ero a non poter più fare niente mi faceva e mi fa soffrire molto. I dolori muscolari e ossei sono atroci a volte, anzi spesso, mi chiudono lo stomaco e non riesco neanche a mangiare.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo giusto. Rimasi sempre nello stesso centro perché ormai ero seguita da loro che sapevano tutto della mia malattia e anche perché con gli anni si instaura anche un buon rapporto. A casa mi dovevo curare inizialmente solo con le pillole, poi invece anche con l'iniezione della p. le persone a me vicine erano i miei figli, la mia famiglia.

Mi sembrava che la mia malattia avesse improvvisamente preso il sopravvento, annullandomi completamente. Non riuscivo più a fare niente ed ero piena di dolori: di giorno ero quasi sempre a letto o stesa sul divano di notte spesso non riuscivo a dormire o dormivo poco.

Ora mi sento a volte malissimo a volte un po' meglio. Sono sempre piena di dolori e non riesco a fare niente se non lo stretto necessario per me cioè lavarmi e vestirmi e la malattia oggi la fa da padrona.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di rabbia, impotenza e certe volte di speranza. Il mio corpo è debole e pieno di dolori che non mi permettono di fare quello che ho sempre fatto o quello che mi piacerebbe fare. I miei sentimenti sono quando sto male di rabbia, di impotenza e di rassegnazione nel pensare che stia arrivando la mia ora.

Quando invece capita che mi sento meglio cerco di farmi forza, mi sforzo di camminare un po' e spero che le cose vadano meglio. In casa mi capita di sentirmi inutile. Con i miei cari mi capita di arrabbiarmi spesso, di essere irritata e irritante, di pensare di non essere capita e spesso di sentirmi di peso, di essere un fastidio per tutti. Penso che le cure siano

state buone all'inizio quando prendevo solo le pillole, poi invece mi hanno buttata giù, mi hanno fatta molto deperire e in particolare le cure con l'i., la p. sono state pesanti, mi portavano febbre alta nel giorno che la facevo, poi perdita di peso, inappetenza, nausea, giramenti di testa e soprattutto mi hanno fatto aumentare i dolori muscolari e ossei e mi hanno anche fatto abbassare l'anemia e quindi di conseguenza ho...

Vorrei che domani succedesse che anche se non guarisco, ma spero di stare un pochettino meglio di riuscire a sopportare i dolori e soprattutto spero di non stare peggio altrimenti preferisco morire.

Copyright

## Capitava di essere triste, depresso e mi abbandonavo spesso al pianto

Uomo, 64 anni

### La storia

Ero in servizio presso l'ospedale di T. in qualità di tecnico conduttore di centrale termica quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di essere sempre stanco, privo di voglia di fare ed ero molto pallido. La situazione peggiorava ogni giorno di più.

Allora decisi di rivolgermi all'ospedale di T., dove lavoravo e successivamente al centro ematologico dell'ospedale di M., dove, dall'esame del midollo fatto a B., mi hanno diagnosticato una leucemia mieloide cronica. Per capire cosa stesse succedendo mi sono rivolto alla professoressa..., responsabile dell'ematologia dell'ospedale N. di M., dove mi è stata diagnosticata una MIELOFIBROSI IDIOPATICA. In questo stesso ospedale sono stato sottoposto ad un TRAPIANTO ALLOGENICO da donatore estraneo, in quanto i familiari non erano compatibili, nel 2009. Dopo E.P.C. e terapie varie effettuate a M., attualmente sono inserito nel protocollo con il farmaco R. Alla fine gli esperti mi indirizzarono presso l'Ospedale di R. la malattia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di grande angoscia e di paura perché non capivo la mia malattia anche se percepivo che era qualcosa di grave e pensai che non ci fosse una via d'uscita e decisi di documentarmi insieme ai miei cari e di saperne di più rivolgendomi ad alcuni centri specializzati. In casa mi capitava di essere triste, depresso e

mi abbandonavo spesso al pianto. Al lavoro mi capitava di non volermi relazionare con gli altri. Con i miei cari mi capitava di non essere adeguato nel rapporto con loro.

Il mio corpo soffriva e avevo sempre più sintomi come astenia e pallore.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che non mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché dovevo affrontare il trapianto di midollo. A casa mi dovevo curare con la terapia stabilita dal centro trapianti.

Le persone a me vicine erano pazienti, amorevoli e ben preparate per per il mio post-trapianto fatto poi di gran forme di rigetto.

Mi sembrava che la mia malattia avesse ripreso il suo vigore in quanto dall'esame del chimerismo risultava il mio midollo in numero maggiore rispetto a quello del donatore. Ora mi sento ancora stanco, ma fiducioso e la malattia oggi è sotto controllo perchè in cura con il R.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono meno tristi. I miei sentimenti sono vissuti in modo più sereno anche da me. In casa mi capita di essere a volte nervoso.

Vorrei che domani succedesse che si trovasse un farmaco miracoloso che mi facesse guarire del tutto dalla malattia.



## **Penso che le cure siano state schifose con l'o., stupende con il r.**

Uomo, 48 anni

### **La storia**

Ero a casa quando mi sono sentito di non stare bene e ho avuto una colica: andai al pronto soccorso per farmi la flebo e farmi passare il dolore. Mi riscontrarono l'ematocrito alto e mi mandarono in ematologia.

Allora decisi di rivolgermi a loro e mi dissero che dovevo fare la BOM, avevo la milza ingrossata, era 21 cm tanto che l'ematologo si arrabbiò con me che non avevo fatto nessuna visita. Contariamente gli dissi che avevo questa milza ingrossata da 8 anni e che nessuno aveva capito la causa. Alla fine gli esperti mi dissero l'esito della BOM fu di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io non capii gran che, poi mi è caduta la mannaia!!! Pensai che avevo una sensazione di vuoto e di tremenda paura e decisi di seguire la cura del mio ematologo. In casa mi capitava di essere triste. Al lavoro mi misi in malattia. Con i miei cari cercavo di essere normale.

Il mio corpo soffriva ed ero in ansia: di notte che non mi sentiva nessuno piangevo.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e sono rimasto là. Visitai altri centri perché feci vedere i vetrini e mi diagnosticarono lo stesso la mielofibrosi.

Le persone a me vicine erano disponibili.

Ora mi sento benissimo e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive. In casa mi capita di essere tranquillo. Sul lavoro mi capita di essere normalissimo. Con i miei cari, con le mie bimbe sono tenerissimo. Penso che le cure siano state schifose con l'o., stupende con il r. e in particolare le cure con r. sono state ottime, mi sento rinato e faccio di tutto.

Vorrei che domani succedesse che vorrei stare sempre così. Purtroppo so che dovrò affrontare trasfusioni ed eventualmente il trapianto il più lontano possibile.

## Ora mi sento stanco e la malattia oggi la fa da padrona

Uomo, 66 anni

### La storia

Era il 2000 quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere la pressione in aumento continuo.

Allora decisi di rivolgermi al medico di famiglia e poi all'ematologo che mi fece una diagnosi di policitemia vera. Feci un controllo con idrossurea ed aspirinetta. A fine 2011 subii un calo di peso, febbricola, spossatezza, anemia grave, leucocitosi, epato-spleno-megalia. Ebbi un ricovero per dispnea, per capire cosa stesse succedendo ho eseguito una biopsia osteomidollare. Alla fine gli esperti mi dissero che la policitemia vera era virata in mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di fine e pensai che si chiudeva una parte della mia vita. In casa mi capitava di parlarne, ma mi rassicuravano. Al lavoro mi capitava di non avere forze per lavorare. Con i miei cari mi capitava di descrivere la malattia, ma non volevano recepire quanto riportavo dalle

pubblicazioni specialistiche, specie per la prognostica.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo eccellente. Rimasi sempre nello stesso centro perché ne avevo la massima fiducia. A casa mi dovevo curare con capsule.

Le persone a me vicine erano un incentivo.

Ora mi sento stanco e la malattia oggi la fa da padrona.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono in una fase di stasi. I miei sentimenti sono di rassegnata consapevolezza. Penso che le cure siano state poco o niente efficaci e in particolare le cure con r. sono state più volte interrotte e diminuite.

Vorrei che domani succedesse che si riducesse questa milza eccessiva.

## Continuare a fare una vita normale

Uomo, 68 anni

### La storia

Ero in salute, ma da un controllo medico sono risultati dei valori anomali.

Allora decisi di rivolgermi a uno specialista su consiglio del mio medico curante per capire cosa stesse succedendo al mio organismo. Alla fine gli esperti mi dissero era mielofibrosi cistica. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di tranquillità per aver scoperto la causa del mio stato e pensai che avrebbero trovato una soluzione. In casa non mi capitava niente. Al lavoro non mi capitava niente. Con i miei cari mi capitava di parlarne.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché ne sono

soddisfatto. A casa mi dovevo curare con la terapia assegnata.

La persona a me vicina era mia moglie.

Mi sembrava che la mia malattia avesse un miglioramento.

Ora mi sento normale e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali. I miei sentimenti sono normali. In casa mi capita di essere normale. Sul lavoro mi capita di essere normale. Con i miei cari mi capita di essere normale. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le cure con il farmaco sperimentale sono state efficaci.

Vorrei che domani succedesse di continuare a fare una vita normale.

## Sul lavoro mi capita di essere tranquilla e svolgo il mio lavoro nel migliore dei modi

Donna, 43 anni

### La storia

Ero in ambulatorio da una mia cugina dottoressa quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di quando mi visitò a causa di una continua diarrea e mi trovò l'addome gonfio dal lato sinistro.

Allora decisi di rivolgermi a uno specialista per degli esami più approfonditi per capire cosa stesse succedendo feci una TAC e delle analisi del sangue. Alla fine gli esperti mi dissero che la milza era notevolmente ingrossata e che la mia diarrea dipendeva da quanto piagiava la milza e che la malattia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di disperazione e pensai che forse tutto questo mi avrebbe portato ad una morte precoce e decisi di farmi seguire da medici esperti e di curarmi al più presto. In casa mi capitava di pensare continuamente alla malattia e pensavo spesso alle persone che non erano affette da questa malattia. Al lavoro mi capitava di pensare alla malattia anche se il lavoro mi ha aiutato e mi aiuta tuttora a pensare sempre meno. Con i miei cari mi capitava di essere un po' scontenta.

Il mio corpo soffriva ed io, anche a livello psicologico, diventavo sempre più fragile.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii

curata in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro. A casa mi dovevo curare ho preso e continuo a prendere il farmaco (5 pillole al giorno).

Ora mi sento più ottimista, più seguita e vivo molto meglio la mia vita e la malattia oggi è sotto controllo: la milza è diminuita, il prurito e la sudorazione notturna sparite, sto decisamente meglio.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive. I miei sentimenti sono di fiducia e rispetto nei confronti delle persone che mi seguono. In casa mi capita di essere tranquilla. Sul lavoro mi capita di essere tranquilla e svolgo il mio lavoro nel migliore dei modi. Con i miei cari mi capita di essere tranquilla. Penso che le cure siano state adeguate alla malattia e in particolare le cure con il farmaco sono state efficaci permettendomi una qualità di vita migliore.

Vorrei che domani succedesse di svegliarmi e pensare che tutto questo sia stato solo un brutto sogno. Vorrei che con queste cure sparisse del tutto la malattia... Mi auguro comunque di poter raggiungere una buona qualità di vita e stare serena con le persone che amo di più.

## Sapere chi era il mostro che mi era entrato dentro mi dava anche le armi per combatterlo

Uomo, 39 anni

### La storia

Ero in vacanza nel periodo natalizio quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere dolori all'addome, febbre, fino a quando non riuscivo nemmeno a stare in piedi.

Allora decisi di rivolgermi al Pronto Soccorso dove subito si accorsero che avevo una milza molto ingrossata e così mi sottoposero ad una serie di analisi da cui si evinse che la vena porta del mio fegato era completamente trombizzata. Per capire cosa stesse succedendo mi sono rivolto ad altri medici che erano specialisti in casi come questi e così si cominciò a sospettare una sindrome mieloproliferativa, ma non si sapeva ancora quale delle tre sindromi fosse. Così mi sottoposi, dopo tre anni dalla diagnosi della trombosi, alla biopsia del midollo. Alla fine gli esperti mi dissero, che come ci si poteva aspettare, si trattava di mielofibrosi primaria. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di liberazione!! Sembra strano a dirsi, ma dopo tre anni sapere chi era il mostro che mi era entrato dentro mi dava anche le armi per combatterlo e pensai che l'unico modo per andare avanti era provare a condurre una vita normale e decisi di tornare al lavoro, tornare a stare con gli amici e tornare a volermi prendere cura delle persone che amo. In casa mi capitava di essere giù di morale: a volte mi sentivo solo come se questa malattia avesse colpito solo me. Al lavoro mi capitava a volte di definire come stupidaggini tutto ciò che avveniva in ufficio, stupidaggini perché nulla era più serio di ciò che avevo io. Con i miei cari mi capitava

di innervosirmi, soprattutto con mia madre, ma solo perché forse si erano acuite vecchie e banali conflittualità.

Il mio corpo soffriva e a volte mi sembrava di vedere che il mondo andasse avanti senza stare ad aspettarmi! Diciamo che la mielofibrosi alla fine mi ha fatto fare un bagno di umiltà. Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato visto il livello del centro dove sono seguito. Rimasi sempre nello stesso centro.

Ora mi sento abbastanza fiducioso, a volte un po' stanco di sottopormi a tante indagini diagnostiche però so che sono importanti per la mia salute. La malattia oggi è sotto controllo e spero lo sia ancora di più grazie al ruxolitinib.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono adesso in sintonia, nel senso che seguo il mio corpo, diciamo lo coccolo, ma non di certo lascio, a livello mentale, purtroppo, che la malattia prenda il sopravvento. I miei sentimenti sono abbastanza controversi, a volte sono inquieto, nervoso, altre volte accetto di buon grado, diciamo un'altalena di emozioni. In casa mi capita di sentirmi protetto, tranquillo e di riuscire ad essere sereno. Sul lavoro mi capita di essere un po' più inquieto, più facilmente divento suscettibile. Con i miei cari mi capita di aver ritrovato un po' di serenità, anche perché abitando lontano da loro, ho deciso di dare il meglio, senza farli preoccupare quando ci si sente al telefono o quando ci si vede per le feste.

## **Con i miei cari mi capita di non parlarne più visto che sembro essere ritornata alla condizione di normalità**

Donna, 62 anni

### **La storia**

Ero in una condizione di elevato malessere quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di sentire un prurito continuo, debolezza, insonnia, agitazione.

Allora decisi di rivolgermi a un medico specialista per capire cosa stesse succedendo al mio organismo. Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetta da mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di forte preoccupazione anche se sentivo in me una speranza per la conoscenza della patologia e pensai che ero molto malata e che avrei limitato le funzioni della mia vita che ero abituata a fare quotidianamente (attività fisica, guidare la macchina) e decisi di affrontare la malattia. In casa mi capitava di limitare le attività quotidiane per la paura di sentirmi male (svenimenti, debolezza, milza abnorme). Con i miei cari mi capitava di parlarne per affrontare questa nuova condizione.

Il mio corpo soffriva e comunque cercavo di reagire a questa condizione di malessere.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo appropriato, sentendo che "questa era la strada giusta". Rimasi sempre nello stesso centro perché lo ritenevo di eccellenza. A casa mi dovevo curare con la terapia sperimentale e la terapia di supporto.

Le persone a me vicine erano mio marito e mio figlio: erano contenti e mi incoraggiavano nell'iniziare la terapia sperimentale.

Mi sembrava che la mia malattia all'inizio non avesse nessun miglioramento quasi un peggioramento (perché l'emoglobina era scesa per una dose elevata di farmaco). Poi dopo qualche mese in cui mi è stata diminuita la dose di farmaco ho iniziato a trovare dei miglioramenti: di giorno non avevo più il

fastidioso prurito e la milza era diminuita, di notte riuscivo a dormire.

Ora mi sento abbastanza tranquilla, mi sembra di aver trovato un equilibrio e la malattia oggi è sotto controllo. Il mio corpo e le mie sensazioni sono di serenità per riuscire a ritrovare la quotidianità che all'inizio della malattia avevo perso. Questo grazie oltre che alle terapie alla presenza del mio nipotino. I miei sentimenti sono positivi nonostante il pensiero verso la malattia sia comunque presente. In casa mi capita di svolgere le attività quotidiane ed i piccoli lavori domestici, accudire il mio nipotino. Con i miei cari mi capita di non parlarne più visto che sembro essere ritornata alla condizione di normalità. Penso che le cure siano state idonee e che i medici siano stati professionalmente competenti e sono riusciti a instaurare un rapporto: "non mi sono sentita un numero!". Sono riusciti a supportarmi nelle decisioni e in particolare le cure con il farmaco sperimentale sono state proficue.

Vorrei che domani succedesse che la ripresa della mia quotidianità e normalità continuino senza la preoccupazione di un eventuale peggioramento.

## In casa mi capita di svolgere la mia quotidianità anche se rallentata

Donna, 77 anni

### La storia

Ero in una condizione di malessere fisico quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere continui mal di testa e picchi di febbre.

Allora decisi di rivolgermi al mio medico di base che mi consigliò una TAC. Successivamente decisi di consultare una neurologa che, sulla base degli esami del sangue, mi ha indirizzato al reparto di ematologia d'urgenza per capire cosa stesse succedendo al mio organismo, ma al reparto di ematologia mi mandarono immediatamente a fare una trasfusione. Alla fine gli esperti mi dissero che la malattia si chiamava mieli fibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di preoccupazione e pensai che avrei dovuto iniziare la cura e decisi di affrontare la malattia con ottimismo. In casa mi capitava di trascorrere la quotidianità durante la quale se non mi sentivo bene mi fermavo per riprendermi. Con i miei cari mi capitava di sentirmi più agitata, di essere più nervosa e a volte meno tollerante.

Il mio corpo soffriva e cercavo comunque di reagire.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo soddisfacente. Rimasi sempre

nello stesso centro perché ero fiduciosa nella terapia e nell'assistenza del medico specialista. A casa mi dovevo curare con il farmaco sperimentale.

Le persone a me vicine erano i miei familiari, mio marito ed i miei due figli.

Mi sembrava che la mia malattia avesse dei miglioramenti di giorno riuscivo anche se lentamente a fare le mie attività quotidiane, di notte a volte soffrivo di insonnia.

Ora mi sento un po' meglio e cerco di continuare ad essere fiduciosa nella terapia che seguo attualmente e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive, sento di conservare la mia capacità di reazione che ho cercato di non abbandonare mai neanche nei momenti più difficili. I miei sentimenti sono di continuo ottimismo e di accettazione verso la malattia. In casa mi capita di svolgere la mia quotidianità anche se rallentata. Con i miei cari mi capita di vivere normalmente. Penso che le cure siano state proficue e in particolare le cure con farmaco sperimentale sono state positive.

Vorrei che domani succedesse che potendo sospendere la terapia io riuscissi a star bene ugualmente.

## **Che tutte le mie sensazioni negative sparissero**

Donna, 76 anni

### **La storia**

Ero in casa e dopo la doccia sentivo prurito per tutto il corpo quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere molto prurito.

Allora decisi di rivolgermi al medico curante: per capire cosa stesse succedendo egli ha voluto approfondire i miei sintomi indirizzandomi all'ospedale. Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetta da mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di preoccupazione. Con i miei cari mi capitava di essere preoccupata e demotivata.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii

curata in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sentivo curata.

Le persone a me vicine erano disponibili.

Ora mi sento demoralizzata e la malattia oggi la fa da padrona.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono stanchezza e debolezza. I miei sentimenti sono demoralizzazione. In casa mi capita di non essere tranquilla. Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le cure con la Dott... sono state efficaci.

Vorrei che domani succedesse che tutte le mie sensazioni negative sparissero.



## **Sto recuperando peso, la milza non la sento più e posso correre quanto voglio**

Donna, 62 anni

### **La storia**

Ero in casa quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di vedere flash alla vista in modo continuo con dolori sopra gli occhi quando leggevo o comunque guardavo in basso, come dolori al muscolo appena sopra le sopracciglia.

Allora decisi di rivolgermi al mio medico di base che mi dette il ferro perché convinto che ero bassa di valori. Per capire cosa stesse succedendo implorai il medico di farmi l'impegnativa per le analisi del sangue ma si rifiutò per almeno tre volte. Alla fine molto arrabbiata glielo imposi. Quando ebbi le analisi interpellai un ematologo che in day-hospital mi fece esami molto approfonditi e attesi per almeno 20 gg l'esito. Alla fine gli esperti mi dissero che era policitemia con piastrinosi e poi si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di tranquillità perché pensavo fosse una cosa ancora più grave e pensai che con le dovute cure non sarei mai guarita ma avrei avuto una buona qualità di vita e decisi di prendere le medicine di allora e restare sempre con lo stesso medico ematologo. In casa mi capitava di parlarne serenamente per non spaventare i miei familiari. Con i miei cari mi capitava di sdrammatizzare.

Il mio corpo soffriva e il prurito era tanto forte specialmente d'inverno e dopo la doccia. Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo ottimo con professionalità e umanità. Rimasi sempre nello stesso centro perché avevo fiducia nel mio medico e nei

suoi assistenti. A casa mi dovevo curare con le medicine ordinate dal mio medico di fiducia, andando una volta al mese a fare l'emocromo e a volte il salasso. Le persone a me vicine erano serene. Mi sembrava che la mia malattia stesse prendendo il sopravvento di giorno non dovevo più correre perché mi sembrava di aspettare un bambino oltre i dolori perché la milza mi schiacciava stomaco, intestino ecc.; di notte dovevo accompagnare l'addome quando mi giravo perché la milza era almeno 3 Kg. Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo. Il mio corpo e le mie sensazioni sono svanite: sto recuperando peso, la milza non la sento più e posso correre quanto voglio. Certo devo continuare a fare le analisi e i controlli, ma sono ottimista non per una guarigione, ma per una stabilizzazione della malattia. I miei sentimenti sono più sereni. In casa mi capita di fare la doccia continuamente senza prurito anche se so che con l'inverno sarà più difficile. Con i miei cari mi capita di parlarne di più. Penso che le cure siano state ottime ed insperate e in particolare le cure con r. sono state miracolose per la milza ed ora stanno cercando di quantificare la terapia per stabilizzare i valori del sangue.

Vorrei che domani succedesse che la ricerca continuasse affinché un altro farmaco potesse inibire al 100% sulla cellula tumorale ancora più direttamente senza abbassare l'emoglobina, ematocrito ecc. ed arrivare alla guarigione della mielofibrosi. Non sono medico e quello che so l'ho imparato in questi 16 anni. Grazie

## **La malattia... di giorno mi impediva di praticare il podismo amatoriale, come mi era stato raccomandato, di notte nessun sintomo**

Uomo, 75 anni

### **La storia**

Ero in ospedale per un piccolo intervento quando riscontrarono con esami del sangue la mia malattia, anche se non avevo nessun sintomo.

Allora decisi di rivolgermi ad un centro di ematologia di V. per ulteriori accertamenti specifici per capire cosa stesse succedendo in quanto i valori dell'emocromo erano sempre più bassi. Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di sconforto e pensai che era una forma di leucemia letale e decisi di mettermi subito all'opera per curarmi. In casa mi capitava di essere nervoso per la situazione. Con i miei cari mi capitava di parlare sul da farsi, ovvero affrontare nuove visite mediche ed esami o sottopormi alla guida del centro Ematologico.

Non avevo nessun disturbo.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo familiare Rimasi sempre nello

stesso centro perché mi dava e mi dà ancora fiducia. A casa mi dovevo curare con o.

Le persone a me vicine erano mia moglie ed i figli.

Mi sembrava che la mia malattia avesse un decorso lungo: di giorno mi impediva di praticare il podismo amatoriale, come mi era stato raccomandato, di notte nessun sintomo.

Ora sono nelle stesse condizioni con la milza più ingrossata (25 cm) e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono a parte il gonfiore addottomi dalla milza, normali. I miei sentimenti sono di speranza. In casa mi capita di parlarne spesso con i familiari. Con i miei cari mi capita di parlare per le decisioni a riguardo del decorso della malattia. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le cure con o. sono state buone.

Vorrei che domani succedesse che un farmaco nuovo migliorasse la situazione.

## Le cure con farmaco sperimentale sono state decisive per il mio benessere

Uomo, 54 anni

### La storia

Ero in visita di controllo per la policitemia quando mi sono sentito di non stare bene e da qualche tempo accusavo prurito dopo la doccia, sudorazioni eccessive e perdita di peso.

Allora decisi di rivolgermi all'ematologo, essendo già in cura per la policitemia, e durante una delle ultime visite di controllo, in base agli esami mi è stata diagnosticata la mielofibrosi. Per capire cosa stesse succedendo ho chiesto spiegazioni ai miei medici curanti, che mi hanno spiegato la situazione. Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di smarrimento e preoccupazione. In casa mi capitava di parlare con i familiari. Al

lavoro mi capitava di ogni tanto parlarne con i colleghi.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo soddisfacente. Rimasi sempre nello stesso centro perché secondo la mia opinione vengo assistito in modo competente.

Ora mi sento molto bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive. I miei sentimenti sono positivi. In casa mi capita di parlarne serenamente. Sul lavoro mi capita di parlarne serenamente. Con i miei cari mi capita di parlarne serenamente. Penso che le cure siano state ottime e ben tollerate e in particolare le cure con farmaco sperimentale sono state decisive per il mio benessere.

## Con il primo ematologo non avevo feeling perché per me era troppo poco sensibile

Uomo, 71 anni

### La storia

Ero in montagna nei primi giorni di gennaio 2008 quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avere un respiro affannoso e un dolore sternale. Non riuscivo più a camminare. Depositai lo zaino e mi sdaraiai per terra. Dopo un bel po' di tempo mi ripresi e...incominciai a pensare alla mia salute. Allora decisi di rivolgermi al mio medico e fare alcuni accertamenti, anche perché le mie piastrine erano ormai da quasi 10 anni che si abbassavano. In questo periodo passai una forte cistite e da allora incominciarono i guai.

Dovevo capire cosa si stava mutando nel mio corpo. Per capire cosa stesse succedendo prenotai una visita ematologica. Feci la biopsia ossea ma non volevo credere alla risposta!! Sindrome mielodisplastica in evoluzione. Alla fine gli esperti mi confermarono la diagnosi si chiamava mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di sconforto, paura e di aver finito la mia corsa verso "la vita". Il mondo mi era caduto addosso in un solo momento e...pensai che tutto era finito... e decisi di affrontare la situazione con coraggio e forza. Avevo ancora tante cose da fare, da risolvere e veder crescere i miei nipoti. In casa mi capitava di isolarmi e pensare negativo ma alcune volte la speranza e la fede mi davano il coraggio di andare avanti.

Al lavoro mi capitava di non abbattemi e lottavo anche se ero stanco. Il mio lavoro era autonomo. Con i miei cari mi capitava di dare l'impressione di non soffrire psicologicamente, ma non era vero. Dentro di me c'era sempre un tarlo che mi faceva molto male.

Il mio corpo soffriva e avevo sempre più bisogno di trasfusioni e le piastrine continuavano a calare (14000). Si decise allora di togliere la milza (2010). Mi feci visitare in

seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato cambiando però ematologo in quanto con il primo ematologo non avevo feeling perché per me era troppo poco sensibile. Visitai altri centri per avere altre certezze e andai a P.

Ora mi sento discretamente bene. Posso dire di essere quasi un "miracolato" in quanto la mia vita è quasi normale e la malattia oggi è sotto controllo solamente con trasfusione mensile e terapia exjade per iperferritina. Il mio corpo e le mie sensazioni sono tali per cui posso convivere bene con questa problematica in quanto conduco ancora una vita indipendente e con attività motorie. I miei sentimenti sono al momento positivi. Forse perché non sono ancora dipendente da mia moglie... anzi.

In casa mi capita di fare quello che ho sempre fatto. Forse ripeto "sono un miracolato". Con i miei cari mi capita di parlare del problema e di accettare la convivenza con la malattia. Penso che le cure siano state adeguate: ma non hanno dato nessun esito positivo, ora faccio solo trasfusioni mensili.

Vorrei che domani succedesse che si potesse anticipare la scoperta di questa malattia per poter fare anche un trattamento di cellule staminali anche a persone con 65 anni che non sono certo vecchie, ma ancora molto attive.

Grazie.

Al momento quindi non mi sento in preda della malattia. Anzi sono io che la devo sconfiggere con la mia forza di volontà.

Forse sono troppo presuntuoso.

## **E' stata solo un'esperienza**

Uomo, 40 anni

### **La storia**

Mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di sentirmi affaticato.

Allora decisi di rivolgermi al medico curante, mi ha prescritto un check-up di esami per capire cosa stesse succedendo, ma visti i valori dell'emocromo mi ha prescritto una visita ematologica specialistica. Alla fine gli esperti mi dissero ero affetto da mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di ansia e pensai che era una malattia irreversibile e decisi di affrontare la malattia giorno per giorno.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii

curato in modo abbastanza soddisfacente. Rimasi sempre nello stesso centro perché ho avuto riscontri positivi sulla malattia. A casa non era necessario che mi curassi.

Le persone a me vicine erano la famiglia.

Ora mi sento abbastanza bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone. I miei sentimenti sono positivi. Penso che le cure siano state buone e in particolare le cure con oncocarbide sono state buone.

Vorrei che domani succedesse che è stata solo un'esperienza.

Copyright

## Le mie sensazioni sono di pacificazione con me stessa

Donna, 70 anni

### La storia

Era il febbraio 2005 quando mi sono sentita di non stare bene e ho avuto una trombosi profonda alla gamba destra ed embolia polmonare.

Allora decisi di rivolgermi ad un centro di ematologia a causa dei globuli bianchi alti per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti, dopo aver fatto una biopsia ossea, mi hanno diagnosticato una malattia che si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di sconcerto e nello stesso tempo era come se mi sentissi preparata e pensai che mi avrebbero curata al meglio: sapevo che non sarei più guarita e decisi di sottopormi a questa sperimentazione che costituiva per me l'unica possibilità di bloccare la malattia. In casa mi capitava di riflettere su quanto mi stava accadendo sotto il profilo della conoscenza del mio stato. Chiaramente la malattia stava in me da tempo.

Il mio corpo soffriva e pensavo di albergare in me uno sconosciuto.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato e professionale. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sono trovata bene con il medico e tutto lo staff.

Le persone a me vicine erano normali.

Ora mi sento serena e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di pacificazione con me stessa. I miei sentimenti sono di speranza per il mantenimento della qualità della vita. Con i miei cari cerco di parlare poco del mio problema. Penso che le cure siano state adeguate, ma c'è ancora cammino da percorrere.

Vorrei che domani succedesse che potessi mantenere una qualità di vita soddisfacente e dignitosa.

## Otteni ottimi risultati da come si evince dalla cartella clinica

Uomo, 69 anni

### La storia

Ero in tutta tranquillità quando mi sono sentito di non stare bene e dopo aver fatto le analisi del sangue per problemi di glicemia (NB solo glicemica) il mio medico curante ha notato le piastrine alte.

Allora decisi di rivolgermi c/o ospedale di R. dove ho trovato il Dott... il quale si è molto professionalmente preso cura di me con le cure al punto che hanno avuto il risultato di passare dal 1250 a 566 piastrine. Alla fine gli esperti mi dissero che si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di sola confusione fino a quando non mi fecero capire di cosa si trattasse e pensai che dovevo solo attendere il risultato della terapia del Dott....

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo esemplare ottenendo la visita e le analisi in modo soddisfacente. Rimasi sempre nello stesso centro perché ottenni ottimi risultati da come si evince dalla cartella clinica.

Mi sembrava che la mia malattia di giorno di notte... Ora mi sento molto più tranquillo e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali. Penso che le cure siano state appropriate e in particolare le cure con ruxolitinib sono state perfette.

Copyright

## **Pensai che avrei potuto morire e decisi di affidarmi ai dottori**

Uomo, 69 anni

### **La storia**

Ero a casa quando mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di avvertire tanto prurito: ho effettuato un prelievo venoso dove ho visto che il valore dei globuli bianchi era di gran lunga al di sopra della soglia massima.

Allora decisi di rivolgermi al reparto ematologico dell'ospedale dove mi hanno sottoposto a visita per capire cosa stesse succedendo e mi hanno fatto un prelievo del midollo osseo. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di paura e pensai che avrei potuto morire e decisi di affidarmi ai dottori. In casa mi capitava di avere molto prurito. Al lavoro mi capitava di fermarmi per un po' di stanchezza, ma non più di tanto.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo soddisfacente e professionale. Rimasi sempre nello stesso centro perché con la cura che mi hanno prescritto mi sono trovato bene. A casa mi dovevo curare con delle compresse.

Le persone a me vicine erano mia moglie e i miei figli con le loro famiglie.

Mi sembrava che la mia malattia avesse poco risentimento nella mia persona: di giorno conducevo una vita normale di notte avevo solo del prurito e della sudorazione.

Ora mi sento male e la malattia oggi la fa da padrona: ho dei dolori all'addome soprattutto nella seconda parte della giornata, mi sento stanco.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di stanchezza, affaticamento, dolori alla milza, poco appetito. I miei sentimenti sono uguali a quelli di prima. In casa mi capita di volersi sempre sdraiare, ma con poca sonnolenza. Penso che le cure siano state all'inizio una salvezza, in quanto mi consentivano di conservare una vita normale e in particolare le cure con o. sono state fino a qualche mese fa provvidenziali.

Vorrei che domani succedesse che mi sentissi come i primi mesi che ho assunto il farmaco del nuovo protocollo.



## Non presentando nessun sintomo di rilievo e mantenendo un'alta qualità di vita

Uomo, 38 anni

### La storia

Ero in un laboratorio analisi ed avevo appena ritirato l'emocromo che affettuavo annualmente quando notavo un valore particolarmente alto per le piastrine.

Allora decisi di rivolgermi a un medico di mia fiducia che mi indirizzava presso la struttura sanitaria pubblica presso la quale lavora per capire cosa stesse succedendo. Dopo poche visite con contestuale emocromo per il controllo delle piastrine gli specialisti verificavano solo l'andamento crescente delle piastrine, ma genericamente l'avevano definita piastrinosi. Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo rivolgermi ad un'altra struttura specializzata per questa patologia. Dopo circa 15 mesi a seguito di una biopsia osteomidollare mi informavano che la malattia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di incertezza sul da farsi in quanto non ero a conoscenza di questa malattia, ma venivo prontamente rassicurato sullo stadio assolutamente iniziale della stessa e decisi di continuare a farmi seguire dove ero già in cura. In casa mi capitava di non aver alcun tipo di sintomo se non un lievissimo senso di stanchezza. Al lavoro mi capitava che le cose funzionassero regolarmente.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curato in modo adeguato.

Rimasi sempre nello stesso centro perché non presentando nessun sintomo di rilievo e mantenendo un'alta qualità di vita non vedevo la necessità di cambiare centro.

Le persone a me vicine erano coscienti della mia malattia, ma si continuavano a comportare in maniera naturale.

Ora mi sento in condizioni fisiche ottime e la malattia oggi è sotto controllo con i farmaci che mi sono stati prescritti.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di assoluta fiducia per i medici che mi curano. In casa mi capita di ogni tanto di pensare al peggio, cioè che questa mia condizione privilegiata possa peggiorare. Sul lavoro mi capita di pensare "e se fosse successo a qualche mio collega che abitualmente non fa le analisi?" e "se ne potrebbe essere accorto in ritardo?".

Con i miei cari mi capita di pensarci qualche volta ma di non darci troppo peso anche per non farli preoccupare. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le cure con i sono state al momento molto buone.

Vorrei che domani succedesse che con il trapianto o con qualche nuovo farmaco si possa avere la totale remissione della malattia.

## **Decisi di informarmi maggiormente sulle cause**

Uomo, 79 anni

### **La storia**

Mi sono sentito di non stare bene e mi succedeva di essere molto stanco e faticavo a camminare.

Allora decisi di rivolgermi al medico di famiglia che mi prescrisse delle analisi. Poi mi chiamarono dal laboratorio di analisi riscontrando una forte anemia. Per capire cosa stesse succedendo il medico decise di farmi ricoverare per accertamenti, ma non capivano il motivo degli scarsi valori del sangue e l'ingrossamento della milza e del perché nonostante le trasfusioni non c'erano miglioramenti.

Mi portarono all'oncologico dove decisero di fare una biopsia del midollo osseo. Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da mielofibrosi idiopatica.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io non capii niente e pensai che probabilmente fosse curabile anche se i medici non confermarono una possibile guarigione e decisi di informarmi maggiormente sulle cause di quella patologia e alle possibili cure.

Copyright

## Con i miei cari mi capitava di chiedere aiuto e cercare conforto

Donna, 57 anni

### La storia

Ero in giro per una passeggiata quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di avere un capogiro.

Allora decisi di rivolgermi al medico curante: per capire cosa stesse succedendo sotto suo consiglio effettuai degli esami di laboratorio che evidenziavano una condizione di anemia. In seguito effettuai una visita ginecologica, ma a giugno per una diagnosi definitiva ho dovuto attendere 6 anni per una cura. Alla fine gli esperti mi dissero che la mia malattia si chiamava mieli fibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di panico e pensai che non ce l'avrei fatta a superare quella situazione e decisi di affidarmi ai medici. In casa mi capitava di avere momenti di sconforto. Al lavoro mi capitava di affaticarmi. Con i miei cari mi capitava di chiedere aiuto e cercare conforto.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che non mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sono trovata bene.

La persona a me vicina era mio marito.

Ora mi sento meglio e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate. I miei sentimenti sono positivi. Penso che le cure siano state valide e in particolare le cure con interferone e c. sono state valide.

Vorrei che domani succedesse, visto che tutto è possibile, che un farmaco mi guarisse definitivamente.

## **Mi sentivo ben curato**

Uomo, 60 anni

### **La storia**

Ho fatto un prelievo per emocromo e ho riscontrato anemia (non avevo sintomi).

Allora decisi di rivolgermi all'ambulatorio del medico curante che mi ha inviato al pronto soccorso per capire cosa stesse succedendo. Alla fine gli esperti mi dissero che la mia patologia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di rabbia e pensai che sarei comunque andato avanti e decisi di curarmi.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii

curato in modo soddisfacente. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sentivo ben curato.

La persona a me vicina era mia moglie.

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo.

I miei sentimenti sono positivi. Penso che le cure siano state valide.

Vorrei che domani succedesse che avvenisse un miracolo e io guarissi.

Copyright

## Sia stato solo un sogno

Uomo, 65 anni

### La storia

Decisi di rivolgermi al medico curante per un controllo generale con analisi ed emocromo compreso psa per capire cosa stesse succedendo, ma dalle analisi risultavano piastrine alte e globuli bianchi alti. Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo fare ulteriori controlli con esame del midollo osseo e mi fu diagnosticata la mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di tristezza e di ansia preoccupato per come poterlo comunicare ai miei familiari e pensai che era la cosa migliore era dirgli tutto.

In casa mi capitava di essere un po' nervoso ma solo per la preoccupazione della mia famiglia visto che anche mia moglie aveva subito un intervento per tumore appena sette mesi prima dell'insorgere della mia malattia.

Con i miei cari mi capitava di fare buon viso a cattivo gioco.

Rimasi sempre nello stesso centro perché rimasi nel centro in cui mi avevano diagnosticato la malattia. A casa mi dovevo curare con le compresse.

Le persone a me vicine erano tranquille.

Mi sembrava che la mia malattia rimanesse nella normalità.

Ora mi sento tranquillo e so di essere in buone mani e la malattia oggi è sotto controllo.

I miei sentimenti sono normali. Penso che le cure siano state buone e in particolare le cure con ruxollitinib sono state buone.

Vorrei che domani succedesse che sia stato solo un sogno.

## Che si continuasse nella ricerca

Donna, 62 anni

### La storia

Era nel 2006 quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di dimagrire, sentirmi stanca e avere le piastrine alte.

Allora decisi di rivolgermi ad uno specialista di medicina interna e dopo gli esami mi disse di rivolgermi ad un ematologo: per capire cosa stesse succedendo furono effettuati tutti gli esami necessari dall'ematologo. Alla fine gli esperti mi dissero che era mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di smarrimento e pensai che la mia vita sarebbe cambiata e decisi di sottopormi alla sperimentazione. In casa mi capitava di assentarmi, di essere molto più nervosa e depressa. Al lavoro mi capitava di assentarmi ed essere più nervosa. Con i miei

cari mi capitava di essere pessimista, nervosa ed assente.

Ora mi sento più tranquilla e comincio a rivedere il futuro e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate: sono meno stanca. I miei sentimenti sono tranquillità e serenità. In casa mi capita di essere serena. Con i miei cari mi capita di essere disponibile. Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le cure con I. e il farmaco sperimentale sono state efficaci nel far regredire la malattia.

Vorrei che domani succedesse che si continuasse nella ricerca.

## **Che il cielo si colorasse di rosa**

Donna, 70 anni

### **La storia**

Quando mi sono sentita di non stare bene mi succedeva di essere stanca e con mancanza di fiato.

Allora decisi di rivolgermi al medico curante che mi fece fare un emocromo per capire cosa stesse succedendo risultò un numero di piastrine alte. Alla fine gli esperti mi dissero si trattava di trombocitemia evoluta in mielofibrosi.

Il mio corpo soffriva e mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva

diagnosticato la malattia. Rimasi sempre nello stesso centro.

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Penso che le cure siano state buone e in particolare le cure con Ruxolitinib sono state buone.

Vorrei che domani succedesse che il cielo si colorasse di rosa.

Copyright

## Mi sembra di rivivere

Donna, 76 anni

### La storia

Ero da almeno vent'anni che avevo la policitemia vera quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di essere stanca e i globuli bianchi hanno cominciato a crescere.

Allora decisi di rivolgermi alla struttura di V dove ero in cura per la policitemia vera per capire cosa stesse succedendo mi hanno fatto il midollo e hanno capito cos'era. Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo fare delle chemio perché la malattia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di malessere e pensai che dovevo curarmi e i medici i dott. S. e A. mi cominciarono a curare con talidomide dall'11 al 21 settembre velcade e altre cose. In casa mi capitava di stare male con tremori e febbre.

Il mio corpo soffriva e speravo nei miracoli sanitari.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che non mi aveva diagnosticato la malattia: mi sentii curata in seguito a O. e rimasi sempre nello stesso centro. A casa mi dovevo curare con pastiglie varie

Le persone a me vicine a volte non lo erano.

Mi sembrava che la mia malattia di giorno mi avesse debilitata, mentre di notte con il m. dormivo.

Ora mi sento bene mi sembra di rivivere e la malattia oggi è sotto controllo con queste pastiglie.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono abbastanza belle, ma sono ansiosa e in fondo al cuore pesano un poco ma grazie, sto abbastanza bene. I miei sentimenti sono buoni. Penso che le cure siano state molto buone e in particolare le cure con le pastiglie.

Vorrei che domani succedesse che la malattia non ci fosse più ma anche così forte.



## Sollievo e orizzonti allargati

Donna, 64 anni

### La storia

Ero in cura al C. per policitemia vera da molti anni, quando mi sono sentito di non stare bene ed ho avuto improvvisamente una forte diminuzione di valori ematici.

Allora ho continuato le cure al C. dove la malattia dopo altri esami del sangue è stata diagnosticata come mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di preoccupazione.

Il mio corpo soffriva e mi sentivo molto affaticata.

Mi feci visitare in seguito presso il centro dove ero stata indirizzata dalla mia equipe medica,

al S., dove era aperto un protocollo sperimentale e fu curata la malattia.

Ho subito avuto miglioramenti e una qualità di vita migliore.

Ora mi sento nel complesso bene e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive. I miei sentimenti sono sollievo e orizzonti allargati. Penso che le cure siano state efficaci.

Vorrei che domani succedesse che la malattia scomparisse e si riducesse la milza.

## Ad oggi sono più di tre mesi che non trasfondo

Donna, 66 anni

### La storia

Mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di essere stanca, di dimagrire, di avere un ingombro dal lato sinistro, di sentirmi subito sazia, di avere un fastidioso prurito quando facevo la doccia ed anche quando non facevo la doccia e sudorazione notturna.

Allora decisi di rivolgermi al medico di base il quale mi inviò in visita dallo specialista dell'ospedale civile di P. reparto di ematologia dott. S. e dott. G.; per capire cosa stesse succedendo mi fece la biopsia ossea, gli esami ematologici, mi inviò a P. dal dott. B. per una visita specialistica ma mi curarono con o. e e. per 40000 piastrine. Alla fine gli esperti mi dissero che mi avrebbero inviata al s. perché la malattia si chiamava mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono la malattia io provai sensazioni di dover affrontare un'incognita grave e pensai che non essendoci cura, ero condizionata a continuare a fare trasfusioni periodiche ogni 15 gg e decisi di incominciare l'assunzione consigliatami dalla dottoressa C. del farmaco.

Il mio corpo soffriva e mi sentivo impotente non essendoci cura.

Mi feci visitare in seguito presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia e mi sentii curata in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro per un po' di tempo finché andai al S. di O. A casa mi dovevo curare con iniezioni e medicine.

Mi sembrava che la mia malattia avesse le stesse caratteristiche sia di giorno sia di notte. Ora mi sento meglio e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate, non devo più fare trasfusioni ogni 15 gg, alterno sempre dolore alla milza e al fegato, addome gonfio. Ad oggi sono più di tre mesi che non trasfondo. I miei sentimenti sono di nervosismo perché vorrei risolvere. Penso che le cure siano state buone e in particolare le cure con le pastiglie r. più e. 40000 mi stanno migliorando la vita.

