

Étude Covid-19 : **Impact du confinement sur les personnes vivant avec un cancer.**

Quelques considérations quant au profil des répondants

Cette enquête constitue un coup de sonde de l'opinion et du vécu des personnes vivant avec un cancer durant la période de confinement n'est évidemment pas exempte de biais touchant aux répondants.

- D'une façon générale, si le cancer du sein est bien représenté, plus de 15% des répondants vivent avec une maladie hématologique, 6% avec un cancer du poumon et 4% avec un cancer gynécologique, les autres cancers – digestifs, masculins, peau - demeurant moins représentés.
- Le profil est largement féminin (87%), ce qui est conforme à l'utilisation des réseaux sociaux sur les questions de santé.
- De même, dans un cadre de représentation nationale équilibré, le profil significativement « rural » des personnes ayant participé - 79% habitent dans une ville de moins de 10 000 habitants - peut avoir une influence positive quant à l'impact réel du confinement.
- Toutefois, les conditions de recrutement sur la base du volontariat implique nécessairement un profil de répondants évoluant plutôt sur un registre « revendicatif » où ils ont envie d'être entendus, ce qui peut venir minorer l'effet d' « idéalisation » potentiel.

Principaux enseignements

Les principaux résultats semblent apporter une forme de correction quant à la réalité de la situation vécue par les patients telle qu'elle est aujourd'hui véhiculée par les médias. Ces derniers en effet en décrivent les ruptures de soins et les difficultés là où l'enquête observe :

- Une adaptation importante des parcours, touchant notamment au maintien ou aménagement des traitements (82% pour la chimiothérapie et la radiothérapie) et des consultations (65%), significativement moins fortes pour les examens (54%) et la chirurgie (39%). Toutefois 84% des patients n'ont pas reçu durant cette période de suivi particulier.
- Un vécu plutôt positif des évolutions de ces parcours, puisque plus de 66% des patients évoquent un impact neutre ou positif sur ce point.

Parallèlement, les personnes interrogées apparaissent pénalisées par le confinement en termes de restrictions de leur vie sociale et de nouvelles organisations qu'il impose, davantage que par les changements de leurs parcours de soins. D'une certaine façon, ces résultats renvoient à des revendications souvent formulées par temps calme par une population de patients chroniques qui entend aussi être considérée dans la sphère publique comme un corps social pleinement citoyen et non seulement souffrant (du fait de sa maladie)

Si le champ des effets négatifs liés au confinement apparaît vaste (générant Stress et Anxiété à 47%), il se focalise principalement sur la dimension sociale et la responsabilité du patient vis-à-vis de son environnement : ainsi, près de 63% des patients s'avouent inquiets pour leurs proches.

Si ces changements imposés par le confinement sont jugés anxiogènes (70%) ou fatiguants (65%), ils induisent aussi un certain nombre d'effets positifs, parfois contre-intuitifs, au premier rang desquels le plaisir de passer du temps avec ses proches (33%), - à rapprocher de l'impact positif en termes de promiscuité familiale pour 78% des personnes - , le sentiment de retrouver le sens des priorités (32%) et l'occasion de réaliser des choses nouvelles ou des projets (31%).

De ce point de vue, ce temps de pause sociale peut aussi être envisagé comme parallèlement un temps de pause salutaire dans la charge mentale induite par la maladie.

Enfin, l'étude souligne la distance subsistant encore entre le monde associatif et les patients, ceux-ci n'ayant pas eu pour 2/3 d'entre eux de contacts pendant le confinement et près de la moitié n'en souhaitant pas.

Toutefois, des besoins en termes de soutien se dessinent – principalement orienté vers l'échange et le partage – dont certains connaissent déjà des réponses : forum sociaux (66%), ateliers en ligne (30%), soutien par téléphone (22%).

En conclusion

Cette première enquête permet de dresser une radiographie express du vécu des patients vivant avec un cancer à l'occasion des 3 premières semaines de confinement. La seconde enquête qui sera menée dans les prochains jours permettra d'identifier l'effet de son allongement et de mesurer l'éventuelle dégradation ou appréciation des différents critères.