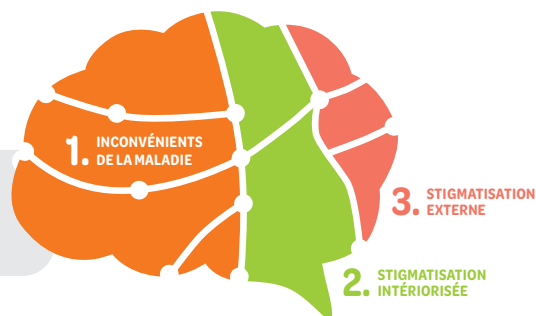


# Stigmatisation: Le côté invisible du cancer de la vessie

Pour comprendre l'impact de la stigmatisation sur les personnes atteintes d'un cancer de la vessie, 312 patients et soignants, dont 38 en France, ont partagé leurs expériences dans le cadre d'une enquête et d'entretiens qualitatifs.

Les patients atteints d'un cancer de la vessie sont **premièrement préoccupés par les inconconvénients de la maladie**, puis par **l'auto-stigmatisation** et la **stigmatisation externe**.




## 1. Quels inconconvénients présente la maladie ?

### Retard ou erreur de diagnostic

**Les échecs de diagnostic constituent des inconconvénients systémiques**

Le système semble être configuré pour abandonner les personnes, en raison des multiples retards, des erreurs de diagnostic et du refus de prendre les symptômes au sérieux.



« Continuez à aller chez votre médecin généraliste. Il faut crier fort. »

### Manque de connaissances sur le cancer de la vessie

Réticence naturelle à parler de fonctions corporelles privées en public. La vessie, les mictions, l'incontinence et les organes sexuels sont tous des troubles intimes.

Les hommes et les patients plus âgés en particulier, veulent garder cela pour eux – il n'est pas courant de parler de choses aussi privées.

### Opter pour la discrétion

Certains patients veulent reprendre possession de leur vie et de leur corps. Ils ont le désir de donner l'image de la normalité au monde – de se protéger et aussi de se préserver de la maladresse des autres.



« Personne n'aime parler de ses parties intimes. »



« Pourquoi faut-il s'effondrer aux urgences avant que les gens vous prennent au sérieux ? »

### Une vie en attente

#### Les montagnes russes des traitements

La vie est effectivement mise en pause car les cycles de traitement apparemment sans fin, les scans et les retraitements deviennent une réalité. Il est souvent impossible de s'engager dans des projets ou de vivre normalement en raison de la répétition, de la douleur et des séjours à l'hôpital inconfortables.

#### Scanxiety (« scanxiété », anxiété dans l'attente des résultats du scanner)

Une grande partie du traumatisme de cette maladie est la peur inévitable de récurrence – alors que le moment arrive de réaliser un autre examen d'imagerie, les patients sont craintifs et anxieux – c'est une autre atteinte à leur santé mentale, déjà fragilisée par l'auto-stigmatisation.

« La « scanxiété », vous savez ce qui va arriver, vous devenez un peu plus hargneux, plus anxieux à mesure que la date approche. »



43%

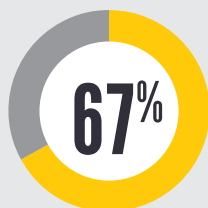
des patients internationaux déclarent que leur état mental a eu un impact négatif sur la relation avec leur partenaire.



## Faire la différence pour les patients en France



des patients souhaitent un changement concernant le soutien et les conseils destinés aux aidants



des patients souhaitent un changement concernant le type d'information



des patients souhaitent un changement concernant le soutien émotionnel/psychologique

57%

des patients internationaux ont estimé que l'opportunité de parler à d'autres patients atteints d'un cancer de la vessie était importante.

## 2. Expérience de la stigmatisation intériorisée

### Peur d'être jugé

L'**auto-stigmatisation** constitue un problème important pour les patients, car ils **anticipent souvent** et pensent que les autres les jugeront.

