

Cancer et pandémie: surmonter peur et solitude

© a35mmporhora / Shutterstock

Les personnes atteintes d'un cancer affrontent un choc existentiel, puis des traitements longs et douloureux. Etre privé·e de contact avec ses proches ou de possibilités de se changer les idées renforce l'isolement face à la maladie.

Par **Chantal Diserens**, directrice, **Yves Hochuli**, directeur adjoint et juriste et **Isabelle Philipona**, infirmière clinicienne spécialisée en oncologie, responsable prévention, Ligue vaudoise contre le cancer, Lausanne

Le cancer provoque une multitude d'émotions, dont la peur est certainement une des premières et des plus envahissantes. Colère, tristesse, culpabilité, mais aussi impuissance et solitude ne sont pas loin. Pour faire face à cette maladie qui menace la vie, le soutien des proches et le maintien de liens sociaux s'avèrent essentiels.

Une littérature abondante a montré comment la solitude et l'isolement social affectent le bien-être des patient·e·s et leurs réponses aux traitements. Les personnes délaissées prennent moins soin d'elles-mêmes, se sentent plus stressées et guérissent plus difficilement. A l'inverse, les individus ayant des relations sociales investies apparaissent plus susceptibles d'être en meilleure santé, de mieux manger, de faire de l'exercice et de consulter leur médecin. Le sentiment profond de connexion avec les autres atténue l'impression de vulnérabilité (Holt-Lunstad, 2010).

Depuis le début de la pandémie de Covid-19, les mesures de distanciation physique et de restrictions de la vie sociale ont mis à mal le soutien des familles et des ami·e·s. Le confinement a privé une partie des malades de la compagnie nécessaire à leur rétablissement. Pendant les traitements, nombre de patient·e·s sont obligé·e·s de suspendre leur activité professionnelle, perdant tout ou partie de leurs revenus, ainsi que le sentiment d'utilité et d'appartenance à un groupe. Retrouver son rôle professionnel après la maladie se révèle d'autant plus difficile que le marché de l'emploi se trouve déséquilibré par la pandémie.

Stress, anxiété et solitude en augmentation

Près d'un tiers des personnes atteintes de cancer se sentent davantage inquiètes depuis le début de la pandémie et souffrent plus de solitude (Benyon 2021, Lou 2020, Ng 2020). Une enquête menée aux Etats-Unis a révélé des taux inquiétants de stress, de dépression et d'anxiété chez les patient·e·s cancéreux·ses pendant le Covid-19. Ces valeurs

dépassent non seulement celles enregistrées avant la pandémie, mais correspondent également aux taux de stress post-traumatique de patients non cancéreux (Miaskowski 2020).

Le cancer augmente le risque de complications liées au coronavirus et la mortalité due à cette infection (Saini, 2020). S'en protéger devient donc vital pour les malades. La propagation du virus est toutefois si large qu'il paraît difficile de se sentir complètement à l'abri, malgré les mesures de protection et les vaccins. Les patient·e·s n'ont d'autre choix que de limiter encore plus fortement leurs rencontres avec l'extérieur, y compris avec les services de soins et de soutien.

En plus, l'incertitude due à la situation pandémique peut renforcer l'inquiétude chez des malades déjà aux prises avec des problèmes médicaux complexes, qui semblent hors de leur contrôle. Ils et elles peuvent également être confronté·e·s à des reports de traitement ou de diagnostic, représentant des facteurs de stress supplémentaires.

Les mesures de distanciation sociale se prolongeant depuis des mois, tout un chacun ressent les conséquences d'un manque d'interaction sur son humeur et sa santé en général. Pour des patient·e·s déjà fragilisé·e·s par des tumeurs, bénéficier d'un soutien émotionnel et affectif peut cependant faire la différence en termes de résistance aux traitements et de réadaptation.

