

Estigma: el lado invisible del cáncer de vejiga

Para entender el impacto del estigma en las personas afectadas por el cáncer de vejiga, 312 pacientes y cuidadores, 73 de España, han compartido sus experiencias en una encuesta y a través de entrevistas.

A los pacientes con cáncer de vejiga les preocupa principalmente la **desventaja** de la enfermedad, **seguida del estigma que se imponen ellos mismos** y el **estigma externo**.



1. ¿Qué perjuicios supone la enfermedad?

Diagnóstico tardío o erróneo

Los fallos en el diagnóstico son una **desventaja sistémica**

El sistema parece estar configurado sin tener en cuenta a los pacientes, ya que se caracteriza por los retrasos, los diagnósticos erróneos y la negativa a tomar los síntomas en serio.

“Siga yendo a su médico de cabecera. Tiene que hacerse oír”.



Falta de conocimiento sobre el cáncer de vejiga

Existe una reticencia natural a hablar en público sobre las funciones corporales privadas. La vejiga, la micción, la incontinencia y los órganos sexuales son algo privado.

A los hombres y a los pacientes de edad avanzada en concreto les cuesta mucho compartirlo: no es habitual hablar de cosas tan privadas.

La opción de ocultar

Algunos pacientes quieren recuperar sus vidas y sus cuerpos. Desean representar la normalidad ante el mundo: protegerse a sí mismos y también evitar las situaciones incómodas con los demás.



“A nadie le gusta hablar sobre sus genitales”.



“¿Por qué tiene que desmayarse en el servicio de urgencias para que la gente le tome en serio?”

La vida en espera

Rueda de hámster de tratamientos

La vida definitivamente se detiene cuando las infinitas rondas de tratamientos y exploraciones se convierten en una realidad. A menudo es imposible hacer planes o vivir de forma normal debido a los continuos, dolorosos e incómodos viajes al hospital.

Ansiedad por el escáner

Una gran parte del trauma de esta montaña rusa es el miedo inevitable a la repetición: a medida que se acerca el día de otra exploración, los pacientes sienten miedo y ansiedad. Es otro ataque a su salud mental, ya de por sí vulnerable por el estigma autoimpuesto.

“Sabes lo que viene, te pones un poco más nervioso, más ansioso a medida que se acerca la fecha”.



43%

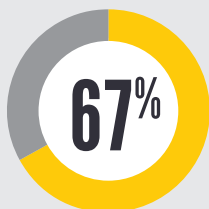
El 43% de los pacientes internacionales afirma que su estado mental ha **afectado negativamente a la relación con su pareja**.



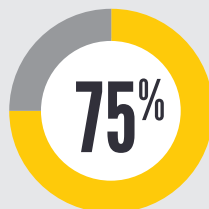
57%

El 57% de los pacientes internacionales cree que fue importante **hablar con otros pacientes con cáncer de vejiga**.

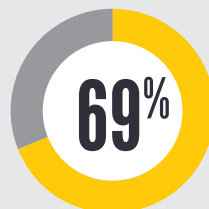
Marcar la diferencia para los pacientes en España



El 67% de los pacientes desea un cambio en el apoyo y el asesoramiento de los cuidadores



El 75% de los pacientes desea un cambio en el tipo de información



El 69% de los pacientes desea un cambio en el apoyo emocional/psicológico

2. Experiencia del estigma autoimpuesto

El miedo a ser juzgado

El **estigma autoimpuesto** es un problema importante para los pacientes, ya que a menudo se **anticipan y creen que otros los juzgarán**.

Los pacientes en España compartieron las siguientes afirmaciones:

29%

No creo que muchas personas ni siquiera sepan lo que es el cáncer de vejiga.