Vorrei che domani succedesse che guarissi.

## Che si trovasse un donatore compatibile per il trapianto

Donna, 53 anni

### La storia

Ero già malata di policitemia e facevo i salassi quando mi sono sentita di non stare bene e mi succedeva di sentirmi stanca, debole, febbricitante, nervosissima e depressa. È cambiato l'emocromo.

Allora decisi di rivolgermi al dottor B, il mio ematologo che mi segue dall'età di 29 anni, per capire cosa stesse succedendo. Dopo la biopsia, gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono la malattia, ho capito di avere ragione nel sentirmi diversa. In casa mi capitava di stancarmi troppo. Al lavoro mi capitava di stancarmi troppo. Con i miei cari mi capitava di essere più nervosa, meno disponibile verso i miei familiari.

Il mio corpo soffriva e anche la mia testa.

Rimasi sempre nello stesso centro perché ho avuto tanta fiducia dei miei ematologi, loro però mi hanno paventato un trapianto e la cura inc424 ruxolitinib che sto facendo al S.

A casa mi dovevo curare con questo farmaco, ma ancora non so quanto tempo mi occorra per stare meglio.

Mi sembrava che la mia malattia avesse messo fine alla mia vita, lasciandomi poche speranze.

Oggi non mi sento bene e la malattia purtroppo la fa da padrona.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono negative; i miei sentimenti sono altalenanti. In casa mi capita di pensare, ma cerco di darmi un alibi. Sul lavoro mi capita di essere affaticata. Con i miei cari mi capita di percepire la loro ansia. Penso che le cure siano state ancora insufficienti e in particolare le cure con ruxolitinib ancora sperimentali su di me.

Vorrei che domani succedesse che si trovasse un donatore compatibile per il trapianto.

A decorative graphic consisting of two horizontal bands of overlapping, semi-transparent circles in various colors (purple, pink, red, orange, yellow, green, blue). The circles are arranged in a wavy pattern, and the background of each band is composed of fine, light-colored lines that create a sense of motion and depth.

***I testi della seconda progettualità***

## **Paziente 1 – D – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero nel 2002 quando mi è successo di fare un controllo degli esami del sangue e ho rilevato un aumento di piastrine. Il medico di base mi ha consigliato di ripetere dopo un mese e poi ancora una volta erano più alte (600.000-800.000). Allora per capire cosa stesse accadendo mi ha consigliato di rivolgermi ad un centro specializzato di ematologia e mi sono recata presso l'unità di ematologia del S. di R. che oltre ad essere consigliato come ottimo è anche molto vicino a casa mia. Alla fine gli esperti mi dissero che fatta una serie di accertamenti ero affetta da "mielofibrosi idiopatica", che però è in stato pre-fibrotico e quindi poco aggressiva. Sarebbero bastati controlli costanti e seguire la terapia indicata per tenere sotto controllo la cosa.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come cadere in un pozzo buio, ma poi mi ha confortato sia il medico che la primaria dicendo che la malattia non mi avrebbe ucciso se io non mi fossi fatta uccidere dalla depressione. Pensai che avevo una vita, una famiglia, un marito e una figlia (allora adolescente) che erano meravigliosi e che avrei trovato la forza di adattarmi a questa nuova situazione e decisi di farmi aiutare, dopo i primi incidenti causati dalla malattia (ictus, emorragia gastrica, trombosi, attacco epilettico), da uno psichiatra che mi ha poi affidato ad una psicoterapeuta (perché nella prima fase non riuscivo ad accettare di non essere più valida al 100% nella vita quotidiana e professionale). In casa non riuscivo più a fare lavori pesanti e a fare la spesa in autonomia ad allontanarmi da sola senza avere crisi di panico. Al lavoro non riuscivo più a gestire il mio lavoro da manager e responsabile del personale (per questo ho chiesto di essere spostata ad un incarico più tranquillo) ed ho rinunciato alla carriera. Fuori casa non riuscivo ad allontanarmi senza avere panico. Con i miei cari mi capitava di essere nervosa, poco disponibile, ma anche di essere più disponibile verso la sofferenza. Desideravo di stare più con loro. Sentivo che il mio corpo non reagiva più al mio controllo (debolezza) e si trasformava fino ad essere impossibile accettare la nuova forma fisica. Il mio corpo mi ha impedito, perché stanco, di fare viaggi o attività di svago troppo impegnative con gli amici.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia mi sentii curato in modo eccellente anche dal punto di vista psicologico e umano. Rimasi sempre nello stesso centro perché ho capito che ora, grazie anche ad internet, la conoscenza avviene con uno scambio rapido e che i medici seguono in tutti i centri protocolli standard.

Quando ero a casa mi sono sentita amata tantissimo, ma spesso ero triste perché avevo la paura di doverli lasciare troppo presto. Mi sentivo utile se riuscivo a fare le cose di prima ma soprattutto se avvertivo un miglioramento del rapporto affettivo e del colloquio.

In alcuni momenti ho avuto paura che il tempo passasse in fretta e arrivasse la fine, in altri momenti ho avuto speranza di una cura innovativa che portasse alla guarigione (ho partecipato alla cura del ruxolitinib per questo, ma purtroppo è andata male!).

Quando mi capitava che la malattia mi dava dei disturbi (stanchezza, dolori addominali) passavo intere giornate a letto. Di giorno non riuscivo a fare quasi nulla e di notte non riuscivo a dormire. Le persone a me vicine erano mio marito, mia figlia e anche molte altre persone della famiglia. Lavarmi per me era un momento di relax e l'acqua era il simbolo della cura che avrebbe pulito il corpo dalla malattia.

La milza era grossa e ingombrante, mi impediva alcuni movimenti, ma non è stata mai dolorante, ma mi ricordava sempre che la malattia era lì. Il mio sangue era sempre con le analisi sbalate e quando sanguinavo mi ricordava che sono malata.

### 3. Oggi

Ora mi sento ad alti e bassi e la malattia oggi non mi fa più tanta paura perché ho imparato a conoscere alcuni sintomi e gli effetti collaterali dei farmaci.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono però sempre le stesse. Mi sento sempre in condizioni precarie e di poter morire presto. Penso che le cure siano state tutte corrette, tranne la sperimentazione, che però ho voluto fare sotto la mia responsabilità e in piena coscienza. Se uscisse un'edizione migliorata lo rifarei per contribuire alla ricerca su questa malattia. E in particolare le terapie con idrossiurea sono state quelle che mi hanno messo in stato di equilibrio fisico, per la psiche mi aiuto con poco ansiolitico e con la psicoterapia. Quando sono in casa non riesco ad essere efficiente come vorrei e spesso mi sento un peso. Quando mi mancano le forze mi sento inadeguata e qualche volta vorrei scomparire. Con i miei cari spesso sono scostante o nervosa, ma è una forma che si accentua quando mi sento particolarmente debole.

Sul lavoro riesco a portare avanti un lavoro con meno responsabilità, ma sono felice di frequentare i colleghi e di fare progetti interessanti fuori casa non riesco più a fare lunghe uscite e non amo più andare per negozi a fare shopping perché tutto mi sta male indosso. Nel corso della malattia, i soldi non sono stati un problema perché ho sempre lavorato, mi sono curata in strutture pubbliche e ho l'assicurazione. Oggi l'acqua per me è la stessa cosa di prima. Se penso al domani ho paura di non vedere le tappe più belle della vita di mia figlia e di lasciare mio marito da solo. E vorrei che succedesse che mia figlia partecipasse ad un progetto di ricerca (studia biologia biomedica) che curasse la mia malattia e poi vorrei vedere nascere il mio nipotino futuro.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ? È stato come fare una seduta di psicoterapia, poi ho pianto.

## **Paziente 2 – D - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in cura per piastrinosi quando mi è successo che mi hanno diagnosticato la mielofibrosi. Allora per capire cosa stesse accadendo ho fatto degli accertamenti.

Alla fine gli esperti mi dissero che malattia avevo. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi

io mi sentii come uno che deve combattere. Pensai di prendere provvedimenti e decisi di rivolgermi al centro di V. In casa non riuscivo più a fare determinati lavori. Con i miei cari mi capitava di avere dei momenti di sconforto. Sentivo che il mio corpo era cambiato.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo professionale e amorevole. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi dà fiducia.

Quando ero a casa cercavo di condurre la mia solita vita, ma ero limitata, mi sentivo utile solo se attiva. In altri momenti ho avuto speranza di risolvere la malattia.

Le persone a me vicine erano i miei figli, amici e parenti. La milza era ingrossata.

### 3. Oggi

Ora sento che devo cambiare cura e la malattia oggi rimane invariata. Penso che le cure siano state discrete. Quando sono in casa coi miei cari cerco di non spaventarli. Fuori casa riesco a dimostrarli serena.

Se penso al domani cerco di essere ottimista e vorrei che succedesse di poter trovare la cura giusta.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Serena

## **Paziente 4 – U – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero nell'anno 2000 dopo aver donato il sangue presso "AVIS" Ospedale S., nella visita annuale il dott. B. responsabile mi ha comunicato che le mie piastrine erano arrivate a circa "800" e mi ha consigliato di farmi ricoverare per capire da che cosa dipendeva queste piastrine così alte. Una volta ricoverato mi sono sottoposto al prelievo del midollo ed è stato riscontrato la "trombocitemia essenziale". Cura: aspirinetta. Al controllo le piastrine sono aumentate ancora e ho iniziato la cura con l'onco-carbide. Prima con due pastiglie e poi con tre pastiglie.

Allora per capire cosa stesse accadendo ho convissuto con tale cura normalmente senza alcun problema ma non sono mai riuscito a rientrare nella tolleranza; al massimo sono arrivato alle 600 piastrine più o meno.

Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo proseguire la cura e mi sono affidato alla loro cura.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come se non avessi nessun problema, ho continuato la mia vita normalmente.

In casa riuscivo a fare tutto come prima.

Al lavoro riuscivo normalmente a svolgere il mio lavoro di magazziniere fino al 2005, quando sono andato in pensione.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato; una volta uscito dall'ospedale mi controllava saltuariamente uno specialista

attraverso anche il controllo della mia dottoressa curante di famiglia.

Rimasi sempre nello stesso centro perché una volta cambiato il medico di famiglia mi ha consigliato di sottopormi a diversi esami e così mi ha consigliato di rivolgermi ad una EMATOLOGIA.

### 3. Oggi

Ora mi sento un po' stanco a causa dell'anemia, però senza fare sforzi riesco a camminare e a superare l'handicap piano piano.

Mi sento normale e di poter essere autonomo.

Penso che le cure siano state giuste e in particolare le terapie con i farmaci sono state necessarie e ci conviviamo grazie a Dio senza problemi.

Quando sono in casa riesco a fare tutto quello che è necessario.

Nel corso della malattia, i soldi che ottengo attraverso l'esenzione mi consentono di vivere normalmente.

Oggi uso l'acqua nei pasti e fuori dai pasti.

Se penso al domani mi affido alla Provvidenza e ai medici che scrupolosamente mi curano e sono molto riconoscente. Grazie di cuore.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Bene. Spero di aver risposto esaurientemente. Grazie

## **Paziente 5 – U- Non In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii un po' demoralizzato, ma rincuorato da mio fratello oncologo che mi disse che comunque non era grave e comportava solo controlli periodici

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia mi sentii curato in modo perfetto.

Rimasi sempre nello stesso centro perché centro di assoluta professionalità.

La milza è tutt'ora un po' ingrossata.

### 3. Oggi

Ora mi sento bene come all'inizio della malattia che si è stabilizzata.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali.

Mi sento bene, continuo a fare lo stesso tipo di attività (solo 10 anni in più).

Penso che le cure siano state fatte correttamente.

Quando sono in casa mi sento normale – come sempre, coi miei cari sempre lo stesso.

Sul lavoro sono sempre attivo; fuori casa faccio tutto nella norma (lavoro/famiglia/ tempo libero). Oggi l'acqua per me è indispensabile come sempre.

Se penso al domani spero che scoprano la cura della malattia e vorrei che la ricerca vada avanti.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Spero possa essere di aiuto (per medici e pazienti).

#### **Paziente 6 – U - In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii come precedentemente con la Policetemia anche perché ho continuato a prendere l'oncocarbide salvo qualche periodo con interferone.  
Al lavoro riuscivo a svolgere tutte le attività viaggi compresi.

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo sempre professionale.

##### 3. Oggi

Ora mi sento bene salvo una forte diuresi, fastidiosa soprattutto di notte.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Tranquillo

#### **Paziente 7 – U – In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero andato a ritirare esami quando mi è successo di vedere le mie piastrine altissime, ma ho avuto la fortuna che conoscendo la Dott.ssa G. Ematologa del policlinico mi ha subito fatto l'esame del midollo e messo in cura con qualche sostanza; mi ha tranquillizzato e oggi sono trasformato anche come carattere; sono più sereno e tranquillo vado avanti con grande fiducia perchè anche se cambiano i medici in ospedale ci sono dottori e infermieri di grande sapienza.  
Pensai, come è successo forse per la malattia agli occhi (maculopatia) e forse per l'infarto, che non ero in grado di dare una dinamica.

Con i miei cari mi capitava di essere nervoso ansioso molto preoccupato anche per il lavoro.

Sentivo il mio corpo sottosopra, non saprei dire (pruriti, dolori ecc.)

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo molto buono.

Rimasi sempre nello stesso centro perché certo mi sentivo seguito in tutto

Ho sempre avuto fiducia.

Le persone a me vicine erano i famigliari.

##### 3. Oggi

Ora mi sento come rivivere, ho persino progetti in mente da fare (nonostante l'età) e la malattia oggi va bene (ho fiducia).  
Mi sento molto meglio in tutto e per tutto e di poter andare avanti fino a quando Dio vuole.

Penso che le cure dell'ospedale siano state professionali e in particolare le terapie sono state azzeccate. Coi miei cari è tutto come se non fosse successo niente; sul lavoro lavoro 5 giorni su 7. Nel corso della malattia do poca importanza ai soldi.

Oggi l'acqua per me è come un tesoro. Se penso al domani penso di riuscire a fare quello che ho sempre voluto, essere una brava persona ed essere ricordato come leale e vorrei che succedesse sempre molto tardi di non dirlo più e a nessuno

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Emozionato, ringrazierò più di prima il dott. G. la dott. X e altre che gli succederanno; sono tranquillo perchè il Policlinico per quello che comporta l'ematologia è veramente grande.

#### **Paziente 8 – D – Non In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero nel 1989 e dopo aver sofferto di epatite B nel 1978, ad uno dei controlli semestrali ematologici ho scoperto di avere le piastrine alte. Dal febbraio 1989 sono controllata al policlinico/ematologia con diagnosi di piastrinosi primaria.

Allora per capire cosa stesse accadendo esegui esami 3/4 volte l'anno e da allora ho fatto anche 4 prelievi del midollo. L'ultimo nel febbraio 2012. Sostanzialmente la mia qualità di vita non è mutata per molti anni ed avendo sempre avuto problemi ormonali e disfunzioni ginecologiche (mestruo irregolare – ovaie policistiche operate nel 1978 e 2001) menopausa precoce, e molti dei disturbi tipo ansia/sudorazioni/malessere generale/stanchezza/insonnia e simili non ho mai saputo da cosa effettivamente siano provocati. Nel 2010 ci ho messo anche l'asportazione parziale di un rene, senza conseguenze attuali. Indubbiamente con il passare degli anni non sono migliorata e non lavorando più con impegni in ufficio non posso dire quanto incida la "stanchezza" vera e propria sull'opportunità di godere di tempi più tranquilli per fare le cose.

Alla fine gli esperti mi dissero che con l'ultimo midollo del 2012 la diagnosi di piastrinosi è mutata in mielofibrosi primaria in stadio iniziale. ...

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii come sostanzialmente molto più preoccupata di prima ma attualmente non posso dire che la mia vita quotidiana è modificata da questo. Ho la fortuna per ora di non fare terapie specifiche e non so quanto ancora durerà ma ritengo di non dover aggiungere nulla alla descrizione della mia condizione attuale. Forse potrà essere più umile in futuro, pur sperando che arrivi il più tardi possibile il momento di cambiare.

#### **Paziente 9 – U – In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero iperattivo, specie sul lavoro, quando mi è successo di ritrovarmi occasionalmente, ad un controllo periodico, con il medico del Personale, con valori elevati dei GB e piastrinopenia.

Allora per capire cosa stesse accadendo venni sottoposto a visita ematologica e prelievo midollare.

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come limitato nelle mie attività. Pensai 1- perchè a me? 2- perchè non a me? e decisi di seguire scrupolosamente le prescrizioni.

In casa non riuscivo più ad eseguire i comuni lavori "impegnativi". Al lavoro non riuscivo più ad avere una lunga attività (prolungata) più conti, rimando nell'attività di Reparto, Ambulatorio, Sala Operatoria (con limitazioni). Fuori casa non riuscivo a salire molte rampe di scale senza fermarmi.

Sentivo che il mio corpo aumentava di dimensioni a livello dell'addome con perdita della componente muscolare.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccellente.

Rimasi sempre nello stesso centro. In alcuni momenti ho avuto paura che si risolvesse difficilmente il mio caso.

La milza mi dava la sensazione di progressivo aumento.

## 3. Oggi

Ora mi sento invariato nella maggior parte degli stati e delle attività.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Discretamente utile

## **Paziente 10 – D – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero sempre stanca, avevo spesso prurito, la testa pesante quando mi è successo di avere una forma talmente forte di prurito da immergermi in una vasca di acqua e dopo un fittizio sollievo il corpo sembrava non appartenermi... Milioni di zanzare mi pungevano dall'interno e lo sfregamento forte, al limite della ferita, non provocava alcun sollievo! Allora per capire cosa stesse accadendo ho telefonato disperata al mio medico di famiglia che mi prescriveva delle analisi del sangue. E dai risultati mi inviava subito al centro presso cui sono in cura da ottobre 2003. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la leucemia-policitemia; in seguito per un periodo sono stata curata per trombocitopenia essenziale, poi nell'aprile 2006 mi veniva diagnosticata la mielofibrosi idiopatica. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii senza reazioni particolari poiché già vivevo da tempo le restrizioni di una malattia cronica. Pensai di documentarmi su Internet per essere consapevole di ciò che avrei dovuto affrontare e decisi di vivere nella "normalità" e cercare soluzioni presso altri centri. In casa non riuscivo più a essere la "factotum", a farmi una lunga doccia. A lavoro riuscivo a svolgere i miei compiti ma

sfruttavo tutte le mie energie. Fuori casa non riuscivo a prendere un mezzo pubblico, con i miei cari mi capitava di isolarmi. Sentivo che il mio corpo non rispondeva più alle mie necessità; le attività più banali (lavarsi, andare in bicicletta, fare le pulizie) diventavano molto faticose.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia mi sentii curato in modo adeguato. Visitai altri centri perché volevo sapere "altro", poi ha partecipato alla sperimentazione di un farmaco a P. per un anno. Quando ero a casa cercavo di essere la stessa, mi sentivo utile se riuscivo ad essere la stessa di prima. In alcuni momenti ho avuto paura che non ce l'avrei fatta, in altri momenti ho avuto speranza di ritrovare la mia famiglia che non mi accettava. Quando mi capitava che la malattia mi facesse stare male, cercavo di nascondermi per non pensare su una situazione già precaria; di giorno riuscivo a nascondere (più o meno) le difficoltà, di notte non riuscivo più a dormire e stavo male. Le persone a me vicine erano spaventate e mio marito mi ha lasciata. Lavarmi per me era un incubo e l'acqua era diventata il mio peggior nemico. La milza era ingrossata e dolente il mio sangue era denso.

## 3. Oggi

Ora mi sento meglio per alcuni aspetti fisici e la malattia oggi è sotto controllo. Il mio corpo e le mie sensazioni sono ottenebrate, rallentate ma lucide. Mi sento in grado di svolgere alcune attività e di poter lavorare. Penso che le cure siano state adeguate all'evolversi della malattia ma non per i sintomi che limitano la qualità della vita. E in particolare le terapie con oncocarbide sono state efficaci. Quando sono in casa riesco a svolgere alcune mansioni, coi miei cari ho pochi rapporti, la mia malattia li ha spaventati e sono sola. Sul lavoro riesco a svolgere faticosamente le mie mansioni. Fuori casa non riesco a fare quasi nulla, non posso: andare al mare, passare in luoghi con temperature diverse, fare una passeggiata (se sudo ho forte prurito) eccetera... Nel corso della malattia i soldi sono "crollati". Oggi l'acqua per me è sempre una tortura. Se penso al domani non ho aspettative o sogni. E vorrei che succedesse che qualcuno riesca a trovare qualcosa per alleviare il prurito!! O quantomeno rendere più semplice la quotidianità!

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Utile (spero) per gli altri

## **Paziente 12 – D - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Andavo avanti normalmente con lavoro, la casa e stare dietro a mia figlia quando mi è successo di avere un dolore tremendo nel centro/sotto le costole. Avevo la pancia molto gonfia. Si pensava gastrite. Continuava per 1 settimana senza migliorare ed era fortissimo, un dolore mai sentito prima, costante.



Allora per capire cosa stesse accadendo ho chiesto aiuto ad un mio amico chirurgo. Ho fatto analisi di sangue e la tac. Analisi dava piastrine alte e pensavano ad una infezione. La tac rilevava la milza ingrossata. Mi hanno mandato a casa e deciso di rifare la tac con contrasto un paio di giorni dopo, sempre in agonia e dolore. La seconda tac ha scoperto trombosi della vena porta e mi hanno mandato nella clinica medica a C. dove sono stata ricoverata una settimana. Mi hanno fatto la gastroscopia e la bom e messa su eparina e inperal.

Alla fine gli esperti mi mandarono a casa e poi dopo visita in ematologia dove mi hanno spiegato della M.F. e le altre malattie mieloproliferative.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come una specie di sollievo per aver capito che cosa stava succedendo, ma poco dopo mi ha preso angoscia, ansia per cosa andavo incontro e che conseguenze avrebbe avuto sulla mia vita. Cercavo informazioni su internet e trovai informazioni deprimenti di sopravvivenza di massimo 18 mesi, debilitazioni, etc.

Pensai alla mia figlia, a non poterla vedere crescere ed esserci per lei. Di aver paura di non esserci più, di non poter fare tutte le cose che vorrei.

In casa sono stata un mese. Ho dovuto annullare un viaggio pianificato e comprato con la mia figlia negli USA, una cosa molto sentita perchè tanto desiderata. Mi sentivo un cencio in generale.

Al lavoro riuscivo in qualche modo a staccare dai pensieri negativi, mi teneva occupata la mente e stare circondata da altro che la mia malattia.

Con i miei cari mi capitava di sentire preoccupazione della loro parte.

Sentivo che il mio corpo non era sotto il mio controllo, ma forse anche che mi diceva di cambiare qualche cosa nella mia vita e che in realtà ero fortissima e fortunata.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo attento, informato, disponibile, abile. Visitai altri centri perché volevo sentire più informazioni possibili.

Quando ero a casa mi sentivo spesso triste e frustrata, mi sentivo utile se avevo da fare e mi tenevo impegnata.

In alcuni momenti ho avuto paura che non sarei stata in grado di fare quello che voglio, in altri momenti ho avuto speranza di poter superare la malattia ed i sintomi.

Le persone a me vicine erano preoccupate e cercavano di aiutarmi con ricerche internazionali.

La milza era grossa e mi ha dato leggero fastidio in qualche momento.

## 3. Oggi

Ora mi sento normale. Sento di poter fare quasi tutto anche se sto attenta a non spingermi troppo forte e a coccolarmi più spesso, a rispettare il mio corpo che nonostante tutto mi tiene viva e tiene duro con me, e la malattia oggi è una parte di me. Non capisco perchè mi è capitata, ma ci convivo e sono sicura di trovare una cura e migliorare e non mi arrendo. Sono contenta della ricerca, prima quasi inesistente e sono aperta a provare terapie nuove per migliorare.

Mi sento invecchiata, ma probabilmente è indipendente dalla malattia.

Penso che le cure siano state importantissime per tenere i disagi lontani e tenere una vita normale.

Quando sono in casa riesco a rilassarmi, a godere la casa, sto attenta a non entrare troppo in pensieri "neri" e depressivi. Coi miei cari sto bene.

Sul lavoro riesco a staccare i pensieri negativi e a focalizzarmi su altro. È la mia terapia e non posso immaginare di non lavorare.

Se penso al domani faccio di tutto per stare positiva. Ci voglio essere per la mia figlia che ha solamente me. Voglio viaggiare e imparare/vedere cose nuove. E vorrei che succedesse che venisse trovata una cura

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? È stato un po' strano di dover mettere su carta tanti pensieri che frullano per la testa e molto personali.

## **Paziente 13 – U – Non In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero dimagrito, febbricitante al minimo sforzo, estremamente debilitato quando mi è successo di avere un ricovero (giallo) per dispnea, scompenso cardiaco, edema polmonare diffuso. Trasfusione di due unità di grc ininfluyente.

Allora per capire cosa stesse accadendo ricovero SOD medicina complessa, ricerca eventuale emorragia interna, evidenza del viraggio della policitemia vera dopo 12 anni, sangue risucchiato nella milza e affidamento all'ambulatorio ematologico e biopsia osteo-midollare.

Alla fine gli esperti mi dissero che la policitemia vera si era trasformata in mielofibrosi con fibrosi di grado 2, positivo al Jack2, numerose cd34+ nel sangue periferico, configurazione genetica sfavorevole, splenomegalia, epatomegalia.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come me lo immaginavo

Pensai come curarmi e decisi di provare una sperimentazione clinica internazionale.

In casa non riuscivo più a pensare ad altro, da 12 anni ero collegato ad una mph-net americana, seguivo gli abstract sulla mielofibrosi dei maggiori ematologi.

Al lavoro non andavo più a (ormai pensionato).

Con i miei cari mi capitava di parlare sempre della mia malattia e della sopravvivenza media a seconda dei sintomi (27 mesi si dimostra reale!)

Sentivo che il mio corpo perdeva energia.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccellente.

Rimasi sempre nello stesso centro perché il migliore.

Quando ero a casa cercavo di fare qualcosa, mi sentivo utile se portavo la spazzatura, compravo il giornale e il pane.

In alcuni momenti ho avuto paura che fosse venuto il momento quando ero ricoverato per BAV III e per IRA. In altri momenti ho avuto speranza di poter migliorare un poco.

Quando mi capitava che la malattia mi facesse dolere la milza e le ossa di giorno non riuscivo a fare alcunchè e di

notte non riuscivo a dormire. La persona a me vicina era più stressata di me. Lavarmi per me era fastidioso per la reazione all'istamina e l'acqua era normale se appena tiepida.

La milza era abnorme, il mio sangue era tutto nella milza.

### 3. Oggi

Ora mi sento depresso, privo di cura e prospettive e la malattia oggi è peggiorata con la dipendenza dalle trasfusioni. Il mio corpo e le mie sensazioni sono di una lotta persa con l'emoglobina che si alterna tra 7, poi 9, poi 7 etc.

Mi sento sbalottato tra l'ambulatorio oncoematologico ed il centro trasfusionale.

Penso che le cure siano state inefficaci e in particolare le terapie con il sar302503 (Jakavi) sono state interrotte, sospese, continuate a dose ridotta per i due ricoveri causati da bavll e ira causa iperkallemia, cura ora interrotta definitivamente.

Quando sono in casa riesco appena a leggere il quotidiano, stento a leggere i libri. Coi miei cari sono nervoso ed impaziente.

Nel corso della malattia i soldi sono quelli della pensione.

Oggi l'acqua per me è sopportabile se appena tiepida. Se penso al domani non vedo niente, e vorrei che succedesse in maniera rapida ed indolore.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Sollevato

### **Paziente 14 – U - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero a casa per le vacanze natalizie quando mi è successo di cominciare a sentire un peso all'addome. Precedentemente avevo avuto un dolore alla spalla sinistra ma non vi avevo dato peso. Non andavo più al bagno, avevo la febbre e piano piano il malessere cresceva.

Allora per capire cosa stesse accadendo andai al pronto soccorso dove mi riscontrarono una milza molto ingrossata, trombosi della vena porta e mi dissero che tutto poteva essere riconducibile ad una malattia mieloproliferativa. Dopo tempo mi sottoposi alla biopsia osteomidollare da dove mi riscontrarono la mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come se il mondo mi fosse caduto addosso e come se il mio corpo mi avesse tradito.

Pensai di mettermi alla ricerca di un centro specialistico e decisi di recarmi a C.

In casa non riuscivo più a fare tante piccole cose (fai da te, ma anche piccoli lavori) a causa della stanchezza e della milza molto grossa.

Al lavoro non riuscivo più a provare un vero interesse per la mia attività. Fuori casa non riuscivo a vivere serenamente le ore con gli amici.

Con i miei cari mi capitava di essere spesso nervoso. Sentivo che il mio corpo mi aveva tradito.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo ottimo.

Rimasi sempre nello stesso centro perché mi danno fiducia.

La milza era molto grossa.

### 3. Oggi

Ora mi sento molto meglio anche psicologicamente e la malattia oggi sembra per ora essere sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate da quando faccio la terapia anche perché mi sembra di fare qualcosa di veramente mirato.

In particolare le terapie con Ruxolitinib sono state importanti per il controllo dei sintomi.

Se penso al domani spero che si trovi una cura.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Oggi non amo particolarmente raccontare il passato perché mi riporta alla mente mesi in cui ho vissuto con molta paura tutto ciò che mi è successo.

### **Paziente 16 – U - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in un buon periodo della mia vita familiare e lavorativa, nonostante 20 anni di trombocitemia essenziale, quando mi è successo di sentirmi fare una diagnosi di mielofibrosi, in cui solo una piccola percentuale di malati di T.E. vanno a parare. Inizialmente c'è stato un po' di disorientamento e di preoccupazione per il cambiamento di uno status quo al quale ci eravamo ormai abituati.

Allora per capire cosa stesse accadendo sono stato affidato dal dottore che mi aveva seguito fino a quel momento ad una equipe di specialisti che mi hanno fatto capire in dettaglio e con paziente affiancamento quale era la mia nuova condizione di malato.

Ho sempre affrontato la mia condizione di malato, seppure grave, e sottoposto a possibili ulteriori evoluzioni della malattia, con consapevolezza, ma senza piangermi addosso, anzi facendo ricorso all'autoironia.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io pensai di essere stato "molto sfortunato" ad essere entrato in quella piccola percentuale di malati T.E. che evolvono in mielofibrosi, ma ho preso la cosa come una cosa che "poteva accadere" ed è "accaduta", quindi cercando di convivere al meglio, anche perché le condizioni di vita conseguenti allo stadio della malattia erano "accettabili".

In casa riuscivo più o meno a fare quasi tutte le cose più importanti: essere autosufficiente, frequentare amici, attività non faticose.

Al lavoro riuscivo a spiegare la mia situazione salutare modificata, dettagliandone la gravità e domandando di essere affiancato da un'altra persona, cosa che poi è avvenuta.

Fuori casa non riuscivo a più a fare attività fisica o sportiva.

Con i miei cari mi capitava di comportarmi nel modo più normale possibile, pur senza nascondere a nessuno la mia condizione: visite mediche, trasfusioni, ecc.

Sento che il mio corpo sta modificandosi, sempre in senso peggiorativo, anche se questi cambiamenti sono valutabili nell'ambito di tempi "lunghi"

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo affidabile. Ho frequentato sempre lo stesso centro perché lo ritengo affidabile e tutti me ne hanno sempre parlato come di un centro all'avanguardia. In alcuni momenti ho avuto paura che potesse esserci una ulteriore evoluzione peggiorativa della malattia, ma ho imparato a vivere giorno per giorno, ma non per questo ho rinunciato a fare "programmi di vita" (viaggi, cambiamenti, ecc.). La persona a me vicine era sempre pronta ad affiancarmi e a sopportare con me la malattia.

La milza era molto grossa ed evidenziava un addome ben gonfio.

## 3. Oggi

Ora mi sento sostanzialmente bene e la malattia oggi è stabile. Il mio corpo e le mie sensazioni sono di tranquillità e sento di essere in "buone mani". Penso che le cure siano state inizialmente efficaci, poi questo vantaggio, nella riduzione della milza, si è progressivamente un po' perso. Quando sono in casa riesco a fare praticamente tutto. Sul lavoro riesco a fare "quasi tutto", fuori casa riesco a fare le attività di una vita quasi normale (amici, cinema, stadio, ecc.) non attività fisica, né sport. Se penso al domani vorrei che succedesse che qualcuno trovasse una cura contro la mielofibrosi e la leucemia "in tempo utile".

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? L'ho fatto volentieri, spero sia utile.

### **Paziente 17 – D - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in attesa di un intervento per un polipo uterino quando mi è successo di avere una forte emorragia e la milza ingrossata, subito dopo operata.

Allora per capire cosa stesse accadendo sono andata a fare una ecografia per scongiurare il cancro. Mi sono rivolta all'ospedale di P in Ematologia dalla dottoressa B ed è cominciata l'attesa per cercare di parlare con la B.

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi dopo la biopsia del midollo osseo.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come smarrita, non sapevo cosa fosse.

Pensai di cambiare ospedale e decisi di rivolgermi al prof. R, il quale mi ha curato per circa 5 anni.

In casa non riuscivo più a fare quasi niente, al lavoro ero in malattia. Fuori casa non riuscivo ad avere relazioni con altre persone, non andavo più a teatro.

Con i miei cari mi capitava di essere molto nervosa. Sentivo che il mio corpo non rispondeva a quello che volevo fare.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, non mi sentivo curata. Visitai altri centri perché non mi fidavo. Quando ero a casa mi sentivo utile se riuscivo a fare piccoli passi, le cose minime.

Mi mandavano da un medico all'altro, in certi momenti ho avuto speranza di trovare un centro, un ospedale, un medico che mi potesse seguire costantemente.

Di notte non riuscivo a dormire. Le persone a me vicine erano mio figlio e mio padre. Lavarmi per me era un pensiero ma lo dovevo fare e l'acqua era quello che mi faceva stare malissimo per almeno 30 minuti.

La milza era grossa e sentivo dolore. Il mio sangue era malato, denso.

## 3. Oggi

Ora mi sento sempre stanca e con poca voglia di fare le cose, senza forze e la malattia oggi è sotto controllo. Il mio corpo è dimagrito. Le sensazioni sono buone, direi, considerato che non dipende da me, la mia malattia, mi sento serena, in attesa degli eventi.

Mi sento a volte meglio, a volte no. Ho imparato a vivere giorno per giorno e a poter convivere per ora con la M.F. Penso che le cure siano state buone e in particolare le terapie con ruxolitinib sono state efficaci sulla milza. Quando sono in casa riesco a fare piano le cose, coi miei cari sono ancora un po' tesa. Sul lavoro non riesco a concentrarmi, fuori casa non riesco a coordinare i miei movimenti (in maniera lieve) e ho paura di cadere in continuazione.

Nel corso della malattia, i soldi mi sono bastati e la malattia non ha influito. Oggi l'acqua per me è una cosa normale come per tutti. Se penso al domani sono serena e vorrei che succedesse che i ricercatori potessero avere un lavoro fisso che potessero avere i mezzi per scoprire nuove cure e si sentissero tutelati.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Contenta, serena e molto tranquilla.

### **Paziente 19 – M - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero sano quando mi è successo che a causa di una caduta mi sono recato al P.S. Dopo esami di routine sono stato dimesso, mia moglie controllando gli esami del sangue si è accorta che tutti i valori erano alterati. Ne parlo con il medico curante che mi prescrisse una visita ematologica presso ematologia di U.

Alla fine gli esperti mi dissero che soffrivo di policitemia vera. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii preoccupato, spaventato.

Pensai: adesso cosa succede? E decisi di farmi forza e affidarmi alle cure dei sanitari che mi davano fiducia.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato.

Rimasi sempre nello stesso centro.

La milza era ingrossata e il mio sangue era alterato.

### 3. Oggi

Ora mi sento abbastanza bene e la malattia oggi mi sembra migliorata, gli esami del sangue sono stabili la mia milza si è ridotta.

Mi sento meglio. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le terapie con ruxolitinib.

Se penso al domani vorrei certamente non avere questi problemi o almeno rimanere stabile come adesso.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ? Mi sono sentito risollevato e tenuto in considerazione.

## **Paziente 20 – U – Terapia non specificata**

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo esemplare.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Bene

## **Paziente 21 – D - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

A seguito dell'ingrossamento della milza, riuscivo a mangiare in quantità limitata. All'inizio mi curarono per anemia emolitica. In seguito è stata diagnosticata la mia vera malattia (mielofibrosi).

Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii molto rattristata, perchè non ero mai stata ammalata. Il dottore ha detto che si trattava di tumore (parole per me molto dolorosa che ho rifiutato di comprendere).

Pensai devo curarmi e decisi di prendere le medicine prescritte e di sottopormi alle visite regolarmente.

In casa riuscivo a fare tutto come prima.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccellente.

Rimasi sempre nello stesso centro.

Quando ero a casa mi sentivo utile se facevo vita regolare (lavori a casa, curare i miei nipoti, aiutare i miei familiari).

Di giorno riuscivo a non pensare, e di notte pure. La persona a me vicina era al corrente.

La milza era diminuita.

### 3. Oggi

Ora mi sento meglio in quanto posso mangiare regolarmente, sebbene il farmaco incida spesso sul mio stomaco. Purtroppo la malattia principale da sempre è la difficoltà di digestione.

Penso che le cure siano state ottime e in particolare le terapie con ruxolitinib sono state ottime.

Quando sono in casa riesco a svolgere le mie consuete attività, sebbene mi stanco prima, ma dipende anche dalla mia età. Coi miei cari non voglio parlare di malattia, per cui mi comporto normalmente.

Se penso al domani sono ottimista. Spero che tutto prosegua bene, come ora.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Non ho avuto problemi, quindi mi ha lasciata indifferente

## **Paziente 22 – D - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero reduce da tutte le cure per la mammella quando mi è successo di dover affrontare il problema delle piastrene in numero elevato.

Allora per capire cosa stesse accadendo il medico di base mi ha indirizzata verso l'ematologo e mi sono sottoposta agli accertamenti richiesti.

Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetta dalla mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii molto incalzata perchè non finivano le rogne fisiche.

Pensai che avendo tanti problemi anche di natura diversa dal fisico, non ci voleva proprio e decisi di affrontare il problema nel migliore dei modi.

In casa non riuscivo più ad avere la resistenza fisica precedente.

Fuori casa non riuscivo ad affrontare situazioni impegnative. Con i miei cari mi capitava di discutere tranquillamente e razionalmente del problema. Sentivo che il mio corpo era dominato dalla stanchezza.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo completo. Rimasi sempre nello stesso centro perché offriva sicurezza.

Quando ero a casa avevo tanti problemi da risolvere che la malattia era solo un impedimento fisico.

In alcuni momenti ho avuto paura che tutto andasse peggio in altri momenti ho avuto speranza di risolvere almeno parzialmente i problemi.

Di notte dormo per fortuna come un ghiro. Le persone a me vicine erano abbastanza tranquille perchè mi sforzo sempre di essere tranquilla. Lavarmi per me è un piacere e l'acqua non mi manca mai.

La milza era in aumento di volume e il mio sangue era non soddisfacente.

### 3. Oggi

Ora mi sento sempre in fase altalenante e la malattia oggi è stazionaria. La milza è diminuita ma ho la sensazione di non essere fuori dal tunnel.

Mi sento condizionata e dipendente dalle trasfusioni e di poter avere autonomia solo nei giorni post trasfusione. Penso che le cure siano state efficaci nel ridurre il volume della milza e in particolare le terapie con ruxolitinib sono state efficaci per la milza ma purtroppo hanno aumentato la frequenza delle trasfusioni.

Quando sono in casa riesco a svolgere le attività a seconda delle forze fisiche che variano dopo le trasfusioni. Coi miei cari tutto ok.

Fuori casa non riesco a avere resistenza fisica per affrontare tutte le situazioni. Nel corso della malattia, i soldi ritengo siano sempre importanti per tutti.

L'acqua per me è sempre stata importante per tutti gli usi.

Se penso al domani non vorrei ovviamente peggiorare. Mantenere almeno l'attuale autonomia per me e per i miei figli e vorrei che succedesse l'impossibile: un miracolo!

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Ho cercato di essere obiettiva perchè ritengo che l'ammalato debba essere sempre ascoltato.

### **Paziente 23 – U - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero donatore di sangue quando mi è successo di avere la diagnosi di policitemia.

Allora per capire cosa stesse accadendo sono andato dall'ematologo. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii tranquillo.

In casa riesco a fare tutto. Al lavoro riesco a fare tutto.

Fuori casa riesco a fare come prima. Con i miei cari mi capitava di essere tranquillo. Sentivo che nel mio corpo cresceva la milza.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato. Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovavo bene. Non ho avuto paura.

Di giorno riesco a fare tutto e di notte riesco a dormire.

Le persone a me vicine erano tranquille. Lavarmi per me era normale. La milza era ingrossata, il mio sangue era emoglobina aumentata.

#### 3. Oggi

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo. Mi sento bene e di poter fare tutto. Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le terapie con ruxolitinib.

Sul lavoro riesco a fare tutto. Se penso al domani non sono preoccupato per il futuro.

### **Paziente 24 – U - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come pugnalato.

In casa non riesco più a fare molto. Al lavoro non riesco più a lavorare molto. Con i miei cari mi capitava di essere nervoso. Sentivo che il mio corpo ero stanco.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccellente.

Rimasi sempre nello stesso centro. Quando ero a casa facevo poco. In alcuni momenti ho avuto paura di morire.

Le persone a me vicine erano stanche. Lavarmi per me era difficile. La milza era ingrossata.

#### 3. Oggi

Ora mi sento meglio e la malattia oggi è sotto controllo.

Mi sento meglio e di poter fare qualcosa in più. E in particolare le terapie con ruxolitinib sono state adeguate.

Coi miei cari esco e anche con gli amici. Sono nonno.

Se penso al domani sono più tranquillo.

### **Paziente 25 – U - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero nel 1994 quando mi è successo di sentire ingrossata la milza e di avere disturbi alla vista.

Allora per capire cosa stesse accadendo ho fatto un esame del sangue e ho scoperto di avere una policitemia e sono andato in ematologia a U. e poi dal prof. D. a M. che mi ha consigliato il mielobromal che compravo all'estero. Poi ho preso l'oncocarbide.

Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo togliere sangue una volta al mese.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii frustrato e depresso.

Pensai che mi rimaneva poco tempo da vivere e decisi di fare ricerche su internet e trovai il Ruxolitinib.

In casa non riesco più a fare lavori pesanti. Al lavoro non riesco più a muovermi come prima. Fuori casa non riesco a fare quello che facevo prima ma mi sforzavo.

Sentivo che il mio corpo si indeboliva sempre di più.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo molto accurato. Visitai altri centri perché il Ruxolitinib non era arrivato a U. Quando ero a casa dormivo molto.

In alcuni momenti ho avuto paura che non ce l'avrei fatta. In altri momenti ho avuto speranza di riprendermi.

Lavarmi per me era normale. La milza era grossa, il mio sangue era anemico.

#### 3. Oggi

Ora mi sento molto meglio e la malattia oggi è quasi scomparsa. Il mio corpo e le mie sensazioni sono abbastanza normali. Mi sento benino e di poter riprendere a vivere.

Penso che le cure siano state molto utili e in particolare le terapie con ruxolitinib sono state essenziali.

Quando sono in casa riesco a fare tutto. Sul lavoro riesco a farlo, fuori casa riesco a muovermi normalmente. Nel corso della malattia, i soldi sono calati. Oggi l'acqua per me è molto importante. Se penso al domani spero di migliorare e vorrei che succedesse presto.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Ottimista.

#### **Paziente 26 – D – In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero al lavoro quando mi è successo di sentire un gran prurito ai piedi e alle gambe. Allora per capire cosa stesse accadendo sono andata dal mio medico curante spiegando la situazione e chiesto esami specifici. Alla fine gli esperti mi dissero che avrebbe potuto trattarsi di malattia mieloproliferativa.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come non fosse cosa mia dato che non conoscevo assolutamente la patologia.

Pensai di informarmi sul problema e decisi di consultare altri medici.

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguate.

Rimasi sempre nello stesso centro dato che a questa malattia corrisponde (attualmente e per il mio personale stato) una precisa cura farmacologica e dato che i medici sono stati sempre disponibili ed esauritivi.

Ho passato momenti di estrema stanchezza. Di notte non riuscivo a dormire. Fortunatamente lavarmi per me non era un problema. La milza non era ingrossata. Il mio sangue era "pesante".

##### 3. Oggi

Ora mi sento discretamente meglio e la malattia oggi è sotto controllo. Il mio corpo e le mie sensazioni si sono normalizzate. Mi sento tranquilla e di poter vivere normalmente. Penso che le cure siano state d'aiuto. Quando sono in casa riesco a fare i lavori domestici con ...calma.. Sul lavoro ho comunque ridotto- quando possibile- orario e mansioni. Se penso al domani mi auguro che la malattia rimanga allo stato attuale e non degeneri e vorrei che succedesse!

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Spero utile alla ricerca.

#### **Paziente 27 – D - In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero una donna molto attiva nella vita quotidiana ed ero impegnata nel volontariato e ad accudire i miei genitori. Quando mi hanno detto la diagnosi mi è crollato il mondo addosso. Con il tempo la dottoressa A. mi ha molto rassicurata e vado avanti abbastanza bene, grazie a lei ed alla Prof. L.