Témoignages de vécus très divers

Aujourd'hui, un·e patient·e sur cinq touché·e par une telle pathologie dans le canton de Vaud requiert l'aide de la Ligue vaudoise contre le cancer. Cela peut être pour un appui financier ponctuel ou pour résoudre des problèmes très pratiques, comme la mise en place de transport ou l'accompagnement dans des démarches administratives. Une partie d'entre elles et eux y trouvent également un espace où déposer leurs émotions tout au long de leur parcours de soins et après les traitements, lors d'une phase de réadaptation.

Depuis mars 2020, les patient·e·s accompagné·e·s expriment différents vécus par rapport à la pandémie. Si d'aucun·e·s ressentent plus d'inquiétude et se sentent davantage isolé·e·s, d'autres au contraire affirment ne pas trop mal s'accommoder de la situation imposant un ralentissement de la vie à l'ensemble de la société. Respecter la singularité de chacun·e tout en restant vigilant quant aux effets spécifiques de la pandémie, identifier et soutenir les individus les moins bien armés, tel est le défi relevé depuis près d'un an par l'association, en collaboration étroite avec les équipes soignantes et les réseaux communaux et associatifs de soutien.

Pour des patient·e·s qui n'ont plus de contact physique avec leur famille et leurs ami·e·s, le confinement peut être douloureux : « Souffrant d'un cancer et vivant seule, c'est très difficile. Pendant plusieurs jours je n'ai discuté avec personne, maintenant que toutes les activités en dehors de mon domicile ont été annulées. La pandémie m'inquiète et j'ai de la peine à m'endormir. » Lorsque les distractions ont disparu, surgit le risque de se focaliser uniquement sur la maladie et de peiner à se ressourcer. Pour les couples, la situation peut aussi se révéler pesante : « Etre isolé avec ma partenaire qui a un cancer est très lourd. J'ai besoin de moments avec mes amis pour pouvoir le mettre de côté quelques instants. Depuis la pandémie, je ne peux plus me changer les idées. Ma compagne non plus. Il n'y a plus de projet qui nous réjouisse ».

Parmi les patient·e·s hospitalisé·e·s, le manque de visite se fait également ressentir. Certain·e·s s'inquiètent d'être seul·e·s à l'hôpital et de ne pas pouvoir dire adieu à leur famille et leur entourage en cas de décès. « Lorsqu'on lutte contre le cancer, ce sont les interactions avec sa famille et ses amis qui vous soutiennent vraiment. » En pédiatrie, la situation s'avère tout aussi éprouvante. Un seul parent peut accompagner son enfant et les visites de fratries ne sont en principe pas admises. L'espace famille étant fermé, les échanges informels autour d'un café font aussi défaut.

A contrario, d'autres patient·e·s ressentent une relative tranquillité par rapport au rythme qui a dû ralentir pour tout

le monde. Ils et elles apprécient que les stimuli externes de la vie quotidienne aient en partie disparu. « Maintenant je peux me concentrer sur ce qui compte vraiment pour moi. Je m'ennuie parfois et le contact avec les autres me manque, mais je me sens moins marginalisée. » Plusieurs patient·e·s disent être déjà habitué·e·s à rester à leur domicile. Lorsque tout le monde demeure à l'intérieur, ils et elles ne se sentent plus mis à l'écart, ce qui rétablit un sentiment d'appartenance. « Actuellement, tous mes collègues travaillent à domicile. Je ne suis plus le seul à la maison et je vois cela comme un avantage. »

Prévenir et rompre l'isolement

Toutes les voix s'accordent sur le fait que la pandémie aura des répercussions sur la santé et l'économie à moyen et à long terme. Ces effets ne vont malheureusement pas adoucir les problèmes psychosociaux auxquels les patient·e·s atteint·e·s de cancer doivent faire face. Ces difficultés s'étendent de sentiments normaux de peur, de culpabilité, de vulnérabilité ou de tristesse à des soucis plus handicapants comme l'anxiété, la dépression ou encore l'isolement social et la perte de son emploi.

