UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

BARRIÈRES ET FACILITATEURS D'UNE TROUSSE À OUTILS APPUYÉE SUR LE *CONSOLIDATED FRAMEWORK FOR IMPLEMENTATION RESEARCH* POUR UN PROGRAMME EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE DANS UN CONTEXTE D'ÉLOIGNEMENT

MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA

MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES
(PROFIL RECHERCHE)

PAR
LAURIE LAPOINTE

AOÛT 2026

Le présent mémoire s'articule autour d'un corpus de quatre articles scientifiques, conformément à la Procédure relative aux mémoires, essais doctoraux et thèses de l'Université du Québec à Chicoutimi et aux directives du Comité de programmes d'études de cycles supérieurs en sciences infirmières. Il comprend un article publié (Voir Annexe A), un article en révision (Voir Annexe B) et deux articles soumis pour publication (Chapitre 4). Le premier article présente le protocole de recherche et a été publié en 2024 dans la revue *Frontiers in Psychology*. Le deuxième article porte sur les étapes 1 à 3 de l'Intervention Mapping et a fait l'objet d'une soumission dans une version révisée au *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing* en janvier 2026 (ID du manuscrit : JOPON-25-05-0048.R1). Pour ces deux articles, l'étudiante a contribué à titre de coauteure. Les deux autres articles, présentés au chapitre 4, portent sur les résultats du mémoire et ont été soumis en août 2026. L'étudiante est première auteure de ces deux articles. Le premier a été soumis à la suite d'une invitation de la revue *Frontiers in Psychology* (ID du manuscrit : 1974123) et le second au *Journal of Pediatric Blood & Cancer* (ID du manuscrit : 8512058). Les articles sont inclus dans leur version originale, à l'exception de corrections mineures apportées au texte et d'ajustements visant à uniformiser la présentation du mémoire.

Résumé

Le cancer pédiatrique engendre des séquelles biopsychosociales et spirituelles chez l'enfant et sa famille, dont les répercussions peuvent être exacerbées en contexte d'éloignement des centres spécialisés en oncologie pédiatrique (CHSOP). Les différences de ressources, d'expertise et d'organisation entre les milieux régionaux et les CHSOP contribuent à des écarts de pratiques et compromettent la continuité des soins, lesquels sont susceptibles d'accroître la vulnérabilité familiale. Pour y répondre, le Programme d'interventions cliniques interdisciplinaire (PICI) a été développé sous la forme d'une trousse à outils, fondée sur l'Intervention Mapping et coconstruite avec des cliniciens, des décideurs et des familles. Toutefois, son intégration dans les pratiques demeure tributaire des facteurs contextuels, organisationnels et individuels propres aux milieux d'implantation. Or, les déterminants susceptibles d'influencer l'implantation de trousses à outils en oncologie pédiatrique demeurent peu documentés en contexte d'éloignement, limitant ainsi la capacité à identifier les conditions d'implantation et à planifier des stratégies adaptées aux caractéristiques des milieux régionaux. Ce mémoire concernant la phase de pré-implantation, avait alors pour but de dégager les principaux facilitateurs de la trousse à outils, les barrières potentielles à son déploiement, ainsi que les ajustements nécessaires pour optimiser son efficacité et sa pertinence dans les milieux cliniques. Les objectifs spécifiques étaient de 1) décrire la perception des acteurs à l'égard de la trousse à outils 2) identifier les obstacles et les facilitateurs perçus à son implantation selon les domaines du *Consolidated Framework for Implementation Research* (CFIR), 3) comparer le niveau de motivation des acteurs selon leur perceptions à l'égard de la trousse à outils et 4) proposer des recommandations d'adaptation avant une diffusion élargie. Une étude mixte

convergente parallèle a été menée dans un établissement de santé québécois, en contexte d'éloignement des CHSOP. Un échantillonnage non probabiliste de type intentionnel a été réalisé auprès de personnes professionnelles de la santé et de décideuses. Après avoir visionné une vidéo présentant la trousse à outils, les personnes participantes (n = 13) ont complété un sondage comprenant des questions structurées à partir des domaines du CFIR et reposant sur des échelles de Likert ainsi que des questions ouvertes. Les données quantitatives ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives et de scores par domaine, puis stratifiées selon la motivation autodéclarée à utiliser la trousse, soit faible (1–2), neutre (3) ou forte (4–5). Les données qualitatives ont fait l'objet d'une analyse de contenu guidée par le CFIR et complétée inductivement, selon la méthode d'Elo et Kyngäs (2008). Les données quantitatives et qualitatives ont été intégrées par triangulation. La majorité des personnes participantes présentait une motivation élevée à utiliser la trousse à outils (n = 10/13). Celle-ci était perçue comme bien structurée et adaptée aux besoins cliniques. Les principales barrières potentielles relevaient du contexte organisationnel, notamment des priorités, de l'environnement de travail, des ressources disponibles et de l'accès à l'information et aux connaissances, ainsi que du contexte externe, particulièrement des partenariats entre les CHSOP et les centres régionaux. La formation, l'engagement des personnes décideuses et la désignation d'un champion local figuraient parmi les principaux facilitateurs identifiés. Ces résultats guideront l'ajustement de la trousse (version 2.0) en vue de son implantation, afin de soutenir une pratique infirmière et interdisciplinaire structurée auprès des enfants atteints de cancer et leur famille en contexte régional.

Table des matières

Résumé ii

Liste des tableaux xii

Liste des figures xiii

Liste des abréviations xiv

Remerciements xv

Introduction 1

Chapitre 1 : Problématique 10

Cancer pédiatrique au Canada : incidence, survie et séquelles 11

Défis de la prévention et gestion des séquelles à moyen et long terme 14

Influence du contexte d'éloignement sur la prévention et la gestion des séquelles 17

Renforcement de la résilience familiale 23

Implantation d'un programme en santé 25

Barrières et facilitateurs à l'implantation d'un programme en santé 28

Trousse à outils : un levier pour faciliter l'implantation en contexte d'éloignement 31

But et objectifs 34

Chapitre 2 : Revue de la littérature 35

Revue de la littérature 36

Étape 1 : Définir la question de recherche 37

Étape 2 : Élaboration des critères d'inclusion 37

Étape 3 : Description de la stratégie de recherche 38

Étape 4 : Sélection et tri des sources de données 40

Étape 5: Extraction des données 42

Étape 6 : Analyse des données et présentation des résultats 46

Recension des écrits 46
Caractéristiques des études 46
Facteurs influençant la mise en œuvre : facilitateurs et barrières 49
Facteurs organisationnels liés aux programmes 49
Facteurs organisationnels liés aux trousse à outils 51
Facteurs individuels liés aux programmes 52
Facteurs individuels liés aux trousses à outils 54
Facteurs liés aux attributs du programme et aux modalités du déploiement 55
Facteurs liés aux attributs des trousses à outils et aux modalités du déploiement 58
Synthèse intégrative des recommandations 59
Cadres de référence 61
Cadre méthodologique 61
L'Intervention Mapping 61
Étapes de l'Intervention Mapping 62
Cadre de référence 64
Consolidated Framework for Implementation Research 64
Caractéristiques de l'intervention (D1) 67
Cadre externe (D2) 67
Cadre interne (D3) 67
Rôles et caractéristiques des individus (D4) 67
Processus de mise en œuvre (D5) 68
Modèle conceptuel 68
Capability, Opportunity, Motivation - Behavior 68
Composantes du COM-B 69
Capacité 71

Motivation 71
Opportunité 71
Application du modèle COM-B dans le cadre du mémoire 72
Intégration et utilisation conjointe des trois cadres 72
Chapitre 3 : Méthodologie 74
Devis 75
Milieu des études 77
Méthode d'échantillonnage, population et échantillon 77
Recrutement 81
Méthodes de collecte de données 82
Questionnaire 82
Composante quantitative 82
Composante qualitative 84
Questionnaire sociodémographique et questionnaires cliniques 86
Déroulement de la collecte des données 87
Méthodes d'analyse des données 88
Phase 1, méthodes d'analyse des données quantitatives 88
Phase 2, méthodes d'analyse des données qualitatives 89
Phase 3, méthodes d'analyse des données mixtes 92
Articulation des analyses présentées dans les articles 93
Critères de rigueur scientifique 93
Rigueur de la composante quantitative 93
Rigueur de la composante qualitative 95
Intégration et validation croisée 96
Considérations éthiques 97

Chapitre 4 : Résultats 100

Operationalizing Family Resilience Through Self-Management, Vulnerability Stratification and Care Coordination in Pediatric Oncology 103

Résumé 104

Abstract 106

Introduction 108

Methods 110

Study design 110

Theoretical Foundations of Program Operationalization 111

Clinical Pathway Mapping and Intervention Planning 112

Intervention Development Process 113

Traceability Analysis 114

Stakeholder Review and Refinement 116

Measures 118

Data Analysis 120

Ethical Considerations 120

Results 120

Participant Characteristics 120

Overview of the Final Intervention Architecture 121

Development of the Family Guide 123

Vulnerability Stratification Procedure 124

Development of Clinical Decision-Support Procedures 125

Traceability Analysis 127

Stakeholder Evaluation of Intervention Characteristics 129

Discussion 131

Principal Findings 131

From Family Resilience Theory to Clinical Practice 132
Family Self-Management as the Central Mechanism of Change 135
A Vulnerability-Based and Interdisciplinary Model of Care 137
Addressing the Challenges of Geographical Distance Through Care Coordination 140
Stakeholder Acceptability and Readiness for Implementation 144
Strengths and Limitations 146
Implications for Practice and Future Research 150
Conclusion 151
Figures 152
Tables 153
Conflict of Interest 154
Author Contributions 154
Funding 155
Acknowledgments 155
Supplementary Material 155
References 155
Manuscript Draft for Journal Pediatric Blood & Cancer 168
Résumé 170
Abstract 172
Introduction 174
Methods 175
Study Design 175
Conceptual Frameworks 176
The Intervention Program 176
Participants and Setting 177

Data Collection 177
Data Analysis 178
Results 178
Sample Characteristics 178
Perceived Value and Relevance of the Program 179
Innovation Characteristics. 179
Outer setting. 180
Organizational Readiness for Implementation 180
Inner Setting. 180
Characteristics of Individuals. 181
Implementation Processes and Optimization Strategies 181
Process Domain. 181
Stakeholder Recommendations for Future Implementation. 182
Discussion 182
Strengths and Limitations 188
Conclusion 189
Conflict of Interest Statement 190
Acknowledgments 190
Funding Information 190
Ethical Approval Statement 190
Data Availability Statement 190
References 191
Figure legends 195
Figure 1. Innovation domain 195
Figure 2 Outer setting Domain 196

Figure 3 Inner setting domain 196

Figure 4 Individuals domain 198

Figure 5 Implementation process domain 199

Figure 6 Recommendations for implementation 200

Chapitre 5 : Discussion 201

Perception de la trousse : une intervention jugée pertinente, mais dont l'usage doit être facilité 203

Les déterminants de l'implantation : l'enjeu de la capacité organisationnelle et non de l'adhésion de principe 206

Motivation, capacité et opportunité : comprendre les écarts de perception au-delà de l'adhésion individuelle 209

Des adaptations ciblées pour une version 2.0 réellement implantable 211

Contribution du mémoire et interprétation prudente des résultats 216

Recommandations envers la pratique infirmière 218

Formation 218

Gestion 219

Recherche 220

Politique 222

Pratique 222

Forces et limites de l'étude 223

Forces de l'étude 223

Limites de l'étude 225

Conclusion 230

Référence 234

Annexe A Conception d'un programme d'intervention basé sur la résilience pour les enfants atteints de cancer et leur famille : protocole de recherche 250

Annexe B Faire avancer les interventions de résilience axées sur la famille en oncologie pédiatrique : une approche structurée utilisant l'Intervention Mapping 286

Annexe C Guide d'implantation 342

Annexe D Guide familial 394

Annexe E Questionnaire : version pour les personnes profesionnelles de la santé .. 505

Annexe F Questionnaire : version pour les personnes décideuses 513

Annexe G Certification éthique 523

Liste des tableaux

Tableau

1 Études incluses dans la revue de la littérature portant sur les trousses à outils....43

2 Études incluses dans la revue de la littérature portant sur les programmes.....44

3 Justification de l'articulation des cadres IM, CFIR 2.0 et COM-B.....73

4 Critères d'inclusion pour le groupe de personnes professionnelles de la santé..79

5 Critères d'inclusion pour le groupe de personnes décideuses……..……80

Liste des figures

Figure

1 Processus de séléction et tri des études sur les trousses à outils 41

2 Processus de séléction et tri des études sur les programmes.....42

3 *Consolidated Framework for Implementation Research*.....66

4 Système du COM-B.....70

Liste des abréviations

AIC : Assistante infirmière chef

BCW : *Behaviour Change Wheel*

CER : Comité d'éthique de la recherche

CFIR : *Consolidated Framework for Implementation Research*

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CHU : Centre hospitalier universitaire

CHSOP : Centre hospitalier spécialisé en oncologie pédiatrique

COG : *Children's Oncology Group*

COM-B : *Capability, Opportunity, Motivation, Behaviour*

D : Domaine

DSI : Direction des soins infirmiers

IM : Intervention Mapping

PAT : *Psychosocial Assessment Tool*

PETALE : Prévenir les effets tardifs de la leucémie de l'enfant

PICI : Programme d'interventions cliniques interdisciplinaire

SLSJ : Saguenay-Lac-Saint-Jean

Remerciements

Au moment de terminer ce mémoire, je réalise que ce parcours ne se résume pas aux pages qui le composent. Derrière ce travail se trouvent de nombreuses personnes qui m'ont accompagnée au fil de ces années et qui ont contribué, chacune à leur manière, à le faire avancer. Par leur expertise, leur temps, leur confiance ou simplement leur présence, elles ont occupé une place singulière derrière ces pages.

Je tiens d'abord à remercier mon équipe de direction, Pre Véronique Roberge et Pr Sébastien Dufresne, pour leur accompagnement tout au long de ce projet. Au-delà de votre grande disponibilité et de votre rigueur, ce que je retiens particulièrement, c'est votre capacité à m'amener à sortir de ma zone de confort et à relever des défis qui m'ont permis de grandir et de me dépasser, tout en faisant évoluer ma façon de réfléchir et de prendre confiance en mes capacités. Je ne peux également passer sous silence l'importante contribution scientifique de la Pre Chantale Simard, mais surtout le soutien précieux qu'elle m'a offert tout au long de ce parcours.

Je souhaite également remercier l'ensemble des partenaires du réseau de Santé Québec Saguenay–Lac-Saint-Jean ayant contribué à l'avancement de ce projet, ainsi que les personnes ayant accepté d'y participer.

Finalement, je tiens à remercier ma famille pour son soutien inconditionnel et pour m'avoir toujours encouragée à voir plus grand, à repousser mes limites et à croire en ce que je pouvais accomplir. À Benjamin, Josianne et Alexandra, merci pour ces rires, ces discussions et ce soutien mutuel qui ont marqué ces deux dernières années.

Un merci tout particulier à mon conjoint, Jordan. Il n'y a pas de mots suffisamment forts pour te remercier de tout ce que tu as représenté pour moi au cours de ce parcours. Merci d'avoir contribué à en rendre les défis plus légers et les réussites encore plus significatives.

Introduction

Bien qu'une innovation puisse briller sur le papier, sa transformation en action concrète et durable dans la pratique clinique constitue un défi de taille. C'est précisément ce défi, au cœur des enjeux de la mise en œuvre, que l'équipe de recherche s'efforce de relever.

Ce mémoire s'inscrit dans la continuité du projet 2017-018, intitulé *Élaboration et évaluation d'un programme d'interventions cliniques interdisciplinaire (PICI)*, *visant la prévention et le rétablissement des complications biopsychosociales et spirituelles chez les enfants atteints de cancer et leur famille* (Simard et al., 2024, Voir l'Annexe A). Fondé sur le cadre méthodologique de l'Intervention Mapping (IM) (Bartholomew Eldredge et al., 2016), ce projet a contribué à consolider les fondements scientifiques du PICI par la réalisation des trois premières étapes (Simard et al., en révision, Voir l'Annexe B). Ces étapes comprenaient : 1) une analyse des besoins identifiant les facteurs de risque contribuant à la vulnérabilité familiale; 2) une élaboration du modèle logique du changement, visant à traduire ces facteurs de risque en facteurs protecteurs et en objectifs de performance; et 3) la sélection des méthodes d'intervention, fondée sur le modèle *Capability, Opportunity, Motivation, Behaviour* (COM-B) et le *Behaviour Change Wheel* (BCW) (Bartholomew Eldredge et al., 2016; Michie et al., 2011; Simard et al., 2024). Dès lors, les résultats issus de ces différentes étapes ont permis de dégager sept objectifs de performance destinés aux personnes professionnelles de la santé ainsi que 13 objectifs familiaux. L'ensemble de cette démarche a reposé sur un processus de co-construction impliquant activement les principales parties prenantes en oncologie pédiatrique, soit les personnes professionnelles de la santé (p. ex., personnes œuvrant en soins infirmiers, en

médecine, en travail social, en psychologie, en physiothérapie et en soins spirituels), les gestionnaires, les personnes survivantes d'un cancer pédiatrique ainsi que les membres de leur famille.

C'est à la quatrième étape de l'IM, consacrée au développement du programme, que l'équipe de recherche a élaboré ses différentes composantes à partir des éléments définis aux étapes précédentes. C'est également à cette étape qu'une réflexion stratégique a été menée quant à l'organisation du programme et aux modalités à privilégier afin de soutenir son déploiement dans les milieux cliniques en contexte d'éloignement des centres hospitaliers spécialisés en oncologie pédiatrique (CHSOP). Cette réflexion a permis de mettre en évidence qu'un programme présenté sous une forme conventionnelle ne permettrait pas, à lui seul, de répondre adéquatement aux exigences associées à son appropriation, son transfert et sa pérennisation dans les différents contextes de soins. En fait, cette conclusion reposait sur un double constat : d'une part, les équipes cliniques œuvrant dans des contextes d'éloignement des CHSOP ont besoin de repères clairs, structurés et adaptables afin d'intégrer le programme dans leur pratique; d'autre part, il devenait nécessaire de permettre à ces milieux d'implanter et d'évaluer le programme de manière autonome, sans dépendre systématiquement de l'équipe de recherche responsable de sa mise en œuvre ni d'un accompagnement direct. De surcroît, la pandémie de COVID-19 a considérablement restreint les possibilités de collaboration entre les milieux cliniques et les personnes chercheuses, notamment en raison de contraintes accrues sur le plan des ressources humaines. Dans cette perspective, l'équipe de recherche a choisi de développer une

trousse à outils structurée intégrant le programme PICI afin d'en soutenir une mise en œuvre flexible, contextualisée et adaptée aux réalités des différents milieux cliniques.

Dès lors, en 2025-2026, l'étudiante auteure de ce mémoire a joué un rôle central, en étroite collaboration avec l'équipe de recherche, dans la réalisation de l'étape quatre de l'IM, correspondant à la création et l'opérationnalisation du PICI sous forme de trousse à outils. Fondée sur les résultats des étapes un à trois de l'IM, la trousse comprend trois volets fonctionnels complémentaires : un volet familial visant le renforcement de l'autogestion; un volet professionnel regroupant les outils cliniques et les algorithmes décisionnels; ainsi qu'un volet organisationnel et décisionnel intégrant les ressources nécessaires à l'implantation et à l'évaluation du programme (Voir l'Annexe C et D). Ces volets ne constituent pas trois outils distincts. Ils sont concrétisés par quatre composantes opérationnelles interdépendantes : 1) le guide familial; 2) la procédure de stratification de la vulnérabilité fondée sur le *Psychosocial Assessment Tool* (PAT); 3) la procédure de suivi longitudinal et de prévention; et 4) la procédure de coordination régionale des soins. Le guide familial matérialise principalement le volet familial, alors que la stratification de la vulnérabilité et les deux procédures cliniques soutiennent conjointement les volets professionnel et organisationnel-décisionnel. Cette architecture permet d'articuler le soutien direct aux familles, l'adaptation de l'intensité des interventions et la coordination entre les milieux de soins.

Dans cette perspective, il importe de présenter d'abord l'intervention évaluée, soit la trousse à outils intégrant le PICI, afin de situer les résultats présentés dans ce

mémoire. Cette description permet d'en préciser les fondements ainsi que les principales composantes.

Le PICI est un programme structuré visant à réduire les écarts de pratique, c'est-à-dire les différences pouvant être observées entre les soins et services offerts dans les centres hospitaliers régionaux et ceux offerts aux CHSOP, qui constitue un point de référence pour les équipes cliniques et les familles. Ces écarts s'inscrivent dans des contextes de pratique différents, notamment en ce qui concerne les repères cliniques disponibles, l'organisation des soins et l'accès aux ressources spécialisées. Ils peuvent néanmoins avoir des répercussions sur l'expérience des familles, notamment en contribuant à accentuer leur vulnérabilité, à fragiliser leur confiance envers les équipes de soins et à limiter leur engagement dans le parcours de soins. Dans cette perspective, le PICI vise à soutenir une meilleure articulation entre les différents milieux de soins en renforçant la cohérence des interventions et en proposant aux équipes des repères partagés et adaptés à leur réalité. Il ne vise pas à reproduire ni à remplacer l'expertise du centre spécialisé, mais plutôt à favoriser une approche complémentaire fondée sur la collaboration et la continuité des soins entre les centres régionaux et le CHSOP.

Concrétement, le PICI repose sur un socle organisationnel et clinique commun, initié dès la prise en charge des enfants atteints de cancer au CHSOP. Ce socle comprend, d'une part, la remise systématique d'un guide familial, qui constitue une intervention universelle. Ce guide vise à soutenir les familles, dès l'annonce du diagnostic, en leur fournissant des informations et des outils leur permettant de mieux comprendre les effets de la maladie et des traitements, de reconnaître les situations

nécessitant une action ou une consultation, d'organiser les soins et la vie quotidienne, ainsi que de soutenir le bien-être de chaque membre de la famille en contexte d'éloignement des CHSOP. Il contribue également à préparer le retour à domicile en région et à soutenir la définition d'objectifs familiaux. Il s'inscrit, dès lors, dans une approche proactive visant à anticiper les besoins susceptibles d'émerger tout au long du parcours de soins en oncologie pédiatrique afin de favoriser une compréhension commune entre les familles et les équipes de soins, laquelle constitue un levier essentiel à la prévention et à la prise en charge précoce des séquelles potentielles liées au cancer et à ses traitements, qu'elles soient médicales, fonctionnelles, cognitives, émotionnelles ou organisationnelles.

D'autre part, le PICI intègre une évaluation systématique de la vulnérabilité familiale afin d'adapter les interventions à leurs besoins spécifiques. Cette évaluation repose sur le *Psychosocial Assessment Tool* (PAT), un outil de dépistage psychosocial validé scientifiquement et basé sur le *Pediatric Psychosocial Preventative Health Model* (Kazak et al., 2011; Kazak et al., 2018). Il importe de préciser que le PAT ne vise pas à identifier les complications ni à caractériser les écarts de pratique, mais plutôt à évaluer le niveau global de vulnérabilité familiale (Kazak et al., 2018). Dans le cadre du PICI, la vulnérabilité familiale est considérée comme un facteur pouvant influencer la capacité des familles à agir de manière proactive dans le parcours de soins, notamment en ce qui concerne la surveillance des signes et symptômes, la gestion des traitements à domicile, la communication avec l'équipe interdisciplinaire ainsi que la mobilisation de soutien au moment opportun. Cette capacité d'agir est essentielle, puisque l'implication active des familles contribue à une détection précoce des

changements cliniques, à une gestion adéquate des situations complexes et à une meilleure continuité des soins, pouvant ainsi soutenir la prévention des complications et des séquelles potentielles. Une évaluation adéquate de la vulnérabilité familiale permet ainsi aux personnes professionnelles d'ajuster l'intensité du soutien offert en tenant compte de la capacité des familles à s'adapter, à maintenir leurs routines et à mobiliser leurs ressources. Dès lors, le score obtenu du PAT guide l'organisation des interventions selon trois niveaux complémentaires : au niveau universel, le renforcement de l'autogestion par le guide familial est suffisant. Au niveau ciblé, une intervention prioritaire est réalisée sur le facteur de risque dominant identifié en collaboration avec l'équipe de soins et au niveau clinique, une coordination interdisciplinaire avec le CHSOP est requise. Ainsi, le PAT constitue un outil partagé permettant une lecture commune de la situation familiale afin de favoriser l'autogestion et de soutenir une prise de décision cohérente entre les différentes disciplines et les familles.

La remise et l'utilisation du guide familial ainsi que l'évaluation de la vulnérabilité familiale à l'aide du PAT constituent des composantes transversales du PICI, applicables peu importe la trajectoire de soins. Le programme s'articule ensuite autour de trois contextes d'intervention. Les contextes A et B regroupent les situations à court terme, notamment les complications survenant à domicile et nécessitant une hospitalisation en région, ainsi que certaines interventions ou activités de suivi (p.ex., l'administration de chimiothérapie, les prélèvements sanguins de suivi, etc.) réalisées suivant une entente avec le CHSOP. Le contexte C correspond au suivi à moyen et long terme des enfants ayant reçu des traitements en oncologie pédiatrique. Il cible

prioritairement la prévention, la détection et la prise en charge des complications tardives ou évolutives liées au cancer et à ses traitements, ainsi que la gestion des besoins non comblés susceptibles d'augmenter la vulnérabilité familiale. Ces besoins peuvent être de nature physique, psychologique, émotionnelle, sociale, cognitive, fonctionnelle ou spirituelle. Contrairement aux contextes A et B, cette trajectoire s'inscrit dans une démarche de surveillance proactive et continue des effets à long terme de la maladie et des traitements, plutôt que dans une réponse à des situations ponctuelles. À cet effet, le PICI s'appuie sur des lignes directrices reconnues, notamment celles du *Children's Oncology Group* (COG), afin de soutenir une surveillance structurée, une détection précoce et la mise en place d'interventions préventives (Voir Annexe C).

Ainsi, le PICI propose une architecture clinique intégrée qui ne vise pas à uniformiser les pratiques, mais à renforcer leur cohérence, leur lisibilité et leur capacité d'anticipation. En structurant les repères cliniques et organisationnels, il permet aux équipes régionales d'intervenir de manière complémentaire au centre spécialisé, tout en soutenant activement les familles dans l'ensemble de leur trajectoire. Le développement d'une trousse à outils est né, non comme un prolongement accessoire du PICI, mais comme un levier structurant visant à soutenir le transfert, l'appropriation et la mise en œuvre du programme au sein des milieux cliniques. Cette évolution graduelle s'inscrit pleinement dans l'esprit de la méthodologie proposée parBartholomew Eldredge et al. (2016), qui recommande une planification itérative, contextualisée et orientée vers l'opérationnalisation progressive des interventions.

Or, les connaissances scientifiques demeurent limitées quant aux facteurs susceptibles de faciliter ou d'entraver l'implantation de programmes et de trousses à outils dans des contextes cliniques caractérisés par le contexte d'éloignement. Cette lacune souligne la nécessité de mieux comprendre comment concevoir, adapter et implanter des outils d'intervention qui soient à la fois pertinents pour les personnes utilisatrices et réalisables dans des milieux en contexte d'éloignement des CHSOP. C'est dans cette perspective que s'inscrit ce mémoire, qui examine les facteurs influençant la pré-implantation de la trousse à outils, soit les barrières et les facilitateurs associés à son implantation, à travers les étapes cinq et six de l'IM.

Ce mémoire est structuré en cinq chapitres et adopte une approche fondée sur la science de la mise en œuvre afin d'optimiser l'intégration de la trousse à outils intégrant le PICI dans les pratiques cliniques. Le premier chapitre présente la problématique de la mise en œuvre des innovations en santé dans les contextes d'éloignement et positionne les trousses à outils comme une stratégie d'intervention. Le deuxième chapitre propose une revue de la littérature inspirée des revues de la portée et présente les cadres conceptuels mobilisés pour orienter l'étude. Le troisième chapitre détaille la méthodologie, fondée sur un devis mixte convergent parallèle visant à documenter les déterminants contextuels, l'acceptabilité et la faisabilité anticipée de la trousse à outils. Le quatrième chapitre présente les résultats sous la forme de deux articles soumis à des revues avec comité de lecture. Le cinquième chapitre est consacré à la discussion des résultats et met en lumière des perspectives d'optimisation pour la version 2.0 de la trousse à outils.

Bien que les objectifs du présent mémoire portent principalement sur la préparation à l'implantation du PICI, cette préparation suppose qu'une intervention soit suffisamment définie pour que ses utilisateurs potentiels puissent en apprécier la pertinence, la clarté, la complexité, l'adaptabilité et les exigences organisationnelles. Les étapes 1 à 3 de l'IM ont permis d'établir les déterminants de la vulnérabilité familiale, les objectifs de performance et les stratégies de changement. L'étape 4 a ensuite constitué le passage nécessaire de cette logique théorique vers une intervention opérationnelle, comprenant le guide familial, la stratification de la vulnérabilité, le suivi-prévention longitudinal et la coordination régionale des soins. L'étape 4 ne constitue donc pas un résultat périphérique, elle définit l'intervention dont l'implantation est préparée aux étapes 5 et 6. L'analyse de ses caractéristiques répond à la question « qu'allons-nous implanter et sous quelle forme? », tandis que l'étude de pré-implantation examine les conditions, les acteurs et les stratégies nécessaires à son déploiement. Enfin, le cinquième chapitre propose une discussion intégrative des résultats, de leurs forces et limites, ainsi que de leurs retombées pour la pratique infirmière.

Chapitre 1 : Problématique

Ce premier chapitre du mémoire vise à dresser un portrait du cancer pédiatrique et à présenter les enjeux liés à la prévention et à la prise en charge des séquelles à moyen et à long terme, en mettant l'accent sur les milieux en contexte d'éloignement des CHSOP. Il repose sur une approche issue des sciences de la mise en œuvre, visant à identifier les facteurs favorisant l'adoption de pratiques cliniques adaptées en contexte réel. Le chapitre se termine par la présentation du but et des objectifs du mémoire.

Cancer pédiatrique au Canada : incidence, survie et séquelles

Le cancer pédiatrique constitue un enjeu majeur de santé infantile au Canada, avec des répercussions qui vont bien au-delà des soins médicaux, touchant la vie quotidienne des enfants et celle de leurs familles. Chaque année, près de 1 000 enfants âgés de 0 à 15 ans reçoivent un diagnostic de cancer (Agence de la santé publique du Canada, 2024; Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2019; McKenzie et al., 2025). Bien que relativement rare, le cancer demeure l'une des principales causes de décès chez les enfants âgés entre 1 à 18 ans, après les traumatismes non intentionnels (McKenzie et al., 2025; Statistique Canada, 2021a). Cette situation, bien que préoccupante, a entrainé des progrès substantiels en oncologie pédiatrique au cours des dernières décennies, visant à améliorer le pronostic des enfants. Dès lors, le taux de survie, qui était d'environ 15 % au début des années 1970 (Maloney et al., 2012), est passé à 77 % en 1992, puis à 80 % dans les années 2000 (Ellison, 2021), pour atteindre aujourd'hui plus de 86 %, cinq ans après le diagnostic (Agence de la santé publique du Canada, 2024). Cette amélioration du taux de survie s'accompagne d'une augmentation de la prévalence sur cinq ans, ajustée selon l'âge,

des personnes survivantes canadiennes d'un cancer infantile, laquelle a augmenté de 12 % entre 2006 et 2021 (McKenzie et al., 2025). Toutefois, ces avancées, bien qu'indéniables, redéfinissent les enjeux rencontrés : survivre ne suffit plus, car une proportion importante d'enfants grandit désormais avec des séquelles qui affectent durablement leur qualité de vie. Concrètement, entre 60 % et 90 % des enfants survivants d'un cancer développent des complications à moyen et long terme, touchant non seulement leur santé physique, mais également leur santé psychologique, sociale et spirituelle (National Cancer Institute, 2024).

Sur le plan physique, les séquelles les plus fréquentes concernent le système cardiovasculaire (Armstrong et al., 2014; Bhakta et al., 2017; Levy et al., 2017; Roganovic, 2025; Ryan et al., 2025), endocrinien (p. ex., obésité, déséquilibres hormonaux, etc.) (Bhakta et al., 2017; Levy et al., 2017), neurologique (p. ex., confusion, perte d'attention et de mémoire, diminution des compétences visuelles-perceptuelles, etc.) (Roganovic, 2025; Tanner et al., 2020)ainsi que le système musculo-squelettique (p. ex., faiblesse, troubles de l'équilibre et de la coordination, etc.) (Bhakta et al., 2017; Christen et al., 2024; Tanner et al., 2020). Loin d'être transitoires, les séquelles apparaissent souvent tôt et persistent dans le temps, s'inscrivant dans une trajectoire de vieillissement accéléré induit par les traitements et la maladie (Armstrong et al., 2014). Ainsi, les personnes survivantes du cancer pédiatrique âgées de 35 ans et plus présentent une probabilité de développer des atteintes cardiaques huit fois plus élevée, des atteintes gastro-intestinales sept fois plus élevée ainsi que des atteintes rénales huit fois plus élevée que leur fratrie (Armstrong et al., 2014). Certaines personnes présentent même, dès l'âge de 24 ans, des conditions

sévères ou potentiellement mortelles comparables à celles observées chez leurs frères et sœurs âgés de 50 ans (Armstrong et al., 2014). Ces constats sont renforcés par les résultats de la cohorte Prévenir les effets tardifs de la leucémie de l'enfant (PETALE), une étude transversale menée au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Sainte-Justine (Québec, Canada), qui révèlent qu'à un âge médian de seulement 22 ans, 41,3 % des personnes survivantes présentaient déjà une dyslipidémie et près d'un quart, cumulaient au moins deux facteurs de risque associés au développement d'une maladie cardiovasculaire ou métabolique (Levy et al., 2017). Bien que les atteintes physiques constituent une conséquence majeure du cancer pédiatrique, elles ne représentent qu'une partie du fardeau des séquelles, lequel s'étend aussi aux dimensions psychologiques, sociales et spirituelles, tout aussi déterminantes dans le parcours du rétablissement.

Sur le plan psychologique, les enfants et leurs familles peuvent présenter de l'anxiété, des symptômes dépressifs, un stress chronique et des difficultés d'adaptation à la vie quotidienne (Anestin et al., 2018; Tanner et al., 2020; Walling et al., 2019). Ces signes demeurent présents chez près de 30 % des personnes survivantes jusqu'à cinq ans après le diagnostic, illustrant la nature prolongée et complexe des séquelles à moyen et long terme (Anestin et al., 2018). Ces séquelles psychologiques s'accompagnent fréquemment de répercussions sociales, telles que l'isolement, les difficultés relationnelles, les interruptions dans la scolarité et la rupture des réseaux de soutien habituels (Walling et al., 2019). Enfin, certaines séquelles touchent la dimension spirituelle, se traduisant par une perte de sens, une détresse existentielle ou une remise en question profonde des valeurs personnelles (Walling et al., 2019). En

combinant ces différentes dimensions, les séquelles du cancer pédiatrique relèvent une complexité multidimensionnelle qui nécessite une approche de soins intégrée et adaptée à l'ensemble du vécu des familles (Bhakta et al., 2017).

Défis de la prévention et gestion des séquelles à moyen et long terme

Les séquelles du cancer pédiatrique, souvent peu visibles dans les premières années suivant la rémission, s'installent progressivement et compromettent durablement la santé et la qualité de vie des personnes survivantes ainsi que celle de leurs familles (Hudson et al., 2021; Tanner et al., 2020). Selon le National Cancer Institute (2024), les complications du cancer pédiatrique peuvent se manifester quelques mois après la fin du traitement ou n'apparaîtrent que plusieurs années plus tard. Ainsi, le caractère insidieux et imprévisible de leur apparition justifie la mise en œuvre d'interventions précoces, dès le diagnostic, visant à anticiper les complications et à instaurer des stratégies de prévention et de suivi adaptées à court, moyen et long terme (Bhakta et al., 2017; Esbenshade et al., 2023; National Cancer Institute, 2024). Dans ce contexte, une approche interdisciplinaire, structurée et axée sur la prévention s'avère essentielle, reposant sur l'éducation, la surveillance clinique et la gestion des effets tardifs, dont l'impact varie selon l'âge au diagnostic et les traitements reçus (McLoone et al., 2023). Une telle approche permet non seulement de détecter rapidement les complications émergentes du cancer pédiatrique, les jeunes enfants étant particulièrement exposés à des atteintes durables à la croissance, au développement et aux fonctions organiques en raison de leur stade de maturation physiologique, mais aussi d'accompagner les personnes survivantes et leurs familles dans la gestion quotidienne de leur santé, renforçant leur autonomie et leur capacité à

maintenir leur bien-être global (Hudson et al., 2021; World Health Organization, 2021).

Or, dans la pratique actuelle, cette approche reste largement insuffisante : seulement 54 % des personnes survivantes âgées de 15 à 24 ans connaissent les risques à long terme liés à leur cancer, tandis que plus d'un tiers n'en ont aucune connaissance spécifique (Syed et al., 2016). Par ailleurs, une étude menée au Canada rapporte que 46 % des personnes survivantes ne bénéficient pas des soins de suivi spécialisés nécessaires (Wright et al., 2025), compromettant leur capacité à gérer efficacement leur santé et soulignant l'importance d'un accompagnement préventif reposant sur des interventions adaptées (Syed et al., 2016).

Par ailleurs, les connaissances et l'expertise limitées des personnes professionnelles de la santé en matière de soins de survie en oncologie pédiatrique représentent un enjeu reconnu dans l'organisation de soins adaptés aux besoins des personnes survivantes du cancer pédiatrique (Vos et al., 2024). Plus précisément, 74 % des personnes professionnelles de la santé rapportent que l'insuffisance de formation constitue une barrière à l'offre de ces soins, 69 % indiquent une compréhension limitée du plan de soins de survie et 58 % demeurent incertaines quant à la responsabilité de fournir des soins (Iyer et al., 2017). Cet écart entre les connaissances attendues et les compétences disponibles se manifeste également dans l'application des recommandations de suivi à long terme. Dans l'étude de Suh et al. (2014), seulement 12 % des médecins internistes se disaient familiers avec les lignes directrices disponibles pour les personnes survivantes du cancer pédiatrique. De plus, l'évaluation de scénarios cliniques a démontré une application limitée des recommandations, alors

que seulement 9,4 % des médecins internistes recommandaient un dépistage conforme des cancers du sein secondaires chez les personnes exposées à une radiothérapie thoracique durant l'enfance, 14,9 % proposaient une surveillance cardiaque conforme aux recommandations et 5,4 % ont répondu aux trois questions de surveillance conformément aux directives établies par le COG (Suh et al., 2014).

Dès lors, les pratiques cliniques actuelles en oncologie pédiatrique révèlent un écart entre les besoins des personnes survivantes et l'organisation des soins. La prévention et la gestion des séquelles à moyen et long terme restent largement insuffisantes (McLoone et al., 2023; Robison & Hudson, 2014). Le suivi post-traitement, défini comme l'ensemble des démarches médicales et psychosociales visant à surveiller l'état de santé des personnes survivantes, reste fragmenté et irrégulier, dépendant des compétences individuelles des personnes professionnelles, qui disposent rarement de l'expertise spécifique requise lorsqu'elles n'appartiennent pas aux équipes spécialisées en oncologie pédiatrique (McLoone et al., 2023; Robison & Hudson, 2014). Ce déficit de connaissances, combiné à des contraintes organisationnelles et à un suivi sporadique, entraîne des conséquences directes et durables pour l'enfant et sa famille : des séquelles biopsychosociales et spirituelles persistantes, une altération du fonctionnement familial, un risque accru de maladies chroniques et des recours prolongés aux services hospitaliers (Bhakta et al., 2017; Hudson et al., 2021; McLoone et al., 2023; Tanner et al., 2020). En pratique, les soins privilégient la survie immédiate et la gestion des traitements actifs, tandis que le suivi global et durable, pourtant essentiel, est marginalisé, comme l'ont dénoncé les oncologues, les personnes expertes en politique de santé ainsi que celles représentant le COG, un groupe international de

personnes expertes en oncologie pédiatrique (Bhakta et al., 2017; Howard et al., 2018; McLoone et al., 2023; Robison & Hudson, 2014). Il est donc crucial de repenser l'organisation des soins en adoptant une approche intégrée, centrée sur l'enfant et sa famille, combinant prévention, suivi structuré et gestion proactive des séquelles, tout en renforçant les compétences des personnes professionnelles et en assurant la continuité des interventions, et ce, particulièrement dans les milieux éloignés des CHSOP, où la distance accentue les inégalités et fragilise le parcours de soins.