##### 2. Il viaggio

Io all'inizio mi curavo a P. con l'interferone, cortisone e tachipirina. Poi mi sono trasferita al centro di T. con la nuova cura. La milza è sempre grande.

##### 3. Oggi

Ora mi sento abbastanza contenta e le analisi vanno bene (nei limiti). Il mio corpo è un po' cambiato perchè da quando faccio la nuova cura ho preso 7 chili.

Oggi l'acqua per me è fondamentale perchè bevo di più (notte e giorno perchè mi si asciuga la bocca).

Se penso al domani mi angosco e non voglio pensarci. Ultimamente soffro con la cistite e devo prendere gli antibiotici ciprotin da 500 mg.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Tranquilla e fiduciosa nella ricerca.

#### **Paziente 28 – U - In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero sdraiato sul divano a vedere la TV. Quando mi è successo inavvertitamente di toccarmi con la mano destra la parte della milza poiché sentivo delle fitte. Mi sono subito allarmato. Sentivo la zona ingrandita e dura. Allora per capire cosa stesse accadendo ho telefonato a mia figlia (infermiera) dicendogli del problema. La mattina seguente andammo al pronto soccorso ospedale di N. Il medico che mi visitò (preoccupato) mi mandò al pronto soccorso ospedale di T. Ricoverato 6 giorni mi fecero tutti gli accertamenti.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come se il mondo mi crollasse addosso-essendo una persona emotiva e non sapendo cosa fosse questa malattia pensavo: quanto mi resta da vivere?

Pensai fatti forza e vai avanti e decisi di lottare, combattere con tutte le mie forze e con l'aiuto dei medici veramente professionali e attenti ai loro pazienti. Si va avanti, i primi giorni era normale, la mente era sempre lì.

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccezionale. Rimasi sempre nello stesso centro perché avevo ed ho fiducia nei medici che mi tengono in cura. Quando ero a casa da solo, la mente lavorava ininterrottamente con pensieri che oggi non voglio ricordare. Mi sentivo utile e ancora oggi mi sento utile per me e per chi mi sta vicino. In alcuni momenti ho avuto paura che tutto finisse, che non avrei avuto la forza di farcela.

Le persone a me vicine sono meravigliose, dolci, sensibili, per me sono tutto. Lavarmi non è un problema per ora. La milza era molto ingrossata, dura.

### 3. Oggi

Ora mi sento più tranquillo, più rilassato e la malattia sta migliorando. Il mio corpo è più rilassato, le sensazioni migliorate. Mi sento più tranquillo e di poter continuare a fare la visita di sempre. Penso che le cure siano state giuste. Quando sono in casa riesco a fare di tutto. Sono in pensione e non parlo più di lavoro.

Se penso al domani vorrei che tutto questo fosse stato un brutto sogno. Invece è realtà, allora forza andiamo avanti finché ...!!!!????\*\*\*\* E vorrei che succedesse un miracolo.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ? Mi sono sentito una persona importante perchè qualcuno leggerà un piccolo passo della mia vita; è poco lo so, ma a me fa piacere. Un in bocca al lupo a tutti quelli che sono nella mia stessa situazione.

### **Paziente 30 – U – Non In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Era pochi mesi fa quando mi è successo di avere la mielofibrosi per ingrossamento della milza  
Alla fine gli esperti mi dissero che era mielofibrosi  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi sentii di aver paura  
Con i miei cari mi capitava di essere nervoso  
Sentivo che il mio corpo era stanco, sudavo

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato  
In alcuni momenti ho avuto paura che peggiorassi

#### 3. Oggi

Ora mi sento meglio  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate  
Mi sento bene  
Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le terapie con ruxolitinib  
Quando sono in casa riesco a fare di più

### **Paziente 31 – D - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Le piastrine si sono alzate ad un milione e 900, sono diventata anemica durante i soliti controlli.  
Alla fine gli esperti mi dissero che la mia malattia si era trasformata da trombocitemia essenziale a mielofibrosi.  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii spiazzata.  
Pensai di essere malata, cosa che non mi ero sentita prima.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo molto corretto.

### **Paziente 32 – U – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero insegnante quando mi è successo di avvertire stanchezza dopo le prime ore di lezione.

Allora per capire cosa stesse accadendo mi è stato prescritto un emocromo.

Alla fine gli esperti mi dissero che la policitemia era virata in mielofibrosi

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii risucchiato in una situazione più grave.

Pensai che le cose sarebbero peggiorate sensibilmente e decisi di affidarmi alla cura dei medici che mi avevano in cura per la policitemia.

In casa non riuscivo più a concentrarmi. Al lavoro non riuscivo più a lavorare come prima. Fuori casa riuscivo a intrattenere le mie relazioni.

Con i miei cari mi capitava di isolarmi più spesso. Sentivo che il mio corpo era più stanco.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccellente.

Rimasi sempre nello stesso centro. Quando ero a casa ho imparato a convivere con la malattia. Mi sentivo utile se riuscivo ad aiutare anche economicamente qualcuno

La milza era ingrossata  
il mio sangue era soggetto a variazioni, emoglobine e piastrine soprattutto.

#### 3. Oggi

Ora mi sento meglio e più tranquillo con me stesso e la malattia è abbastanza stabile.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di rassegnata attesa degli eventi futuri.

Mi sento abbastanza tranquillo nell'ineluttabile e di poter accettare la morte senza disperazioni

Penso che le cure siano state buone e in particolare le terapie con oncocarbide, danatrol sono state positive e efficaci.

Quando sono in casa riesco a leggere e scrivere, coi miei cari rapporti sereni.

Nel corso della malattia, non ho avuto problemi economici

Se penso al domani sono in rassegnata attesa di ciò che deve accadere e vorrei che non succedesse alcun peggioramento anche se è impossibile

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Nessuna sensazione, ho cercato di rispondere con scrupolosa sincerità. Le non risposte sono dovute al fatto che non sapevo cosa rispondere.

## **Paziente 33 – D - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Era verso l'estate 2011, iniziarono fortissimi dolori al fianco sinistro e dissenteria improvvisa.

Devo precisare che sono seguita dal 1997 dal professor P. (ambulatorio di oncematologia). Il risultato di esami clinici di routine furono 800.000 piastrine (il medico di famiglia mi consigliò una visita ematologica). Dopo tanti esami una biopsia diagnosticò (1998) neoplasia mieloproliferativa cronica "bipT5" e da una seconda biopsia (2008) risulta positiva Jack2.

Allora per capire cosa stesse accadendo consultai il prof. P. che mi consigliò una visita urgente presso il C. dove sono seguita tutt'ora dalla gentilissima e paziente dottoressa B. Mi fecero esami del sangue, tac e biopsia ossea.

Alla fine gli esperti mi dissero che era mielofibrosi in fase fibrotica grado II e che ero arruolabile in protocollo JUMP con inibitori di Jack2 (ruxolitinib).

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come molto angosciata ma anche fiduciosa nelle cure proposte.

Pensai che i dolori che avevo al fianco sinistro erano insopportabili e decisi di seguire tutte le cure che i medici mi proponevano.

In casa riuscivo a fare tutto abbastanza normalmente anche se con un po' di fatica.

Al lavoro non andavo più; fortunatamente sono in pensione.

Fuori casa ero sempre un po' restia ad uscire sempre per paura che comparisse il dolore al fianco.

Con i miei cari mi capitava di parlare un po' troppo della mia malattia e quindi di annoiarli

Sentivo che il mio corpo si stava modificando, stavo ingrassando e la cosa mi metteva e mi mette a disagio.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccellente  
Rimasi sempre nello stesso centro.

Quando ero a casa seguivo esattamente tutte le cure date e riuscivo a svolgere tutte le attività domestiche e, più che utile, mi sentivo bene quando uscivo per andare a teatro, al cinema, ecc.

In alcuni momenti ho avuto paura - più che paura ho avuto momenti di sconforto se non di depressione se comparivano i dolori al fianco. In altri momenti ho avuto sempre la speranza di migliorare.

Quando mi capitava che la malattia non mi dava più fastidio di giorno riuscivo a fare tutto quello che mi interessa, anche se purtroppo sono sempre un po' stanca e di notte riuscivo a dormire di nuovo abbastanza bene

La persona a me vicine era mio marito. Mi ha aiutato e mi aiuta moltissimo

Lavarmi per me non è mai stato un problema.

La milza era 30 cm e spesso dolorante

### 3. Oggi

Ora mi sento molto meglio

e la malattia oggi è sotto controllo, la milza è molto diminuita e i dolori sono molto meno frequenti.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono cambiate, sono ingrassata, sento una sensazione di disagio, mi sento goffa, sono aumentati i trigliceridi e ho un inizio di diabete.

Mi sento però pronta ad affrontare una dieta e a diminuire il diabete e i trigliceridi

Penso che le cure siano state e siano ottime e in particolare le terapie con ruxolitinib sono state eccellenti, la milza è diminuita

Quando sono in casa riesco a fare tutte le cose che mi interessano, ho ripreso a leggere, guidare, viaggiare, ecc.

Coi miei cari va tutto bene, anche se probabilmente non hanno capito la gravità della malattia in quanto mi presento bene (essendo ingrassata loro mi dicono che sono "il ritratto della salute")

Sul lavoro sono pensionata

Fuori casa riesco a fare bene tutto ciò che mi interessa.

Nel corso della malattia, i soldi non sono stati un problema (sempre nei limiti delle mie possibilità) L'acqua per me è non è mai stata un problema

Se penso al domani vedo tutto con fiducia e gioia; mi interessa solo un po' di serenità

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Bene (anche se non amo fare questi test)

## **Paziente 35 – U**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in casa quando mi è successo di accusare fortissimi dolori sul fianco sinistro (milza)

Allora per capire cosa stesse accadendo mi rivolsi al pronto soccorso di T. che mi trasportò in ambulanza all'ospedale "M.V." e mi ricoverarono per 10 gg circa e mi dissero che il forte dolore al fianco era dovuto ad un infarto splenico. Uscito dall'ospedale il dolore si era attenuato, ma a distanza di 3 mesi mi venne un altro infarto splenico e fui di nuovo ricoverato al "M.V."

Alla fine gli esperti mi dissero che a seguito di tutti gli accertamenti eseguiti avevano riscontrato un tumore al midollo osseo e che questa malattia si chiamava mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii sconfortato e nervoso, avevo una sensazione di malessere generale

In casa mi capitava di accusare fortissimi dolori alla milza

Al lavoro mi capitava di dovermi assentare a causa dei dolori che non cessavano.

Con i miei cari mi capitava di essere nervoso.

Sentivo che il mio corpo soffriva e dimagriva.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che non mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo professionale ed adeguato

Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovai bene con il dottor A. che mi seguiva con molta professionalità

Le persone a me vicine erano preoccupate ma allo stesso modo erano forti e fiduciose

### 3. Oggi



Ora mi sento molto meglio anche se ogni tanto accuso dei dolori alla milza. Sono molto nevoso e annoiato e la malattia oggi è sotto controllo  
Penso che le cure siano state adeguate alla mia malattia

### **Paziente 37 – U – Non In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero prossimo alla pensione e facevo un controllo ematologico per problemi cardiaci quando mi è successo di venire a conoscenza di avere i valori dei leucociti alti.

Allora per capire cosa stesse accadendo mi sono rivolto ad un ematologo che attraverso esami più accurati mi ha diagnosticato la mielofibrosi

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii preoccupato ma poi mi spiegarono che alla mia età questa malattia non è particolarmente aggressiva e quindi mi sono tranquillizzato.

Pensai che avrei vissuto ancora tranquillamente cercando di seguire le indicazioni dei medici.

In casa riesco a condurre una vita normale come prima della diagnosi

Fuori casa mi comporto ancora adesso come sempre

Con i miei cari sono sempre uguale

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccellente

#### 3. Oggi

Ora mi sento relativamente bene compatibilmente con la mia età e la malattia oggi è sempre stabile

Sul mio corpo non ho sensazioni particolari

Mi sento relativamente bene e conduco una vita tranquilla e normale

Non effettuo terapie

Quando sono in casa faccio tranquillamente le cose che facevo prima; coi miei cari sono sempre affettuoso e tranquillo. Fuori casa riesco a fare ogni cosa

Se penso al domani spero di vivere il tempo che resta, data l'età, in modo tranquillo

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Bene

### **Paziente 39 - D - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero su di un pullman e sono caduta per una frenata e nel fondo schiena ho avuto un grande ematoma. In seguito mi hanno fatto fare la densiometria ossea ed è risultato il calcio molto alto. Per cui mi hanno consigliato una biopsia ossea.

Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la mielofibrosi

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come un po' di paura

Pensai di tacere con i figli per evitare loro preoccupazioni. In casa vivevo con mia mamma che era una donna forte e coraggiosa e mi dava forza.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo giusto

Rimasi sempre nello stesso centro

#### 3. Oggi

Ora mi sento meno forte, ma conta anche la mia età.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Avrei preferito raccontare di un bel viaggio...

### **Paziente 40 – U – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero tranquillo,

quando ho fatto l'esame del sangue

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii male, ho avuto paura che cambiasse la mia vita

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato bene

Rimasi sempre nello stesso centro

#### 3. Oggi

Ora mi sento sereno

e la malattia oggi è stabile

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate

Mi sento meglio

Se penso al domani sono insicuro

e vorrei che succedesse la guarigione

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
La mia sensazione è non so se questa malattia ha una cura e se riesco a guarire.

### **Paziente 41 – D - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come se mi crollasse il mondo anche perchè vivo sola.

In casa riesco ancora a condurre una vita discreta.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo perfetto  
Rimasi sempre nello stesso centro  
La milza era grossa  
il mio sangue era denso - dovevo fare i salassi

### 3. Oggi

Ora mi sento meglio  
Penso che le cure siano state ottime  
Se penso al domani non sono troppo serena.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
normale

### **Paziente 42 – D – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero rientrata dalle ferie, vacanze molto tranquille, mi sentivo sempre molto stanca, debole  
quando mi è successo che semplicemente ho fatto degli esami di controllo ed ho scoperto di avere le piastrine molto alte (800000)

Allora per capire cosa stesse accadendo la dottoressa di base mi ha mandato con urgenza all'ospedale S.G. Per una visita dall'ematologo e sono stata visitata dal primario e mi hanno subito diagnosticato la mielofibrosi, mi hanno prescritto un day hospital per il prelievo del midollo osseo e del tessuto  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii positivamente, ero molto energica.  
Sono crollata psicologicamente dopo il prelievo in quanto ho sentito come se qualcosa invadesse la mia vita interiore.

Pensai di seguire tutte le cure. Ho sempre pensato che la vita mi ha comunicato un segnale: prendermi cura di me stessa e decisi di guarire per sempre! Con tutte le sfide e gli ostacoli. Il tempo, la pazienza e la perseveranza mi aiuteranno a guarire.

In casa, al lavoro e fuori casa tutto invariato, la mia vita è cambiata per l'eccessiva stanchezza. Stato che non ho ancora accettato in quanto sono una persona molto attiva e la stanchezza mi limita.

Con i miei cari sono sempre positiva, li tengo aggiornati per non preoccuparli.

Sentivo che il mio corpo non reagiva come volevo: la testa voleva fare una cosa e il corpo non rispondeva (stanchezza)

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo buono, ben curata  
Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sono fidata, la dottoressa che mi ha curato all'inizio è sempre stata gentile e sincera.

In alcuni momenti ho avuto paura che non avrei avuto più la mia vita, in altri momenti ho avuto speranza di guarire per sempre!

Quando mi capitava che la malattia oscurasse la mia speranza di guarigione, ho sempre reagito vivendo da persona sana e non da malata!

### 3. Oggi

Ora mi sento più informata, assicurata  
e la malattia oggi è una sfida, guarigione completa!

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Bene, grazie per l'opportunità

### **Paziente 43 – D – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in casa quando ho cominciato a vedere male all'occhio sinistro e ho pensato subito fosse un altro umor vitreo come mi era già capitato anni fa. Erano mesi di pressione alta e dolori alla milza e grande stanchezza e capogiri al punto che avevo il terrore di stare in casa da solo e di guidare.

Allora per capire cosa stesse accadendo sono andato a fare un sacco di accertamenti clinici, come del resto faccio da anni, dicevano già nel 2006 che avevo una dismieloparesi midollare, mi avevano fatto anche il prelievo del midollo. L'oculista mi disse di andare al P.S. Dell'ospedale, al centro TAO che li mi avrebbero aiutato a capire.

Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo fare gli esami del sangue, fra cui uno che si chiamava JAK2 e che se era positivo dovevo fare la biopsia del midollo. Infatti risultò positivo e mi fecero la biopsia con agoaspirato e poco tempo dopo mi dissero che avevo la mielofibrosi in fase iniziale.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii morire dentro e iniziai a documentarmi sulla malattia ma poi cercai di reagire con tutta la forza che potevo.

Pensai che non avevo un futuro, iniziai a cercare un donatore compatibile per un eventuale trapianto. Nessuno dei miei parenti era compatibile e la rabbia era tanta e decisi di prendere la cosa con filosofia, reagire e aspettare, come fanno tutti. Ho pianto tanto, ma poi è scattata una sorta di resistenza molto forte. E se pur tra mille difficoltà con l'aiuto di Dio ce la devo e ce la voglio fare.

In casa non riuscivo più alla sera per la stanchezza dopo una giornata in studio a sedermi a tavola a mangiare, ero stanca e volevo solo distendermi e riposare e meno male che avevo il mio compagno che mia aiutava.

Al lavoro non riuscivo più a concentrarmi completamente per tante ore come una volta e infatti ho assunto un'altra persona oltre a me e al mio compagno

Fuori casa non riuscivo a pranzare al ristorante e a passeggiare per il male alla milza e alle gambe essendo da tempo sovrappeso.

Con i miei cari mi capitava di piangere per paura di perderli e di non vedere più i miei nipoti e i miei amati cagnolini che ho con me da 7 anni e che mi danno una grande forza per reagire.

Sentivo che il mio corpo non mi appartiene più, non sono più io la padrona specialmente in certi momenti. Io sono innamorata della vita, amavo fare mille cose e ora mi sento tanto limitata in quasi tutto.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo umano e la dottoressa E. è molto esaustiva e comprensiva.

Visitai altri centri perché volevo avere un'ulteriore conferma. Quando ero a casa non volevo stare mai da sola, avevo paura che mi capitassero cose strane

mi sentivo utile se aiutavo gli altri, e infatti in questo consiste il mio lavoro. Mi occupo di risarcimento danni da incidenti stradali e negligenze ospedaliere

In alcuni momenti ho avuto paura che non mi si dica del tutto la verità anche perché io ho altri problemi fisici. In altri momenti ho avuto speranza di farcela, perché il Signore sono certa mi aiuterà e la preghiera quotidiana mi aiuta e mi dà sollievo.

Quando mi capitava che la malattia si faceva sentire di più mi chiudevo e mi spaventavo

di giorno non riuscivo a stare sola ma neppure a spiegare come mi sentivo

e di notte non riuscivo a dormire, ora dormo di più ma fatico tantissimo ad alzarmi

Le persone a me vicine erano il mio compagno e qualche amico; a volte

lavarmi per me era un problema per il prurito, ma lo facevo comunque

e l'acqua era fredda

La milza era ingrossata

### 3. Oggi

Ora mi sento un poco meglio, ma sempre stanca uguale, come se fossi invecchiata anzi tempo

e la malattia oggi mi spaventa tanto perché so che non sono stati fatti passi avanti e i trapianti sono rari e difficili

Il mio corpo e le mie sensazioni sono le stesse, ma sono solo più consapevole e quindi voglio vivere per me e per chi mi vuole bene

Mi sento di essere solo all'inizio e che la guerra deve ancora iniziare.

Quando sono in casa riesco a volte a stare anche da sola e penso che c'è chi sta peggio di me, che mi devo accontentare. Almeno adesso sono consapevole.

Coi miei cari mi sento più portata a perdonare

Sul lavoro riesco a dare il meglio di me pur nella fatica e nella sofferenza.

Fuori casa non riesco a uscire molto spesso se non per questioni di lavoro e allora mi sforzo, mi faccio bella, indosso una maschera e vado.

Oggi l'acqua per me è una nemica, ma la devo affrontare, mi devo lavare, mica posso puzzare in mezzo alla gente

Se penso al domani ho tanta paura!! ma anche tanta speranza...

e vorrei che succedesse vi prego fate più ricerca, aiutateci!!

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Un senso di liberazione, spero che voi possiate capire e aiutare chi ha bisogno anche più di me.

## **Paziente 44 – D – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in terapia per trombocitemia essenziale quando mi è successo che durante gli esami di routine sono emersi dacriociti e metamielociti.

Allora per capire cosa stesse accadendo durante la visita di controllo ho chiesto cosa fosse successo e perché erano emersi questi nuovi elementi.

Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo fare una biopsia osteomidollare e la tipizzazione dei fratelli per possibile trapianto di midollo osseo.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come sprofondare in un abisso di dolore.

Pensai che il pensiero di dover lasciare mio marito, i figli, i miei cari anche per un periodo per sottopormi al trapianto era insopportabile e decisi di arrabbiarmi per reagire, lottare spiegando il problema ai figli dicendogli che ce l'avrei fatta avremmo risolto insieme questo problema ma non li avrei lasciati soli

In casa riuscivo abbastanza bene a continuare la mia quotidianità, non avrei permesso che la mielofibrosi sconvolgesse la mia vita

Al lavoro non riuscivo più a concentrarmi nel svolgere lavori complessi

Fuori casa riuscivo a comunicare con le persone ma era come riaprire una ferita che volevo chiudere

Con i miei cari mi capitava di essere più protettiva nei loro confronti

Sentivo che il mio corpo perdeva energia e mi dovevo abituare a questa nuova condizione

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo umano ed efficiente

Rimasi sempre nello stesso centro perché mi curano nel migliore dei modi da tanti anni

Quando ero a casa riflettevo sulla situazione della mia vita che è totalmente cambiata

mi sentivo utile se tenacemente continuavo a svolgere nei limiti le mie attività

In alcuni momenti ho avuto paura che tutto finisse, in altri momenti ho avuto speranza di guarire

Quando mi capitava che la malattia mi faceva stare male mi chiedevo perché ho avuto un destino così crudele di giorno riuscivo a giorni a reagire, sperare, ma poi a giorni piangevo

e di notte non riuscivo ad addormentarmi senza il pensiero di quello che dovevo affrontare

Le persone a me vicine erano tristi e preoccupate

lavarmi per me era continuare a prendersi cura di me e l'acqua era un beneficio

La milza era sempre un po' dolorante

il mio sangue era fluido, le ferite fanno fatica a rimarginarsi

### 3. Oggi

Ora mi sento un po' più fiduciosa e la malattia oggi è abbastanza stabile.

Il mio corpo non segue sempre la mia volontà e le mie sensazioni sono di sofferenza perché devo convivere con queste limitazioni

Mi sento fiduciosa

e di poter affrontare le terapie

Penso che le cure siano state adeguate

e in particolare le terapie con oncocarbide niferex xagrid sono state efficaci  
Quando sono in casa riesco nei limiti a continuare una certa normalità,  
coi miei cari cerco di essere serena e positiva, infondergli coraggio  
Sul lavoro riesco nei limiti a svolgere le mansioni affidate fuori casa riesco a relazionarmi con le persone e avere interesse per ciò che mi circonda.  
Nel corso della malattia, i soldi hanno un ruolo fondamentale.  
Oggi l'acqua per me è sempre fonte di beneficio.  
Se penso al domani mi dico che mi serve una gran forza per affrontare le terapie/trapianto ed accettare tutti i cambiamenti e sofferenze che essi comportano e vorrei che succedesse per una volta nella mia vita qualcosa di facile da superare e la guarigione dopo tanto dolore

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Forse partecipa con tante persone come me malate e che possa servire a migliorare, curare, guarire chi soffre.

#### **Paziente 45 – U – In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero da 25 anni in trombocitemia con evoluzione in mielofibrosi dal 2011  
Allora per capire cosa stesse accadendo mi fecero il prelievo di midollo e la biopsia ossea  
e risultai affetto da mielofibrosi  
Alla fine gli esperti mi dissero che la malattia si poteva curare  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come un essere in peggioramento; conseguentemente ho dovuto piano piano accettare la malattia e decisi di sottopormi alle cure prescritte dal medico specialista  
Con i miei cari mi capitava di essere pedante e irascibile.

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato e completamente affidabile  
Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovo bene ed ho migliorato abbastanza

##### 3. Oggi

Ora mi sento meglio ed ho più fiducia in me stesso e la malattia oggi è molto curata e mi permette una vita quasi normale.  
Coi miei cari mi trovo in ottimo rapporto, salvo qualche giornata no.  
Oggi l'acqua per me è fonte di vita, bevo solo quella.  
Se penso al domani sarà come il buon Dio vorrà e vorrei che succedesse la mia dipartita il più tardi possibile

#### **Paziente 47 – U - In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii normale

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
bene

#### **Paziente 49 – U – In terapia**

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato  
Rimasi sempre nello stesso centro perché le cure andavano bene.

##### 3. Oggi

Ora mi sento sostanzialmente bene e la malattia oggi è stabile  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono stabili  
Penso che le cure siano state adeguate

#### **Paziente 50 – D – In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero stanca, allora per capire cosa stesse accadendo ho fatto degli accertamenti.  
Alla fine gli esperti mi dissero che era mielofibrosi  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii angosciata e depressa  
Pensai: come faccio a mantenere i miei figli?  
In casa non riuscivo più a essere tranquilla, con i miei figli ero nervosa, l'unico mantenimento era l'attività che svolgevo io. I miei figli hanno continuato il mio lavoro sacrificandosi per studiare, hanno abbandonato i divertimenti e lavorato al posto mio.

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato  
Visitai altri centri perché mi sono trasferita da M. a R. per comodità.  
In alcuni momenti ho avuto paura di non farcela quando ho rischiato di morire per 3 ulcere allo stomaco causate da una cura di ferro.  
Le persone a me vicine erano molto preoccupate.  
Lavarmi per me è un problema e l'acqua è una tortura per il forte prurito

##### 3. Oggi

Ora mi sento molto stanca, la cura con la nuova pillola mi affatica molto  
Se penso al domani sono molto preoccupata perché sto condizionando la vita di mia figlia

#### **Paziente 51 – D – In terapia**

##### 2. Il viaggio

di notte non riuscivo a dormire

### 3. Oggi

Ora mi sento male  
e la malattia oggi è peggiorata  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono peggiorate  
Mi sento male  
Penso che le cure siano state buone  
Quando sono in casa non riesco a fare molto, sul lavoro anche  
Nel corso della malattia, i soldi sono importanti  
Oggi l'acqua per me è essenziale  
Se penso al domani sia fatta la volontà di Dio  
e vorrei che succedesse un miracolo

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Triste ma nello stesso tempo rassegnata

### **Paziente 52 – D – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii angosciata, ansiosa, perchè non sapevo di cosa si trattasse, e non avevo mai sentito parlare di questa malattia.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia mi sentii curato in modo attento  
Rimasi sempre nello stesso centro perché è un centro ottimo

#### 3. Oggi

Ora mi sento più tranquilla, dopo 4 anni, cerco di affrontare la malattia con più tranquillità.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Mi sono sentita tranquilla e di poter essere utile anche ad altri, in modo positivo.

### **Paziente 53 – U – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in ospedale in attesa di un piccolo intervento per l'esportazione di una cisti tendinite  
quando mi è successo che dopo gli esami del sangue hanno interrotto l'intervento perchè risultavano alterati alcuni valori del sangue.

Allora per capire cosa stesse accadendo mi hanno consigliato di fare una visita più approfondita presso il centro di ematologia di R.

Alla fine gli esperti mi dissero che dopo la prima biopsia mi era stata diagnosticata la mielofibrosi acuta

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii confuso perchè non capivo bene di cosa si trattasse.

Pensai fosse qualcosa di meno grave e decisi di fare un'altra visita presso un altro centro

In casa non riuscivo più a svolgere le mie cose abitudinarie  
Al lavoro chiedevo spesso dei permessi perchè mi mancava la forza fisica.

Fuori casa non riuscivo a stare più di qualche ora in piedi o a camminare

Con i miei cari mi capitava di essere molto scontroso  
Sentivo che il mio corpo incominciava a cambiare, assenza di appetito, stanchezza e dolori alle gambe

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo normale

Rimasi sempre nello stesso centro per la vicinanza

Quando ero a casa litigavo con tutti

In alcuni momenti ho avuto paura di morire, in altri momenti ho avuto speranza di guarire quando mi capitava che di rado si abbassavano i valori

Di giorno riuscivo a sentirmi più utile e di notte dormo poco a causa di attacchi d'ansia

Le persone a me vicine erano preoccupate ma positive  
Lavarmi per me era all'inizio ok, poi sempre più difficile e l'acqua era normale

La milza era sempre gonfia

#### 3. Oggi

Ora mi sento molto peggiorato, oramai sottopeso, con perdita della vista, vuoti di memoria, dolori muscolari e la malattia oggi è molto peggiorata.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono stremanti.

Mi sento incapace di affrontare qualunque cosa

Penso che le cure siano state giuste e in particolare le terapie con oncocarbide sono state capaci di allungarmi la vita discretamente.

Quando sono in casa non riesco a stare tranquillo, coi miei cari sono sempre scontroso

Sul lavoro mi sono pensionato anticipatamente; fuori casa ormai ho pochi contatti

Oggi l'acqua per me è quasi assente

Se penso al domani non riesco a vedere un domani e vorrei rimanere stabile, anziché peggiorare

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Fortunato

### **Paziente 55 – D – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero tornata da lavoro quando mi è successo che non riuscivo a salire le scale perchè mi sentivo stanca e distrutta

Allora per capire cosa stesse accadendo decisi di recarmi dal medico di base che mi prescrisse degli esami e al ritiro dei referti si evinse un'emoglobina al 9,6.

Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo fare la biopsia del midollo (dopo aver fatto una serie di esami per ricercare cause più compatibili con la mia età).

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come in balia delle onde, o meglio impotente e per un periodo apatica.

Pensai ovviamente a risvolti sia positivi (nella speranza di un trapianto), sia negativi e decisi di cercare di rimanere calma e affidarmi completamente al mio ematologo

In casa non riuscivo più a svolgere tutto ciò che volevo.

Al lavoro non riuscivo più a concentrarmi.

Fuori casa non riuscivo a fare le commissioni da sola perchè mi sentivo stanca e mi girava la testa

Con i miei cari mi capitava di essere irritabile

Sentivo che il mio corpo era debole

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo esaustivo

Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovavo bene

Quando ero a casa pensavo spesso alla mia malattia, mi sentivo utile se aiutavo le mie figlie a fare i compiti

In alcuni momenti ho avuto paura che tutto andasse male, in altri momenti ho avuto speranza di riuscita di un eventuale trapianto o una cura definitiva.

Quando mi capitava che la malattia mi faceva aumentare l'anemia di giorno non riuscivo a svolgere le mie mansioni e di notte non riuscivo a dormire tranquilla

Le persone a me vicine erano preoccupate perchè pare che a parte il trapianto non ci siano cure definitive

Lavarmi per me era normale e l'acqua era come sempre

La milza era ingrossata

Il mio sangue era anemico

## 3. Oggi

Ora mi sento sempre stanca. La stanchezza non mi permette di fare tutto ciò che fanno le mie coetanee, devo distribuire bene le mie energie, il che è molto limitante.

La malattia oggi penso sia peggiorata perchè ho l'emoglobina a 8 e la milza più grande.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono cambiate anche nel rapporto di coppia.

Mi sento impotente ma nello stesso tempo serena perchè psicologicamente ho accettato di avere piena fiducia nei medici che mi seguono e nella positività che saprò avere nei confronti della vita.

È da poco che sto facendo eprex+ferro e da domani ruxolitinib, spero bene.

Quando sono in casa non riesco più a svolgere le faccende domestiche come una volta e quindi mi aiutano i miei cari.

Coi miei cari sono spesso irritabile.

Ho lasciato il lavoro perchè non riuscivo a gestire anche le incombenze domestiche e le esigenze della famiglia.

fuori casa non riesco a fare la spesa da sola per vertigini e stanchezza.

Nel corso della malattia, i soldi sono diminuiti.

Oggi l'acqua per me è sempre uguale.

Se penso al domani sono comunque ottimista e non vale la pena fasciarsi la testa prima di essersela rotta, ho sempre una carta da giocare!

e vorrei che avesse successo il trapianto del midollo (perchè non deve riuscire??!!)

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Bene, benissimo. Per me sarebbe ancora meglio parlare direttamente con qualcuno.

## **Paziente 56 – U - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero malato, quando mi è successo di essere malato ho cercato subito di risolvere i problemi

Allora per capire cosa stesse accadendo ho fatto tutti gli accertamenti di rito e nella struttura di T. mi hanno trovato la malattia,

Alla fine gli esperti mi dissero che per guarire avrei dovuto fare il trapianto di midollo.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come se mi cadesse il mondo addosso.

Pensai che per me fosse la fine e decisi di dare fiducia ai medici

In casa non riuscivo più a stare tranquillo.

Al lavoro non riuscivo più a stare sereno.

Fuori casa non riuscivo a stare con gli altri.

Con i miei cari mi capitava di isolarmi.

Sentivo che il mio corpo non funzionava più.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo perfetto

Rimasi sempre nello stesso centro dopo essere stato per 10 anni in cura al G. di R.

Quando ero a casa mi sentivo che dovevo lottare e stare bene per mio figlio e mia moglie; mi sentivo utile se stavo bene

In alcuni momenti ho avuto paura che il tutto finisse, in altri momenti ho avuto speranza di stare bene

Quando mi capitava che la malattia aumentava di giorno non riuscivo a stare calmo e di notte non riuscivo a dormire

La persona a me vicina era molto preoccupata

### 3. Oggi

Ora mi sento discretamente bene e la malattia oggi è in stallo

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate. Mi sento più rilassato e più forte e di poter affrontare la vita.

Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le terapie con le pillole sono state efficaci

Quando sono in casa riesco ad essere più tranquillo, coi miei cari sono più disponibile

Sul lavoro riesco ad essere normale, fuori casa riesco a rapportarmi con gli altri in modo normale

Nel corso della malattia, i soldi sono sempre gli stessi.

Oggi l'acqua per me è uguale.

Se penso al domani meglio vivere alla giornata.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Una cosa che può essere utile agli altri perchè grazie alla sperimentazione, oggi posso dire che sto evitando il trapianto grazie al farmaco.

#### **Paziente 58 – U - In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero convinto di stare bene quando mi è successo di avere giramenti di testa seguiti da vomito e la testa mi stava scoppiando.

Allora per capire cosa stesse accadendo mi portarono al pronto soccorso e mi fecero alcuni accertamenti, tipo pressione, elettrocard, tac, ecc.

Alla fine gli esperti mi dissero che non c'era niente di anormale. In seguito il medico curante mi consigliò di fare un esame del sangue. Dopo scoprimmo di avere le piastrine alte, così consultammo un ematologo e scoprii di avere la malattia.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io non riuscivo a capire che male fosse, non sapevo se era bene o male.

Pensai tante cose cattive e decisi di affrontare questa situazione con la speranza di migliorare.

In casa, al lavoro e fuori casa riuscivo a fare le stesse cose che facevo prima.

Con i miei cari mi capitava di capire che loro erano molto preoccupati per me.

Sentivo che il mio corpo a giorni alterni era molto stanco e non avevo voglia di fare niente

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo soddisfacente

Rimasi sempre nello stesso centro

Quando ero a casa ho sempre cercato di fare attività sportiva essendo sempre stato in movimento mi sentivo utile se svolgevo la mia attività quotidiana

In alcuni momenti ho avuto paura che la malattia si aggravasse, in altri momenti ho avuto speranza di miglioramento.

Quando mi capitava che la malattia mi faceva sentire stanco di giorno non riuscivo a fare niente stando seduto e di notte riuscivo a dormire abbastanza

La persona a me vicine era tranquilla

Lavarmi per me era una cosa normalissima e l'acqua era piacevole

La milza era ingrossata ma io non me ne sono mai accorto di nulla.

Il mio sangue era interessato da piastrinosi.

##### 3. Oggi

Ora mi sento abbastanza soddisfatto e la malattia oggi è migliorata.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono abbastanza normali.

Mi sento quasi normale e di poter fare attività sportiva (danze standard cl.A1).

Penso che le cure siano state efficaci abbastanza e in particolare le terapie con compresse che mi danno sono state molto utili.

Quando sono in casa riesco a fare alcune faccende, coi miei cari ho un rapporto più naturale possibile,

fuori casa riesco ad essere normale

Nel corso della malattia, i soldi hanno contato pochissimo anche perchè ho speso poco.

Oggi l'acqua per me è sempre piacevole, non capisco perchè mi chiedete spesso dell'acqua

Se penso al domani cerco di essere sereno con un buon futuro e vorrei che succedesse che guarissi completamente

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ? Mi sono sentito partecipe, in modo che queste esperienze da me fatte, possono essere utili per approfondire le vostre conoscenze per migliorare la malattia. Grazie.

#### **Paziente 59 – U – In terapia**

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo perfetto

Rimasi sempre nello stesso centro

Quando ero a casa tutto normale, mi sentivo utile se la malattia non mi impediva di fare tutto.

In alcuni momenti ho avuto paura, qualche timore c'è ma non ci penso al peggioramento.

In altri momenti ho avuto speranza in un futuro con nuovi miglioramenti e nuovi farmaci

La milza era ingrossata.

Il mio sangue era molto denso.

##### 3. Oggi

Ora mi sento molto meglio e la malattia è sotto controllo

Il mio corpo non mi dà sensazioni particolari.

Penso che le cure siano state molto buone e in particolare le terapie con oncocarbide sono state buone in quanto ancora riesco a tenere sotto controllo il 45/ematocrito

Se penso al domani ??? meglio non pensare

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Nessun problema

#### **Paziente 60 – U - In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Mi è successo di riscontrare aumento leucociti, allora per capire cosa stesse accadendo mi sono rivolto ad un ematologo e ho eseguito biopsia ossea.

Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da mielofibrosi di I grado.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii con nessuna sensazione e decisi di iniziare terapia proposta dall'ematologo (oncocarbide)

In casa era tutto normale.

Al lavoro anche.

Fuori casa accusavo stanchezza nei viaggi.

Con i miei cari non avevo alcun problema.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo giusto.  
Visitai altri centri perché non ho riscontrato miglioramenti.  
Quando ero a casa ero tranquillo; mi sentivo utile se svolgevo il mio lavoro quotidiano.  
In alcuni momenti ho avuto paura, in altri momenti ho avuto speranza di guarire.  
Le persone a me vicine erano gentili.  
Lavarmi per me era normale.  
La milza era ingrandita.  
Il mio sangue era affetto da leucocitosi.

## 3. Oggi

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali  
Penso che le cure siano state soddisfacenti al momento e in particolare le terapie con ruxolitinib sono state buone.  
Quando sono in casa riesco a stare tranquillo, coi miei cari tutto normale  
Sul lavoro riesco a svolgere attività normali, fuori casa riesco a stare tranquillo  
Nel corso della malattia i soldi non erano un problema  
Se penso al domani sono sereno e vorrei guarire

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
bene

### **Paziente 61 – D – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero a fare la visita di routine organizzata dal datore di lavoro quando mi è stato riscontrato un aumento dell'emocromo.  
Allora per capire cosa stesse accadendo sono andata in consulenza in un centro di Ematologia dove sono stata sottoposta a salasso ed ad accertamenti clinici.  
Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi.  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come se la mia prospettiva di vita si fosse accorciata, stupita che una così grave diagnosi dovessi riceverla e non "darla"  
Pensai al mio figliolo piccolo e decisi di avere coraggio.  
In casa riesco a fare tutto come prima e a dissimulare la depressione.  
Al lavoro riesco e fuori casa idem.  
Con i miei cari mi capitava di essere depressa ma di non volerne dire il motivo  
Sentivo che il mio corpo invecchiava male

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato e rassicurata  
Rimasi sempre nello stesso centro ma sono andata in consulenza presso un altro policlinico  
Quando ero a casa ho continuato a condurre una vita normale.

Mi sentivo utile se crescevo il mio bambino e se curavo i miei pazienti.

In alcuni momenti ho avuto paura di una cattiva qualità di vita e pure breve, in altri momenti ho avuto speranza di vivere a lungo.

Quando mi capitava che la malattia mi costringesse a salassi di giorno non riuscivo a non sentirmi debole e di notte non riuscivo a dormire.

Le persone a me vicine erano comprensive.

Lavarmi non era un problema; non soffro di prurito sotto la doccia quasi mai e l'acqua era un'amica

La milza era "grossa".

Il mio sangue era denso.

## 3. Oggi

Ora mi sento più debole, più ansiosa, ugualmente depressa, più invecchiata e la malattia oggi ha richiesto l'inizio di un chemioterapico.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono quelle di non avere più "amicizia" con il mio corpo, è un fardello. Ho la sensazione di poter aiutare gli altri meno che me stessa

Mi sento di non poter lottare sul lavoro come gli altri e di poter desiderare di lavorare di meno.

Penso che le cure siano state adeguate; per un lungo periodo poco impegnative e con pochi effetti collaterali; ora sono più preoccupata. In particolare le terapie con cardioaspirina sono state fonti di gastrite cronica

Quando sono in casa non riesco a distendere i pensieri, a rilassarmi; coi miei cari cerco di dissimulare la depressione.

Sul lavoro riesco ancora a rispettare l'orario pieno e un lavoro pressante.

Fuori casa non riesco a non stancarmi facilmente

Nel corso della malattia, i soldi non sono mancati

Oggi l'acqua per me è ??

Se penso al domani vorrei un farmaco che mi garantisca una guarigione clinica e/o una buona qualità di vita, lunga!!

E vorrei che succedesse senz'altro! E al più presto, per non debilitare il fisico

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Come medico so di avere una capacità di sopportazione e di comprensione maggiore della media; nello stesso tempo so quanto sia importante e benefico affidarsi alle cure dei medici con fiducia.

### **Paziente 63 – U – Non In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Mi è successo per sopravvenuti dolori per angina, sono stato ricoverato al FBF ove hanno scoperto una forma di anemia che gli esperti, dopo esami specifici ed analisi, mi dissero trattarsi di Mielofibrosi idiopatica che mi fu spiegato trattarsi di mancanza di produzione di globuli rossi ed emoglobina.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come sprofondato in un baratro senza fine



In casa non riuscivo più a dare compattezza e stabilità di comportamento.

Fuori casa non uscivo,

Con i miei cari mi capitava di essere nervoso e depresso.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo professionale con rapporti amichevoli e sinceri

Rimasi sempre nello stesso centro

### 3. Oggi

Oggi ho acquistato la consapevolezza della malattia ed una serenità mascherata che mi aiuta

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Soddisfatto ed appagato per questa mia esperienza non positiva.

### **Paziente 64 – U - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Nel 1998 mi prese un gran prurito agli arti inferiori che mi durò per circa un anno. Andai da un dermatologo di un paesino vicino al mio. Mi diede un farmaco da spalmare sulle gambe (Flabason) e con poche applicazioni il prurito sparì. Successivamente mi scoppiarono i capillari delle gambe e delle braccia (sottosforzo).

Allora per capire cosa stesse accadendo andai dal medico del paese il quale mi prescrisse delle analisi. Viste le analisi che non erano normali, mi disse di rivolgermi a un nuovo ematologo inviandomi al S. a R. dal dr. R. il quale mi diagnosticava una trombocitemia idiopatica curandomi con oncocarbide e aspirinetta. Successivamente andai al S.E. ma nulla di fatto. Andai così dal dr. M. il quale sinceramente mi rispose che non era il suo campo e mi inviò dal dottor B. a P. Nel frattempo ero in cura al S.S. dal dr. il quale mi preparò con il mio consenso a fare la cura con INC 424.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii crollare il mondo addosso ma dovevo convivervi

#### 2. Il viaggio

La milza era normale all'inizio, strada facendo si è ingrossata. Il mio sangue era denso ma con l'aiuto degli anticoagulanti ora va meglio.

#### 3. Oggi

Ora mi sento bene anche se la milza non è migliorata e la malattia oggi a mio parere non è peggiorata.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone.

Mi sento stanco a volte perchè i valori ematici sono bassi  
Penso che le cure siano state poco efficaci in alcuni aspetti e in particolare le terapie con inc 424, mi aspettavo di più.

Se penso al domani ho paura che la milza cresce sempre di più oppure che la mielofibrosi si trasformi in qualcosa di grave e non vorrei che succedesse. Grazie

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Soddisfatto al fine di migliorare le condizioni dei pazienti

### **Paziente 65 – D – Non In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero sotto controllo medico e mi sottoponevo ad indagini chimiche a seguito di una trombosi profonda della vena porta (dic. 1999) quando mi è stato richiesto di effettuare una biopsia osteo midollare per scoprire eventuali malattie del sangue.

Allora per capire cosa stesse accadendo mi è stato consigliato di recarmi a X per fare questa indagine.

Alla fine gli esperti mi dissero che l'ematologo mi ha diagnosticato una malattia mieloproliferativa cronica agli esordi.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi non mi sono resa conto dell'importanza della malattia e del mio decorso. Poi successivamente mi è stato spiegato dai medici del centro quanto necessario, inoltre mi sono informata leggendo e raccogliendo informazioni. In realtà mi sentivo in uno stato di non accettazione della malattia ed ero molto provata dalla precedente esperienza. Pensai che era necessario comunque affidarmi ai medici del centro per portare avanti una vita il più a lungo possibile simile a quella vissuta in precedenza

In casa riuscivo comunque ad andare avanti e a fare tutto come al solito, fatta eccezione a evitare sforzi fisici. Sentivo però di stancarmi più in fretta del solito.

