

Histoire

de chercheur



Serge Sultan, Ph.D.

Psychologue, chercheur et professeur
Université de Montréal
Montréal, Qc

« Au-delà de la survie, la qualité de vie pour tous et à tous les moments de la trajectoire du cancer »

Une situation qui m'a incité à faire de la recherche

Dès mon arrivée au CHU Sainte-Justine, j'ai cherché des outils dans notre domaine et à ma grande stupéfaction, je n'ai trouvé aucun outil disponible que pourraient remplir les patients. J'ai décidé de lancer notre programme sur la définition et la mesure de la qualité de vie en soins palliatifs pédiatriques.

Les soins palliatifs donnent la priorité à l'optimisation de la Qualité de Vie. Il s'agit d'une posture humaniste qui est ancrée dans l'éthique des soins. Pour optimiser, il faut évaluer. C'est ce que nous cherchons à faire en oncologie pédiatrique.

Quelle est la définition de la qualité de vie en cancer avancé de l'enfant ? Cette qualité de vie se dégrade-t-elle au cours du temps? Peut-on la préserver? De quelle manière? Par exemple, est-ce que mieux communiquer en équipe sur la qualité de vie est bénéfique? À quel niveau peut-on repérer ce bénéfice?

Avec l'aide de plusieurs membres du Centre de Psycho-Oncologie du CHU Sainte-Justine, nous avons 1/ défini les domaines centraux de la qualité de vie de l'enfant avec cancer avancé. Par exemple, l'autonomie subjective est un aspect central à évaluer. 2/ nous avons élaboré un outil d'évaluation à destination des soignants et des parents. 3/ nous mettons au point une version à destination des enfants et des adolescents et optimisons le mode de collecte (version électronique)

Je m'intéresse...

→ À améliorer la qualité des vie des personnes malades de cancer.

→ À développer des interventions innovantes pour ces personnes.

Parce que ...

→ Il y a souvent un écart entre ce que pensent les intéressés et ce que pensent les équipes professionnelles.