Influence du contexte d'éloignement sur la prévention et la gestion des séquelles

En dépit de la rareté et de la complexité du cancer pédiatrique, sa prise en charge s'est centralisée dans quatre CHSOP situés en milieu urbain, qui assurent des soins à une population répartie à l'échelle du Québec (Québec, Canada). Ainsi, dans cette province, la totalité des enfants atteints de cancer est prise en charge dans une unité ou un centre affilié au réseau Charles-Bruneau, soit le CHU Sainte-Justine, l'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill, le Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec-Université Laval et le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, lesquels constituent les CHSOP de la province (Fondation Charles-Bruneau, 2024). Toutefois, si cette centralisation est essentielle pour garantir un accès à une expertise hautement spécialisée, à des protocoles cliniques fondés sur les données probantes et à des volumes cliniques suffisants pour maintenir des standards élevés de qualité et de sécurité des soins, cette organisation implique que les centres régionaux participent inévitablement à certaines étapes de la trajectoire de soins. En fait, au Québec, les centres régionaux peuvent intervenir dans trois contextes cliniques : la gestion de complications lors du retour à domicile, la réalisation de traitements ou de

procédures suivant une entente avec le CHSOP, ainsi que le suivi à moyen et à long terme de l'état de santé de l'enfant. Ces situations exposent les équipes à des problématiques cliniques complexes, souvent peu fréquentes, nécessitant une prise de décision rapide, sécuritaire et cohérente avec les pratiques établies dans les CHSOP. Or, dans les milieux régionaux, le faible nombre d'enfants atteints de cancer pris en charge limite les occasions pour les équipes d'être exposées aux spécificités de l'oncologie pédiatrique (Baker et al., 2025; Wijnen & Van der Steeg, 2025). Cette situation peut limiter le développement et le maintien d'une expertise homogène, notamment en ce qui concerne la consolidation de repères cliniques, la standardisation des pratiques et l'aisance à intervenir dans des situations complexes ou atypiques. Elle peut également limiter la capacité des équipes à anticiper et à prévenir certaines complications, qu'elles soient médicales, fonctionnelles ou psychosociales. Ces limites peuvent ultimement contribuer à accentuer les inégalités territoriales en matière de soins pour les personnes vivant en région, qui représentent près de 18 % de la population canadienne (Institut de la statistique du Québec, 2026; Statistique Canada, 2022).

Bien que la littérature ne s'accorde pas sur une définition consensuelle des régions éloignées, les classifications territoriales reposent néanmoins sur des critères démographiques précis permettant de les distinguer. Selon ces classifications, fondées notamment sur la densité de population et la présence de centres de population répondant à des seuils établis, le Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ) (Québec, Canada), qui compte environ 286 395 habitants et une densité de 3,0 habitants/km², s'inscrit ainsi dans la catégorie des régions éloignées (Institut de la satistique du Québec, 2025;

Ministère de l'Économie, 2026; Statistique Canada, 2023). En fait, cette région comporte plusieurs centres de population correspondant aux seuils définis parStatistique Canada (2021b), soit une concentration minimale de 1 000 habitants et une densité d'au moins 400 habitants/km².

Toutefois, une approche strictement démographique ne permet pas de saisir pleinement la réalité vécue sur le territoire. L'éloignement ne doit pas seulement être envisagé comme un statut géographique fixe, mais également comme une réalité fonctionnelle liée à l'accessibilité effective aux services spécialisés. Ainsi, l'éloignement ne se définit pas uniquement par le territoire où résident les personnes, mais aussi par l'absence de ressources hautement spécialisées à proximité, qui nécessite des déplacements vers des centres hospitaliers tertiaires situés à l'extérieur du territoire. À cet égard, les classifications de Statistique Canada (2023) intègrent cette dimension en considérant la distance entre une subdivision de recensement et les centres de population accessibles dans un temps de déplacement équivalent ou supérieur à 2,5 heures. Dans le cas du SLSJ, l'accès aux soins oncologiques pédiatriques spécialisés requiert fréquemment un déplacement vers des CHSOP situés à l'extérieur de la région, soit une distance minimale de plus de 200 km et un temps de trajet d'au moins 2 h 30, selon la municipalité de résidence et le centre pédiatrique désigné. Cette situation correspond à une forme d'éloignement géographique, telle que reconnue dans les balises ministérielles québécoises relatives au déplacement des usagers, lesquelles définissent l'éloignement à partir de la nécessité de recourir à des soins électifs non disponibles localement (Centre intégré universitaire de santé et de

services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2022; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2025)

Ainsi, le territoire du SLSJ se trouve en région éloignée et en contexte d'éloignement des lieux où se concentre l'expertise clinique requise. Ce contexte d'éloignement influence directement l'organisation et l'accessibilité des soins, en compromettant la coordination des services, la gestion optimale des symptômes et la prévention des séquelles à court, moyen et long terme liées au cancer pédiatrique (Bourke et al., 2012; Statistique Canada, 2017, 2022). Ces contraintes peuvent s'expliquer notamment par la pénurie de personnes professionnelles spécialisées en oncologie pédiatrique et par la concentration des interventions hautement spécialisées dans des CHSOP situés en milieu urbain. Cette organisation, bien que nécessaire, limite l'accès aux soins spécialisés pour les populations vivant en contexte d'éloignement et entraîne des délais prolongés pour l'obtention d'un suivi adéquat (Tarnasky et al., 2021; Walling et al., 2019). À cette réalité s'ajoutent des ressources technologiques et des services spécialisés souvent insuffisants ou inégalement disponibles en région éloignée, ce qui réduit la capacité des familles à recevoir des soins appropriés et opportuns à proximité de leur milieu de vie (Walling et al., 2019). Par ailleurs, la fragmentation des communications entre les établissements, l'incohérence des services offerts, la collaboration interdisciplinaire limitée et la continuité insuffisante du suivi à moyen et long terme compromettent l'intégration des différents volets de la trajectoire de soins (Simard et al., en révision; Tarnasky et al., 2021; Walling et al., 2019).

Le contexte d'éloignement module également l'expérience des familles, notamment en termes de confiance envers les équipes, de compréhension des soins et de capacité à se mobiliser dans la trajectoire (Shepherd & Woodgate, 2011; Simard, 2023; Vestal et al., 2024). Ainsi, l'interaction de ces facteurs structurels et organisationnels accroît la vulnérabilité des enfants atteints de cancer et leurs familles (Simard et al., en révision). Toutefois, celle-ci ne se développe pas de manière isolée, mais s'inscrit dans une trajectoire marquée par des ruptures successives, lors du diagnostic initial, de leur séjour au CHSOP, puis lors du retour au domicile en région. Sa contribution spécifique est de montrer que, tout au long de cette trajectoire, le contexte d'éloignement agit comme un amplificateur des facteurs de risque (Fluchel et al., 2014; Simard et al., en révision). Le choc du diagnostic s'accompagne d'un départ précipité vers un CHSOP; le séjour au CHSOP implique une distance avec les personnes chères, une rupture avec le milieu de vie et des changements dans les responsabilités familiales; puis le retour au domicile en région s'accompagne d'une perte d'accès direct aux spécialistes, d'une insécurité face à l'équipe locale et d'une émergence de besoins parfois non comblés (Simard et al., en révision; Vestal et al., 2024). Ces enjeux supplémentaires ne sont pas vécus avec la même intensité, ni avec la même fréquence par les familles qui résident à proximité d'un CHSOP (Walling et al., 2019). Il est essentiel de souligner que les complications médicales et les atteintes fonctionnelles de l'enfant constituent en elles-mêmes des déterminants majeurs de cette vulnérabilité (Hudson et al., 2021; National Cancer Institute, 2024). Une complication aiguë mal anticipée, une déficience physique limitant les activités quotidiennes, ou encore des effets tardifs non reconnus peuvent entraîner une augmentation de la charge familiale, une insécurité dans la prise de décision et une dépendance accrue aux

services de santé (Abrams et al., 2019; Petersen et al., 2022). En contexte d'éloignement, ces conséquences prennent souvent une ampleur supplémentaire, puisque l'accès direct à l'expertise spécialisée est plus limité et que les familles doivent composer avec une plus grande incertitude lors des situations urgentes et de la coordination des soins (Dors et al., 2026; Simard et al., en révision; Walling et al., 2019). Ainsi, les dimensions biomédicales et fonctionnelles ne sont pas distinctes des enjeux familiaux : elles sont souvent un déclencheur direct, encore plus importantes lorsque la famille vit loin du CHSOP (Simard et al., en révision). Ils traduisent des différences structurelles dans l'organisation des soins plutôt que des lacunes individuelles des personnes professionnelles. Ces écarts ont des effets concrets notamment une variabilité dans les décisions et les pratiques cliniques, des difficultés de communication, une coordination moins fluide entre les établissements (Dors et al., 2026) et, ultimement, une augmentation de la charge pour les familles et les équipes(Simard et al., en révision). En contexte d'éloignement, leurs effets peuvent être encore plus marqués, puisqu'ils s'ajoutent à une moindre accessibilité immédiate au CHSOP; des possibilités plus limitées de validation rapide sur place (p. ex., hypothèses cliniques, diagnostics, particularités liées aux méthodes de soins moins familières) et une plus grande dépendance aux mécanismes de coordination entre établissements (Dors et al., 2026; Simard et al., en révision; Vestal et al., 2024)

De ce fait, la vulnérabilité familiale en oncologie pédiatrique dans un contexte d'éloignement des CHSOP doit être comprise comme le résultat d'une interaction entre trois dimensions : la complexité intrinsèque de la maladie et de ses traitements, les conséquences fonctionnelles et cliniques qui en découlent et les conditions

organisationnelles dans lesquelles les soins sont dispensés. Une quatrième dimension devient également explicite, soit la distance du CHSOP, qui ajoute des contraintes concrètes au parcours de soins de ces enfants et leur famille, accentuant ainsi les répercussions sur les autres déterminants (Simard et al., en révision; Walling et al., 2019). C'est précisément cette combinaison qui explique pourquoi les familles vivant loin d'un CHSOP font face à des enjeux supplémentaires que ne vivent pas, ou vivent beaucoup moins intensément, celles résidant dans la localité d'un centre spécialisé. Dans ce contexte, le développement d'approches intégrées, structurées et accessibles devient non seulement souhaitable, mais indispensable pour assurer une équité dans les soins, indépendamment du lieu de résidence.

Renforcement de la résilience familiale

Dans cette perspective, le développement de la résilience familiale est envisagée comme un levier stratégique pour atténuer la vulnérabilité (Walsh, 2016). Elle est définie comme un moteur d'autogestion, c'est-à-dire comme une compétence universelle que toutes les familles peuvent apprendre à mobiliser, peu importe leur lieu de résidence ou le stade de la maladie (Simard et al., en révision; Walsh, 2016). En renforçant leurs capacités internes à repérer, comprendre et répondre activement aux effets physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du cancer, qu'ils soient immédiats ou tardifs, les familles deviennent mieux outillées pour faire face aux défis liés aux traitements, à la rémission et à la réorganisation de la vie familiale, ce qui contribue à réduire leur vulnérabilité (Delage, 2008; Simard et al., en révision; Walsh, 2016). Bien que la résilience familiale constitue un levier prometteur pour prévenir et gérer les séquelles différées du cancer pédiatrique, les interventions existantes

présentent des limites importantes : elles ne couvrent pas tous les membres de la famille, ne tiennent pas compte des niveaux de vulnérabilité et sont rarement interdisciplinaires ou théoriquement fondées (Park et al., 2022).

Par ailleurs, aucun programme structuré ne soutient actuellement les familles tout au long de la trajectoire de soins en oncologie pédiatrique en contexte d'éloignement. Pour répondre à ce besoin, le PICI a été développé, tel que présenté dans la section précédente (Simard et al., 2024; Simard et al., en révision). Ayant comme objectif de soutenir l'autogestion familiale en contexte réel, ce programme combine des interventions de base destinées à toutes les familles, des interventions ciblées, adaptées selon la nature et la sévérité des besoins identifiés, et au besoin, des plans interdisciplinaires personnalisés, mobilisant l'expertise concertée de plusieurs personnes professionnelles. Toutes les personnes intervenantes œuvrant en pédiatrie, qu'elles soient spécialisées ou non en oncologie, ont alors un rôle à jouer dans ce modèle, que ce soit pour soutenir l'autogestion, dépister les besoins, orienter les familles ou intervenir directement dans leur champ de compétence. En renforçant la résilience comme point d'ancrage du pouvoir d'agir des familles, le PICI s'inscrit dans une approche durable, cohérente avec les principes de soins centrés sur la famille et les meilleures pratiques en oncologie pédiatrique contemporaine (Simard et al., en révision; Walsh, 2016).

Toutefois, son implantation dans les milieux éloignés soulève des enjeux considérables en termes d'adaptation, d'acceptabilité, de faisabilité et de pérennité (Damschroder et al., 2009; Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022). En fait,

même les innovations fondées sur des données probantes et co-construites avec les parties prenantes peuvent se heurter à des difficultés d'intégration dans les pratiques courantes, creusant un écart entre les recommandations et les soins offerts, limitant l'impact potentiel sur la santé des populations concernées (Silver et al., 2023).

Implantation d'un programme en santé

Les personnes chercheuses consacrent de nombreuses heures, voire plusieurs années, au développement d'innovations visant à répondre à des besoins cliniques (Kirchner et al., 2020). Toutefois, leur mise en œuvre dans les soins cliniques courants demeure souvent limitée, voire inexistante, contribuant ainsi au maintien d'un écart persistant entre la recherche et la pratique (Bauer & Kirchner, 2020; Silver et al., 2023). En effet, la mise en œuvre des innovations fondées sur des données probantes nécessite en moyenne de 17 à 20 ans avant d'atteindre une intégration durable dans les milieux de pratique (Morris et al., 2011), alors que moins de 50 % d'entre elles parviennent ultimement à une diffusion populationnelle à grande échelle (Balas & Boren, 2000; Silver et al., 2023). Dès lors, une proportion importante des innovations validées scientifiquement demeure confinée au plan conceptuel, sans se concrétiser en transformations effectives des pratiques cliniques ni en amélioration tangible de la qualité des soins, mettant ainsi en évidence un écart persistant entre la production des connaissances et leur application dans les milieux de pratique (Silver et al., 2023). Ce constat a conduit la communauté scientifique à déplacer son regard : l'enjeu ne réside plus uniquement dans la démonstration de l'efficacité des innovations, mais également dans la compréhension des facteurs contextuels qui influencent leur implantation en contexte réel de soins, notamment les caractéristiques de l'intervention, le contexte

organisationnel, l'engagement des personnes actrices et les stratégies d'implantation(Curran et al., 2023; Damschroder, Reardon, Opra Widerquist, et al., 2022). Il devient ainsi essentiel de considérer les conditions dans lesquelles les innovations sont introduites, adaptées et soutenues dans les milieux de pratique, puisque leur impact réel dépend largement de ces facteurs contextuels (Bauer & Kirchner, 2020; Damschroder, Reardon, Opra Widerquist, et al., 2022; Nilsen & Bernhardsson, 2019; Rabin et al., 2023)

Dans cette perspective, la mise en œuvre des innovations apparaît comme un processus complexe, influencé par une multitude de facteurs interreliés, allant des caractéristiques propres aux innovations jusqu'aux contextes organisationnels dans lesquels elles s'inscrivent. C'est en réponse à cette complexité que s'est développée la science de l'implantation (ou science de la mise en œuvre), un champ de recherche consacré à l'étude des facteurs et des stratégies favorisant l'adoption, l'intégration et la pérennisation des innovations fondées sur des données probantes dans les milieux de pratique (Nilsen, 2015; Rabin et al., 2023). S'appuyant sur les travaux fondateurs de E. M. Rogers (1962) portant sur la diffusion des innovations, elle s'est progressivement constituée en une discipline à part entière (Nilsen, 2015), visant à favoriser l'utilisation concrète et durable des innovations fondées sur des données probantes dans les milieux cliniques et organisationnels (Bauer et al., 2015; Bauer & Kirchner, 2020; Rabin et al., 2023). Elle correspond, selon le National Institutes of Health (2020), à l'étude systématique des méthodes visant à promouvoir l'adoption d'innovations efficaces dans les milieux cliniques et communautaires, dans le but d'améliorer les résultats des patients et de soutenir la santé des populations.

Dans cette optique, la science de la mise en œuvre ne vise pas à réévaluer l'efficacité des innovations, mais plutôt à comprendre et à optimiser les facteurs qui influencent leur adoption, leur intégration et leur pérennisation dans les milieux de pratique (Bauer & Kirchner, 2020; Rabin et al., 2023). Cette science reconnaît ainsi que ces processus s'inscrivent dans des environnements organisationnels complexes, où les contraintes structurelles, les ressources disponibles et les dynamiques professionnelles influencent directement leur réussite (Rabin et al., 2023). En ce sens, la science de la mise en œuvre répond aux réalités des systèmes de santé contemporains, caractérisés par des contraintes de ressources, une complexité organisationnelle croissante ainsi que des pressions politiques et économiques importantes (Hamilton & Brown, 2023; Silver et al., 2023). Elle cherche ainsi à comprendre comment introduire, adapter et maintenir durablement des innovations fondées sur des données probantes dans différents contextes cliniques, communautaires et organisationnels, tout en tenant compte des interactions entre les acteurs et les particularités propres aux milieux d'implantation (Nilsen & Bernhardsson, 2019; Silver et al., 2023)

La phase de pré-implantation ou de préparation à l'implantation s'impose alors comme une étape charnière de la science de la mise en oeuvre. Située en amont de l'implantation, elle vise à anticiper les conditions susceptibles d'influencer l'application concrète d'une innovations dans un milieu donné (Aarons et al., 2011; Alley et al., 2023; Curran et al., 2023). Cette première phase permet notamment d'évaluer dans quelle mesure l'innovation peut être implantée avec un niveau

acceptable de fidélité, tout en demeurant suffisamment adaptable pour répondre aux réalités organisationnelles, professionnelles et socioculturelles, et ce, dans des conditions jugées faisables et soutenables à long terme (Aarons et al., 2011; Curran et al., 2023). À cet égard, la phase de pré-implantation ne se limite pas à une phase préparatoire administrative ou logistique; elle constitue un processus structuré d'analyse et de planification visant à préparer le contexte organisationnel et opérationnel à l'implantation d'une innovation fondée sur des données probantes (Aarons et al., 2011; Curran et al., 2023). Dès lors, celle-ci permet d'identifier les obstacles et facilitateurs contextuels, de planifier les adaptations nécessaires et de sélectionner les stratégies d'implantation les plus appropriées, de manière à créer les conditions favorables à l'adoption, l'intégration et la pérennisation des interventions dans les milieux cliniques (Alley et al., 2023; Curran et al., 2023; Kerns et al., 2023).

Barrières et facilitateurs à l'implantation d'un programme en santé

La phase de pré-implantation constitue une étape déterminante pour anticiper les barrières et les facilitateurs susceptibles d'influencer l'implantation d'une innovation en santé, en tenant compte des particularités organisationnelles, structurelles et opérationnelles du contexte d'application (Damschroder et al., 2009; Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Tabak et al., 2023).

Sur le plan organisationnel, la culture, la disponibilité des ressources et le soutien de la direction conditionnent directement la réussite de l'implantation (Aaron et al., 2023; Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Rabin et al., 2023). À l'extérieur de l'organisation, les politiques de santé, l'accès aux infrastructures, telles

que les équipements de soins, les systèmes technologiques et d'information, les ressources logistiques et organisationnelles, ainsi que les contraintes systémiques, comme la répartition géographique des services, les limites de financement et les exigences réglementaires, exercent une influence déterminante sur la faisabilité et la durabilité du programme (Aaron et al., 2023; Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Rabin et al., 2023). Certains éléments peuvent également être liés à l'innovation elle-même, notamment sa complexité, sa flexibilité ou sa compatibilité avec les pratiques existantes (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022). Enfin, des facteurs personnels propres aux personnes professionnelles influencent directement le succès de l'intégration des innovations. Parmi ceux-ci, les connaissances, les compétences, les croyances, l'engagement ainsi que les expériences antérieures sont autant de facteurs susceptibles d'influencer leur adoption et leur intégration dans les pratiques cliniques (Aaron et al., 2023; Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Rabin et al., 2023). Parallèlement, des éléments liés au processus d'implantation jouent un rôle déterminant. La planification, la mobilisation des parties prenantes, la coordination interdisciplinaire et le suivi continu conditionnent la manière dont une innovation est adoptée et soutenue dans la pratique (Aaron et al., 2023; Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Rabin et al., 2023).

La combinaison de ces facteurs rend la mise en œuvre des innovations fondées sur des données probantes complexe et contextuellement sensible, ce qui exige une connaissance approfondie des éléments pouvant agir comme facilitateurs ou barrières afin d'optimiser l'adoption, l'intégration et la durabilité des interventions (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Nilsen & Bernhardsson, 2019; Rabin

et al., 2023). Cette sensibilité au contexte se traduit par une variabilité notable entre les établissements de santé, qui diffèrent par la taille des centres, la densité de population et les ressources disponibles (Rabin et al., 2023; Ragan-Mazzuca et al., 2023). Ainsi, un programme conçu pour un grand centre urbain ne peut être implanté de manière identique dans un contexte d'éloignement, et ce, sans ajustements significatifs (Rabin et al., 2023; Ragan-Mazzuca et al., 2023). Il serait donc inexact de supposer que les mêmes obstacles et facilitateurs s'appliquent uniformément ou que les résultats seraient équivalents. La diversité des contextes rend la phase de la pré-implantation particulièrement stratégique dans les contextes d'éloignement des CHSOP, où les spécificités locales complexifient la mise en œuvre des innovations.

Dès lors, dans les milieux éloignés des CHSOP, les facteurs influençant l'implantation des innovations en santé se combinent à des contraintes spécifiques aux milieux ruraux et urbains, telles que la faible densité de population, l'étendue géographique, l'accès limité aux services, la rotation élevée du personnel, le manque de ressources et de temps, l'inadéquation des compétences, le déficit de connaissances et les contraintes financières (Institut national de santé publique du Québec, 2016; Ragan-Mazzuca et al., 2023). L'ensemble de ces éléments compliquent l'adoption des innovations fondées sur les données probantes, réduisent l'engagement des équipes, compromettent la continuité des soins et limitent la capacité des professionnels de la santé à mettre en œuvre des innovations adaptées à leur milieu (Ragan-Mazzuca et al., 2023), une réalité susceptible de concerner également le PICI.

Dans ce contexte, il est rapidement apparu nécessaire d'opérationnaliser les composantes du programme PICI en outils pratiques. Les équipes cliniques des milieux éloignés des CHSOP doivent pouvoir s'appuyer sur des outils suffisamment flexibles, concrets et cohérents avec les pratiques existantes pour assurer la mise en œuvre du programme et en soutenir l'intégration durable à la pratique quotidienne, tout en conservant une capacité d'évaluation autonome. Le développement d'une trousse à outils, intégrant le programme PICI, s'inscrit ainsi non pas comme un prolongement accessoire, mais comme un dispositif central de transfert et d'appropriation du programme.

Trousse à outils : un levier pour faciliter l'implantation en contexte d'éloignement

Parmi les stratégies émergentes en recherche sur la mise en oeuvre, les trousses à outils (*toolkits*) se sont imposées comme des instruments innovants et prometteurs pour soutenir la mise en œuvre des meilleures pratiques cliniques. Initialement introduites dans les années 1980, les trousses à outils sont utilisées dans les milieux de soins pour opérationnaliser des interventions complexes à l'aide de ressources variées : documents éducatifs, listes de vérification, algorithmes, guides cliniques, ressources d'autoformation, outils d'audit, modèles de planification et bien plus encore (Barac et al., 2014; Hempel, O'Hanlon, et al., 2019; Shrout & Gallagher-Ford, 2021). Ces ressources sont conçues pour faciliter le transfert des données probantes en actions concrètes, soutenant ainsi l'adoption, l'appropriation et la durabilité des changements de pratique (Godinho et al., 2021; Hempel, Miake-Lye, et al., 2019; Yamada et al., 2015). L'un des attributs majeurs des trousses à outils est leur capacité à être adaptées

aux contextes locaux, notamment aux obstacles culturels, organisationnels ou géographiques présents dans les milieux éloignés (Shrout & Gallagher-Ford, 2021). En intégrant les valeurs et préférences des personnes utilisatrices finales dès leur conception, ces outils permettent d'ancrer les interventions dans la réalité vécue par les personnes professionnelles, décideuses et familles, ce qui augmente la probabilité d'une implantation réussie (Shrout & Gallagher-Ford, 2021). De plus, les trousses à outils contribuent à structurer la transmission des connaissances explicites (p. ex., modèles, directives, résumés) de façon claire, accessible et opérationnelle, et ce, à l'intention de divers publics : des personnes professionnelles de la santé, des personnes soignées, des familles et des personnes décideuses (Barac et al., 2014).

Dans ce contexte, la trousse à outils, intégrant le programme PICI, a été créée afin de soutenir l'implantation et l'évaluation du programme dans divers établissements, en tenant compte des spécificités et des contraintes propres aux milieux éloignés des CHSOP. Toutefois, la disponibilité de cet outil ne suffit pas à assurer son adoption, son utilisation effective ou sa durabilité dans la pratique clinique (Davis et al., 2017). Son succès dépend de la prise en considération de facteurs contextuels multiples, incluant les caractéristiques organisationnelles, les besoins des personnes utilisatrices et les conditions locales (Evans et al., 2017). Dans cette perspective, la phase de pré-implantation constitue une composante stratégique clé : elle permet non seulement de recueillir les perceptions des différents acteurs et actrices, mais également d'identifier les obstacles et les facilitateurs à l'utilisation de la trousse et de planifier les ajustements nécessaires afin de garantir sa fonctionnalité, sa pertinence et son efficacité dans des contextes cliniques variés.

Or, bien que la phase de pré-implantation soit reconnue comme déterminante pour optimiser l'implantation des outils cliniques, elle demeure insuffisamment documentée dans la littérature (Kerns et al., 2023), limitant la capacité à formuler des recommandations robustes pour guider leur application. En dépit du fait que la recherche en science de la mise en œuvre ait largement documenté divers déterminants de l'implantation dans une variété de contextes de soins de santé, il subsiste un manque important de compréhension des expériences uniques des régions éloignées et rurales (Chapman et al., 2025). Par ailleurs, peu d'études analysent les conditions réelles d'utilisation des trousses à outils, notamment à quel moment, par quelles personnes professionnelles et selon quelles modalités elles sont employées, ainsi que les facteurs qui influencent leur adoption et leur efficacité (Barac et al., 2014; Godinho et al., 2021; Hempel, O'Hanlon, et al., 2019). Ce manque de connaissances est particulièrement prononcé en oncologie pédiatrique, où aucune étude n'a jusqu'à présent exploré les barrières et les facilitateurs associés à l'utilisation des trousses à outils dans des contextes d'éloignement, contribuant ainsi directement aux lacunes scientifiques identifiées.

De ce fait, ces limites justifient la réalisation d'une phase de pré-implantation rigoureuse, visant à recueillir des informations contextuelles pertinentes et à orienter les ajustements nécessaires pour assurer la fonctionnalité, la pertinence et l'efficacité de la trousse à outils intégrant le PICI. Cette étape est essentielle pour combler le vide scientifique existant et pour optimiser l'adoption et la durabilité de l'outil, tout en

maximisant son impact concret sur les enfants atteints d'un cancer, leurs familles ainsi que les équipes de soins dans les différents contextes d'application.

But et objectifs

Le but de cette étude est de dégager les principaux facilitateurs de la trousse à outils, les barrières potentielles à son déploiement, ainsi que les ajustements nécessaires pour optimiser son efficacité et sa pertinence dans les milieux cliniques ciblés. Plus précisément, les objectifs sont de :

1. Décrire la perception des personnes actrices, selon leur profil (personnes décideuses ou professionnelles), à l'égard de la trousse à outils en termes d'utilité, de pertinence, de crédibilité, de clarté et d'applicabilité.
2. Identifier les obstacles et les facilitateurs perçus à son implantation selon les domaines du *Consolidated Framework for Implementation Research* (CFIR 2.0).
3. Comparer le niveau de motivation des personnes actrices selon leurs perceptions à l'égard la trousse à outils.
4. Proposer des recommandations d'adaptation de la trousse à outils avant une diffusion élargie.

Chapitre 2 : Revue de la littérature

Ce deuxième chapitre est structuré en deux sections. La première section synthétise la revue de la littérature, insipirée des revues de la portée, visant à recenser et analyser la littérature disponible sur l'implantation d'interventions en santé, incluant les trousses à outils et les programmes. La seconde section présente les cadres de référence retenus pour ce mémoire.

Revue de la littérature

En août 2025, une revue de littérature, inspirée des revues de la portée (*scoping review*), a été conduite afin d'établir un portrait structuré de la littérature portant sur les barrières et les facilitateurs à l'implantation de trousses à outils et de programmes dans les milieux éloignés des CHSOP. Bien que les étapes clés de la démarche (définition de la question, stratégie de recherche, sélection des études et synthèse des résultats) aient été respectées, certaines exigences méthodologiques, telles que la sélection des articles et l'extraction des données en double aveugle, n'ont pas été appliquées(Joanna Briggs Institute, 2024; Peters et al., 2020). Par conséquent, le terme « inspiré » a été privilégié afin de refléter l'adaptation de la démarche et l'absence de certaines caractéristiques méthodologiques propres aux revues de la portée.

Les revues de la portée sont reconnues pour leur adéquation à l'étude de domaines complexes et peu documentés, puisqu'elles permettent de recenser et synthétiser les connaissances disponibles, d'en dégager les concepts clés et de caractériser la nature des preuves existantes (Munn et al., 2018). Appliquée à la trousse à outils intégrant le PICI, cette démarche visait à analyser les dynamiques entourant sa mise en œuvre, en mettant en évidence les facilitateurs et les barrières récurrents

rapportés dans la littérature. Ce choix méthodologique s'explique, dès lors par la nature exploratoire du sujet et par l'hétérogénéité des données disponibles, lesquelles justifient le recours à une démarche inspirée des revues de la portée, plutôt qu'à une revue de littérature narrative ou exploratoire non structurée, qui aurait été insuffisante pour répondre aux objectifs de recherche (Joanna Briggs Institute, 2024; Peters et al., 2020).

La démarche s'est inspirée de la méthodologie proposée par le Joanna Briggs Institute (JBI), issue des travaux fondateurs d'Arksey et O'Malley (2005) et enrichie par les contributions de Levac et al. (2010). Elle s'articule autour de sept étapes : 1) la formulation de la question de recherche; 2) la définition des critères d'inclusion; 3) la description de la stratégie de recherche; 4) la sélection et le tri des sources; 5) l'extraction des données; 6) l'analyse et 7) la présentation des résultats (Joanna Briggs Institute, 2024; Peters et al., 2020).

Étape 1 : Définir la question de recherche

Cette étape a contribué à définir la question de recherche, à savoir : « Quelles sont les barrières et les facilitateurs à l'implantation de programmes ou de trousses à outils en oncologie, dans un contexte d'éloignement ? ».

Étape 2 : Élaboration des critères d'inclusion

Les critères d'inclusion ont été élaborés pour répondre de manière précise aux quatre objectifs de ce mémoire et à la question de recherche. Seules les publications en français ou en anglais, publiées entre 2015 et 2025, ont été retenues. Elles devaient

porter sur les barrières et/ou facilitateurs à l'implantation de programmes ou de trousses à outils en oncologie dans un contexte d'éloignement, quel que soit le pays. La population ciblée comprenait principalement les personnes professionnelles de la santé et décideuses, tout en incluant les personnes soignées et les familles lorsque cela s'avérait pertinent, sans que ces dernières ne constituent l'objet exclusif de l'étude. Les recherches étaient limitées aux publications évaluées par des pairs, sans restriction méthodologique.

Étape 3 : Description de la stratégie de recherche

Deux stratégies de recherche complémentaires ont été élaborées en collaboration avec la bibliothécaire en sciences de la santé de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) et appliquées aux bases CINAHL, MEDLINE, Psychology and Behavioral Sciences Collection et PubMed.

La première recherche documentaire visait à recenser les études de pré-implantation de trousses à outils en oncologie pédiatrique dans des contextes d'éloignement. Aucune étude n'ayant été recensée, la recherche a donc été élargie aux trousses à outils développées en oncologie chez la clientèle adulte, dans des contextes présentant également des enjeux liés à l'éloignement. Le recours à des études menées auprès d'une clientèle adulte demeurait ainsi pertinent dans le cadre d'une étude de pré-implantation, puisque l'objectif n'était pas de reproduire directement les interventions étudiées, mais de dégager des connaissances sur les conditions d'implantation pouvant éclairer la préparation et l'adaptation de la trousse à outils au contexte de l'oncologie pédiatrique. La seconde stratégie de recherche a porté sur les

programmes en oncologie, également implantés dans des contextes d'éloignement, puisque les données disponibles sur l'implantation des trousses à outils demeuraient insuffisantes. Ce choix reposait sur le fait que les trousses à outils sont intégrées à des programmes plus larges et que leur implantation est influencée par les conditions dans lesquelles ces programmes sont mis en œuvre. L'analyse de ces programmes permettait ainsi d'élargir le corpus d'études et de documenter les stratégies, les barrières et les facilitateurs associés à leur implantation dans des contextes d'éloignement, tout en fournissant des éléments pertinents pour l'implantation d'une trousse à outils en oncologie pédiatrique.

Dans le cadre de la première requête portant sur les trousses à outils, les mots-clés ainsi que les opérateurs booléens suivants ont été mobilisés : *(Commuting OR rural* OR distance OR "remote area*" OR "isolated communit*") AND (toolkit or toolkits) AND (implementation or adoption or integration) AND (challenge* OR barrier* enabler* OR difficult* OR obstacle* or limit* OR facilitator* OR perception or rewiew or feedback or lesson* or strategie* or engagement) AND oncology.* Un total de 14 articles a été obtenu : deux articles pour CINAHL, trois articles pour MEDLINE et neuf articles pour PubMed.

Concernant la deuxième requête portant sur les programmes, les mots-clés et opérateurs booléens suivants ont été utilisés : *(Commuting OR rural* OR distance OR "remote area*" OR "isolated communit*") AND (implement* or pre-implementation) AND ("Healthcare disparities" or "Healthcare professional*" OR Clinician* OR "Healthcare staff*" OR "Decision maker*" OR "Health manager*" or "healthcare*

worker" or "health care provider*" or professional* or stakholder* or hospital* or "organizational perspective*" or "community organization*" or champion*) AND (challenge* OR barrier* enabler* OR difficult* OR obstacle* or limit* OR facilitator* OR perception or rewiew or feedback or lesson* or strategie* or engagement) AND oncology.* Un total de 775 articles a été obtenu: 32 articles pour CINAHL, 345 articles pour MEDLINE, quatre articles pour Collection de psychologie et de sciences du comportement et 394 articles pour PubMed.

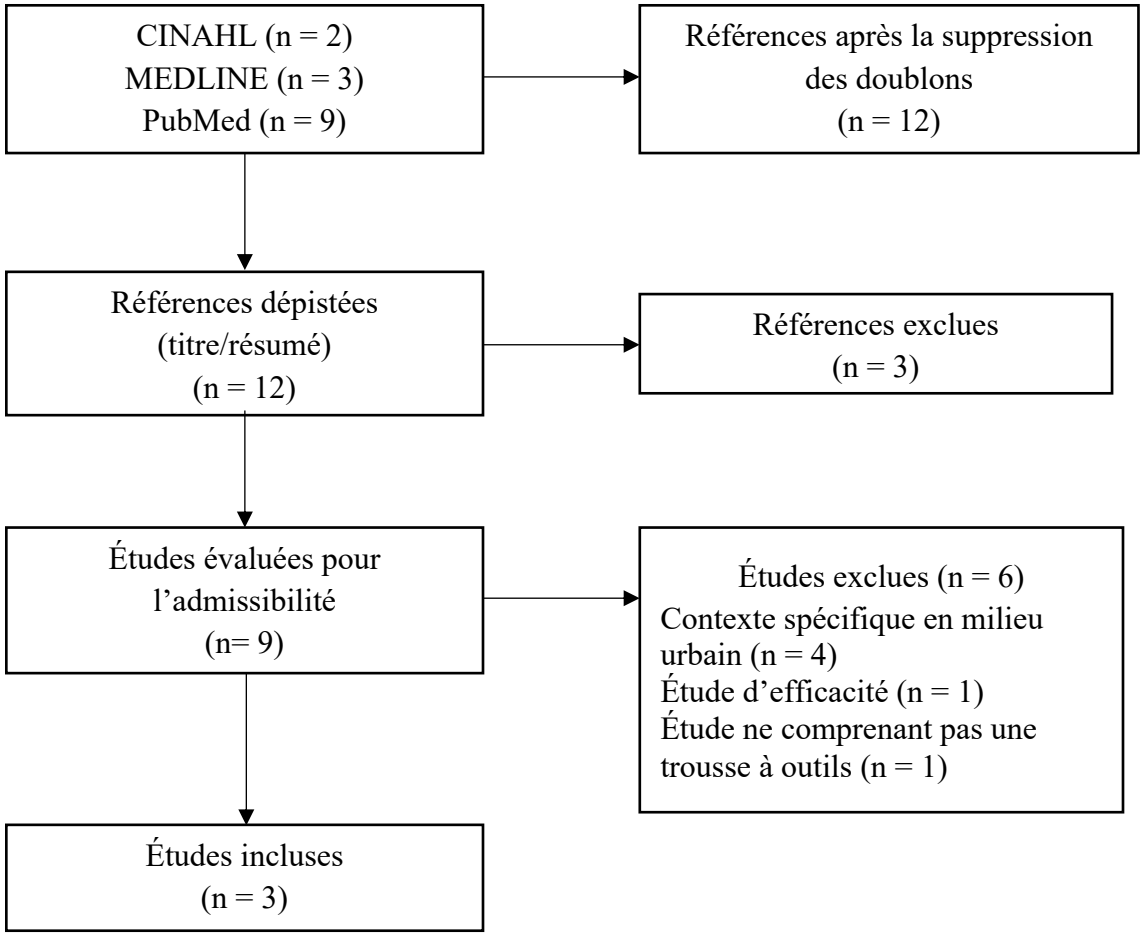
Étape 4 : Sélection et tri des sources de données

La sélection et le tri des sources ont été réalisés conformément aux critères d'inclusion établis préalablement. Chaque publication repérée a été examinée attentivement à partir de son titre et de son résumé, puis soumise, lorsque jugée pertinente, à une lecture intégrale. Compte tenu du caractère exploratoire de cette revue, la sélection n'a pas été effectuée en double aveugle. Néanmoins, chaque décision a été appliquée de manière systématique et consignée afin d'assurer la transparence, la cohérence et la traçabilité du processus.

En ce qui concerne la première recherche documentaire, le processus de sélection des publications est illustré dans la Figure 1.

Figure 1

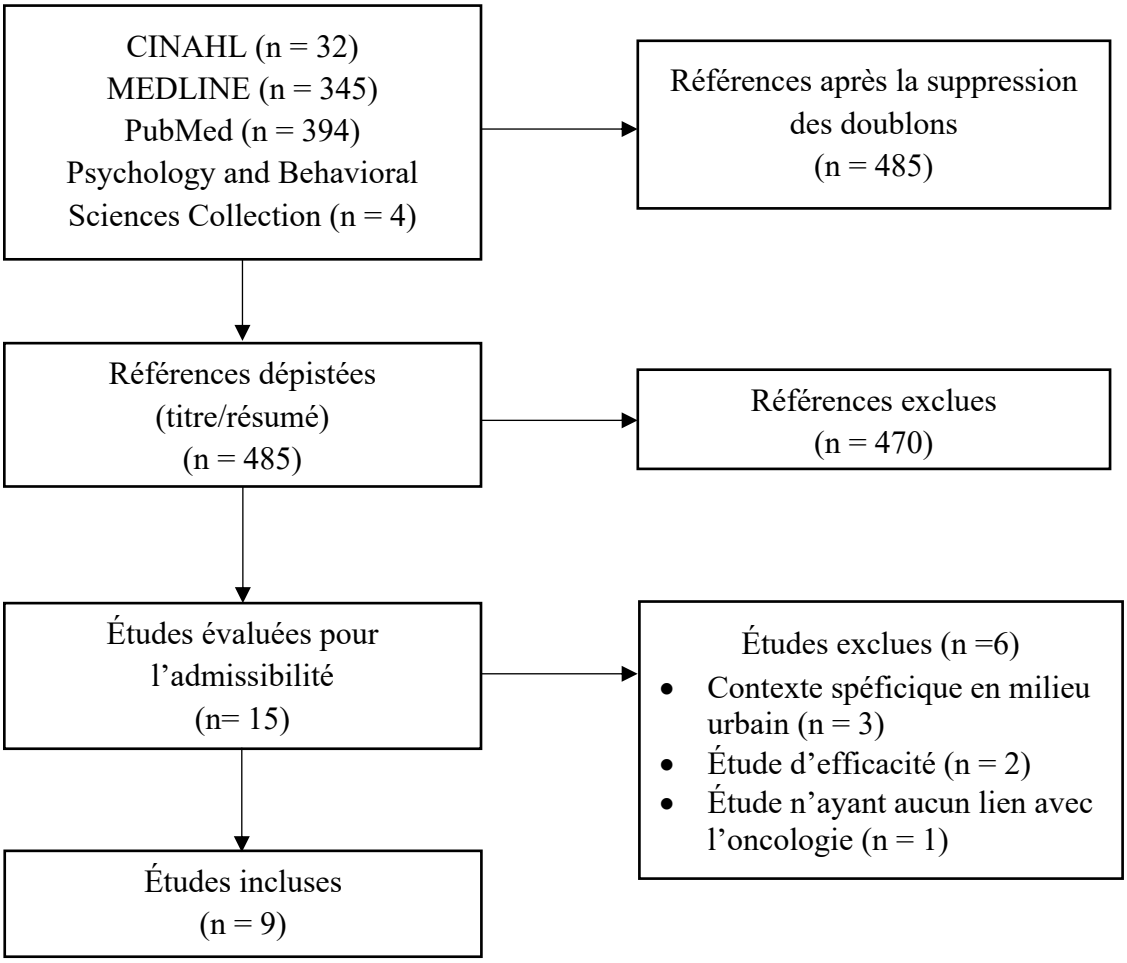
Processus de sélection et tri des études sur les trousses à outils



Pour la seconde recherche documentaire, centrée sur les programme, le processus de sélection des publications est illustré dans la Figure 2.

