

## **Meilleures Pratiques en Oncologie Pédiatrique : recherche appliquée avec les Familles (MP OncoPed-Familles)**

### **Résumé**

Grâce aux avancées thérapeutiques, les pronostics de survie sont de plus en plus encourageants pour les enfants atteints de cancer. Ces avancées impliquent toutefois des transformations importantes et continues dans les pratiques en hématologie pédiatrique. Au Québec, la mise à jour et l'uniformisation des pratiques s'appuyant sur les meilleures connaissances en partenariat avec les usagers-familles demeure un défi organisationnel majeur qui se reflète à même les indicateurs de qualité. Dans un contexte où le manque de ressources est préoccupant, le maintien de soins et de services de qualité nécessite l'étude d'innovations organisationnelles appliquées visant l'adoption des meilleures pratiques pour et avec les familles en hématologie pédiatrique. **But** : Élaborer un programme organisationnel innovant de consolidation des expertises infirmières, évaluer son implantation et ses effets sur des indicateurs de qualité sensibles aux soins et services de santé auprès des enfants et de leurs familles en hématologie pédiatrique. Les objectifs poursuivis à même les quatre volets de ce programme d'innovation et de recherche sont: **Volet 1** - Apprécier l'élaboration de l'innovation organisationnelle; **Volet 2** - Évaluer son implantation en contexte hospitalier; **Volet 3** - Évaluer ses effets sur la qualité des soins et services; **Volet 4** - Application de connaissances intégrées et mise à l'échelle provinciale. **Méthode** : Étude d'implantation avec approches de recherche évaluative et participative faisant appel à une démarche privilégiant des méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes adaptées aux objectifs de l'étude. La rigueur sera assurée en suivant les critères de qualité propres à chacune des méthodes. Différentes stratégies seront mobilisées tout au long du projet pour favoriser l'application de connaissances pertinentes. **Retombées et résultats attendus** : Issues de préoccupations partagées par des familles, des décideurs et des cliniciens, le déploiement du programme MP OncoPed-Familles vise les impacts suivants : **1)** développement d'un rôle actif des familles dans l'amélioration de la qualité des soins et services; **2)** développement d'une intelligence d'affaire misant sur une classification numérique et l'utilisation d'indicateurs de qualité priorisés avec des usagers-familles; **3)** amélioration d'indicateurs de qualité contribuant au développement de mesures de performance spécifiques à l'hématologie pédiatrique; **4)** diminution des événements indésirables, des risques de complications et autres problèmes de santé associés; **5)** démonstration des gains relevant de l'intégration de formations numériques ludiques et engageantes centrées sur l'apprenant à même différentes modalités de changement de pratique; **6)** mise en valeur des expertises et de la satisfaction professionnelle, contribuant à l'attraction, la rétention et à la santé du personnel. Le tout en maximisant le réseautage et le partage d'expertises avec d'autres organisations afin que les meilleures pratiques puissent être déployées au profit de tous les enfants atteints de cancer et leur famille.

### **Chercheur(e)s responsables :**

- Geneviève Roch, inf., Ph.D., Centre de recherche du CHU de Québec-UL, Axe SPPOS, VITAM Centre de recherche en santé durable, CR CISSS-CA, Université Laval, Faculté des sciences infirmières
- Bruno Michon, MD, FRCPC, CHU de Québec et Centre de recherche, Université Laval, Faculté de Médecine

### **Co-Chercheur(e)s :**

- Philippe Després, PhD. Centre de recherche du CHU de Québec-UL, Axe cancérologie, Université Laval, Faculté de sciences et de génie
- Yannick Francillette, PhD., Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), Département d'informatique et de mathématique
- Marie-Pierre Gagnon, PhD., Centre de recherche du CHU de Québec-UL, Axe SPPOS, VITAM Centre de recherche en santé durable, CR CISSS-CA Université Laval, Faculté des sciences infirmières
- Sylvain Hallé, Ph.D., Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), Département d'informatique et de mathématique
- Maude Laberge, Ph.D., Centre de recherche du CHU de Québec-UL, Axe SPPOS, VITAM Centre de recherche en santé durable, CR CISSS-CA, Université Laval, Faculté des sciences de l'administration
- France Légaré, MD Ph.D., VITAM Centre de recherche en santé durable, Centre de recherche du CHU de Québec, Axe SPPOS, Université Laval, Faculté de médecine
- Holly Witteman, Ph.D., VITAM Centre de recherche en santé durable, Centre de recherche du CHU de Québec-UL, Axe SPPOS, Université Laval, Faculté de médecine
- Geneviève Rouleau, inf. Ph.D., Université du Québec en Outaouais (UQO), Département des sciences infirmières

**Usagers(ères)-partenaires expert(e)s :**

- Samira Amil Usagère-partenaire experte (parent)
- Maude Poirier, Usagère-partenaire experte (enfant devenue adulte)
- Pierre Verret, Infirmier et Usager-partenaire expert (proche aidant)

**Décideurs/clinicien(ne)s – Utilisateur(trice)s de connaissances :**

- Valérie Audet-Rochon, inf. Et. M.Sc. CSIP(c), Conseillère en soins infirmiers, DSI
- Martin Beaumont, Président-directeur général
- Lynda Bélanger, Psy. Ph.D., Responsable du Bureau d'expertise en expérience patient et partenaire, DQEEAI
- Caroline Drolet, Directrice clientèle mère-enfant
- Rosalie Hudon, Inf. M.Sc. CSIP, Chef d'unité
- Philippe Lachapelle, BAA, MBA, Directeur de la performance clinique et organisationnelle
- Isabelle Lessard, Inf. M.Sc., Directrice soins infirmiers adjointe
- Brigitte Martel, Directrice soins infirmiers
- Michèle Ricard, inf. M. Sc., Adjointe au directeur Module qualité, sécurité et gestion des risques, DQEEAI

Pour toute information, communiquez avec

[Genevieve.roch@fsi.ulaval.ca](mailto:Genevieve.roch@fsi.ulaval.ca) ou [oncoped@fsi.ulaval.ca](mailto:oncoped@fsi.ulaval.ca)