Al lavoro riuscivo a svolgere la mia attività con maggiore impegno in quanto non viene richiesto uno sforzo fisico. Ho evitato comunque di impegnarmi in lavori faticosi.

Fuori casa riuscivo a fare passeggiate riposandomi se necessario.

Con i miei cari mi capitava di essere nervosa in situazioni di stanchezza fisica. Con il passare del tempo diventavo facilmente irritabile quando mi sentivo stanca fisicamente. Sentivo che il mio corpo si stancava facilmente dopo ogni sforzo o impegno prolungato.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii adeguatamente seguita

Rimasi sempre nello stesso centro perchè idoneo a seguire la patologia diagnosticata anche se la terapia prescritta in un primo momento mi procurava un abbassamento delle piastrine

Quando ero a casa continuavo la mia attività abituale perchè avevo un figlio ancora piccolo che richiedeva energia e impegno.

In alcuni momenti ho avuto paura che la malattia mi avrebbe portato in breve tempo alla morte; in altri momenti ho avuto speranza di poter essere curata con una nuova terapia che non è stata ancora scoperta.

La milza era ingrossata ma stabile nella crescita.

Il mio sangue era povero di ossigeno e di altri elementi che mi facevano sentire facilmente la stanchezza.

### 3. Oggi

Ora mi sento che comunque la malattia procede lentamente perchè io mi stanco più facilmente e la malattia oggi non saprei dire a che punto è arrivata a condizionare la produzione del sangue.

Il mio corpo risente dell'esigua attività fisica e della necessità psicologica di consolarmi con l'alimentazione. Ho acquisito peso e non ho voglia di mettermi a dieta.

Mi sento fisicamente inadeguata rispetto a quello che vorrei fare e rispetto a quello che ero dieci anni fa. Ma in questo ci sono gli anni in più che contano.

Non avendo ricevuto le cure appropriate perchè dannose per altro verso, spero che presto si possa accedere ad una nuova cura che tenga sotto controllo la malattia e in particolare la terapia con ONCOCARBIDE utilizzata per un solo mese è stata inefficace e anzi dannosa.

Quando sono in casa riesco a fare quanto necessario con l'aiuto domestico. Questa estate in un mese e mezzo di "villeggiatura" ho adempiuto a tutto quanto necessario per ospitare i miei figli con le rispettive famiglie per far fare loro la vacanza. La sera mi sentivo molto stanca ma avevo voglia di distrarmi. A fine stagione sono un po' esaurita fisicamente e psicologicamente perchè i miei figli non capiscono ancora che è necessario responsabilizzarsi e darmi un aiuto in queste occasioni.

Sul lavoro riesco a fare quanto mi è richiesto, ma non ho più molta voglia di andare fuori in missione come facevo spesso prima.

Fuori casa riesco a mantenere le amicizie e gli impegni di svago

Nel corso della malattia, i soldi non sono stati un problema. Oggi l'acqua per me è indispensabile. L'acqua del mare poi è la mia passione perchè mi consente di fare lunghe passeggiate con le gambe al fresco ed il corpo al sole che adoro.

Se penso al domani non voglio pensare a come sarà e se ci sarà. Spero solo di non dover dare fastidio ai miei figli e che il mio figlio più piccolo abbia finito di studiare e non abbia bisogno di me.

Vorrei che succedesse che se dovessi subire fino in fondo gli effetti della malattia (che peraltro non voglio sapere quali siano e quando verranno) possa intervenire poco prima un altro accidente come quello che mi è capitato all'inizio del mio problema per poter evitare di soffrire troppo.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Il racconto della mia esperienza è comunque inadeguato rispetto al vissuto di questi ultimi tredici anni.

### **Paziente 66 – U – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero molto dinamico, mai stanco, lavoravo. Ho curato per 13 anni mia moglie affetta da sclerosi multipla, poi carcinoma mastectomia.

Allora per capire cosa stesse accadendo ho fatto gli esami ma i valori erano alterati, piastrine, bianchi, rossi, emoglobina a 7 e mi sono ricoverato, ematologia prelievo del midollo osseo-con altri esami.

Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da mielofibrosi, il mio midollo si è ridotto (secco)

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come morire – la vita era finita poi con l'aiuto dei cari mi hanno fatto desistere dai cupi pensieri sono tornato con molta difficoltà alla (normalità) o quasi.

Pensai che avevo davanti un futuro molto incerto e pieno di guai.

e decisi di farmi curare per breve tempo per poi decidere cosa fare per il futuro

In casa non riuscivo più a mandare avanti la casa, fare da mangiare, pulire, seguire i miei 2 figli come aveva fatto da sempre.

Al lavoro non riuscivo più a fare cose fatte per molti anni.

Fuori casa riuscivo a essere il più possibile com'ero prima della malattia senza trascurarmi nell'aspetto.

Con i miei cari mi capitava di fare discussioni. Non volevo curarmi.

Sentivo che il mio corpo si stava trasformando in peggio: dolori articolari crampi, i muscoli molto ridotti, polpacci e braccia mollicci.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo buono

Ho cambiato centro perchè ho saputo che c'erano farmaci nuovi e speravo in un trapianto o farmaci sperimentali di nuova generazione.

Quando ero a casa dimenticavo l'ospedale e immaginavo di non tornare più ma i controlli, prelievi etc. vanno fatti regolarmente.

Mi sentivo utile se andavo a lavorare

In alcuni momenti ho avuto paura che non ce la facessi a sopportare i trasferimenti per curarmi; in altri momenti ho avuto la speranza di poter migliorare la mia salute, per affrontare la vecchiaia nelle migliori condizioni.

Quando mi capitava che la malattia era acuta mi sentivo sconfitto.

Di giorno riuscivo a fare quasi tutto e di notte non riuscivo a dormire

Le persone a me vicine erano fratelli figli/e amica.

Lavarmi per me era una bella sensazione di leggerezza e l'acqua era ritornare a vivere come una volta.

La milza era grossa, lo è da 20 anni.

Il mio sangue era scarso ed ho fatto trasfusioni per emoglobina bassa.

#### 3. Oggi

Ora mi sento benino, molto meglio di un anno fa ma ho il terrore delle trasfusioni, pur sapendone la necessità. Comunque si sono ridotte di molto.

Oggi sono sottoposto a visite con prelievo di sangue ogni 15/20 giorni e devo fare 200 km ogni volta.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono purtroppo che non so se per la malattia o la vecchiaia che avanza non sono più tonico e mi sono trasformato in poco tempo. Comunque il mio aspetto nonostante tutto è giovanile.

Mi sento benino, lavoro non più come una volta ma seguo i miei hobbies e spero di poter almeno bloccare la malattia. Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le terapie con oncocarbide, neorecormon, ziloric sono state di aiuto.

Quando sono in casa riesco a fare tutto. La vita sessuale ha subito carenze.

Coi miei cari mi sono tranquillizzato, mi sto abituando a convivere, certo se potessimo scegliere la malattia ne sceglieremmo una leggera. Non è così.

Sul lavoro riesco a fare molto e sto lavorando bene.

Fuori casa mi sforzo di apparire come una volta senza trascurare il mio aspetto. Mi curo molto.

Nel corso della malattia fortunatamente avevo dei risparmi (ormai finiti).

Oggi l'acqua per me è sempre un piacere incontrarla calda fredda salata a me piace anche minerale.

Se penso al domani purtroppo il tempo stringe per me ma spero (se dovrò vivere ancora) di passare il resto della vita mia senza molti acciacchi e dolori fisici (saranno felici anche i miei cari).

E vorrei che succedesse in futuro per i malati che possano usufruire di nuove cure senza trasfusioni; non è una mia fissazione ma è davvero difficile sapere che la vita è legata ad una sacca di sangue che tutti noi trasfusi ogni volta terminato diciamo anche questa volta mi è andata bene...

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Spero che l'esperienza della mia malattia possa servire a voi ricercatori (o statistiche) a migliorare la vita di noi malati. Ho scritto spontaneamente e con piacere le mie ansie, le paure e sono grato a coloro che mi curavano con affetto rispetto e molta umanità, questa è solo la mia esperienza.

## **Paziente 67 – U – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in ospedale per un day hospital quando mi è successo di sentirmi dire che mi dovevo ricoverare subito per ulteriori accertamenti e trasfusioni di sangue per una forte anemia. Allora per capire cosa stesse accadendo ho atteso pazientemente che i medici finalmente (dico finalmente perchè ho avuto altre esperienze di ricovero ospedaliero approdate ad una diagnosi non corretta) si esprimessero per una diagnosi precisa. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo una mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come molto confuso, perchè mi dissero che non era niente di importante.

Pensai di informarmi meglio, ma a tutt'oggi, forse anche per non voler sapere più di tanto, non conosco questa malattia, c'è scarsa informazione al riguardo.

Decisi di tirare a campare.

In casa riuscivo bene o male a fare le stesse cose di sempre

Fuori casa evitavo il più possibile le uscite

Con i miei cari mi capitava di lamentarmi, ma molto spesso avevo l'impressione di non venir capito

Sentivo che il mio corpo non rispondeva al meglio e allora cercavo di fare sforzi fisici e lunghe passeggiate che mi facevano sentire meglio.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo egregio, persino coccolato. Rimasi sempre nello stesso centro.

Quando ero a casa mi sentivo depresso, mi sentivo utile se accudivo i miei nipotini.

In alcuni momenti ho avuto paura che la malattia si trasformasse in L.

In altri momenti ho avuto speranza di finire del tutto

Di giorno provavo sonnolenza e di notte dormivo poco

Le persone a me vicine erano moglie e figli

Lavarmi per me era normale

La milza era sempre ingrossata

### 3. Oggi

Ora mi sento molto meglio e la malattia oggi spero di debellarla.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di rigetto verso alcuni farmaci

Mi sento meglio e di poter guarire

Penso che le cure siano state appropriate; non so indicare quali farmaci mi abbiano aiutato in modo particolare

Quando sono in casa riesco con fatica a fare tutto

coi miei cari mi lamento sempre

fuori casa non riesco a essere sempre sveglio

Nel corso della malattia, in generale non si pensa ai soldi

Se penso al domani spero di poter guarire e smentire la mia dottoressa e vorrei che succedesse al più presto

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Nessuna sensazione, niente di particolare, sarei contento solo se potessi aiutare chi ha avuto la mia stessa malattia.

## **Paziente 68 – U – Non In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero a lavoro quando mi sono accorto che la stanchezza mi impediva di lavorare come sempre.

Allora per capire cosa stesse accadendo mi sono rivolto al medico di famiglia, e abbiamo fatto un check-up di analisi.

Alla fine la dottoressa mi ha consigliato di rivolgermi a una unità di ematologia.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come un po' preoccupato

Poi mi sono rassegnato pensando che meglio questa malattia che peggio e decisi di affrontare le cure

Con i miei cari mi capitava di arrabbiarmi

Sentivo che il mio corpo stava crollando

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo ottimo

Rimasi sempre nello stesso centro perché ritengo che sia valido

Quando ero a casa mi sentivo utile se riuscivo a riposarmi

In alcuni momenti ho avuto paura che la mia vita cambiasse,  
in altri momenti ho avuto speranza di farcela  
Le persone a me vicine erano preoccupate  
Lavarmi per me era normale  
La milza era ingrossata  
Il mio sangue era normale

### 3. Oggi

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive. Mi sento normale e di poter continuare a lavorare.  
Penso che le cure siano state utili.  
Quando sono in casa riesco a fare poco  
coi miei cari va tutto bene  
Sul lavoro riesco a fare  
fuori casa riesco ad andare  
Nel corso della malattia, i soldi non sono stati un problema  
Oggi l'acqua per me è fondamentale  
Se penso al domani vorrei che succedesse che guarissi del tutto

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Normale

### **Paziente 69 – D – Non In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in cura per trombocitemia quando mi è successo di scoprire la mielofibrosi  
Allora per capire cosa stesse accadendo ho fatto controlli frequenti per tenere la malattia sotto controllo.  
Alla fine gli esperti mi dissero che le diagnosi era mielofibrosi.  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come mancare il terreno sotto i piedi.  
Pensai che la mia vita fosse finita e decisi di programmare la mia fine.  
In casa non riuscivo più a gestire la situazione  
Fuori casa non riuscivo a continuare la mia vita  
Con i miei cari mi capitava di lamentarmi  
Sentivo che il mio corpo era più debole

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo efficace  
Rimasi sempre nello stesso centro perché mi fidavo dei medici che mi seguivano  
Quando ero a casa pensavo al mio stato, mi sentivo utile se mi impegnavo per la mia famiglia  
In alcuni momenti ho avuto paura che tutto era finito, in altri momenti ho avuto speranza di continuare a vivere  
Quando mi capitava che la malattia mi indeboliva di giorno riuscivo a reagire  
Le persone a me vicine mi aiutavano  
Lavarmi per me non era un problema e l'acqua era calmante  
La milza era gonfia

Il mio sangue era nella norma

### 3. Oggi

Ora mi sento più tranquilla e la malattia oggi è più accettabile  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorati  
Mi sento meglio e di poter fare di più  
Quando sono in casa riesco a gestire tutto, coi miei cari sono più tranquilla, fuori casa riesco a distrarmi  
Nel corso della malattia, i soldi non sono stati un problema  
Oggi l'acqua per me è vita  
Se penso al domani vorrei fare tanto e vorrei che succedesse un miracolo

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Tranquilla

### **Paziente 70 – D – In terapia**

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato  
Rimasi sempre nello stesso centro perché valido  
La milza era ingrossata

### 3. Oggi

La malattia oggi è stazionaria  
Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le terapie con cortisone-interferone sono state fondamentali.  
Se penso al domani vorrei che la malattia rimanesse almeno stazionaria e vorrei che succedesse si scoprisse qualcosa per curarla

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Alcune cose ho preferito non ricordarle, mi creavano ansia

### **Paziente 72 – D - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero affetta da una trombosi alla vena porta da 5 anni quando mi è successo che mi sono ricoverata nel policlinico di X perchè avevo una forte stanchezza, dolore alla pancia, non riuscivo a camminare.  
Allora per capire cosa stesse accadendo i medici della chirurgia hanno chiesto una consulenza nel reparto di ematologia e il medico ematologo mi ha sottoposto ad un intervento di biopsia del midollo osseo.  
Alla fine gli esperti mi dissero che la vera causa della mia malattia era la mielofibrosi.  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come se non capissi la mia malattia ma almeno sapevo la causa di tutto per potermi curare. La dottoressa non mi disse tutto subito ma mi ha spiegato le cose a piccoli passi.

Pensai per me tutto è stato una cosa nuova. Mi chiedevo perchè è successo a me. Mi è cascato il mondo addosso e decisi di farmi coraggio da sola per andare avanti.

In casa ho sempre fatto tutto io, ho due figli grandi e mio padre a cui badare. Non ho un minuto di pace. Non ho tempo neanche per lavarmi i capelli.

Fuori casa esco la mattina, faccio tante commissioni, sono spesso fuori casa

Con i miei cari mi capitava di arrabbiarmi spesso anche per delle sciocchezze

Sentivo che il mio corpo cambiava, mi vedo molto diversa, mi vergogno del mio corpo.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curata bene, se no non sarei rimasta qui. Anche nella mia città c'è il reparto di ematologia.

Rimasi sempre nello stesso centro perché ho fiducia nei medici.

Quando ero a casa tutta la mia famiglia dipendeva da me. Mi dovevo sentire gratificata anche se questo non succede, diamo tutto per scontato

In alcuni momenti ho difficoltà ad accettare questa malattia, in altri momenti ho avuto la speranza di avere una grazia, per i miei figli

La persona a me vicina era mio marito, molto ansioso, che mi stava molto vicino. Adesso non più e di questo sto soffrendo molto.

La milza non mi ha dato mai tanto fastidio  
il mio sangue era buono

## 3. Oggi

Ora mi sento depressa, non ho più l'entusiasmo di una volta e la malattia oggi è stabile, l'importante è che non sia peggiorata

Il mio corpo è cambiato non ero così 5, 6 anni fa  
Penso che le cure siano state buone tranne il ruxolitinib, ero gonfia e mentalmente non capivo più cosa facevo

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? È stato molto utile per farmi capire alcuni sentimenti negativi

## **Paziente 73 – D - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in vacanza la scorsa estate (2012) quando mi è successo di notare un eccessivo aumento della milza (premetto che mi era già stata diagnosticata la splenomegalia nel 2001) ma mi dava particolarmente fastidio, mi sentivo limitata nei movimenti, avevo la pancia come un pallone, e una compressione addominale soprattutto dopo mangiato.

Allora per capire cosa stesse accadendo al rientro ho iniziato a fare i primi accertamenti sentendo tra gli altri anche il parere di un chirurgo. Ho fatto una TAC dove mi hanno confermato la splenomegalia però era di 34 cm! Ho fatto le analisi del sangue e, avendo i valori alterati, mi è stato detto di fare con urgenza la biopsia osteomidollare. Ho iniziato ad avere paura dell'esito.

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di una malattia rara: mielofibrosi primaria. Non avevo mai sentito parlare di questa malattia

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come spiazzata, angosciata, preoccupata.

Pensai subito al peggio, però poi grazie ai medici che mi seguono, e al sostegno di mio marito (medico anche lui), ho capito meglio di cosa si trattava e decisi di affrontare al meglio il percorso che mi aspettava, e di fare tutto il possibile per curare questa malattia.

In casa riuscivo comunque a fare tutte le mie cose quotidiane: lavori domestici, ecc.

Al lavoro riuscivo a concentrarmi abbastanza, avendo comunque il pensiero e la consapevolezza che qualcosa era cambiato.

Fuori casa riuscivo a essere me stessa e la vita sociale non è cambiata.

Con i miei cari mi capitava di sfogarmi qualche volta, ma cercavo di essere ottimista per non farli preoccupare e anche per me stessa cercando di reagire.

Sentivo che il mio corpo era cambiato, sentivo questo "ingombro" che mi comprimeva e mi sembrava che niente sarebbe cambiato, sarei rimasta con questa milza ingrossata, a meno che non decidessi di intervenire chirurgicamente.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccellente e professionale

Rimasi sempre nello stesso centro perché avevo iniziato lì il mio percorso e avevo fiducia nei medici.

Quando ero a casa soprattutto da sola, mi capitava di pensare alla mia malattia e a cosa sarà il mio futuro.

In alcuni momenti ho avuto paura che questa malattia non si potesse curare, che pur prendendo i farmaci continuasse a progredire, in altri momenti ho avuto speranza di guarire completamente proprio grazie ai nuovi farmaci.

Quando mi capitava che la malattia di per sé non mi dava alcun disturbo, a parte la splenomegalia, di giorno riuscivo a fare le mie cose quotidiane sia a casa che al lavoro e di notte riuscivo a dormire abbastanza bene, ma solo in alcune posizioni perché la milza ingrossata mi dava fastidio.

Le persone a me vicine erano i familiari, ma in particolar modo mio marito, che pur essendo anche lui preoccupato, cercava di sostenermi e incoraggiarmi ad avere fiducia e andare avanti.

La milza era 34 cm (e il mio peso 52 kg), molto ingombrante e fastidiosa.

I valori del mio sangue erano alterati, in particolare piastrine e globuli bianchi

## 3. Oggi

Ora mi sento molto meglio, la milza, a distanza di circa 5 mesi, si è ridotta molto (circa 23 cm). Mi muovo meglio e ho ripreso l'attività fisica in palestra e la malattia oggi è stazionaria, i valori dell'emocromo sono migliorati.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di benessere fisico perché mi sento più "libera", sono aumentata di peso e ho la sensazione di essere più "leggera", anche psicologicamente.

Mi sento un po' più serena e fiduciosa e di poter affrontare il futuro con la speranza di stabilizzare la mia malattia

Penso che le cure siano state fondamentali ed efficaci, in breve tempo ho avuto una buona risposta e in particolare le terapie con ruxolitinib sono state fondamentali nel ridurre considerevolmente le dimensioni della milza, e nel migliorare i miei parametri ematici. Quando sono in casa riesco a fare tutto come al solito, anzi meglio!

Coi miei cari mi sento un po' meno angosciata, quindi cerco di trasmettere tranquillità anche a loro.

Sul lavoro riesco a concentrarmi meglio e a svolgere qualsiasi mansione, fuori casa riesco a fare tutto come prima.

Se penso al domani il domani è un'incognita per tutti. Voglio essere ottimista e penso ad un futuro migliore, e magari con risorse terapeutiche ancora migliori per la mia patologia.

E vorrei che succedesse qualche ricercatore trovasse la "formula magica" che guarisse questa malattia.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? A momenti angosciata, altri serena e fiduciosa.

#### **Paziente 76 – D – In terapia**

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo efficiente  
Rimasi sempre nello stesso centro

##### 3. Oggi

Ora mi sento bene e la malattia oggi è sotto controllo  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate  
Mi sento bene

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Bene

#### **Paziente 78 – U - In terapia**

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo ottimo  
Rimasi sempre nello stesso centro perché ho trovato buona assistenza  
Mi sentivo utile se potevo essere utile alla famiglia  
Lavarmi per me era normale e l'acqua era tiepida  
La milza era ingrossata

##### 3. Oggi

Ora mi sento discretamente bene e la malattia oggi non mi dà sensazioni  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali per la mia età  
Mi sento discretamente bene e di poter vivere normalmente  
Penso che le cure siano state sino ad oggi efficaci  
Se penso al domani spero che la cura sia efficace e vorrei che succedesse ciò che è il mio destino

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Abbastanza tranquillo perché ho fiducia nei medici che curano la mia salute

#### **Paziente 80 – U – In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero una persona molto attiva e sportiva (ciclismo a livello amatoriale) quando mi è successo di non avere più le forze di fare qualcosa (apatia) e soprattutto di accusare mancanze di recupero fisico per diversi giorni se magari provavo a fare attività fisica.

Allora per capire cosa stesse accadendo ho fatto degli esami del sangue e controlli cardiaci dai quali è emerso questo aumento delle piastrine e dell'ematocrito; su consiglio del medico di famiglia ho fatto dei controlli specifici in questo centro di ematologia. Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da sindrome mieloproliferativa da trombocitemia essenziale.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi pensai che avendo fatto sempre una vita sana e all'insegna dello sport per 60 anni non avrei pensato mai di avere una malattia del genere.

Pensai di non farmi troppi pensieri nella testa e di seguire scrupolosamente le indicazioni dei medici di questo centro specialistico per cui attualmente, supportato e controllato periodicamente, cerco di vivere la vita con più tranquillità e fare quello che ho sempre fatto con più calma.

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo costante e rassicurato e quindi rimasi sempre nello stesso centro

##### 3. Oggi

Ora mi sento molto più tranquillo e sereno  
Penso che le cure siano state giuste e sempre più mirate

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Tranquillo e soddisfatto pensando di aver contribuito nel mio piccolo a questa statistica/ricerca che state effettuando

#### **Paziente 81 – D - In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero smarrita quando mi è successo di cominciare ad avere tutti i sintomi della malattia

Allora per capire cosa stesse accadendo ho cominciato a fare delle indagini cliniche

Alla fine gli esperti mi dissero che soffrivo di "sindrome policitemica"

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come preoccupata e impaurita

perchè ho pensato che la malattia della policitemia era peggiorata  
Pensai forse sto peggiorando e allora è finita e decisi di affidarmi completamente alle cure mediche indicatemi

#### **Paziente 82 – D - In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in ufficio ho avuto uno sbalzo di pressione, quando mi è successo sono stata ricoverata all'ospedale X per 45 giorni prima che mi venisse riconosciuta la mielofibrosi dopo diversi accertamenti.

Allora per capire cosa stesse accadendo quando sono stata dimessa sono andata presso l'ospedale Y dal dottor ematologo e sono stata curata inizialmente con il milieran.

Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo andare a curarmi presso il centro ematologico XX dove sono tutt'ora in cura.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi non so descrivere la sensazione che provai perchè non conoscevo la malattia. Poi andando avanti mi dissero che poteva diventare leucemia

Pensai, andiamo avanti, vediamo gli sviluppi della malattia, può darsi che in seguito ci sia un nuovo ritrovato e decisi di seguire a curarmi, fino ad oggi tutto va bene in seguito chissà?

In casa riesco a fare tutto e a lavorare

Fuori casa andavo al lavoro e qualche volta a ballare

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Bene spero che sia servita a qualche cosa.

#### **Paziente 83 – D - In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in attesa del mio secondo figlio quando ho avuto una trombosi portale, quando mi è successo dopo varie ricerche hanno fatto il prelievo di midollo, trovando un JAK 2 positivo. Una volta partorito mi danno la diagnosi trombocitemia.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come distrutta, con 2 figli, ero così giovane e avevo paura di non veder crescere i miei figli.

Pensai al nulla, la mia difesa era: meno pensi meno male fa e decisi di trascurarmi. Poi mi sono ripresa e ho lottato con me stessa per uscire fuori dalla depressione.

In casa ero sola, sono spagnola e non ho nessuno dei miei familiari qui con me.

Al lavoro riprendevo e poi lasciavo.

Fuori casa cercavo i fare bel viso al cattivo tempo.

Con i miei cari mi capitava di isolarmi, non mi piaceva che mi compatissero

Sentivo che la milza non mi lasciava vivere tranquilla, era come una bomba nella pancia. Mi dava fastidio per qualsiasi cosa.

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccellente.

Rimasi sempre nello stesso centro per fiducia nella mia ematologa.

In alcuni momenti ho avuto paura che la milza esplodesse con un semplice colpo di tosse.

Le persone a me vicine erano i parenti da lontano, mia suocera e mio marito.

La milza era enorme e fastidiosa.

##### 3. Oggi

Ora mi sento benissimo e la malattia l'ho superata psicologicamente, l'ho accettata e convivo con lei

Il mio corpo e le mie sensazioni sono sparite

Mi sento bene, benissimo e mi pare di poter fare tutto

Penso che le cure siano state miracolose

Quando sono in casa riesco a fare tutto, coi miei cari sto in pace

Sul lavoro va bene; fuori casa riesco a parlare serenamente

Nel corso della malattia, i soldi sono diminuiti

Se penso al domani penso positivo poiché la scienza avanza grazie al cielo

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Sollevata, ho capito che fa bene parlare, non si deve tenere dentro tutto perchè la malattia ti logora anche psicologicamente.

#### **Paziente 85 – U**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Il momento di inizio della malattia era molto limitante per i viaggi di piacere. Non ero sicuro di andare; ho sempre usato una compagnia, figli o amici.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come limitato in tutto.

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo perfetto

Rimasi sempre nello stesso centro, stesso medico, stesso personale.

Quando ero a casa sempre limitato e attento a tutto, in taluni momenti ho avuto speranza di guarire

Le persone a me vicine erano molto preoccupate

##### 3. Oggi

Oggi l'acqua per me è necessaria

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Normale, soltanto un po' triste per tutte le mie rinunce elencate, specialmente i viaggi all'estero

#### **Paziente 86 – D – In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in vacanza con il camper in montagna quando mi è successo di non riuscire più a fare le passeggiate insieme agli altri, ero stanchissima e non mi reggevo in piedi sono anche caduta perchè a un certo punto non alzavo più i piedi mentre camminavo, sapevo già di avere una certa anemia. Allora per capire cosa stesse accadendo sono stata mandata a fare esami più approfonditi a ematologia del X

Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la mielofibrosi idiopatica. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come un pesce fuor d'acqua, perchè non sapevo di cosa si trattasse, era una malattia che non avevo mai sentito nominare e che nemmeno i medici generici conoscevano.

Pensai che per me era finita, anche perchè sono sempre stata una persona iperattiva, mio marito è ufficiale e abbiamo sempre viaggiato e vissuto in mezza Europa e con 2 figlie ho sempre fatto tutto io traslochi, ecc. ecc. Decisi di affidarmi completamente agli esperti per andare avanti.

In casa non riuscivo più a fare quasi niente io che avevo sempre fatto tutto da sola, fatto cene per 30 persone, ridipingere i muri, spostare i mobili...

Fuori casa non riuscivo ad andare più da sola per paura di sentirmi male ma è ancora così.

Sentivo che il mio corpo si rifiutava di fare quello che faceva prima, ma ormai non sono abituata e cerco di dosare le forze.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia mi sentii curata in modo eccellente

Rimasi sempre nello stesso centro perché sono assolutamente soddisfatta sia dell'assistenza che dell'organizzazione e della vicinanza a casa

In alcuni momenti ho avuto paura che la terapia che seguivo non fosse più idonea e fosse iniziata la fine.

## 3. Oggi

Ora mi sento più forte e la malattia oggi sembra abbastanza sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono altalenanti, momenti di adrenalina pura, e poi giornate di depressione totale quando non mi sento di fare niente e vorrei solo dormire; poi mi sento meglio e penso alle volte di stare bene e che sia passato tutto.

Se penso al domani spero solo di poter vedere crescere il mio nipotino

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? imbarazzata

## **Paziente 89 – D – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero più tranquilla quando mi è successo di sapere che avevo questa malattia mi sono sentita triste e ansiosa mese per mese stando sotto cura. Adesso sto più tranquilla. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi

io mi sentii come una persona molto triste. Adesso sto meglio e voglio curarmi.

In casa non riuscivo più a dormire pensando a quello che avevo.

Sentivo che il mio corpo era debole ma poi mi sono tranquillizzata.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo giusto

Rimasi sempre nello stesso centro

Quando ero a casa mi sentivo utile

In alcuni momenti ho avuto paura di non farcela; in altri momenti ho avuto speranza di guarire

di giorno riuscivo a fare e anche di notte andava bene

Lavarmi per me era contentezza e l'acqua era calda

## 3. Oggi

Ora mi sento bene

Il mio corpo e le mie sensazioni sono BUONE

Mi sento BENE

Penso che le cure siano state FATTE BENE

e in particolare le terapie con ONCOCARBIDE

sono state BUONE

e vorrei che succedesse il MIRACOLO

## **Paziente 92 – D – In terapia**

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo ottimale

Rimasi sempre nello stesso centro

## **Paziente 93 – D – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Avevo capito che qualcosa non funzionava bene quando mi è successo di sentirmi mancare e cadere a terra, la prima volta pensai alla stanchezza, la seconda ad uno sbalzo di pressione, la terza mi convinsi che dentro di me non tutto funzionava a dovere

Allora per capire cosa stesse accadendo cominciai a fare le prime analisi di routine e da subito notammo il valore delle piastrine che era quasi il doppio del dovuto. Approfondimmo ancora di più l'argomento piastrine ed assieme ai dottori arrivammo alla conclusione che avrebbe potuto trattarsi di una mielofibrosi piastrinica.

Alla fine gli esperti mi dissero che per essere certi che la malattia diagnosticata fosse quella che loro ritenevano dovevo sottopormi al trapianto di midollo osseo, cosa che feci e che confermò la tesi dei dottori.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come un burattino sballottato, non avevo ancora capito bene le conseguenze a cui andavo incontro, se non mi fossi curato veramente.

Pensai alla vita, ai figli e a mio marito, non volevo diventare un peso inutile e decisi di affidarmi completamente alle cure dei dottori e di seguire tutte le cure che mi avessero prescritto



In casa non riuscivo più ad essere tranquilla come prima, il pensiero della malattia mi accompagnava dal mattino alla sera, mi conforta il fatto che sentivo più vicini che mai i miei parenti.

Fuori casa non riuscivo a camminare o a stare da sola, avevo paura di cadere semi-svenuta come quando mi era capitato a casa.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo ottimale sia umanamente che professionalmente

Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sentivo molto protetta.

Quando ero a casa mi sforzavo i primi tempi cercando di non pensare alla malattia.

In alcuni momenti ho avuto paura che tutto potesse cambiare e che all'improvviso potessi sentirmi più male che all'inizio della malattia.

In altri momenti ho avuto speranza di svegliarmi un giorno, andare per la solita visita di controllo e sentirmi dire dal dottore che tutto era passato e che questa cattiva compagna mi aveva abbandonato

## 3. Oggi

Ora mi sento più sicura, più tranquilla e mensilmente affronto gli esami e le visite con serenità ed ottimismo e la malattia oggi è stabile, mi lascia vivere tranquillamente anche se ogni tanto stanchezza e ansia hanno il sopravvento. Se penso al domani vorrei ciò che sognano tutti, la tranquillità familiare e la salute fisica e vorrei che succedesse da oggi.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Ho ricordato, passo dopo passo, tutto il cammino percorso in questi anni, serenamente e con tranquillità ho cercato di riassumere in righe le angosce iniziali, la speranza che la malattia non vincessero sul mio corpo, e la gioia e la voglia di poter continuare a dire "voglio vivere".

## **Paziente 95 – U – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Quando mi è successo di avere dolori alle gambe e non potere fare attività fisica. Diventavo subito rosso e la punta del naso mi diventava nera. Allora per capire cosa stesse accadendo ho fatto indagini e sono arrivato alla malattia. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la policitemia. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii come un peso addosso poi piano piano sono riuscito a normalizzarmi, ora mi sento più tranquillo. Pensai è arrivato il mio momento. Devo cercare di superarlo e decisi di mettermi a disposizione del medico.

Con i miei cari mi capitava di essere nervoso.

Sentivo il mio corpo stanco.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccellente

Rimasi sempre nello stesso centro

Mi sentivo utile se facevo piccoli lavori

In altri momenti ho avuto speranza di guarire

## 3. Oggi

Ora mi sento bene e la malattia non mi dà fastidio

Il mio corpo e le mie sensazioni sono tranquille

Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le terapie con salassi e farmaci sono state buone

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Bene-tranquillo

## **Paziente 97 – U - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in ottima salute, ad un certo punto mi sentivo totalmente a pezzi e ho avuto mielofibrosi, ho dovuto rinunciare a tutte le mie attività.

Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la anemia mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono la mielofibrosi mi sentii come se mi cadesse il mondo addosso visto che nella mia famiglia non c'era nessuno ammalato di questa malattia. Immaginate un po' voi sentire una persona che era sana e oggi ammalata.

Ero talmente stravolto che non avevo il tempo di pensare e decisi di farmi curare

Prima della malattia in casa facevo tutto, dopo la malattia non riesco a fare niente.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato alla mia malattia.

Rimasi sempre nello stesso centro

In alcuni momenti ho avuto paura di non farcela, in altri momenti ho avuto la speranza di tornare a stare meglio

Oggi l'acqua per me è indispensabile

Se penso al domani non riesco a pensare

E vorrei che succedesse un miracolo

## **Paziente 98 – U - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero totalmente sano quando mi è successo di perdere i sensi per un paio di minuti con abbassamento della vista

Allora per capire cosa stesse accadendo mi sono rivolto al medico che mi ha diagnosticato una piastrinosi. Poi con l'apertura del reparto di ematologia la diagnosi è stata di sindrome mieloproliferativa

### 2. Il viaggio

Rimasi sempre nello stesso centro perché avevo piena fiducia del primario

### 3. Oggi

Ora mi sento quasi bene

E la malattia oggi con il nuovo farmaco è sotto controllo

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Completamente normale

## **Paziente 99 – U – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in campagna quando ho sentito un forte gonfiore all'addome. Nel momento in cui mi comunicarono la mielofibrosi mi sentii come se stessi per morire

Decisi di andare subito in ospedale

In casa non riuscivo più a dormire

Al lavoro non riuscivo più a fare niente

Sentivo che il mio corpo stava crollando

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo ottimo

Rimasi sempre nello stesso centro

Mi sentivo utile se riuscivo a camminare

In alcuni momenti ho avuto paura di dover morire

In altri momenti ho avuto speranza di vivere

Le persone a me vicine erano moglie e figlie

Lavarmi per me era normale

La milza si era ingrossata (cm 27 x 14)

### 3. Oggi

Ora mi sento discretamente e la malattia è stabile

Il mio corpo e le mie sensazioni sono poco buone

Penso che le cure siano state buone e in particolare le terapie con...sono state buone

Quando sono in casa riesco a stare bene, coi miei cari è tutto normale

Sul lavoro riesco ad andare un po' in campagna

Fuori casa riesco a passeggiare

Nel corso della malattia, i soldi sono pochi

Oggi l'acqua per me è meravigliosa, bevo oltre 2 litri al giorno

Se penso al domani penso di stare bene e seguire i miei nipotini e vorrei che succedesse di stare sempre bene

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Ho raccontato la mia esperienza e non mi sono sentito infastidito.

## **Paziente 100 – D – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero spaventata quando mi è successo di trovare dei lividi sull'addome

Allora per capire cosa stesse accadendo il medico curante mi ha prescritto un emocromo, una visita ematologia e un'eco-addome

Alla fine gli esperti mi dissero che bisognava fare ulteriori controlli

Nel momento in cui mi comunicarono la mielofibrosi mi sentii spaventata

Pensai che era finita e decisi di ascoltare mia figlia e di accettare le cure

In casa non riuscivo più a stare tranquilla

Con i miei cari mi capitava di non parlarne quasi mai

Sentivo che il mio corpo stava cedendo

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato

Visitai altri centri perché residente fuori per un certo periodo

Quando ero a casa pensavo alla mia malattia, mi sentivo utile se avevo i miei figli vicino

In alcuni momenti ho avuto paura che tutto fosse finito e che non avrei visto neanche la Prima Comunione della mia nipotina

In altri momenti ho avuto speranza di guarire

Quando mi capitava che la malattia si faceva sempre più forte

di giorno non riuscivo ad essere serena

e di notte non riuscivo a dormire

La persona a me vicina era mia figlia

Lavarmi per me era fonte di preoccupazione e l'acqua mi faceva paura

La milza era più grande anche se non necessariamente palpabile

Il mio sangue si coagulava facilmente

## 3. Oggi

Ora mi sento un po' più tranquilla e la malattia è sotto controllo

Il mio corpo e le mie sensazioni anche

Mi sento meno in ansia e di poter condurre una vita "normale"

Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le terapie con VERCITE e CARDIOASPIRINA sono state giuste

Quando sono in casa riesco a fare molte cose

Con i miei cari sono serena

Nel corso della malattia, i soldi sono importanti

Oggi l'acqua per me è ancora fonte di preoccupazione

Se penso al domani c'è un po' di timore qualche volta

e vorrei che succedesse un miracolo!

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

E' stato importante. Non avevo mai compilato un questionario del genere. Grazie a tutti voi

## **Paziente 101 – D – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Mi sono fatta le analisi ed è uscita la malattia

Alla fine gli esperti mi dissero che mi dovevo curare

Nel momento in cui mi comunicarono la mielofibrosi sentii come di non capire

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo buono

Rimasi sempre nello stesso centro

Le persone a me vicine erano tranquille

### 3. Oggi

Ora mi sento uguale e la malattia oggi è normale

Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali

Mi sento così e così

Penso che le cure siano state sane

Se penso al domani non penso niente

### **Paziente 102 – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Alla fine gli esperti mi dissero che non posso lavorare

Nel momento in cui mi comunicarono la mielofibrosi mi sentii male

Pensai di non poter più lavorare

In casa non riuscivo più a lavorare

Al lavoro non riuscivo più a fare nulla

Fuori casa non riuscivo a fare niente

Con i miei cari mi capitava di passare il tempo

Sentivo che il mio corpo era deperito

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in parte

Visitai altri centri per vicinanza

Mi sentivo utile in parte

In alcuni momenti ho avuto paura di morire

In altri momenti ho avuto la speranza di tirare avanti

Quando mi capitava che la malattia mi aggrediva

Non riuscivo a dormire

La persona a me vicina era mia moglie

Lavarmi per me era un dramma

E l'acqua era calda

La milza era arrivata al massimo

Il mio sangue era ingrossato

### 3. Oggi

Ora mi sento male e la malattia oggi si è aggravata

Il mio corpo e le mie sensazioni sono spente

Mi sento peggiorato

Penso che le cure siano state buone

e in particolare le terapie sono state appropriate

Quando sono in casa riesco a passare il tempo

Sul lavoro non riesco a fare niente

Nel corso della malattia, i soldi erano scarsi

Oggi l'acqua per me è la vita

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Sollevato

### **Paziente 103 – U – Non In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Mi è successo per caso: in seguito ad esami di routine mi è stata riscontrata un'anemia. In seguito ad approfondimenti

diagnostici mi è stata scoperto “l’ingrossamento della milza”. All’inizio mi sono preoccupato ma in seguito i medici mi hanno assicurato che tutto era sotto controllo e che non correvo alcun rischio tenendo conto della mia età anagrafica. Attualmente continuo ad effettuare i controlli per evitare che la diagnosi peggiori.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato e professionale

Rimasi sempre nello stesso centro perché mi fido dei medici che mi hanno in cura

In alcuni momenti ho avuto paura che la mia malattia potesse cambiare il mio stile di vita

In altri momenti ho avuto speranza di guarire

## 3. Oggi

Ora mi sento tranquillo perché ho imparato a convivere con il problema e mi fido di chi mi ha in cura

### **Paziente 104 – D – In terapia**

#### 1 Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero al lavoro, quel giorno abbiamo fatto gli esami di controllo; quando mi è successo di avere i risultati erano sballati, le piastrine alte, il ferro basso. Allora per capire cosa stesse accadendo d’accordo con il mio medico abbiamo chiesto una consulenza ematologica.

Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la mielofibrosi

Nel momento in cui mi comunicarono la mielofibrosi mi sentii come apatica; dopo è arrivata l’adrenalina ed è iniziata la battaglia per continuare la normalità

Pensai concentrare le forze e andare avanti

In casa riuscivo a fare tutto

Al lavoro andava bene tutto

Fuori casa ero normale

Con i miei cari mi capitava di parlarne e confrontarmi

Sentivo che il mio corpo aveva bisogno di adeguarsi alla nuova realtà

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo soddisfacente

Visitai altri centri perché ci siamo trasferiti

In alcuni momenti ho avuto paura di non poter vedere crescere le figlie

In altri momenti ho avuto speranza che si fosse trovata la cura

Quando capitava che la malattia peggiorava mi sentivo inutile

Di notte non riuscivo a dormire

Le persone a me vicine erano marito e figlie comprensive e di grande aiuto per darmi forza

Lavarmi per me era normale

La milza era abbastanza grossa

## 3. Oggi

Ora mi sento molto meglio e la malattia oggi è sotto controllo

Mi sento abbastanza bene e di poter andare avanti

Penso che le cure siano state eccellenti e in particolare le cure con XAGRID sono state efficaci e meno invasive

Quando sono in casa riesco a fare un po’ di tutto

Coi miei cari cerco di non far pesare le mie paure

Se penso al domani vorrei essere un po’ più tranquilla e vorrei che ci fossero dei passi avanti con la ricerca

Grazie per il tempo, l’energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un’ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Un po’ più leggera dai pensieri

## **Paziente 105**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii come una pugnalata al cuore e andai in depressione

Pensai che fosse finita e decisi di non lavorare più  
In casa non riuscivo più a stare tranquillo  
Al lavoro non riuscivo più a lavorare  
Con i miei cari mi capitava di essere distaccato  
Sentivo che il mio corpo non andava più

### 2. Il viaggio

In alcuni momenti ho avuto paura di non farcela  
In altri momenti ho avuto speranza di guarire  
di giorno non riuscivo a stare tranquillo  
e di notte non riuscivo a dormire  
Le persone a me vicine erano preoccupate  
Lavarmi per me era pesante e l'acqua era fredda  
La milza era grossa  
Il mio sangue era "infedele"

### 3. Oggi

Ora mi sento bene e la malattia oggi non la sento  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone  
Mi sento bene e di poter lavorare  
Penso che le cure siano state buone  
Sul lavoro riesco a fare quello che devo  
Al domani non penso

## **Paziente 106 - U**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero molto stanca e non riuscivo più a svolgere le mansioni domestiche, anche le più normali.  
Allora per capire cosa stesse accadendo mi sono recata (dopo vari esami specifici) dallo specialista (ematologo) il quale dopo tanti esami clinici e biopsia del midollo mi diagnosticò la mielofibrosi idiopatica.  
Alla fine gli esperti mi dissero che dovevo fare delle cure specifiche che ho fatto, inclusa la chemio con assunzione di Talidomide; la prima volta ho avuto un buon risultato, ma la seconda dopo 2 anni non mi ha fatto nessun effetto. Ora faccio 2 trasfusioni settimanali e mi sono state tolte tutte le altre terapie. Come mi sento? Vivo alla giornata ma penso con positività e mi sto preparando ad un eventuale fine della mia vita con serenità visto che intorno a me ci sono tanti giovani che purtroppo hanno lo stesso problema.

## **Paziente 107 – U - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero più stanco. Allora per capire cosa stesse accadendo sono andato dal dottore e mi hanno fatto la biopsia del midollo. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii in ansia. Pensai di dovermi curare e decisi di fare il protocollo.

In casa non riuscivo più a fare molto perchè pensavo alla malattia.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo buono.  
Rimasi sempre nello stesso centro.  
In alcuni momenti ho avuto paura che la malattia andasse peggio.  
In altri momenti ho avuto speranza di guarire.  
Di notte non riesco a dormire bene.  
Le persone a me vicine erano affettuose.  
Lavarmi per me era difficile.  
La milza era molto grande.  
Il mio sangue era cattivo.

### 3. Oggi

Ora mi sento un po' meglio.  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono meno brutte.  
Mi sento meglio.  
Penso che le cure un po' mi hanno fatto bene e in particolare le terapie con ruxotimib sono state abbastanza buone  
Quando sono in casa faccio tutto ciò che riesco  
Se penso al domani non so che succederà e vorrei che succedesse di guarire

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
E' una cosa nuova nell'ospedale che non ho mai fatto.