Figure 2

Processus de sélection et tri des études sur les programmes



Étape 5: Extraction des données

Les données ont été systématiquement extraites afin de recenser les informations essentielles pour chaque étude. Le Tableau 1 regroupe les études portant exclusivement sur les trousses à outils, tandis que le Tableau 2 présente celles axées spécifiquement sur les programme en oncologie.

Tableau 1

Études incluses dans la revue de la littérature portant sur les trousse à outils

Auteurs, années, pays	Devis	Milieu	Population	Cadre
L. Q. Rogers et al. (2019) É-U	Étude qualitative descriptive	Contexte d'éloignement	• Personnes survivantes du cancer • Personnes professionnelles de la santé (travailleurs sociaux, ergothérapeutes, spécialistes du conditionnement physique) • Personnes décideuses	CFIR
Zubkoff et al. (2018) É-U	Étude mixte séquentielle	Contexte d'éloignement	• Personnes professionnelles de la santé (oncologues, Inf, MD spécialiste en soins palliatif) • Personnes décideuses	RE-AIM
Sopcak et al. (2016) Canada	Étude qualitative descriptive	Contexte d'éloignement	• Personnes professionnelles de la santé (Inf, physiothérapeutes, MD, praticiens de la prévention) • Personnes décideuses	CFIR

Note. É.-U. = États-Unis; MD = médecin; INF = infirmière; CFIR = *Consolidated Framework for Implementation Research*; RE-AIM = *Reach, Effectiveness, Adoption, Implementation, Maintenance*.

Tableau 2

Études incluses dans la revue de la littérature portant sur les programmes

Auteurs, années et pays	Devis	Milieux	Population	Cadre
Qu et al. (2020) É-U	Étude qualitative exploratoire	Contexte d'éloignement	• Femmes survivantes du cancer • Personnes professionnelles de la santé • Personnes décideuses	CFIR
Jhaveri et al. (2016) Australie	Étude qualitative exploratoire	Contexte d'éloignement	• Personnes professionnelles de la santé (Infirmiers (INF), pharmaciens, médecins (MD)) • Personnes décideurses	Aucun
Rohan et al. (2022) É-U	Étude mixte convergente parallèle	Contexte d'éloignement et milieux urbains	• Patients et patientes atteints de cancer • Personnes professionnelles de la santé (MD de soins primaire, INF, médecins spécialistes en oncologie, travailleurs sociaux (TS), physiothérapeutes, ergothérapeutes)	Aucun
Crabtree-Ide et al. (2022) É-U	Étude qualitative descriptive	Contexte d'éloignement	• Personnes survivantes du cancer et leur famille • Personnes professionnelles de la santé (Oncologues médicaux et chiurgicaux, INF en pratique avancée) • Personnes décideuses	CFIR
Pearson et al. (2017) Australie	Étude mixte séquentielle	Contexte d'éloignement et urbains	• Personnes participantes ayant vécu la fatigue liée au cancer • Personnes professionnelles de la santé (INF, physiothérapeutes, oncologues, ergothérapeutes, psychologues, TS, diététiciens, MD généralistes) • Personnes décideuses	CFIR TDI

Tableau 2

Études incluses dans la revue de la littérature portant sur les programmes (suite)

Auteurs, années et pays	Devis	Milieu	Population	Cadre
Stacey et al. (2016) Canada	Étude de cas multiples	Contexte d'éloignement et urbain	• Patient ayant un cancer et les membres de leur famille • Personnes professionnelles de la santé (INF, INF en pratique avancées) • Personnes décideuses	K2AF
Kamal et al. (2020) É-U	Étude mixte séquentielle	Contexte d'éloignement et urbain	• Personnes professionnels de la santé (TS, INF en pratique avancées, INF en oncologie, oncologue, MD spécialiste en soins palliatifs) • Personnes décideuses	Aucun
Lewis et al. (2023) É-U	Étude qualitative descriptive	Contexte d'éloignement	• Personnes professionnelles de la santé (Oncologue, pneumologue, radiologue, MD généraliste, Inf en pratique avancée, INF, technologue) • Personnes décideuses	RE-AIM CFIR FRAME
Howell et al. (2020) Canada	Étude mixte convergente	Contexte d'éloignement	• Personnes professionnelles de la santé (Oncologues, INF en pratique avancée, INF, TS, pharmaciens, diététistes) • Personnes décideuses	CFIR NPT

Note. É.-U. = États-Unis; MD = médecin; INF = infirmière; TS = travailleur social; CFIR = *Consolidated Framework for Implementation Research*; TDI = *Theory of Diffusion of Innovations*; K2AF = *Knowledge Creation and the Action Cycle*; RE-AIM = *Reach, Effectiveness, Adoption, Implementation, Maintenance*; FRAME = *Framework for Reporting Adaptations and Modifications-Enhanced*; NPT = *Normalization Process Theory*.

Étape 6 : Analyse des données et présentation des résultats

L'analyse des données a reposé sur une approche descriptive, conformément aux recommandations associées aux revues de la portée, lesquelles visent principalement à cartographier et structurer un champ de connaissances émergent(Joanna Briggs Institute, 2024; Peters et al., 2020). Elle a permis d'organiser et de synthétiser les informations extraites des études incluses afin d'identifier et de structurer les barrières et les facilitateurs rapportés dans la littérature, sans chercher une interprétation approfondie des résultats. La recension des écrits a ainsi été structurée autour de deux axes : 1) les barrières et les facilitateurs liés à l'implantation de programmes en oncologie, dans un contexte d'éloignement; 2) les barrières et les facilitateurs propres à l'implantation de trousses à outils en oncologie, dans un contexte d'éloignement.

Recension des écrits

Caractéristiques des études

La revue de la littérature, inspirée d'une revue de la portée, a permis de répertorier trois études jugées pertinentes portant sur l'implantation de trousses à outils en oncologie dans des contextes d'éloignement. Elle a également permis d'identifier 11 études portant sur l'implantation de programmes en oncologie dans ces mêmes contextes. Ces études présentaient des caractéristiques méthodologiques et contextuelles variées, selon les milieux et les objectifs visés. Aucune étude menée en contexte pédiatrique n'a toutefois été identifiée, soulignant le manque de données disponibles dans ce domaine.

La majorité des études recensées proviennent des États-Unis (8/14) (Crabtree-Ide et al., 2022; Kamal et al., 2020; Lewis et al., 2023; Nelson-Brantley et al., 2021; Qu et al., 2020; L. Q. Rogers et al., 2019; Rohan et al., 2022; Zubkoff et al., 2018), suivies de l'Australie (3/14) (Chapman et al., 2025; Jhaveri et al., 2016; Pearson et al., 2017) et du Canada (3/14) (Howell et al., 2022; Sopcak et al., 2016; Stacey et al., 2016), illustrant une prédominance de la littérature anglo-saxonne sur le sujet.

Sur le plan méthodologique, la recherche qualitative a été la plus fréquemment utilisée, et ce, dans huit articles (Crabtree-Ide et al., 2022; Jhaveri et al., 2016; Lewis et al., 2023; Nelson-Brantley et al., 2021; Qu et al., 2020; L. Q. Rogers et al., 2019; Sopcak et al., 2016; Stacey et al., 2016). Le choix de ce type de devis témoigne du caractère exploratoire du champ de l'implantation et de la rareté des travaux publiés quant aux programmes et trousses à outils en oncologie dans un contexte d'éloignement. Dans le domaine de la science de la mise en oeuvre, cette approche méthodologique est particulièrement utilisée puisqu'elle permet d'explorer en profondeur les expériences des acteurs et actrices et de comprendre les dynamiques complexes liées à l'implantation, notamment les interactions entre les parties prenantes, les barrières et facilitateurs perçus ainsi que les processus d'adaptation contextuelle (Palinkas et al., 2023). Par ailleurs, cinq études ont adopté un devis mixte, (Howell et al., 2022; Kamal et al., 2020; Pearson et al., 2017; Rohan et al., 2022; Zubkoff et al., 2018), ce qui reflète une volonté de documenter à la fois les perceptions liées à l'expériences des personnes participantes ainsi que les retombées mesurables des interventions. Cette complémentarité des approches permet une compréhension plus globale du phénomène d'implantation, en intégrant à la fois les expériences des

acteurs et certains indicateurs d'implantation. Enfin, une étude correspond à un examen rapide de la portée (Chapman et al., 2025).

Concernant les cadres conceptuels, huit études, soit plus de la moitié de l'ensemble des études incluses, ont utilisé le CFIR pour guider la collecte et l'analyse des données (Crabtree-Ide et al., 2022; Howell et al., 2022; Lewis et al., 2023; Nelson-Brantley et al., 2021; Pearson et al., 2017; Qu et al., 2020; Sopcak et al., 2016). L'utilisation répétée du CFIR dans ces travaux illustre sa pertinence pour structurer l'analyse dans un environnement complexe, justifiant ainsi son intégration dans le présent projet afin d'identifier de manière rigoureuse les déterminants clés et d'orienter les stratégies d'implantation.

Enfin, les études ciblent différentes populations : personnes soignées, personnes professionnelles de la santé et décideuses ainsi que les structures organisationnelles. La majorité des études, soit 10 des 14 études, portait sur les personnes professionnelles de la santé et décideuses, mettant en évidence leurs perceptions, leurs rôles et leur engagement, ainsi que leur influence sur le processus d'implantation et les déterminants de sa mise en œuvre (Crabtree-Ide et al., 2022; Jhaveri et al., 2016; Kamal et al., 2020; Pearson et al., 2017; L. Q. Rogers et al., 2019; Rohan et al., 2022; Sopcak et al., 2016; Stacey et al., 2016; Zubkoff et al., 2018)

Facteurs influençant la mise en œuvre : facilitateurs et barrières

Facteurs organisationnels liés aux programmes

Facilitateurs. La mise en œuvre des programmes en santé s'inscrit dans une dynamique organisationnelle complexe, où de multiples facteurs interagissent ensemble pour influencer le succès des programmes dans les milieux cliniques et organisationnels. En ce sens, la collaboration interdisciplinaire a été identifiée à plusieurs reprises comme un facteur déterminant de cette réussite (Crabtree-Ide et al., 2022; Jhaveri et al., 2016; Pearson et al., 2017; Rohan et al., 2022), puisqu'elle facilite le partage des savoirs, soutient la prise de décision collective et favorise la cohérence des interventions. Bien que Qu et al. (2020) ne mentionnent pas explicitement l'interdisciplinarité, leurs résultats montrent que l'engagement des médecins et du personnel infirmier favorise la collaboration interprofessionnelle, un élément central de l'interdisciplinarité associé à la réussite des initiatives. Par ailleurs, ces auteurs, ainsi que Lewis et al. (2023), soulignent que les personnes décideuses privilégient une communication structurée et régulière entre tous les acteurs, renforçant la collaboration interdisciplinaire et assurant une vision partagée des priorités.

Parallèlement, la disponibilité et l'accessibilité des ressources constituent des facteurs organisationnels déterminants, agissant comme facilitateurs du processus d'implantation. Les différents auteurs rapportent que la mise à disposition de ressources matérielles suffisantes (Qu et al., 2020; Rohan et al., 2022), l'intégration de technologies adaptées, la présence d'un soutien financier durable (Crabtree-Ide et al., 2022; Jhaveri et al., 2016; Qu et al., 2020) et l'accès à des connaissances, défini comme la disponibilité d'informations pertinentes, compréhensibles et utilisables propres au

programme (Chapman et al., 2025; Crabtree-Ide et al., 2022; Howell et al., 2022; Qu et al., 2020; Stacey et al., 2016), constituent des leviers facilitant la mise en œuvre de programmes dans les milieux cliniques.

Barrières. Bien que la formation d'équipes interdisciplinaires au sein des établissements de santé soit largement reconnue comme un levier à la mise en œuvre de programmes, plusieurs barrières liées à la collaboration demeurent. Une communication insuffisante au sein de ces équipes compromet la coordination et la cohérence des interventions (Howell et al., 2022; Nelson-Brantley et al., 2021). De plus, un faible engagement des membres constitue un frein supplémentaire à cette collaboration interprofessionnelle, limitant l'efficacité des initiatives (Lewis et al., 2023). Par ailleurs, la collaboration restreinte entre les différents établissements de santé entrave le partage des pratiques et la continuité des interventions (Chapman et al., 2025; Jhaveri et al., 2016). Ces résultats mettent ainsi en évidence que la qualité de la collaboration, à différents niveaux organisationnels, constitue un déterminant central de la réussite des implantations. Enfin, Chapman et al. (2025) soulignent que l'absence de partenariats structurés avec les entités communautaires compromet également l'ancrage durable des interventions dans leur contexte local. Ensemble, ces travaux montrent que la communication insuffisante, le faible engagement des acteurs et la collaboration limitée entre les établissements de santé constituent des barrières importantes à la mise en œuvre des programmes.

Pour continuer, Kamal et al. (2020) indiquent que l'instabilité organisationnelle complique l'adaptation des interventions du programme. Ils ajoutent également que

l'évolution rapide du système de santé menace leur pérennité, en fragilisant leur maintien dans des contextes organisationnels en constante transformation. De son côté, Crabtree-Ide et al. (2022) soulignent que certaines politiques et réglementations externes aux établissements de la santé restreignent la flexibilité institutionnelle et limitent la capacité d'action des acteurs, exerçant ainsi une influence défavorable sur la mise en œuvre. Ces constats sont renforcés par plusieurs auteurs qui identifient des contraintes structurelles et systémiques spécifiques : Lewis et al. (2023); Nelson-Brantley et al. (2021); Pearson et al. (2017). Certains auteurs mettent en évidence la pénurie de main-d'œuvre comme un obstacle majeur (Chapman et al., 2025), tandis que d'autres rappellent que la rotation fréquente du personnel complique la continuité des interventions (Kamal et al., 2020; Lewis et al., 2023; Pearson et al., 2017). Enfin, Howell et al. (2022); Kamal et al. (2020) indiquent que le manque de temps, souvent causé par une charge de travail élevée, constitue un obstacle supplémentaire qui limite la mise en œuvre et compromet la durabilité des programmes

Facteurs organisationnels liés aux trousse à outils

Au-delà des facteurs liés aux programmes, la littérature met également en évidence plusieurs facteurs organisationnels propres aux trousses à outils. À cet égart, L. Q. Rogers et al. (2019) soulignent que la disponibilité et la stabilité des ressources financières constituent un déterminant clé de l'implantation et de la pérennisation des trousses à outils. Toutefois, les auteurs précisent que, bien que le financement externe permette souvent de lancer la trousse à outils, il crée une dépendance institutionnelle qui peut compromettre la continuité et l'intégration de l'outil à long terme. De plus, L. Q. Rogers et al. (2019) et Sopcak et al. (2016) mettent en évidence la pénurie de

personnel spécifiquement dédiée au déploiement et à la mise à jour des trousses à outils. L'absence de ressources humaines attribuées à la coordination, à la formation ou au suivi opérationnel limite leur intégration dans les routines cliniques et réduit l'appropriation collective des trousses à outils. Ce manque de structuration interne affaiblit la capacité des établissements de la santé à maintenir un usage cohérent et durable de l'outil. Enfin, Sopcak et al. (2016) rappellent que l'engagement de la direction, la collaboration interprofessionnelle et la planification stratégique envers l'implantation de la trousse à outils, constituent des leviers fondamentaux de réussite. Ces dimensions traduisent l'importance d'un environnement organisationnel qui soutient l'innovation, favorise la cohérence des pratiques et facilite l'ancrage durable des trousses à outils dans la pratique clinique.

Facteurs individuels liés aux programmes

Facilitateurs. La réussite de la mise en œuvre des programmes dépend de l'appropriation par les personnes professionnelles de santé, c'est-à-dire leur capacité à comprendre, adopter et appliquer correctement les interventions prévues. De nombreux auteurs rapportent que cette appropriation est favorisée lorsque les personnes professionnelles connaissent bien le programme et en ont une perception positive, ce qui contribue à des pratiques uniformes et cohérentes (Chapman et al., 2025; Howell et al., 2022; Kamal et al., 2020; Lewis et al., 2023; Nelson-Brantley et al., 2021; Qu et al., 2020). Pour soutenir cette appropriation, Chapman et al. (2025) soulignent l'importance de proposer des formations adaptées et continues, tout en assurant l'accès à des ressources complémentaires (manuels, guides pratiques et outils de suivi). Ces moyens permettent de consolider les compétences des personnes professionnelles et de

favoriser une mise en œuvre rigoureuse, efficace et durable des interventions. Par ailleurs, Chapman et al. (2025) indiquent que lorsque les personnes professionnelles de la santé adoptent une attitude positive et perçoivent l'intervention comme utile, elles s'engagent plus activement dans sa mise en œuvre et encouragent son adoption au sein des équipes. Par ailleurs, la motivation individuelle est un facteur facilitateur important pour la mise en œuvre des programmes (Chapman et al., 2025; Kamal et al., 2020; Pearson et al., 2017). Selon Howell et al. (2022), cette motivation est renforcée par le sentiment de compétence et de confiance en leurs capacités individuelles (auto-efficacité), ce qui les aide à s'engager activement et à appliquer correctement les interventions prévues.

Barrières. Au niveau individuel, plusieurs auteurs identifient des obstacles susceptibles de limiter la mise en œuvre efficace des programmes en santé. L'ambiguïté quant aux rôles et responsabilités de chaque membre de l'équipe constitue un obstacle récurrent (Chapman et al., 2025; Kamal et al., 2020). Chapman et al. (2025) ajoutent qu'un autre facteur limitant peut être l'introduction de nouveaux rôles au sein des équipes, susceptible de générer un sentiment d'incertitude ou de dévalorisation, particulièrement lorsque les changements ne sont pas suffisamment expliqués ou accompagnés. Cette perception de perte de repères, associée à la appréhension quant à la perte d'expertise, favorise la résistance au changement, une barrière fréquemment rapportée dans la littérature, en particulier chez les personnes professionnelles de la santé (Chapman et al., 2025; Pearson et al., 2017; Qu et al., 2020). Par ailleurs, le manque de confiance en soi et entre les pairs constitue également un frein à l'adoption des nouvelles pratiques (Chapman et al., 2025). Cette confiance, à la fois personnelle

et collective, dépend du niveau de connaissances et de compétences perçues par les personnes professionnelles (Chapman et al., 2025). Les personnes professionnelles de la santé qui se sentent insuffisamment préparées ou formées se déclarent moins compétentes, ce qui limite le partage des savoirs et la collaboration (Chapman et al., 2025). Ainsi, une compréhension partielle du programme ou une familiarité limitée avec ses fondements peut réduire la capacité d'adaptation individuelle et la confiance dans la pertinence du processus de mise en œuvre, dans la mesure où les acteurs disposent de moins de repères pour en saisir la logique et en ajuster l'application à leur contexte, constituant ainsi une barrière à son adoption (Chapman et al., 2025).

Facteurs individuels liés aux trousses à outils

L'efficacité d'une trousse à outils dépend en grande partie des acteurs responsables de sa mise en œuvre et de son utilisation. L. Q. Rogers et al. (2019) soulignent que la présence de personnes professionnelles motivées et proactives favorise l'adoption et l'ancrage de la trousse à outils dans la pratique clinique. Leur capacité à mobiliser les équipes et à soutenir les personnes utilisatrices constitue un levier majeur pour maintenir leur engagement et assurer la pérennité de l'outil. De plus, Zubkoff et al. (2018) mettent en évidence l'importance d'une formation standardisée et d'une supervision continue des personnes professionnelles, garantissant non seulement la maîtrise du contenu et l'appropriation des composantes de la trousse à outils, mais aussi la cohérence de son application à travers différents contextes de soins.

Facteurs liés aux attributs du programme et aux modalités du déploiement

Facilitateurs. L'adoption d'un programme par les équipes est facilitée lorsqu'il est perçu comme présentant un avantage comparativement aux pratiques existantes, les personnes professionnelles de la santé y reconnaissant des bénéfices tangibles pour leur pratique et pour les personnes soignées, ce qui renforce leur motivation à modifier leurs habitudes cliniques et à s'engager dans son implantation (Chapman et al., 2025; Howell et al., 2022; Jhaveri et al., 2016; Kamal et al., 2020; Lewis et al., 2023; Qu et al., 2020; Stacey et al., 2016). De plus, certains auteurs ajoutent que la clarté et la cohérence du contenu renforcent l'appropriation du programme et soutiennent une mise en œuvre plus cohérente entre les milieux de pratique (Crabtree-Ide et al., 2022; Howell et al., 2022; Jhaveri et al., 2016; Kamal et al., 2020; Qu et al., 2020; Stacey et al., 2016). Les auteurs, comme Howell et al. (2022), relèvent également que la qualité et la crédibilité des preuves entendues, comme la robustesse méthodologique des résultats, leur transférabilité en contexte clinique et la confiance qu'elles inspirent aux acteurs soutenant le programme, renforcent la confiance des personnes professionnelles et décideuses envers sa pertinence et légitiment les efforts d'implantation. Par ailleurs, Chapman et al. (2025) et Qu et al. (2020) précisent que des objectifs concrets, réalistes et atteignables à court terme augmentent la motivation et permettent d'obtenir des gains rapides, ce qui contribue au maintien de l'engagement des personnes participantes.

La flexibilité et la possibilité d'adaptation du programme au contexte local ont également été identifiées comme des facteurs facilitateurs importants (Chapman et al., 2025; Kamal et al., 2020; Nelson-Brantley et al., 2021; Rohan et al., 2022; Stacey et al., 2016). Les études soulignent qu'un programme adaptable répond mieux aux

spécificités régionales, logistiques et culturelles, particulièrement dans les milieux ruraux où les réalités cliniques diffèrent souvent du cadre initial. Cette flexibilité, selon Chapman et al. (2025), donne aux équipes un sentiment d'autonomie qui favorise leur appropriation du programme et leur motivation à le maintenir à moyen long terme.

En ce qui concerne les modalités de déploiement, plusieurs études ont montré que l'identification de champions locaux constitue un facilitateur important (Chapman et al., 2025; Howell et al., 2022; Jhaveri et al., 2016; Kamal et al., 2020; Nelson-Brantley et al., 2021; Qu et al., 2020). Ces personnes, reconnues pour leur *leadership* positif, facilitent les communications, favorisent la mobilisation et créent un effet d'entraînement au sein des équipes. Leur présence agit comme un repère sécurisant, renforçant la cohérence et la motivation dans le processus de changement. Par ailleurs, le soutien de la direction apparaît également comme un déterminant central (Chapman et al., 2025; Crabtree-Ide et al., 2022; Howell et al., 2022; Pearson et al., 2017; Qu et al., 2020; Rohan et al., 2022). L'engagement des personnes décideuses, à travers une communication claire et la mise à disposition de ressources adéquates, contribue à ancrer la mise en œuvre dans une vision commune. Selon Chapman et al. (2025) et Crabtree-Ide et al. (2022), une personne décideuse ayant un *leadership* actif permet non seulement de soutenir la participation aux formations, mais aussi de réduire la résistance interne et d'assurer la continuité des efforts à long terme. Enfin, la formation répétée, la disponibilité de supports pédagogiques et la présence d'une équipe dédiée pour superviser la mise en œuvre sont tous relevés comme étant des des facteurs importants (Chapman et al., 2025; Kamal et al., 2020; Lewis et al., 2023; Qu et al., 2020; Stacey et al., 2016). Ces conditions permettent d'assurer la cohérence du

déploiement, de soutenir les apprentissages continus et d'adapter le fonctionnement du programme aux capacités locales. La mise en place d'un suivi formel et d'une rétroaction continue, mentionnée par Howell et al. (2022) et Kamal et al. (2020), favorise l'ajustement des pratiques et contribue à instaurer une culture d'amélioration continue.

Barrières. Cependant, plusieurs auteurs soulignent que certains attributs du programme peuvent représenter des freins à sa mise en œuvre. Chapman et al. (2025)indiquent qu'une innovation peu ou pas adaptable au contexte local est perçue comme incompatible par les personnes professionnelles de santé, limitant son appropriation et compromettant la cohérence des pratiques. Cette inadéquation entre le programme et la réalité des milieux compromet la cohérence des pratiques et réduit la motivation du personnel (Chapman et al., 2025). La complexité du programme constitue également un obstacle fréquent : des interventions jugées trop détaillées ou exigeantes augmentent la charge de travail, réduisent l'adhésion et affectent la faisabilité, surtout lorsqu'elles ne s'alignent pas sur les ressources et processus existants (Chapman et al., 2025; Crabtree-Ide et al., 2022; Kamal et al., 2020; Rohan et al., 2022; Stacey et al., 2016).

Concernant les modalités d'implantation, plusieurs études rapportent que les programmes perçus comme mal intégrés au flux de travail ou aux ressources existantes sont plus difficiles à maintenir (Chapman et al., 2025; Howell et al., 2022; Nelson-Brantley et al., 2021). À cela s'ajoutent des obstacles technologiques et formatifs, notamment un soutien informatique insuffisant, des infrastructures de télésanté

déficientes ainsi que des compétences numériques inégales, lesquels ont également entravé la mise en œuvre (Chapman et al., 2025; Stacey et al., 2016). Chapman et al. (2025) soulignent en particulier que l'absence d'Internet à haut débit, de matériel adapté ou de logiciels compatibles a limité la portée et la qualité des interventions, affectant parfois l'équité d'accès aux soins numériques dans les zones rurales. Enfin, bien que les séances de formation aient été reconnues comme des facilitateurs, Stacey et al. (2016) indiquent qu'une formation inégale entre les membres d'une même équipe, combinée à une absence de supervision clinique, a plutôt agi comme un frein à l'implantation. Ces écarts de formation ont créé des différences de compréhension et de mise en pratique, compromettant la cohérence nécessaire à la réussite du programme.

Facteurs liés aux attributs des trousses à outils et aux modalités du déploiement

Sopcak et al. (2016) relèvent que la possibilité d'adapter certaines composantes des trousses à outils facilite leur intégration en pratique clinique. Selon eux, des ajustements, tels que la diversification des horaires ou l'inclusion de champions dans le processus permettent une meilleure adéquation avec les contextes locaux. L. Q. Rogers et al. (2019) confirment que cette flexibilité opérationnelle favorise une appropriation progressive de la trousse à outils, en donnant aux milieux la possibilité d'ajuster sa mise en œuvre selon leurs ressources et contraintes organisationnelles. De leur côté, Zubkoff et al. (2018) observent que cette adaptabilité se manifeste différemment selon les sites : certains appliquent la trousse à outils telle que conçue, tandis que d'autres l'intègrent à leurs systèmes de suivi existants. Si cette liberté de mise en œuvre renforce la pertinence contextuelle, elle entraîne néanmoins un risque

d'hétérogénéité et un manque de standardisation entre les établissements. Par ailleurs, Sopcak et al. (2016) notent que la complexité perçue de certaines trousses à outils, notamment la quantité de matériel et le temps requis pour lire la documentation, constitue une barrière importante, particulièrement pour les personnes professionnelles en première ligne. L. Q. Rogers et al. (2019) soulignent des constats similaires, en évoquant la lourdeur administrative et la charge logistique associées à leur utilisation.

Synthèse intégrative des recommandations

À la lumière des principaux facteurs identifiés comme barrières ou facilitateurs à la mise en œuvre des programmes et des trousses à outils, plusieurs recommandations émergent des études analysées. Celles-ci visent à soutenir une implantation efficace, durable et adaptée des interventions en santé, en particulier dans les milieux éloignés.

Dans un premier temps, plusieurs auteurs soulignent l'importance de co-construire le programme et ses modalités de mise en œuvre avec les parties prenantes, et ce, dès les premières étapes du processus (Crabtree-Ide et al., 2022; Kamal et al., 2020; Qu et al., 2020; Rohan et al., 2022). Cette approche collaborative permet d'assurer une meilleure acceptabilité, tout en garantissant sa faisabilité et sa durabilité. Elle rejoint les recommandations de Chapman et al. (2025), qui insistent sur la nécessité d'évaluer la faisabilité dans une phase de pré-implantation, considérée comme une étape essentielle en sciences de la mise en œuvre.

Dans un deuxième temps, plusieurs auteurs mettent de l'avant la formation et le renforcement continu des compétences du personnel travaillant dans les milieux

éloignés (Chapman et al., 2025; Howell et al., 2022; Lewis et al., 2023; Pearson et al., 2017; L. Q. Rogers et al., 2019).

Le fait d'offrir des programmes de formation structurés, accompagnés de ressources pratiques, telles que des manuels ou des listes de contrôle, contribue à améliorer la confiance des personnes professionnelles et décideuses ainsi que la cohérence des pratiques (Chapman et al., 2025). Stacey et al. (2016) ajoutent que la mise en place d'un système de mentorat constitue un levier puissant pour soutenir l'apprentissage collectif et la motivation des équipes. De leur côté, Pearson et al. (2017) proposent de développer des outils cliniques concrets (questionnaires, supports éducatifs, aides à l'évaluation) afin de rendre les interventions plus accessibles et applicables. Ces recommandations rejoignent celles de Howell et al. (2022), qui soulignent l'importance de mécanismes formels de rétroaction permettant d'obtenir les points de vue des personnes professionnelles et des patients pour ajuster le programme en continu.

En ce qui concerne la conception et la structure du programme ou de la trousse à outils, plusieurs auteurs recommandent d'établir des protocoles clairs de supervision, de documentation et de coordination des échanges cliniques et organisationnels entre les sites ruraux et les spécialistes urbains (Jhaveri et al., 2016). Kamal et al. (2020) et L. Q. Rogers et al. (2019) insistent sur le rôle du champion local , considéré comme un acteur clé pour maintenir la motivation, assurer la liaison entre les sites et renforcer la cohérence du déploiement. Howell et al. (2022) et Kamal et al. (2020) rappellent qu'un soutien soutenu, tant technique que financier, ainsi qu'une définition claire des rôles,

des parcours de soins et des ressources communautaires disponibles, sont nécessaires à la viabilité du programme. Parallèlement, Pearson et al. (2017) suggèrent de simplifier la présentation des directives, par exemple, en développant des résumés visuels ou des outils abrégés, afin d'en faciliter l'utilisation au quotidien. Howell et al. (2022) vont dans le même sens en soulignant la valeur d'outils adaptés et intégrés pour rendre la mise en œuvre plus fluide et interactive.

Enfin, il est recommandé d'adapter la structure, le rythme et les modalités d'intervention aux contraintes des personnes participantes, en prévoyant une flexibilité dans les horaires et une clarté dans les attentes (Kamal et al., 2020). Cette adaptation favorise l'engagement et l'ancrage du programme dans la réalité des milieux, tout en soutenant un processus d'amélioration continue (Howell et al., 2022).

Cadres de référence

Cette section vise à présenter les trois cadres complémentaires mobilisés dans le présent mémoire, soit l'Intervention Mapping (IM), le cadre du *Consolidated Framework for Implementation Research* (CFIR 2.0) et le modèle *Capability, Opportunity, Motivation-Behaviour* (COM-B).

Cadre méthodologique

L'Intervention Mapping

Le présent mémoire s'inscrit dans la continuité des premières phases d'un projet structuré selon l'approche de l'Intervention Mapping (IM) élaborée par Bartholomew Eldredge et al. (2016). Ce cadre méthodologique, reconnu internationalement,

constitue une référence dans le développement, l'implantation et l'évaluation d'interventions complexes en santé (Fernandez et al., 2019). Issu des sciences comportementales et de la santé publique, l'IM n'est ni une théorie ni un modèle explicatif, mais un processus structuré fondé sur la logique du changement, permettant de transformer un besoin ou un problème identifié en une intervention concrète et contextualisée (Bartholomew Eldredge et al., 2016). Il intègre systématiquement les données issues de la littérature scientifique, les savoirs expérientiels et l'expertise clinique des parties prenantes, assurant une assise empirique. En adoptant une perspective écosystémique et participative, ce cadre considère la complexité des phénomènes de santé et l'interdépendance des facteurs individuels, interpersonnels, organisationnels et communautaires, tout en reliant ces déterminants aux stratégies d'action les plus appropriées. Ainsi, la collaboration étroite entre personnes chercheures, cliniciennes, gestionnaires et les membres de la communauté renforce à la fois la rigueur scientifique et la pertinence pratique, faisant de l'IM un cadre méthodologique robuste et adaptable pour concevoir des programmes fondés sur des données probantes, sensibles aux contextes et centrés sur les besoins réels des populations ciblées (Bartholomew Eldredge et al., 2016), ce qui apparaît particulièrement pertinent dans le cadre de ce mémoire.

Étapes de l'Intervention Mapping

L'IM comporte six étapes : (1) l'analyse logique du problème de santé, (2) la modélisation du changement visé, (3) la conception du programme, (4) la production du programme, (5) la planification de l'implantation, et (6) la planification de l'évaluation (Bartholomew Eldredge et al., 2016). Chacune de ces étapes repose sur un

ensemble d'activités méthodologiques dont les résultats sont progressivement intégrés aux étapes suivantes. Dès lors, les quatre premières étapes, réalisées lors des phases antérieures du projet, ont permis le développement de la trousse à outils intégrant le PICI. La cinquième étape, qui constitue l'objet principal de la présente recherche, consiste à élaborer un plan de mise en œuvre détaillé visant l'intégration efficiente et durable du PICI dans les pratiques cliniques. Cette planification comprend l'identification des parties prenantes clés, la sélection de stratégies d'implantation favorisant l'adoption et l'appropriation de la trousse à outils, ainsi que l'analyse des barrières et des facilitateurs susceptibles d'influencer la réussite de son déploiement (Bartholomew Eldredge et al., 2016). Cette étape est déterminante, puisque de nombreux programmes de promotion de la santé ne sont pas limités par leur efficacité, mais par des enjeux liés à la mise en œuvre, notamment l'acceptabilité, la faisabilité, la compatibilité avec le contexte ou l'absence de stratégies structurées pour soutenir la diffusion, l'adoption et le maintien (Damschroder et al., 2009). Dans ce contexte, l'IM constitue une approche structurante permettant de systématiser la planification en amont, d'anticiper les enjeux organisationnels et humains et de renforcer les conditions favorables à l'implantation à long terme (Bartholomew Eldredge et al., 2016).

Par ailleurs, la sixième étape consiste à élaborer un plan d'évaluation centré sur la préparation à l'implantation de la trousse à outils. Ce plan, vise à identifier les obstacles et les facilitateurs, à apprécier l'adéquation des stratégies de mise en œuvre et à produire des données permettant d'optimiser le déploiement futur (Bartholomew Eldredge et al., 2016).

Cadre de référence

Consolidated Framework for Implementation Research

Selon Bartholomew Eldredge et al. (2016) ainsi que Damschroder et al. (2009), l'utilisation de cadres de référence s'avère incontournable pour structurer et guider les processus d'implantation et d'évaluation des programmes en santé. Ces cadres permettent non seulement de mieux comprendre les facteurs influençant la réussite ou l'échec des interventions, mais aussi d'orienter le développement de stratégies adaptées aux contextes spécifiques. C'est dans cette perspective que le CFIR 2.0 a été retenu afin de structurer rigoureusement l'analyse des facilitateurs et des barrières à l'implantation (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022). Cette version actualisée du cadre (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022) a été privilégiée au cadre original publié en 2009 (Damschroder et al., 2009), puisqu'elle propose une conceptualisation renouvelée des déterminants de l'implantation et permet une analyse plus nuancée des facteurs susceptibles d'influencer le déploiement d'une innovation. Le CFIR 2.0 apporte notamment une restructuration des construits visant à mieux représenter la complexité des contextes d'implantation (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022). En considérant les interactions dynamiques entre les différentes composantes du système de soins, ce cadre soutient l'identification des leviers d'action et guide l'élaboration d'un plan d'implantation clair, contextualisé et évolutif, intégrant des tâches précises, des responsabilités définies et des mécanismes d'évaluation continue (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Reardon et al., 2025). Dès lors, l'ancrage théorique dans ce cadre contribue à maximiser la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité du programme proposé, tout en favorisant son intégration

durable dans les pratiques cliniques existantes (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Reardon et al., 2025).

Élaboré par Damschroder et al. (2009), le CFIR est aujourd'hui largement reconnu au sein de la communauté scientifique internationale et figure parmi les cadres de mise en œuvre les plus utilisés (Reardon et al., 2025). Issu d'une synthèse rigoureuse de plus de 20 modèles provenant de disciplines aussi diverses que la santé, la psychologie, la sociologie, la gestion et les sciences politiques, ce cadre métathéorique propose une typologie compréhensive comprenant 48 construits et 19 sous-structures (c'est-à-dire des déterminants) organisés en cinq grands domaines (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Reardon et al., 2025). Cette structuration offre ainsi une base solide pour analyser les facteurs influençant la mise en œuvre d'interventions, sans établir de liens de causalité ou de relations déterministes entre eux (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Reardon et al., 2025). Conçu pour prédire ou expliquer les barrières et les facilitateurs à la réussite d'une mise en œuvre, le CFIR se distingue par sa flexibilité et son adaptabilité, qualités particulièrement précieuses dans le cadre de projets cliniques complexes (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Reardon et al., 2025). Cette polyvalence contribue à expliquer son adoption croissante à l'échelle internationale, où il sert de cadre unificateur pour structurer, comparer et interpréter les résultats de recherche. En offrant un langage commun et une terminologie partagée, le CFIR facilite non seulement la mise en dialogue des études entre elles, mais également le développement de théories intégratives sur les processus d'implantation (Kirk et al., 2016). Ainsi, son utilisation s'impose naturellement comme un appui méthodologique de premier plan pour guider la préparation à l'implantation

et l'évaluation du PICI destiné à soutenir les enfants atteints d'un cancer et leurs familles.

Le CFIR 2.0 comprend cinq domaines (D) : (D1) l'intervention, (D2) le cadre externe, (D3) le cadre interne, (D4) les rôles et caractéristiques des individus et (D5) le processus de mise en œuvre. Ces domaines, conçus comme des catégories distinctes mais interreliées, représentent chacun un type spécifique de déterminant influençant la mise en œuvre et interagissent entre eux dans les processus réels d'implantation (Voir Figure 3).

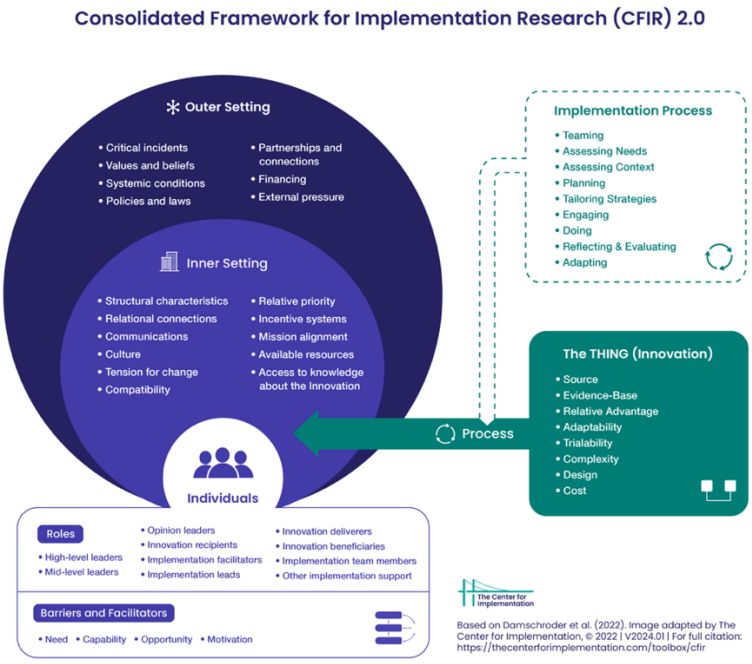


Figure 3. *Consolidated Framework for Implementation Research*

Note. Adapté de « The Consolidated Framework for Implementation Research », par L. J. Damschroder et al., 2009, *Implementation Science*, *4*(50). Image adaptée par The Center for Implementation, © 2025. Récupéré de https://thecenterforimplementation.com/toolbox/cfir

Caractéristiques de l'intervention (D1)

Le domaine des caractéristiques de l'intervention permet d'évaluer les attributs intrinsèques de l'intervention, tels que la base des preuves, les avantages perçus, sa complexité, son adaptabilité aux différents contextes cliniques, sa conception ainsi que son rapport coût-bénéfice, en lien avec les besoins spécifiques de la population cible (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022).