Les patients en France ont fait écho aux énoncés suivants:

**23%**

Je ne pense pas que beaucoup de gens sachent même ce qu'est le cancer de la vessie

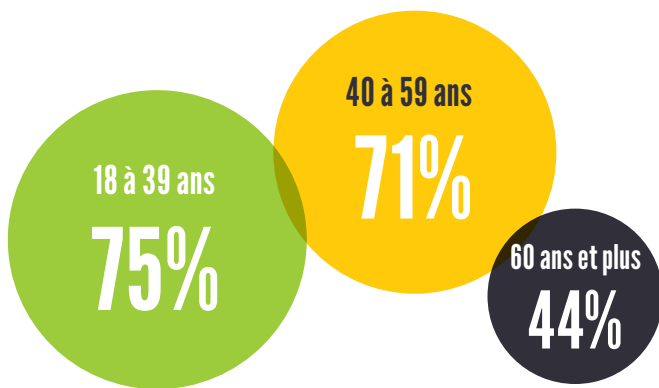
**27%** Je me reproche parfois d'être malade

**20%** La société traite les personnes atteintes d'un cancer de la vessie pire que celles atteintes d'autres cancers

**30%** Parfois, j'ai honte

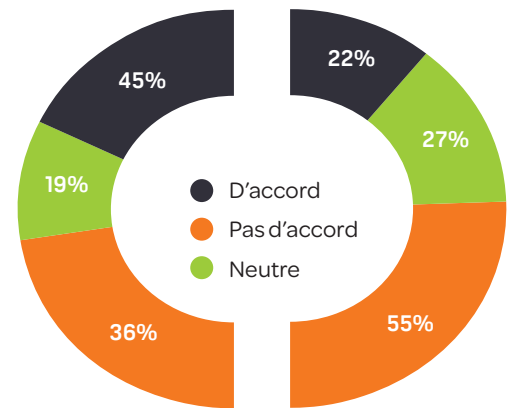
**17%** Je me sens parfois jugé

L'expérience de la stigmatisation et des inconvénients de la maladie a moins d'impact sur les patients âgés dans les pays interrogés :



Des patients ont déclaré que le cancer de la vessie avait un impact sévère ou modéré sur leur vie.

Le pourcentage de patients des pays concernés par l'enquête qui sont d'accord ou non avec l'affirmation selon laquelle la stigmatisation diminue au fil du temps.



Patients diagnostiqués il y a plus de 2 ans

Patients diagnostiqués il y a 3 mois à 2 ans

## 3. Expérience de stigmatisation externe

**45%** de tous les jeunes patients interrogés ont éprouvé un sentiment de culpabilité découlant de l'attitude de leur famille

**43%** de tous les jeunes patients interrogés ont éprouvé un sentiment de culpabilité découlant de l'attitude du médecin

**31%** de tous les patients ont le sentiment d'avoir gêné leur famille, leurs amis ou leurs collègues à cause de leur maladie

## Faire la différence pour les aidants

Améliorer la vie des aidants des pays interrogés :

**23%** des aidants des pays interrogés ont reçu un diagnostic de **dépression ou d'anxiété**



Conseils	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Total
Conseils pour les aider à gérer leur douleur	44%	44%	88%
Conseils sur la façon de parler aux médecins et aux infirmières et sur les questions à poser	55%	31%	86%
Formation et conseils sur la façon de prendre soin d'un patient atteint de cancer en général	33%	52%	85%
Conseils sur la façon de les maintenir positives et d'éviter la dépression	40%	45%	85%
Plus de temps pour m'occuper de mon partenaire/enfant/parent/ami/parent	40%	43%	83%



● Plutôt d'accord  
● Tout à fait d'accord  
**ENTIÈREMENT d'accord**

### CLAUDE DE NON-RESPONSABILITÉ:

L'infographie a été développée par la World Bladder Cancer Patient Coalition avec le soutien financier d'Astellas Pharma Europe Ltd, à partir des données de « Patient and caregiver survey on stigma and disease disadvantage in bladder cancer 2022 » élaborée par Real Sky Thinking pour Astellas Pharma Europe Ltd.

L'enquête a reçu un total de 312 réponses de patients atteints d'un cancer de la vessie ou d'aidants de : France, Allemagne, Espagne, Royaume-Uni, États-Unis d'Amérique. Les données spécifiques au pays sont explicitement mises en évidence.