## **Paziente 109 – U**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Era l'anno 2010 quando mi accorsi dell'ingrossamento della milza. Allora per capire cosa stesse accadendo mi recai presso l'ospedale di N. tramite un amico il quale mi portò presso il reparto di medicina interna e da lì presso il reparto di EMATOLOGIA\_PROF F. che a seguito di biopsia del midollo spinale mi diagnosticò la MIELOFIBROSI JACK2 positivo.  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii come inebetito.  
Pensai che la mia malattia poteva aver avuto inizio durante il periodo di lavoro svolto in K. presso il CRD di M. dove ho sofferto di malaria, curata appositamente.  
In casa riuscivo a fare le cose che dovevo.  
Al lavoro anche.  
Fuori casa pure.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato  
Quando ero a casa svolgevo una normale attività di pensionato  
Mi sentivo utile  
di giorno riuscivo a fare le mie cose  
e di notte riuscivo a dormire  
Le persone a me vicine erano normali

### 3. Oggi

Ora mi sento 'BENINO' grazie anche al protocollo XX con le compresse e la malattia è sotto controllo  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali  
Mi sento discretamente e in particolare grazie alle terapie con compresse di cui purtroppo non ricordo il nome  
Quando sono in casa riesco a fare le mie cose  
Se penso al domani non mi spavento anche in virtù del fatto che ho 73 anni

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
BENE

#### **Paziente 110 – U – Non In terapia**

### 3. Oggi

Oggi l'acqua per me è un bene ancora più prezioso  
Se penso al domani sono fiducioso

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Tranquillo

#### **Paziente 111 – U – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero il 28 agosto del 2000 quando ho subito uno spasmo retinico-occhio sx. L'oculista lo stesso giorno mi ha prescritto esami del sangue che hanno presentato valori di emocromo allarmanti. Sono stato obbligato a rivolgermi a ematologi che sino a maggio del 2001 mi hanno salassato e mi hanno diagnosticato una policitemia vera. Mi è stato prescritto di assumere il TIK.LID e di bere molta acqua. Nel 2001 ho subito 3 eritroferesi.

Per capire cosa stesse accadendo facevo controlli frequenti dell'emocromo ed eventualmente eritroferesi. N.B. sono stato donatore dal 1976 al 1998- Sono un ORH – e nel 1991 il mio ematocrito era 56.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii come bastonato. Mi era stato chiesto quale era il valore della ferritina; da parecchi medici non ematologi sapevo che era intorno a 40 nel 2006. Nel 2007, cambiando ospedale perché dove andavo mancarono gli ematologi, fui salassato ad aprile-maggio-giugno (3volte) e la ferritina scese a 4 e qualcosa

Pensai che rischiavo il blocco del midollo passando da una iperriproduzione di sangue a una iporiproduzione-Avevo ferritina 4, ora sono a 30.

Decisi allora di cambiare ospedale.

In casa non riuscivo più a fare niente.

Al lavoro non riuscivo più a fare niente.

Fuori casa non riuscivo più a fare niente.

Con i miei cari era tutto nella norma.

### 2. Il viaggio

La milza era ingrossata  
Il mio sangue era denso

### 3. Oggi

Ora mi sento meglio (Diminuito acufene, Vista meno velata, diminuito disturbo alle articolazioni)  
e la malattia oggi viene curata, anche se si sta studiando l'esatto dosaggio del medicinale (oncocarbide) da assumere. Il mio corpo e le mie sensazioni sono discrete. Se sto seduto mi si addormentano le dita dei piedi. L'alluce al piede sx si è addormentato per primo, dal 1988.

Mi sento discretamente e penso di poter condurre una vita normale.

Penso che le cure siano appropriate. Gradirei che l'esame dell'emocromo fosse almeno bimestrale come era durante la policitemia vera.

In particolare la terapia con l'oncocarbide è stata risolutiva.

Quando sono in casa riesco a fare tutto normalmente.

Oggi l'acqua per me è un bene indispensabile. Bevo quasi 2 lt di acqua al giorno per favorire il plasma e le interferenze dell'oncocarbide.

Se penso al domani vivo in sintonia con la mia patologia, senza trascurarla minimamente e vorrei che succedesse che il mio emocromo tornasse definitivamente nei valori normali

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Normale. Non mi sono affatto scomposto.

#### **Paziente 113 – D – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero felicemente a casa a vivere la mia vita insieme ai mie figli e mio marito quando mi è successo di effettuare degli esami di controllo che non facevo da diversi anni. In quel periodo mi sentivo molto affaticata e stanca, ricordo che mi stancavo anche a salire le scale.

Allora per capire cosa stesse accadendo ho fatto numerosi esami tra cui il prelievo del midollo osseo.

Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetta da mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii come morire; ero molto agitata e ricordo che passai molte notti insonni.

Pensai che la mia vita dovesse cambiare, che non potevo più essere autonoma e decisi di trovare dentro di me tutta la forza di cui avevo bisogno.

In casa cercavo di fare tutto quello che potevo, anche se sono stata sempre supportata da mio marito e da mia madre. I miei figli erano ancora piccoli per capire quanto stava accadendo.

Al lavoro ho preso un periodo di malattia, poi ho capito che per riprendermi psicologicamente dovevo ritornare a svolgere tutto ciò che facevo prima della malattia.

Con i miei cari mi capitava di estraniarmi e di entrare nel mio mondo fatto di tante ansie. Loro però mi sono stati sempre accanto, mio marito mi ha accompagnata e mi accompagna a tutte le visite ospedaliere, è sempre presente ai colloqui con i dottori.

Sentivo che il mio corpo mi voleva abbandonare, era come se si separasse dalla mente.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccellente, tutti i medici si comportavano con me umanamente e anche il personale infermieristico si è mostrato sempre premuroso e disponibile.

Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sono sentita curata bene e a 'casa' mia. Inoltre, consigliata dai medici che tutt'ora mi seguono, mi sono recata al centro di B.

Quando ero a casa spesso la tristezza e l'ansia assalivano la mia mente.

Mi sentivo utile se svolgevo tutti i lavori domestici, e se qualche volta la stanchezza era tanta mi riposavo un po' e poi riprendevo.

In alcuni momenti ho avuto paura che la mia malattia degenerasse in qualche altra più grave.

In altri momenti ho avuto speranza di guarire.

Le persone a me vicine erano la mia famiglia, mia madre e mio marito che mi hanno sostenuto in ogni momento.

La milza era ingrossata e poi è subentrata l'anemia.

## 3. Oggi

Ora mi sento più rasserenata, sono passati quasi cinque anni dal giorno in cui mi hanno diagnosticato la mielofibrosi e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorati, mi sento più serena e rassicurata anche dai medici che mi sostengono sempre e hanno tanta pazienza perché io sono molto ansiosa.

Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le terapie con INTRON A-ASCRIPITIN sono state efficaci perché le piastrine oggi sono sempre nella norma e anche l'anemia.

Quando sono in casa riesco quasi a non pensare più alla malattia, solo che mi rincresce molto fare la puntura dell'INTRONA.

Coi miei cari sono più serena e riesco a gioire di tutti i momenti che vivo con loro.

Sul lavoro svolgo tutte le mie funzioni anche se spesso la stanchezza si fa sentire.

Se penso al domani desidererei continuare così la mia vita. Mi auguro che non degeneri mai e vorrei che succedesse che studiassero un nuovo farmaco che facesse guarire definitivamente da questa malattia.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Sono andata un po' indietro con gli anni e ho ricordato tutti i momenti brutti vissuti un po' di tempo fa. Comunque se la mia storia può essere utile per qualcuno sono contenta di averla raccontata.

## **Paziente 115 – D – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Sono diventata più nervosa quando mi è successo di sentire dolori alla parte sinistra dell'addome.

Allora per capire cosa stesse accadendo mi sono rivolta al medico curante che mi ha fatto eseguire degli esami del sangue e mi ha mandato dall'ematologo.

Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii molto preoccupata.

Pensai che la mia vita sarebbe cambiata e decisi di stare più tranquilla – ma non ci sono riuscita.

In casa non riuscivo più a badare alle normali faccende di casa.

Fuori casa non riuscivo a camminare molto perché mi stanco facilmente.

Con i miei cari mi capitava di perdere la pazienza con facilità. Sentivo che il mio corpo si trasformava perché perdevo peso.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato.

Rimasi sempre nello stesso centro.

Quando ero a casa ero preoccupata.

Mi sentivo utile se riuscivo a fare tutte le faccende di casa.

In alcuni momenti ho avuto paura che la mia malattia peggiorasse.

In altri momenti ho avuto speranza di rispondere bene alla terapia.

Quando mi capitava che la malattia faceva sentire i suoi sintomi mi preoccupavo.

Di giorno non riuscivo a camminare a lungo.

Di notte non riuscivo a dormire.

Le persone a me vicine erano le due figlie.

Lavarmi per me era problematico e l'acqua era una nemica.

La milza era gonfia e dolente.

Nel mio sangue erano aumentati i globuli rossi.

## 3. Oggi

Ora mi sento un po' meglio e la malattia oggi è sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono uguali a prima.

Mi sento sempre preoccupata- nervosa.

Penso che le cure siano state buone e in particolare le terapie con oncocarbide sono state efficaci.

Quando sono in casa non riesco a fare le faccende come prima.

Coi miei cari è tutto normale, niente di speciale.

Fuori casa sono più allegra.

Nel corso della malattia i soldi vanno via come il vento.

Oggi l'acqua per me è fondamentale.

Se penso al domani sono sempre preoccupata e vorrei vivere più tranquilla e stare bene di salute

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Che la vita è piena di sorprese ed è tanto difficile vivere, non esiste la tranquillità.

## **Paziente 116 – U – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato



Ero spaventato dalla diagnosi di XX al midollo.  
Allora per capire cosa stesse accadendo ho fatto accertamenti.  
Alla fine gli esperti mi dissero che era una forma cronica e di controllarlo.  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii spaventato.  
Fuori casa riuscivo a fare tutto.  
Con i miei cari nessun cambiamento.  
Sentivo che il mio corpo non aveva nessun cambiamento.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo buono.  
Visitai anche altri centri per avere un'altra opinione  
La persona a me vicina era la moglie che era preoccupata all'inizio della malattia e lo è tuttora.

### 3. Oggi

Ora mi sento tranquillo e bene.  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone.  
Penso che le cure siano state giuste.  
Quando sono in casa riesco a fare tutto.  
Se penso al domani non ho nessuna preoccupazione.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Tranquillo

### **Paziente 117 – U – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii tranquillo.  
Fuori casa riuscivo a fare tutto come prima.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo discreto/buono.  
Rimasi sempre nello stesso centro.  
Quando ero a casa facevo tutto.  
Le persone a me vicine non erano preoccupate.  
L'acqua mi dava prurito moderato, ora regredito.

#### 3. Oggi

Ora mi sento bene e la malattia oggi sotto controllo  
Penso che le cure siano state adeguate

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Tranquillo

### **Paziente 118 – D – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Quando mi è successo di avere prurito alle gambe dopo la doccia mi sono rivolta al mio medico il quale mi fece fare degli esami del sangue. Allora per capire cosa stesse accadendo mi fece fare anche l'ecografia alla milza e così mi rivolsi ad un ematologo.

Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetta da trombocitemia essenziale.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii come se fosse arrivata la mia ora.

Pensai che fosse una malattia che mi avrebbe portata subito alla morte.

In casa non riuscivo più a fare ciò che facevo prima.

Con i miei cari mi capitava di piangere e parlare sempre del mio problema.

Sentivo che il mio corpo stava cambiando nel senso di prurito e fastidi agli occhi e luci luminosi con mal di testa.  
Non sapevo cosa mi aspettava.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo sufficiente.

Visitai altri centri perché sono stata per un po' di anni al policlinico di B. poi sono andata a S. dove sono rimasta perché i dottori erano tutti bravi e presenti.

Quando ero a casa piangevo di nascosto senza farlo pesare alla mia famiglia.

In alcuni momenti ho avuto paura che mi venisse qualche malore.

Le persone a me vicine erano mio marito e i miei figli.

Farmi la doccia era un sacrificio.

La milza era ingrossata.

#### 3. Oggi

Ora mi sento depressa, senza stimoli, non ho voglia di uscire e la malattia oggi è avanzata.

Mi sento diversa.

Non so dire come siano state le cure.

Quando sono in casa non riesco a fare tutti i miei compiti.

Coi miei cari riesco a nascondere tutto quello che potrebbe farmi male.

Al domani non voglio pensarci e vorrei che succedesse un miracolo

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Normale .

### **Paziente 119 – D – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Mi è stata prescritta la pillola anticoncezionale ed ho effettuato degli esami del sangue quando mi è successo di scoprire di avere le piastrine molto alte.

Allora per capire cosa stesse accadendo mi sono rivolta a numerosi medici e alla fine dopo più di un anno mi sono rivolta all'istituto ematologico di P.

Alla fine gli esperti mi dissero che soffrivo di mielofibrosi idiomatica prefibrotica.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii come se mi fosse crollato il mondo addosso.

Pensai che la mia vita stesse cambiando e decisi di migliorare la mia qualità della vita.

In casa riuscivo a fare tutto.

Al lavoro riuscivo a fare tutto.

Fuori casa riuscivo a fare tutto.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo più che adeguato.

Visitai altri centri per cercare il migliore più vicino alla mia residenza.

Quando ero a casa mi sentivo depressa.

In alcuni momenti ho avuto paura di dover morire, che la mia malattia fosse molto debilitante.

Speranze non ne ho avute.

## 3. Oggi

Ora mi sento rassegnata e la malattia oggi non è cambiata molto (soffro ancora di trombocitemia essenziale)

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Male

### **Paziente 120 – U – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in vacanza a C. con la mia famiglia quando mi è successo di notare nell'occhio una macchia abbastanza estesa di colore nero e le caviglie abbastanza gonfie.

Allora per capire cosa stesse accadendo mi sono, innanzitutto, rivolto al mio oculista di fiducia, il quale mi ha detto che avrei dovuto operarmi all'occhio perché aveva diagnosticato una forma avanzata di maculopatia. Nel fare gli esami di routine sono emersi valori completamente sballati che mi hanno portato ad approfondire le questione.

Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da una malattia che era simile ad una leucemia cronica e che sarebbe bastato curarsi con delle pillole.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii non affatto cosciente di quello che avevo.

Pensai solo che ero già stanco di fare tanti esami e di vedere tanti medici e decisi di fare le cure che i medici mi avevano prospettato.

Con i miei cari mi capitava di essere molto nervoso.

Sentivo che il mio corpo stava lentamente cambiando, soprattutto il mio viso, le mie gambe che sentivo molto stanche, e le mie braccia che presentavano piccoli traumi sulla pelle.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo preciso, puntuale e amorevole.

Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sentivo protetto.

Quando ero a casa avevo solo voglia di sdraiarmi perché le medicine mi buttavano molto giù.

Mi sentivo utile se solo potevo seguire i miei hobby come per esempio cucinare oppure giocare con il XX.

In alcuni momenti ho avuto paura che potessi peggiorare e non riuscire a fare le attività quotidiane.

In altri momenti ho avuto speranza che potesse regredire la malattia.

Le persone a me vicine erano lì a spronarmi per continuare a condurre una vita normale.

Lavarmi era un momento in cui dedicare tempo per me e l'acqua era un beneficio.

## 3. Oggi

Ora mi sento non molto bene, sono sempre molto stanco e affaticato per le troppe medicine che prendo e la malattia è abbastanza stabile nei valori.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono cambiate molto, si sono trasformate. Non riesco più tanto a camminare e il mio viso e soprattutto le braccia sono completamente trasformate.

Mi sento depresso e stanco.

Penso che le cure siano state efficaci ma molto debilitanti e in particolare le terapie con oncocarbide e cortisone sono state pesanti.

Quando sono in casa non riesco più a fare le stesse attività che svolgevo prima della malattia.

Coi miei cari sono molto assente.

Nel corso della malattia, i soldi sono stati spesi prevalentemente per le medicine.

Oggi l'acqua per me è sempre un beneficio.

Se penso al domani, non credo di poter pensare al futuro, vivo alla giornata e vorrei che succedesse che tutto sparisse!!

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Sollevato!!!

### **Paziente 121 – U – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Tutto è cominciato quando mi è successo di avere, all'inizio solo dopo la doccia forte, prurito su tutto il corpo, in prevalenza sulle gambe; in seguito il prurito mi assaliva in tutte le ore del giorno, specie al mattino presto.

Ho sempre saputo di cosa si trattava perché mio fratello ha la stessa malattia da parecchi anni.

Alla fine gli esperti mi dissero che era mielofibrosi primaria.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii tranquillo.

Pensai: ci siamo e decisi di mettermi in cura con la massima tranquillità.

In casa riuscivo a fare tutto.

Al lavoro riuscivo a fare tutto.

Fuori casa riuscivo a fare tutto.

Con i miei cari mi capitava di innervosirmi quando mi assaliva il prurito e cercavano di darmi i soliti consigli inutili: talco, creme ecc.

Sentivo che il mio corpo e la mia mente ne soffrivano perché mi sembrava di impazzire.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo ottimo.

Sono rimasto sempre nello stesso centro perché avevo conosciuto tutto il personale.

Quando ero a casa ho sempre svolto tutte le attività di casa.

Mi sentivo utile se completavo e portavo a termine tutte le faccende.

In alcuni momenti ho avuto paura di impazzire.

In altri momenti ho avuto speranza di non essere aggredito dal prurito.

Le persone a me vicine erano i miei figli.

Lavarmi non era un problema e l'acqua era tiepida.

La milza era ingrossata.

### 3. Oggi

Ora mi sento bene e la malattia oggi è più sopportabile.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive.

Mi sento molto meglio e di poter fare tutto quello che voglio.

Penso che le cure siano state ottime e in particolare le terapie con oncocarbide e cardioaspirina sono state utilissime.

Quando sono in casa riesco a rilassarmi.

Coi miei cari riesco a dialogare.

Sul lavoro riesco a ottemperare a tutte le attività.

Fuori casa riesco a vivere nella normalità.

Nel corso della malattia, i soldi sono sempre pochi.

Oggi l'acqua per me è preziosa.

Se penso al domani spero di vivere per vedere il matrimonio di mio figlio e di vedere mia figlia con un lavoro migliore, e vorrei che succedesse un miracolo che aiutasse i miei figli ad affrontare la vita con più fiducia e serenità

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Bene

## **Paziente 122 – U – In terapia**

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo buono.

Rimasi sempre nello stesso centro.

Le persone a me vicine erano tranquille.

### 3. Oggi

Ora mi sento bene.

Mi sento tranquillo.

## **Paziente 123 – U - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Quando mi è successo che scendendo dall'auto ero costretto a rimanere fermo per alcuni secondi prima che le gambe potessero cominciare a camminare e mi rendevo conto che non potevo più fare lunghe passeggiate mi sono recato dal medico il quale mi disse che avevo la milza molto grossa e dalle analisi di laboratorio che avevo HGB con valori inferiori alla norma. Di conseguenza fui consigliato di recarmi da un buon ematologo.

Alla fine gli esperti mi dissero che avevo problemi ematologici gravi.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi sicuramente non feci salti di gioia, ma con molto dispiacere accettai la mia condizione e sperai che le cose potessero migliorare.

Pensai che sicuramente non avrei avuto più una vita normale. Ho dovuto accettare la mia condizione e decisi di continuare a farmi curare nel centro ospedaliero dove mi avevano diagnosticato la "malattia".

Con i miei cari mi capitava di parlare di altro e non della mia salute, eccezione fatta per un "sto bene".

Sentivo che il mio corpo era sempre debole, a volte avevo prurito agli arti inferiori, altre volte afte alla bocca.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo soddisfacente.

Feci solo un consulto in altro ospedale.

Lavarmi per me è una goduria.

La milza era ed è sempre enorme

## **Paziente 124 – U – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Allora per capire cosa stesse accadendo mi sono ricoverato.

Sentivo che il mio corpo era un fuoco.

### 3. Oggi

Ora mi sento meglio

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate.

Penso che le cure siano state ottime e vorrei che succedesse di stare un po' meglio.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Meglio. Credo che poter raccontare la mia storia possa incoraggiare gli altri che soffrono di questo problema.

## **Paziente 125**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in maternità (aspettativa volontaria per la 4° gravidanza), stavo molto male-stanca- difficoltà a svolgere le normali attività. I miei familiari hanno pensato che soffrissi di

depressione. Una mia cara amica che mi conosce profondamente mi disse che dovevo capire cosa stesse accadendo perchè non era da me e mi consigliò di fare alcune analisi. Feci contattare grazie a lei il prof B. Mi richiamò e il 13/11/1997 mi diagnosticò....

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii con la mia amica dicendole che si doveva occupare dei miei 4 figli, qualora ci dovesse essere un problema..

Pensai, mio marito da solo non riuscirà e decisi di combattere come meglio potevo contro i dolori. L'interferone mi ha resa incapace anche di fare il minimo delle mie faccende, come vestirmi.

Al lavoro non riuscivo più a ad essere efficiente come al solito (non è stato semplice).

Con i miei cari ho sempre mascherato e diradato i rapporti; infatti solo dopo un bel po' hanno saputo della malattia.

Sentivo che il mio corpo non riuscivo a gestirlo. Poi con il tempo e la pazienza e grazie al Prof R. sono ancora qui !!

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo affettuosissimo.

Quando ero a casa stavo male ma finché c'è vita c'è speranza.

In alcuni momenti ho avuto paura che non riuscissi a superar la perdita dei capelli, la caduta dei denti; non è stato semplice ne indolore, ma io sono innamorata della vita, da sempre.

Di notte riuscivo a dormire pochissimo

Le persone a me vicine erano all'oscuro di tutto ad eccezione di mio marito e di un paio di amiche.

Lavarmi per me era una fatica immane e l'acqua era un beneficio bellissimo anche se dopo avevo prurito dovunque.

## 3. Oggi

Ora mi sento sinceramente più attiva rispetto a quando ho fatto l'interferone e negli anni ho modificato la mia vita e la malattia oggi la vivo per quello che è: un guaio che va affrontato con i mezzi che ci sono messi a disposizione.

P.S io vorrei fare una precisazione: sono sempre stata una persona autonoma sia di pensiero sia ECONOMICAMENTE, avendo un lavoro. Ho degli affetti coltivati negli anni, amiche e amici dalle "elementari". Tutto questo mi ha permesso di vivere una vita non di solitudine e di potermi permettere dei denti in una struttura privata. Ho conosciuto donne che non hanno avuto la stessa fortuna. Spero che le cose migliorino e che gli effetti collaterali vengano tenuti sotto controllo e risolti al meglio

### **Paziente 126 – D**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero normale.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo ottimo.

Rimasi sempre nello stesso centro.

### **Paziente 127**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Quando mi è successo di sottopormi ad analisi cliniche e di rilevare valori più alti della norma delle piastrine per capire cosa stesse accadendo sono stata dal prof. T. che in assenza di analisi genetiche mi ha diagnosticato una mielofibrosi o una piastrinosi. Al XX la diagnosi genetica ha evidenziato una delezione del cromosoma 5.

Alla fine gli esperti mi dissero che ero il III caso al mondo e di sottopormi al farmaco Talidomide e decisi di aderire a quel protocollo per non sottopormi ad eventuali trapianti.

In casa non riuscivo più a svolgere una vita normale a causa della stanchezza e dell'aumento del volume della milza.

Al lavoro non riuscivo più a dare il meglio di me.

Fuori casa non riuscivo più a essere tranquilla con aumento dello stress.

Con i miei cari mi capitava di essere più nervosa, stressata, agitata.

Sentivo che il mio corpo non era capace di vivere come prima, le attività fisiche si erano ridotte.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo eccezionale.

Rimasi sempre nello stesso centro.

In alcuni momenti ho avuto paura di dovere pesare sulla mia famiglia (figli).

In altri momenti ho avuto la speranza di poter rimanere autonoma in tutte le attività quotidiane.

Di giorno ero costretta a riposarmi almeno per 2,3 ore (dopo pranzo) e ridurre tutte le attività fisiche (infatti salire le scale era più faticoso).

Di notte non riuscivo a dormire tranquilla.

La milza era aumentata e provocava delle fitte dolorose o bruciori.

#### 3. Oggi

Ora mi sento molto più tranquilla e più forte, infatti la massa muscolare è aumentata e conseguentemente ho forza fisica e la malattia oggi sento che è regredita.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di poter vivere molto meglio.

Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le terapie con oncocarbide che bloccano l'aumento delle piastrine, ma peggiorano le condizioni generali.

Quando sono in casa riesco ad essere più attiva.

Coi miei cari tranquilla sono collaborativa.

Sul lavoro sono efficiente.

Fuori casa sono attiva.

Se penso al domani sono positiva e vorrei che succedesse ....

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Penso che sia positivo per la scienza, ma comunque crea stress raccontarla

### **Paziente 132 – D – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Mi è successo di avere forti mal di testa per più giorni consecutivi. Allora per capire cosa stesse accadendo sono andata al pronto soccorso dove mi hanno fatto una flebo per il mal di testa e le analisi del sangue.

Alla fine gli esperti mi dissero che avevo la leucemia, ma dopo la biopsia ossea hanno diagnosticato la trombocitemia. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii angosciata per avere una malattia senza una cura risolutiva.

Pensai a come gestire la mia vita in base a una malattia così "instabile" e decisi di pensare a risolvere le situazioni man mano che mi si presentavano.

In casa riuscivo a svolgere le mie attività solo con ritmi più ridotti.

Al lavoro riuscivo a svolgere il mio lavoro senza grossi problemi.

Fuori casa non riuscivo a camminare o fare attività senza la comparsa di tachicardia.

Con i miei cari mi capitava di essere più stressata e irascibile.

Sentivo che il mio corpo era meno in forma rispetto a prima della comparsa della malattia.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo corretto.

Rimasi sempre nello stesso centro perché è ritenuto uno dei migliori in Italia ed è vicino al mio domicilio.

Mi sentivo utile se riuscivo a fare tutto da sola.

In alcuni momenti ho avuto paura che anche con la terapia potessero ripresentarsi i sintomi.

Le persone a me vicine erano preoccupate per me e mi stavano il più vicino possibile.

Lavarmi non mi dava problemi e l'acqua era non mi dava problemi.

La milza non era ingrossata

Avevo le piastrine oltre i 3 milioni.

## 3. Oggi

Ora mi sento un po' più tranquilla in quanto il livello delle piastrine è assolutamente nella norma da tre mesi anche senza terapia e la malattia oggi sembra stabile.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate rispetto all'inizio della malattia.

Mi sento più serena rispetto all'inizio ma con la consapevolezza che la situazione può cambiare e di poter vivere una vita senza avere delle limitazioni.

Penso che le cure siano state adatte ed appropriate e in particolare le terapie con xagrid sono state efficaci.

Quando sono in casa riesco a svolgere tranquillamente le attività.

Coi miei cari sono più rilassata.

Fuori casa riesco a fare tutto quello che vorrei.

Nel corso della malattia, i soldi si sono ridotti in quanto ho perso il lavoro per la malattia.

Oggi l'acqua per me non è un problema.

Se penso al domani penso che ci saranno dei momenti in cui la malattia sarà più stabile e altri no e vorrei che succedesse che venisse trovata una cura risolutiva o che garantisca almeno maggiore stabilità e sicurezza negli anni.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Sono contenta di poter raccontare la mia esperienza sperando che possa essere utile

## **Paziente 133 – U - In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero ad A. Stavo facendo un check-up presso una clinica privata, perché non mi sentivo bene, quando mi è successo di trovare le analisi del sangue un po' sballate: globuli bianchi, globuli rossi bassi e soprattutto piastrine molto alte.

Allora per capire cosa stesse accadendo ho fatto ulteriori analisi più complete e mi è stato consigliato di prendere la cardioaspirina ma nessuno mi ha parlato di mielofibrosi.

Visto che il motivo del check-up era soprattutto di controllare la gastrite non ci ho più pensato per diverso tempo. Dopo qualche anno, visto che accusavo stanchezza e gli esami del sangue stavano peggiorando, mi è stato consigliato di recarmi a Sassuolo presso il Dott. P. che mi fece analisi più accurate.

Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da mielofibrosi idiopatica.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io sentii di non sapere niente di questa malattia ma il colloquio col dott. P. mi mise un po' di ansia.

Pensai di doverci capire un po' meglio e decisi di guardare su internet dove la mia ansia aumentò e anche la confusione riguardo la malattia.

In casa riuscivo a lavorare e, a parte la stanchezza ed il prurito, non avevo grossi problemi e quindi la mia vita procedeva più o meno uguale.

Al lavoro riuscivo a fare più o meno tutto anche se con maggiore sforzo.

Fuori casa non riuscivo a stare sveglia fino a tardi più notti, come facevo tempo prima.

Con i miei cari non avevo nessun problema in quanto vivevo solo e loro erano distanti.

Sentivo che il mio corpo stava invecchiando e non avevo più tanta forza.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato.

Visitai altri centri perché il dott. P. mi consigliò di recarmi a P dove c'era un centro specialistico per la mia malattia; poi il dottore che mi seguiva si è trasferito a V. ed io consigliato mi sono recato dal dott. B. che mi ha passato al dott. V.

Quando ero a casa non pensavo a quanto fosse grave la mia malattia in quanto, a parte le analisi sempre più sballate, un po' di stanchezza ed il prurito, la mia vita procedeva più o meno uguale.

In alcuni momenti ho avuto paura che la malattia potesse peggiorare velocemente.

In altri momenti ho avuto speranza che la gravità, di cui sento sempre parlare, non riguardasse il mio caso specifico. Le persone a me vicine erano preoccupate per me. Lavarmi per me era una sofferenza e l'acqua era fonte di forte prurito. La milza era molto ingrossata. Il mio sangue era basso di globuli rossi ed altissimo di globuli bianchi e di piastrine.

### 3. Oggi

Ora mi sento molto meglio e la malattia oggi mi fa sperare di poter essere controllata. Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive ed abbastanza buone. Mi sento abbastanza bene e di poter fare una vita normale. Penso che le cure siano state appropriate e funzionanti e in particolare le terapie con ruxolitinib sono state decisive per un miglioramento della vita quotidiana. Quando sono in casa riesco a fare il necessario. Coi miei cari mi sento a mio agio ed in grado di stare al loro passo. Sul lavoro riesco a fare ciò che è necessario. Fuori casa non riesco a fare tutto ciò che vorrei perché a volte mi stanco un po'. Nel corso della malattia, i soldi non hanno inciso più di tanto nel mio bilancio. Oggi l'acqua per me è una cosa piacevole. Se penso al domani mi piacerebbe poter guarire definitivamente e vorrei che succedesse che si scoprisse una cura per debellare questa malattia.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Bene

### **Paziente 134 – U - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero a lavoro e mi hanno preso forti dolori alla pancia. Gli ho trascurati per 48 ore. Dopo ho chiamato il medico di base che è venuto a casa e mi ha detto subito di ricoverarmi al B. e si sono accorti che era una peritonite acuta per la quale, dopo tutti gli accertamenti, passate 4 o 5 ore, mi hanno operato e dopo 5 giorni mi hanno rioperato perché avevano dimenticato qualcosa. Da allora è iniziata la mia anemia. Allora per capire cosa stesse accadendo mi consigliarono di fare una visita specialistica dal professor B. che mi confermò che era un'anemia Mielofibrosi con displasia e mi disse che l'unico modo per guarire era di fare un trapianto di midollo osseo per il quale trovai una delle mie sorelle compatibile al 100 x 100 e mi fecero così il trapianto all'oncologia ematologia del S. e per tre anni andò tutto bene. Da due anni a questa parte è ritornato tutto come prima

### 3. Oggi

Ora mi sento invariato e la malattia oggi è invariata. Il mio corpo e le mie sensazioni sono di debolezza e fiacchezza. Mi sento un niente.

Penso che le cure siano state inutili fino ad adesso e in particolare le terapie con talidomide e daltacortene. Quando sono in casa non riesco ad essere calmo e sereno perché mi chiudo in solitudine. Coi miei cari divento cattivo. Fuori casa non riesco a essere tanto socievole perché non posso sentire urla o schiamazzi.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Uguale e invariato.

### **Paziente 135 – U - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero già affetto da anni da policitemia vera con iperpiastinemia-trattato con idrossiurea- facendo frequenti emocromo di controllo ho visto calare il numero di piastrine nel sangue. Allora per capire cosa stesse accadendo riportai la notizia al centro presso cui ero in cura e feci specifici accertamenti. Alla fine gli esperti mi dissero che la PV era mutata in Mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii come un condannato. Pensai di avere poco tempo a disposizione e decisi di affidarmi alla competenza degli ematologi che mi curavano. Sentivo che il mio corpo non aveva sintomi evidenti e la mia salute era buona ma mi sentivo un nemico dentro.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo premuroso e competente. Visitai altri centri perché avevo appreso che presso il politecnico di P. stavano iniziando sperimentazioni per la malattia; poi tornai ad affidarmi agli ematologi di Bologna. In alcuni momenti ho avuto paura di futuri sintomi invalidanti della malattia. In altri momenti ho avuto speranza di trovare cure efficaci. Di giorno riuscivo ad avere una vita normale al mattino, mentre al pomeriggio avevo dolori forti e invalidanti alle articolazioni, spesso accompagnati da febbre. La milza era fortemente ingrossata. Il mio sangue era poco alterato dalle terapie.

### 3. Oggi

Ora mi sento notevolmente meglio grazie all'intervento di splenectomia subito il 24/06/13 e la malattia oggi è progredita in maniera non veloce e sono in attesa di sottopormi a trapianto di staminali da donatore. Il mio corpo e le mie sensazioni sono soddisfacenti. Mi sento di poter affrontare il trapianto e di poter sperare in una guarigione. Penso che le cure siano state le migliori disponibili e in particolare le terapie con ruxolitinib sono state efficaci e quasi prive di effetti negativi per 12- 15 mesi. Poi i benefici della cura sono andati scomparendo. Quando sono in casa riesco ad avere una vita quasi normale. Coi miei cari ho relazioni più che soddisfacenti.

Fuori casa riesco ad avere buona qualità di vita.  
Se penso al domani spero nell'esito del trapianto di staminali.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Grato e confortato

### **Paziente 138 – D – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero molto attiva e impegnata come nonna quando mi è successo di avere gli esami del sangue alterati e lo stomaco gonfio e faticavo a digerire.

Allora per capire cosa stesse accadendo il medico mi mandò al S. anche perché i globuli bianchi erano saliti a 300.000 in un mese. Mi fecero la biopsia e il Dna.

Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetta da Mielofibrosi primaria, che non c'erano cure ma che si potevano tenere a bada i sintomi.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi non ho capito la gravità, ma poi mi sono molto preoccupata e l'ansia non mi ha più lasciata.

Pensai che la cosa non mi era stata detta in modo preoccupante e decisi di affidarmi al S. completamente.

Non riuscivo più a fare le cose abituali e dovetti farmi aiutare da mio marito e da una collaboratrice domestica.

Non riuscivo a stare molto fuori perché per la stanchezza non stavo molto in piedi.

Con i miei cari mi capitava di non potergli preparare il pranzo.

Sentivo che il mio corpo era stanco anche a letto. Mi sentivo la testa sbandare.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curata in modo tempestivo e competente.

Rimasi sempre nello stesso centro.

Quando ero a casa passavo molto tempo a letto a causa della stanchezza.

Mi sentivo utile se riuscivo a fare le cose basilari della giornata.

In alcuni momenti ho avuto paura che avrei perso la mia autonomia e che avrei dovuto dipendere dai miei cari.

In altri momenti ho avuto speranza di ritornare almeno in parte quella che ero prima.

Quando mi capitava che la milza era molto ingrossata non potevo mangiare e dimagrivo sempre.

Di giorno non riuscivo a fare nulla.

Di notte non riuscivo a dormire profondamente ed ero sempre stanca.

La persona a me vicina era sollecita e attenta a mi aiutava come poteva.

Lavarmi per me era faticoso.

La milza era al 4° stadio.

il mio sangue era sempre con emoglobina al 9/1 e globuli rossi 3,4.

#### 3. Oggi

Ora mi sento un po' più forte e riesco meglio a gestire la mia vita e la malattia oggi è sempre controllata al S. e mi dicono che le cose vanno meglio.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono migliorate anche se mi sento sempre sull'orlo di una ricaduta.

Mi sento in ansia per un possibile passo indietro.

Penso che le cure siano state giuste anche se gli effetti collaterali sono pesanti e faticosi da affrontare.

Fuori casa non riesco a stare molto, mi sento insicura.

Nel corso della malattia, i soldi non sono stati un problema.

Oggi l'acqua per me è vita.

Se penso al domani non sono ottimista, spero almeno di non peggiorare e vorrei che succedesse un po' di stabilità e poter tornare a come ero qualche anno fa.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Cerco di essere fiduciosa nella ricerca e che le cure possano fare progressi e sono felice se la mia storia può servire per altri.

### **Paziente 141 – U - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in piena forma e perfetta salute quando mi è successo che per un caso fortuito ho scoperto la malattia. Da un esame del sangue ho scoperto che i globuli rossi erano aumentati in modo eccessivo.

Allora per capire cosa stesse accadendo sono andato dal medico di famiglia che mi ha indirizzato dall'ematologo.

Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetto da Mielofibrosi proliferativa cronica.

Pensai che la mia vita era ormai a un bivio-fu per tutti uno shock e decisi di iniziare poi la cura con "oncocarbide".

In casa la mia vita continuava come sempre.

Non lavoravo più.

Con i miei cari mi capitava di parlarne in modo più sereno.

Sentivo che il mio corpo stava bene.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato, scrupoloso e umano.

Rimasi sempre nello stesso centro.

In altri momenti ho avuto speranza di guarire.

Lavarmi per me era un problema e l'acqua era la mia nemica.

La milza era più sgonfia.

Il mio sangue era sotto controllo.

#### 3. Oggi

La malattia oggi è avanzata, la milza si è gonfiata in modo eccessivo procurandomi la tosse.

Penso che le cure siano state adeguate prima. Oggi è stata necessaria una cura alternativa e in particolare le terapie con "oncocarbide" sono state adatte al controllo del sangue. Oggi prendo il "ruxolitinib".

Quando sono in casa la vita continua come sempre anche se in modo più rallentato a causa dell'anemia provocata dal farmaco.

Oggi l'acqua mi dà più prurito.  
Se penso al domani penso alla fine e vorrei che succedesse un miracolo.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Preferirei non parlarne

### **Paziente 142 – U - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero a casa quando mi è successo di avere una colica addominale che non passava e decisi di andare in ospedale per fare la flebo per calmare il dolore. Dall'emocromo risultò un ematocrito alto e globuli rossi e bianchi alti, associata alla milza di 23 cm; mi dissero che dovevo fare la bom. La milza era ingrossata ed era di 21 cm già dal 2002, ma non mi diagnosticarono la malattia di P.V in quanto l'emocromo era perfetto; poi abbiamo capito che si trattava di una forma di P.V. asintomatica.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come se mi cadesse il mondo addosso.

Pensai al peggio soprattutto con l'assunzione dell'oncocarbide che non lo tolleravo per niente e decisi di cambiare farmaco e grazie al mio ematologo sono entrato nella sperimentazione del ruxolitinib.

In casa non riuscivo più a fare nulla, stavo sempre a letto.

Al lavoro mi misi in malattia.

Sentivo che il mio corpo debole.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo perfetto.

Visitai altri centri perché fui mandato in un altro centro a carattere scientifico per poter assumere il ruxolitinib.

Di giorno non riuscivo a fare nulla quando prendevo l'oncocarbide.

Di notte non riuscivo a dormire quando assumevo l'oncocarbide.

Le persone a me vicine erano normali.

Lavarmi per me era faticoso e l'acqua era normale non mi ha dato mai problemi.

La milza era ingrossata.

#### 3. Oggi

Ora mi sento benissimo e la malattia oggi non la prendo in considerazione, vivo la mia vita.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive.

Mi sento bene e di poter fare tutto.

Penso che le cure siano state buone fatta eccezione quando assumevo l'oncocarbide e in particolare le terapie con il ruxolitinib sono state ottime, conduco una vita normalissima, faccio di tutto.

Quando sono in casa riesco a fare tutto quello che devo fare. Coi miei cari mi comporto bene senza far pesare la mia patologia.

Sul lavoro riesco a fare tutto.

Fuori casa riesco a fare tutto..

Nel corso della malattia, i soldi non li ho presi in considerazione.

Oggi l'acqua per me è normale, non ho problemi di prurito.

Se penso al domani vorrei stare sempre in questo stato e che la mia malattia non degenerasse o che non si trasformasse in leucemia.

Vorrei che succedesse che si trovasse una cura definitiva alla mia malattia, ritengo che lo sperino tutti gli affetti da M.F.; comunque, se ciò non accade, c'è sempre il trapianto come ultima chance.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Normale. Ho ricordato il periodo in cui assumevo l'oncocarbide e che stavo malissimo

### **Paziente 143 – U – Non In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero tranquillo, adesso non ci capisco più niente anche perché mi trovo in una situazione da incubo;

quando mi è successo di sapere tutto questo mi sono detto: devo mettere tutta la forza per risollevarmi ed andare avanti.

Allora per capire cosa stesse accadendo non mi rendevo conto di tutto, finché ho capito il vero problema poiché mi sentivo strano; allora ho detto: speriamo solo di migliorare e mi sono ripreso con l'ottimismo.

Alla fine gli esperti mi dissero che facevamo la terapia per abbassare i valori e poter star meglio.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come una persona finita, senza futuro; per fortuna ho mia moglie che mi ha dato coraggio e mi dà coraggio.

Pensai: caspita come sarà la mia vita, come farò a vivere? e decisi di andare avanti e seguire il medico; mi aggrappo a lui per la mia speranza.

In casa non riuscivo più a capire cosa dovevo fare ma poi dico tra me: ce la devo fare, non mi devo abbattere, se non è finita.

Per fortuna non lavoro da circa quattro anni.

Fuori casa riesco a dimenticare un po' la mia malattia.

Con i miei cari mi capitava di fingere di non essere abbattuto, anzi davo coraggio io a loro quando mi chiedevano qualcosa.

#### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo perfetto perché ho tanta fiducia nel primario dott. P.

Rimasi sempre nello stesso centro perché mi trovo bene per l'accoglienza e la gentilezza e anche il modo di lavorare(eccellente).

Quando ero a casa mi sentivo molto soddisfatto di aver scelto questo centro, S. di P.

Mi sentivo utile se mi dicevano qualcosa di positivo, per tirarmi su di morale.

In alcuni momenti ho avuto paura che c'era qualcosa di terribile.



In altri momenti ho avuto speranza di poter andare avanti nella vita.

Quando mi capitava che la malattia mi sovrastava dicevo: adesso è finita; invece il centro mi ha molto aiutato.

Di giorno riuscivo sempre di più a capire le cose come stavano in realtà.

Di notte riuscivo a pensare a tutto quello che avevo fatto al centro sempre con la speranza di poter vivere.

Le persone a me vicine erano indifferenti, tranne mia moglie, sempre vicino a darmi tanto coraggio e speranza.

Lavarmi per me era come togliermi qualcosa da addosso e l'acqua era la speranza di togliere qualcosa dalla mia pelle.

La milza era un po' allargata.

Il mio sangue era malato.

### 3. Oggi

Ora mi sento che con la cura che mi ha dato il medico possa solo migliorare.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di grande aspettativa per cercare di migliorare anche perché sono un credente e che la medicina faccia passi in avanti.

Mi sento fiducioso e di poter affrontare la vita meglio.

Penso che le cure siano state date in modo migliore e ho tanta fiducia nel dott.; perciò spero che possa veramente migliorare.

In particolare le terapie con le varie pillole sono state date scrupolosamente nel modo migliore.

Quando sono in casa penso di stare attento a prendere le cure date in perfetto orario, è il mio primo pensiero.

Coi miei cari parlo di potercela fare a vivere meglio.

Fuori casa cerco di svagarmi e non pensarci.

Nel corso della malattia i soldi non sono tutto, anche se mancano, e facevo sacrifici per raggiungere il centro.

Oggi l'acqua per me è importante ma se fresca è meglio.

Se penso al domani vorrei arrivare ad essere vecchio e vorrei che succedesse che scoprissero una pillola che guarisse tutti, soprattutto i bambini

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Mi sono sentito libero da ogni pensiero che magari mi tenevo dentro. Grazie a voi

### **Paziente 144 – U – In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero come quasi tutti i giorni in palestra per lavoro quando mi è successo di sentire un dolore all'inguine che poi si è rivelato un'ernia; ho pensato che non fosse un problema serio e ho continuato per qualche altro giorno nella mia attività, ma visto che il problema continuava ho deciso di fare un controllo.

Allora per capire cosa stesse accadendo sono andato in ospedale dove mi hanno riscontrato un'ernia inguinale, quindi analisi e veniva fuori che le piastrine nel sangue superavano il milione

e quindi mi mandarono in ematologia dove il dottore mi fece la biopsia per capire le cause.

Alla fine gli esperti mi dissero che il midollo osseo non lavorava bene e che si prospettava l'ipotesi di un trapianto.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come un pugile rintronato da tanti pugni con un senso di ansia e incertezza sul mio futuro che si prospettava cupo.

Pensai all'incubo peggiore, dover passare tanto tempo in un letto di ospedale, e tutti i buoni propositi di fare una vita sana ed equilibrata non erano serviti a niente.