Cadre externe (D2)

Le domaine du cadre externe englobe les facteurs exogènes influençant l'implantation, notamment les politiques et les lois, les partenariats et réseaux de collaboration, les pressions institutionnelles ainsi que les sources de financement (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022).

Cadre interne (D3)

Le domaine du cadre interne concerne les caractéristiques organisationnelles internes, telles que la culture, la structure, la compétence technologique, la gestion des tensions liées au changement, la compatibilité de l'intervention avec la mission, l'accès aux connaissances, la communication interne et la disponibilité des ressources matérielles et humaines (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022).

Rôles et caractéristiques des individus (D4)

Le domaine des rôles et caractéristiques des individus vise à comprendre les attitudes, croyances, compétences, niveaux d'engagement et profils motivationnels des

personnes directement impliquées dans la mise en œuvre, tant du côté des professionnels et professionnelles que des usagers (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022).

Processus de mise en œuvre (D5)

Ce dernier domaine permet d'analyser les étapes du processus, de la planification initiale à l'évaluation continue, en passant par l'engagement des parties prenantes, la coordination des activités et l'adaptation en cours de route (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022).

Modèle conceptuel

Capability, Opportunity, Motivation - Behavior

Selon les auteurs du CFIR, le domaine lié aux individus constitue un levier essentiel de la mise en œuvre, car les caractéristiques des personnes impliquées influencent directement la réussite des interventions (Damschroder et al., 2009; Reardon et al., 2025). Les connaissances, compétences, attitudes et niveaux de motivation des acteurs conditionnent leur degré d'engagement ainsi que leur capacité à intégrer de nouvelles pratiques. En interaction avec les composantes organisationnelles et contextuelles du CFIR 2.0, cette dimension contribue à la qualité et à la durabilité du processus d'implantation.

Cependant, bien que le CFIR 2.0 permette d'identifier un ensemble de déterminants pouvant agir comme barrières ou facilitateurs, il demeure moins explicite quant aux mécanismes comportementaux sous-jacents à l'adoption des pratiques. Dans

cette perspective, le modèle COM-B (*Capability, Opportunity, Motivation – Behaviour*), développé par (Michie et al., 2011), a été mobilisé afin de compléter cette analyse en approfondissant la dimension individuelle influençant l'adoption des interventions.

Développé dans le champ de la psychologie du comportement et largement utilisé en santé publique, le COM-B part du postulat que tout comportement résulte de l'interaction entre la capacité d'un individu à agir, les opportunités offertes par son environnement et sa motivation à initier ou maintenir une action (Michie et al., 2014). Cette approche dépasse la simple description du comportement pour en proposer une compréhension explicative et pragmatique, permettant d'identifier des leviers précis d'intervention pour soutenir le changement (Michie et al., 2014). Ainsi, l'association des cadres CFIR 2.0 et COM-B permet d'établir un lien entre les déterminants contextuels et les processus comportementaux. Le CFIR 2.0 met en évidence les conditions structurelles qui influencent la mise en œuvre (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Reardon et al., 2025), tandis que le COM-B explique comment elles se traduisent en comportements concrets (Michie et al., 2011). Cette complémentarité offre un cadre analytique intégré pour concevoir des stratégies adaptées, ciblant à la fois les conditions organisationnelles et les leviers individuels nécessaires à une implantation réussie de la trousse à outils.

Composantes du COM-B

La Figure 4 présente le modèle COM-B (Michie et al., 2011), selon lequel l'occurrence d'un comportement repose sur trois composantes essentielles : la capacité,

l'opportunité et la motivation. Une intervention agit en influençant sur une ou plusieurs de ces composantes, ce qui peut entraîner des effets en cascade au sein du système comportemental et moduler ainsi l'adoption du comportement visé ainsi que l'ampleur de l'impact attendu (Michie et al., 2014). Ce modèle postule que ces trois composantes interagissent de manière dynamique, sans hiérarchisation entre les facteurs individuels et environnementaux, chacun contribuant de façon conjointe à la production du comportement. Il permet ainsi d'identifier les composantes à cibler, seules ou en combinaison, afin de favoriser la modification du comportement, tout en offrant un cadre opérationnel pour la conception d'interventions fondées sur des données probantes.

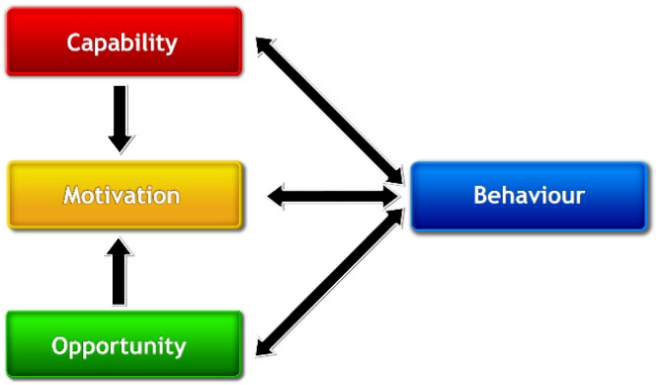


Figure 4. Système du COM-B

Note. Reproduit de « The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions » (p. 7), par S. Michie, M. M. van Stralen & R. West, 2011, *Implementation Science, 6*(1), Article 42. https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42. © 2011 par Michie et al. CC BY 2.0.

Capacité

Dans ce modèle, la capacité regroupe les aptitudes physiques et psychologiques nécessaires à l'action. La capacité psychologique comprend les connaissances, les compétences cognitives (compréhension, raisonnement) ainsi que la régulation comportementale requise pour exécuter le comportement visé (Michie et al., 2014; Michie et al., 2011)

Motivation

La motivation regroupe tous les processus internes, conscients ou automatiques, qui dynamisent et orientent le comportement. Elle inclut non seulement les intentions et la prise de décision réfléchie, mais également les émotions, les valeurs, les habitudes et les réponses automatiques qui influencent l'action. Ainsi, la motivation intègre à la fois des mécanismes cognitifs réfléchis et des processus plus spontanés ou habituels (Michie et al., 2014; Michie et al., 2011)

Opportunité

L'opportunité correspond aux facteurs externes à l'individu qui influencent la réalisation d'un comportement, notamment l'environnement physique, les ressources disponibles et le soutien organisationnel (Michie et al., 2014; Michie et al., 2011). Ces facteurs déterminent dans quelle mesure un comportement peut être réalisé dans un contexte donné, en facilitant ou en limitant son exécution.

Application du modèle COM-B dans le cadre du mémoire

L'intérêt du COM-B réside dans sa capacité à structurer l'analyse du comportement dans son contexte, en mettant en évidence les facteurs sur lesquels il est possible d'agir (Michie et al., 2014). Dans ce mémoire, le modèle COM-B est mobilisé pour guider plusieurs étapes clés : le développement de la trousse à outils, la conception du questionnaire, ainsi que l'analyse des réponses aux questions ouvertes recueillies auprès des personnes actrices impliquées dans l'implantation du programme. En identifiant précisément les barrières et les facilitateurs associés à chacune des composantes du système comportemental (capacité, opportunité, motivation), cette approche permet d'élaborer des stratégies d'accompagnement ciblées, visant à renforcer l'adhésion, l'engagement et la pérennisation du PICI.

Intégration et utilisation conjointe des trois cadres

Ce projet de recherche s'appuie sur trois cadres complémentaires qui structurent l'ensemble du projet, de la planification à l'évaluation. L'IM structure le développement, la préparation à l'implantation et l'évaluation de l'intervention, tandis que le CFIR 2.0 permet l'analyse des déterminants contextuels. Enfin, le modèle COM-B permet l'analyse des comportements visés en identifiant les facteurs modifiables. L'articulation de ces trois cadres assure la cohérence, la pertinence et la transférabilité de la démarche. Pour une compréhension approfondie de leur complémentarité (Voir Tableau 3).

Tableau 3

Justification de l'articulation des cadres IM, CFIR 2.0 et COM-B

Cadre	**L'Intervention Mapping (IM)**	**Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR 2.0)**	**Capability, Opportunity, Motivation - Behavior (COM-B)**
Auteurs	Bartholomew et al. (2016)	Damschroder et al. (2022)	Michie et al. (2011)
Utilisation spécifique dans le mémoire	Guide la planification détaillée de toutes les étapes, soit le développement, la préparation, l'implantation et l'évaluation du programme.	Rassemble des facteurs contextuels clés influençant l'implantation de la trousse à outils	Utilisé à l'étape 4 du développement de la trousse à outils, afin d'analyser les déterminants individuels susceptibles d'influencer l'adoption des comportements nécessaires à son implantation.
Description et fonction	Méthodologie structurée pour le développement, la préparation à l'implantation et l'évaluation de la trousse à outils.	Le CFIR est un cadre synthétique regroupant 39 concepts clés liés à la mise en œuvre en santé. Il permet d'analyser de manière systématique les barrières et les facilitateurs à l'implantation des interventions dans différents contextes	Le modèle COM-B explique le comportement par l'interaction de trois composantes clés : la capacité, l'opportunité et la motivation. Il est utilisé pour analyser les déterminants individuels qui influencent l'adoption des comportements nécessaires à l'implantation des interventions
Lien avec les autres cadres	L'IM constitue un cadre méthodologique global. Il est recommandé d'intégrer des modèles spécifiques, tels que le CFIR 2.0 pour analyser les facteurs contextuels et le COM-B pour comprendre les déterminants comportementaux	Complète l'IM en détaillant les facteurs contextuels, préparant ainsi le terrain pour comprendre les comportements analysés par le COM-B.	Complète le CFIR 2.0 en se concentrant sur les facteurs individuels et psychologiques, apportant une compréhension fine des leviers du changement.

Chapitre 3 : Méthodologie

Ce troisième chapitre présente la méthodologie du présent mémoire. Il expose d'abord le devis de recherche, les milieux à l'étude, l'identification de la population visée et la méthode d'échantillonnage retenue. Il décrit ensuite la stratégie de collecte et d'analyse des données. Les mesures mises en place pour assurer la scientificité des études sont également détaillées. Enfin, les considérations éthiques propres à ce projet sont abordées.

Devis

Le devis retenu est un devis mixte convergent parallèle (Creswell & Plano Clark, 2026). Bien que la collecte des données repose sur un questionnaire unique combinant des questions fermées et ouvertes, cette étude ne correspond pas à une enquête transversale. En effet, les caractéristiques d'un devis ne repose pas uniquement sur l'instrument de collecte utilisé ou sur la simultanéité de la collecte des données, mais également sur la stratégie d'analyse et d'intégration des données retenue (Creswell & Plano Clark, 2026; Palinkas et al., 2011). Dans une enquête transversale, les données recueillies à un moment donné visent généralement à décrire un phénomène auprès d'une population donnée selon une approche principalement descriptive (Fortin & Gagnon, 2022). À l'inverse, le devis mixte convergent parallèle implique une double analyse indépendante des données quantitatives et qualitatives, suivie d'une intégration structurée des résultats, afin d'élargir et de nuancer l'interprétation du phénomène étudié et de répondre de manière plus complète à la question de recherche (Creswell & Plano Clark, 2026). Dès lors, puisque cette présente étude vise à décrire les barrières et les facilitateurs à l'implantation de la trousse à outils, tout en intégrant des données quantitatives et qualitatives complémentaires

afin d'en approfondir la compréhension, le devis mixte convergent parallèle constitue un choix méthodologique cohérent et approprié.

Par ailleurs, les devis mixtes sont largement utilisés en science de la mise en œuvre, puisqu'ils permettent d'examiner simultanément les facteurs susceptibles d'influencer l'adoption et l'intégration d'une innovation, tout en offrant une compréhension approfondie du contexte dans lequel ces processus se déploient (Curran et al., 2023; Green et al., 2015; Palinkas et al., 2011). Cette approche méthodologique est cohérente avec le CFIR 2.0, qui propose d'appréhender l'implantation comme un phénomène complexe et multidimensionnel, influencé par l'interaction de déterminants liés à l'innovation, aux contextes interne et externe, aux individus ainsi qu'au processus de mise en œuvre (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Reardon et al., 2025). Dans cette perspective, le recours à un devis mixte convergent parallèle permet d'examiner ces différents déterminants sous des angles complémentaires. Les données quantitatives permettent d'identifier et de hiérarchiser les domaines du CFIR 2.0 les plus susceptibles d'influencer l'implantation de la trousse à outils (le « quoi »), tandis que les données qualitatives approfondissent la compréhension des perceptions des personnes participantes, des mécanismes sous-jacents à leur pratique ainsi que du contexte dans lequel ces déterminants s'expriment (le « pourquoi » et le « comment ») (Palinkas et al., 2011). Elles permettent ainsi de mieux comprendre les conditions contextuelles et les interactions entre les acteurs susceptibles d'influencer l'acceptabilité et la faisabilité de la trousse à outils, tout en intégrant la perspective des personnes participantes afin d'orienter les ajustements nécessaires à son adaptation aux réalités des milieux (Green et al., 2015; Palinkas et

al., 2011). Dès lors, les composantes quantitative et qualitative ont été considérées, dans ces études, avec une importance méthodologique équivalente (QUAN-QUAL), chacune apportant une contribution complémentaire (Creswell & Plano Clark, 2026; Palinkas et al., 2011) à la compréhension des déterminants influençant l'implantation de la trousse à outils.

Milieu des études

L'ensemble des travaux de ce mémoire a été mené au sein de Santé Québec Saguenay-Lac-Saint-Jean (auparavant le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux [CIUSSS]), plus précisément auprès des quatre départements offrant des soins pédiatriques dans la région, soit les centres hospitaliers de Chicoutimi, du Lac-Saint-Jean-Est (Alma), du Domaine-du-Roy (Roberval) et de Maria-Chapdelaine (Dolbeau-Mistassini). Ces établissements régionaux constituent des milieux cliniques particulièrement pertinents, d'une part en raison de la distance importante que doivent parcourir les familles, soit plus de 200 km pour accéder au CHSOP le plus près, et d'une autre part parce qu'ils assurent la prise en charge des cas en oncologie pédiatrique pour l'ensemble de la région.

Méthode d'échantillonnage, population et échantillon

La méthode d'échantillonnage non probabiliste de type intentionnel a été utilisée dans les études (Creswell & Plano Clark, 2026; Fortin & Gagnon, 2022). Ce choix méthodologique s'inscrit dans la logique des études en science de la mise en œuvre, où l'objectif est de recueillir des informations auprès de personnes possédant une connaissance approfondie du contexte dans lequel une intervention est appelée à

être implantée (Palinkas et al., 2015). En effet, l'échantillonnage non probabiliste de type intentionnel permet de sélectionner des personnes participantes susceptibles de fournir une information riche et pertinente pour comprendre les facteurs contextuels pouvant influencer l'implantation d'une intervention (Palinkas et al., 2015). Dans le cadre des études, ce choix méthodologique était particulièrement appropriée afin d'inclure des personnes détenant une expérience clinique et organisationnelle en oncologie pédiatrique, leur permettant d'apprécier les barrières, les facilitateurs et les conditions favorables à l'implantation de la trousse à outils. La sélection des personnes participantes reposait ainsi sur des critères prédéfinis, de même que sur leur accessibilité et leur disponibilité (Creswell & Plano Clark, 2026; Fortin & Gagnon, 2022).

Le sondage a été envoyé à l'ensemble des personnes susceptibles de correspondre aux critères d'inclusion, soit entre 10 et 20 personnes décideuses et entre 40 et 70 personnes professionnelles de la santé, pour un total d'environ 90 personnes. Cet effectif représente la totalité estimée de la population cible disponible dans la région du SLSJ, selon les effectifs connus dans les établissements concernés. Bien qu'aucun registre centralisé ne permette de déterminer précisément la taille de cette population, cette estimation repose sur des consultations informelles auprès des directions cliniques ainsi que sur les effectifs habituels des équipes pédiatriques de la région.

Le groupe des personnes professionnelles de la santé (n = 40 à 70) regroupe des personnes infirmières administrant les soins, des pédiatres, des personnes travailleuses

sociales, des psychologues, des personnes intervenantes en soins spirituels, des personnes infirmières pivots en oncologie pédiatrique, des personnes infirmières cliniciennes responsables des départements de la pédiatrie, des personnes assistantes infirmières chefs (AIC), des personnes techniciennes en informatique ainsi que des physiothérapeutes. Leur inclusion repose sur leur proximité directe avec la prestation des soins en oncologie pédiatrique et sur leur rôle-clé dans l'appropriation et l'application du programme dans la pratique clinique. Ce sont les utilisateurs finaux de la trousse à outils et leur perception est déterminante pour anticiper son acceptabilité et sa pertinence. Les critères d'inclusion sont résumés dans le Tableau 4.

Tableau 4

Critères d'inclusion pour le groupe de personnes professionnelles de la santé

Être âgées de 18 ans ou plus
Parler et comprendre le français
Travailler dans la région du Saguenay−Lac-Saint-Jean
Exercer actuellement ou avoir exercé au cours des 12 derniers mois un rôle clinique, direct ou indirect, dans la prestation des soins en oncologie pédiatrique, afin d'assurer une expérience récente et pertinente (avoir vécu minimalement une expérience de soins auprès d'enfants atteints de cancer).

Le groupe de personnes décideuses (n =10 à 20) est composé des gestionnaires du département de pédiatrie, des gestionnaires de l'oncologie générale, de personnes conseillères cadres et conseillières à la direction des soins infirmiers (DSI) ainsi que

les chefs du département de la pédiatrie. Ce groupe est essentiel pour évaluer la faisabilité systémique, les contraintes de ressources humaines et matérielles, ainsi que les stratégies d'implantation potentielles. Leur perspective organisationnelle permet de cerner les conditions structurelles de succès ou d'échec. Les critères d'inclusion sont résumés dans le Tableau 5.

Tableau 5

Critères d'inclusion pour le groupe de personnes décideuses

Être âgées de 18 ans ou plus
Parler et comprendre le français
Travailler dans la région du Saguenay−Lac-Saint-Jean
Exercer actuellement ou avoir exercé au cours des 12 derniers mois un rôle décisionnel ou de gestion, direct ou indirect, en lien avec la prestation de soins en pédiatrie

Aucun critère d'exclusion n'a été prévu pour les deux groupes.

Contrairement aux étapes un à quatre du IM, les enfants et leurs familles n'ont pas été impliqués dans la étapes cinq et six (Bartholomew Eldredge et al., 2016). Ces étapes, axées sur la préparation à l'implantation et l'évaluation, visent à identifier les barrières et les facilitateurs à l'implantation de la trousse à outils. Dans cette perspective, les personnes décideuses ainsi que les personnes professionnelles de la santé ont été retenues comme participants clés, en raison de leur position au sein du système de santé et de leur capacité à rendre compte des dimensions cliniques,

organisationnelles, structurelles et décisionnelles associées à l'implantation. Ce choix méthodologique s'aligne sur le cadre théorique du CFIR 2.0, dont les auteurs précisent que la collecte des données s'adresse prioritairement aux acteurs du milieu interne (*Inner Setting*) agissant à titre de personnes prestataires ou décideuses (*Innovation Deliverers*) (CFIR Research Team, 2026; Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022). Les auteurs soulignent que l'évaluation des facteurs d'implantation auprès des bénéficiaires (*Innovation Recipients*) est réservée aux contextes où ceux-ci siègent formellement au sein de l'équipe de mise en œuvre à titre de co-décisionnaires (CFIR Research Team, 2026). Or, le présent mémoire se situe dans une phase initiale de pré-implantation centrée sur la faisabilité, l'acceptabilité et les contraintes opérationnelles du milieu de soins, où l'équipe de mise en œuvre est composée exclusivement des acteurs institutionnels et cliniques responsables de l'intégration de l'outil. Par conséquent, cette délimitation assure une adéquation rigoureuse entre la nature des données recherchées (dimensions organisationnelles et cliniques) et les sources d'information sélectionnées, l'engagement direct des enfants et de leurs familles s'inscrivant dans les phases ultérieures de la mise en œuvre et de l'évaluation.

Recrutement

Le recrutement des personnes participantes a été réalisé en collaboration avec une personne coordonnatrice en cancérologie, soins palliatifs et de fin de vie, cliniques externes et endoscopie de Santé Québec SLSJ. Celle-ci a acheminé un courriel aux chefs de service de la pédiatrie ainsi qu'aux gestionnaires des départements concernés (pédiatrie, équipe interdisciplinaire, coordination des services mère-enfant et DSI) des quatre centres hospitaliers inclus dans les études. Cette démarche visait, d'une part, à

solliciter la participation des gestionnaires à l'étude et, d'autre part, à obtenir leur collaboration pour diffuser l'invitation auprès de leurs équipes, notamment par les canaux de communication internes et, le cas échéant, par la diffusion du prospectus dans leur groupe Facebook privé réservé au personnel.

Méthodes de collecte de données

La collecte des données a été réalisée à l'aide d'un questionnaire électronique développé sur la plateforme LimeSurvey. Celui-ci regroupait des questions fermées permettant l'analyse quantitative des déterminants associés à la préparation à l'implantation de la trousse à outils ainsi que des questions ouvertes permettant d'explorer les perceptions des personnes participantes concernant les barrières, les facilitateurs et les conditions favorables à son implantation (Voir Annexes E et F).

Questionnaire

Composante quantitative

La composante quantitative repose sur un questionnaire numérique auto-administré, structuré selon les cinq domaines (D) du CFIR 2.0 : (D1) l'intervention, (D2) le cadre externe, (D3) le cadre interne, (D4) les rôles et caractéristiques des individus et (D5) le processus de mise en œuvre (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022). Développé par l'étudiante auteure de ce mémoire et l'équipe de recherche, le questionnaire a été élaboré à partir des construits théoriques du CFIR 2.0, qui ont été sélectionnés et adaptés afin d'opérationnaliser les déterminants pertinents à l'implantation de la trousse à outils. Cette démarche a permis d'assurer une cohérence entre le cadre conceptuel retenu, les objectifs de l'étude, les composantes de la trousse

à outils et les réalités organisationnelles propres aux milieux de soins pédiatriques en contexte d'éloignement. Cette approche était nécessaire en raison de l'absence d'un instrument validé combinant une version française du CFIR 2.0 et les spécificités requises pour évaluer l'implantation de ce programme clinique dans un contexte régional.

Dès lors, les questions associées aux caractéristiques de l'intervention ont permis d'explorer les perceptions des personnes participantes à l'égard des différentes composantes de la trousse à outils, soit les algorithmes cliniques, les outils de soutien à la pratique, le guide destiné aux familles ainsi que le guide d'implantation. Ces questions portaient notamment sur les construits liés à la source de l'intervention, à la qualité et à la force des données probantes, à l'avantage relatif, à l'adaptabilité, à la complexité, à la conception ainsi qu'au coût de l'intervention. Les questions associées au cadre externe et au cadre interne ont permis d'examiner les facteurs contextuels susceptibles d'influencer l'implantation, notamment les caractéristiques organisationnelles, les ressources disponibles, les priorités concurrentes et les conditions propres aux milieux en contexte d'éloignement des CHSOP. Le domaine des individus a permis d'explorer les caractéristiques des personnes impliquées dans l'implantation, incluant leurs connaissances, leurs croyances à l'égard de l'intervention, leur sentiment d'auto-efficacité ainsi que leur motivation à participer au changement. Enfin, les questions portant sur le processus de mise en œuvre ont permis d'examiner les stratégies et les activités nécessaires au déploiement de la trousse à outils, notamment celles proposées dans le guide d'implantation et les modalités d'évaluation prévues aux différentes étapes de son implantation.

Afin d'assurer l'adéquation des questions aux réalités respectives des personnes participantes, le questionnaire a été développé en deux versions distinctes. La première version s'adresse aux personnes professionnelles de la santé, avec un accent sur les enjeux cliniques liés à l'implantation du programme dans leur pratique quotidienne. La seconde, destinée aux personnes décideuses, met l'emphase sur les dimensions organisationnelles, stratégiques et structurelles qui influencent la mise en œuvre à l'échelle systémique.

Le questionnaire destiné aux personnes professionnelles de la santé comporte 47 questions, tandis que celui destiné aux personnes décideuses en comporte 53 questions, évaluées à l'aide d'une échelle de type Likert à cinq points (de *fortement en désaccord* à *fortement d'accord*). Afin d'assurer la cohérence entre le cadre conceptuel retenu, les objectifs de l'étude et le contexte d'application de la trousse à outils, le questionnaire a été prétesté par deux autres membres de l'équipe de recherche avant son administration. Cette étape visait à évaluer la clarté des questions, la cohérence de leur formulation, la logique des embranchements, l'enchaînement des sections ainsi que le temps requis pour compléter le questionnaire. Les ajustements nécessaires ont ensuite été apportés afin d'optimiser la compréhension et la convivialité de l'outil auprès des personnes participantes.

Composante qualitative

En ce qui concerne les données qualitatives, 14 questions ouvertes destinées aux personnes professionnelles de la santé ainsi que 23 questions ouvertes destinées

aux personnes décideuses ont été intégrées au questionnaire, chacune étant associée à un domaine du cadre du CFIR 2.0. Celles-ci ont été développées par l'étudiante auteure de ce mémoire et l'équipe de recherche à partir des domaines et des construits du CFIR 2.0, puis adaptées aux objectifs des études, aux composantes de la trousse à outils et aux réalités des milieux en contexte d'éloignement des CHSOP. La formulation des questions visait à favoriser l'expression libre des perceptions des personnes participantes concernant les facteurs susceptibles d'influencer l'implantation de la trousse à outils, notamment les barrières rencontrées, les facilitateurs présents dans leur milieu, les conditions nécessaires au déploiement ainsi que les ajustements à considérer avant son implantation. Ce choix s'appuie sur les recommandations méthodologiques de Dillman et al. (2014) qui soulignent la pertinence d'inclure des questions ouvertes dans les questionnaires standardisés afin d'obtenir des réponses nuancées, tout en assurant la clarté et la facilité de réponse pour les personnes participantes.

Le choix d'utiliser des questions ouvertes dans un questionnaire, plutôt que des entrevues ou des groupes de discussion, repose sur plusieurs considérations méthodologiques. D'une part, cette approche permet de recueillir des données qualitatives auprès d'un échantillon plus large, favorisant ainsi une diversité accrue des points de vue; d'autre part, les questions ouvertes sont particulièrement adaptées aux milieux cliniques où le temps et la disponibilité des personnes professionnelles de la santé sont restreints, notamment dans les contextes régionaux, minimisant la charge pour les personnes participantes et permettant une collecte de données rapide (Dillman et al., 2014). Selon ces mêmes auteurs, même si ce format ne remplace pas la richesse des méthodes qualitatives approfondies, il permet néanmoins de capturer des

perceptions, suggestions et expériences essentielles de manière suffisamment détaillée (Dillman et al., 2014). Ainsi, il est possible d'atteindre, par un recueil structuré et ciblé, des résultats comparables sur les points clés étudiés, tout en optimisant l'efficience de la collecte de données.

Questionnaire sociodémographique et questionnaires cliniques

Le questionnaire sociodémographique et clinique, complété à la suite de la signature du formulaire d'information et de consentement et intégré au même questionnaire, permet de recueillir des données descriptives et cliniques propres aux personnes participantes. Ces variables sont pertinentes, puisqu'elles permettent de décrire les personnes participantes selon leur groupe d'appartenance et de situer leurs réponses dans leur contexte professionnel ou décisionnel (Fortin & Gagnon, 2022).

Ce questionnaire aborde notamment les éléments suivants pour les personnes professionnelles : âge, sexe, région géographique d'exercice; dernier diplôme obtenu; titre d'emploi; statut d'emploi; département d'affectation; nombre d'années d'expérience à titre de personnes professionnelles; nombre d'années d'expérience en oncologie.

En ce qui concerne les personnes décideuses, les sujets suivants sont abordés : âge; sexe; région géographique d'exercice; dernier diplôme obtenu; titre d'emploi; statut d'emploi; département d'affectation; nombre d'années d'expérience à titre de personne décideuse.

Déroulement de la collecte des données

Le questionnaire électronique a été administré à l'aide de la plateforme sécurisée LimeSurvey, accessible sur ordinateur, téléphone intelligent et tablette. Après la lecture et la signature du formulaire d'information et de consentement intégré au questionnaire en ligne, les personnes participantes étaient invitées à répondre aux questions sociodémographiques et cliniques ainsi qu'à préciser leur rôle (personne professionnelle de la santé ou personne décideuse), permettant ainsi leur orientation vers la version du questionnaire correspondant à leur profil. Avant de répondre aux questions relatives à l'implantation de la trousse à outils, les personnes participantes étaient invitées à visionner une vidéo présentant la trousse à outils et à consulter, au besoin, sa version PDF, toutes deux développées dans le cadre du projet. Le temps estimé pour compléter le questionnaire était d'environ 40 minutes, auquel s'ajoutait un visionnement d'environ 20 minutes pour la vidéo, pour une durée totale approximative d'une heure.

Le questionnaire pouvait être rempli en tout temps, 24 heures sur 24, pendant une période de 4 semaines suivant l'envoi de l'invitation. Pour l'établissement de Chicoutimi, un premier rappel a été transmis par courriel 7 jours après l'invitation initiale, suivi d'une seconde relance au 21e jour. Les autres établissements n'ont toutefois pas fourni de réponses à la gestionnaire responsable de la transmission des invitations, limitant ainsi la possibilité d'effectuer des relances auprès de leurs personnes participantes.

Afin de favoriser la participation, l'infirmière clinicienne a également diffusé l'invitation à participer dans le Méli-Mélo du département de pédiatrie de l'Hôpital de Chicoutimi, une communication électronique interne utilisée pour transmettre les informations cliniques et organisationnelles aux membres de l'équipe. Par ailleurs, au cours de la collecte des données, certaines personnes participantes ont signalé des difficultés à visionner la vidéo de présentation durant leurs pauses au travail et ont exprimé une préférence pour un support papier. En réponse à ces commentaires, une version imprimée de la trousse à outils a été mise à la disposition des équipes au poste des personnes infirmières de l'Hôpital de Chicoutimi à compter du 10e jour de la collecte des données, afin de faciliter sa consultation pendant la période de collecte.

Méthodes d'analyse des données

Phase 1, méthodes d'analyse des données quantitatives

Les données quantitatives recueillies à l'aide des échelles de Likert (1 = *Pas du tout d'accord* à 5 = *Tout à fait d'accord*) ont été analysées à l'aide du logiciel Excel. Chaque item est rattaché à l'un des cinq domaines du cadre conceptuel CFIR 2.0, permettant d'évaluer les perceptions des personnes répondantes à l'égard des composantes de la trousse à outils.

La première étape a consisté en l'analyse de statistiques descriptives par le calcul des moyennes, des médianes, des écarts-types et des fréquences pour chacun des items du CFIR 2.0. Par la suite, une stratification selon la motivation à utiliser la trousse à outils, évaluée à l'aide d'une question clé portant sur la motivation autodéclarée à utiliser ou à soutenir la trousse à outils, a été réalisée. Les personnes participantes ont

été réparties en trois groupes selon leur niveau de motivation : faible (scores de 1 ou 2), neutre (score de 3) et élevé (scores de 4 ou 5). Les personnes présentant une motivation neutre ont toutefois été regroupées avec celles présentant une faible motivation (scores de 1 à 3) pour les analyses. Ce choix reposait sur le fait qu'une motivation neutre pouvait traduire une certaine incertitude, une compréhension insuffisante de la trousse à outils ou une absence d'adhésion claire à son utilisation. Dans une perspective de pré-implantation, ces situations pouvaient ainsi être considérées comme nécessitant une attention particulière au même titre qu'une faible motivation.

Les distributions des réponses aux différents items du CFIR 2.0 ont été présentées sous forme de diagrammes à barres horizontales empilées selon le niveau de motivation des personnes participantes. Chaque couleur représentait une catégorie de réponse de l'échelle de Likert (*fortement en désaccord*, *en désaccord*, *neutre*, *d'accord* et *fortement d'accord*), permettant d'illustrer la répartition des perceptions associées aux déterminants de l'implantation selon les groupes de motivation (faible, neutre et élevée)

Phase 2, méthodes d'analyse des données qualitatives

Une analyse de contenu qualitative a été réalisée afin d'assurer la cohérence méthodologique avec l'utilisation du CFIR 2.0 comme cadre conceptuel, lequel oriente l'analyse des données vers l'identification des facteurs influençant l'implantation d'une intervention en contexte clinique. Cette approche est particulièrement appropriée dans le cadre de cette étude, puisqu'elle permet un codage structuré des unités de sens selon

des catégories déductives issues du CFIR 2.0, tout en laissant place à l'émergence de catégories inductives non anticipées (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022; Elo & Kyngäs, 2008). Cette approche analytique mixte permet d'assurer une cohérence méthodologique rigoureuse entre le cadre conceptuel et les données empiriques, tout en maintenant l'intégrité, la profondeur et la complexité inhérentes aux données qualitatives (Elo & Kyngäs, 2008).

Dès lors, le processus d'analyse s'est articulé selon les trois phases proposées par Elo et Kyngäs (2008), soit la préparation, l'organisation et la production du rapport. La phase de préparation a consisté en des lectures répétées des transcriptions afin de favoriser une immersion dans les données et de définir l'unité d'analyse, correspondant à des segments de texte significatifs en lien avec les objectifs de l'étude. La phase d'organisation a reposé sur une approche hybride combinant des stratégies déductives et inductives(Elo & Kyngäs, 2008). L'analyse de contenu dirigée a été réalisée à partir des domaines du CFIR 2.0 (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022) (caractéristiques de l'intervention, contexte interne, contexte externe, caractéristiques des individus et processus d'implantation). Les données ont été codées dans le logiciel NVivo 15 en les arrimant à ces catégories prédéfinies, ce qui a permis d'identifier systématiquement les déterminants de l'implantation en fonction du cadre conceptuel. En parallèle, une analyse de contenu conventionnelle a été réalisée afin de permettre l'émergence de catégories inductives directement issues des données empiriques, par un processus de codage ouvert et de regroupement progressif des unités de sens (Elo & Kyngäs, 2008). La phase de production du rapport a consisté à structurer les catégories finales en fonction des principaux déterminants de l'implantation, en

distinguant les obstacles, les facilitateurs et les pistes d'amélioration de la trousse à outils, assurant ainsi une interprétation cohérente et ancrée dans les données (Elo & Kyngäs, 2008).

Les réponses aux questions ouvertes ont été exportées à partir de la plateforme LimeSurvey, puis importées dans le logiciel NVivo 15 aux fins d'analyse qualitative. Le codage des verbatim a été réalisé de manière indépendante par la directrice principale du projet de recherche ainsi que par l'étudiante-chercheuse. Cette double codification a permis de comparer les analyses, favorisant ainsi la rigueur méthodologique, la cohérence des interprétations et la validité des résultats qualitatifs (Creswell & Plano Clark, 2026). Les divergences ont été discutées en équipe de recherche pour aboutir à un consensus et affiner les catégories de codage.

Malgré la taille limitée de l'échantillon, la saturation des données a été atteinte, correspondant au moment où, selon Saunders et al. (2018), les données supplémentaires ne génèrent plus de nouvelles informations et deviennent redondantes par rapport aux données déjà analysées. Comme le soulignent ces auteurs, la saturation ne dépend pas du nombre absolu de participants mais de la richesse informationnelle des données et de leur adéquation avec la question de recherche et le cadre analytique adopté. Dans le cadre de cette analyse de contenu, la saturation a été considérée comme atteinte lorsque l'analyse des données supplémentaires n'a permis d'identifier aucun nouvel élément pertinent au regard des catégories analytiques retenues, les informations recueillies venant plutôt confirmer ou préciser les éléments déjà identifiés. Cette appréciation reposait sur l'examen progressif des données au cours de

l'analyse et était cohérente avec une approche privilégiant la richesse et la pertinence des informations plutôt que la représentativité statistique (Saunders et al., 2018).

Phase 3, méthodes d'analyse des données mixtes

L'intégration des données quantitatives et qualitatives a été réalisée selon une approche de complémentarité, propre aux devis mixtes convergents parallèles. Les deux composantes ont d'abord été analysées séparément, puis mises en relation afin d'obtenir une compréhension approfondie des déterminants influençant la pré-implantation de la trousse à outils. Les résultats quantitatifs ont permis d'identifier les domaines du CFIR 2.0 associés à l'implantation et d'examiner les variations des perceptions selon le niveau de motivation déclarée à utiliser ou soutenir la trousse à outils. Les données qualitatives ont ensuite permis d'approfondir certains sous-domaines du CFIR 2.0, de contextualiser les perceptions rapportées par les personnes participantes et de préciser les conditions favorisant ou limitant l'implantation de l'intervention. Les verbatim ont également été mis en relation avec les résultats quantitatifs afin d'examiner les commentaires formulés à l'égard des dimensions ayant obtenu des évaluations moins favorables sur l'échelle de Likert. Cette mise en relation visait à préciser les difficultés soulevées et à identifier les éléments de la trousse susceptibles de nécessiter des ajustements. À l'inverse, les commentaires associés à des perceptions favorables étaient principalement considérés comme des éléments de confirmation et n'appelaient pas, en eux-mêmes, de modification de la trousse à outils 2.0 avant son déploiement dans les milieux régionaux.

Articulation des analyses présentées dans les articles

Les données recueillies auprès du même échantillon de personnes professionnelles de la santé et de personnes décideuses ont été mobilisées dans deux analyses complémentaires, correspondant à deux moments distincts de la démarche de l'IM. Le premier article, consacré à l'étape 4, porte sur l'opérationnalisation du PICI et sur l'évaluation de ses caractéristiques par les personnes utilisatrices potentielles, notamment sa conception, sa crédibilité, sa valeur ajoutée, son adaptabilité et sa complexité. Le second article, consacré aux étapes 5 et 6, analyse les conditions susceptibles d'influencer la préparation à l'implantation et à l'évaluation de cette même intervention, soit les déterminants associés aux contextes externe et interne, aux personnes impliquées et au processus de mise en œuvre. Ainsi, les deux articles ne constituent pas deux consultations distinctes ni deux analyses redondantes : le premier documente les ajustements nécessaires à l'intervention elle-même, alors que le second identifie les conditions et les stratégies nécessaires à son déploiement dans les milieux régionaux.

Critères de rigueur scientifique

Pour garantir la crédibilité, la validité et la transférabilité des résultats, l'ensemble des travaux de ce mémoire applique des critères rigoureux à ses composantes qualitative et quantitative.

Rigueur de la composante quantitative

La validité interne est renforcée par un échantillonnage non probabiliste de type intentionnel, visant à recruter des personnes professionnelles de la santé et des

personnes décideuses directement concernées (Fortin & Gagnon, 2022) par l'éventuelle implantation de la trousse à outils. Toutefois, le recours à une participation volontaire peut entraîner un biais de sélection, notamment en favorisant la participation de personnes davantage intéressées par l'innovation ou sensibles à la problématique à l'étude, ce qui peut limiter la représentativité de l'échantillon (Fortin & Gagnon, 2022). De surcroît, un biais de désirabilité sociale demeure possible, certaines personnes participantes pouvant être portées à présenter des perceptions plus favorables de l'intervention ou à sous-estimer les barrières à son implantation. Afin de limiter ces biais, différentes stratégies de recrutement ont été utilisées pour rejoindre des personnes occupant des fonctions variées au sein des milieux ciblés. L'anonymat ainsi que la confidentialité des réponses ont été assurés afin de favoriser une expression libre et authentique des perceptions (Fortin & Gagnon, 2022). Enfin, compte tenu de la nature exploratoire de cette étude et du type d'échantillonnage retenu, les résultats doivent être interprétés en fonction du contexte étudié et ne visent pas une généralisation statistique à l'ensemble des milieux de soins (Fortin & Gagnon, 2022).

La validité externe constitue un enjeu important en recherche sur la mise en œuvre, puisqu'elle permet d'évaluer dans quelle mesure les résultats peuvent être pertinents au-delà du contexte dans lequel ils ont été obtenus (Trinkley et al., 2023). En effet, la prise en compte des caractéristiques des milieux dans lesquels une intervention est implantée est essentielle pour favoriser sa pertinence et sa mise en œuvre dans différents contextes (Nilsen & Bernhardsson, 2019). À cet égard, Trinkley et al. (2023) recommandent notamment d'inclure des milieux diversifiés, d'adapter les critères d'inclusion à l'hétérogénéité des populations concernées, de mobiliser les

partenaires dès la conception de l'intervention, de prévoir des possibilités d'adaptation locale sans compromettre ses fonctions essentielles et de recueillir les données dans des conditions représentatives de la pratique réelle. Les études intègrent rigoureusement ces recommandations afin d'assurer la transférabilité et l'impact concret de l'intervention. Néanmoins, la validité externe contextuelle demeure limitée, puisque les résultats reflètent les perceptions spécifiques des personnes professionnelles de la santé œuvrant dans des milieux non spécialisés au SLSJ ; leur applicabilité à d'autres systèmes de santé ou régions devra être confirmée. Ainsi, une transparence totale a été maintenue dans la discussion des limites et dans l'interprétation des résultats.

