

Entrevue avec le

**Professeur Harvey Max Chochinov, M.D.,
Ph. D., FRCPC, MSRC, O.M., O.C.**

**Lauréat 2023 d'un prix de l'ACRC pour ses
réalisations exceptionnelles en matière de
recherche sur le cancer**



**Comment vos travaux de recherche ont-ils contribué à
l'amélioration des soins de soutien et des soins palliatifs dans
le monde, y compris à la création du Portail canadien en soins palliatifs dont vous êtes
cofondateur?**

Les travaux menés par mon groupe de recherche depuis près de 35 ans explorent ce que j'appelle le paysage expérientiel des soins palliatifs. Nous essayons de comprendre les dimensions psychologiques, existentielles et spirituelles qui découlent du fait de faire face à une maladie potentiellement mortelle et la manière dont les patients, les membres de leur famille et les fournisseurs de soins de santé abordent ces dimensions de la maladie. Nous avons examiné différents éléments de cette expérience où la vie est mise en danger, notamment le désir de mourir, la volonté de vivre, le sentiment d'être un fardeau pour les autres et la perception du caractère encore plus éphémère des choses, perceptions qui façonnent néanmoins l'expérience des patients atteints d'un cancer.

Nous avons commencé par nous pencher sur la question de la dignité et à étudier comment une compréhension de celle-ci permettrait de déterminer la façon dont les gens arrivent ou non à gérer le diagnostic de maladie potentiellement mortelle ou limitant leur espérance de vie. Cette recherche a débouché sur la mise au point d'une brève intervention psychologique et thérapeutique sur la dignité, qui permet aux patients de créer un document avec l'aide d'un thérapeute qualifié. C'est l'occasion pour les patients de créer quelque chose de tangible qu'ils peuvent laisser en héritage aux membres de leur famille confrontés à leur deuil, tôt ou tard. Nous avons également élaboré des mesures de résultats qui nous permettent de recenser des informations sur des éléments de l'expérience des personnes atteintes qui étaient auparavant trop difficiles à évaluer. Nous avons conçu un outil d'inventaire de la dignité du patient qui mesure les dimensions physiques, psychologiques, existentielles et spirituelles de l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle ou limitant leur espérance de vie. Nous avons aussi élaboré des approches permettant aux fournisseurs de soins de santé de s'enquérir de l'état d'esprit des patients. Nous pouvons ainsi faire participer ces derniers à une démarche qui reconnaît qui ils sont au-delà de la maladie dont ils sont atteints. Cette approche contribue à améliorer l'expérience des patients et de leur famille, car ils savent que leur individualité sera reconnue et que leur statut de patients n'éclipsera pas leur statut de personnes.

Un projet que nous avons mis en œuvre il y a de nombreuses années est le Portail canadien en soins palliatifs. Ce projet a vu le jour parce que nous nous sommes rendu compte que l'offre de soins palliatifs était peu abondante et que l'Internet et les plateformes Web offraient un moyen de rendre cette ressource rare davantage accessible en tout temps. Ce constat a donné naissance à ce qui est aujourd'hui le plus grand répertoire d'informations sur le sujet au monde et une source de soutien pour les patients, les familles et les fournisseurs de soins de santé. Le Portail canadien en soins palliatifs est utilisé par des personnes aux quatre coins du globe, en particulier au Canada et plus généralement en Amérique du Nord, et on compte environ 3,4 millions d'utilisateurs chaque année.

J'espère que mon travail contribue à façonner les expériences des patients, des membres de leur famille et des fournisseurs de soins de santé lorsqu'ils sont confrontés à des maladies limitant l'espérance de vie ou potentiellement mortelles, comme le cancer.

Que sont les soins palliatifs visant à préserver la dignité, et que faut-il faire pour que tous les patients atteints d'un cancer y aient accès?

Les soins palliatifs visant à préserver la dignité constituent en fait une approche palliative qui veille à ce que la dignité et sa préservation restent au cœur de nos préoccupations en tant que fournisseurs de soins de santé. L'un des éléments intéressants qui sous-tend cette approche, c'est le constat, étayé par des travaux empiriques, que l'attitude du fournisseur de soins de santé, c'est-à-dire la façon dont il ou elle considère ou estime son patient ou sa patiente, a une influence majeure sur l'expérience de soins. Pour promouvoir des soins palliatifs visant à préserver la dignité, nous avons déployé beaucoup d'efforts, en examinant la manière dont les fournisseurs de soins de santé perçoivent leurs patients et en leur proposant des outils qui leur permettent de prendre conscience de l'influence de leurs attitudes ou comportements sur le type de soins prodigués. Par exemple, nous avons mis en place ce que nous appelons la règle de platine. Cette règle permet, non, en fait, *exige* que les fournisseurs de soins de santé reconnaissent leurs propres préjugés pour éviter que les soins aux patients ne soient influencés par leurs propres souhaits dans une telle situation, au détriment de ceux des patients en fonction de leur expérience de vie, de leurs aspirations et de leurs opinions.

Qu'est-ce qui vous pousse à poursuivre votre programme de recherche avec autant de détermination et d'énergie?

C'est toujours gratifiant de voir comment d'autres personnes ont accueilli notre travail, comment elles y ont réagi et comment elles l'ont approfondi, le propulsant plus loin dans la recherche de connaissances, au bénéfice des personnes qui vivent avec ces maladies graves. Avoir des étudiants qui se passionnent pour ce domaine, c'est très motivant!