Decisi di fare quello che in questi casi puoi fare cioè andare avanti finché si può e poi nel momento in cui ci saranno problemi valutare il tutto sperando XX che la ricerca aiuti e risolva anche il mio problema. La mia vita per adesso non ha subito variazioni e si svolge in modo normale.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo professionale, competente e gentile.

La milza era leggermente ingrossata e lo è ancora.

Il mio sangue era ricco di piastrine e ora si sono più della metà ridotte.

### 3. Oggi

Ora mi sento bene come mi sentivo prima; ripeto, ad oggi non è cambiata la mia vita.

La malattia so che c'è e che prima o poi verrà fuori, ma vivo la mia vita in modo normale con dei momenti bui a livello psicologico quando mi fermo a pensare.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive, il mio corpo per adesso non ha risentito di tutto questo e le mie sensazioni devono essere positive.

Mi sento bene e di poter continuare per adesso nelle mie attività.

Penso che le cure siano state adeguate e positive.

Sul lavoro riesco a svolgere le mie attività in modo normale.

Se penso al domani le incertezze prendono il sopravvento e il futuro lo vedo alquanto buio e vorrei che succedesse che si possa trovare una soluzione a questo e ai tanti problemi che assillano i nostri tempi.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Raccontare questa esperienza è stato sinceramente interessante e soprattutto il fatto di dover "servire" aiuta anche a capire tante cose

### **Paziente 145 – U – Non In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero in giro per una gita quando mi è successo di inciampare all'improvviso ed avere un forte capogiro.

Allora per capire cosa stesse accadendo ho eseguito dei controlli medici e ho scoperto di avere i valori dell'emocromo alterati con emoglobina a 5.

Alla fine gli esperti mi dissero che bisognava eseguire degli esami sul midollo osseo e indagare in modo approfondito.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come se un camion mi veniva addosso.

Pensai di avere a che fare con qualcosa di più grande di me e decisi di affrontare tutti gli esami per sconfiggere la malattia.

In casa non riuscivo più a svolgere le attività quotidiane.

Fuori casa non riuscivo a stare in piedi a lungo, mi stancavo facilmente.

Con i miei cari mi capitava di sfogarmi e di irritarmi facilmente.

Sentivo che il mio corpo mi abbandonava, non rispondendo più alle normali funzionalità.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato

Rimasi sempre nello stesso centro perché ho ricevuto un'ottima assistenza ed ho piena fiducia nell'equipe medica. Quando ero a casa si alternavano momenti di sconforto a quelli di speranza.

Mi sentivo utile se riuscivo a svolgere qualche attività, senza problemi.

In alcuni momenti ho avuto paura che la malattia peggiorasse.

In altri momenti ho avuto speranza di poter riacquistare pian piano le mie forze.

Quando mi capitava che la malattia peggiorasse di giorno non riuscivo ad alzarmi con facilità

e di notte non riuscivo a riposare per le fitte continue agli arti, dovute alla malattia.

Le persone a me vicine erano mia moglie e le mie figlie.

Lavarmi per me era a volte complicato per la mancanza di equilibrio e l'acqua era in quel momento non era gradita.

La milza era leggermente ingrossata.

Il mio sangue era diminuito quantitativamente.

## 3. Oggi

Ora mi sento sempre uguale come all'inizio e la malattia oggi è stabile.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono peggiorate.

Mi sento sempre uguale.

Penso che le cure siano state fatte; per il momento sto facendo solo trasfusioni, aspettando un'eventuale terapia farmacologica.

Quando sono in casa non riesco a dimenticare la mia malattia.

Coi miei cari cerco di sfogarmi e chiedere conforto e consigli.

Fuori casa riesco a distrarmi, giocare a carte, chiacchierare e a non pensare alla malattia.

Nel corso della malattia, i soldi sono diminuiti per le varie spese.

Oggi l'acqua per me non ha nessun effetto collaterale.

Se penso al domani lo vedo difficile e doloroso e vorrei che succedesse un miracolo!!!

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

E' stato un modo per sfogarmi, raccontare le mie sensazioni, essere ascoltato, e sperare che la situazione migliori notevolmente!

## **Paziente 146 – U – In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero tranquillo quando mi è successo di fare degli esami del sangue per controlli cardiaci e ho scoperto di avere le piastrine molto basse.

Allora per capire cosa stesse accadendo mi sono recato in un centro di ematologia e dopo attente valutazioni gli esperti mi dissero che ero affetto da mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi mi sentii come una persona senza futuro.

Pensai che tutto sarebbe andato nel peggiore dei modi e decisi di seguire i consigli dei medici e della mia famiglia.

In casa riuscivo comunque a fare quello che facevo abitualmente.

Sentivo che il mio corpo comunque reagiva a questa malattia.

### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia mi sentii curato in modo positivo.

Visitai altri centri perché volevo sapere qualcosa in più.

Quando ero a casa ero tranquillo.

Mi sentivo utile se collaboravo.

In alcuni momenti ho avuto paura che mi succedesse qualcosa.

In altri momenti ho avuto speranza di guarire.

Le persone a me vicine erano tranquille.

### 3. Oggi

Ora mi sento abbastanza bene e la malattia oggi è sempre allo stesso punto.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono sempre le stesse.

Mi sento di continuare a vivere e di poter combattere questa malattia.

Penso che le cure siano state buone e in particolare le terapie con danazolo sono state positive.

Quando sono in casa riesco a fare quello che ho sempre fatto.

Coi miei cari ho gli stessi rapporti di prima.

Fuori casa riesco a fare ciò che facevo.

Oggi l'acqua per me è indispensabile.

Se penso al domani lo vedo grigio e vorrei che succedesse che la mia malattia abbia una cura precisa.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Spero di essere stato d'aiuto

## **Paziente 147 – D – Non In terapia**

### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Tutto è iniziato con degli esami del sangue che feci così per controlli e scoprii di avere solo le piastrine alte. Successivamente sono stata sotto controllo dalla mia dott.ssa curante per un po' di tempo prendendo le compresse (ascriptin) e ogni tre mesi ripeteva l'esame dell'emocromo.

Allora per capire cosa stesse accadendo la mia dottoressa mi mandò al centro di ematologia dell'ospedale della mia città e lì sono stata sotto controllo per tre anni, avendo emocromo sempre buono, solo piastrine un po' alte e ingrossamento della milza. Mi fecero fare un primo esame 'bom', un esame molto doloroso. L'esito fu trombocitemia, il mio midollo produceva più piastrine del normale; così sotto consiglio dell'ematologo sospesi l'aspirin poiché non avendo le piastrine molto alte avrei potuto rovinarmi lo stomaco. Dopo un mese, a seguito di dolori molto forti allo stomaco, mi fu diagnosticata al pronto soccorso la trombosi alla vena porta. Successivamente fui ricoverata urgentemente e sottoposta alle varie cure e questo mi portò depressione con attacchi di panico che curai con antidepressivo per 5 anni. Tutto procedeva bene con la trombosi, le piastrine si erano normalizzate; ho continuato con i controlli in ematologia e l'emocromo risultava essere sempre buono ma avevo comunque ingrossamento della milza; così nel 2004 effettuai un secondo esame 'bom'. A seguito di questo esame mi fu diagnosticata la mielofibrosi, mi venne spiegato di cosa si trattasse e a cosa sarei andata incontro.

Pensai che ciò che mi fu detto inizialmente non mi pesò più di tanto, finché non decisi di fare delle ricerche approfondite consultando internet e dei libri per capire bene di cosa si trattasse. Iniziai ad avere paura per tutte le cose brutte che avevo letto, mi sentivo sola poiché essendo una malattia rara sentivo che non mi sarei potuta confrontare con nessuno.

Oggi alterno momenti di spensieratezza e depressione sfogati da pianti e disperazione nel pensare cosa succederà se la malattia dovesse svegliarsi. Penso al mio futuro e a come affronterò la malattia, penso ai miei figli e ai miei cari che sono la mia vita e non sopporterei di vederli soffrire e stare male per me. Nei momenti di tristezza non ho voglia di fare niente, ho solo voglia di dormire o di starmene da sola in un posto lontano da tutti e da tutto e piangere tanto per sfogare tutto ciò che ho dentro, ma grazie ai miei figli e a mio marito che mi tranquillizzano riesco ad andare avanti.

Per fortuna questa malattia (che non ho neanche il coraggio di pronunciare) non mi crea nessuno di quei brutti sintomi che ho letto rispondendo al questionario. Posso dire che sto bene, mi occupo di me stessa, della mia famiglia, della casa, faccio sport tre volte a settimana che a mio parere è il momento più bello in cui riesco a rilassarmi, non penso a nulla, esco con i miei amici e faccio una vita normale. Spero che la ricerca su questa malattia vada avanti e che si possa trovare una cura che possa aiutare me e tante altre persone che si trovano nella mia situazione.

#### **Paziente 148 – U – In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero di ritorno a casa quando mi è successo di dovermi fermare più volte percorrendo un tratto di strada in salita.

Allora per capire cosa stesse accadendo più volte mi sono fermato e poi ho ripreso il mio cammino e comunque ho trascurato questo problema. Alla fine gli esperti mi dissero che avevo questa patologia.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii molto agitato e preoccupato perché ne avevo solo sentito parlare ma non pensavo capitasse a me e decisi di iniziare subito la cura e fui subito rassicurato dai medici.

In casa riuscivo a continuare con le normali attività, andavo in campagna e facevo tutto.

Ero già pensionato.

Fuori casa riuscivo a fare sempre tutto.

Con i miei cari mi capitava di essere un po' più nervoso.

Sentivo che il mio corpo non era modificato eccetto la stanchezza che spesso avvertivo.

##### 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato, ho ricevuto informazioni e mi sono sentito rassicurato.

Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sentivo tranquillo.

Quando ero a casa mi sentivo un po' nervoso.

Mi sentivo utile se continuavo a fare le mie attività e mi distraevo.

In alcuni momenti ho avuto paura che qualcosa non andasse bene.

In altri momenti ho avuto speranza di risolvere il problema.

Di notte riuscivo normalmente a dormire.

La milza era ingrossata.

Il mio sangue presentava valori molto bassi.

##### 3. Oggi

Ora mi sento tranquillo e la malattia oggi è tenuta sotto controllo con le cure.

Mi sento sereno e non penso alla malattia e di poter risolvere il problema e svolgere le mie normali attività.

Penso che le cure siano state efficaci e in particolare le terapie con oncocarbide.

Quando sono in casa riesco a fare tutto.

Coi miei cari i rapporti sono rimasti invariati.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?

Tranquillo, io non ho problemi a farlo e vivo questa situazione e questo problema con serenità.

#### **Paziente 149 – D – In terapia**

##### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero preoccupata per dei dolori alle gambe quando mi è successo di fare delle analisi specifiche.

Allora per capire cosa stesse accadendo mi sono rivolta ad un ematologo.

Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetta da mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii preoccupata ma nello stesso tempo serena.

Pensai che nonostante la malattia la mia vita dovesse continuare come sempre e decisi di seguire delle cure specifiche.

In casa riuscivo a fare tutto come sempre.

Fuori casa riuscivo a guidare e fare la spesa.

Con i miei cari mi sembrava di essere normale.

Sentivo che il mio corpo non cambiava.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia, mi sentii curato in modo adeguato.  
Rimasi sempre nello stesso centro mi sono trovata bene.  
Quando ero a casa ero tranquilla come sempre.  
Le persone a me vicine erano i miei familiari.

## 3. Oggi

Ora mi sento normale come allora e la malattia oggi è invariata.  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono sempre le stesse.  
Mi sento bene.  
Penso che le cure siano state ottime e in particolare le terapie con revlimid sono state buone.  
Se penso al domani sono serena.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Benissimo

### **Paziente 150 – D - ruxolitinb**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero preoccupata per il forte prurito in tutto il corpo quando mi è successo che ho fatto delle analisi approfondite.  
Allora per capire cosa stesse accadendo mi sono rivolta ad un dermatologo che mi disse probabilmente che XX e feci la gastroscopia che confermò la sua diagnosi-anche dopo la cura il prurito continuò.  
Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetta da mielofibrosi.  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii male, preoccupata ed impaurita.  
Pensai che avevo poco tempo di vita e decisi di sottopormi alle cure dello specialista.  
In casa riuscivo a fare tutto per aiutarmi a non andare in depressione.  
Al lavoro riuscivo XX il mio pensiero era fisso.  
Fuori casa riuscivo con l'aiuto dei miei unici familiari a svolgere le mie cose.  
Con i miei cari mi capitava di stare triste nei momenti in cui ci pensavo.  
Sentivo che il mio corpo non era cambiato.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia mi sentii curato in modo più che adeguato  
Rimasi sempre nello stesso centro perché mi sono fidata del dottore.  
Quando ero a casa ero preoccupata.  
In alcuni momenti ho avuto paura che XX.  
In altri momenti ho avuto speranza di farcela con il farmaco.  
Le persone a me vicine erano i miei familiari.  
Con l'acqua non riuscivo nemmeno più a farmi la doccia o il bagno tanto era forte il prurito dopo essermi lavata.

## 3. Oggi

Ora mi sento benino e la malattia oggi è invariata.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono le stesse.  
Mi sento benino e di poter stare sempre meglio.  
Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le terapie con ruxolitinib sono state efficaci.  
Oggi l'acqua per me non è più un problema come mesi fa.  
Se penso al domani ho speranza con questa cura.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Bene

### **Paziente 151 – U - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero un po' preoccupato quando mi è successo di essere trasfuso, ma poi ho accettato la cura con tranquillità .  
Alla fine gli esperti mi dissero che il mio problema, per me principale, la mancanza di memoria, era dovuto alla scarsità di emoglobina.  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii come più vecchio della mia età.  
In casa non riuscivo più a ricordare cose accadute lontane, ma anche vicine.

## 3. Oggi

Ora mi sento discretamente bene.  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali data l'età.  
Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le terapie con medicine e trasfusioni sono state ottime.  
Se penso al domani sarà quel che sarà e vorrei che non succedesse niente, cioè che continui così per tanto tempo ancora.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Bene anche se la mia poca memoria non mi ha aiutato a ricordare e dire tutto quello che mi è successo

### **Paziente 152 – D - In terapia**

#### 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero ipertesa  
quando mi è successo di accurare malessere, quale affaticamento nello svolgere mansioni varie  
Allora per capire cosa stesse succedendo mi sono rivolto al medico, il quale mi ha prenotato esami del sangue e altri esami vari.  
Alla fine gli esperti mi dissero che ero affetta da piastrinosi e policitemia vera  
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii che mi stava crollando il mondo addosso  
Pensai di non guarire più  
e decisi di lottare con tutte le mie forze in attesa che la ricerca trovasse una soluzione  
In casa non riuscivo più a nascondere la mia preoccupazione

al lavoro non riuscivo più a svolgere le solite mansioni  
Fuori casa riuscivo a nascondere il mio stato d'animo  
Con i miei cari mi capitava di parlare spesso della mia malattia  
Sentivo che il mio corpo ogni giorno era sempre più debilitato

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia io mi sentii curato in modo adeguato  
Rimasi sempre presso lo stesso centro perchè avevo la massima fiducia nell'equipe medica  
Quando ero a casa mi sentivo depressa  
mi sentivo utile se riuscivo a svolgere le solite mansioni  
In alcuni momenti ho avuto paura che mi stava crollando il mondo addosso  
in altri momenti ho avuto speranza di guarire  
quando mi capitava che la malattia a causa del prurito mi irritava  
di giorno non riuscivo a rapportarmi con i miei familiari  
di notte non riuscivo a dormire  
Le persone a me vicine erano tolleranti, cercavano in tutte le maniere di sollevarmi  
lavarmi per me era un incubo  
e l'acqua era la cosa che odiavo più di tutto, perchè aumentava il prurito  
La milza era ogni giorno più grossa  
il mio sangue era ogni giorno più denso fino a periodici salassi (ogni 60 giorni circa)

## 3. Oggi

Ora mi sento molto meglio ho parecchia fiducia che col nuovo farmaco possa ancora migliorare  
e la malattia oggi non mi traumatizza più come in passato  
Il mio corpo e le mie sensazioni sono di poter riprendere quella vita quotidiana di un tempo (compatibile col l'età)  
Mi sento bene a parte i dolori gastrointestinali e di poter migliorare ancora  
Penso che le cure siano state adeguate e in particolare le terapie con il medicinale Jak2 sono state ottime  
Quando sono in casa riesco a svolgere le attività domestiche quasi come ai bei tempi  
coi miei cari il rapporto è migliorato  
Sul lavoro ora sono pensionata  
fuori casa riesco ad avere un rapporto sereno  
Nel corso della malattia, i soldi non hanno avuto importanza  
Oggi l'acqua per me è (da bere, naturalmente è una battuta) nella realtà non è un problema  
Se penso al domani vedo roseo  
e vorrei che succedesse sparisse anche il problema gastrointestinale (chiedo troppo??)

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Sollevato di un peso che avevo e non sapevo di avere. Grazie di cuore per quello che fate per le persone che soffrono.

**Paziente 153 – U – Non In terapia**

## 1. Ad un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato

Ero attivo al massimo. Le mie giornate di lavoro, mediamente, erano di 10-12 ore. Corsa, passeggiata con esercizi ginnici, una volta/settimana.

Quando mi è successo di sentire stanchezza, accusare inappetenza e conseguente perdita di peso (circa 5 kg negli ultimi mesi). Mi sono rivolto al medico di base, che mi ha mandato a fare le analisi del sangue. Viste le analisi, mi ha consigliato subito una visita ematologica.

Allora per capire cosa stesse succedendo, ho fatto la visita specialistica, rifatto le analisi del sangue. Visti i risultati, ho fatto la biopsia osteomidollare e l'ecografia e risultato mielofibrosi.

Alla fine gli esperti mi dissero che con la mielofibrosi dovevo convivere (purtroppo); con cure specifiche e controlli periodici la mia vita sarebbe migliorata. Terapia domiciliare: oncocarbide, allopurinolo 300mg. Bere circa 2 lt di acqua al di+ citrosodina 2 volte al giorno

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la mielofibrosi io mi sentii subito "distrutto", poi piano, piano, con le cure e la pazienza (visti i risultati) sono tornato quasi alla normalità. È chiaro che tutto ciò ha condizionato la mia vita (e non di poco) imponendomi rinunce nello sport, ritmi di lavoro e altro. Rimane comunque il timore di peggioramenti e/o di prendere altre malattie.

Pensai (e succedeva spesso) che la mia vita era comunque cambiata e dovevo farmene una ragione. Come!! cominciando a voltarmi indietro e non guardando sempre avanti.

e decisi con l'aiuto della mia famiglia (DIREI FONDAMENTALE) di applicarmi al massimo alla vita sociale e sul lavoro.

In casa riuscivo comunque a fare tutto, senza stravolgere le mie abitudini e i miei doveri. Esempio: prima andavo a dormire molto tardi (solitamente l'una), poi 23-24

al lavoro riuscivo a fare tutto, con qualche difficoltà in più (meno ore di lavoro, meno visite ai clienti), dovute soprattutto alla stanchezza

Fuori casa riuscivo a comportarmi normalmente, anche perchè il mio aspetto non era cambiato (a parte i 5 kg di peso in meno)

Con i miei cari mi capitava di parlare della malattia, più che altro per avere un po' di conforto (sono persone POSITIVE), di solito lo ottenevo. Questo devo dire che mi ha aiutato moltissimo.

Sentivo che il mio corpo era stanco (specialmente a fine giornata) ma come già detto ho ridotto le mie attività.

## 2. Il viaggio

Presso il centro che mi aveva diagnosticato la malattia io mi sentii curato in modo molto soddisfacente. Medici e personale infermieristico sempre molto disponibili a pazienti.

Rimasi sempre presso lo stesso centro. Si-visti i risultati Quando ero a casa mi comportavo normalmente (cercando di non fare l'ammalato), seguendo regolarmente le cure e recarmi regolarmente ai controlli.

mi sentivo utile sempre, ma soprattutto mi faceva sentire così la mia famiglia

In alcuni momenti ho avuto paura di peggiorare; paura che passava dopo i controlli e analisi.

in altri momenti ho avuto speranza di guarire (poca). Mi avevano avvisato (come già detto), che con questa dovevo CONVIVERCI.

di giorno riuscivo a non pensarci. Ero molto impegnato sul lavoro e quindi rapporti costanti con persone.

di notte non riuscivo a no pensarci, specialmente prima di addormentarmi, ma poi tutto bene. Il mattino, comunque, il mio primo pensiero era lì.

Le persone a me vicine erano mia moglie e mio figlio. Poi tutti gli altri.

lavarmi per me era come sempre indispensabile e spesso mi toglieva una parte della stanchezza (era un'impressione??)

e l'acqua era/è un toccasana a tutti i livelli (bevo 1,5-2 lt/giorno-igiene)

La milza era all'inizio 17 cm. Dopo la cura con l'oncocarbide circa 13 cm.

il mio sangue era fuori dai normali parametri (globuli bianchi circa 40.000), poi scesi a 10.000-13.000

### 3. Oggi

Ora mi sento meglio, specialmente sotto l'aspetto psicologico. Fisicamente meno, persiste sempre un po' di stanchezza.

e la malattia oggi, fatta la sua evoluzione, ritengo sia controllabile con cura/analisi e quindi gestibile

Il mio corpo e le mie sensazioni sono abbastanza positive. Il mio corpo non ha subito stravolgimenti; è chiaro non facendo attività fisica (mancanza di volontà e paura di altre malattie) si è indebolito. Le sensazioni sembrano un SOLENOIDE (alte e basse)

Mi sento abbastanza bene, utile alla mia famiglia e al mio lavoro.

e di poter continuare (spero) nelle mie attività e nella vita quotidiana

Penso che le cure siano state giuste, visto l'andamento della malattia, in pochi mesi i valori del sangue si sono quasi normalizzati

e in particolare le terapie con oncocarbide e allopurinolo + 2lt d'acqua al dì sono state efficaci

Quando sono in casa riesco a fare tutto (quasi come prima). Chiaro come ho già detto ho ridotto tutti i miei impegni. Meno uscite e meno lavoro.

coi miei cari i rapporti sono migliorati (erano già comunque ottimi), più pazienza e comprensione.

Sul lavoro riesco a fare tutto, prendendomi più tempo e meno impegni.

fuori casa riesco a comportarmi normalmente, anche se le persone che conoscono mi pongono sempre la stessa domanda "come stai, come va". È chiaro che per loro sono una persona "ammalata"; rispondo comunque in modo positivo (sempre).

Oggi l'acqua per me è FONDAMENTALE

Se penso al domani – non penso molto al mio domani (a 70 anni!!); certo spero di vivere ancora per molto tempo, con un minimo di salute, soprattutto per la mia famiglia a cui sono molto legato.

e vorrei che succedesse nulla. Ne sono già successe troppe. È stato un 2013 disastroso per la mia salute, però ogni tanto mi viene da pensare che sono stato comunque fortunato, visto che i primi guai sono comparsi a quasi 70 anni.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Non dico che è stata una "liberazione", ma sicuramente uno "sfogo" positivo.

### **Caregiver 1 - U**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero in crociera ad Istanbul. Quando mia moglie ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di svenire e cadere di peso. Allora per capire cosa stesse accadendo siamo rientrati in nave, ci siamo recati all'ospedale interno che prima ha classificato il malore come un colpo di sole e poi, dopo la notte, visto che stava per morire dopo una emorragia interna, diramava un S.O.S. sanitario e così ci recuperavano in elicottero militare in volo e ricoverarono mia moglie in ospedale ad Atene, con me a fargli da assistente-badante. Poi, grazie alla capacità dei medici greci, dopo otto giorni siamo rientrati separatamente (mia moglie con aereo sanitario la sera e io con uno di linea il giorno dopo) e mia moglie è stata seguita dai medici di ematologia con la domiciliazione ospedaliera.

Alla fine gli esperti mi dissero che in Grecia a mia moglie avevano salvato la vita. Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di paura, di ignoranza e pensai che insieme avremmo affrontato e superato il momento iniziale e di paura e decisi di starle vicino e combattere insieme.

Mentre vedevo mia moglie cambiare, io fisicamente mi sentivo nervoso e impaurito dal non essere in grado di gestire la situazione.

#### 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo conforme al momento iniziale e ora anche in modo adeguato anche allo stress nervoso. Rimase sempre nello stesso centro e mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

Il mio rapporto con mia moglie nel periodo delle cure è stato amorevole, salvo dopo essersi ripresa, eccedere di nervosismo. A casa la situazione era complicata, una figlia piccola alla data della diagnosi iniziale e con gli scenari imprevisi, e le persone a me vicine erano mia mamma, mia sorella, mia cognata e i loro mariti. Mi sembrava che la malattia di mia moglie avesse su di me un effetto limitativo della nostra qualità di vita, di giorno specialmente e di notte poco.

#### 3. Oggi

Ora siamo consapevoli della malattia e abbiamo constatato la sua diffusione, partecipando anche come "eta beta tester" ad una fallimentare cura sperimentale. E la malattia di mia moglie, da questa sperimentazione, ne è uscita trasformata nel fisico che sta riprendendo dopo aver ripreso la vecchia cura. Il mio corpo e le mie sensazioni sono state di sconforto e di abbandono.

I miei sentimenti sono di amore nei confronti di mia moglie ma tristi. C'è la paura del futuro.

In casa mi capita di essere nervoso e taciturno. Sul lavoro mi capita di essere irascibile. Con altri in famiglia mi capita di essere nervoso e taciturno. Penso che le cure di mia moglie, siano bilanciate tra quando possibile.

### **Caregiver 3 - U**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mia moglie ha iniziato a non stare bene ho notato che le succedeva di essere irritabile, stanca e di non sopportare il caldo. Allora per capire le esagerate sudorazioni notturne, il medico curante ci fece fare le analisi del sangue e ci inviò dalla dottoressa B. all'ospedale di N. dove fecero biopsia, ripetuta a P. Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io chiesi al Prof. di scrivere il nome perché non riuscivo a capire e scrisse MIELOFIBROSI IDIOPATICA e non mi resi conto della gravità e cercando in internet trovai che c'era il registro nazionale a P. dove mi recai per un controllo e lì trovai il dr. P. Poi la Dr.ssa B. ci parlò del Jack2 e continuò il contatto con P. I miei sentimenti erano di nervosismo e senso di impotenza.

#### 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitato in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia da Ospedale N. (Dr.ssa B) e mi sembrò che la stessero curando in modo molto attento ma senza mezzi. Visitò altri centri perché ci consigliò di ricontattare P.

Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica. Il mio rapporto con B. e P. nel periodo delle cure è stato ottimo.

#### 3. Oggi

I miei sentimenti sono senso di inappropriatezza.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Se può servire! Con speranza!

### **Caregiver 4 - U**

#### 1. Qualcosa è cambiato

La malattia di mia moglie è stata diagnosticata nel 2001 e da allora c'è stato un progressivo peggioramento in quanto la mielofibrosi si era presentata prima con caratteristiche antitetiche rispetto alle attuali: prima, sino a fine 2007, con elevati globuli rossi ed ematocrito – ora elevati globuli bianchi e bassa emoglobina.

Mi risulta molto difficile seguire i tracciati, pertanto posso affermare che il mutamento dell'aspetto fisico di mia moglie è coinciso con il mutamento morale e caratteriale mio. Vi è stato un adeguamento progressivo in base alle situazioni che di volta in volta si presentavano e ho cercato di affrontarle sempre al meglio, con la morte nel cuore e con il sorriso sulle labbra.

#### 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché si è instaurata una fiducia incondizionata con i medici curanti. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica

#### 3. Oggi

La malattia di mia moglie è peggiorata. La nostra situazione si presenta difficile anche perché mia moglie ha sua madre di 90 anni ancora in vita ed è ricoverata presso una RSA a pagamento nel comune dove risediamo. Quindi, gioco forza, devo fare da "badante" sia a mia moglie che a mia suocera, anche se per quest'ultima il mio impegno è marginale. L'importante per me è far sì che mia moglie non si senta mai SOLA.

Nel corso della malattia della mia cara, i soldi sono importanti, ma non sono una questione prioritaria. Ci siamo adattati alla circostanza e badiamo all'essenziale.

Se penso al domani mi sento spaventato soprattutto di notte, ma quando è giorno ritrovo la bussola e il sorriso di mia moglie e vorrei che succedesse il miracolo della guarigione!!!

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza ?  
Soddisfatto. Resto a disposizione per un eventuale colloquio che all'occorrenza si rendesse necessario. Cordiali saluti.

### **Caregiver 5 - D**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero preoccupata, quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di dimagrire rapidamente, avere la febbre al minimo sforzo ed essere debilitato. Allora è avvenuto uno scompenso cardiaco con ricovero, in codice giallo, e trasferimento a medicina generale e accertamento all'ambulatorio ematologico

Alla fine gli esperti mi dissero che la policitemia vera si era trasformata in mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di sgomento. Pensai che il futuro si presentasse difficile e decisi di seguire ed aiutare mio marito nella cura che doveva affrontare.

Mentre vedevo mio marito ricoverato più volte in ospedale io fisicamente mi sentivo tesa e preoccupata, anche il mio stato emotivo era teso. Con me era di umore altalenante e quindi prendersi cura di lei era un po' faticoso.

#### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché è il migliore e mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

Il mio rapporto con mio marito nel periodo delle cure è stato ed è molto saldo.

A casa la situazione era di sconcerto per questa malattia sconosciuta e le persone a me vicine erano preoccupate. Mi sembrava che la malattia di mio marito avesse su di me un effetto di protezione nei suoi confronti. Nella mia giornata dovevo conciliare le mie attività di casalinga con le cure che mio marito deve fare, ad esempio accompagnarlo quasi tutte le settimane all'ospedale.

### 3. Oggi

Ora siamo in un momento di stallo per la sospensione del medicinale sperimentale risultato inefficace e la malattia di mio marito è peggiorata.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di preoccupazione e di abbattimento. Penso che le cure siano state inefficaci.

Nel corso della malattia del mio caro, i soldi sono stati e sono una ulteriore preoccupazione.

Se penso al domani non ci voglio pensare e vorrei che succedesse un miglioramento, con la scoperta di una nuova ed efficace cura.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Avrei desiderato essere più positiva.

### **Caregiver 8 - D**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Abbiamo fatto una serie di analisi dove è emerso il livello altissimo di piastrine. Allora per capire cosa stesse accadendo siamo andati al reparto di ematologia di C. dove è stato poi preso in cura da un ematologo. Il medico nel tempo ha seguito l'evolversi della malattia e quando ha capito che poteva essersi "trasformata" dopo aver fatto la biopsia del midollo lo ha indirizzato ad un ematologo specializzato in mielofibrosi.

Alla fine gli esperti mi dissero che la malattia iniziale che già a suo tempo mi era sembrata preoccupante si era evoluta in una ancora più grave. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di paura rispetto ad una malattia di cui non sapevo niente e così grave, e molta incertezza per il futuro non sapendo come poteva evolversi. Pensai che dovevamo, i nostri figli ed io, stargli vicino il più possibile cercando allo stesso tempo di vivere serenamente e decisi di continuare il più possibile la nostra vita di sempre.

Con me era di umore normale, è estremamente forte ed ha saputo reagire molto bene.

#### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato e all'avanguardia. Rimase sempre nello stesso centro perché avevamo estrema fiducia nell'equipe che lo seguiva. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica

Il mio rapporto con mio marito nel periodo delle cure è stato normale. A casa la situazione era il più possibile normale e le persone a me vicine erano tranquille. Abbiamo sempre

parlato con i nostri figli in modo sereno ma chiaro. Sono giustamente preoccupati ma non angosciati.

### 3. Oggi

Ora la situazione apparentemente è stazionaria. I miei sentimenti sono ovviamente di preoccupazione per la sua salute ed anche per il futuro lavorativo.

Penso che le cure di mio marito siano state buone e necessarie per curare i sintomi ben sapendo che ancora non c'è una cura definitiva.

Se penso al domani vedo incertezza ma ho anche fiducia, forse perché, a parte qualche fastidio dovuto alla stanchezza e alle frequenti trasfusioni, la nostra vita scorre come le vite dei nostri amici e conoscenti.

Vorrei, comunque, che ci fosse una cura per debellare o almeno rallentare il decorso della malattia.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Francamente indecisa sulle risposte ed, in alcuni passaggi, inadeguata perché lo stadio a cui è tutt'ora mio marito gli consente una vita normale.

### **Caregiver 9 - U**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mia mamma ha iniziato a non stare bene, ho notato che le succedeva di avere forti dolori addominali. Per molti giorni è rimasta distesa sul letto, alzandosi solo per mangiare. Allora per capire cosa stesse accadendo mia mamma andò a farsi le prime analisi per capire il perché di questo forte dolore alla milza, ma i controlli fatti a P. non davano risposte.

Alla fine gli esperti mi dissero che poteva trattarsi di mielofibrosi e che erano in sperimentazione alcune cure che contenevano la malattia. Nel momento in cui mi comunicarono che mia mamma era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di smarrimento perché non conoscevo la malattia e a cosa poteva portare.

Pensai che comunque ci sarebbe stata sicuramente una cura più o meno lunga e decisi che l'unico modo per dare il mio aiuto era quello di starle il più vicino possibile, impegni lavorativi permettendo.

Mentre vedevo mia mamma io fisicamente mi sentivo bene. Il mio stato emotivo era buono. Con me era di umore variabile, tranquilla o nervosa, ansiosa di poter iniziare la cura per vedere miglioramenti e quindi prendersi cura di lei era non sempre facile.

#### 2. Il viaggio

Mia mamma fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo eccellente, spiegandole i passi da fare. Rimase sempre nello stesso centro perché ormai conoscevo la loro storia e i medici erano più che ottimi. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

Il mio rapporto con mia mamma nel periodo delle cure è stato abbastanza buono. A casa la situazione era invariata rispetto a prima, con i soliti periodi di tranquillità, alternati



da periodi di nervosismo. Nella mia giornata tutto filava come prima, cercando di incastrare i miei impegni con le visite.

### 3. Oggi

Ora mia mamma ha iniziato un secondo ciclo di cure e la malattia è appena migliorata, anche se rimane una grossa stanchezza fisica e mentale.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone, i miei sentimenti sono quelli di sempre. In casa mi capita di comportarmi come sempre; sul lavoro mi capita di comportarmi meglio di sempre; con gli altri in famiglia mi capita di comportarmi bene come sempre.

Penso che le cure di mia mamma siano state giuste e capitate anche nel momento giusto. Nel corso della malattia della mia cara, i soldi sono quelli di sempre.

Se penso al domani, sono ottimista, come sempre e vorrei che succedesse che la ricerca possa trovare la cura per ogni malattia.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Sereno

### **Caregiver 11- D**

#### 1. Qualcosa è cambiato

All'inizio della malattia non aveva sintomi particolari a parte la pressione alta da anni, curata in modo adeguato. La malattia di mio marito è stata scoperta per caso, causa una caduta, con degli esami di routine al pronto soccorso: i valori erano tutti elevati e ne parlai con il medico curante che prescrisse una visita ematologica, ma dopo molti accertamenti, gli venne diagnosticata una policitemia vera, anche con oncocarbide e salassi.

Nel momento in cui mi comunicarono che mio era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di preoccupazione ed ansia e decisi di affidarmi alle cure presso il centro di U.

Il mio stato emotivo era di ansia. Con me era di umore abbastanza sereno e quindi prendersi cura di lui era abbastanza facile.

#### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché è seguito con attenzione. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

A casa la situazione era tranquilla e le persone a me vicine erano molto vicine.

#### 3. Oggi

Ora ho imparato a convivere con la malattia di mio marito cercando di stargli vicino e incoraggiarlo e la sua malattia è abbastanza stabile. Penso che le cure siano state adeguate. Vorrei che continuasse a stare meglio o per lo meno come adesso anche se dovrà tenere sempre tutto sotto controllo

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Abbastanza serena

### **Caregiver 12 - D**

#### 1. Qualcosa è cambiato

La malattia di mia madre è iniziata circa 16 anni fa, quando mia madre ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di avere i valori delle piastrine tendenzialmente più alti del normale; alcuni anni dopo ha cominciato a gonfiarsi, soprattutto a livello addominale.

Allora per capire cosa stesse accadendo ho contattato il MMG (medico di medicina generale) di mia madre e conseguentemente l'ematologia di U. All'inizio i controlli ematologici erano annuali poi sono diventati semestrali, ma circa 6 anni fa mia madre è stata sottoposta ad alcuni accertamenti ematologici di tipo genetico. Alla fine gli esperti mi dissero che la patologia di cui soffriva era la mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono che mia madre era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di sconforto, perché mia madre era già sofferente per altre patologie. Pensai che questa malattia avrebbe condizionato ed aggravato significativamente la condizione generale di mia madre e decisi di sostenere comunque mia madre; nello stesso tempo l'ho sempre tenuta al corrente dell'evoluzione della sua malattia.

Mentre vedevo mia madre aggravarsi io fisicamente mi sentivo più provata, ma non condizionata. Il mio stato emotivo a volte è teso, ma cerco di non darlo a vedere. Con me era di umore abbastanza tranquillo e sereno fino a circa 1 anno fa, ma da allora il suo umore è tendenzialmente depresso e triste e quindi prendersi cura di lei era più difficile.

#### 2. Il viaggio

Mia madre fu visitato in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché ritenuto più adeguato e sufficientemente comodo da raggiungere. Mi sono sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica sempre; il mio rapporto con tutto il personale sanitario nel periodo delle cure è stato ottimo.

A casa la situazione era sufficientemente sotto controllo e le persone a me vicine erano tranquille. Mi sembrava che la malattia di mia madre non avesse su di me un effetto negativo né di giorno né di notte.

#### 3. Oggi

Ora sono circa 6 anni che con continuità l'ematologia segue mia madre e la malattia di mia madre è solamente in parte sotto controllo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono sempre le stesse. I miei sentimenti sono a volte tristi, perché mi rendo conto che la patologia di mia madre progredisce e lei non riesce più a fronteggiarla adeguatamente. Con gli altri in famiglia mi capita di essere nervosa.

Penso che le cure siano state più che adeguate. Nel corso della malattia della mia cara, i soldi per fortuna non hanno rappresentato un problema e comunque non abbiamo sostenuto spese economiche eccessive o inadeguate. Se penso al domani non rilevo particolari criticità ma un po' di tristezza per l'evoluzione della situazione di mia madre e vorrei che mia madre potesse riacquistare un po' di serenità distraendosi al di fuori delle mura domestiche.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Sollevata ed ascoltata

### Caregiver 13 - U

#### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mia moglie ha iniziato a non stare bene e ho notato che gli succedeva di stancarsi facilmente.

Allora per capire cosa stesse accadendo ho consultato il mio medico di fiducia il quale ha curato mia moglie per anemia emolitica con uso di forte dose di cortisone e successivamente, poiché le cure non facevano effetto ed essendo la struttura di M. di primo livello, mi ha consigliato di appoggiarmi presso l'ospedale di U. presso la clinica ematologica, dopo una prima visita con il prof. F. e successivamente dopo un prelievo di midollo osseo.

Alla fine gli esperti mi dissero che mia moglie era affetta da mielofibrosi e mi suggerirono di iniziare una cura sperimentale alla quale diedi il mio assenso.

#### 2. Il viaggio

Fu visitata in seguito presso il centro e mi sembrò che la stessero curando in modo adeguato e puntuale. Rimase sempre nello stesso centro. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

Il mio rapporto con mia moglie nel periodo delle cure è stato normale. A casa la situazione era quasi normale e le persone a me vicine erano piuttosto preoccupate. Mi sembrava che la mia malattia di mia moglie avesse su di me un effetto di responsabilizzazione.

#### 3. Oggi

Ora spero che le cose proseguano normalmente senza peggiorare. Penso che le cure siano state efficaci.

Se penso al domani per ora non penso al peggio e vorrei che succedesse di poter usufruire di cure maggiormente efficaci ed in grado di poter stabilizzare la situazione.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Un poco a disagio perché di natura sono piuttosto riservato.

### Caregiver 17 - D

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero in vacanza al mare quando il mio convivente ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di essere molto stanco e di avere la pancia gonfia. Allora per capire cosa stesse accadendo siamo andati al pronto soccorso di I. dove i dottori hanno fatto gli esami del sangue e una ecografia alla pancia e hanno visto che il mio compagno aveva la milza gonfia.

Alla fine gli esperti mi dissero che ha un tumore del sangue. Nel momento in cui mi comunicarono che il mio convivente era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di paura, angoscia, incertezza e tristezza e pensai che non ci fossero cure da fare e già pensavo di fargli fare altre visite, che i dottori si fossero sbagliati così siamo andati a M.

Mentre vedevo il mio convivente io fisicamente mi sentivo abbattuta, stanca e provata. Il mio stato emotivo era triste. Con me era di umore pessimo e quindi prendersi cura di lui era difficile.

#### 2. Il viaggio

Il mio convivente fu visitato in seguito presso il centro che non gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo eccellente. Rimase sempre nello stesso centro perché ci troviamo bene. Le dottoresse sono molto "umane" e disponibili. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica sempre, anche al telefono.

Il mio rapporto con il mio convivente nel periodo delle cure è stato rafforzato. A casa la situazione era brutta, ma poi è migliorata con il tempo perché lui stava meglio grazie alle dottoresse, e le persone a me vicine erano a disposizione per accompagnarlo alle visite quando io non potevo.

Mi sembrava che la mia malattia del mio convivente avesse su di me un effetto prima deprimente, ma poi ho reagito con più determinazione per farlo stare meglio.

Nella mia giornata lavoro e mi occupo della casa e della spesa. Al lavoro sono molto comprensivi e i miei colleghi mi aiutano se ho bisogno.

#### 3. Oggi

La malattia del mio convivente è uguale. Fa i controlli e la terapia e sta benino.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di fatica, ma sopportabile. I miei sentimenti sono di speranza. In casa mi capita di vedere le foto vecchie di quando ancora non era malato e di piangere un po'.

Con gli altri in famiglia mi capita di parlare del nostro futuro. Penso che le cure siano state giuste per ora ma spero che ci sia qualche farmaco nuovo capace di guarirlo. Nel corso della malattia del mio caro, i soldi sono pochi ma si usano per le cose importanti.

Se penso al domani sono speranzosa che vada meglio e vorrei che arrivino i farmaci nuovi per la mielofibrosi.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Bene

### Caregiver 18 - D

### 1. Qualcosa è cambiato

Ci accorgemmo attraverso un emocromo che mio marito aveva i globuli bianchi troppo alti. Allora per capire cosa stesse accadendo lo portammo da un ematologo per fare il punto della situazione.

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di paura e sconforto. Parlai poi con i medici, i quali mi tranquillizzarono e pensai che dovevo reagire, fortunatamente mio marito stava bene ed è ancora autosufficiente.

### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stesso curando in modo accurato. Rimase sempre nello stesso centro perché è un buon centro ed è relativamente vicino. Mi son sentita tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica

### 3. Oggi

Ora mio marito continua ad essere totalmente autosufficiente e a stare relativamente bene, e la malattia di mio marito è sotto controllo nonostante non abbia svolto alcune terapie.

I miei sentimenti sono quelli di prima non è cambiato nulla tranne un po' di apprensione.

Nel corso della malattia del mio caro, essendo pensionati l'esborso del denaro è contenuto.

Se penso al domani spero di vivere con tranquillità la nostra vecchiaia.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Bene

### **Caregiver 19 - U**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero addolorato quando la mia compagna ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di avere sempre più dolori, attacchi di panico e tachicardie. Allora per capire cosa stesse accadendo facemmo nuovi esami, visite specialistiche e contavo solo sulla forza interiore, sulla forza di lottare, di non arrendersi. Confidavo sui miracoli che talvolta la positività del carattere rende possibili. Sull'aiuto della medicina ma anche qualcosa che vada oltre, ma le sofferenze ci sono e i risultati degli esami non confortano.

Alla fine gli esperti mi dissero che per questa malattia non c'è cura. Ma si spera che la ricerca possa aiutarci.

Nel momento in cui mi comunicarono che era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di dolore, paura, angoscia ma anche speranza e grande forza per resistere e non abbandonarsi. Pensai che bisognava fare tutto ciò che è possibile e rimanere uniti e decisi di cercare dentro di noi ciò

che può aiutarci a non peggiorare la situazione ed affrontare i problemi.

Mentre vedevo la mia compagna spaventata io fisicamente mi sentivo a volte stanco ma deciso a tenere sempre il morale alto e reattivo. A volte sono spaventato ma non lo do a vedere e quindi prendersi cura di lei era come un fatto normale che non sento come un dovere, solo a volte ho il timore di non essere pronto e all'altezza dei compiti che sono necessari, ma fiducioso nell'amore che ci unisce e ci rende più forti.

### 2. Il viaggio

Fu visitata in seguito presso il centro e mi sembrò che la stessero curando in modo a volte adeguato a volte no. Rimase sempre nello stesso centro perché la malattia è complessa e sono presenti altre importanti patologie. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica nella maggior parte dei casi.

A casa la situazione era faticosa e non abbiamo molte persone che ci possono aiutare.

Mi sembrava che la malattia della mia compagna avesse su di me un effetto di stress silente e nello stesso tempo di fortificazione e di notte quando spesso si sveglia sofferente o spaventata e non so cosa fare preparo un tè caldo e le sto vicino.

Nella mia giornata tengo il telefono a portata di mano. Al lavoro ho sempre il timore che abbia bisogno di aiuto e coi colleghi cerco di farmi dare una mano se la stanchezza a volte cerca di sopraffarmi.