Rigueur de la composante qualitative

Les critères de scientificité des études mixtes s'appuient sur Polit et Beck (2022), dont l'approche permet d'harmoniser les exigences de rigueur des composantes quantitative et qualitative. En fait, ces auteures s'appuient sur les critères de scientificité, soit la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité proposés par Lincoln et Guba (1985), qui constituent une référence pour l'évaluation de la rigueur en recherche qualitative. Toutefois, ces critères sont mobilisés dans une posture épistémologique post-positiviste, telle que proposée par Polit et Beck (2022), en comparaison à celle de Lincoln et Guba (1985), inscrite dans une posture constructiviste. Dans cette perspective, les critères de rigueur ne visent pas à soutenir l'idée que toute interprétation est équivalente, mais plutôt à encadrer la production de données fiables et cohérentes, en limitant les biais et en renforçant la validité des interprétations. Ils sont ainsi mobilisés sous l'angle de l'intégrité de la recherche, en

assurant que les données reflètent le plus fidèlement possible l'expérience des personnes participantes, tout en respectant les exigences de rigueur propres à une recherche mixte.

Dès lors, la crédibilité des résultats a été renforcée par une triangulation des données effectuée par la chercheuse principale et la personne étudiante. Chaque personne a analysé indépendamment les données avant des rencontres régulières visant à comparer, confronter et enrichir les interprétations. Ce travail collaboratif de codage et d'analyse en équipe a permis de limiter les biais d'interprétation et d'assurer une rigueur méthodologique conforme aux recommandations deFortin et Gagnon (2022). La transférabilité a été favorisée par une description détaillée du contexte et des profils des personnes participantes, afin de permettre une évaluation de la pertinence des résultats dans d'autres milieux comparables. La fidélité a été renforcée par des échanges réguliers et des vérifications croisées du codage. Enfin, la confirmabilité a été garantie par une documentation rigoureuse du processus analytique et une traçabilité complète des données à l'aide d'un logiciel d'analyse qualitative NVivo, assurant ainsi la transparence.

Intégration et validation croisée

La complémentarité des approches qualitative et quantitative est un élément clé pour renforcer la rigueur globale du projet. La triangulation méthodologique, c'est-à-dire la comparaison et la confrontation des résultats issus des deux volets, permet de valider et d'enrichir les conclusions (Creswell & Plano Clark, 2026). Cette démarche

contribue à une compréhension nuancée et complète des facteurs influençant l'implantation, tout en renforçant la crédibilité et la validité des interprétations.

Considérations éthiques

Cette étude a été menée dans plusieurs établissements de santé de la région du SLSJ (Québec, Canada) et a obtenu l'autorisation éthique (2025-020) le 10 octobre 2025 conformément au cadre des projets de recherche multicentriques (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2025), le Comité d'éthique de la recherche (CER) de Santé Québec SLSJ agissant comme comité référent (Voir Annexe G). Cette approbation, émise en vertu de l'entente entre l'UQAC et Santé Québec SLSJ, reconnaît également la validité des projets menés par des chercheurs ou des étudiants de l'UQAC (Décanat de la recherche et de la création, 2025).

En raison de la durée initialement anticipée de la collecte de données, estimée entre 1 h 30 et 2 h pour la consultation intégrale de la trousse à outils et la complétion du questionnaire, des ajustements ont été apportés au protocole de recherche. À la suite de recommandations formulées par la coordonnatrice en cancérologie, soins palliatifs et de fin de vie, cliniques externes et endoscopie de Santé Québec SLSJ, mettant en évidence les contraintes organisationnelles et l'absence de temps dégagé des activités cliniques pour les personnes professionnelles de la santé et les personnes décideuses, une vidéo explicative d'environ 20 minutes a été développée afin de présenter les composantes essentielles de la trousse à outils. La version intégrale de celle-ci est néanmoins demeurée accessible pour consultation au besoin pendant la complétion du questionnaire. Ces ajustements visaient à optimiser la faisabilité de la collecte de

données en réduisant le fardeau temporel associé à la nature de leur participation. Un amendement au protocole de recherche a été approuvé par le CER le 29 janvier 2026.

Afin de garantir un consentement libre et éclairé, toutes les personnes participantes ont reçu le formulaire d'information et de consentement et ont eu la possibilité de poser toutes les questions nécessaires via l'adresse courriel fournie avant leur participation. Le but des études, son déroulement ainsi que la nature de la participation ont été clairement expliqués pour assurer un consentement libre et éclairé. La participation était entièrement volontaire et les personnes participantes pouvaient se retirer de l'étude en tout temps, sans préjudice et sans justification.

Les informations recueillies dans le questionnaire sont confidentielles et les noms des personnes participantes ont été remplacés par un code, garantissant leur anonymat dans les publications ou présentations. Tous les documents de recherche, y compris les formulaires de consentement et les questionnaires, sont conservés sous clé dans l'ordinateur fixe sécurisé de la chercheuse responsable à l'UQAC, et ce, pendant une période de 7 ans.

Cette recherche n'a présenté aucun risque pour les personnes participantes. Les principaux inconvénients identifiés étaient liés au temps requis pour la participation, estimé à environ une heure.

Considérant que l'étudiante travaille sur l'unité de pédiatrie dans l'établissement de Chicoutimi, les méthodes suivantes ont été mises de l'avant pour

réduire les biais auprès des personnes participantes: les courriels ainsi que le prospectus ont été envoyés par la coordonnatrice en cancérologie, soins palliatifs et de fin de vie, cliniques externes et endoscopie de Santé Québec SLSJ.

Chapitre 4 : Résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'étude sous la forme de deux articles scientifiques soumis à des revues internationales avec comité de lecture. Ces articles reposent sur la même intervention, soit la trousse à outils intégrant le PICI et sur la même consultation menée auprès de 13 parties prenantes, dont huit personnes professionnelles de la santé et cinq personnes décideuses. Ils répondent toutefois à des questions analytiques distinctes et complémentaires

Le premier article, intitulé *Operationalizing Family Resilience Through Self-Management, Vulnerability Stratification and Care Coordination in Pediatric Oncology*, porte sur l'étape 4 de l'Intervention Mapping (ID du manuscript : 1974123). Il décrit comment les objectifs issus des étapes antérieures ont été traduits en une intervention opérationnelle et examine les perceptions relatives à ses caractéristiques, notamment sa qualité de conception, sa crédibilité, sa valeur ajoutée, son adaptabilité et sa complexité. Le second article, intitulé *Preparing Implementation in Pediatric Oncology*, porte sur les étapes 5 et 6 de l'Intervention Mapping (ID du manuscript : 8512058). Il examine les déterminants de préparation à l'implantation et à l'évaluation de la même trousse, soit les ressources, les priorités, la collaboration interinstitutionnelle, la formation, le *leadership* et les modalités de planification du déploiement.

Les deux articles doivent donc être lus comme les volets successifs d'une même démarche. Le premier porte sur l'intervention elle-même : son développement. Le second s'intéresse aux conditions de mise en œuvre : les facteurs permettant son implantation et son évaluation réalistes dans les milieux régionaux.

Les articles intégrés dans cette section respectent les normes de publication des revues visées. L'auteure de ce mémoire est la première auteure de chaque article. Le codirecteur de ce mémoire, Sébastien Dufresne, pht, Ph. D., a agi à titre de dernier auteur (*Senior author*). La directrice de ce mémoire, Véronique Roberge, inf., Ph. D., la collaboratrice scientifique, Chantale Simard, inf., Ph. D. ainsi que la collaboratrice au projet, Alexandra Tremblay-Martel, étudiante en M. Sc. A. (pht) ont agi à titre de coauteures. Les coauteurs, ainsi que les éditeurs des revues, ont autorisé l'intégration des articles au mémoire.

Operationalizing Family Resilience Through Self-Management, Vulnerability Stratification and Care Coordination in Pediatric Oncology

Laurie Lapointe[1], Alexandra Tremblay-Martel[1], Véronique Roberge[1,2,3,] Chantale Simard[1,2,3] and Sebastien S. Dufresne[1,2,3]

[1] Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), Saguenay (QC), Canada

[2] Centre Intersectoriel en Santé Durable (CISD), UQAC, Saguenay (QC), Canada,

[3] Réseau Québécois de Recherche en Soins Palliatifs et de Fin de Vie, Québec (QC), Canada

*** Correspondence:**

Sebastien S. Dufresne

sebastien2_dufresne@uqac.ca

Keywords: Family resilience, Pediatric oncology, Self-management, Vulnerability stratification, Intervention Mapping

Word Counts:

- Abstract: 324 words
- Main text: 9 267 words

Manuscript Quantities:

- Tables: 2
- Figures: 3
- Supporting Information files: 1

Résumé

Mise en contexte : Les familles d'enfants atteints de cancer qui résident loin des centres spécialisés en oncologie pédiatrique font face à des défis importants liés à la gestion des symptômes, à la coordination des soins, à l'accès aux services spécialisés et au suivi à long terme. Bien que la résilience familiale soit reconnue comme un déterminant majeur de l'adaptation en oncologie pédiatrique, peu d'interventions ont appliqué la théorie de la résilience pour créer des outils cliniques concrets destinés aux populations en contexte d'éloignement. Cette étude visait à opérationnaliser les déterminants de la résilience préalablement identifiés au sein d'un programme d'intervention interdisciplinaire structuré.

Méthodes : L'étape 4 du protocole de l'Intervention Mapping a été réalisée afin de développer, de préciser et de prétester l'intervention. L'élaboration du programme s'est appuyée sur le cadre de la résilience familiale de Walsh, les principes des soins fondés sur les forces, la théorie de l'autogestion et les approches de changement de comportement. La cartographie de la trajectoire de soins, le développement prospectif de l'intervention, l'analyse de traçabilité et la consultation des parties prenantes ont permis de traduire les objectifs de performance en composantes d'intervention. Les perceptions des parties prenantes ont été évaluées à l'aide d'un questionnaires fondé sur le domaine des caractéristiques de l'intervention du *Consolidated Framework for Implementation Research* (CFIR).

Résultats : Le processus d'opérationnalisation a mené à une architecture d'intervention intégrée composée de quatre composantes complémentaires : (1) un Guide familial de 94 pages soutenant l'autogestion et axée sur la résilience, (2) une procédure de stratification de la vulnérabilité basée sur l'outil d'évaluation

psychosociale (*Psychosocial Assessment Tool*), (3) une procédure axée sur la prévention et le suivi longitudinal et (4) une procédure de coordination régionale des soins. L'analyse de traçabilité a confirmé que l'ensemble des 20 objectifs de performance identifiés lors des phases antérieures de l''Intervention Mapping ont été opérationnalisés avec succès dans l'architecture finale de l'intervention. Les professionnels de santé et les décideurs ont rapporté des perceptions favorables à ce sujet la qualité de conception, la crédibilité, l'adaptabilité et la valeur perçue de l'intervention. Les principaux facilitateurs identifiés étaient l'approche globale du programme, sa flexibilité et sa pertinence pour la pratique clinique, tandis que la complexité de l'algorithme et les coûts d'implantation ont été identifiés comme des barrières potentielles.

Conclusion : La résilience familiale a été opérationnalisée avec succès grâce à un programme intégrant le soutien à l'autogestion, la stratification de la vulnérabilité, les soins préventifs et la coordination des soins. L'intervention qui en découle offre une approche structurée pour soutenir les familles vivant à distance des services spécialisés en oncologie pédiatrique et représente un modèle novateur liant la théorie de la résilience, la pratique interdisciplinaire et la prise de décision clinique. Les recherches futures devront évaluer les retombées de l'implantation ainsi que l'efficacité clinique dans divers milieux d'oncologie pédiatrique.

Abstract

Background: Families of children with cancer who live at a distance from specialized pediatric oncology centers face substantial challenges related to symptom management, care coordination, access to specialized services, and long-term follow-up. Although family resilience is recognized as an important determinant of adaptation in pediatric oncology, few interventions have translated resilience theory into practical clinical tools designed for geographically remote populations. This study aimed to operationalize previously identified resilience determinants into a structured interdisciplinary intervention program.

Methods: Step 4 of the Intervention Mapping framework was conducted to develop, refine and pretest the intervention. Program production was informed by Walsh's Family Resilience Framework, strengths-based care principles, self-management theory and behavior change approaches. Clinical pathway mapping, iterative intervention development, traceability analysis and stakeholder consultation were used to operationalize performance objectives into intervention components. Stakeholder perceptions were assessed using questionnaires based on the Intervention Characteristics domain of the Consolidated Framework for Implementation Research.

Results: The operationalization process resulted in an integrated intervention architecture composed of four complementary components: (1) a 94-page Family Guide supporting resilience-oriented self-management, (2) a vulnerability stratification procedure based on the Psychosocial Assessment Tool, (3) a longitudinal follow-up and prevention procedure and (4) a regional care coordination procedure. Traceability analysis confirmed that all 20 performance objectives identified during previous Intervention Mapping phases were successfully operationalized within the final

intervention architecture. Healthcare professionals and decision-makers reported favorable perceptions regarding the intervention's design quality, credibility, adaptability and perceived value. The principal facilitators identified were the program’s comprehensiveness, flexibility, and relevance to clinical practice, whereas algorithm complexity and implementation costs were identified as potential barriers.

Conclusion: Family resilience was successfully operationalized through a program integrating self-management support, vulnerability stratification, preventive care and care coordination. The resulting intervention provides a structured approach for supporting families living at a distance from specialized pediatric oncology services and represents a novel model linking resilience theory, interdisciplinary practice, and clinical decision-making. Future research should evaluate implementation outcomes and clinical effectiveness across diverse pediatric oncology settings.

Introduction

Childhood cancer profoundly affects the lives of children and their families. Beyond the medical challenges associated with diagnosis and treatment, families must adapt to substantial emotional, psychosocial, organizational and financial demands that often persist throughout treatment and survivorship (Long & Marsland, 2011; Roser et al., 2019; Paul et al., 2024). Parents frequently assume new caregiving responsibilities, manage complex healthcare needs, coordinate multiple appointments, support siblings and cope with uncertainty regarding their child's health and future (Mu et al., 2015; Roug et al., 2023). These challenges can disrupt family routines, relationships, employment, finances and overall quality of life (Mu et al., 2015; Roser et al., 2019).

These challenges may be particularly pronounced for families living at a distance from specialized pediatric oncology centers (Walling et al., 2019; Tarnasky et al., 2021). In Canada, and especially in the province of Quebec, specialized pediatric oncology services are concentrated within a limited number of tertiary centers. Consequently, many children and their families must travel considerable distances to access specialized care and frequently transition between tertiary pediatric oncology centers and regional healthcare organizations throughout the cancer trajectory. This geographic reality may increase logistical complexity, financial burden, social isolation and difficulties accessing specialized resources, while simultaneously requiring greater involvement from families in symptom monitoring, care coordination and decision-making (Walling et al., 2019; Tarnasky et al., 2021).

Family resilience has emerged as a particularly relevant framework for understanding adaptation to pediatric cancer (Landier et al., 2013; Park et al., 2021; Van Schoors et al., 2015). Family resilience refers to the dynamic processes through which families mobilize strengths, resources, and relationships to maintain functioning and well-being when confronted with adversity (Walsh, 2016a). Previous research involving families living at a distance from specialized pediatric oncology services identified communication processes, organizational patterns and values and belief systems as central mechanisms supporting adaptation throughout the cancer trajectory (Simard et al. under review). These resilience processes influence how families communicate, solve problems, maintain routines, mobilize support networks, preserve hope, collaborate with healthcare professionals and ultimately adapt to the challenges associated with childhood cancer.

Although family resilience is increasingly recognized as an important determinant of adaptation in pediatric oncology, relatively few interventions have been specifically designed to support families living in geographically dispersed contexts (Docherty et al., 2013; Landier et al., 2013). Existing interventions often focus on isolated dimensions of care, such as symptom management, psychosocial support, or patient education, without simultaneously addressing the broader challenges related to self-management, prevention, continuity of care and coordination between specialized and regional healthcare services (Park et al., 2022). As a result, families frequently remain responsible for navigating complex healthcare systems while simultaneously managing the consequences of childhood cancer within their everyday lives.

To address these challenges, an interdisciplinary clinical intervention program (The Program) was developed using the 6-step Intervention Mapping framework (IM) (Bartholomew et al., 2016). Previous phases of the project (Steps 1 to 3) established the theoretical and empirical foundations of the intervention through the identification of key resilience processes, determinants of adaptation and intervention targets relevant to families living at a distance from specialized pediatric oncology services (Simard et al., 2024; Simard et al. under review). The present study reports Step 4 of the IM process, which focuses on intervention development. The purpose of this study was to develop and refine the intervention components of The Program by translating previously identified resilience determinants into practical intervention tools designed to strengthen family self-management, support preventive care, facilitate access to appropriate resources and improve care coordination for families living at a distance from specialized pediatric oncology centers.

Methods

Study design

This study reports Step 4 of the Intervention Mapping (IM) framework (Bartholomew et al., 2016), namely program production, organization, pretesting and refinement. Intervention Mapping is a systematic six-step planning framework designed to support the development, implementation and evaluation of complex health interventions (Bartholomew et al., 2016). The first three phases of the project have been published previously and resulted in the development of a logic model of the problem, a logic model of change and a set of theory-informed intervention strategies designed to reduce family vulnerability and strengthen resilience among children with

cancer and their families living in geographically remote regions, far from pediatric oncology centers (Simard et al. under review). These phases generated 13 family-oriented performance objectives and 7 professional- oriented performance objectives distributed across the resilience domains of communication processes, organizational patterns and values and belief systems.

The purpose of Step 4 was to operationalize these theoretical outputs into concrete intervention components, refine the resulting intervention architecture and conduct a preliminary evaluation of the innovation's perceived characteristics among potential end users. Consistent with IM recommendations, this phase focused on translating performance objectives into intervention components while preserving theoretical fidelity and ensuring compatibility with routine pediatric oncology practice.

Theoretical Foundations of Program Operationalization

The operationalization process was informed by four complementary frameworks. Walsh's Family Resilience Framework served as the principal conceptual foundation (Walsh, 2026a). A strengths- based care perspective guided intervention philosophy by emphasizing family capacities, resources and empowerment (Gottlieb, 2013). Intervention mapping provided the methodological structure for intervention development, whereas the Capability, Opportunity, Motivation Behaviour (COM-B) model and the Behaviour Change Wheel (BCW) informed the selection of practical intervention strategies capable of influencing targeted behaviors (Richardson et al., 2019). Family self-management was conceptualized as the primary mechanism through

which resilience processes could be strengthened throughout the pediatric cancer trajectory (Simard et al. under review).

Clinical Pathway Mapping and Intervention Planning

Prior to intervention development, existing pediatric oncology care pathways were mapped to identify how children and families navigated between tertiary pediatric oncology centers and regional healthcare organizations throughout the cancer trajectory. This exercise was conducted by the interdisciplinary research team through a review of existing clinical trajectories, previously identified needs and determinants (Simard et al. under review), and the collective clinical expertise of team members involved in pediatric oncology care and rehabilitation.

The mapping process focused on identifying major stages of the care trajectory, transitions between organizations, communication interfaces, referral mechanisms, follow-up procedures and professional responsibilities. Particular attention was given to points at which families were required to assume increased responsibility for symptom monitoring, care coordination, decision-making and self- management. Through iterative discussions, the research team identified situations associated with increased family vulnerability, including transitions between specialized and regional services, acute care episodes, survivorship follow-up, limited access to specialized expertise, and communication challenges across organizations. These critical points were subsequently used to determine where intervention strategies could be integrated within existing clinical workflows and where additional support mechanisms were required. Rather than creating new clinical structures, intervention planning focused on

embedding intervention activities within existing care processes to maximize feasibility, acceptability and compatibility with routine pediatric oncology practice. The resulting pathway map served as a decision-support tool throughout intervention development and refinement.

Intervention Development Process

Intervention development was conducted by the research team over a six-month period through weekly working meetings dedicated to intervention production, review and refinement. The process began with a systematic review of the family- and professional-oriented performance objectives generated during previous IM phases (Simard et al. under review). For each objective, associated determinants, expected outcomes and theory-informed intervention strategies were examined to identify practical applications capable of supporting resilience processes throughout the pediatric cancer trajectory.

The development process focused on determining how identified intervention strategies could be translated into concrete resources, procedures, and support mechanisms that would be accessible to families and usable by healthcare professionals in routine practice. Particular attention was given to preserving consistency with Walsh's resilience domains (Walsh, 2016a), while ensuring that intervention content remained relevant across treatment, survivorship and long term follow-up. Throughout development, intervention content was iteratively reviewed against three criteria: theoretical coherence with the logic model of change, clinical relevance for families living in geographically remote regions and feasibility within existing healthcare

resources. Educational materials, clinical resources, community services, and publicly available support tools were reviewed and incorporated when considered scientifically credible, accessible and applicable to the pediatric oncology context.

Because intervention intensity could not realistically be identical for all families, a vulnerability-based approach was incorporated into the intervention planning process to support proportional allocation of resources and ensure that intervention delivery could be adapted according to family needs. Similarly, clinical decision-support procedures were developed to facilitate intervention delivery at key moments of the care trajectory and support continuity between regional and specialized services. Successive rounds of revision were undertaken until the intervention architecture was judged to be theoretically sound, clinically meaningful and operationally feasible within routine pediatric oncology practice.

Traceability Analysis

To preserve theoretical fidelity throughout intervention development, a traceability analysis was conducted as an integral component of the operationalization process. The purpose of this analysis was to ensure that intervention development remained aligned with the logic model of change established during previous IM phases and that all previously identified performance objectives were adequately represented within the emerging intervention architecture. The traceability process began with a systematic review of the 20 performance objectives generated during Phase 2, including 13 family- oriented objectives and 7 professional-oriented objectives (Table 2). Each objective was examined alongside its associated

determinants, expected outcomes, and intervention strategies identified during Phase 3. During intervention development, proposed content, procedures and support mechanisms were continuously mapped against these objectives to determine whether they had been adequately operationalized. This process served several purposes. First, it allowed verification that each performance objective was represented within one or more intervention components. Second, it facilitated identification of objectives that were insufficiently addressed and required additional content or procedural modifications. Third, it enabled examination of relationships among intervention components and identification of objectives that contributed to multiple aspects of the intervention architecture. Traceability analysis was conducted iteratively throughout intervention development and refinement rather than as a single end stage activity. Following each major revision cycle, intervention content and procedures were re-examined against the original performance objectives to ensure continued alignment with the logic model of change. When gaps or inconsistencies were identified, modifications were made to intervention content, support mechanisms, or clinical procedures before subsequent review cycles. In addition to supporting theoretical fidelity, the traceability process informed decisions regarding the distribution of intervention content across components. Because several resilience processes and professional practices were interconnected, some objectives were operationalized through multiple intervention mechanisms. Traceability analysis therefore provided a structured method for documenting how performance objectives were translated into practical applications while maintaining coherence across the intervention architecture.

Stakeholder Review and Refinement

Following intervention development, a stakeholder review process was conducted to assess the acceptability, relevance, feasibility and perceived value of the intervention prior to implementation. Consistent with the objectives of IM Step 4 (Bartholomew et al., 2016), this phase aimed to identify opportunities for refinement and ensure that intervention components were compatible with the realities of pediatric oncology care delivery in geographically remote regions. Consistent with the pre-implementation objectives of Step 4, panel composition was aligned with the components under review. The Step 4 review focused on the professional-facing components of the program (clinical algorithms, vulnerability stratification and care coordination procedures); participants were therefore selected among the healthcare professionals and decision-makers responsible for their future delivery.

A purposeful sampling strategy was used to recruit individuals possessing expertise relevant to pediatric oncology care delivery and organizational decision-making (Palinkas et al., 2015). The panel was drawn from the regional organization where the intervention will be implemented, in accordance with purposeful sampling principles. Two stakeholder groups were targeted: healthcare professionals involved directly or indirectly in pediatric oncology services and healthcare decision-makers responsible for clinical leadership, service organization, or pediatric care administration. Because the objective of this phase was intervention refinement rather than statistical generalization, participants were selected based on their ability to provide informed feedback regarding the intervention's clinical and organizational relevance (Palinkas et al., 2015). Eligible healthcare professionals were required to be

French-speaking adults currently involved, or recently involved, in pediatric oncology care within the Saguenay–Lac-Saint-Jean region. Eligible decision-makers were required to hold responsibilities related to pediatric healthcare services within the region. Recruitment was conducted through clinical managers, professional leaders and healthcare administrators who distributed study invitations to eligible individuals. Patients and families were not included in this review: to minimize research burden on families of children with cancer, appraisal of the family-facing component (Family Guide) was reserved for dedicated usability testing (cognitive interviews) planned during the implementation pilot (Step 5), consistent with phased pretesting of complex interventions.

Participants were provided access to the complete intervention package and were asked to review all intervention materials before providing feedback. Review time was estimated at approximately one hour. Stakeholder feedback was subsequently collected using LimeSurvey, a secure web-based platform accessible from computers, tablets and smartphones. Questionnaire completion required approximately 30 to 60 minutes. Data collection was conducted over a four-week period. Participants received an initial invitation followed by reminder emails during the second and third weeks of the collection period to encourage participation and maximize response rates. Feedback obtained through this review process was used to identify strengths, weaknesses, ambiguities, implementation challenges and opportunities for improvement. Findings informed final refinements to intervention content, procedures and supporting materials prior to completion of the intervention development phase. Consultation with SPOC professionals, whose expertise concerns the interorganizational procedures, is

planned in the upcoming refinement phase to validate Algorithms prior to implementation.

Measures

Stakeholder perceptions were assessed using two study-specific questionnaires developed for the purposes of intervention refinement, one targeting healthcare professionals and one targeting healthcare decision-makers. Questionnaire development was informed by the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR), a widely used implementation science framework designed to evaluate factors influencing the adoption, implementation and sustainability of healthcare innovations (Damschroder et al., 2022). The CFIR was selected because it provided a comprehensive structure for assessing stakeholder perceptions during the pre-implementation phase while remaining compatible with the objectives of IM Step 4 (Alley et al., 2023; Bartholomew et al., 2016; Damschroder et al., 2022).

Both questionnaires were developed by the research team and adapted to the realities of pediatric oncology care delivery in geographically remote regions. The instruments contained a combination of quantitative and qualitative items intended to capture both measurable perceptions of the intervention and detailed recommendations for refinement. The healthcare professional questionnaire contained 53 quantitative items and 23 open-ended questions, whereas the decision maker questionnaire contained 47 quantitative items and 14 open-ended questions. Items were distributed across the five CFIR domains: Intervention Characteristics, Outer Setting, Inner Setting, Characteristics of Individuals, and Process (Damschroder et al., 2022).

However, the present study reports only findings related to Domain 1 (Intervention Characteristics), as this domain was most directly aligned with the objectives of Step 4. Findings associated with the remaining CFIR domains will be reported separately as part of future implementation-focused analyses.

The Intervention Characteristics domain evaluated stakeholder perceptions regarding the scientific quality of the intervention, credibility of its evidence base, credibility of its developers, design quality, usability, adaptability, complexity, compatibility with existing practice, relative advantage over current approaches, and perceived added value for children with cancer, families, healthcare professionals, and healthcare organizations (Damschroder et al., 2022). Quantitative items were rated using five-point Likert scales ranging from strongly disagree to strongly agree. Open-ended questions were included to explore perceived strengths and limitations of the intervention, identify areas requiring clarification or improvement, examine anticipated implementation challenges, and collect recommendations for refinement prior to implementation. The combined use of quantitative and qualitative measures was intended to provide both a broad assessment of stakeholder perceptions and a deeper understanding of factors influencing intervention acceptability, feasibility and perceived usefulness (Curran et al., 2023; Green et al., 2015; Palinkas et al., 2011). Findings from these measures informed the final revision cycle conducted before completion of the intervention development phase.

Data Analysis

Quantitative data were analyzed descriptively using frequencies, percentages and response distributions. Analyses focused on stakeholder perceptions regarding intervention quality, credibility, adaptability, complexity and value. Qualitative responses were analyzed using directed content analysis informed by the Intervention Characteristics domain of the CFIR (Damschroder et al., 2022; Elo & Kyngäs, 2008). Coding and interpretation were conducted iteratively by members of the research team and refined through consensus discussions. Finally, quantitative and qualitative findings were triangulated to support interpretation of stakeholder perceptions and guide final intervention refinements.

Ethical Considerations

The broader research program received approval from the appropriate institutional research ethics committees. All participants provided informed consent before participation. Data were collected, stored, and analyzed in accordance with established ethical standards governing research involving human participants.

Results

Participant Characteristics

A total of 13 stakeholders participated in the intervention review and refinement process, including eight healthcare professionals and five healthcare decision-makers. Healthcare professionals were exclusively female, whereas decision-makers included four females (80.0%) and one male (20.0%). Participants represented a broad range of

age groups, with healthcare professionals distributed across all age categories and decision-makers primarily between 35 and 64 years of age.

Among healthcare professionals, the largest professional groups were nurses (50.0%) and clinical nurses (37.5%), with one assistant head nurse (12.5%). Decision-makers represented diverse leadership and administrative roles, including pediatric medicine, oncology coordination, maternal-child services, youth and family services and nursing administration. Healthcare professionals reported a mean of 11.3 years (SD = 10.5) of professional experience and 3.5 years (SD = 5.2) of oncology experience. Decision-makers reported a mean of 13.0 years (SD = 4.8) of professional experience and 4.5 years (SD = 4.1) of oncology experience. Most healthcare professionals worked in pediatric settings (87.5%), whereas decision makers represented a broader range of organizational contexts, including oncology programs, community health and youth services, maternal-child services and nursing administration. Educational attainment was generally higher among decision-makers, with 80.0% holding graduate- level qualifications (master's degree or doctorate), compared with healthcare professionals, whose highest level of education was primarily bachelor's degree training (62.5%). Detailed socio- demographic characteristics of participants are presented in Table 1.

Overview of the Final Intervention Architecture

The primary outcome of Step 4 was the development of a resilience-based interdisciplinary clinical intervention program designed to support children with cancer and their families living at a distance from specialized pediatric oncology services. The operationalization process transformed the theoretical foundations established during

previous IM phases into an integrated intervention architecture composed of four complementary components (Bartholomew et al., 2016). The final intervention architecture included: (1) a family self-management guide designed to support resilience processes and family adaptation throughout the pediatric cancer trajectory; (2) a vulnerability stratification procedure intended to guide intervention intensity according to family needs; (3) a longitudinal follow-up and prevention procedure supporting continuity of care across treatment, survivorship, and long-term follow-up; and (4) a regional care coordination procedure designed to facilitate communication and decision-making during episodes requiring collaboration between regional healthcare organizations and specialized pediatric oncology centers.

Together, these components were designed to function as an integrated system. The family self- management guide constituted the primary intervention delivered directly to families, whereas the vulnerability stratification procedure and the two clinical decision-support procedures were intended to guide healthcare professionals in tailoring intervention delivery according to family needs and clinical context. The resulting intervention architecture addressed both family- and professional-oriented performance objectives identified during previous IM phases and sought to strengthen resilience, self-management, prevention, care coordination, and continuity of services within existing pediatric oncology care pathways. The following sections describe each intervention component in greater detail and present the mechanisms through which they contributed to the operationalization of the program.

Development of the Family Guide

The development process resulted in a family guide intended to support families of children with cancer living at a distance from specialized pediatric oncology centers. The final version of the guide was written in Canadian French, contained 94 pages and is provided as supplementary material [Frontiers will insert link upon acceptance].

The guide was developed over a four-month period by a three-member research team through weekly meetings dedicated to content development, review and refinement. Content development was informed by the family-oriented performance objectives identified during previous IM phases (Simard et al. under review). The final document begins with an introduction describing the purpose and relevance of the guide and is subsequently organized around 13 family objectives intended to support family resilience throughout the pediatric cancer trajectory. These objectives are grouped according to Walsh's three resilience domains: communication processes, organizational patterns and values and belief systems (Walsh, 2026a). A dedicated section was developed for each family objective. Each section includes a description of the targeted objective, an explanation of its relevance within the context of pediatric cancer, practical strategies intended to support its attainment and references to complementary resources available to families. To support content development and facilitate access to additional resources, a review of French-language tools and support materials was conducted and incorporated throughout the guide.

The guide also incorporates a structured problem-solving approach designed to help families identify existing strengths, recognize areas requiring support, and develop

strategies to prevent or address challenges that may arise throughout the care trajectory. This approach is integrated across the guide and is intended to support families in pursuing the 13 targeted objectives. Overall, the Family Guide was developed as a structured family self-management resource intended to support families throughout treatment, survivorship, and long-term follow-up while living at a distance from specialized pediatric oncology services.

Vulnerability Stratification Procedure

The intervention development process identified the need for a vulnerability stratification procedure capable of tailoring intervention intensity according to family needs. Because families living at a distance from specialized pediatric oncology centers experience varying levels of psychosocial, organizational and healthcare-related challenges, a single intervention intensity was considered insufficient to address the diversity of situations encountered throughout the cancer trajectory.

To address this challenge, the Psychosocial Assessment Tool (PAT) was incorporated into the intervention architecture as a shared vulnerability assessment procedure (Kazak et al., 2018). The PAT was selected to support a common understanding of family vulnerability across healthcare professionals and organizations and to guide decisions regarding the level of support required by individual families.

The resulting stratification procedure was organized around three levels of intervention intensity. The universal level corresponded to families presenting lower levels of vulnerability and emphasized prevention, education, self management support

and reinforcement of family strengths. The targeted level was intended for situations in which a specific vulnerability factor exceeded the family's capacity for self-management and required focused intervention by the most appropriate professional. The clinical level was reserved for families presenting multiple or more complex vulnerability factors requiring coordinated interdisciplinary involvement and shared intervention planning. Across all three levels, the procedure was designed to support progressive adaptation of intervention intensity while maintaining a common objective of strengthening family capacity to manage challenges associated with childhood cancer. The PAT therefore functioned not only as an assessment tool, but also as a mechanism for organizing intervention delivery and allocating resources according to family needs. The vulnerability stratification procedure was subsequently integrated into the clinical decision-support procedures developed during Step 4 and became a central mechanism linking family assessment to intervention planning throughout the care trajectory.

Development of Clinical Decision-Support Procedures

The clinical pathway mapping exercise identified the need for structured decision-support procedures capable of integrating intervention delivery within existing pediatric oncology care trajectories. Analysis of clinical workflows revealed two distinct contexts requiring different forms of support: longitudinal follow-up across the cancer trajectory and acute episodes requiring collaboration between regional healthcare organizations and specialized pediatric oncology centers. These findings resulted in the development of two complementary clinical decision-support procedures.

The first procedure was developed to support follow-up, prevention and management of challenges occurring throughout treatment, survivorship, and long term follow-up (Figure 1). This procedure incorporated family self-management support, family objective monitoring, vulnerability assessment, and prevention-oriented interventions intended to address unmet needs and promote early identification of complications that could increase family vulnerability over time.

The second procedure was developed to support episodes of care requiring interaction between regional healthcare organizations and specialized pediatric oncology centers (Figure 2). This procedure focused on facilitating communication, information transfer, protocol utilization, shared decision-making and continuity of care when children received services outside the specialized oncology setting. Its primary objective was to support coherent clinical management across organizations while reducing perceived practice gaps between regional and specialized care environments.

The vulnerability stratification procedure was integrated into both clinical decision-support procedures. Across the two pathways, intervention intensity was adapted according to three levels of family vulnerability. Families presenting lower levels of vulnerability primarily received prevention, education and self-management support. Families presenting specific vulnerability factors received targeted interventions delivered by the most appropriate professional. Families presenting multiple or more complex vulnerability factors were directed toward coordinated

interdisciplinary intervention involving the appropriate healthcare professionals and organizations. Together, the two procedures operationalized the clinical application of The Program by linking family self-management support, vulnerability assessment, prevention and care coordination within routine pediatric oncology practice.

Traceability Analysis

The traceability analysis demonstrated that all 20 performance objectives identified during previous IM phases were successfully operationalized within the final intervention architecture (Table 2). This included 13 family-oriented objectives and 7 professional-oriented objectives distributed across the resilience domains of communication processes, organizational patterns and values and belief systems.

The analysis showed that family-oriented objectives were primarily operationalized through the Family Guide. Objectives related to communication processes, including engagement in meaningful activities, collaborative problem-solving, and emotional communication, were translated into dedicated guide sections supported by longitudinal follow-up procedures. Similarly, objectives associated with organizational patterns, such as family routines, discipline, empowerment, financial support, social support, healthy lifestyle habits, and illness self management, were operationalized through self- management resources integrated within the guide and reinforced through clinical procedures when required. Objectives related to values and belief systems, including self-awareness, spirituality and collaboration with healthcare professionals, were also incorporated into dedicated guide sections and supported through clinical follow-up mechanisms.

Professional-oriented objectives were operationalized through a combination of the vulnerability stratification procedure and the two clinical decision-support procedures. Objectives related to access to information, professional competency development, and access to specialized resources were primarily addressed through interorganizational communication mechanisms, referral pathways, access to specialist expertise and coordination procedures. Objectives related to follow-up care and prevention were operationalized through vulnerability screening, longitudinal surveillance procedures, structured reassessment processes and survivorship-oriented follow-up strategies.

The traceability analysis further revealed that several objectives were operationalized through multiple intervention components. In particular, empowerment, self-management, follow-up care, strengths- based care, and prevention emerged as cross-cutting elements integrated across the Family Guide, vulnerability stratification procedure and clinical decision-support procedures. This distribution reflects the interconnected nature of resilience processes and the need for coordinated intervention mechanisms operating across different stages of the care trajectory. Overall, the traceability analysis confirmed that no performance objective identified during previous IM phases was omitted during intervention development. The final intervention architecture maintained alignment with the original logic model of change while translating theoretical objectives into practical resources, assessment procedures, and clinical decision support mechanisms. Detailed links between performance objectives, expected results, and intervention components are presented in Table 2.

Stakeholder Evaluation of Intervention Characteristics

Stakeholder perceptions of The Program were evaluated using the CFIR Intervention Characteristics domain. Overall, participants reported favorable perceptions regarding the intervention's design, credibility, adaptability and perceived value, while also identifying several opportunities for refinement prior to implementation (Figure 3).

Quantitative findings demonstrated high levels of agreement among both healthcare professionals and decision-makers regarding the quality of the intervention design. Participants perceived the program as well structured, usable with a high degree of autonomy and supported by a credible scientific and clinical foundation. Ratings related to scientific quality, clinical credibility and credibility of origin were consistently positive across stakeholder groups (Figure 3A). Adaptability-related constructs also received favorable evaluations. Most participants agreed that the intervention could be integrated within existing clinical practices and adapted to local realities. Similarly, respondents perceived the program as addressing important gaps in current pediatric oncology services and providing meaningful added value for children, families, healthcare professionals and healthcare organizations. Perceived benefits of the intervention were viewed as realistic and achievable within clinical practice (Figure 3A). Complexity generated more variable responses and was the only domain with "disagree" responses (no "strongly disagree" was recorded; Figure 3A): healthcare professionals on the items Time and Accessible Resources, and decision-makers on Realistic Implantation Sequence. Although participants generally considered the

intervention feasible and decision-making processes manageable, these responses signal residual concerns about delivery time, resource accessibility, and the realism of the implantation sequence, concerns further detailed in the qualitative findings below (Figure 3B).

Qualitative findings supported and expanded upon these quantitative results (Figure 3B). On complexity, the algorithms emerged as the most frequently reported barrier: some stakeholders expressed concern that certain procedures could create uncertainty or generate confusion among healthcare teams, a notable tension given that several participants simultaneously emphasized that the algorithms appeared particularly relevant to implementation within their clinical context. One respondent reported not having fully understood the explanation of the toolkit, and staffing, time and collaboration constraints were mentioned as contextual challenges that could compound perceived complexity. Beonf these concerns, participants frequently described the intervention as logical, comprehensive and well structured. The clarity of the proposed tools, the flexibility of the program and its perceived compatibility with pediatric oncology practice were consistently identified as strengths. Several participants emphasized that the algorithms appeared particularly relevant to implementation within their clinical context, while others highlighted the comprehensiveness of the program and its capacity to address important family needs. The collaborative development process involving pediatric oncology stakeholders was also perceived as contributing positively to the intervention's credibility. Participants specifically highlighted the integration of the Family Guide and the vulnerability stratification procedure as valuable components of the overall program.

Participants' recommendations directly addressed these complexity concerns. The most frequently reported recommendation was the development of a visual summary to facilitate rapid understanding of the program and its components. One decision-maker suggested that "a more visual and easily accessible summary would be facilitating to quickly present the whole thing and understand it at a glance." Financial considerations associated with future implementation were also identified as a potential challenge. Additional recommendations included the development of a digital version of the Family Guide while maintaining a paper version to accommodate different user preferences, expanding content related to the management of family emotional burden, and ensuring complementarity with tools already used in clinical settings.