Un aspect intéressant de la recherche sur les soins palliatifs tient au fait qu'elle permet d'aborder des questions plutôt fondamentales pour comprendre la condition humaine. J'ai toujours considéré la recherche dans ce domaine comme un poste d'observation qui permet justement de mieux appréhender la condition humaine et de faire en sorte que les résultats de nos recherches servent l'ensemble du cycle de vie d'une personne.

Qu'on parle de préserver la dignité, de reconnaître l'individualité d'une personne, de s'assurer que l'on est attentif à une personne dans son entièreté, ce sont des choses qui ne sont pas

uniquement l'apanage des soins palliatifs. Toute personne qui entre dans un établissement de soins de santé veut savoir qu'elle est pleinement considérée et prise en charge. Le fait de voir les étudiants et les praticiens parvenir à cette prise de conscience, et au potentiel qu'elle a de transformer leur travail, c'est enrichissant et revigorant sur le plan personnel.

Ce qui me rend fier et me réjouit également, c'est de voir à quel point mon travail a été repris à l'échelon international. Même s'il existe des nuances culturelles et des variations géographiques, la réalité est que chaque personne a vécu des expériences simples, mais fondamentales qui sont au cœur de ce que c'est que d'être humain, vulnérable et mortel. Il est merveilleux de voir d'autres programmes cliniques et unités de recherche dans le monde s'approprier ce travail, le mettre en œuvre et l'étendre à d'autres domaines de la médecine. Bien que la plupart de nos travaux portent encore sur les soins palliatifs, les questions que nous soulevons concernent en réalité les phénomènes eux-mêmes et la manière dont les personnes vivent une atteinte à leur sentiment d'individualité. Il n'est pas surprenant que dans d'autres cas de maladies, ou d'autres expériences où les personnes sont confrontées à une atteinte à leur sentiment d'individualité, certaines de nos approches innovantes aient été adoptées. Par exemple, les personnes incarcérées vivant avec une autonomie limitée sont aussi dans cette situation, tout comme les patients atteints d'une maladie mentale grave qui affecte leur propre identité, ou encore les personnes qui vivent une certaine forme de déclin cognitif. Le dénominateur commun à ces situations, c'est que l'individualité des personnes concernées commence à se fracturer, à être sapée, et que leur sentiment d'intégrité personnelle commence à voler en éclats. Il n'est pas étonnant que les programmes qui s'intéressent à ces questions reprennent certains de nos travaux sur les soins de fin de vie et les appliquent dans leur contexte.

Comment veillez-vous à votre propre bien-être compte tenu de la pression et du stress liés à vos fonctions en tant que chercheur et clinicien?

Tout d'abord, j'ai une famille merveilleuse. J'ai aussi la chance d'être très curieux face à la vie et aux choses qui lui donnent du sens et de la beauté : la musique, les arts, la culture, autant de passions qui apportent un équilibre à ce qui se passe au travail. Je dois dire aussi qu'il y a des éléments de ma vie professionnelle qui favorisent mon bien-être. Pour faire de la recherche de qualité, il faut faire preuve de créativité et s'engager dans le processus de création. Je trouve que la recherche m'a fait découvrir un endroit où je peux être curieux en permanence.

Il n'y a pas de jours qui se ressemblent. Le principe même de la recherche, c'est de toujours essayer de repousser les limites. Les activités auxquelles vous vous livrez sont nouvelles et inconnues. Essayer de trouver des réponses et de nouvelles pistes sur des sentiers que vous n'avez jamais explorés auparavant, c'est stimulant et vivifiant, et ça rend le travail passionnant!

Je suis tombé dans la recherche sur les soins palliatifs au début des années 1990, à l'occasion d'un projet qui relevait justement de ce domaine. J'ai eu le coup de foudre. Je suis un clinicien dans l'âme et j'aime le travail en milieu clinique, mais la recherche offre une perspective différente, un échéancier différent et un autre modèle de récompense. Les deux domaines sont complémentaires et m'ont permis de mener une carrière que je considère comme un privilège et que je continue d'apprécier.

Quelles leçons auriez-vous à transmettre aux cliniciens-chercheurs désireux de se lancer dans la recherche sur les soins palliatifs?

Si la recherche sur les soins palliatifs vous intrigue, sachez, d'après mon expérience, qu'elle peut certainement enrichir votre carrière à un point que vous ne sauriez imaginer. La différence réside, en fait, dans un changement de paradigme : au lieu de résoudre le problème d'une personne, vous essayez plutôt de résoudre les problèmes qui affligent toutes les personnes se trouvant dans cette même situation. C'est très stimulant sur le plan intellectuel.

La recherche requiert la capacité de faire preuve de patience si, pour vous, la satisfaction du travail accompli réside dans le produit final. Je pense que pour réussir en recherche, il faut savoir apprécier le chemin parcouru, soit apprécier chaque étape du processus créatif et du processus d'expérimentation. Il faut beaucoup de temps avant qu'on reçoive la réponse de la maison d'édition nous annonçant que la version finale de notre article a été acceptée pour publication. Si vous aimez acquérir des connaissances, réfléchir à divers problèmes et les aborder sur une grande échelle, la recherche peut enrichir votre expérience professionnelle et compléter votre expérience clinique. Ce choix permet également de créer des liens avec une communauté internationale formée de personnes partageant les mêmes idées qui, comme vous, tentent de comprendre l'essence de l'être humain et de trouver un moyen d'atténuer les préjudices et les souffrances qui peuvent nuire à la qualité de vie des personnes en fin de vie.