### 3. Oggi

Ora ci daremo da fare più di ieri e la malattia deve essere ostacolata e combattuta a tutti i costi e con ogni mezzo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono a volte affaticati ma sempre attenti. I miei sentimenti sono ricettivi, empatici.

In casa mi capita di cercare un po' di relax con i nostri cagnetti. Sul lavoro mi capita di distrarmi, o agitarmi quando non riusciamo a trovare qualcuno che non la lasci sola.

Con gli altri in famiglia non ne parlo per niente o quasi. Ho una sorella e dei nipoti, pochi di loro sento che abbiano veramente a cuore la questione.

Penso che le cure siano state importanti. Nel corso della malattia della mia cara, i soldi sono abbastanza importanti per garantire le migliori cure possibili.

Se penso al domani ho speranza e vorrei che succedesse di poter vivere ancora i nostri sogni senza molte sofferenze.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Come qualcuno che ti mette a nudo in qualcosa di molto delicato, ma se è importante per la ricerca l'ho fatto volentieri.

### **Caregiver 20 - U**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero relativamente tranquillo, perché la trombocitemia di mia moglie era abbastanza sotto controllo. Quando mia moglie

ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di essere spesso stanca e di avere dolori diffusi. Durante un controllo ematologico di routine emerse che erano presenti nel sangue metamielociti e dacriociti e quindi i medici hanno deciso di effettuare un prelievo di midollo osseo per verificare lo stato della malattia.

Alla fine gli esperti mi dissero che la diagnosi era di mielofibrosi, che avrebbe dovuto sottoporsi a trapianto di midollo osseo. Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di sofferenza, di sconforto e di paura di cosa stesse andando incontro. Pensai che la situazione era grave e decisi con lei di parlare e spiegare la situazione ai figli per affrontarla assieme.

Mentre vedevo mia moglie soffrire io fisicamente mi sentivo svuotato di ogni energia. Il mio stato emotivo era di grande preoccupazione, di sconforto. Con me era di umore triste.

## 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitato in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché da anni era già in cura per trombocitemia e quindi conoscendo i medici si fidava di loro. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica; il mio rapporto con tutto il personale del centro nel periodo delle cure è stato buono.

A casa la situazione era di preoccupazione e le persone a me vicine erano preoccupate e nello stesso tempo cercavamo di incoraggiare mia moglie e darle speranze.

Mi sembrava che la malattia di mia moglie avesse su di me un effetto di preoccupazione di sconforto.

## 3. Oggi

Ora si spera in una nuova terapia che possa rallentare la malattia. Il mio corpo e le mie sensazioni sono rimaste come prima. I miei sentimenti sono sempre di preoccupazione ma con la speranza di guarigione.

In casa mi capita di pensare a cosa potrebbe accadere in futuro. Sul lavoro mi capita di parlarne con i colleghi che cercano di incoraggiarmi a superare questi periodi difficili. Con gli altri in famiglia mi capita di essere a volte più silenzioso del normale.

Penso che le cure di mia moglie siano state adeguate. Nel corso della malattia della mia cara, i soldi sono l'ultima delle mie preoccupazioni.

Se penso al domani provo sempre preoccupazione per quello che mia moglie ed anch'io e i figli dovremmo affrontare e vorrei che succedesse qualcosa che possa portare alla guarigione.

## **Caregiver 21 - D**

### 1. Qualcosa è cambiato

Fortunatamente dopo i primi momenti di preoccupazione ci siamo rivolti al centro dove tutt'ora è in cura e la sua malattia è sotto controllo, perciò non essendo ad un livello preoccupante, la mia esperienza non è stata traumatica.

## **Caregiver 25 - U**

### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mio padre ha iniziato a non stare bene, ha avuto un malore e controllando la pressione si è riscontrato che era altissima. Allora per capire cosa stesse accadendo si sono fatti degli esami del sangue dove si è riscontrato l'elevato aumento delle piastrine di quasi 1.000.000 unità e lo abbiamo portato a visita presso il centro ematologico.

Dopo degli esami specifici alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che mio padre era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di perplessità, pensavo che a una certa età non era possibile ammalarsi di tali malattie.

### 2. Il viaggio

Mio padre fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

Le persone a me vicine erano preoccupate.

### 3. Oggi

Ora continua le cure stabilite e la malattia di mio padre è sotto controllo stabile.

Penso che le cure di mio padre siano state adeguate

## **Caregiver 26 - D**

### 1. Qualcosa è cambiato

Nell'anno in cui mi sono laureata ero pronta a partire per il nord ad insegnare, ma ho dovuto rinunciare quando mia madre ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di svenire e molto confusa. Si è proceduto a fare degli accertamenti; è stata poi ricoverata a M. anno 96 con la diagnosi citata.

## **Caregiver 27 - U**

### 1. Qualcosa è cambiato

Ero a lavoro quando mia moglie ha iniziato a non stare bene. Allora per capire cosa stesse accadendo effettuai esami del sangue e si riscontrò la patologia (mielofibrosi).

Alla fine gli esperti mi dissero che doveva effettuare ulteriori esami e controlli. Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di scoraggiamento e pensai che andremo avanti.

Mentre vedevo mia moglie preoccupata io fisicamente mi sentivo demoralizzato. Il mio stato emotivo era veramente provato. Con me era di umore il mio umore era teso e quindi prendersi cura di lei era spesso difficile.

### 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo esemplare e in qualche modo efficace. Rimase sempre nello stesso centro perché il personale medico era veramente bravo. Mi son sentito tenuto in

considerazione da parte dell'equipe medica. I curante nel periodo delle cure è stato abbastanza disponibile.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Nel raccontare la mia esperienza mi sento grato di poter esprimere le nostre esperienze in modo positivo.

### Caregiver 28 - D

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero in attesa che mio marito venisse operato, quando i medici annunciarono l'intervento. Allora per capire cosa stesse accadendo parlai con uno dei medici e mi disse che a causa di valori molto superiori alla norma preferivano non fare l'intervento.

Alla fine gli esperti mi dissero che era il caso di fargli fare esami più approfonditi. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di spavento. Pensai che di qualunque cosa si fosse trattato esisteva una buona cura e decisi di tranquillizzare il mio caro e comunque di stargli sempre vicino.

Il mio stato emotivo agitato. Con me era di umore nervoso e quindi prendersi cura di lui era difficile.

#### 2. Il viaggio

Il mio caro fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo giusto. Rimase sempre nello stesso centro perché giusto per tranquillità.

Il mio rapporto con mio marito nel periodo delle cure è stato di alti e bassi. A casa la situazione era economicamente complicata e la persona/le persone a me vicine erano disponibili.

#### 3. Oggi

Ora credo di non avere più né forza fisica e né mentale per prendermi cura del mio caro e la malattia di mio marito è peggiorata.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di sconforto. In casa mi capita di essere incompresa, abbandonata. Con gli altri in famiglia mi capita di essere scontenta.

Penso che le cure di mio marito siano state quelle giuste. Nel corso della malattia del mio caro, i soldi sempre di meno. Se penso al domani mi vedo sola.

### Caregiver 31 - U

#### 1. Qualcosa è cambiato

Nel 2001 dopo un banale controllo ematico siamo stati convocati perché c'era un aumento piastrine. Quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di non riuscire a stare in piedi. Questo succedeva nel 2012. Dal 2001 al 2012 era in cura presso il G. per una trombocitemia.

Allora per capire cosa stesse accadendo a T. tramite P.S. siamo arrivati a C. Ematologico, subito la dott. U. ha predisposto un esame midollare e siamo stati ricevuti dal dott. I. che ci ha spiegato che mio marito era affetto da una mielofibrosi ma che non c'era al momento nessuna terapia per la mielofibrosi. L'unica alternativa era il trapianto.

Alla fine gli esperti mi dissero che nel frattempo c'è stata prospettata l'ipotesi di un nuovo farmaco. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di smarrimento, siamo stati aiutati dalla famiglia e dalla professionalità e il calore dei medici (dott.U.). Pensai che dovevo farmi forza per combattere questa battaglia. Noi abbiamo un bambino di 10 anni e decisi di fidarmi di quello che dicevano i medici.

Mentre vedevo mio marito io fisicamente mi sentivo provata, un po' stanca. Il mio stato emotivo esteriormente era tranquillo, interiormente ero arrabbiata.

Con me era di umore pessimo e quindi prendersi cura di lui era pesante. Aveva bisogno continuamente di essere tranquillizzato in più dovevamo sempre sdrammatizzare per non coinvolgere il bambino.

#### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo eccellente.

Visitò altri centri perché precedentemente lui è stato in cura al centro M. al G. dal momento della diagnosi di Miel. al Mo. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica del centro ematologico di T.

Il mio rapporto con la dott. U. nel periodo delle cure è stato eccellente. Quando abbiamo avuto problemi siamo stati sempre ricevuti in ospedale e le persone a me vicine erano la famiglia.

Mi sembrava che la mia malattia di mio marito di giorno bisogna mascherare e andare avanti, e di notte talvolta ci sono dubbi e perplessità.

Nella mia giornata durante il giorno non c'è tempo per pensare. Io ho un bambino da crescere nel modo più sereno possibile lui ha avuto paura che il suo papà lo potesse lasciare, quindi i miei sforzi sono rivolti a lui.

#### 3. Oggi

Ora sembra che stia meglio anche se è sempre ansioso e impaurito e la malattia è migliorata.

Adesso che la situazione sembra migliorata. Il corpo comincia a rilassarsi. Ho dovuto metter il byte ai denti. I miei sentimenti sono di speranza che le terapie farmacologiche possano fare "miracoli", con un aiuto divino che non fa mai male.

In casa mi capita di pensare, speriamo che non abbia più peggioramenti. Il mio lavoro di mamma non mi permette distrazioni. Con gli altri in famiglia mi capita di minimizzare e che va tutto bene.

Penso che le cure siano state buone. Nel corso della malattia del mio caro, i soldi per me non sono mai stati importanti.

Se penso al domani vorrei un farmaco in grado di guarire mio marito e mi piacerebbe invecchiare con lui.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Mi ha fatto piacere

#### Caregiver 34 - D

##### 1. Qualcosa è cambiato

Allora per capire cosa stesse accadendo ho iniziato ad informarmi sia tramite internet sia chiedendo ai medici, ma nonostante tutto non riesco quasi mai ad essere tranquilla! Ho sempre paura che possa accadere qualcosa.

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di una malattia proliferativa policitemia vera.

Nel momento in cui mi comunicarono che era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di paura!! Grande paura. La notte non dormivo per il terrore che gli potesse capitare non so neanche io cosa. Alla fine pensai che tutto sommato mi ritenevo fortunata. Questa malattia poteva tenersi sotto controllo e decisi di affrontare con serenità il tutto e trattare mio marito come un semplice malato cronico.

Mentre vedevo mio marito io fisicamente mi sentivo tutto sommato bene. Il mio stato emotivo aveva trovato il suo equilibrio. Con me era di umore buono, solo qualche volta lo vedo serio e un po' stanco e quindi prendersi cura di lui era molto semplice e scorrevole. A volte per suo merito dimentico che ha questa malattia.

##### 2. Il viaggio

Fu visitato in seguito presso il centro e mi sembrò che lo stessero curando in modo corretto. Rimase sempre nello stesso centro perché avevamo fiducia dell'equipe medica.

Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica: il mio rapporto con i medici nel periodo delle cure è stato ottimo.

##### 3. Oggi

Ora sono tranquilla e speranzosa che la scienza, che in questo campo ha fatto passi giganti, trovi nuovi farmaci per prolungare la vita.

#### Caregiver 35 - U

##### 1. Qualcosa è cambiato

Ero pensionato quando mia moglie ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di non si reggeva più in piedi, soffriva di depressione era inappetente.

Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di abbattimento, avvilito impotenza e pensai che era opportuno recarsi in un centro per la mielofibrosi e decisi di portarci lei.

Mentre vedevo mia moglie io fisicamente mi sentivo depresso demoralizzato.

#### Caregiver 37 - U

##### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mia moglie ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di piangere continuamente, pensando alla

famiglia e al futuro di questa, poi abbiamo cercato di capire quale fosse il problema. Allora per capire cosa stesse accadendo ci siamo rivolti ad un centro specializzato (B.) ed abbiamo scoperto la mielofibrosi, non convinti ci siamo spostati a P. ma la diagnosi non ha subito cambiamenti e mia moglie ha cominciato la cura con oncarbide con iniziali miglioramenti nei valori. Ho vissuto questo con sofferenza perché vedevo mia moglie piangere e non accettare il problema, ma cercavo di darle pensieri positivi così da distrarla e aiutarla psicologicamente.

Mentre vedevo mia moglie soffrire io fisicamente mi sentivo senza forze.

Il mio stato emotivo era abbastanza abbattuto, con me era di umore distaccato e quindi prendersi cura di lui era difficile per la sua scarsa voglia di parlare e per il suo forte pessimismo.

##### 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitata in seguito presso il centro e mi sembrò che la stessero curando in modo positivo. Visitò altri centri perché voleva una diagnosi più sicura. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

Il mio rapporto con mia moglie nel periodo delle cure è stato positivo.

A casa la situazione era difficile, mia moglie era spesso nervosa, perché si lamentava della mia scarsa vicinanza dovuta ai miei frequenti impegni lavorativi e le persone a me vicine erano sconfortate dall'aria difficile che si era creata nel rapporto con mia moglie. Mi sembrava che la mia malattia di mia moglie avesse su di me un effetto deprimente perché volevo aiutarla, ma il suo carattere ed i miei modi a volte sbagliati contribuivano di giorno in giorno a creare distacco e conflitto con mia moglie e di notte lei spesso non dormiva o aveva incubi.

Nella mia giornata ero continuamente impegnato.

##### 3. Oggi

Ora con l'aiuto della cura e del bene della famiglia mia moglie è più serena, ma comunque spesso i suoi sbalzi di umore sfociano in situazioni di tensione che porta a squilibrio

I miei sentimenti sono di difficoltà nel capire come aiutarla e come andarle incontro nelle sue difficoltà.

In casa mi capita di essere nervoso perché mia moglie non sopporta alcuni atteggiamenti che ammetto di sbagliare, ma è anche vero che lei è molto nervosa e si agita per ogni minima controversia ed io non so come fare.

Penso che le cure siano state buone ma bisogna garantire un supporto psicologico adeguato a mia moglie e a noi come coppia per evitare tensioni dovute ad incomprensioni. Nel corso della malattia della mia cara, i soldi non sono mai stati un problema. L'unica cosa che conta è la salute e l'armonia sua e di tutta la famiglia.

Se penso al domani lo voglio felice, sereno perché c'è ancora molto da fare e godere con mia moglie la famiglia che abbiamo creato.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
In difficoltà

## Caregiver 40 - U

### 1. Qualcosa è cambiato

Ero NO

### 2. Il viaggio

Rimase sempre nello stesso centro.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Bene

## Caregiver 42 - D

### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mia madre ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di non avere più le forze e l'energia per svolgere le più semplici cose di vita quotidiana. Allora per capire cosa stesse accadendo abbiamo cominciato a fare delle indagini cliniche.

Alla fine gli esperti mi dissero che mia madre soffriva di una sindrome chiamata "policitemia". Nel momento in cui mi comunicarono che mia madre era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di grande malessere soprattutto perché non si capisce bene quali siano i sintomi precisi che a volte possono essere attribuiti ad altre cose, altre patologie di cui mia madre soffre. Pensai alla gravità di questa malattia invalidante e alla paura di perdere anche lei come già era successo con mio padre e mio marito entrambi morti di tumore e decisi di ascoltare e seguire i consigli dei medici che tenevano in cura mia madre.

Mentre vedevo mia madre io fisicamente mi sentivo bene ma psicologicamente e fisicamente soffrivo molto. Con me era di umore pessimo, talvolta aggressivo, e quindi prendersi cura di lei era veramente difficile e pesante.

### 2. Il viaggio

Mia madre fu visitato in seguito presso il centro e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro. Mi sono sentita tenuta in considerazione da parte dell'equipe medica. Il mio rapporto con il personale medico nel periodo delle cure è stato molto buono.

A casa la situazione era incoraggiante e le persone a me vicine erano comprensive.

Mi sembrava che la malattia di mia madre avesse su di me un effetto negativo, di giorno vivevo in uno stato di agitazione costante e di notte no.

### 3. Oggi

Ora la malattia dopo tanto tempo entra a fare parte di una "routine" che diventa quasi normale perché si dimentica come si vive senza e la malattia di mia madre crea comunque tanti problemi di assistenza, l'accompagnamento a visite varie ecc. Ho imparato piano piano ad elaborare la malattia di mia madre e cerco di esser sempre ottimista:

spesso la rabbia prende il sopravvento perché di patologie mia madre ne ha veramente tante.

Sul lavoro mi capita di sfogarmi con i colleghi. Con gli altri in famiglia mi capita di discutere sull'organizzazione delle cose di cui mia madre necessita.

Penso che le cure di mia madre siano state adeguate anche se non ci aspettavamo questa grossa anemia. Nel corso della malattia della mia cara, i soldi non bastavano mai ma un po' ciascuno abbiamo sempre affrontato ogni spesa.

Se penso al domani sono più serena perché vedo piccoli miglioramenti e vorrei che succedesse che la malattia si assestasse affinché mia madre possa godersi un po' della sua vecchiaia.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
E' un po' pesante ripercorrere tutte le varie tappe della malattia, ma serve, pazienza.

## Caregiver 44 - D

### 1. Qualcosa è cambiato

Nel momento in cui mi comunicarono che era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni preoccupanti.

Mentre vedevo mio marito io fisicamente mi sentivo bene, prendersi cura di lui era tranquillo.

## Caregiver 45 - U

### 1. Qualcosa è cambiato

Ero in servizio attivo presso il M., quando mia moglie ha iniziato a non stare bene. Dai controlli medici annuali cominciai a risultare un calo delle emoglobine che inizialmente credemmo dovuto alla recente operazione alle emorroidi. Intensificando i controlli notammo purtroppo che la tendenza non si invertiva.

Allora per capire cosa stesse accadendo ci siamo rivolti ad un medico che dopo aver effettuato nuovamente ulteriori esami ed una gastroscopia ritenne che il problema non era il livello e ci procurò subito un appuntamento presso il centro ematologico del S. Lì mia moglie fu sottoposta a numerosi accertamenti ed analisi del sangue che non diedero esiti positivi per cui alla fine fu effettuato il prelievo di midollo osseo che dette delle indicazioni precise.

Alla fine gli esperti mi dissero che mia moglie era affetta da mielofibrosi idiopatica malattia per la quale non esistevano cure ma solo poche terapie "collaterali". Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io provai la sensazione di rifiuto mentale (mio padre era morto di tumore alla tiroide, mia madre stava lottando con un mieloma alle ossa, mia figlia da 7 anni lottava con la sclerosi multipla).

La reazione successiva fu di speranza e disperazione da una parte i medici che mi invitavano all'altruismo dall'altra i libri (non aggiornati) che davano 3/4 anni di vita.

Recuperata un po' di serenità pensai che c'era una sola cosa da fare: essere ottimista e lottare d'altronde a mia madre avevano dato 3 mesi e lottava ormai da 3 anni. La malattia di mia figlia guariva alle cure prestatele, era stabile al punto che 2 anni dopo ebbe la possibilità di avere un bambino e decisi di stare vicino a mia moglie e lottare con lei seguendo le indicazioni dell'équipe medica del S. che oltre ad aver dimostrato notevole professionalità era ben conosciuta a livello internazionale in materia.

Mia moglie ha sempre avuto la fobia delle malattie e sapere di stare male con una malattia incurabile le ha creato, prima che problemi fisici, problemi caratteriali. Mentre vedevo mia moglie perdere progressivamente le forze, io fisicamente mi sentivo impotente e pigro. Avevo voglia di non fare nulla, anche nel lavoro il mio ritmo era altalenante, pieno di energia per non pensare, apatico quando il pensiero aveva il sopravvento.

Il mio stato emotivo ne ha risentito sono diventato molto più silenzioso e chiuso in me stesso soprattutto non sono più riuscito a concentrarmi a lungo su un argomento/problema.

Mia moglie con me era di umore altalenante il passo dall'altruismo alla depressione era istantaneo la benché minima contraddizione era causa di "umore" nero e quindi prendersi cura di lei era diventato problematico per la barriera fisica e mentale che lei aveva creato tra di noi.

## 2. Il viaggio

Mia moglie è stata visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi è sembrato che la stessero curando in modo adeguato tenendo conto che non esistevano terapie specifiche ma quelle che sono state sperimentate hanno alla fine dato dei risultati positivi permettendo a mia moglie un discreto tenore di vita. Sono rimasto sempre nello stesso centro perché come detto oltre ad essere una realtà a livello nazionale ed internazionale, l'assistenza ricevuta dai vari specialisti succedutisi è sempre stata di 1^ qualità.

Mi sono sentito tenuto in considerazione da parte dell'équipe medica, dagli assistenti e dal team di accoglienza, in sintesi non ci siamo mai sentiti dei numeri ma delle persone. Il mio rapporto con mia moglie nel periodo delle cure è stato come detto problematico per la chiusura mentale e fisica da parte sua in quanto ritiene che noi in famiglia non comprendiamo la sua malattia.

Mi sembrava che la malattia di mia moglie avesse su di me un effetto depressivo che mi portava di giorno ad isolarmi e di notte a dormire saltuariamente.

Al lavoro (durato altri 2 anni) cercavo con pochi risultati di accantonare il problema e coi colleghi riuscivo ad essere disteso, ormai era un ottimo diversivo per non pensare al problema.

## 3. Oggi

Ora sono in pensione e mi dedico alla moglie ed alla famiglia cercando di provvedere alle loro necessità ed aiutandoli in quei compiti che finora erano di loro competenza. Ritenendo questa ormai la mia priorità ho rifiutato offerte di lavoro e la malattia di mia moglie è altalenante con periodi stabile ed altri di cure intensive, ne va che questo andamento si riflette sul suo umore e quindi sui nostri rapporti.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono sempre le stesse a parte che il corpo invecchia e tutto diventa sempre più faticoso. I miei sentimenti sono immutati da sempre.

In casa mi capita di isolarmi per non discutere in quanto contraddire mia moglie le crea problemi depressivi. Con gli altri in famiglia mi capita di sfogarmi ogni tanto e di ascoltare i loro sfoghi. Penso che le cure di mia moglie siano state valutate per ottenere una vita migliore. Nel corso della malattia della mia cara, i soldi non sono stati un problema. Se penso al domani rimango ottimista anche per le positive reazioni che le terapie hanno su mia moglie e non mi interessa una completa guarigione ma che si possa proseguire con una vita serena e tranquilla.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Grazie per la possibilità di sfogo.

## **Caregiver 47 - D**

### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mio padre ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di non mangiare molto, di avvertire stanchezza diurna e notturna, di abbandonarsi, di rifiutare a reagire alla vita quotidiana, di piangere e stati ansiosi molto frequenti.

Allora per capire cosa stesse accadendo nell'arco di tempo di questi vari malesseri generali ci siamo rivolti a più centri ospedalieri consultando svariati specialisti ma senza risultati, ma alla fine siamo riusciti a capire il problema che causava tanti malesseri grazie ad una équipe molto efficiente, preparata con grande disponibilità.

Alla fine gli esperti mi dissero che era malato di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che mio padre era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di malessere emotivo. Pensai che da quel momento la mia vita sarebbe cambiata e che dovevo stare vicino a mio padre molto di più di quanto facessi già e decisi di ricavare il più tempo possibile per dargli assistenza necessaria.

Mentre vedevo mio padre, io fisicamente mi sentivo un po' stanca. Il mio stato emotivo molto fragile.

Con me era di umore ad alti e bassi con molti momenti di sfogo e quindi prendersi cura di lui era appagante, piacevole.

### 2. Il viaggio

Mio padre fu visitato in seguito presso il centro e mi sembrò che lo stessero curando in modo sicuro e non invasivo. Rimase sempre nello stesso centro perché ho trovato tanta umanità ed efficienza. Mi son sentito tenuto molto in considerazione da parte dell'équipe medica.

A casa la situazione era molto collaborativa e le persone a me vicine erano super disponibili.

### 3. Oggi

Se penso al domani spero di potermi godere ed amare per più tempo possibile mio padre.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:



Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Liberatorio e molto positivo

#### **Caregiver 49 - U**

##### 1. Qualcosa è cambiato

Ero appena tornato dal lavoro, quando mia moglie stanca e affaticata mi raccontò quello che le era successo al mattino: mentre svolgeva le normali faccende domestiche si è sentita svenire all'improvviso, per fortuna cadendo non ha urtato il corpo contro mobili o altro. Questi svenimenti improvvisi si ripeteranno ancora due o tre volte.

Allora per capire cosa stesse accadendo cominciammo a consultarci con il medico curante, che inizialmente prescrisse delle analisi e poi per poter escludere alcune malattie prescrisse ulteriori approfondimenti. Dopo vari tentativi finalmente i medici arrivarono alla conclusione che si trattava di Fibrosi mieloproliferativa. L'esame al midollo osseo confermò la diagnosi e d'accordo con i medici cominciammo a seguire delle cure.

Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di smarrimento e panico, non sapevo cosa significasse quella parola e cercai informazioni sulle cause ed eventualmente in una sua degenerazione. Decisi dopo aver parlato con i dottori che avremmo affrontato il problema con tenacia e forza e che se mai si fossero presentate ulteriori difficoltà non avremmo mollato.

Mentre vedevo mia moglie ansiosa, stanca e pensierosa, io fisicamente mi sentivo molto più giù di lei. Ma dovevo essere io la sua roccia perciò con i figli cercavamo di distrarla per non farla pensare tanto. Il mio stato emotivo cercavo di mascherarlo per non farla preoccupare. Con me era di umore ottimo, voleva che non mi preoccupassi e quindi prendersi cura di lei era sempre piacevole.

##### 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo efficace, corretto e professionale. Rimase sempre nello stesso centro perché si trovava bene. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica tutta.

##### 3. Oggi

Ora la malattia è ancora in corso, ma sappiamo come affrontarla e curarla. Il mio corpo e le mie sensazioni sono molto diverse dai primi tempi della malattia, sono più tranquillo e le mie sensazioni sono molto positive.

Se penso al domani vorrei, come tutti, che mia moglie ritornasse come era anni fa, ma pensando a chi soffre più di noi stringiamo i denti e guardiamo con fiducia avanti.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Tranquillo, spero di aver quantomeno contribuito allo scopo prefisso dalla Fondazione. Parlarne è anche un modo di

esorcizzare quanto accaduto, se poi si ha fiducia e voglia di vivere tutto il resto viene da se.

#### **Caregiver 50 - D**

##### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mia suocera ha iniziato a non stare bene. Ho notato che era molto stanca e aveva tremori la notte sudava molto e aveva dei capogiri

Allora per capire cosa stesse accadendo abbiamo fatto dei controlli dal medico di base. Nell'esito degli esami ha visto che c'erano alcuni che non andavano bene tra cui le piastrine altissime e ci ha mandato ad un centro di ematologia. Al centro hanno fatto tanti controlli e dalla biopsia è venuta fuori la mielofibrosi.

Nel momento in cui mi comunicarono che mia suocera era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di sconforto. Pensai che bisognava curarla e starle vicino e decisi di lasciare i piccoli lavoretti che facevo qua e la e dedicarmi a lei compatibilmente con quello che comporta la mia famiglia.

##### 2. Il viaggio

Mia suocera fu visitata in seguito presso il centro e mi sembrò che lo stessero curando in modo ottimale. Rimase sempre nello stesso centro. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

#### **Caregiver 53 - D**

##### 1. Qualcosa è cambiato

Ero tranquilla, quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di essere molto nervoso spesso diventava rosso in viso e la punta del naso diventava nera. Allora per capire cosa stesse accadendo abbiamo fatto degli esami.

Alla fine gli esperti mi dissero che era policitemia vera. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di paura.

Mentre vedevo mio marito io fisicamente mi sentivo a terra. Il mio stato emotivo era pessimo. Con me era di umore irritabile e prendersi cura di lui era il minimo che potessi fare.

##### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro e mi sembrò che lo stessero curando in modo perfetto. Rimase sempre nello stesso centro. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica: il mio rapporto con il medico nel periodo delle cure è stato ottimo.

##### 3. Oggi

Ora la malattia è sotto controllo.

## Caregiver 54 - D

### 1. Qualcosa è cambiato

Ho notato che gli succedeva di saputo della notizia che mio marito si era ammalato di mielofibrosi mi sono dovuta fare forza e affrontare la situazione che si è vera venuta a creare

## Caregiver 55 - D

### 1. Qualcosa è cambiato

Ero in attesa della mia prima figlia quando mia madre ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di riscontrare degli ematomi sull'addome, allora per capire cosa stesse accadendo il medico curante ha prescritto un emocromo, una visita ematologica e un'eco-addome. Ma i primi esami non evidenziavano nulla di certo.

Alla fine gli esperti mi dissero che il pericolo era la diagnosi di leucemia. Nel momento in cui mi comunicarono che mia madre era affetta da mielofibrosi provai sensazioni di paura di perderla così presto e grande smarrimento. Pensai che bisognava affidarsi ai medici e alle mani del Signore e decisi di prendermi cura di lei amorevolmente come lei fa quotidianamente con me.

Mentre vedevo mia madre iniziare la terapia, io fisicamente mi sentivo stanca e impotente soprattutto dopo che un medico mi disse che prima o poi il midollo smetterà di lavorare. Il mio stato emotivo mi portava ad essere sempre incapace di pensare ad un futuro tranquillo.

Con me era di umore sereno generalmente anche se a volte fatico molto a convincerla a sottoporsi a controlli e quindi prendersi cura di lei era ed è impegno spontaneo perché lo facevo con tanto amore e tanta dedizione sdrammatizzando spesso sulla sua condizione di salute.

### 2. Il viaggio

Mia madre fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo adeguato. Visitò altri centri perché per un periodo residente fuori e il centro che l'aveva in cura le cambiò terapia. Mi sono sentito tenuto in considerazione da parte dell'équipe medica durante ogni controllo.

Il mio rapporto con mia madre nel periodo delle cure è stato affettuoso. A casa la situazione era tranquilla; le persone a me vicine hanno delegato a me che sono vicina a mia madre ogni scelta ed ogni decisione.

Mi sembrava che la malattia di mia madre avesse su di me un effetto devastante sia di giorno sia di notte. Nella mia giornata mi capita spesso di pensare alla patologia di mia madre, ad esempio se ho fatto la scelta giusta nel momento in cui abbiamo (io e mia madre) deciso di accettare un altro tipo di terapia. Al lavoro mi succede di pensare a lei e coi colleghi non parlo dei miei problemi personali e familiari.

## 3. Oggi

Ora sono passati quasi dodici anni e la malattia di mia madre è stabile. Il mio corpo e le mie sensazioni sono sotto controllo, i miei sentimenti sono spesso di paura.

In casa mi capita di pensare spesso di andare a trovare mia madre. Sul lavoro mi capita di dover fissare i controlli medici quando è necessario, ma anche quando crea meno disagio al lavoro, perché questa patologia non consente di usufruire di esoneri speciali. Con gli altri in famiglia mi capita di parlare poco della malattia di mia madre

Penso che le cure di mia madre siano state giuste.

## Caregiver 56 - U

### 1. Qualcosa è cambiato

Ero a casa quando mia moglie ha iniziato a non stare bene e ho notato che gli succedeva di sentirsi strana. Allora per capire cosa stesse accadendo il medico ci ha consigliato di fare tutte le analisi.

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi provai sensazioni di sconforto e pensai che le cose non stessero bene.

Mentre vedevo mia moglie preoccupata fisicamente mi sentivo male anch'io. Il mio stato emotivo normale.

### 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo ottimo. Visitò altri centri di M. e S. Mi sono sentito tenuto in considerazione da parte dell'équipe medica per capire meglio.

A casa la situazione era normale; le persone a me vicine erano comprensive. Mi sembrava che la malattia di mia moglie avesse su di me un effetto di preoccupazione e di notte si dormiva poco.

### 3.Oggi

Il mio corpo e le mie sensazioni sono normali. I miei sentimenti sono normali.

Sul lavoro mi capita che mi chiedono dello stato di mia moglie. Con gli altri in famiglia mi capita di discutere della malattia di mia moglie. Penso che le cure di mia moglie siano state ottime.

Se penso al domani, ho speranza e vorrei che succedesse il meglio.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

In modo strano.

### **Caregiver 57 - D**

#### 1.Qualcosa è cambiato

Quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di provare un senso di stanchezza. Allora per capire cosa stesse accadendo abbiamo fatto degli accertamenti.

Alla fine gli esperti mi dissero che era mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che era affetto da mielofibrosi provai sensazioni di malinconia. Pensai che dovevamo andare nei centri competenti e decisi di andare nel policlinico di B.

Mentre vedevo mio marito soffrire io fisicamente mi sentivo distrutta. Il mio stato emotivo buono.

Con me era di umore normale e a prendersi cura di lui io personalmente faccio fatica.

#### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro e mi sembrò che la stessero curando in modo buono. Visitò altri centri per motivo di vicinanza. Mi sono sentito tenuto in considerazione da parte dell'équipe medica. Il rapporto con i medici nel periodo delle cure è stato buono.

A casa la situazione era triste e le persone a me vicine erano sconfortate. Mi sembrava che la malattia di mio marito avesse su di me un effetto di profonda tristezza. Nella mia giornata c'è molta sofferenza.

### 3.Oggi

Ora siamo qui a L. in ematologia e la malattia di mio marito è peggiorata. Il mio corpo e le mie sensazioni sono difficili; i miei sentimenti sono affettuosi.

In casa mi capita di svolgere il mio lavoro con difficoltà; con gli altri in famiglia mi capita di essere un po' nervosa.

Penso che le cure di mio marito siano state perfette. Se penso al domani non vedo futuro

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Ho avuto una sensazione di malinconia nel ricordo del passato.

### **Caregiver 58 - D**

#### 1.Qualcosa è cambiato

Quando ho appreso della malattia del mio caro, gli sono stata vicina per la scelta del centro e per vari esami ai quali si è successivamente sottoposto.

Alla fine gli esperti mi dissero che data l'età anagrafica non correva alcun rischio ed era sufficiente sottoporsi ai controlli periodici per tenere sotto controllo la malattia. E quindi prendersi cura di lui era un mio dovere morale ed affettivo anche se il mio aiuto si limita ad accompagnarlo ai controlli, per il resto si occupa di lui mia madre.

#### 2. Il viaggio

Mio padre fu visitato in seguito presso il centro che gli ha diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo etico e professionale. Rimase sempre nello stesso centro perché mi fidavo dei medici. Mi sono sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

Il mio rapporto con mio padre nel periodo delle cure è stato invariato. A casa la situazione era invariata e le persone a me vicine erano tranquille.

### 3. Oggi

La malattia di mio padre è rimasta invariata.

Penso che le cure di mio padre siano state adeguate

#### **Caregiver 59 - U**

##### 1. Qualcosa è cambiato

Ero in ospedale, quando mia moglie ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di accadendo qualcosa e ci siamo dovuti muovere per fare degli accertamenti e abbiamo scoperto la sua malattia.

#### **Caregiver 60 - D**

##### 1. Qualcosa è cambiato

Ero con mio marito quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di star male, allora per capire cosa stesse accadendo chiedevo a mio marito cosa gli stava succedendo.

Alla fine gli esperti mi dissero che si doveva operare. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi provai la sensazione che qualcosa non andava. Pensai che stesse accadendo qualcosa di grave e decisi di stare vicino.

Mentre vedevo mio marito io fisicamente, mi sentivo male. Il mio stato emotivo non era buono. Con me era di umore male e quindi prendersi cure di lui era necessario.

### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro che gli ha diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo giusto. Rimase sempre nello stesso centro. Mi sono sentita tenuta in considerazione da parte dell'equipe medica. Il mio rapporto con i medici nel periodo delle cure è stato buono.

A casa la situazione era disperata. Le persone a me vicine erano figlie. Mi sembrava che la malattia di mio marito avesse su di me un effetto di tristezza e di angoscia, di giorno pensando sempre a lui e di notte si dormiva poco. Nella mia giornata ero sempre preoccupata per lui e per le mie figlie.

### 3. Oggi

Ora va meglio e la malattia di mio marito è costante. Il mio corpo e le mie sensazioni sono discrete. I miei sentimenti sono discreti.

Penso che le cure di mio marito siano state efficaci. Nel corso della malattia di mio caro, i soldi non bastavano.

Se penso al domani vorrei che mio marito stesse bene e vorrei che succedesse di stare tutti bene.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Bene

#### **Caregiver 61 - D**

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Preferisco non raccontare perché è un'esperienza abbastanza dolorosa.

#### **Caregiver 62 - D**

##### 1. Qualcosa è cambiato

Ero a casa, quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di essere sempre stanco e svogliato. Non aveva più interessi, era nervoso. A seguito di alterazione della glicemia fece una dieta, a seguito di ciò si evidenziò la milza ingrossata.

Allora per capire cosa stesse accadendo si fece visitare da un ematologo, il quale dopo aver effettuato vari accertamenti tra cui il prelievo del midollo diagnosticò la mielofibrosi con jack 2 positivo e da allora è iniziata la nostra battaglia con visite presso vari specialisti in tutta Italia dal momento che ci era stato detto che non esisteva una terapia specifica, ma, dopo qualche anno di totale abbandono, senza terapia e senza trasfusioni alla fine gli esperti mi dissero che esisteva una terapia sperimentale nel cui protocollo mio marito è stato inserito (Novartis compresse). Da allora il suo stato di salute non è purtroppo migliorato le trasfusioni sono aumentate con cadenze quindicinali.

Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di smarrimento e pensai che mi cascasse il mondo addosso e decisi di farlo visitare da più specialisti.

Mentre vedevo mio marito io fisicamente mi sentivo uno straccio, mi deprimevo sempre più.

Con me era di umore cupo e quindi prendersi cura di lui era molto pesante, estenuante.

### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e non lo curavano proprio, facevano fare solo controlli ematici sistematicamente. Visitò altri centri perché le cose peggioravano e terapie non se ne facevano, nemmeno per farlo sentire un po' meglio. Attualmente sono tornata nel centro che ha diagnosticato la malattia e il mio rapporto con i medici nel periodo delle cure è stato OTTIMO, sono molto gentili e disponibili.

A casa la situazione era pesante e le persone a me vicine erano quasi assenti.

Mi sembrava che la mia malattia di mio marito avesse su di me un effetto devastante di giorno soprattutto, e di notte il sonno è molto agitato.

Nella mia giornata molto faticosa la paura mi attanaglia ad esempio quando mio marito ha l'affanno e non ce la fa a respirare, gli mancano le forze e sembra che collassi.

### 3. Oggi

Ora ha avuto per alcuni giorni la febbre e la malattia di mio marito non è migliorata.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono sempre di spavento e di impotenza. I miei sentimenti sono di frustrazione.

In casa mi capita di avere tachicardie e spossatezza. Con gli altri in famiglia mi capita di lamentarmi spesso.

Penso che le cure siano state insufficienti. Se penso al domani è molto triste, non vedo spiragli, non c'è nessun progetto, non si va mai in vacanza, non ci possiamo allontanare dal centro viste le frequenti trasfusioni e vorrei che succedesse un miracolo, o qualche altra terapia atta a farlo sentire meglio se non c'è la possibilità di guarigione.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? MEGLIO.

### **Caregiver 63 - U**

#### 3. Oggi

Il mio corpo e le mie sensazioni sono cambiate a causa della malattia.

### **Caregiver 64 - U**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero in vacanza quando mio fratello ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di essere stanco spesso. Allora per capire cosa stesse accadendo gli ho consigliato di effettuare delle analisi di routine che lette dal medico di fiducia ci portarono a consultare un centro di ematologia dopo ulteriori indagini.

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che mio fratello era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di sconforto. Pensai che il mondo crollasse e decisi di essere forte per sostenere il mio unico fratello. Cercai quindi di sostenerlo al fine di affrontare la malattia nel migliore dei modi

#### 2. Il viaggio

Mio fratello fu visitato in seguito presso il centro e mi sembrò che lo stessero curando in modo migliore. Rimase sempre nello stesso centro perché era secondo noi il migliore. Mi son sentito abbastanza tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

Il rapporto con il mio caro nel periodo delle cure è stato di assoluta fiducia. A casa la situazione era di rassegnazione ma allo stesso tempo c'era voglia di combattere.

#### 3. Oggi

Ora mio fratello è in una condizione di controllo dei sintomi e la malattia è stabile.

Nel corso della malattia del mio caro, i soldi sono stati spesi. Se penso al domani sono fiducioso e vorrei che succedesse il miracolo che la malattia regredisce.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Mi è pesato molto ma nel contempo è stato liberatorio.

### **Caregiver 65 - U**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero felicemente impiegato c/o società di ristorazione

Quando mia moglie ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di essere pallida con colorito bianco grigiastro ed aveva continuamente stanchezza -una donna che aveva badato a casa tre figli ed al marito in maniera eccellente. Allora per capire cosa stesse accadendo ci recammo dal medico di base era il 2005, il quale ci fece fare

analisi varie e vista emoglobina bassa, pensò bene di darle una cura a base di ferro e, dopo circa 5 mesi senza alcun miglioramento, riuscimmo ad andare all'ospedale C. Le diagnosticarono "mielofibrosi idiopatica" cominciai cure anche con i talidomidi riuscendo a migliorare di poco. Dopo un paio di anni cominciarono le trasfusioni ogni 2 mesi poi ogni 40 giorni poi mensili, ma ormai è arrivata a media 2 trasfusioni alla settimana, che tutt'ora sta facendo.

Alla fine gli esperti mi dissero che possiamo forse tentare in via sperimentale con un nuovo farmaco il ruxolinitib. Speriamo, ho fiducia nei medici che hanno in cura mia moglie.

Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di panico-smarrimento-dolore atroce. Pensai che la mia vita sarebbe stata inutile se la mia amata moglie mi avesse lasciato dopo oggi oltre 54 anni insieme e decisi di informarmi con i medici ,ma a volte non danno soddisfazione alle nostre speranze.

Mentre vedevo mia moglie abbattuta e debole io fisicamente mi sentivo con un'ansia ed una rabbia che mi facevano salire la pressione, tanto è vero che il 15-04-2012 ho avuto un attacco cardiaco terribile con arresto cardiaco e dopo avermi rianimato, operato di 2 by-pass. Il mio stato emotivo è sempre di sofferenza e vorrei piangere per il senso di impotenza della sua salute che non può migliorare. Con me era di umore sempre sereno, ma la malattia l'ha resa sgorbutica e credo anche opportunistica ed egoista, ma credo anche involontariamente e quindi prendersi cura di lei è il principale scopo della mia vita.

## 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitato in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo ottimale. Visitò altri centri solo per eccesso di zelo, ma ci fu detto da quest'ultimi che al C. c'erano i migliori ematologi, io gli ho creduto. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica del C. Il mio rapporto con i medici nel periodo delle cure è stato ottimo.

A casa la situazione era discreta; le persone a me vicine erano molto utili e positive. Mi sembrava che la malattia di mia moglie avesse su di me un effetto distruttivo di giorno triste e suscettibile e di notte malinconia e voglia di piangere. Nella mia giornata ci sono solo preoccupazioni per la salute di mia moglie. ad esempio se esco per servizi o compere dopo una mezz'ora telefono per rassicurarmi e rassicurarla.

Al lavoro non più perché ho dovuto cambiare un ottimo lavoro di P.R. e direttore di ristoranti.

## 3. Oggi

Ora sono preoccupato e triste e nervoso e la malattia di mia moglie è in una fase statica e spero non peggiori. Sono ingrassato perché non fumo più e poi l'ansia e la depressione mi fanno mangiare voracemente.

I miei sentimenti sono solo di amore per la mia moglie ed i figli, di rabbia infinita per chi ci governa derubandoci di tutto, anche dei pochi soldi che possono servire ad allievarci i gravi problemi morali e materiali. Vorrei prendere a calci i farabutti che prendono stipendi (pubblici) da centinaia e migliaia di euro e ci fanno pagare a noi poveri i ticket.

Con gli altri in famiglia mi capita di arrabbiarmi per un nonnulla, poi mi dispiace.

Penso che le cure siano state abbastanza adeguate, ma vorrei egoisticamente, che potesse guarire, ma so che è impossibile. Nel corso della malattia del mia cara, i soldi sono pochi dovendo andare 2 volte a settimana all'ospedale sono circa 200 euro mese più la colf settimanale altri circa 200, pago fitto (700) acqua-luce-gas-assicurazione e rata auto (necessaria) da 1500 euro circa?

Se penso al domani con paura e tristezza penso che potrei anche non avere più i soldi per portare mia moglie a fare le cure. Vedo nero il nostro futuro. Vorrei che succedesse una bella rivoluzione democratica che non ci desse gli attuali manigoldi ma nemmeno un dittatore. Credo sia un sogno impossibile!

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Lieto di confidarmi e scusate; anche di sfogarmi!

## **Caregiver 66 - U**

### 1. Qualcosa è cambiato

Ero in vacanza, quando mio fratello ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di essere stanco e sudava sempre molto. Allora per capire cosa stesse accadendo al rientro siamo andati al C. e l'ematologo ha visitato mio fratello, gli ha prescritto delle analisi e la volta dopo ha fatto la diagnosi.

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che mio fratello era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di sconforto.

Pensai che la sua vita e la nostra sarebbe finita e decisi di farmi forza e di assicurare mio fratello.

Mentre vedevo mio fratello io fisicamente mi sentivo stordito. Il mio stato emotivo era molto triste, con me era di umore depresso e quindi prendersi cura di lui era inizialmente molto faticoso.