Discussion

Principal Findings

The purpose of this study was to operationalize the theoretical foundations established during the first three phases of IM into a concrete intervention program designed to support children with cancer and their families living at a distance from specialized pediatric oncology centers. The results demonstrate that all previously identified family- and professional-oriented performance objectives were successfully translated into a coherent intervention architecture composed of four complementary components: a Family Guide, a vulnerability stratification procedure, a longitudinal follow-up and prevention procedure, and a regional care coordination procedure. Furthermore, the traceability analysis confirmed alignment between the original logic model of change and the final intervention architecture, while stakeholder consultation

suggested favorable perceptions regarding the intervention's design, credibility, adaptability and potential value.

Beyond the development of individual intervention components, the present study contributes to the literature in three important ways. First, it provides an explicit operationalization of Walsh's Family Resilience Framework into measurable performance objectives, practical intervention strategies and clinical procedures. Second, it conceptualizes family self-management as the primary mechanism through which resilience processes can be strengthened throughout the pediatric cancer trajectory. Third, it extends traditional resilience-oriented interventions by integrating vulnerability stratification and interorganizational care coordination within a single intervention architecture specifically designed for families living at a distance from specialized pediatric oncology centers. Collectively, these contributions respond to persistent gaps in the literature regarding the translation of resilience theory into clinical practice and the development of interventions capable of addressing the unique realities of geographically dispersed pediatric oncology populations. (Park et al., 2022; Skivington et al., 2024).

From Family Resilience Theory to Clinical Practice

One of the most important contributions of this study is the operationalization of Walsh's Family Resilience Framework into a set of concrete clinical objectives and intervention components (Walsh, 2016a). Although family resilience is widely recognized as an important determinant of adaptation among families facing childhood cancer, relatively few studies have described how resilience processes can be translated

into practical intervention targets capable of guiding clinical practice. The present study addressed this gap by transforming resilience processes into 13 family-oriented performance objectives and subsequently operationalizing these objectives within a structured intervention program.

The traceability analysis demonstrated that the three resilience domains proposed by Walsh, namely communication processes, organizational patterns and values and belief systems (Walsh, 2016a), were systematically represented throughout the intervention architecture. Rather than remaining abstract theoretical constructs, these domains were translated into observable objectives, expected outcomes, self-management resources, vulnerability assessment procedures and clinical decision-support mechanisms. This explicit linkage between theoretical constructs and intervention components represents an important strength of the development process and is consistent with recommendations emphasizing the need to make intervention mechanisms transparent when developing complex healthcare interventions (Bartholomew et al., 2016; Skivington et al., 2024).

The findings also suggest that resilience-oriented interventions can be conceptualized as more than psychosocial support programs (Park et al., 2022). In the present study, resilience was addressed through multiple mechanisms including communication, problem-solving, family organization, self-care, spirituality, collaboration with healthcare professionals and access to social and financial resources. This multidimensional approach reflects contemporary conceptualizations of resilience

as a dynamic process involving interactions between individuals, families, systems (here healthcare system) and broader social environments (Walsh, 2016b).

Importantly, the intervention extends existing resilience frameworks by explicitly incorporating healthcare navigation and collaboration with professionals as resilience-supporting processes. For families living at a distance from specialized pediatric oncology centers, adaptation is influenced not only by intrafamilial processes but also by their capacity to communicate effectively with healthcare teams, coordinate services across organizations, and participate actively in decision-making. This finding aligns with family-centered care literature emphasizing that partnerships between families and healthcare professionals are fundamental determinants of quality and continuity of care (Coyne et al., 2016; Kuo et al., 2012). The originality of the present program lies not only in its use of resilience theory, but also in its explicit translation into clinical objectives. While resilience frameworks are frequently used to interpret adaptation outcomes, they are rarely transformed into intervention targets capable of directly guiding clinical practice (Park et al., 2022). In the present study, each resilience process was linked to specific performance objectives, expected outcomes, intervention strategies and operational components. The resulting architecture therefore provides a concrete example of how resilience theory can move beyond conceptual explanation and become a practical framework for intervention development and clinical decision-making. More broadly, the intervention contributes to the growing literature on resilience-promoting programs in pediatric oncology by addressing a limitation frequently observed in previous interventions. Although several programs seek to improve psychosocial adjustment or coping among parents of children with cancer,

fewer explicitly identify the mechanisms through which resilience is expected to develop (Park et al., 2022). By linking resilience processes, performance objectives, intervention strategies, and operational components through a structured traceability process, the present study provides a transparent model that may facilitate future intervention development, adaptation and evaluation in pediatric oncology and other chronic pediatric conditions.

Family Self-Management as the Central Mechanism of Change

A second major finding of this study concerns the central role assigned to family self-management within the intervention architecture. Although the Family Guide represents the most visible intervention component, its primary purpose extends beyond the provision of information. Rather, the guide was developed as a structured self-management intervention intended to strengthen the adaptive capacities of families throughout the pediatric cancer trajectory.

This orientation is consistent with evidence suggesting that the most effective interventions for families of children with cancer do more than improve knowledge alone. Programs that support problem-solving, decision-making, resource mobilization, and active participation in care tend to generate more durable benefits than interventions focused exclusively on information provision (Park et al., 2022). In this regard, the Family Guide developed in the present study differs from many traditional educational resources because it explicitly seeks to develop the family's capacity to respond to current and future challenges associated with childhood cancer.

The intervention is also closely aligned with strengths-based care principles. Rather than focusing on deficits or problems requiring correction, the guide encourages families to identify existing strengths, recognize available resources, mobilize support networks and build upon capabilities already present within the family system. This philosophy is consistent with Gottlieb's strengths-based approach, which emphasizes the recognition and development of individual and family capacities as a pathway toward adaptation and well-being (Gottlieb, 2013 & Gottlieb, 2017).

The findings further suggest that self-management may function as the principal clinical mechanism through which resilience processes are strengthened. Lorig and Holman (2003) argue that effective self-management requires attention to medical management, role management, and emotional management. The present intervention architecture reflects this perspective by addressing symptom monitoring, family routines, emotional communication, problem-solving, social support and healthcare navigation simultaneously. Through these processes, families may progressively strengthen their capacity to anticipate challenges, manage uncertainty and adapt to transitions throughout the cancer trajectory.

This interpretation is also consistent with contemporary theories of self- and family management, which conceptualize self-management not simply as a set of skills but as a dynamic process through which individuals and families learn to manage chronic health challenges over time (Schulman-Green et al., 2012; Schulman-Green et al., 2023). In the context of pediatric oncology, where families frequently assume substantial responsibility for symptom monitoring, care coordination, and decision-

making, self-management may therefore represent a particularly relevant pathway for supporting resilience and long-term adaptation.

A Vulnerability-Based and Interdisciplinary Model of Care

An important innovation of the present intervention lies in the integration of a vulnerability-based model of care within a resilience-oriented framework (Walsh, 2016a). Although resilience constituted the primary conceptual target of the intervention, the development process revealed that resilience- promoting strategies alone were insufficient to guide clinical decision-making. Families differ substantially in their capacity to adapt to childhood cancer and healthcare systems rarely possess the resources required to provide the same intensity of support to all families throughout the care trajectory. Consequently, a mechanism was required to identify which families could benefit primarily from preventive support and self management resources and which required more intensive intervention. The vulnerability stratification procedure was developed to address this challenge. This distinction highlights an important conceptual issue frequently overlooked in resilience-oriented interventions. Resilience and vulnerability are often presented as opposing constructs, yet they may be more appropriately understood as complementary dimensions of adaptation. Resilience refers to theprocesses through which families mobilize strengths and resources to respond to adversity, whereas vulnerability reflects the accumulation of factors that may compromise this adaptive capacity (Walsh, 2016a). From this perspective, vulnerability assessment does not replace resilience-oriented intervention; rather, it provides information regarding the level of support required to facilitate resilience-building processes. Families presenting greater vulnerability may require additional

professional support before they are able to fully engage in self management, problem-solving, or other resilience-promoting activities. The incorporation of the PAT within the intervention architecture operationalized this principle through a structured model of proportional intervention (Kazak et al., 2018). This approach is consistent with the Pediatric Psychosocial Preventative Health Model, which proposes that psychosocial risk exists along a continuum and that intervention intensity should be matched to the level of family need rather than delivered uniformly across all families (Kazak et al., 2007). While many psychosocial interventions offer similar resources to all families, the present program introduces a graduated approach in which prevention, targeted intervention and coordinated interdisciplinary care are mobilized according to vulnerability level. In doing so, the intervention attempts to balance two competing realities frequently encountered in healthcare systems: the need for standardized procedures and the need for individualized care. Another important contribution of this model concerns its multidimensional conceptualization of vulnerability. Vulnerability was not restricted to psychological distress or psychosocial difficulties. Instead, it was conceptualized as the result of interactions among emotional, physical, organizational, social, financial, functional and healthcare-related challenges. This broader perspective appears particularly relevant in pediatric oncology, where the burden associated with childhood cancer often extends well beyond the disease itself and may include treatment-related complications, disruptions to family routines, financial strain, social isolation, and long-term survivorship concerns (Bhakta et al., 2017; Robison & Hudson, 2014). By adopting this multidimensional perspective, the intervention recognizes that family adaptation is influenced by a constellation of factors that frequently interact and evolve throughout the care trajectory.

The vulnerability stratification procedure also contributes to strengthening interdisciplinary practice. In many clinical contexts, healthcare professionals evaluate and intervene according to discipline- specific concerns, such as emotional distress, functional limitations, educational difficulties, symptom management, or social needs (Wiener et al., 2015). While these assessments remain essential, they may result in fragmented understandings of family needs. The vulnerability-based model developed in this study provides a shared framework that enables professionals from different disciplines to develop a common understanding of the overall situation of the family and to coordinate intervention priorities accordingly. In this sense, vulnerability functions not only as an assessment construct but also as a mechanism for interdisciplinary communication, prioritization and decision-making.

Perhaps most importantly, the vulnerability-based approach clarifies how limited healthcare resources can be allocated while remaining consistent with the principles of family-centred and strengths-based care. Resilience-oriented interventions are frequently designed as universal interventions intended to benefit all families. However, healthcare organizations often face constraints that limit their capacity to provide intensive support broadly (Deatrick et al., 2022). By incorporating vulnerability stratification, the present program seeks to preserve universal access to resilience-promoting resourceswhile simultaneously ensuring that families experiencing greater challenges receive additional support. This combination of universal prevention and proportional intervention may represent one of the most important strengths of the intervention architecture (Kazak, 2006; Kazak et al., 2015).

Taken together, these findings suggest that vulnerability stratification should not be viewed as a separate component added to a resilience based intervention. Rather, it functions as the organizational mechanism that allows resilience-oriented care to be delivered in a manner that is both clinically responsive and operationally feasible. By linking assessment, intervention intensity, interdisciplinary collaboration, and family self-management within a single framework, the model provides a practical approach for translating resilience theory into everyday clinical decision-making.

Addressing the Challenges of Geographical Distance Through Care Coordination

The present intervention was specifically developed for families living at a distance from specialized pediatric oncology centers, a context that remains insufficiently addressed within existing intervention literature. Although geographical distance is widely recognized as a determinant of healthcare access, its influence extends beyond travel burden alone. Families living far from specialized centers often experience disruptions in continuity of care, reduced access to specialized expertise, increased responsibility for symptom monitoring and greater reliance on regional healthcare services (Tarnasky et al., 2021; Walling et al., 2019).

These realities were reflected throughout the intervention development process andultimately shaped the architecture of the program. Unlike many resilience promoting interventions that focus primarily on psychosocial adaptation, the present program explicitly incorporates care coordination and healthcare navigation as intervention targets (Simard et al., 2024). This distinction is important because adaptation in geographically remote contexts depends not only on family coping

capacities but also on the ability of families and professionals to navigate complex healthcare systems across multiple organizations.

Most resilience-promoting interventions described in pediatric oncology focus primarily on psychosocial adaptation, education, or symptom management (Park et al., 2022). In contrast, the present intervention recognizes geographical distance itself as a determinant of family vulnerability. Consequently, continuity of care, healthcare navigation, communication between organizations, and coordination of services were conceptualized as intervention targets rather than contextual factors outside the scope of the program. This distinction is particularly important because families living far from specialized centers must frequently navigate fragmented care pathways while simultaneously managing the emotional, practical, and medical consequences of childhood cancer (Walling et al., 2019). By integrating care coordination directly into the intervention architecture, the program expands the traditional boundaries of resilience-oriented interventions and addresses a dimension of adaptation that has received comparatively limited attention in the pediatric oncology literature (Tarnasky et al., 2021; Walling et al., 2019; Howard et al., 2018).

The development of two complementary clinical decision-support procedures represents one response to this challenge. The first procedure focuses on prevention, survivorship, and long-term follow-up, whereas the second supports communication and coordination during acute episodes of care. Together, these procedures seek to reduce fragmentation and promote continuity across transitions between specialized and regional healthcare settings. Such continuity has been repeatedly identified as a

critical challenge for childhood cancer survivors and their families, particularly when long-term monitoring and management of lateeffects are required outside tertiary centers (Howard et al., 2018; McLoone et al., 2023).

The intervention also recognizes that healthcare coordination is itself a resilience supporting process. Families living far from specialized centers frequently become de facto coordinators of care, responsible for communicating information between professionals, monitoring symptoms, and making decisions under conditions of uncertainty (Walling et al., 2019). By embedding communication procedures, shared decision-making processes, and structured information transfer mechanisms within the intervention architecture, the program attempts to reduce this burden while strengthening partnerships between families and healthcare teams. Concretely, clinical information travels through professional-to-professional channels rather than relying on families. Before the program launches, regional centers establish a direct communication channel with the partner SPOC, obtain the SPOC's clinical complication management protocols, and jointly define roles and responsibilities for ICIP delivery (Figures 1 and 2, preparatory prerequisites). At each transition, structured documents carry the information: when the family returns to regional care, the SPOC completes and sends a communication sheet to the regional team, including relevant medical information, the responsibility- sharing plan, and identified family goals; upon hospital discharge, the regional team completes and submits an inter-hospital communication form to the affiliated SPOC (Algorithms). Longitudinal follow-up is further anchored in standardized tools shared across settings (e.g., COG/Passport for Care), so the follow-up plan is generated from a common reference rather than

reconstructed by the family at each visit. The Family Guide supports family self-management and partnership, but the responsibility for clinical information transfer rests with these inter-organizational procedures.

Another noteworthy aspect of the intervention is that it does not attempt to replicate the role of specialized pediatric oncology centers within regional settings. Rather, it seeks to strengthen complementarity between organizations by establishing shared clinical procedures, common decision- making processes and structured communication mechanisms. This distinction is important because implementation research conducted in regional and rural healthcare environments suggests that sustainable innovations are often those that reinforce existing systems and collaborations rather than creating parallel structures (Chapman et al., 2025; Jhaveri et al., 2016).

Taken together, these findings suggest that resilience, self-management, vulnerability, and care coordination should not be viewed as separate intervention targets when addressing the needs of families living at a distance from specialized pediatric oncology centers. Instead, they appear to represent interconnected dimensions of adaptation that require coordinated clinical responses across the entire care trajectory. The integrated architecture developed in the present study represents one possible model for addressing these challenges while supportingboth families and healthcare teams in geographically dispersed pediatric oncology systems.

Stakeholder Acceptability and Readiness for Implementation

The stakeholder consultation provided important insights regarding the acceptability and implementation potential of the intervention (Damschroder et al., 2022). Overall, participants perceived the program as credible, relevant, adaptable and capable of addressing important unmet needs among children with cancer and their families. These findings are encouraging because intervention characteristics represent important determinants of implementation success according to the CFIR framework.

Participants consistently highlighted the quality of the intervention design, its comprehensive nature, and its perceived ability to respond to the realities of families living at a distance from specialized centers. Similar findings have been reported in implementation studies suggesting that well-designed interventions, supported by practical tools and clearly structured resources, are more likely to be adopted by healthcare teams (Hong et al., 2025; Rammant et al., 2026; Weiler Wichtl et al., 2024). The perceived relative advantage of the program may be particularly important in the present context because respondents indicated that the intervention addressed gaps related to continuity of care, coordination, and support for families living in remote regions. Previous research suggests that perceived usefulness and relevance facilitate implementation by increasing professional engagement and willingness to integrate innovations into routine practice (Busby et al., 2026; Chapman et al., 2025).

Adaptability emerged as another important facilitator. Participants reported that the intervention could be integrated within existing clinical workflows and adapted to local realities. This finding is consistent with implementation literature demonstrating

that adaptable interventions are more likely to be accepted by organizations because they can be aligned with local resources, patient needs and existing care processes (Moss et al., 2023; Agulnik et al., 2022; Lopez et al., 2024). Furthermore, flexibility may promote a sense of ownership among healthcare professionals, thereby supporting long-term sustainability (Chapman et al., 2025).

Despite these positive perceptions, stakeholders also identified barriers that warrant consideration. The complexity of the algorithms was the most frequently reported concern. Although participants recognized the value of the procedures, some indicated that the algorithms could be difficult to interpret or apply in practice. This finding is consistent with previous implementation research showing that perceived complexity can hinder adoption when interventions require additional steps, clinical interpretation, or organizational adjustments (Kasal et al., 2023; Lopez et al., 2024; Lyu et al., 2024; Rammant et al., 2026). Similar concerns have been reported among healthcare professionals working in regional and rural contexts, where interventions perceived as overly complex may be difficult to integrate despite their clinical relevance (Chapman et al., 2025).

Interestingly, the recommendations generated by participants align closely with implementation strategies proposed in the literature. Requests for visual summaries, simplified formats, and digital tools reflect recognized approaches for reducing complexity and improving usability (Pearson et al., 2017; Howell et al., 2022). These recommendations therefore provide valuable guidance for future refinement and implementation efforts.

Strengths and Limitations

Several strengths should be considered when interpreting the findings of this study. First, the intervention was developed using the IM framework, a systematic approach recognized for supporting the development of complex interventions grounded simultaneously in stakeholder needs, scientific evidence, and theory informed mechanisms of change (Bartholomew et al., 2016). The present program therefore emerged from a structured developmental process extending across multiple phases rather than from the creation of isolated intervention tools. Thisapproach enhanced the coherence between identified family needs, targeted determinants, performance objectives, intervention strategies, and final intervention components. Similar recommendations have recently been emphasized within updated guidance for the development and evaluation of complex healthcare interventions, which stresses the importance of explicitly documenting intervention mechanisms and development processes (Skivington et al., 2024).

A second strength lies in the integration of multiple complementary theoretical perspectives within a single intervention architecture. The program combined Walsh's Family Resilience Framework (Walsh, 2016), strengths-based care principles (Gottlieb, 2013; Gottlieb & Gottlieb, 2017), family self-management theory (Schulman-Green et al., 2012; Schulman-Green et al., 2023) and IM methodology (Bartholomew et al., 2016). Although each of these approaches has independently been used in pediatric and chronic illness contexts, few interventions explicitly document how these theoretical perspectives can be integrated to support intervention

development and implementation. The traceability analysis further strengthened the rigor of the development process by demonstrating that all previously identified performance objectives were successfully operationalized within the final intervention architecture. This level of transparency contributes to a clearer understanding of the mechanisms through which the intervention is expected to influence family adaptation and resilience. A third strength concerns the inclusion of stakeholder consultation during the preimplementation phase. By engaging healthcare professionals and decision-makers in the evaluation process, the study generated valuable information regarding intervention acceptability, perceived usefulness, feasibility and opportunities for refinement. The use of both quantitative and qualitative data further enhanced the comprehensiveness of this evaluation and provided complementary perspectives regarding potential facilitators and barriers to future implementation (Damschroder et al., 2022). According to mixed-methods research principles, the integration of quantitative and qualitative findings can strengthen interpretation and provide a richer understanding of complex phenomena than either approach alone (Creswell & Plano Clark, 2026).

Despite these strengths, several limitations should be acknowledged. First, the stakeholder consultation was conducted exclusively with healthcare professionals and decision-makers working within a regional healthcare organization. Although this choice was appropriate given the objective of evaluating implementation related characteristics of the intervention, perspectives from specialized pediatric oncology centers were not included during this phase. Consequently, the acceptability and perceived feasibility of the intervention from the perspective of tertiary pediatric

oncology teams remain unknown. SPOC professionals will be consulted in the upcoming refinement phase to validate the interorganizational procedures, communication mechanisms and protocol alignment specified in Algorithm 2 before implementation (Step 5), in order to strengthen interorganizational alignment and facilitate the development of shared clinical practices across regional and tertiary settings. Previous research has highlighted the importance of collaboration between healthcare organizations to support continuity of care and implementation of best practices in pediatric oncology (Chapman et al., 2025; Jhaveri et al., 2016).

A second limitation concerns the absence of families and children within the stakeholder review conducted during Step 4. Although family perspectives were extensively incorporated during previous IM phases and directly informed intervention development, they were not included in the final preimplementation consultation. Future research should therefore seek additional feedback from families regarding the usability, acceptability and perceived relevance of the completed intervention. Such consultation would provide further opportunities to refine the program and ensure continued alignment with the needs and priorities of intended end users (Bartholomew et al., 2016). The clinical relevance of the intervention for families therefore remains to be established through direct family appraisal; the present findings reflect anticipated relevance as perceived by future implementers. The relatively small sample size also represents a limitation. Only 13 participants completed the stakeholder evaluation and all participants were recruited from a single regional healthcare organization. Consequently, findings should be interpreted as preliminary perceptions rather than definitive evidence regarding acceptability or implementation success. Although the

quantitative findings cannot be generalized statistically to broader populations, the diversity of participant roles and the inclusion of both professional and managerial perspectives support the potential transferability of the findings to similar healthcare contexts. This distinction between statistical generalization and transferability is particularly important in mixed-methods and implementation research (Creswell & Plano Clark, 2026).

Another limitation concerns the qualitative data collection strategy. Open-ended survey questions generated useful recommendations and insights regarding the intervention (Dillman et al., 2014); however, they did not provide the same depth of information that could have been obtained through interviews or focus groups. Furthermore, the research team was unable to seek clarification or elaboration regarding participant responses. Nevertheless, the use of open-ended survey questions represented a pragmatic solution that facilitated participation among busy healthcare professionals while still providing meaningful qualitative data relevant to the objectives of the study (Dillman et al., 2014).

Finally, it is important to recognize that the present study focused on intervention development and preimplementation evaluation rather than implementation outcomes or clinical effectiveness. Although stakeholders perceived the intervention positively, its actual impact on family resilience, self-management, healthcare utilization, continuity of care, and clinical outcomes remains unknown. Future studies are therefore required to evaluate implementation processes,

intervention fidelity, adoption, sustainability, and clinical effectiveness across diverse pediatric oncology settings.

Implications for Practice and Future Research

The findings of this study have several implications for clinical practice. First, they suggest that resilience-oriented interventions can be translated into practical resources and procedures capable of supporting families throughout the pediatric cancer trajectory. By combining self-management support, vulnerability stratification, prevention, and care coordination, the program offers a structured framework that may help healthcare teams respond more consistently to the challenges experienced by families living at a distance from specialized pediatric oncology centers. Such support may be particularly important given growing recognition of the long-term physical, psychosocial, and functional consequences associated with childhood cancer and survivorship (Bhakta et al., 2017; Robison & Hudson, 2014). The intervention may also contribute to strengthening collaboration between specialized and regional healthcare organizations. Existing literature consistently identifies fragmentation of care, limited access to expertise, and discontinuity across transitions as important challenges for childhood cancer survivors and their families (Howard et al., 2018; McLoone et al., 2023). By providing shared clinical tools, decision-support procedures, and structured communication mechanisms, the program offers a potential strategy for promoting greater consistency and coordination across healthcare settings.

Several implications for future research also emerge from the present findings. The next phase of investigation should focus on implementation and evaluation of the

intervention within clinical settings. Particular attention should be given to implementation outcomes such as adoption, acceptability, feasibility, fidelity, sustainability, and organizational readiness. Given the complexity of pediatric oncology care pathways, implementation studies should include both regional and specialized centers and examine how local adaptations influence intervention delivery and outcomes.

Future research should also evaluate the impact of the intervention on family-level outcomes. Potential areas of investigation include family resilience, self management capacities, psychosocial well-being, healthcare navigation, unmet needs, and quality of life. Because the intervention was specifically designed to support families living at a distance from specialized centers, future studies should additionally explore whether it contributes to reducing disparities associated withgeographical distance and improving continuity of care across healthcare organizations. Finally, although developed within pediatric oncology, several components of the intervention may be transferable to other pediatric chronic illness contexts where families assume substantial responsibility for care coordination and long-term management. This possibility warrants further investigation.

Conclusion

This study describes the development of a resilience-based interdisciplinary clinical intervention program for children with cancer and their families living at a distance from specialized pediatric oncology centers. Using IM, theoretical determinants and performance objectives identified during previous phases were

successfully translated into a Family Guide, a vulnerability stratification procedure, and two complementary clinical decision-support procedures. The traceability analysis confirmed alignment between the logic model of change and the final intervention architecture, while stakeholder consultation demonstrated favorable perceptions regarding the intervention's relevance, credibility, adaptability, and potential value. Together, these findings suggest that the program provides a promising foundation for future implementation and evaluation efforts aimed at strengthening family resilience, supporting self-management, and improving continuity of care in geographically remote pediatric oncology settings.

Figures

Figure 1. Longitudinal Follow-Up and Prevention Procedure. Clinical decision-support procedure developed to support prevention, follow-up, and management ofchallenges occurring throughout treatment, survivorship, and long-term follow up. The procedure integrates family self-management support, family objectives, vulnerability assessment, and prevention-oriented interventions while adapting intervention intensity according to family vulnerability.

Figure 2. Regional Care Coordination Procedure. Clinical decision-support procedure developed to support communication, information transfer, protocol utilization, and shared decision-making during episodes requiring collaboration between regional healthcare organizations and specialized pediatric oncology centers. The procedure aims to promote continuity of care and reduce perceived practice gaps across healthcare settings.

Figure 3. Stakeholder Evaluation of Intervention Characteristics. Stakeholder perceptions of The Program according to the CFIR Intervention Characteristics domain. (A) Quantitative findings summarizing stakeholder ratings related to design quality, scientific quality, credibility, adaptability, complexity, compatibility, relative advantage, and perceived value among healthcare professionals and healthcare decision-makers. (B) Qualitative findings illustrating the principal facilitators, barriers, and recommendations identified during stakeholder consultation. Facilitators included perceived credibility, design quality, adaptability, and clinical relevance. Identified barriers included algorithm complexity and implementation costs, whereas recommendations focused on the development of visual summaries, digital resources, enhanced emotional support content, and integration with existing clinical tools.

Tables

Table 1. Sociodemographic Characteristics of Stakeholders Participating in the Intervention Review and Refinement Process. Sociodemographic and professional characteristics of healthcare professionals and healthcare decision-makers whoparticipated in the stakeholder consultation conducted during Step 4 of the IM Intervention Mapping process. Variables include age, sex, professional role, educational attainment, years of professional experience, years of oncology experience, and clinical setting.

Table 2. Traceability Matrix Linking Performance Objectives, Expected Results, and Intervention Components. Matrix illustrating the operationalization of family-

and professional-oriented performance objectives identified during previous Intervention Mapping phases. The table documents the relationships among performance objectives, expected results, primary and supporting intervention components, and the rationale underlying their operationalization within the final intervention architecture.

Conflict of Interest

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Author Contributions

LL: Investigation, Data curation, Formal analysis, Visualization, Writing – original draft, Writing –review & editing. ATM: Investigation, Data curation, Validation, Writing – review & editing. VR: Methodology, Investigation, Supervision, Validation, Writing – original draft, Writing – review & editing. CS: Conceptualization, Methodology, Investigation, Funding acquisition, Project administration, Resources, Supervision, Validation, Writing – original draft, Writing – review & editing. SSD: Conceptualization, Methodology, Investigation, Funding acquisition, Project administration, Resources, Supervision, Validation, Visualization, Writing – original draft, Writing –review & editing. All authors contributed to the article and approved the submitted version.

Funding

The authors declare that financial support was received for the research, authorship, and/or publication of this article. This research is mainly funded by LEUCAN.

Acknowledgments

The authors wish to express their gratitude to the healthcare professionals who contributed their time and insights throughout the study.

Supplementary Material

The Supplementary Material for this article can be found online at: [Frontiers will insert link upon acceptance].

Supplementary Data 1. Family Guide in Pediatric Oncology.

References

Agulnik, A., Ferrara, G., Puerto-Torres, M., Gillipelli, S. R., Elish, P., Muniz-Talavera, H., Gonzalez-Ruiz, A., Armenta, M., Barra, C., Diaz, R., Hernandez, C., Juárez Tobias, S., de Jesus Loeza, J., Mendez, A., Montalvo, E., Penafiel, E., Pineda, E., & Graetz, D. E. (2022). Assessment of barriers and enablers to implementation of a pediatric early warning system in resource-limited settings. JAMA Network Open, 5(3). https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.1547

Alley, Z. M., Chapman, J. E., Schaper, H., & Saldana, L. (2023). The relative value of Pre-Implementation stages for successful implementation of evidence-informed programs. Implementation Science, 18(1), 30. https://doi.org/10.1186/s13012-023-01285-0

Bartholomew, L. K., Markham, C. M., Ruiter, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016). Planning health promotion programs: An Intervention Mapping approach (4 ed.). Jossey-Bass- A Wiley Imprint.

Bhakta, N., Qi Liu, Ness, K. K., Baassiri, M., Eissa, H., Yeo, F., Chemaitilly, W., Ehrhardt, M. J., Bass, J., Bishop, M. W., Shelton, K., Lu Lu, Sujuan Huang, Zhenghong Li, Caron, E., Lanctot, J., Howell, C., Folse, T., Joshi, V., & Green, D. M. (2017). The cumulative burden of surviving childhood cancer: An initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). Lancet, 390(10112), 2569–2582. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31610-0

Busby, K. M., Webb, N., Aijaz, J., Antillon-Klussmann, F., Saha, V., Reis, R. M., Tamamyan, G., Alcasabas, P., Cutiongdo-de la Paz, E., Zeal, J., Graetz, D., Bhakta, N., Navas, A., Rubio, S., Rennie, S., Alexander, T. B., & Roberts, M. C. (2026). Facilitators and barriers for implementing diagnostic sequencing technology for pediatric oncology in low- and middle-income countries. Pediatric Blood & Cancer, 73(5), e70207. https://doi.org/10.1002/1545-5017.70207

Chapman, A., Buccheri, A., Mohotti, D., Wong Shee, A., Huggins, C. E., Alston, L., Hutchinson, A. M., Yoong, S. L., Beks, H., Mc Namara, K., Peeters, A., & Ugalde, A. (2025). Staff-reported barriers and facilitators to the implementation of healthcare interventions within regional and rural areas: A rapid review. BMC Health Services Research, 25(1), 331. https://doi.org/10.1186/s12913-025-12480-8

Coyne, I., Amory, A., Gibson, F., & Kiernan, G. (2016). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: More than a matter of information exchange. European Journal of Cancer Care (Engl), 25(1), 141-156. https://doi.org/10.1111/ecc.12411

Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2026). Designing and conducting mixed methods research (4e éd). Sage.

Curran, G. M., Smith, J. D., Landsverk, J., Vermeer, W., Miech, E. J., Kim, B., Cruden, G., Fernandez, M. E., & Brown, H. (2023). Desing and analysis in dissemination and implementation research. Dans R. C. Brownson, G. A. Colditz, & E. K. Proctor (Éds.), Dissemination and implementation research in health : Translating science to practice (3e éd., pp. 291-326). Oxford University Press.

Damschroder, L. J., Reardon, C. M., Widerquist, M. A. O., & Lowery, J. (2022). The updated Consolidated Framework for Implementation Research based on user feedback. Implementation Science, 17(1). https://doi.org/10.1186/s13012-022-01245-0

Deatrick, J. A., Kazak, A. E., Scialla, M. A., Madden, R. E., McDonnell, G. A., Okonak, K., & Barakat, L. P. (2022). Advancing health equity in pediatric cancer

through implementation of universal family psychosocial risk screening. Psycho-Oncology, 31(9), 1483-1490. https://doi.org/10.1002/pon.5978

Dillman, D. A., Smyth, J. D., & Christian, L. M. (2014). Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys : the tailored design method (Fourth edition). Wiley.

Docherty, S. L., Robb, S. L., Phillips-Salimi, C., Cherven, B., Stegenga, K., Hendricks-Ferguson, V., Roll, L., Donovan Stickler, M., & Haase, J. (2013). Parental perspectives on a behavioral health music intervention for adolescent/young adult resilience during cancer treatment: report from the children's oncology group. The Journal of Adolescent Health : Official Publication of the Society for Adolescent Medicine, 52(2), 170–178. https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2012.05.010

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing, 62(1), 107-115. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2013). Strengths-based nursing care : Health and healing for person and family. Springer Pub. Co.

Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2017). Strengths-based nursing: A process for implementing a philosophy into practice. Journal of family nursing, 23(3), 319-340. https://doi.org/10.1177/1074840717717731

Green, C. A., Duan, N., Gibbons, R. D., Hoagwood, K. E., Palinkas, L. A., & Wisdom, J. P. (2015). Approaches to mixed methods dissemination and implementation research: Methods, strengths, caveats, and opportunities. Administration & Policy in Mental Health & Mental Health Services Research, 42(5), 508-523. https://doi.org/10.1007/s10488-014-0552-6

Hong, S., Patton, M., Barton, K. S., Palermo, T. M., Mulholland, K., Chow, E., & Lau, N. (2025). Facilitators and barriers to implementing mobile mental health interventions: Qualitative study of the Consolidated Framework for Implementation Research in pediatric oncology providers. Journal of Medical Internet Research, 28. https://doi.org/10.2196/87533

Howard, A. F., Kazanjian, A., Pritchard, S., Olson, R., Hasan, H., Newton, K., & Goddard, K. (2018). Healthcare system barriers to long-term follow-up for adult survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada: A qualitative study. Journal of Cancer Survivorship, 12(3), 277-290. https://doi.org/10.1007/s11764-017-0667-3

Howell, D., Powis, M., Kirkby, R., Amernic, H., Moody, L., Bryant-Lukosius, D., O'Brien, M. A., Rask, S., & Krzyzanowska, M. (2022). Improving the quality of self-management support in ambulatory cancer care: A mixed-method study of organisational and clinician readiness, barriers and enablers for tailoring of

implementation strategies to multisites. BMJ Quality & Safety, 31(1), 12–22. https://doi.org/10.1136/bmjqs-2020-012051

Jhaveri, D., Larkins, S., Kelly, J., & Sabesan, S. (2016). Remote chemotherapy supervision model for rural cancer care: Perspectives of health professionals. European Journal of Cancer Care, 25(1), 93-98. https://doi.org/10.1111/ecc.12309

Kazak, A. E. (2006). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. Families, Systems, & Health, 24(4), 381. https://doi.org/10.1037/1091-7527.24.4.38

Kazak, A. E., Hwang, W. T., Chen, F. F., Askins, M. A., Carlson, O., Argueta-Ortiz, F., & Barakat, L. P. (2018). Screening for family psychosocial risk in pediatric cancer: Validation of the Psychosocial Assessment Tool (PAT) version 3. Journal of Pediatric Psychology, 43(7), 737-748. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy012

Kazak, A. E., Rourke, M. T., Alderfer, M. A., Pai, A., Reilly, A. F., & Meadows, A. T. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: A blueprint for comprehensive services across treatment. Journal of pediatric psychology, 32(9), 1099-1110. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm031

Kazak, A. E., Schneider, S., Didonato, S., & Pai, A. L. (2015). Family psychosocial risk screening guided by the pediatric psychosocial preventative health model (PPPHM) using the psychosocial assessment tool (PAT). Acta oncologica, 54(5), 574-580. https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.995774

Kasal, A., Táborská, R., Juríková, L., Grabenhofer-Eggerth, A., Pichler, M., Gruber, B., Tomášková, H., & Niederkrotenthaler, T. (2023). Facilitators and barriers to implementation of suicide prevention interventions: Scoping review. Cambridge Prisms: Global Mental Health, 10. https://doi.org/10.1017/gmh.2023.9

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. Maternal and child health journal, 16(2), 297-305. https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7

Landier, W., Leonard, M., & Ruccione, K. S. (2013). Children's Oncology Group's 2013 blueprint for research: Nursing discipline. Pediatric Blood & Cancer, 60(6), 1031-1036. https://doi.org/10.1002/pbc.24415

Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. Clinical child and family psychology review, 14(1), 57-88. https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z

Lopez, C. J., Jones, J. M., Campbell, K. L., Bender, J. L., Strudwick, G., Langelier, D. M., Reiman, T., Greenland, J., & Neil-Sztramko, S. E. (2024). A pre-implementation examination of barriers and facilitators of an electronic prospective surveillance model for cancer rehabilitation: A qualitative study. BMC Health Services Research, 24. https://doi.org/10.1186/s12913-023-10445-3

Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. Annals of behavioral medicine, 26(1), 1-7. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01

Lyu, J., Zhang, H., Wang, H., Liu, X., Jing, Y., Yin, L., & Wang, A. (2024). Facilitators and barriers to implementing patient-reported outcomes in clinical oncology practice: a systematic review based on the consolidated framework for implementation research. Implementation Science Communications, 5(1), 120. https://doi.org/10.1186/s43058-024-00654-0

McLoone, J. K., Sansom-Daly, U. M., Paglia, A., Chia, J., Larsen, H. B., Fern, L. A., ... & Signorelli, C. (2023). A scoping review exploring access to survivorship care for childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: How can we optimize care pathways?. Adolescent Health, Medicine and Therapeutics, 153-174. https://doi.org/10.2147/AHMT.S428215

Moss, J. L., Stoltzfus, K., Popalis, M., Calo, W., & Kraschnewski, J. (2023). Assessing the use of constructs from the consolidated framework for implementation research in U.S. rural cancer screening promotion programs: A systematic search and scoping review. BMC Health Services Research, 23. https://doi.org/10.1186/s12913-022-08976-2

Mu, P.-F., Lee, M.-Y., Sheng, C.-C., Tung, P.-C., Huang, L.-Y., & Chen, Y.-W. (2015). The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: A qualitative systematic review. JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, 13(5), 293–329. https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1698

Palinkas, L. A., Aarons, G. A., Horwitz, S., Chamberlain, P., Hurlburt, M., & Landsverk, J. (2011). Mixed method designs in implementation research. Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 38(1), 44-53. https://doi.org/10.1007/s10488-010-0314-z

Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 42(5), 533-544. https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y

Park, M., Choi, E. K., Lee, H. J., Park, H. E., & Chinbayar, A. (2022). Resilience-Promoting Programs in Families of Children With Cancer: A Systematic Review. Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing, 39(3), 185-201. https://doi.org/10.1177/27527530211055997

Paul, V., Inhestern, L., Sigmund, D., Winzig, J., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024). Addressing gaps and enhancing experiences in support services for families of pediatric cancer survivors. Pediatric research. https://doi.org/10.1038/s41390-024-03320-2

Pearson, E. J. M., Morris, M. E., & McKinstry, C. E. (2017). Cancer related fatigue: Implementing guidelines for optimal management. BMC Health Services Research, 17, n. https://doi.org/10.1186/s12913-017-2415-9

Rammant, E., Ramsey, I., M. de Ligt, K., Mazariego, C., Pogoda, K., Schmidt, H., Beernaert, K., Lidington, E., Javan, R. C., Koczwara, B., Sztankay, M., van de Poll-Franse, L., & Van Hemelrijck, M. (2026). Barriers and facilitators for implementing patient-reported outcome measures in oncology practices: An umbrella review. Quality of Life Research, 35(5), 1–16. https://doi.org/10.1007/s11136-026-04205-z

Richardson, M., Khouja, C. L., Sutcliffe, K., & Thomas, J. (2019). Using the theoretical domains framework and the behavioural change wheel in an overarching synthesis of systematic reviews. BMJ Open, 9(6), e024950. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024950

Robison, L. L., & Hudson, M. M. (2014). Survivors of childhood and adolescent cancer: Life-long risks and responsibilities. Nature Reviews Cancer, 14(1), 61-70. https://doi.org/10.1038/nrc3634

Roug, L. I., Jarden, M., Wahlberg, A., Hjalgrim, L. L., & Hansson, H. (2023). Ambiguous expectations of parent caregiving for the child and adolescent with cancer at the hospital and at home—An ethnographic study. Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing, 40(2), 100-110. https://doi.org/10.1177/27527530221140065

Roser, K., Erdmann, F., Michel, G., Winther, J. F., & Mader, L. (2019). The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation - A systematic review. Psycho-Oncology, 28(6), 1207-1226. https://doi.org/10.1002/pon.5088

Schulman-Green, D., Feder, S. L., David, D., Rada, L., Tesfai, D., & Grey, M. (2023). A middle range theory of self-and family management of chronic illness. Nursing Outlook, 71(3), 101985. https://doi.org/10.1016/j.outlook.2023.101985

Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., Redeker, N. S., Reynolds, N., & Whittemore, R. (2012). Processes of Self-Management in Chronic Illness. Journal of Nursing Scholarship : An Official

Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau, 44(2), 136–144. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x

Simard, C., Roberge, V., St-Pierre, M., Cherblanc, J., Bergeron-Leclerc, C., Kadri, M. A., Lacharite, C., Berube, S., Lapointe, L., Faucher, V., & Dufresne, S. S. (2024). Designing a resilience-based intervention program for children with cancer and their families: A study protocol. Frontier Psychology, 15, 1419192. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1419192

Skivington, K., Matthews, L., Simpson, S. A., Craig, P., Baird, J., Blazeby, J. M., Boyd, K. A., Craig, N., French, D. P., McIntosh, E., Petticrew, M., Rycroft-Malone, J., White, M., & Moore, L. (2024). A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. International Journal of Nursing Studies, 154, N. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2024.104705

Tarnasky, A. M., Olivere, L. A., Ledbetter, L., & Tracy, E. T. (2021). Examining the effect of travel distance to pediatric cancer centers and rurality on survival and treatment experiences: A systematic review. Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 43(5), 159-171. https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000002095

Van Schoors, M., De Mol, J., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2020). The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: A multi-family member interview analysis. Eur J Oncol Nurs, 44, 101712. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101712

Walling, E. B., Fiala, M., Connolly, A., Drevenak, A., & Gehlert, S. (2019). Challenges associated with living remotely from a pediatric cancer center: A qualitative study. Journal of Oncology Practice, 15(3), e219-e229. https://doi.org/10.1200/JOP.18.00115

Walsh, F. (2016a). Strengthening Family Resilience (3rd ed.). The Guilford Press.