23%

A veces me culpo a mí mismo por mi enfermedad

21%

La sociedad trata a las personas con cáncer de vejiga peor que a personas con otros tipos de cáncer

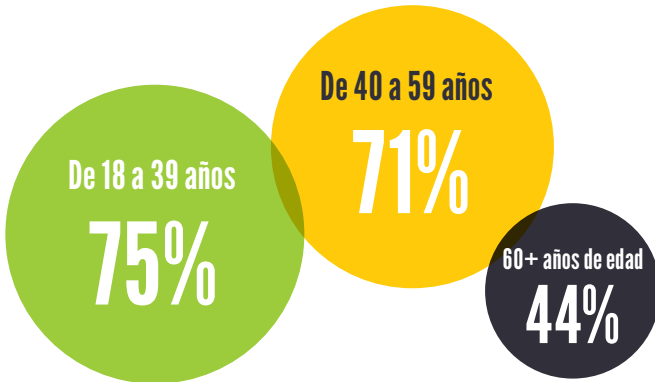
15%

A veces me siento avergonzado

19%

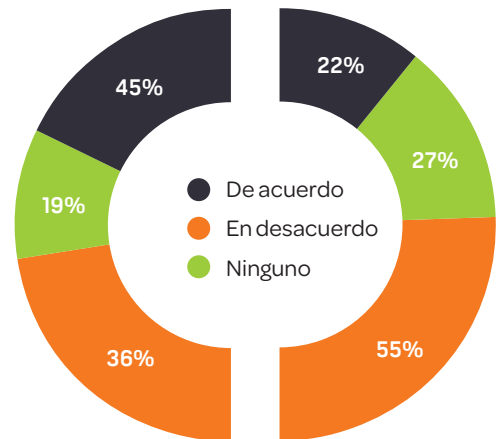
A veces me siento juzgado

La experiencia del estigma y el perjuicio ocasionado por la enfermedad tienen menos impacto en los pacientes de mayor edad en los países encuestados:



De los pacientes que notificaron que el cáncer de vejiga tuvo un impacto grave o moderado en sus vidas.

El porcentaje de pacientes de los países encuestados que están de acuerdo o en desacuerdo con la afirmación de que el estigma disminuye con el tiempo



Pacientes diagnosticados hace más de 2 años

Pacientes diagnosticados hace entre 3 meses y 2 años

Experiencia de estigma externo

45%

El 45% de todos los pacientes jóvenes se sintió culpabilizado por su familia.

43%

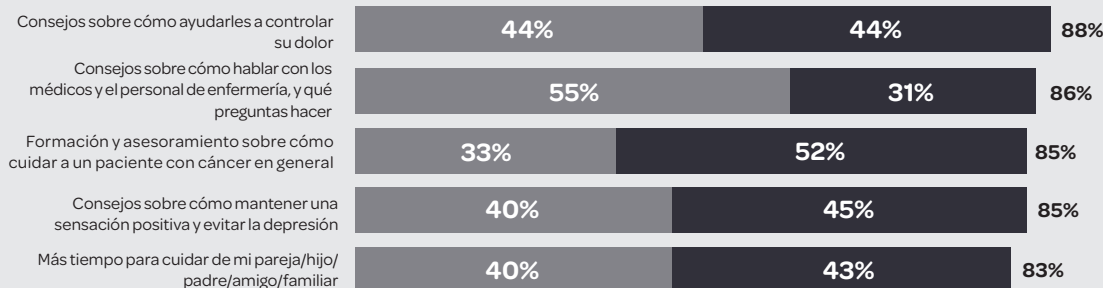
El 43% de todos los pacientes jóvenes se sintió culpabilizado por el médico.

31%

El 31% de todos los pacientes sintió que su enfermedad había avergonzado a su familia, amigos o compañeros de trabajo

Marcar la diferencia para los cuidadores

Mejora de las vidas de los cuidadores de los países encuestados:



62%

El 62% de los cuidadores encuestados en España han sido diagnosticados de depresión o ansiedad.



● Algo de acuerdo
● Totalmente de acuerdo
TODOS de acuerdo

EXENCIÓN DE RESPONSABILIDAD:

Europe Ltd utilizando los datos de la "Patient and caregiver survey on stigma and disease disadvantage in bladder cancer 2022" desarrollada por Real Sky Thinking para Astellas Pharma Europe Ltd. La encuesta recibió un total de 312 respuestas de pacientes con cáncer de vejiga o cuidadores de: Francia, Alemania, España, Reino Unido, Estados Unidos. Los datos específicos del país se destacan explícitamente.