Pour identifier les préoccupations et évaluer les besoins des patient·e·s, l'utilisation systématique d'outils, comme le thermomètre des difficultés, s'impose de plus en plus. Dans les situations de solitude, plusieurs pistes sont proposées pendant et après la pandémie, pendant et après les traitements, en fonction du vécu et des ressources de chacun·e.

Plusieurs patient·e·s réussissent à établir des liens avec leurs proches sans se mettre en danger, en organisant des entrevues à bonne distance. Saisir les occasions d'effectuer des appels téléphoniques ou de discuter par vidéo avec les membres de son entourage s'avère un moyen efficace de lutter contre le sentiment d'isolement, même si à terme ces échanges ne remplacent pas la présence physique.

Apprendre à partager ses fragilités avec les membres de sa famille et ses ami·e·s peut améliorer les relations et sa santé. Si, bien souvent, les malades se montrent réticent·e·s à l'idée de se dévoiler, garder ses difficultés pour soi accroît pourtant le sentiment de solitude, le ressentiment et la déprime. Les exprimer soulage. Pour les proches qui souhaitent apporter leur aide, il s'agit avant tout de privilégier l'écoute de l'autre, d'éviter de comparer les situations et d'être prudent·e avec les recommandations. Un simple contact régulier fait déjà du bien.

Dès l'arrivée de la pandémie, les services cliniques se sont organisés pour assurer les traitements oncologiques, leur suivi et maintenir un lien régulier avec les patient·e·s. Les communes ont réussi à mobiliser de nombreux·ses bénévoles pour répondre aux besoins pratiques des personnes en situation de vulnérabilité.

A leurs côtés, la Ligue vaudoise contre le cancer continue à proposer un soutien psychosocial dans les hôpitaux et à domicile. Des horaires étendus et une permanence téléphonique favorisent l'accès aux prestations. Des programmes de réadaptation compatibles avec les mesures de protection se développent. Des rencontres bihebdomadaires, organisées en ligne, permettent aux malades et à leurs proches de poser leurs questions sur leur pathologie et sur la pandémie à des expert·e·s de la région. Des cours et ateliers adaptés à un suivi à distance encouragent les occupations collectives, notamment l'activité physique, d'autant plus importante que les sorties sont rares. Enfin, une plateforme d'échanges entre patient·e·s et proches, parlonscancer.ch, offre l'opportunité de partager ses expériences et de nouer des liens. En attendant de pouvoir retrouver, enfin, de vrais échanges en présence.

Bibliographie

- Benyon, B. COVID-19 Amplifies Stress, Loneliness in Cancer Survivors. *Oncology nursing news* (2021 February 12).

- Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB. [Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review](#). PLoS Med 7(7): e1000316 (2010).
- Miaskowski, C, Paul, SM, Snowberg, K, et al. [Stress and Symptom Burden in Oncology Patients During the COVID-19 Pandemic](#). J Pain Symptom Manage 60(5): e25–e34 (2020 Nov).
- Ng DWL, Chan FHF, Barry TJ, Lam C, Chong CY, Kok HCS, et al. [Psychological distress during the 2019 coronavirus disease \(COVID-19\) pandemic among cancer survivors and healthy controls](#). Psychooncology (2020 Jun 04).
- Saini, Kamal S et al. [Mortality in patients with cancer and coronavirus disease 2019: A systematic review and pooled analysis of 52 studies](#). European journal of cancer (Oxford, England : 1990) vol. 139: 43-50 (2020).
- Salari, N., Hosseini-Far, A., Jalali, R. et al. [Prevalence of stress, anxiety, depression among the general population during the COVID-19 pandemic: a systematic review and meta-analysis](#). Global Health 16, 57 (2020).
- Schellekens MPJ, van der Lee ML. [Loneliness and belonging: Exploring experiences with the COVID-19 pandemic in psycho-oncology](#). Psycho-Oncology 29: 1399-1401 (2020).
- Wang, Y., Duan, Z., Ma, Z. et al. [Epidemiology of mental health problems among patients with cancer during COVID-19 pandemic](#). Transl Psychiatry 10, 263 (2020).