Walsh, F. (2016b). Applying a family resilience framework in training, practice, and research: Mastering the art of the possible. Family Process, 55(4), 616-632. https://doi.org/10.1111/famp.12260

Weiler-Wichtl, L. J., Fohn-Erhold, V., Rosenmayr, V., Hansl, R., Hopfgartner, M., Pal-Handl, K., Wasinger-Brandweiner, V., Herzog, K., Neumann, K., Schellenberg, T., Schönenberger-Loppacher, D., Faist-Schweika, C., Schönthaler, B., Budich, M., Stember, N., Wiegele, K., Reddig, M., Paduch, A., Lein-Köhler, I., et al. (2024). Benefits of applying standardized frameworks to implement psychosocial tools such as the 'My Logbook'. Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 32(12), 789. https://doi.org/10.1007/s00520-024-08981-7

Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Interdisciplinary collaboration in standards of psychosocial care. Pediatric Blood & Cancer, 62 Suppl 5, S425. https://doi.org/10.1002/pbc.25718

Figures, Tables and Legends

Table 1. Socio-demographic Characteristics of Healthcare Professionals and Decision-Makers

Table 1
Socio-demographic Characteristics of Healthcare Professionals and Decision-Makers

Characteristic	Healthcare Professionals (n = 8)		Decision-Makers (n = 5)	
	n	% / Mean (SD)	n	% / Mean (SD)
Gender				
Female	8	100.0%	4	80.0%
Male	0	0,0%	1	20.0%
Age (years)				
Under 25 years	2	25,0%	0	0.0%
25–34	2	25,0%	1	20.0%
35–44	1	12,5%	2	40.0%
45–54	2	25,0%	1	20.0%
55-64	1	12,5%	1	20.0%
Professional Role				
Clinical Nurse	3	37,5%	—	—
Nurse	4	50,0%	—	—
Assistant Head Nurse	1	12.5%	—	—
Pediatrician (MD)	—	—	1	20.0%
Oncology Coordinator	—	—	1	20.0%
Youth & Family Program Manager	—	—	1	20.0%
Maternal-Child Services Coordinator	—	—	1	20.0%
Nursing Directorate Executive Advisor	—	—	1	20.0%
Professional Experience (years)				
Mean (SD)	—	11.3 (10.5)	—	13.0 (4.8)
Oncology Experience (years)				
Mean (SD)	—	3.5 (5.2)	—	4.5 (4.1)
Highest Educational Level				
College	3	37.5%	—	—
Bachelor's Degree	5	62.5%	1	20.0%
Master's Degree	—	—	3	60.0%
Doctorate (PhD / MD)	—	—	1	20.0%
Practice Setting				
Pediatrics	7	87.5%	1	20.0%
Emergency Department	1	12.5%	0	0.0%
Oncology Program	—	—	2	40.0%
Community Health / Youth (Family Services	—	—	1	20.0%
Nursing Directorate (Research & Innovation	—	—	1	20.0%

Note. SD = Standard Deviation. '—' indicates data not collected or not applicable for this subcategory.

Table 2. Traceability Matrix Linking Performance Objectives, Expected Results, and ICIP Components

Table 2.
Traceability Matrix Linking Performance Objectives, Expected Results, and ICIP Components

Category	Domain	Performance Objective	Expected Result	Primary Operationalized Component(s)	Supporting Component(s)	Operationalization Rationale
Family	CP	P1 – Engage in meaningful activities	RP1 – Periods of meaningful activities	Family Guide	Algorithm 1	Operationalized through a dedicated section promoting planning, adaptation, and maintenance of meaningful family activities despite cancer-related disruptions.
	CP	P2 – Use a collaborative approach to problem-solving	RP2 – Effective family problem management	Family Guide	Algorithm 1	Operationalized through structured family problem-solving, collaborative discussions, action planning, and review of solutions.
	CP	P3 – Openly communicate emotions, fears, and expectations	RP3 – Effective expression and communication of emotions, fears, and expectations	Family Guide	Algorithm 1	Operationalized through emotional awareness, communication strategies, conflict management, and access to psychosocial support resources.
	OP	M1 – Ensure effective management of ADLs/IADLs and maintain family routines	RM1 – Established family routine and efficient completion of ADLs/IADLs	Family Guide	Algorithm 1	Operationalized through role allocation, routine management, task planning, emergency preparation plans, and family organization tools.
	OP	M2 – Apply fair discipline for both the child and siblings	RM2 – Fair and equitable discipline	Family Guide	Algorithm 1	Operationalized through equitable parenting strategies, the 5C rule framework, adaptation to health status, and maintenance of fairness among siblings.
	OP	M3 – Exercise empowerment and self-efficacy	RM3 – Sense of control and autonomy	Family Guide	PAT, Algorithm 1, Algorithm 2	Operationalized through self-efficacy development, decision-making participation, access to information, advocacy skills, and family goal setting.
	OP	M4 – Secure financial support	RM4 – Financial security	Family Guide	Algorithm 1	Operationalized through financial navigation resources, identification of assistance programs, foundations, transportation support, and budgeting strategies.
	OP	M5 – Obtain family and social support	RM5 – Support from family and social networks	Family Guide	Algorithm 1	Operationalized through identification and mobilization of support networks, peer-support programs, community resources, and help-seeking strategies.
	OP	M6 – Adopt healthy lifestyle habits	RM6 – Adoption of healthy lifestyle habits	Family Guide	Algorithm 1	Operationalized through physical activity, nutrition, sleep, stress management, and family wellness recommendations.
	OP	M7 – Demonstrate self-management	RM7 – Self-management of the illness	Family Guide	PAT, Algorithm 1, Algorithm 2	Operationalized through symptom monitoring, prevention strategies, COG KidsCare tools, self-management planning, and ongoing reinforcement during care episodes.
	VBS	V1 – Foster self-esteem and self-awareness	RV1 – Positive self-esteem and awareness of needs	Family Guide	Algorithm 1	Operationalized through self-care, recognition of personal strengths and limitations, self-awareness exercises, and caregiver well-being strategies.
	VBS	V2 – Express spirituality	RV2 – Spiritual well-being	Family Guide	Algorithm 1	Operationalized through meaning-making activities, rituals, values clarification, hope-promoting strategies, and spiritual resources.
	VBS	V3 – Establish a collaborative partnership with the healthcare team	RV3 – Sharing expertise with the healthcare team	Family Guide	Algorithm 2	Operationalized through shared decision-making, communication with professionals, advocacy, and recognition of parental expertise.
Professional	CP	P4 – Access relevant information	RP4 – Possession of relevant information	Algorithm 2	PAT	Operationalized through communication channels, information transfer procedures, protocol verification, and interinstitutional communication mechanisms.
	OP	M8 – Provide an environment conducive to developing professional skills in pediatric oncology care	RM8 – Pediatric oncology skills among care team members	Algorithm 2, Algorithm 1	Partner specialized pediatric oncology center protocols	Operationalized through protocol alignment, access to specialist expertise, consultation mechanisms, and clinical support structures.
	OP	M9 – Facilitate access to specialized complementary professional services and resources	RM9 – Access to specialized professional services and complementary resources	Algorithm 2	Algorithm 1	Operationalized through referral pathways, teleconsultation, interdisciplinary plans, and mobilization of specialized services.
	OP	M10 – Ensure follow-up on the most common issues in the short, medium, and long term	RM10 – Follow-up care for both the child and the family	PAT, Algorithm 1	Family Guide	Operationalized through vulnerability screening, longitudinal surveillance, survivorship planning, and structured reassessment procedures.
	VBS	V4 – Apply a strengths-based approach focused on the child and family	RV4 – Care and interventions delivered with a strengths-based approach centered on the child and family	Algorithm 1, Algorithm 2	Family Guide	Operationalized through recognition of family strengths, parental expertise, collaborative planning, and strengths-based care delivery.
	VBS	V5 – Support the spirituality of the child and family	RV5 – Access to spiritual support	Algorithm 1	Family Guide	Operationalized through identification of spiritual needs, referral mechanisms, and integration of spiritual resources within care processes.
	VBS	V6 – Adopt a preventive approach	RV6 – Prevention of potential impairments	PAT, Algorithm 1	Family Guide	Operationalized through vulnerability screening, anticipatory guidance, prevention strategies, monitoring of late effects, and survivorship planning.

CP = Communication Processes, OP = Organizational Patterns, VBS = Values and Belief Systems; CPO = Communication Process Objectives; OPO = Organizational Pattern Objectives; VBSO = Value and Belief System Objectives; RCP = Expected Results of Communication Processes; ROP = Expected Results of Organizational Patterns; RVBS = Expected Results of Value and Belief Systems.

Figure 1.

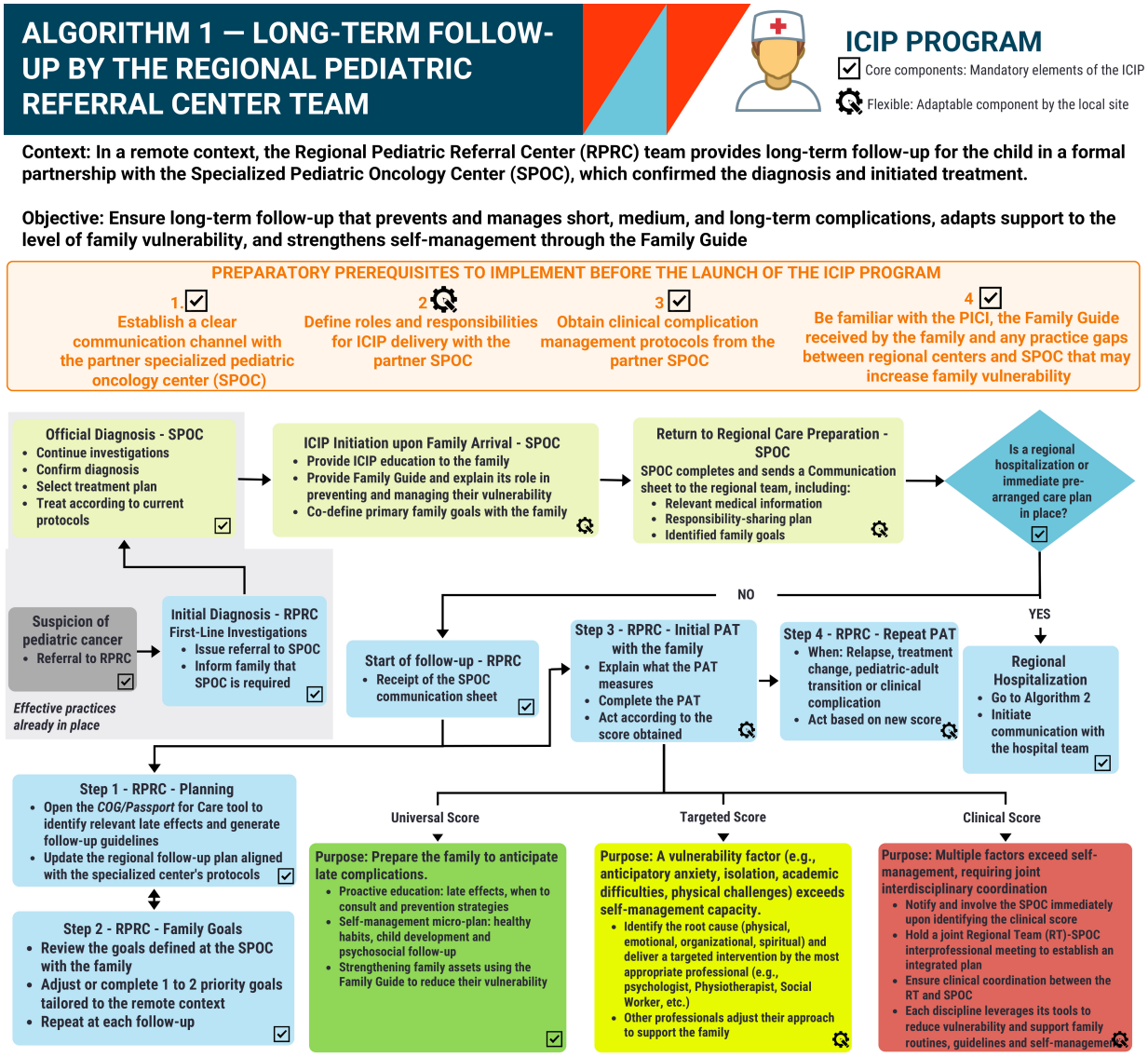

ALGORITHM 1 — LONG-TERM FOLLOW-UP BY THE REGIONAL PEDIATRIC REFERRAL CENTER TEAM
ICIP PROGRAM
Core components: Mandatory elements of the ICIP
Flexible: Adaptable component by the local site
Context: In a remote context, the Regional Pediatric Referral Center (RPRC) team provides long-term follow-up for the child in a formal partnership with the Specialized Pediatric Oncology Center (SPOC), which confirmed the diagnosis and initiated treatment.
Objective: Ensure long-term follow-up that prevents and manages short, medium, and long-term complications, adapts support to the level of family vulnerability, and strengthens self-management through the Family Guide
PREPARATORY PREREQUISITES TO IMPLEMENT BEFORE THE LAUNCH OF THE ICIP PROGRAM
1. Establish a clear communication channel with the partner specialized pediatric oncology center (SPOC)
2 Define roles and responsibilities for ICIP delivery with the partner SPOC
3 Obtain clinical complication management protocols from the partner SPOC
4 Be familiar with the PICI, the Family Guide received by the family and any practice gaps between regional centers and SPOC that may increase family vulnerability
Official Diagnosis - SPOC
Continue investigations
Confirm diagnosis
Select treatment plan
Treat according to current protocols
ICIP Initiation upon Family Arrival - SPOC
Provide ICIP education to the family
Provide Family Guide and explain its role in preventing and managing their vulnerability
Co-define primary family goals with the family
Return to Regional Care Preparation - SPOC
SPOC completes and sends a Communication sheet to the regional team, including:
Relevant medical information
Responsibility-sharing plan
Identified family goals
Is a regional hospitalization or immediate pre-arranged care plan in place?
NO
YES
Suspicion of pediatric cancer
Referral to RPRC
Initial Diagnosis - RPRC
First-Line Investigations
Issue referral to SPOC
Inform family that SPOC is required
Effective practices already in place
Start of follow-up - RPRC
Receipt of the SPOC communication sheet
Step 3 - RPRC - Initial PAT with the family
Explain what the PAT measures
Complete the PAT
Act according to the score obtained
Step 4 - RPRC - Repeat PAT
When: Relapse, treatment change, pediatric-adult transition or clinical complication
Act based on new score
Regional Hospitalization
Go to Algorithm 2
Initiate communication with the hospital team
Step 1 - RPRC - Planning
Open the COG/Passport for Care tool to identify relevant late effects and generate follow-up guidelines
Update the regional follow-up plan aligned with the specialized center's protocols
Step 2 - RPRC - Family Goals
Review the goals defined at the SPOC with the family
Adjust or complete 1 to 2 priority goals tailored to the remote context
Repeat at each follow-up
Universal Score
Purpose: Prepare the family to anticipate late complications.
Proactive education: late effects, when to consult and prevention strategies
Self-management micro-plan: healthy habits, child development and psychosocial follow-up
Strengthening family assets using the Family Guide to reduce their vulnerability
Targeted Score
Purpose: A vulnerability factor (e.g., anticipatory anxiety, isolation, academic difficulties, physical challenges) exceeds self-management capacity.
Identify the root cause (physical, emotional, organizational, spiritual) and deliver a targeted intervention by the most appropriate professional (e.g., psychologist, Physiotherapist, Social Worker, etc.)
Other professionals adjust their approach to support the family
Clinical Score
Purpose: Multiple factors exceed self-management, requiring joint interdisciplinary coordination
Notify and involve the SPOC immediately upon identifying the clinical score
Hold a joint Regional Team (RT)-SPOC interprofessional meeting to establish an integrated plan
Ensure clinical coordination between the RT and SPOC
Each discipline leverages its tools to reduce vulnerability and support family routines, guidelines and self-management

Figure 2.

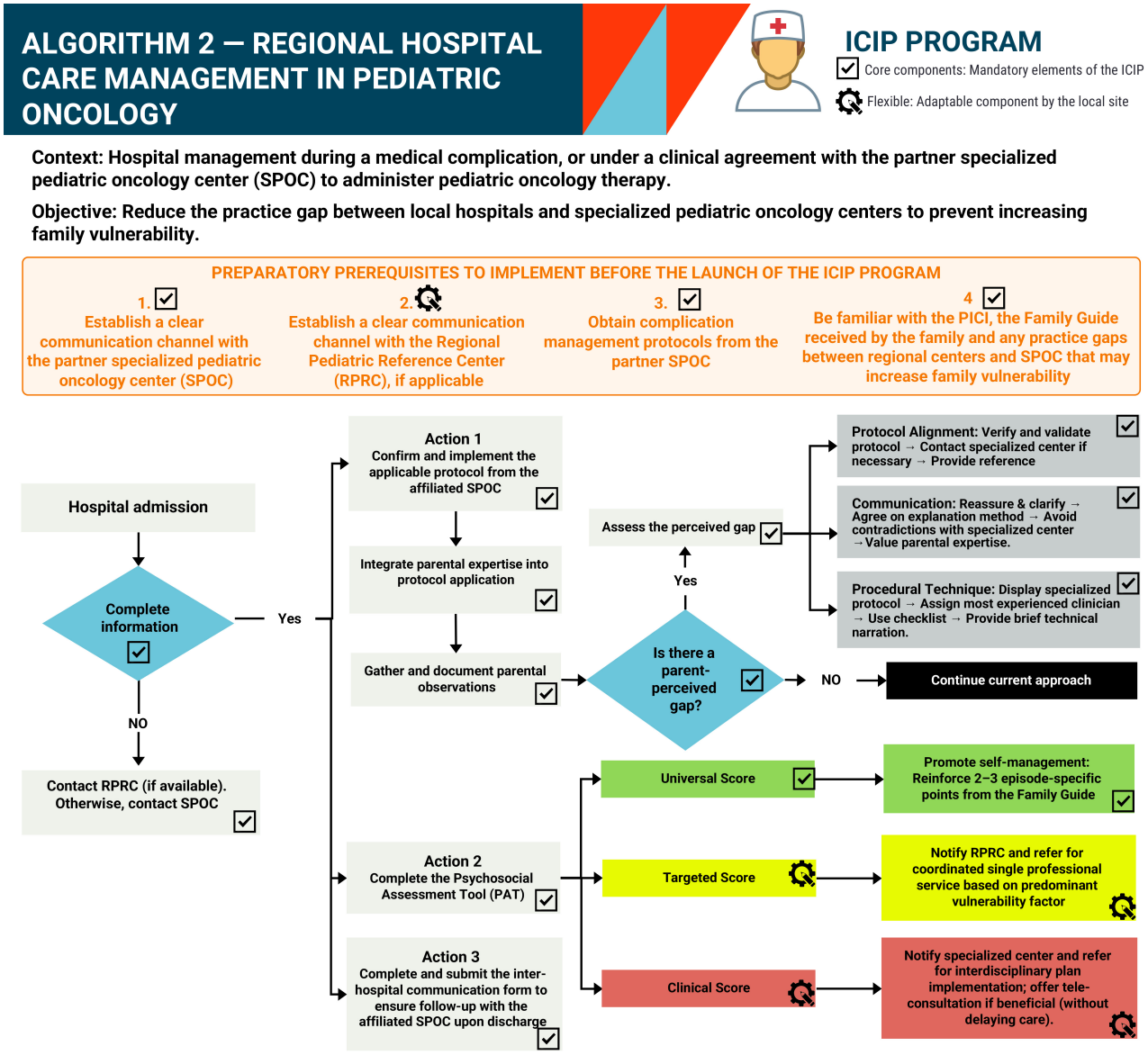
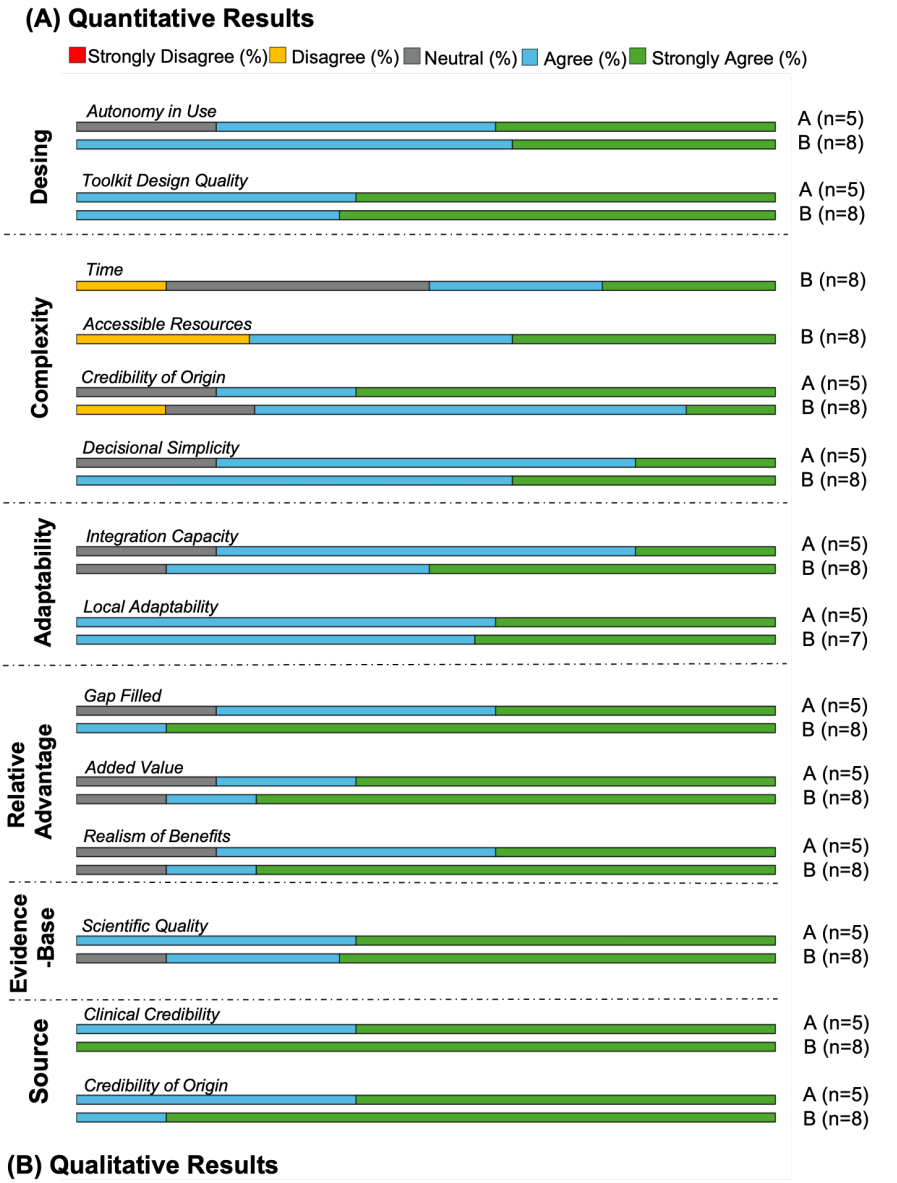

ALGORITHM 2 — REGIONAL HOSPITAL CARE MANAGEMENT IN PEDIATRIC ONCOLOGY
ICIP PROGRAM
Core components: Mandatory elements of the ICIP
Flexible: Adaptable component by the local site
Context: Hospital management during a medical complication, or under a clinical agreement with the partner specialized pediatric oncology center (SPOC) to administer pediatric oncology therapy.
Objective: Reduce the practice gap between local hospitals and specialized pediatric oncology centers to prevent increasing family vulnerability.
PREPARATORY PREREQUISITES TO IMPLEMENT BEFORE THE LAUNCH OF THE ICIP PROGRAM
1. Establish a clear communication channel with the partner specialized pediatric oncology center (SPOC)
2. Establish a clear communication channel with the Regional Pediatric Reference Center (RPRC), if applicable
3. Obtain complication management protocols from the partner SPOC
4 Be familiar with the PICI, the Family Guide received by the family and any practice gaps between regional centers and SPOC that may increase family vulnerability
Hospital admission
Complete information
Yes
NO
Contact RPRC (if available). Otherwise, contact SPOC
Action 1
Confirm and implement the applicable protocol from the affiliated SPOC
Integrate parental expertise into protocol application
Gather and document parental observations
Action 2
Complete the Psychosocial Assessment Tool (PAT)
Action 3
Complete and submit the inter-hospital communication form to ensure follow-up with the affiliated SPOC upon discharge
Is there a parent-perceived gap?
Yes
NO
Continue current approach
Assess the perceived gap
Protocol Alignment: Verify and validate protocol → Contact specialized center if necessary → Provide reference
Communication: Reassure & clarify → Agree on explanation method → Avoid contradictions with specialized center →Value parental expertise.
Procedural Technique: Display specialized protocol → Assign most experienced clinician → Use checklist → Provide brief technical narration.
Universal Score
Targeted Score
Clinical Score
Promote self-management: Reinforce 2–3 episode-specific points from the Family Guide
Notify RPRC and refer for coordinated single professional service based on predominant vulnerability factor
Notify specialized center and refer for interdisciplinary plan implementation; offer tele-consultation if beneficial (without delaying care).

Figure 3.



(B) Qualitative Results

CFIR Constructs	Supporting Quotes
Complexity	***Barriers*** "It's [the algorithms] that could cause difficulties or generate confusion for the teams." *(Healthcare professional)*
Desing	***Facilitators*** Participants emphasized that "[the algorithms] are the components of the toolkit that seem most relevant to its implementation in [their] context." *(Decision-maker)* "Very complete, it meets the main needs of families." *(Healthcare professional)* "The strengths, it is well-structured." [overall] *(Decision-maker)* "I find very interesting the implementation of the family guide as well as the use of the PAT [psychosocial assessment tool]." *(Decision-maker)*

Note. *A* = Decision-makers. *B* = Healthcare professionals

Figure 4. *Innovation*

Manuscript Draft for Journal Pediatric Blood & Cancer

Title: Preparing Implementation in Pediatric Oncology

Authors:

Laurie Lapointe[1], Véronique Roberge[1,2,3,] Chantale Simard[1,2,3,] Alexandra Tremblay-Martel[1] and Sebastien S. Dufresne[1,2,3]

[1] Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), Saguenay (QC), Canada

[2] Centre Intersectoriel en Santé Durable (CISD), UQAC, Saguenay (QC), Canada,

[3] Réseau Québécois de Recherche en Soins Palliatifs et de Fin de Vie, Québec (QC), Canada

Corresponding Author:

Sebastien S. Dufresne

Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), Chicoutimi (Québec) G7H 2B1, Canada

555, boul. de l'Université

418 545-5011 poste 5341

Sebastien2_Dufresne@uqac.ca

Keywords: Pre-implementation, Pediatric oncology, Interdisciplinary teams, Toolkit, Implementation science

Manuscript Details

- Word count (Abstract) : 250 words

- Word count (Main Text): 3 329 words
- Tables: 0
- Figures: 6
- Supporting Information files: 0
- References: 36

Abbreviations Key:

Abbreviations	Full term
IM	Intervention Mapping
COM-B	Capability, Opportunity, Motivation-Behavior
CFIR	Consolidated Framework for Implementation Research

Résumé

Contexte : Les familles d'enfants atteints de cancer résidant dans des régions géographiquement éloignées font souvent face à des défis liés à la coordination des soins, à l'accès aux services spécialisés et à la continuité des soins. Un programme d'interventions cliniques interdisciplinaire a été développé afin de renforcer la résilience des familles, de soutenir l'autogestion et d'améliorer la coordination entre les services régionaux et spécialisés en oncologie pédiatrique. Cette étude a exploré les facteurs susceptibles d'influencer son éventuelle mise en œuvre.

Méthodes : Une étude de pré-implantation à devis mixte convergent a été menée au sein d'une organisation régionale de santé au Québec (Canada). Guidés par le *Consolidated Framework for Implementation Research* (CFIR) et le modèle *Capability, Opportunity, Motivation-Behaviour* (COM-B), des professionnels de la santé et des décideurs ont rempli un questionnaire en ligne combinant des questions quantitatives et qualitatives. Les données ont été analysées séparément, puis intégrées lors de l'interprétation.

Résultats : Treize parties prenantes ont participé, soit huit professionnels de la santé et cinq décideurs. Les participants ont généralement perçu l'intervention comme étant crédible, pertinente et bénéfique. Le processus de développement collaboratif, l'approche centrée sur la famille et les retombées anticipées sur la continuité des soins ont été identifiés comme des forces majeures. Toutefois, des préoccupations ont émergé concernant la complexité, la charge de travail, les coûts d'implantation et les contraintes contextuelles. Les différences entre les groupes de motivation semblaient principalement influencées par la perception de la capacité organisationnelle plutôt que par la valeur intrinsèque du programme. L'état de préparation organisationnel,

l’engagement du leadership, la disponibilité des ressources, les opportunités de formation et la collaboration interinstitutionnelle se sont révélés être des leviers déterminants de la préparation à l'implantation. Les parties prenantes ont recommandé l’appui formel de la direction, du soutien à la mise en œuvre, la désignation de champions locaux, du temps protégé ainsi qu’un déploiement progressif par le biais d'un projet pilote.

Conclusions : Les parties prenantes ont évalué l’intervention de manière favorable, bien que le contexte et l’état de préparation organisationnel demeurent les principaux déterminants du succès de sa mise en œuvre. Ces résultats soulignent l’importance de l’évaluation de pré-implantation et fournissent des repères pour adapter les stratégies d’implication dans les milieux d’oncologie pédiatrique situés en régions éloignées.

Abstract

Background: Families of children with cancer living in geographically remote regions often face challenges related to care coordination, access to specialized services and continuity of care. An interdisciplinary clinical intervention program was developed to strengthen family resilience, support self-management and improve coordination between regional and specialized pediatric oncology services. This study explored factors likely to influence its future implementation.

Methods: A convergent mixed-methods pre-implementation study was conducted within a regional healthcare organization in Québec, Canada. Guided by the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) and the Capability, Opportunity, Motivation-Behaviour (COM-B) model, healthcare professionals and decision-makers completed an online survey combining quantitative and qualitative questions. Data were analyzed separately and integrated during interpretation.

Results: Thirteen stakeholders participated, including eight healthcare professionals and five decision-makers. Participants generally perceived the intervention as credible, relevant and beneficial. The collaborative development process, family-centred orientation and anticipated benefits for continuity of care were identified as key strengths. However, concerns emerged regarding complexity, workload, implementation costs and contextual constraints. Differences between motivation groups appeared to be driven primarily by perceptions of organizational capacity rather than program value. Organizational readiness, leadership engagement, resource availability, training opportunities and interinstitutional collaboration were key readiness drivers. Stakeholders recommended leadership endorsement, implementation

support, clinical champions, protected time and phased implementation through pilot testing.

Conclusions: Stakeholders viewed the intervention positively, yet context and organizational readiness remain the primary drivers of successful implementation. These results highlight the importance of pre-implementation assessment and provide guidance for tailoring implementation strategies in geographically remote pediatric oncology settings.

Introduction

Although survival rates for childhood cancer now exceed 85%, many children and their families continue facing significant challenges throughout treatment, survivorship and long-term follow-up [1]. Families assume increasing responsibilities related to symptom management, care coordination, decision-making and healthcare navigation, which affect family functioning and adaptation [2]. Family resilience has emerged as an important framework for understanding how families mobilize resources to respond to these challenges [3, 4, 5].

These difficulties intensify for families living at a distance from specialized pediatric oncology centres [6]. In geographically remote regions, care requires coordination across multiple healthcare organizations and regular interactions with tertiary centres, increasing logistical complexity, limiting access to specialized expertise and compromising continuity of care [7, 8]. Variability in available resources and services contributes to disparities in care experiences and family vulnerability [6, 8]. To address these challenges, an interdisciplinary clinical intervention program was developed for children with cancer and their families in geographically remote regions [6]. Designed using the Intervention Mapping framework [9], the program integrates family-directed resources, vulnerability stratification procedures, and clinical decision-support tools to strengthen family resilience, support self-management, improve continuity of care, and facilitate collaboration between healthcare organizations [6].

However, successful intervention development does not guarantee successful implementation [10, 11]. Research in implementation science consistently

demonstrates that healthcare innovations may fail when contextual, organizational and individual determinants are not adequately considered before deployment [12]. Consequently, increasing attention has been directed toward pre-implementation activities aimed at identifying barriers, facilitators, and implementation requirements before introducing innovations into routine practice [13, 14, 15]. This issue is particularly relevant in regional pediatric oncology settings, where implementation may be influenced by resource availability, competing priorities, workforce capacity, leadership engagement and interinstitutional collaboration [7, 11].

This study explored factors likely to influence future implementation of the interdisciplinary clinical intervention program for children with cancer and their families living at a distance from specialized pediatric oncology centres. The study sought to: (1) examine stakeholder perceptions regarding program relevance, credibility and potential value; (2) identify factors perceived as likely to facilitate or hinder future implementation; (3) compare implementation perception profiles according to stakeholders' implementation motivation level; and (4) identify strategies to support future implementation within regional pediatric oncology settings.

Methods

Study Design

This study reports the pre-implementation phase of the interdisciplinary clinical intervention program. Corresponding to Steps 5 and 6 of the Intervention Mapping framework [9], the study aimed to identify determinants likely to influence future implementation within a regional pediatric oncology setting. A convergent mixed-

methods design was used, with quantitative and qualitative data collected simultaneously through an online survey, analyzed independently, and integrated during interpretation.

Conceptual Frameworks

The study was guided by the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) [11] and the Capability, Opportunity, Motivation-Behaviour (COM-B) model [16]. CFIR guided survey development, data collection and analysis, whereas COM-B informed the assessment of implementation motivation.

The Intervention Program

The intervention evaluated in this study was an interdisciplinary clinical program designed to support children with cancer and their families living in geographically remote regions (Lapointe et al., submitted). The program aimed to strengthen family resilience, support self-management, improve continuity of care, facilitate interinstitutional coordination and reduce factors contributing to family vulnerability throughout the pediatric cancer trajectory. The intervention was operationalized through a clinical toolkit comprising four complementary components: (1) a family self-management guide; (2) a vulnerability stratification procedure to identify families requiring additional support; (3) a longitudinal follow-up and prevention procedure to guide monitoring and intervention throughout the care trajectory; and (4) a regional care coordination procedure designed to support communication and collaboration between regional and specialized healthcare services.

To facilitate future implementation, the toolkit was accompanied by clinical tools, implementation resources, and evaluation materials intended to support adoption and integration into routine practice [17, 18, 19]. The intervention development process and detailed description of its components have been reported elsewhere.

Participants and Setting

Participants were recruited from a regional healthcare organization in the Saguenay–Lac-Saint-Jean region of Québec, Canada, where families navigate care between regional services and specialized pediatric oncology centres located more than 200 kilometres away. A purposive sampling strategy recruited healthcare professionals involved in pediatric oncology care and healthcare decision-makers responsible for clinical leadership, service organization or pediatric healthcare administration. Participants were French-speaking adults aged 18 years or older with relevant clinical or managerial experience.

Data Collection

Data collection was conducted over a four-week period between May and June using LimeSurvey, a secure web-based platform. Following consent and viewing a standardized 20-minute orientation video, participants completed separate questionnaire versions developed for healthcare professionals and decision-makers. The healthcare professional questionnaire contained 47 quantitative items and 14 open-ended questions, whereas the decision-maker questionnaire contained 53 quantitative items and 23 open-ended questions, with additional items addressing implementation

costs, organizational priorities, and administrative considerations. The survey instrument was developed specifically for this study because no existing French-language measure adequately captured the implementation context. Item development was guided by CFIR 2.0 constructs and adapted to the realities of pediatric oncology care in geographically remote regions.

Data Analysis

Quantitative and qualitative data were analyzed separately before integration. Quantitative analyses consisted of descriptive statistics, including frequencies, percentages and response distributions across CFIR constructs. Participants were categorized according to self-reported implementation motivation scores: highly motivated (scores 4–5) or low-to-neutral motivation (scores 1–3), subsequently used to compare perception profiles across CFIR domains. Qualitative responses were analyzed using directed content analysis [20], with initial coding guided by CFIR constructs and inductive coding identifying emergent themes. Healthcare professional and decision-maker responses were analyzed separately to preserve stakeholder-specific perspectives. Following independent analyses, quantitative and qualitative findings were integrated using a convergent mixed-methods approach.

Results

Sample Characteristics

A total of 13 participants completed the survey, including healthcare professionals (n=8) and decision-makers (n = 5), among whom 10 exhibited high implementation motivation. Females predominated overall (92.3%, n = 12), including

100.0% of professionals and 80.0% of decision-makers. Among healthcare professionals, age categories were evenly distributed (<25 years: 25.0%, 25-34 years: 25.0%, 45-54 years: 25.0%), whereas decision-makers clustered primarily in the 35-44 age group (40.0%). Decision-makers reported a higher mean number of years in their current role (13.0 ± 4.8 years) and greater oncology-specific experience (4.5 ± 4.1 years) than healthcare professionals (11.3 ± 10.5 years and 3.5 ± 5.2 years, respectively).

Educational and operational profiles diverged between groups. Healthcare professionals held bachelor's degrees (62.5%, n = 5) or college diplomas (37.5%, n = 3) and worked mainly in pediatrics (87.5%, n = 7) or emergency medicine (12.5%, n = 1). Decision makers all reported postgraduate qualifications (60.0% master's degrees, 20.0% doctorates) and occupied administrative or clinical leadership roles (pediatrician, oncology coordinator, youth and family program manager, maternal child services coordinator and nursing directorate executive advisor).

Perceived Value and Relevance of the Program

Innovation Characteristics. Figure 1 presents results related to Innovation Characteristics. Across stakeholder groups, the program was perceived as credible, relevant, and beneficial for children with cancer and their families. Among highly motivated participants, the collaborative development process and the program's relative advantage over existing practices emerged as important facilitators (Fig. 1A). Complexity was the most frequently reported barrier and was primarily associated with the interpretation and integration of clinical algorithms into practice (Fig. 1B). Among

decision-makers with lower implementation motivation, implementation costs represented an additional concern.

Outer setting. Findings associated with the Outer Setting domain are presented in Figure 2. Participants with high implementation motivation reported favorable perceptions regarding the program's alignment with current strategic priorities, its potential contribution to regional standardization of care and its capacity to strengthen collaboration between regional and specialized organizations (Fig. 2A). Healthcare professionals and decision-makers also identified clinical relevance and anticipated family benefits as important facilitators. Among participants with lower implementation motivation, organizational pressures, staff shortages, workload increases, and growing clinician-to-family ratios emerged as barriers to implementation. Qualitative findings further suggested that variations in available services across regional settings and perceived limitations in interinstitutional collaboration could hinder implementation efforts (Fig. 2B). Although stakeholders generally perceived the intervention positively, implementation perceptions diverged when organizational and individual capacity factors were considered.

Organizational Readiness for Implementation

Inner Setting. Figure 3 presents Inner Setting results. Among highly motivated participants, organizational culture, family-centred values, and recognition of family needs were perceived as facilitators (Fig. 3A). Conversely, participants with lower implementation motivation identified several organizational barriers. These included limited organizational priority assigned to the program, perceived resistance to change

among clinical teams, difficulties integrating the program into existing workflows, and structural constraints related to current work environments. Qualitative findings further highlighted concerns regarding financial resources, human resources, workload, available space, and access to training opportunities (Fig. 3B).