## 2. Il viaggio

Mio fratello fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché si trovava bene ed era ben seguito. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica, mi informavano sempre di tutto.

A casa la situazione era abbastanza tranquilla e le persone a me vicine erano molto attive per aiutare mio fratello. Mi sembrava che la mia malattia di mio fratello avesse su di me un effetto depressivo in quanto avevamo l'impressione di avere alcuni suoi sintomi, di giorno stanco e di notte dormivo poco.

## 3. Oggi

Ora ci siamo abituati e la malattia è sotto controllo. Il mio corpo e le mie sensazioni sono rassicuranti. Con gli altri in famiglia mi capita di tranquillizzarli.

Penso che le cure di mio siano state ottimali. Nel corso della malattia del mio caro, i soldi che ho speso sono stati utili.

Se penso al domani sono abbastanza sereno e vorrei che succedesse che la sua malattia scomparisse del tutto.

## **Caregiver 68 - U**

### 1. Qualcosa è cambiato

Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di sconforto e paura di non riuscire ad affrontare tutta la situazione. Pensai che le dovevo stare vicino per affrontare insieme tutto e decisi di farla seguire dai migliori medici.

Mentre vedevo mia moglie io fisicamente mi sentivo amareggiato e triste. Il mio stato emotivo era di forte ansia e agitazione. Con me era di umore triste e temeva sempre il peggio e quindi prendersi cura di lei era fondamentalmente soprattutto per il suo benessere psicologico.

## 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo efficace. Visitò altri centri perché me lo consigliarono i medici che tutt'ora la tengono in cura. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica ci hanno trattato sempre con rispetto e ci hanno sempre fornito tutte le spiegazioni necessarie circa lo stato di salute di mia moglie.

Il mio rapporto con mia moglie nel periodo delle cure è stato buono anche se spesso mia moglie era in uno stato di agitazione. A casa la situazione era tranquilla perché supportati dai famigliari e le persone a me vicine erano i genitori di mia moglie.

Mi sembrava che la mia malattia di mia moglie avesse effetto anche su di me; di giorno la tenevo sotto controllo e di notte spesso mi svegliavo perché non riuscivo a dormire. Nella mia giornata spesso mi recavo a casa per controllare la situazione e mi rendevo utile in qualche lavoro domestico, ad esempio la spesa, accompagnare i figli alle attività scolastiche ed extrascolastiche.

## 3. Oggi

Ora la situazione è stazionaria e la malattia è stazionaria: le piastrine sono nella norma.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono più positive. I miei sentimenti sono di più tranquillità anche se controllo sempre lo stato di salute di mia moglie. In casa mi capita di essere ancora disponibile nell'aiutare mia moglie. Sul lavoro mi capita spesso di allontanarmi quando devo recarmi in ospedale per far opportuni controlli. Con gli altri in famiglia mi capita di essere sereno per consentire a tutti di stare bene.

Penso che le cure siano state efficaci.

Se penso al domani vorrei che mia moglie migliorasse sempre il suo stato di salute e vorrei che mia moglie guarisse definitivamente.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

Un po' triste perché sto ripercorrendo gli anni non tanto felici della mia vita, però se penso che ora mia moglie è costantemente sotto controllo medico sono contento e spero che la sua situazione medica possa volgere sempre al meglio.

#### **Caregiver 69 - D**

##### 1. Qualcosa è cambiato

Ero a lavoro, quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di avere senso di stanchezza e dolori nelle gambe. Allora per capire cosa stesse accadendo chiesi al mio medico curante di prescrivergli le analisi del sangue e così ci accorgemmo che aveva le piastrine più alte della norma e ci siamo rivolti al G. nel reparto ematologia.

Alla fine gli esperti mi dissero che mio marito era affetto da mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di panico.

##### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché è una buona struttura. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica molto preparata. Il mio rapporto con il medico nel periodo delle cure è stato ottimo.

A casa la situazione era tranquilla e le persone a me vicine erano tranquille.

#### **Caregiver 70 - D**

##### 1. Qualcosa è cambiato

Ero a casa un pomeriggio. Mia madre in quel periodo faceva numerose visite mediche. Quando mia madre ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di dimagrire. Nell'arco di pochi mesi ha perso un bel po' di chili. Allora per capire cosa stesse accadendo un pomeriggio l'ho accompagnata ad una visita medica e soltanto in quella occasione ho iniziato a sapere che c'era qualche problema.

Alla fine gli esperti mi dissero che tutte le visite a cui si stava sottoponendo servivano a vedere se poteva assumere determinati farmaci visto che c'era il sospetto di un problema di salute di un certo tipo. Nel momento in cui mi comunicarono che mia madre era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di paura e smarrimento. Pensai che non era possibile che avesse questo tipo di problema e decisi di continuare ad accompagnarla alle altre visite e non chiedere spiegazioni al nostro medico di base.

Mentre vedevo mia madre io fisicamente mi sentivo un po' tramortita da questo evento. Il mio stato emotivo è stato pessimo, ero giù di morale e molto irritabile, e non sapevo

cosa pensare, né come essere aiutata. Prendersi cura di lei era diventata una cosa importante

##### 2. Il viaggio

Mia madre fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo giusto. Rimase sempre nello stesso centro perché lì ha iniziato la cura. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

Il mio rapporto con mia madre nel periodo delle cure è stato un po' difficile viste le tante preoccupazioni nuove. A casa la situazione era un po' complicata, tesa e fitta di preoccupazioni. Mi sembrava che la malattia di mia madre avesse su di me un effetto negativo: di giorno pensavo sempre a cosa fare per dare una mano e di notte i tanti pensieri mi assillavano e non riuscivo a dormire.

##### 3. Oggi

Ora siamo entrati nell'ordine di idee che mia madre deve essere sempre sotto controllo e cura e la malattia è, credo, stabile, di preciso non so bene.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono un po' negative. I miei sentimenti sono di impotenza e dispiacere. In casa mi capita di piangere perché "non è" facile affrontare queste cose.

Penso che le cure siano state buone e spero utili anche se temo che siano forti e possano creare altri problemi. Nel corso della malattia, i soldi sono un po' diminuiti dovendo comprare medicine per questa cura.

Vorrei che succedesse un miglioramento generale.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Ho dovuto ripensare argomenti poco positivi.

#### **Caregiver 72 - D**

##### 1. Qualcosa è cambiato

Ero in vacanza con la mia famiglia, quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di avere una macchia nera all'occhio e le caviglie gonfie.

Allora per capire cosa stesse accadendo abbiamo deciso di andare dal nostro oculista di fiducia, con molta resistenza perché mio marito pensava che non fosse nulla e nel fare gli esami di routine, abbiamo scoperto dei valori completamente sballati. Approfondendo la questione, gli è stata diagnosticata la malattia. Alla fine gli esperti mi dissero che avrebbe dovuto seguire una terapia farmacologica che gli avrebbe permesso di vivere più a lungo.

Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di sconforto, perché la cura sarebbe stata molto lunga e mio marito fa molta resistenza ai medici e alle medicine. Pensai che sarebbe stato tutto molto complicato e decisi di rimboccarmi le maniche e farmi questa esperienza.

Mentre vedevo mio marito curarsi io fisicamente mi sentivo molto stanca per i continui appuntamenti al centro. Il mio stato emotivo era già molto depresso. Con me era di umore brutto, molto irritato e irritabile e quindi prendersi cura di lui era molto faticoso.



## 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo eccellente. Rimase sempre nello stesso centro perché era contento dei medici e perché era vicino a casa. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica che mi dava consigli su cosa fare e molta disponibilità.

A casa la situazione era disagiata perché vedevo sempre mio marito teso e mi sentivo molto sola, le persone a me vicine erano distanti per lavoro o perché aveva una famiglia a cui badare. Mi sembrava che la malattia di mio marito avesse su di me un effetto devastante: di giorno ero depressa e cercavo di uscire il più possibile per distrarmi e di notte non riuscivo molto a dormire.

Nella mia giornata mi capitava di stare fuori per cercare di recuperare forze, ad esempio andavo da amiche per chiacchierare, o andavo in giro per negozi, ecc.

## 3. Oggi

Ora la situazione è stabile e la malattia è ferma nei valori, però è molto debilitante, perché mio marito è completamente trasformato nel suo corpo.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono stanche di sopportare questa situazione, anche perché ho i miei problemi di salute legati all'età. I miei sentimenti sono offuscati. In casa mi capita di sentirmi in prigione, sola perché non parlo con nessuno tranne se arriva qualche figlio a trovarmi. Con gli altri in famiglia mi capita di essere irritabile.

Penso che le cure siano state pesanti e lunghe. Nel corso della malattia del mio caro, i soldi sono stati spesi prevalentemente per le medicine.

Se penso al domani penso di voler avere un po' di tranquillità e vorrei che succedesse tutto tornasse come prima.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Mi sono sentita un po' più leggera.

### **Caregiver 74 - D**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero una donna allegra e spensierata, quando mio padre ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di avere tanto prurito. Allora per capire cosa stesse accadendo si è ricoverato e hanno scoperto questa malattia di cui io non sapevo l'esistenza e mi è caduto il mondo addosso, ma piano piano ho trovato questa soluzione.

Alla fine gli esperti mi dissero che bisognava fare la biopsia e poi curarlo con una terapia. Nel momento in cui mi comunicarono che era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di rabbia e, sconsolata, mi sono data da fare.

Con me era di umore pessimo.

### **Caregiver 77 - U**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mia figlia ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di avere forti mal di testa. Allora per capire cosa stesse accadendo è andata al pronto soccorso e le sono state fatte le analisi del sangue ma inizialmente le fu diagnosticata la leucemia, solo dopo le fu fatta la biopsia ossea. Alla fine gli esperti mi dissero che era trombocitemia. Nel momento in cui mi comunicarono che mia figlia era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di sgomento e senso di impotenza. Pensai che volevo capire la gravità della malattia e decisi di informarmi il più possibile.

Mentre vedevo mia figlia io fisicamente mi sentivo invecchiato di colpo. Il mio stato emotivo era di depressione. Con me era preoccupata ma positiva nell'affrontare la situazione e quindi prendersi cura di lei mi creava un senso di forte responsabilità per seguirla al meglio.

## 2. Il viaggio

Mia figlia fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché viene seguita in maniera adeguata. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica e sono stati disponibili nei miei riguardi.

A casa la situazione era pervasa da un senso di confusione e le persone a me vicine erano preoccupate per la situazione. Mi sembrava che la mia malattia di mia figlia avesse su di me un effetto deprimente.

## 3. Oggi

Ora la malattia di mia figlia è in una fase silente. Il mio corpo e le mie sensazioni sono senza particolari variazioni. I miei sentimenti sono di continua preoccupazione verso una malattia senza prospettive di guarigione. Con gli altri in famiglia mi capita di essere più apprensivo.

Penso che le cure di mia siano state per adesso valide. Nel corso della malattia della mia cara, ho dovuto affrontare delle spese maggiori.

Se penso al domani non ho alcuna certezza e vorrei che succedesse che si trovasse una cura risolutiva della malattia.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.  
Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Felice di poter aiutare qualcun altro.

### **Caregiver 78 - U**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero tranquillo, quando mia moglie ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di sentirsi stanca e sofferente qualche volta si sdraiava sul letto e diceva che aveva lo stomaco gonfio. Allora per capire cosa stesse accadendo siamo andati dal medico che le ha fatto fare gli esami del sangue e quando sono arrivati i referti aveva i globuli bianchi molto alti, il medico ci ha mandato al S. dove l'hanno presa in cura.

Alla fine gli esperti mi dissero che aveva la Mielofibrosi Primaria e che non esistevano cure per guarire ma che si poteva controllare con delle terapie per i sintomi. Nel

momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di ansia e di disorientamento perché non conoscevo la malattia. Pensai che non fosse curabile e decisi di chiedere al medico di che cosa si trattava. Il medico mi disse che si potevano curare bene i sintomi.

Mentre vedevo mia moglie dimagrire io fisicamente mi sentivo preoccupato. Il mio stato emotivo era di attesa ed anche di speranza. Con me era di umore triste e depressa e quindi prendersi cura di lei era molto importante e cercavo di aiutarla e di starle vicino.

## 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo molto attento e competente, molto disponibili e gentili. Rimase sempre nello stesso centro perché avevamo fiducia e speranza. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica. Sempre pronti a rispondere alle mie domande. Il mio rapporto con i medici nel periodo delle cure è stato ottimo.

A casa la situazione era abbastanza stabile e mia moglie ed io eravamo e siamo molto uniti. Mi sembrava che la mia malattia di mia moglie avesse su di me un effetto di cambiamento della nostra vita: di giorno si stava quasi sempre in casa e non si frequentavano più gli amici, e di notte si dormiva abbastanza bene. Nella mia giornata il tempo era dedicato ad aiutare mia moglie ad esempio per cucinare o per le faccende di casa.

## 3. Oggi

Ora usciamo un po' di più, lei mi aiuta in casa e facciamo passeggiate e giri in macchina e la malattia di mia moglie è stazionaria, è meno depressa anche se ha sempre molta paura di avere ancora ricadute.

Mi sono impigrito, io facevo molto sport a cui ho dovuto rinunciare per non lasciare sola mia moglie. Sono abbastanza sereno e fiducioso nelle cure dei medici. In casa mi capita di pensare se dovesse trovare una cura per cui dovesse migliorare. Nel corso della malattia, i soldi non sono stati un problema.

Non penso molto al domani spero che le cose non peggiorino, e vorrei che succedesse che la nuova cura che fa abbia un buon risultato.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Contento di aver potuto essere di aiuto ad altri con la mia esperienza.

## **Caregiver 79 - D**

### 1. Qualcosa è cambiato

Nel momento in cui mi comunicarono che mio padre era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di preoccupazione. Pensai che dovevo farlo curare e decisi di portarlo in un centro per questa malattia.

Mentre lo vedevo abbastanza tranquillo io fisicamente mi sentivo preoccupata. Con me era di umore buono

## 2. Il viaggio

Mio padre fu visitato in seguito presso il centro e mi sembrò che lo stessero curando in modo competente

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Fiduciosa

## **Caregiver 80 - D**

### 1. Qualcosa è cambiato

Ha ricevuto la diagnosi di 3 mesi fa con modeste ripercussioni.

## 3. Oggi

Se penso al domani, al momento non voglio pensare al domani in modo negativo.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Non c'è di fatto ancora esperienza.

## **Caregiver 81 - D**

### 1. Qualcosa è cambiato

Avevo mia figlia ancora piccola, quando mia madre, ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di essere stanca anche senza fare niente e accusava un rigonfiamento dell'addome dalla parte sinistra. Le sue analisi del sangue non andavano bene, ma il suo medico curante attribuiva il tutto ad un po' di anemia e alla pregressa malattia intestinale di cui soffriva da anni (quasi 30). Allora per capire cosa stesse accadendo abbiamo insistito per fare una visita specialistica in ematologia nel 2008 e dopo qualche analisi i medici hanno diagnosticato una sospetta Mielofibrosi e le hanno fatto fare il prelievo del midollo osseo.

Alla fine gli esperti mi dissero che la diagnosi era confermata. Nel momento in cui mi comunicarono che mia madre era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di paura e sconforto soprattutto quando mi spiegarono che tipo di malattia era. Vedere mia madre piangere in quel momento mi ha distrutto e mi sono sentita persa. Pensai che presto la mamma mi avrebbe lasciato e non sapevo come la malattia sarebbe progredita. Chiesi se c'erano cure o se si poteva fare il trapianto del midollo (che io avrei donato se fossi stata compatibile) ma mi è stato detto che non si poteva fare niente e decisi di accettare che si sottoponesse al trattamento con ruxolitinib che però prende in dosi troppo basse (causa tossicità) per essere efficace.

Mentre vedevo mia madre peggiorare io fisicamente mi sentivo un po' stanca ma sempre disponibile e attenta a non farmi vedere giù anche se non stavo bene. Il mio stato

emotivo era fragile ma con lei mi sono sempre mostrata forte e tranquilla per non turbarla. Con me era di umore tranquillo ed affettuoso anche perché siamo molto legate e quindi prendersi cura di lei era facile anche perché c'è sempre mio padre con lei (non vivo con loro). Io sono figlia unica e mio padre ha già 81 anni ma è ancora in discreta salute. Emotivamente però è molto fragile e non accetta il pensiero che mia madre possa morire prima di lui. Quindi ho sempre dovuto sostenere moralmente entrambi.

## 2. Il viaggio

Mia madre fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che la stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché avevamo piena fiducia dei medici che l'hanno in cura. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica non tanto all'inizio, quanto ora che le cose stanno peggiorando. Il mio rapporto con il medico che la segue nel periodo delle cure è stato buono anche perché trovo che sia non solo un ottimo professionista ma anche disponibile e "umano". A casa la situazione era di relativa tranquillità, le persone a me vicine erano comprensive, ma, forse per tipo di carattere, distaccate.

Mi sembrava che la mia malattia di mia madre avesse su di me un effetto negativo e non sapevo come venirne fuori: di giorno era un pensiero fisso e stavo malissimo e di notte avevo gli incubi e a volte mi svegliavo in preda ad attacchi di ansia.

## 3. Oggi

Ora mia madre sa di avere un tumore ma non sa quanto le resta da vivere, ma io sì, e la malattia è peggiorata perché adesso deve essere sottoposta a trasfusione mediamente una volta al mese mentre prima era saltuariamente. Inoltre è dimagrita, non ha appetito e si sente sempre molto stanca e quindi comincia a dire che forse non le manca molto perché sente che il suo fisico fa sempre più fatica. E' ancora autosufficiente ma le forze la stanno abbandonando pian piano.

Il mio corpo e le mie sensazioni sono di dolore al pensiero che possa soffrire tanto, e impotenza di fronte alla malattia. I miei sentimenti sono di paura per quello che ci aspetta e di timore di non riuscire a gestire la situazione come vorrei. In casa mi capita di piangere spesso, mi prende lo sconforto e mi sento depressa. Con gli altri in famiglia mi capita di essere nervosa e tendo ad isolarmi anche per non fare pesare troppo la cosa sugli altri. Ho sempre pensato a fare star bene più gli altri che me stessa, ma poi dentro sento un profondo dolore, quasi fisico.

Penso che le cure siano state adeguate per il tipo di malattia, che purtroppo ha esito nefasto. Nel corso della malattia della mia cara, i soldi non sono stati un problema

Se penso al domani mi sento angosciata e depressa e sto cercando casa per i miei genitori vicino a me, perché vorrei potermi occupare di loro a tempo pieno nel momento del bisogno. Adesso la mamma, e poi quando se ne andrà, mio padre che resterà solo e vorrei che succedesse che prestissimo si trovasse una cura per questa malattia e che si potesse guarire. Invece al momento non c'è speranza per chi è malato, se non un "miracolo", che però non ci sarà purtroppo.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Poter raccontare è sempre uno sfogo e per un po' ti fa sentire meglio- per un po'.

## **Caregiver 82 - D**

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Il mio caro grazie alla cura si è stabilizzato, dunque non si trova in situazioni critiche. Il mio caro è autosufficiente, provvede da solo a sé stesso senza bisogno del mio sostegno.

## **Caregiver 85 - D**

### 1. Qualcosa è cambiato

Ero già a conoscenza che mio marito fosse affetto da Policitemia Vera con iperpiastinemia, quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di avere ingrossamento della milza, stanchezza e sudorazioni notturne. Allora per capire cosa stesse accadendo ci siamo rivolti agli ematologi del policlinico S. e abbiamo scoperto che la Policitemia Vera stava andando verso una fase spenta e quindi si stava trasformando in Mielofibrosi post Policitemia. Conoscendo la gravità del morbo ho cominciato a cercare in internet una soluzione perché non accettavo l'idea che mio marito potesse avere una malattia così grave e al momento incurabile. Durante le mie incursioni in internet scoprii che al policlinico di P. stavano sperimentando un nuovo farmaco perciò convinsi mio marito a compiere una visita anche lì ma la diagnosi fu identica a quella dei medici di B. e inoltre fummo rassicurati che a breve analoga sperimentazione sarebbe partita anche al S. pertanto mio marito decise di restare in cura a B.

Alla fine gli esperti mi dissero che avrebbero tentato di curare mio marito con questi nuovi farmaci "intelligenti" poiché lui non aveva fratelli e quindi non era consigliabile il trapianto. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di smarrimento, paura, mi dissi che una cosa così non poteva capitare proprio a noi. Pensai che non ci saremmo arresi ed avremmo tentato tutto il possibile e decisi di stargli molto vicino, incoraggiarlo, spronarlo a non arrendersi e a sottoporsi con fiducia alle nuove cure.

Mentre vedevo mio marito a poco a poco peggiorare io fisicamente mi sentivo più stanca anche perché a causa della sua stanchezza e dei suoi dolori ossei il peso della casa e della famiglia era sempre più sulle mie spalle. Il mio stato emotivo era altalenante: ero molto ansiosa e preoccupata quando lo vedevo stare male soprattutto per i dolori ossei, più distesa quando aveva una giornata buona. Con me era di umore complessivamente buono, a parte qualche momento di scoraggiamento. Mio marito è forte di carattere ha sempre cercato di reagire anche stando occupato nel suo lavoro e quindi prendersi cura di lui era molto importante per me, perché insieme ci davamo coraggio a vicenda.

## 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo assolutamente adeguato. Rimase sempre nello stesso centro. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica perché siamo sempre stati correttamente informati sulle scelte terapeutiche decise dall'equipe medica ed hanno sempre risposto ad ogni nostra domanda

Il mio rapporto con mio marito nel periodo delle cure è stato di vicinanza e solidarietà. Ho cercato di infondergli fiducia nelle cure e di non abbandonarlo mai nei momenti di crisi. A casa la situazione era tutto sommato abbastanza tranquilla, per la determinazione con cui mio marito ha cercato di combattere la malattia nonostante la piena consapevolezza della sua gravità e la fiducia che cercavamo di infonderci a vicenda. Le persone a me vicine erano consapevoli anch'esse della situazione e sempre propense ad incoraggiarci. Mi sembrava che la malattia di mio marito avesse su di me un effetto altalenante, a volte depressivo (tanto che ho iniziato ad assumere un antidepressivo) a volte di rabbia che poi si trasformava in volontà di combattere: di giorno cercavo di uscire di casa per non arrovellarmi sulle mie ansie e di notte a volte assumevo gocce di "minias" per dormire. Nella mia giornata cercavo di tenermi occupata con lavori vari oppure uscivo per scappare dai miei pensieri. Fuori di casa non parlavo quasi mai con nessuno della malattia di mio marito. A tirare avanti mi ha aiutato molto la presenza quasi quotidiana dei miei due nipotini. Sono pensionata.

### 3. Oggi

Ora mio marito è in attesa di trapianto di midollo. Ho molta fiducia nei medici che lo stanno curando, nella voglia di vivere che ha ancora e poi nella vita ci vuole anche tanta fortuna!! Dopo un periodo di vero benessere durato circa due mesi, in seguito all'asportazione della milza, ora pian piano stanno ricomparendo i dolori perciò attendiamo con fiducia il trapianto.

Il mio corpo in questi ultimi due anni ha reagito con diversi disturbi tra cui anche sette ulcere allo stomaco (ai problemi di mio marito si sono sommati quelli di mia madre in demenza da 6 anni). Provo un grande desiderio di normalità. Vorrei che tutto questo fosse solo un brutto sogno da cui potermi risvegliare un giorno e riprendere una vita normale. In casa mi capita di essere spesso distratta, nervosa, di non avere voglia di lavorare, in particolare di cucinare che in passato a me piaceva tanto. Con gli altri in famiglia mi capita di cercare conforto soprattutto con mio figlio e mia nuora.

Penso che le cure siano state assolutamente corrette. Nel corso della malattia del mio caro, non abbiamo dovuto affrontare spese particolari

Se penso al domani ho tanta paura. Non riesco a pensare al mio domani se non insieme a mio marito e vorrei che mio marito guarisse.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? E' liberatorio raccontare le proprie esperienze. Ho incontrato però qualche difficoltà nel seguire la traccia portata, ingabbia il pensiero, ma forse è un limite mio.

## **Caregiver 86 - U**

### 1. Qualcosa è cambiato

Ero a lavoro e mi ha chiamato mia mamma dicendomi che mio babbo stava male. Quando mio babbo ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di essere sempre più in affanno, stanco, spossato, mancanza di appetito. Allora per capire cosa stesse accadendo siamo andati dal dottore che poi l'ha fatto visitare ma tutto è successo dopo che mio babbo è stato operato di appendicite che è passata in peritonite e poi è stato rioperato una settimana dopo quindi è successo qualcosa che a noi familiari non è stato spiegato ma secondo noi quello è stato il punto di partenza della sua malattia

Alla fine gli esperti mi dissero che era mielofibrosi e doveva fare il trapianto del midollo osseo. Nel momento in cui mi comunicarono che mio padre era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di smarrimento perché non la conoscevo e non sapevo come affrontarla e decisi di aiutarlo in tutti i modi.

Mentre lo vedevo peggiorare io fisicamente mi sentivo male. Il mio stato emotivo era a pezzi con me era di umore buono e quindi prendersi cura di lui era meno pesante.

### 2. Il viaggio

Mio babbo fu visitato in seguito presso il centro che -non gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo corretto. Rimase sempre nello stesso centro. Mi son sentito bene tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

Il mio rapporto con mio babbo nel periodo delle cure è stato distaccato. A casa la situazione era un po' dura e le persone a me vicine erano i miei familiari. Al lavoro mi sentivo un po' depresso e i colleghi mi stavano vicino.

### 3. Oggi

Ora le cose da un primo periodo buono sono passate al peggio e la malattia di mio babbo è peggiorata. Penso che le cure di mio siano state buone ma non ottengono il risultato di guarigione. Nel corso della malattia del mio caro, i soldi sono serviti anzi in questi casi servono i soldi per tutte le spese da sostenere.

Se penso al domani non so.

## **Caregiver 87 - D**

### 1. Qualcosa è cambiato

Ero casa, quando il mio ex marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di essere spesso stanco ed affaticato. Allora per capire cosa stesse accadendo abbiamo deciso di recarci a S. dal dott. P. che mi era stato consigliato da un'amica che lavora in ospedale a M. e dopo una serie di esami al mio ex-marito è stata diagnosticata la Mielofibrosi.

Alla fine gli esperti mi dissero che era consigliabile recarsi a P. dove c'era un centro specializzato per questa malattia. Nel momento in cui mi comunicarono che era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di ansia. Pensai che dovevo informarmi bene su questa malattia poco conosciuta e decisi di controllare in internet.

Mentre vedevo il mio ex-marito io fisicamente mi sentivo abbastanza bene. Il mio stato emotivo era di ansia. Con me era di umore normale e quindi prendersi cura di lui era facile.

## 2. Il viaggio

Il mio ex-marito fu visitato in seguito presso il centro che non gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Visitò altri centri perché il dottore che l'aveva in cura si trasferì a V. in un ospedale dove non c'era un centro già organizzato come quello di P. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica perché il colloquio coinvolgeva anche me.

Nel periodo delle cure io e il mio ex marito vivevamo distanti.

## 3. Oggi

Ora dopo aver constatato che la sua malattia al momento non è tanto grave ed aver verificato che al S. a B. si stanno prendendo cura di lui nel modo più adeguato, aspetto a casa quando ritorna dalle sue visite per sapere come sta andando e la malattia è migliorata o quantomeno si è stabilizzata. Il mio corpo e le mie sensazioni sono po' più positive. Mi sento un po' più serena.

Penso che le cure siano state adeguate. Nel corso della malattia del mio caro, i soldi non hanno inciso più di tanto sul bilancio familiare

Se penso al domani vorrei che quantomeno non peggiorasse e vorrei che succedesse di poter guarire.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Bene.

### **Caregiver 88 – D**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero serena, felice, la mia vita scorreva tranquilla quando mi è successo di dover cambiare alcune abitudini.

Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito aveva la mielofibrosi io mi sentii come persa, angosciata e depressa. Mi aveva preoccupato e provavo tachicardia e attacchi di panico.

#### 2. Il viaggio

Fu visitato in seguito presso il centro e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro per più di un anno. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica. Il mio rapporto con il dottore nel periodo delle cure è stato familiare.

A casa la situazione era migliorata perché mio marito stava bene. Nella mia giornata ero più rilassata e coi colleghi colloquiavo in modo allegro.

#### 3. Oggi

Ora la situazione si è in parte modificata e la malattia è avanzata. Il mio corpo e le mie sensazioni sono soggetti ad alti e bassi. Con gli altri in famiglia mi capita di parlarne.

Penso che le cure di mio marito siano state adeguate prima. Oggi con la nuova pastiglia ha avuto alcuni problemi. Nel corso della malattia del mio caro, i soldi non mancano.

Se penso al domani vado in depressione perché penso al peggio e vorrei che succedesse ciò che tutti aspirano: la guarigione.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Come sempre: ansiosa e angosciata.

### **Caregiver 89 - D**

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero a casa, quando mio marito ha iniziato a non stare bene e ha avuto una colica addominale. Allora per capire cosa stesse accadendo siamo andati al pronto soccorso.

Alla fine gli esperti mi dissero che era affetto da Mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di panico. Pensai al peggio e decisi di stargli accanto in ogni momento.

Mentre vedevo mio marito indebolirsi io fisicamente mi sentivo normale. Il mio stato emotivo era pessimo, ma dovevo essere forte. Con me aveva alti e bassi, c'erano momenti in cui voleva che stessi sempre vicino a lui e quindi prendersi cura di lui era normale

#### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo ottimale. Visitò altri centri perché fu mandato in un ospedale a carattere scientifico per poter assumere un farmaco sperimentale.

Non sono mai andata presso il centro perché non c'era bisogno. Il mio rapporto nel periodo delle cure è stato normale. A casa la situazione era normale (con l'assunzione del farmaco sperimentale) e le persone a me vicine erano normali.

Mi sembrava che la malattia di mio marito avesse su di me un effetto all'inizio devastante. Poi quando lui ha iniziato a stare meglio anch'io sono stata meglio. Certo la malattia c'è sempre... Però fino a quando sta bene, tutto va bene poi si vedrà. Nella mia giornata il pensiero alla sua malattia non mi abbandona mai. Al lavoro mi veniva sempre in mente e coi colleghi ne ho parlato.

#### 3. Oggi

Ora sta bene e la malattia di mio marito è stabile. Il mio corpo e le mie sensazioni sono positive. Abbiamo imparato a convivere con la malattia e pensare positivo.

In casa mi capita di ripensare a quando abbiamo scoperto la malattia e quando mio marito assumeva gli Oncocarbite e a come stava lui fisicamente e moralmente. Sul lavoro mi capita di pensare alle stesse cose. Con gli altri in famiglia mi capita di parlarne qualche volta. Penso che le cure siano

state buone. Nel corso della malattia del mio caro, ai soldi non ci ho pensato.

Se penso al domani vorrei che la situazione rimanesse stabile come lo è oggi e vorrei che succedesse il miracolo! Una terapia giusta per la complessa guarigione senza arrivare al trapianto.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Tranquilla

## Caregiver 90 - D

### 1. Qualcosa è cambiato

Ero, ancora non mi sono resa conto spero al meglio, quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di astenersi anche dai rapporti sessuali, notando che il pomeriggio si metteva a letto per riposarsi. Soffriva di ernia inguinale e dopo tante insistenze per operarsi poiché da circa 2 anni lui si lamentava del gonfiore dell'ernia, l'ho convinto ad operarsi al S. di P. dato che io sono nativa di L. Lui acconsentì e dalle analisi abbiamo scoperto la causa della malattia sua, poi siamo andati in ematologia del S.

Alla fine gli esperti mi dissero che le analisi non erano buone poiché i globuli bianchi e le piastrine erano alte con emoglobina bassa. A questo punto gli hanno fatto il prelievo del midollo. Nel momento in cui mi comunicarono che era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di dispiacere e preoccupazione solo per il pensiero che lui stesse in queste condizioni. Pensai che se le cose vanno male gli starò vicina tutta la vita e decisi di pregare tanto per poterlo sollevare.

Mentre vedevo mio marito io fisicamente mi sentivo con il fiato in gola. Il mio stato emotivo è stato molto connesso alla speranza. Con me era di umore molto giù ma io gli ho dato speranza e quindi prendersi cura di lui era importante per il suo momento difficile.

### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro e mi sembrò che lo stessero curando in modo ottimo. Rimase sempre nello stesso centro e rimarrà ancora per sempre, perché sono molto soddisfatta della professionalità. Mi sono sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica tutti gentili e cordiali. Il mio rapporto con il medico nel periodo delle cure è stato importante perché mi davano sicurezza.

A casa la situazione era piena di speranza e le persone sono deboli solo Dio non ti abbandona mai. Mi sembrava che la mia malattia di mio marito avesse su di me un effetto di tanto amore: di giorno tanto parlare, e di notte tanto pensare.

### 3. Oggi

Ora spero tanto che il dottore mi dia speranza e la malattia di mio marito possa migliorare. Il mio corpo è rigido e sono piena di tanta paura che va via pregando. I miei sentimenti sono pieni di amore e di tanta forza. In casa mi capita di pregare tanto, con gli altri in famiglia mi capita di fingere che tutto va bene.

Penso che le cure di mio marito siano state buone. Nel corso della malattia del mio caro, i soldi non sono tutto anche se mancano.

Se penso al domani mi vedo che andiamo a ringraziare la Madonna di Lourdes perché la medicina ha fatto passi da gigante e vorrei che succedesse presto.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Mi sono sentita che può interessare a qualcuno. Grazie.

## Caregiver 92 - D

### 1. Qualcosa è cambiato

Eravamo usciti per una passeggiata, quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di inciampare con facilità, avere capogiri frequenti, fiato corto, affaticamento, stanchezza. Allora per capire cosa stesse accadendo siamo andati a fare un prelievo del sangue e durante il pomeriggio il laboratorio analisi, ci ha contattato con urgenza poiché il valore dell'emoglobina era inferiore di molto (5), ma necessitava di una o più urgenti trasfusioni. A distanza di 2 mesi ebbe una caduta e...alla fine gli esperti mi dissero che bisognava indagare con esami più approfonditi e precisamente con un prelievo di midollo osseo. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di incertezza e sconforto, non conoscendo la malattia. Pensai che dovevamo fare di tutto per aiutarlo a convivere meglio e decisi di chiedere aiuto alle mie figlie.

Mentre vedevo mio marito soffrire, io fisicamente mi sentivo impotente. Il mio stato emotivo era di sconforto. Con me era di umore pessimo e quindi prendersi cura di lui era abbastanza complicato, essendo io impreparata a farlo.

### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché si era trovato bene. Mi sono sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica del reparto di ematologia dell'ospedale S. di P. Il mio rapporto con l'equipe nel periodo delle cure è stato ottimo.

A casa la situazione era cambiata all'improvviso, essendo crollata fisicamente una persona super-attiva! Le persone a me vicine erano preoccupate quanto me. Mi sembrava che la mia malattia di mio marito avesse su di me un effetto devastante: di giorno avevo perso un aiuto indispensabile e di notte ero in pena per le sue sofferenze. Nella mia giornata mi concentravo solo sulle sue esigenze, ad esempio assecondare i suoi "capricci" dovuto al suo cambiamento improvviso di umore.

### 3. Oggi

Ora pian piano riesco a convivere con il suo stato di salute e la malattia di mio marito al momento è stabile, pur avendo bisogno di continui controlli ematologici e trasfusioni. Il mio corpo e le mie sensazioni sono cambiate notevolmente. I miei sentimenti sono un continuo alternarsi di positività e

negatività. In casa mi capita di piangere, pensare al peggio. Con gli altri in famiglia mi capita di sfogarmi e chiedere conforto.

Penso che le cure siano state adeguate al caso. Nel corso della malattia del mio caro, i soldi hanno la loro importanza. Se penso al domani vorrei essere più ottimista e vorrei che succedesse che la ricerca riuscisse a migliorare la qualità della vita dei malati di Mielofibrosi.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Sono riuscita a scaricare un po' le mie ansie e paure.

### Caregiver 93 - U

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero tranquillo, quando mio padre ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di avere stanchezza, emocromo con piastrine molto basse. Allora per capire cosa stesse accadendo ci siamo recati prima al centro di ematologia di R. e poi al centro di ematologia dell'ospedale S. di P. dove fecero gli accertamenti.

Alla fine gli esperti mi dissero che mio padre era affetto da Mielofibrosi Primaria. Nel momento in cui mi comunicarono che mio padre era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di malessere. Pensai che dovevo fare qualcosa e decisi di approfondire la conoscenza della malattia.

Mentre vedevo mio padre io fisicamente mi sentivo incapace. Il mio stato emotivo era cambiato. Con me era mia moglie.

#### 2. Il viaggio

Mio padre fu visitato in seguito presso il centro che gli aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo positivo. Visitò altri centri perché volevamo capire meglio. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica del dott. P. Il mio rapporto con il dott. P. nel periodo delle cure è stato eccellente.

A casa la situazione era non più tranquilla, le persone a me vicine erano preoccupate. Mi sembrava che la malattia di mio padre avesse su di me un effetto negativo. Nella mia giornata più volte penso ai risvolti della malattia, ad esempio un peggioramento. Al lavoro penso alla malattia.

#### 3. Oggi

Ora sono più tranquillo. Il mio corpo e le mie sensazioni sono buone. I miei sentimenti sono gli stessi. In casa mi capita di sorridere di più. Sul lavoro mi capita di stare bene. Con gli altri in famiglia mi capita di stare bene.

Penso che le cure di mio padre siano state buone. Nel corso della malattia del mio caro, i soldi non sono importanti. Spero solo in un risvolto positivo. Se penso al domani lo voglio immaginare roseo e vorrei che succedesse un miracolo.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza? Considerato

### Caregiver 94 - U

#### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mia moglie ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di avere forti dolori all'addome. Allora per capire cosa stesse accadendo ci recammo al pronto soccorso e lì le diagnosticarono nel 2001 una trombosi alla vena porta e venne ricoverata urgentemente e sottoposta a terapie anticoagulanti. Dopo la trombosi le piastrine si normalizzarono, ma a causa della milza sempre ingrossata, nel 2004 effettuò un esame (Bom<sup>1</sup>).

Alla fine gli esperti mi dissero che mia moglie aveva la "mielofibrosi". Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di panico, sconforto e profonda tristezza. Pensai che avrei fatto qualsiasi cosa affinché stesse bene e decisi di starle accanto, di sostenerla moralmente e se la sua malattia si fosse svegliata l'avrei accompagnata ovunque fosse stato necessario per garantirle le migliori cure.

Mentre vedevo mia moglie stare bene io fisicamente mi sentivo bene perché vedevo lei stare meglio. Spero che la sua malattia non si svegli che rimarrà sempre stabile, che non peggiori perché non sopporterei di vederla soffrire. Quando sta con me noto che è spensierata, le trasmetto tranquillità, fiducia e le dico che non bisogna abbattersi e quindi prendersi cura di lei era la cosa più bella perché faceva sentire bene anche me nel vederla sorridere.

### Caregiver 95 - D

#### 1. Qualcosa è cambiato

Ero preoccupata per la salute di mia zia, quando mia zia ha iniziato a non stare bene. Ho notato che le succedeva di accusare stanchezza e prurito. Allora per capire cosa stesse accadendo decise di fare degli esami più approfonditi e consultare un dermatologo, che le fece fare una gastroscopia, ma i sintomi non andavano via.

Alla fine gli esperti mi dissero che si trattava di mielofibrosi. Nel momento in cui mi comunicarono che mia zia era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di ansia, preoccupazione e pensai che bisognava fare qualcosa per tenere sotto controllo la situazione. Decisi di stare di più accanto a lei, rendendomi utile per lei e accompagnandola alle visite.

Mentre vedevo mia zia preoccupata, agitata io fisicamente mi sentivo abbattuta. Il mio stato emotivo era, come il suo, preoccupato. Con me era di umore per lo più positivo, anche se manifestava le sue preoccupazioni e quindi prendersi cura di lei era importante per aiutarla a farla stare meglio e affrontare la cura con più tranquillità.

#### 2. Il viaggio

Mia zia fu visitato in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo più che adeguato. Rimase sempre nello

---

<sup>1</sup> Ndr. Bom è l'abbreviazione per Biopsia Osteo-Midollare

stesso centro perché si fidava del medico che la teneva in cura. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica. Il mio rapporto con il personale medico nel periodo delle cure è stato buono.

A casa la situazione era un po' agitata, le persone a me vicine erano i miei familiari. Mi sembrava che la malattia di mia zia avesse su di me un effetto preoccupante.

### 3. Oggi

Ora sta continuando le cure e la malattia di mia zia è invariata. Il mio corpo e le mie sensazioni sono le stesse. I miei sentimenti sono di speranza. In casa mi capita di pensarci e stare un po' in ansia. Con gli altri in famiglia mi capita di parlarne.

Penso che le cure di mia siano state adeguate. Se penso al domani nutro tanta speranza.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Bene

## **Caregiver 96 - D**

### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mio marito ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di sentirsi debole. Allora per capire cosa stesse accadendo ho consultato il mio medico di base e si è interessato a mandarci al centro ematologico di P.

Alla fine gli esperti mi dissero che avrebbero iniziato la cura con un farmaco in sperimentazione. Nel momento in cui mi comunicarono che mio marito era affetto da mielofibrosi io provai sensazioni di accettazione e decisi di accettare la cura che gli era stata proposta.

Mentre vedevo mio marito migliorare io fisicamente mi sentivo fiduciosa, perché anche lentamente riscontravo dei miglioramenti. Il mio stato emotivo è equilibrato. Con me era di umore sereno e quindi prendersi cura di lui era normale.

### 2. Il viaggio

Mio marito fu visitato in seguito presso il centro e mi sembrò che lo stessero curando in modo mirato. Rimase sempre nello stesso centro. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica. Il mio rapporto con i medici, nel periodo delle cure è stato soddisfacente.

A casa la situazione era abbastanza tranquilla e le persone a me vicine erano altrettanto fiduciose in un progressivo miglioramento.

### 3. Oggi

Penso che le cure siano state individuate.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Che possa essere positiva anche per gli altri.

## **Caregiver 97 - U**

### 1. Qualcosa è cambiato

Conducevo una vita normalissima, quando mia moglie ha iniziato a non stare bene. Ho notato che gli succedeva di rientrare dal lavoro molto stanca, e pure facendo camminate si stancava, ed accusava dolori alle gambe. La notte soffriva d'insonnia. Allora per capire cosa stesse accadendo ci siamo rivolti al medico, il quale ha iniziato ad approfondire mediante esami appropriati.

Alla fine gli esperti mi dissero che mia moglie era affetta da policitemia vera. Nel momento in cui mi comunicarono che mia moglie era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di impotenza. Pensai che l'unico apporto che potevo darle era starle vicino il più possibile e decisi di seguirla ad ogni controllo e colloquio con gli specialisti.

Mentre vedevo mia moglie io fisicamente mi sentivo sì impotente ma fiducioso che la ricerca avrebbe trovato la soluzione. Il mio stato emotivo era ultra fiducioso grazie alla medicina che ogni giorno progredisce. Con me era di umore buono e quindi prendersi cura di lei era una soddisfazione enorme.

### 2. Il viaggio

Mia moglie fu visitato in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché avevo la massima fiducia nell'equipe medica. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica. Il mio rapporto con la struttura medica nel suo complesso nel periodo delle cure è stato ottimo.

A casa la situazione era buona (per non dire ottima). Abbiamo accettato quanto era successo e la persona a me vicina era anch'essa fiduciosa. Mi sembrava che la mia malattia di mia moglie avesse su di me un effetto non certo traumatico, che la stessa contasse sul mio aiuto. Di giorno la vita procedeva nella norma, facendo cose assieme dove prima ognuno faceva per sé e di notte idem.

### 3. Oggi

Ora grazie al medicinale JAK2 la situazione è di molto migliorata e la malattia di mia moglie è stazionaria. Il mio corpo e le mie sensazioni sono che ci possa essere ancora margine di miglioramento (sono un'inguaribile ottimista) incrocio le dita e spero. I miei sentimenti sono quelli specificati sopra. In casa mi capita di essere sempre più fiducioso.

Penso che le cure siano state adeguate, meglio ottime. Nel corso della malattia, i soldi non hanno avuto nessuna importanza.

Se penso al domani vedo rosa e vorrei che succedesse che ad un telegiornale comunicassero che la malattia è stata vinta.

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?  
Nulla di particolare. Mi fa però molto piacere sapere che ci



sono persone che dedicano anima e corpo al prossimo.  
"Grazie"

## **Caregiver 98 - D**

### 1. Qualcosa è cambiato

Quando mia sorella ha iniziato a non stare bene. Ho notato la comparsa di ematomi. Allora per capire cosa stesse accadendo ho cercato di documentarmi facendo domande. Nel momento in cui mi comunicarono che mia sorella era affetta da mielofibrosi io provai sensazioni di impotenza e pensai che se fosse stato possibile avrei dato la disponibilità per il trapianto e decisi di dividere con lei il peso della malattia.

### 2. Il viaggio

Mia sorella fu visitata in seguito presso il centro che le aveva diagnosticato la malattia e mi sembrò che lo stessero curando in modo adeguato. Rimase sempre nello stesso centro perché con disponibilità e professionalità si sente protetta. Mi son sentito tenuto in considerazione da parte dell'equipe medica.

### 3. Oggi

Se penso al domani vorrei svegliarmi e sentire che la ricerca ha trovato la cura per sconfiggere la mielofibrosi e vorrei che succedesse per mia sorella un miracolo!

Copyright