

I documenti di:

quotidiano **sanità.it**

Quotidiano online di informazione sanitaria

Dossier

Documentazione legislativa

Studi e ricerche

Interventi e relazioni

BASALIOMA, SOTTO LA MASCHERA

L'indagine sui pazienti con carcinoma basocellulare avanzato

L'indagine “Basalioma, sotto la maschera”¹, condotta da GfK Eurisko e promossa da Roche, svela la quotidianità e le emozioni degli italiani che vivono con una forma avanzata di carcinoma basocellulare, rivelando un grande impatto psicologico e rapporti sociali compromessi.

Ma che parola è “basalioma”? Il carcinoma basocellulare è un tumore di cui si sa davvero poco. Nessun paziente aveva conoscenze pregresse e la diagnosi di basalioma ha rappresentato per tutti “uno shock” o “un fulmine a ciel sereno”.

All'inizio sono rimasta stupita, non capivo il termine. Mi dicevo:
“Basalioma? Ho capito bene? Ma che parola è?”. Con la diagnosi mi è crollato il mondo addosso, si parlava di tumore, di cancro, rimasi allibita, senza parole.

Prima della diagnosi **non sapevo niente del basalioma**. Conoscevo il melanoma, i tumori classici, quelli più gettonati.

Il disgusto. Angosciante, subdolo e disgustoso: sono i 3 aggettivi più utilizzati da chi conosce da vicino il carcinoma basocellulare avanzato. La malattia è una **fonte di grande angoscia**, vissuto dai pazienti in un costante stato di confusione e paura, percepito come una **presenza sì ignota, ma fin troppo visibile e disgustosa sul proprio corpo**.

Immagino il basalioma come un personaggio, un **uomo cattivo, aggressivo, brutto, maligno**.

È **schifoso**, devastante, visibilissimo.

Un marchio sulla pelle. Nelle forme avanzate, che possono sfigurare e deturpare il volto o il corpo, il basalioma mina l'autostima e attiva un forte senso di colpa per aver trascurato i primi segnali della malattia. Comporta, inoltre, una grave auto-limitazione delle proprie attività e relazioni sociali: è un “marchio” da negare e nascondere a se stessi e agli altri.

Non mi accettavo, **non mi guardavo più allo specchio**, ero annientata.
Psicologicamente è stato devastante, non me l'aspettavo.

All'inizio avevo un **forte senso di colpa**, perché pensavo di aver causato io il basalioma con le tante lampade solari.

¹ GfK Eurisko, novembre 2013, indagine qualitativa su 12 pazienti italiani con basalioma di media-alta gravità, attraverso una metodologia integrata (diari emozionali e colloqui in profondità)

Ho iniziato a **nascondere il mio basalioma, a coprirlo, a negarlo a tutti...** anche a mio marito, che addirittura pensava che il nostro matrimonio fosse in crisi perché **non volevo più farmi vedere spogliata**. Sono riuscita a nascondere tutto a tutti per 6 anni, poi ho iniziato a stare male, a dimagrire, a perdere forza. Ho dovuto ammettere a me stessa il problema e sono andata dal dermatologo.

L'impatto sul lavoro. Il basalioma ha anche un impatto sulla vita professionale del paziente: in alcuni casi, infatti, inficia la possibilità di mantenere una vita lavorativa attiva.

Al lavoro mi bruciavo, mi scottavo, mi tagliavo: ero un'altra persona, sembravo drogata, mi parlavano e non sentivo, **avevo solo un pensiero: "Ho il cancro"**.

Mi sono messa in aspettativa, non sono più riuscita ad andare al lavoro.

Il sostegno della famiglia. La malattia coinvolge direttamente i familiari più stretti, che si confermano la principale fonte di sostegno per il paziente, arrivando spesso a modificare i propri programmi e abitudini. Da un lato i familiari risultano allarmati dal basalioma e dalla reazione psicologica del parente, dall'altro cercano, invece, di nascondere la loro preoccupazione e di rassicurarlo.

Mia moglie mi è stata molto vicino, poi me l'ha detto che era preoccupata. Mi ha dato supporto nelle medicazioni, mi aiutava a mettere e togliere le garze e mettere la crema.

I miei figli ad agosto **hanno rinunciato al loro viaggi**, perché non volevano partire lasciandomi in questo stato.

Il futuro. Parlando del futuro, gli italiani che convivono con il carcinoma basocellulare fanno emergere tutta la loro ansia e paura. Temono soprattutto una ricomparsa del tumore o di incorrere in aggravamenti e metastasi. Chiedono una maggiore attenzione al basalioma da parte del sistema sanitario e una sensibilizzazione dell'opinione pubblica per sentirsi più integrati nella società.

Bisogna **sensibilizzare la società**, perché sia più accogliente, meno curiosa. Perché faccia sentire i pazienti meno diversi, meno malati.

Bisogna **fare informazione**: *se si sapesse dell'esistenza del basalioma lo si potrebbe prevenire.*