Characteristics of Individuals. Figure 4 summarizes results associated with Characteristics of Individuals. Among highly motivated healthcare professionals, alignment between the intervention and professional roles facilitated implementation. Highly motivated decision-makers also perceived the intervention as an opportunity to improve service delivery (Fig. 4A). Although participants generally viewed the program positively, both highly motivated and less motivated decision-makers identified self-efficacy and organizational capacity as potential challenges. Qualitative responses suggested that limited development capacity and competing priorities could constrain implementation despite favorable perceptions of the intervention (Fig. 4B).

Implementation Processes and Optimization Strategies

Process Domain. Results associated with the Process domain are presented in Figure 5. Among highly motivated participants, planning activities, ongoing evaluation and professional development were generally perceived positively. However, healthcare professionals identified leadership engagement as a potential challenge, whereas decision-makers emphasized the importance of aligning implementation activities with existing organizational processes (Fig. 5A). Participants with lower implementation motivation reported concerns regarding implementation planning, including clarification of roles and responsibilities, launch procedures, and integration

within existing organizational processes. Qualitative findings identified additional concerns regarding sustainability over time, training requirements, and team engagement. Decision-makers also emphasized the importance of securing physician and team buy-in before implementation (Fig. 5B).

Stakeholder Recommendations for Future Implementation. Figure 6 summarizes stakeholder recommendations. Suggested implementation strategies included alignment with provincial and regional priorities, integration into accreditation and quality improvement initiatives, leadership endorsement, access to training and implementation support, protected time and identification of clinical champions. Participants also recommended structured project management and phased implementation through pilot testing before broader deployment.

Overall, stakeholders perceived the program as relevant, credible and beneficial. However, successful implementation was viewed as dependent upon organizational readiness, resource availability, interinstitutional collaboration, leadership engagement, team buy-in and structured implementation processes.

Discussion

Regarding the principal findings of this study, three overarching messages emerged. First, stakeholders consistently viewed the program as credible, relevant and potentially beneficial. Second, although implementation motivation was generally high, differences between motivation groups appeared to reflect perceptions of implementation capacity rather than perceptions of program value. Notably, this

distinction emerged consistently across the Inner Setting and Characteristics of Individuals domains. Third, successful adoption was seen as dependent upon organizational readiness, leadership engagement, interinstitutional collaboration, access to resources and structured implementation processes. These results suggest that the principal challenge facing future implementation is not whether the intervention is perceived as useful, but whether healthcare organizations possess the capacity and infrastructure required to support its integration into routine practice. Implementation science increasingly recognizes that intervention quality and implementation success are related but distinct phenomena, a well-designed intervention may fail if contextual determinants are not adequately addressed [12, 21, 21, 22]. To elaborate on these determinants, the following sub-sections address why perceived value does not guarantee implementation, how organizational readiness serves as the primary driver of motivation and how collaboration, leadership and structured processes build implementation capacity.

A central insight from this study is that perceived value does not guarantee implementation. Stakeholders viewed the intervention as beneficial, relevant, and responsive to the needs of children with cancer and their families, highlighting its family-centred orientation and potential contribution to continuity of care. These perceptions reflect favorable levels of acceptability and appropriateness [21]. However, concerns emerged regarding complexity, costs, workload pressures, and contextual constraints, with complexity linked primarily to integrating program components into existing clinical workflows. This distinction aligns with Rogers' Diffusion of Innovations theory, which identifies perceived complexity as an important determinant

of adoption independent of an innovation's intrinsic value [23]. The CFIR conceptualizes implementation as resulting from interactions between the innovation, individuals, organizations, and broader contextual influences [12]. As emphasized by Proctor et al. [21], acceptability, appropriateness, and feasibility represent distinct implementation outcomes. A program may therefore be viewed positively while still being perceived as difficult to deliver within existing clinical realities. Previous work examining implementation of self-management support interventions in cancer care found that healthcare professionals often recognize the importance of supportive interventions while reporting barriers related to organizational readiness, competing priorities, and resource limitations [24]. Together, these observations suggest that perceived value may be necessary for implementation, but is insufficient without favorable organizational and contextual conditions.

Organizational readiness served as the primary determinant of implementation motivation. Implementation motivation was more closely associated with perceptions of implementation capacity than with perceptions of intervention value. Although participants agreed regarding the program's relevance, divergence appeared when discussions shifted toward organizational priorities, workforce capacity, training needs, leadership support, and integration into existing practices. Organizational readiness may represent a key mechanism underlying implementation motivation, with stakeholders perceiving stronger organizational support and greater resource access reporting higher implementation motivation. From a COM-B perspective, these results suggest that implementation motivation was influenced not only by motivation itself, but also by perceived opportunities and organizational capacity to act [16]. From a

CFIR perspective, motivation appeared to be shaped less by Innovation Characteristics and more by constructs associated with implementation climate, readiness for implementation, available resources, access to knowledge and information, self-efficacy, and role compatibility.

This interpretation aligns with implementation literature emphasizing organizational readiness's central role. Aarons et al. [25] describe implementation as progressing through exploration, adoption and preparation, implementation, and sustainment phases, each influenced by organizational resources, leadership, and workforce capacity. Nilsen and Bernhardsson [26] identified leadership, organizational support, financial resources, culture, and climate among the most influential contextual determinants.

Alley et al. [13] demonstrated that pre-implementation activities are significant predictors of implementation initiation and delivery competence, with planning and readiness activities strongly associated with both program startup and implementation quality. Concerns related to resources, training and organizational support should be interpreted as indicators of readiness conditions requiring attention, not resistance to the intervention. Howell et al. [24] similarly observed broad agreement regarding self-management support interventions' value despite substantial variation in barriers and facilitators, noting that local adaptations remained necessary because organizations differed in readiness, resources, and contextual constraints.

The data highlight the necessity of building implementation capacity through collaboration, leadership and structured processes. Stakeholders repeatedly emphasized leadership engagement, role clarification, structured planning, training, implementation support, and interinstitutional collaboration, suggesting future efforts should focus on strengthening the infrastructure necessary to support adoption and sustainment. Structured implementation processes are well documented as important. The ERIC project demonstrated the need for clearly defined implementation strategies supporting training, facilitation, stakeholder engagement, feedback processes, leadership involvement, and organizational change [27]. However, Waltz et al. [28] caution against assuming that specific barriers can be matched automatically to specific strategies, suggesting that implementation teams must understand the mechanisms underlying local barriers before selecting appropriate responses.

Interinstitutional collaboration emerged as a prominent theme. Because the intervention was designed for geographically remote regions, continuity of care depends on effective coordination between regional healthcare organizations and specialized pediatric oncology centres. Communication, coordination and role clarity were consistently described as prerequisites for successful implementation. These observations align with research identifying structural, procedural, technological and interpersonal barriers affecting communication between healthcare providers [29]. Rural and remote settings research demonstrates that transportation barriers, limited connectivity and inadequate coordination restrict access to specialized pediatric services [31]. Leadership, resources, communication networks, and workforce capacity interact to influence implementation outcomes in regional and rural environments [31].

Geographical distance should be understood as a contextual condition interacting with organizational resources and service networks rather than an isolated barrier.

Stakeholders also emphasized leadership engagement, team buy-in, and long-term sustainability. Similar challenges have been reported other implementation initiatives: time constraints, staff turnover, loss of champions, and limited team engagement contributed to implementation difficulties despite favorable perceptions [32]. Positive perceptions and extensive training did not necessarily translate into consistent use of evidence-based protocols, highlighting the importance of leadership support and workflow integration [33].

Phased implementation approaches were consistently recommended, with participants emphasizing pilot testing, progressive deployment, implementation support and adaptation opportunities. Such recommendations align with implementation science frameworks advocating gradual implementation, iterative refinement, stakeholder engagement and continuous evaluation [12, 34]. Given pediatric oncology care complexity in geographically remote regions, phased implementation may identify contextual challenges, refine implementation strategies, and strengthen organizational readiness before broader deployment. Successful implementation requires simultaneous attention to contextual determinants, organizational and interpersonal implementation processes, and stakeholder engagement and capability.

Strengths and Limitations

Several strengths enhance the contribution of this study. First, it was conducted during the pre-implementation phase of a complex intervention, directly addressing recommendations that emphasize the importance of identifying implementation determinants before deployment [12, 13]. Second, the convergent mixed-methods design allowed quantitative and qualitative data to be integrated, providing a more comprehensive understanding of implementation determinants than either approach alone. Third, the inclusion of both healthcare professionals and decision-makers captured perspectives from multiple organizational levels, an important consideration when examining implementation processes [21, 35]. Finally, the combined use of CFIR and COM-B enabled examination of both contextual implementation determinants and stakeholder motivation, providing complementary insights into factors likely to influence future adoption of the intervention [11, 16].

However, the sample size was small and restricted to a single regional healthcare organization, and findings should be interpreted as context-specific [36]. Participation was limited primarily to healthcare professionals and decision-makers. Other stakeholders may identify different barriers, facilitators, and implementation priorities. The study focused on anticipated implementation determinants rather than actual implementation outcomes. As emphasized by implementation researchers, favorable perceptions should not be interpreted as evidence of successful implementation [11, 21]; future research should examine adoption, feasibility, fidelity, penetration, costs, and sustainability during subsequent implementation phases.

Conclusion

This pre-implementation study suggests that stakeholders perceive the intervention as a credible, relevant, and potentially valuable resource for children with cancer and their families living in geographically remote regions. Across CFIR domains, determinants associated with the Inner Setting, Process, and Outer Setting appeared to play a greater role in shaping implementation readiness than determinants associated with the intervention itself. Notably, differences between motivation groups were more closely related to perceptions of organizational capacity than to perceptions of program value, highlighting the importance of readiness conditions in supporting future adoption.

These results reinforce the value of conducting implementation assessments before deployment and support the use of context-sensitive implementation strategies tailored to regional realities. In geographically remote pediatric oncology settings, successful implementation is likely to depend on organizational readiness, leadership engagement, resource availability, interinstitutional collaboration, and structured implementation processes rather than on the perceived value of the intervention alone.

By identifying implementation determinants before deployment, this study provides an empirical foundation for tailoring implementation strategies, strengthening organizational readiness, and optimizing future adoption of the intervention. More broadly, it contributes to the growing implementation science literature by highlighting how contextual and organizational factors shape the introduction of complex supportive care interventions in regional pediatric oncology settings.

Conflict of Interest Statement

The authors declare no conflicts of interest.

Acknowledgments

The authors sincerely thank all the healthcare professionals and decision-makers who generously contributed their time and insights to this study. Gratitude is also extended to our healthcare network and academic institutional partners for their essential support throughout this research.

Funding Information

The authors declare that financial support was received for the research, authorship, and/or publication of this article. This research is mainly funded by LEUCAN.

Ethical Approval Statement

This study was approved by the the Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac- Saint-Jean/University of Quebec at Chicoutimi (Protocol number: 2026-698)

Data Availability Statement

The data that support the findings of this study are available from the corresponding author upon reasonable request.

References

1. National Cancer Institute. (2024). Late effects of treatment for childhood cancer (PDQ) - Health professional version. https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/late-effects-hp-pdq

2. Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. Clinical child and family psychology review, 14(1), 57-88. https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z

3. Park, M., Choi, E. K., Lee, H. J., Park, H. E., & Chinbayar, A. (2022). Resilience-Promoting Programs in families of children with cancer: A systematic review. Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing, 39(3), 185-201. https://doi.org/10.1177/27527530211055997

4. Van Schoors, M., De Mol, J., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2020). The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: A multi-family member interview analysis. European Journal of Oncology Nursing, 44, 101712. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101712

5. Walsh, F. (2016a). Strengthening Family Resilience (3rd ed.). The Guilford Press.

6. Simard, C., Roberge, V., St-Pierre, M., Cherblanc, J., Bergeron-Leclerc, C., Kadri, M. A., Lacharite, C., Berube, S., Lapointe, L., Faucher, V., & Dufresne, S. S. (2024). Designing a resilience-based intervention program for children with cancer and their families: A study protocol. Frontier Psychology, 15, 1419192. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1419192

7. Walling, E. B., Fiala, M., Connolly, A., Drevenak, A., & Gehlert, S. (2019). Challenges associated with living remotely from a pediatric cancer center: A qualitative study. Journal of Oncology Practice, 15(3), e219-e229. https://doi.org/10.1200/JOP.18.00115

8. Fluchel, M. N., Kirchhoff, A. C., Bodson, J., Sweeney, C., Edwards, S. L., Ding, Q., Stoddard, G. J., & Kinney, A. Y. (2014). Geography and the burden of care in pediatric cancers. Pediatric Blood & Cancer, 61(11), 1918-1924 1917p. https://doi.org/10.1002/pbc.25170

9. Bartholomew, L. K., Markham, C. M., Ruiter, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016). Planning health promotion programs: An Intervention Mapping approach (4 ed.). Jossey-Bass- A Wiley Imprint.

10. Proctor, E., Silmere, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Aarons, G., Bunger, A., ... & Hensley, M. (2011). Outcomes for implementation research: conceptual distinctions, measurement challenges, and research agenda. Administration and

policy in mental health and mental health services research, 38(2), 65-76. https://doi.org/10.1007/s10488-010-0319-7

11. Damschroder, L. J., Reardon, C. M., Widerquist, M. A. O., & Lowery, J. (2022). The updated Consolidated Framework for Implementation Research based on user feedback. Implementation Science, 17(1). https://doi.org/10.1186/s13012-022-01245-0

12. Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A., & Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: A consolidated framework for advancing implementation science. Implementation science, 4(1), 50. https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50

13. Alley, Z. M., Chapman, J. E., Schaper, H., & Saldana, L. (2023). The relative value of Pre-Implementation stages for successful implementation of evidence-informed programs. Implementation Science, 18(1), 30. https://doi.org/10.1186/s13012-023-01285-0

14. Curran, G. M., Smith, J. D., Landsverk, J., Vermeer, W., Miech, E. J., Kim, B., Cruden, G., Fernandez, M. E., & Brown, H. (2023). Desing and analysis in dissemination and implementation research. Dans R. C. Brownson, G. A. Colditz, & E. K. Proctor (Éds.), Dissemination and implementation research in health : Translating science to practice (3e éd., pp. 291-326). Oxford University Press.

15. Kerns, S. E. U., Mitchell, C., Rolls Reutz, J. A., & Sedivy, J. A. (2023). Documenting the implementation gap: Pre-implementation supports. Global Implementation Research and Applications, 3(2), 85-98. https://doi.org/10.1007/s43477-023-00081-8

16. Michie, S., Atkins, L., & West, R. (2014). The behaviour change wheel : A guide to designing interventions. Silverback Publishing.

17. Barac, R., Stein, S., Bruce, B., & Barwick, M. (2014). Scoping review of toolkits as a knowledge translation strategy in health. BMC Medical Informatics & Decision Making, 14, 121. https://doi.org/10.1186/s12911-014-0121-7

18. Hempel, S., O'Hanlon, C., Lim, Y. W., Danz, M., Larkin, J., & Rubenstein, L. (2019). Spread tools: A systematic review of components, uptake, and effectiveness of quality improvement toolkits. Implementation Science, 14(1), 83. https://doi.org/10.1186/s13012-019-0929-8

19. Shrout, A., & Gallagher-Ford, L. (2021). Use of toolkits to facilitate evidence-based practice implementation. Worldviews on Evidence-Based Nursing, 18(4), 241-242. https://doi.org/10.1111/wvn.12527

20. Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing, 62(1), 107-115. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

21. Proctor, E., Silmere, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Aarons, G., Bunger, A., Griffey, R., & Hensley, M. (2011). Outcomes for Implementation Research: Conceptual Distinctions, Measurement Challenges, and Research Agenda. Administration & Policy in Mental Health & Mental Health Services Research, 38(2), 65–76. https://doi.org/10.1007/s10488-010-0319-7

22. Evans, J. M., Grudniewicz, A., Gray, C. S., Wodchis, W. P., Carswell, P., & Baker, G. R. (2017). Organizational context matters: A research toolkit for conducting standardized case studies of integrated care initiatives. International Journal of Integrated Care, 17(2), 9-9. https://doi.org/10.5334/ijic.2502

23. Rogers, E. M. (1962). Diffusion of innovations. Free Press.

24. Howell, D., Powis, M., Kirkby, R., Amernic, H., Moody, L., Bryant-Lukosius, D., O'Brien, M. A., Rask, S., & Krzyzanowska, M. (2022). Improving the quality of self-management support in ambulatory cancer care: A mixed-method study of organisational and clinician readiness, barriers and enablers for tailoring of implementation strategies to multisites. BMJ Quality & Safety, 31(1), 12-22. https://doi.org/10.1136/bmjqs-2020-012051

25. Aarons, G. A., Hurlburt, M., & Horwitz, S. M. (2011). Advancing a conceptual model of evidence-based practice implementation in public service sectors. Administration and Policy in Mental Health, 38(1), 4-23. https://doi.org/10.1007/s10488-010-0327-7

26. Nilsen, P., & Bernhardsson, S. (2019). Context matters in implementation science: A scoping review of determinant frameworks that describe contextual determinants for implementation outcomes. BMC Health Services Research, 19(1), 189. https://doi.org/10.1186/s12913-019-4015-3

27. Powell, B. J., Waltz, T. J., Chinman, M. J., Damschroder, L. J., Smith, J. L., Matthieu, M. M., Proctor, E. K., & Kirchner, J. E. (2015). A refined compilation of implementation strategies: results from the Expert Recommendations for Implementing Change (ERIC) project. Implementation Science, 10(1), 1–14. https://doi.org/10.1186/s13012-015-0209-1

28. Waltz, T. J., Powell, B. J., Fernández, M. E., Abadie, B., & Damschroder, L. J. (2019). Choosing implementation strategies to address contextual barriers: Diversity in recommendations and future directions. Implementation Science, 14(1), 42. https://doi.org/10.1186/s13012-019-0892-4

29. Fattahi, H., Seproo, F. G., Fattahi, A., Rostami, V., & Shokri, A. (2025). General practitioners' perspectives on barriers to communication with

specialists in the referral system: A systematic review and meta-synthesis. Health Science Reports, 8(5), e70785. https://doi.org/10.1002/hsr2.70785

30. Vestal, E., Newman, S., & Phillips, S. (2024). Barriers and facilitators to accessing pediatric specialty care for rural-dwelling children with complex chronic conditions: An integrative review. Journal of pediatric nursing, 77, e385-e393. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.05.001

31. Chapman, A., Buccheri, A., Mohotti, D., Wong Shee, A., Huggins, C. E., Alston, L., Hutchinson, A. M., Yoong, S. L., Beks, H., Mc Namara, K., Peeters, A., & Ugalde, A. (2025). Staff-reported barriers and facilitators to the implementation of healthcare interventions within regional and rural areas: A rapid review. BMC Health Services Research, 25(1), 331. https://doi.org/10.1186/s12913-025-12480-8

32. Kamal, A. H., Bossley, H., Blum, R., Berman, A. J., von Gunten, C., & Von Roenn, J. (2020). Evaluation of a virtual learning collaborative to integrate palliative care into routine oncology practice. JCO oncology practice, 16(11), e1371-e1377. https://doi.org/10.1200/JOP.19.00254

33. Stacey, D., Green, E., Ballantyne, B., Tarasuk, J., Skrutkowski, M., Carley, M., Chapman, K., Kuziemsky, C., Kolari, E., Sabo, B., Saucier, A., Shaw, T., Tardif, L., Truant, T., Cummings, G. G., & Howell, D. (2016). Implementation of symptom protocols for nurses providing telephone-based cancer symptom management: A comparative case study. Worldviews on Evidence-Based Nursing, 13(6), 420-431. https://doi.org/10.1111/wvn.12166

34. Kirchner, J. E., Smith, J. L., Powell, B. J., Waltz, T. J., & Proctor, E. K. (2020). Getting a clinical innovation into practice: An introduction to implementation strategies. Psychiatry Research, 283, 112467. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.06.042

35. Qu, H., Shewchuk, R., Hu, X., Baumann, A. A., Martin, M. Y., Pisu, M., Oster, R. A., & Rogers, L. Q. (2020). Input from multiple stakeholder levels prioritizes targets for improving implementation of an exercise intervention for rural women cancer survivors. Implementation science communications, 1(1), 97. https://doi.org/10.1186/s43058-020-00061-1

36. Green, L. W., & Glasgow, R. E. (2006). Evaluating the relevance, generalization, and applicability of research: issues in external validation and translation methodology. Evaluation & the health professions, 29(1), 126-153. https://doi.org/10.1177/0163278705284445

Figure legends

Figure 1. Innovation domain

A, Quantitative results. B, Qualitative results. CFIR, Consolidated Framework for Implementation Research.

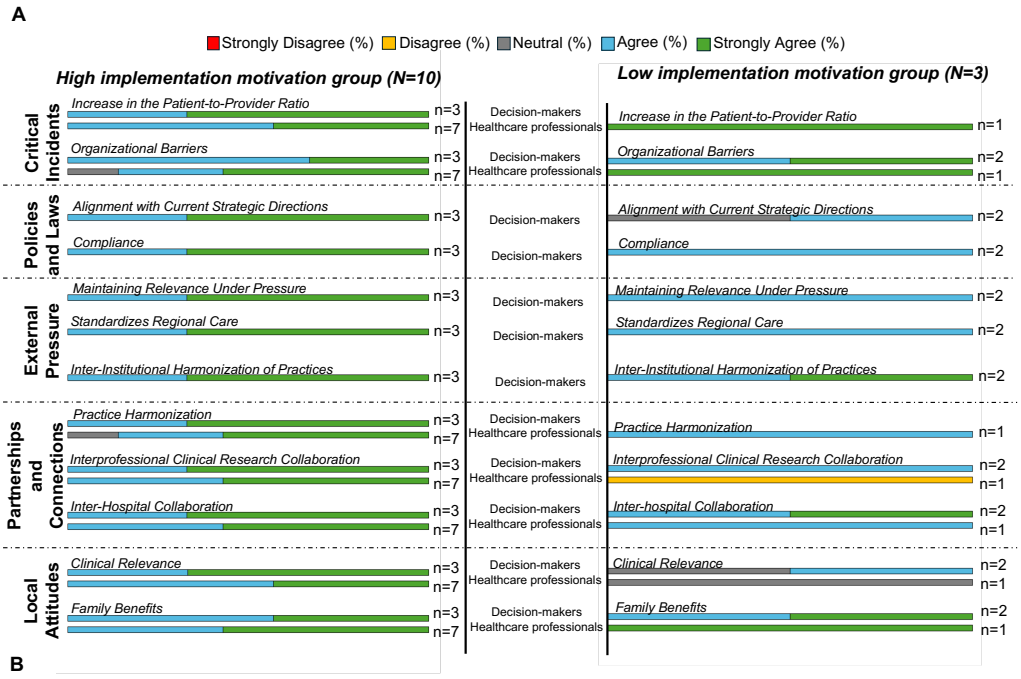


B

CFIR Constructs	Supporting Quotes for Perceived Barriers (High and low levels of motivation combined)
Cost	"The investment costs [are the most significant concern]." *(Decision-maker)*
Complexity	"It's [the algorithms] that could cause difficulties or generate confusion for the teams." *(Healthcare professional)*

Figure 2 Outer setting Domain

A, Quantitative results. B, Qualitative results. CFIR, Consolidated Framework for Implementation Research.



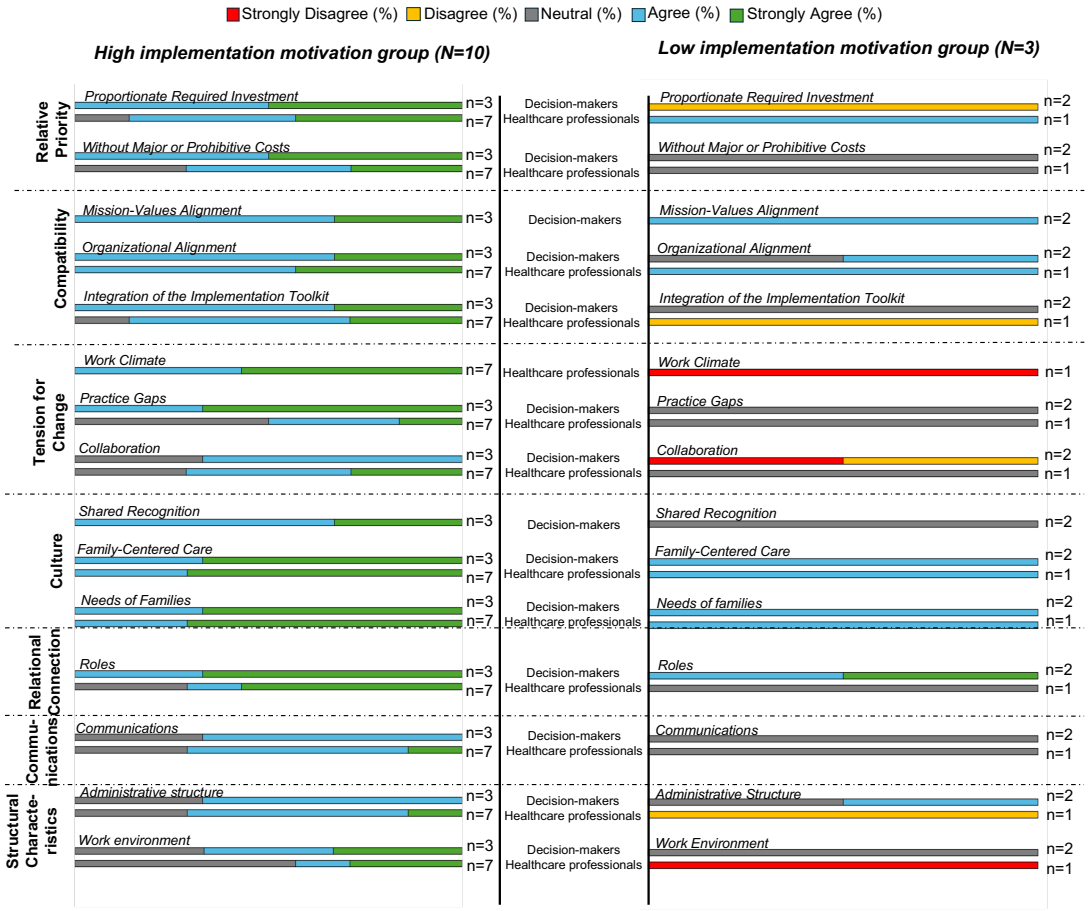
B

CFIR Constructs	Supporting Quotes for Perceived Barriers (High and low levels of motivation combined)
Partnerships and Connections	"There is a lack of openness [in the collaboration with specialized university hospitals]." *(Healthcare professional)*
	"[There is a barrier related] to the collaboration between our center and specialized hospitals. There can be differences in protocols, teaching methods, or clinical practices surrounding the PICI, which can hinder the uniformity of care." *(Healthcare professional)*
Local Conditions *(Qualitative emergent)*	"[There is a barrier due to the fact] that there is not the same offering of community services in small sectors like Roberval-Dolbeau compared to [what is available at] the CH de Chicoutimi." *(Decision-maker)*
	"The context of each of the pediatric units in our region is very different from one center to another." *(Decision-maker)*
	"The main constraints are [...], as well as the increasing volume of cancer patients." *(Decision-maker)*

Figure 3 Inner setting domain

A, Quantitative results. B, Qualitative results. CFIR, Consolidated Framework for Implementation Research.

A

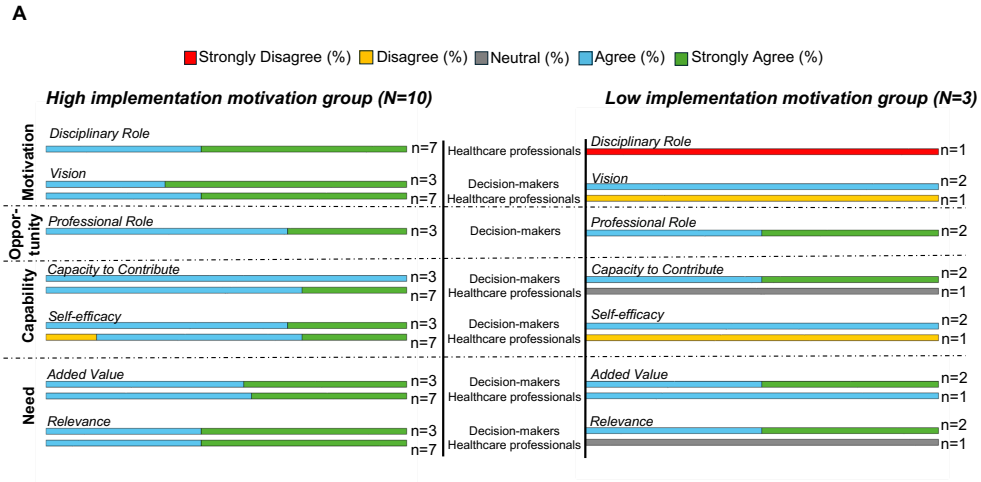


B

CFIR Constructs	Supporting Quotes for Perceived Barriers (High and low levels of motivation combined)
Relative Priority	"In terms of limitations, it really stems from the fact that it must come from a need identified by the clinical management." *(Decision-maker)*
Compatibility	"The organization of care can make implementation maybe a little difficult." *(Decision-maker)*
Tension for Change	"The teams are not very open to change." *(Decision-maker)* "The people who will be of reluctance to implement this program." *(Healthcare professional)*
Structural Characteristics	***Work Infrastructure*** "The workload, which is already very heavy." *(Healthcare professional)* "The current workload on the teams and the feeling that they already don't have enough time to do their jobs would certainly be a barrier." *(Decision-maker)* ***Physical Infrastructure*** "[A major concern regarding the use of the program is the] lack [...] of space." *(Healthcare professional)*
Available Ressources *(Qualitative emergent)*	***Funding*** "Rather monetary constraints." *(Healthcare professional)* ***Human*** "Human resources issue." *(Healthcare professional)* "The fact that we are less frequently exposed to these cases means the less we do them, the less we know the techniques / tools, and the less comfortable we are putting them in place." *(Healthcare professional)* ***Temporel (Inductif)*** "[The main concern regarding the use of the program is the] lack of time."*(Healthcare professional)*
Access to Knowledge & Information *(Qualitative emergent)*	"[A major hesitation regarding the use of the program is the] lack of training."*(Healthcare professional)*

Figure 4 Individuals domain

A, Quantitative results. B, Qualitative results. CFIR, Consolidated Framework for Implementation Research.

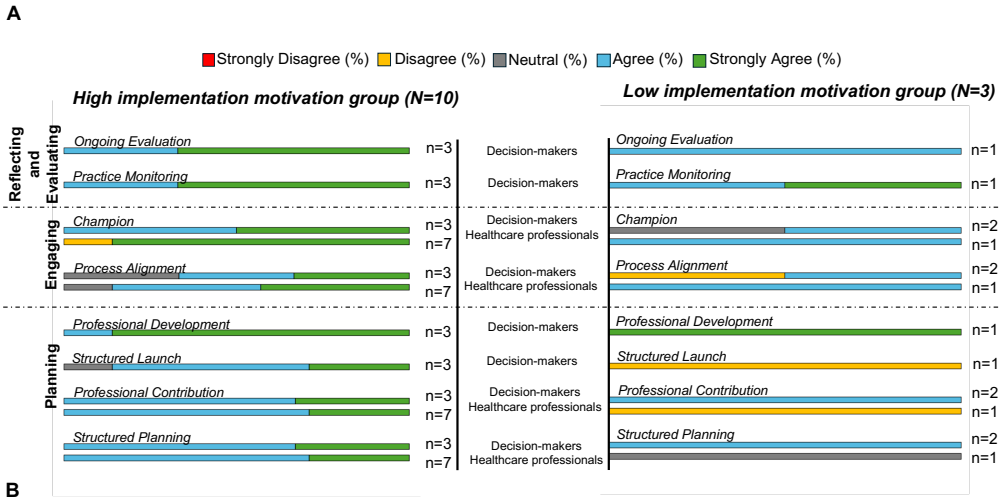


B

CFIR Constructs	Supporting Quotes for Perceived Barriers (High and low levels of motivation combined)
Motivation	"Low motivation among teams" *(Healthcare professional)*
Capability	"We don't necessarily have the capacity for development right now, no matter how relevant and turnkey the project may be." *(Decision-maker)*

Figure 5 Implementation process domain

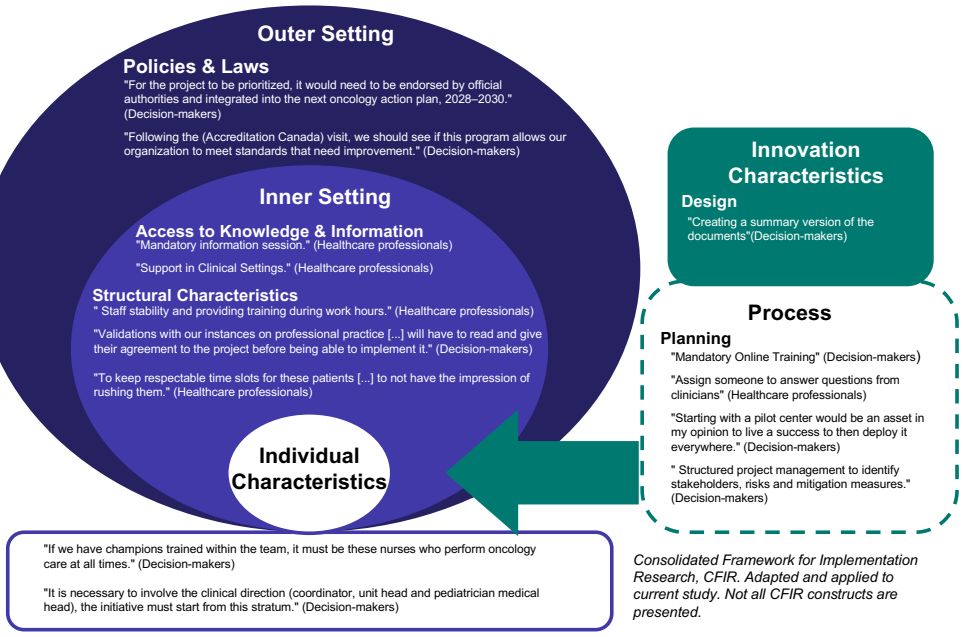
A, Quantitative results. B, Qualitative results. CFIR, Consolidated Framework for Implementation Research.



B

CFIR Constructs	Supporting Quotes for Perceived Barriers (High and low levels of motivation combined)
Engaging	"Lack of training if the whole team does not contribute to it, people thinking that we won't have the time, and workload, which leads to some people being resistant." *(Healthcare professional)*
Planning	"Mandating an implementation committee external to the care unit" *(Healthcare professional)*
Doing *(Qualitative emergent)*	***Sustainability over time (Inductive)*** "[A major concern regarding the use of the program involves its] sustainability over time."*(Healthcare professional)*
Teaming *(Qualitative emergent)*	"We would need to gain the buy-in of physicians and the team, which does not appear obvious to me." *(Decision-maker)*

Figure 6 Recommendations for implementation



Consolidated Framework for Implementation Research, CFIR. Adapted and applied to current study. Not all CFIR constructs are presented.

Chapitre 5 : Discussion

Le présent mémoire visait à dégager les facilitateurs de la trousse à outils intégrant le Programme d'interventions cliniques interdisciplinaire (PICI), les barrières susceptibles d'en limiter le déploiement et les ajustements nécessaires avant une diffusion élargie. Il poursuivait quatre objectifs complémentaires : 1) décrire les perceptions des personnes professionnelles de la santé et des personnes décideuses à l'égard de la trousse; 2) identifier les obstacles et facilitateurs associés à son implantation; 3) comparer les profils de perception selon le niveau de motivation et; 4) formuler des recommandations d'adaptation.

Les résultats doivent être interprétés à la lumière de la phase de pré-implantation dans laquelle s'inscrit cette étude. Bien qu'ils ne permettent pas d'attester l'efficacité clinique du PICI ni de garantir la réussite ultérieure de son implantation, les résultats mettent en lumière les conditions préalables requises pour qu'une intervention jugée pertinente s'intègre de manière cohérente et pérenne en contexte d'éloignement des CHSOP. L'interprétation intégrée des résultats fait ressortir une conclusion principale : l'enjeu ne réside pas d'abord dans l'acceptabilité ou la valeur perçue de la trousse, mais dans la capacité des milieux à créer les conditions organisationnelles, interprofessionnelles et interétablissements nécessaires à son utilisation. Les personnes participantes ont généralement considéré le PICI comme une intervention crédible, pertinente et potentiellement bénéfique; elles ont néanmoins associé son implantation à des préoccupations liées à la complexité de certains outils, à la charge de travail, aux ressources, à la formation, au soutien de la direction et à la coordination avec les CHSOP. Cette distinction est importante : une intervention peut être reconnue comme utile sans pour autant être immédiatement intégée aux pratiques courantes. Elle conduit

à déplacer la question de recherche de « la trousse est-elle valable? » vers « quelles adaptations et quelles conditions permettront de la rendre mobilisable dans les réalités des milieux en contexte d'éloignement des CHSOP ? ».

Perception de la trousse : une intervention jugée pertinente, mais dont l'usage doit être facilité

Le premier objectif consistait à décrire la perception des personnes actrices à l'égard de l'utilité, de la pertinence, de la crédibilité, de la clarté et de l'applicabilité de la trousse à outils. Les résultats montrent que la valeur perçue du PICI repose moins sur une composante isolée que sur la cohérence de son architecture. Les personnes participantes ont reconnu la pertinence d'une intervention qui associe le soutien à l'autogestion familiale, la stratification de la vulnérabilité, la prévention des complications et la coordination des soins entre les milieux régionaux et spécialisés. Cette perception est particulièrement significative dans le contexte d'éloignement étudié, où les familles doivent composer avec des transitions entre les établissements, une disponibilité variable des ressources spécialisées et une responsabilité accrue dans la surveillance des symptômes, la coordination des soins et la prise de décision (Dors et al., 2026; Simard et al., en révision; Vestal et al., 2024).

La trousse à outils intégrant le PICI apporte donc une réponse structurée à une problématique qui ne se réduit pas à l'accès géographique. L'éloignement agit aussi par ses effets sur la continuité informationnelle, le partage des responsabilités, la capacité des équipes à mobiliser l'expertise spécialisée au moment opportun et la

confiance des familles dans les soins reçus en région (Dors et al., 2026; Simard et al., en révision; Vestal et al., 2024). En intégrant des outils familiaux et des procédures cliniques, le PICI cherche à soutenir simultanément l'adaptation des familles et la cohérence des pratiques. Cette double cible distingue le programme d'une ressource éducative destinée uniquement aux parents ou d'un protocole clinique réservé aux professionnels. Elle est cohérente avec la littérature sur les interventions d'autogestion en oncologie, qui souligne qu'un soutien durable requiert davantage qu'une transmission d'information : il suppose des mécanismes de résolution de problèmes, de participation aux décisions, de mobilisation des ressources et d'intégration aux pratiques des équipes (Howell et al., 2022).

Les résultats ne doivent cependant pas être interprétés comme l'indication que toutes les composantes de la trousse sont déjà suffisamment accessibles pour une utilisation autonome. La complexité des algorithmes cliniques est ressortie comme la principale barrières associée aux caractéristiques de l'intervention. Les coûts afférents à l'implantation suscitent également des préoccupations, lesquelles se révèlent plus prononcées chez les personnes décideuses affichant un niveau de motivation plus faible. Cette observation rejoint les travaux de Crabtree-Ide et al. (2022), Kamal et al. (2020), Rohan et al. (2022) et Stacey et al. (2016), selon lesquels la complexité perçue augmente lorsque l'innovation ajoute des étapes au processus décisionnel et clinique, sollicite un jugement clinique accru ou s'insère difficilement dans les processus existants. Elle rejoint également les constats de Chapman et al. (2025), qui montrent

que l'adaptabilité est facilitante seulement lorsqu'elle ne crée pas d'ambiguïté dans les responsabilités, les ressources requises ou les modalités d'action.

Dès lors, la principale amélioration à apporter à la trousse à outils version 2.0 n'est donc pas de réduire la trousse à une série d'outils simplifiés, car cela risquerait de fragiliser les liens entre ses composantes et sa finalité clinique. Elle consiste plutôt à améliorer la lisibilité fonctionnelle de l'intervention. Chaque établissement doit pouvoir identifier rapidement : 1) ce qui constitue le noyau clinique non adaptable du PICI; 2) ce qui peut être adapté selon le contexte local; 3) qui utilise chaque outil; 4) à quel moment de la trajectoire; 5) quelle information doit être transmise; et 6) vers quel partenaire le recours clinique ou organisationnel doit être dirigé. Cette clarification réduirait la charge cognitive associée aux algorithmes sans diminuer leur rigueur.

La littérature sur les trousses à outils soutient cette interprétation. Hempel, O'Hanlon, et al. (2019)soulignent qu'il n'existe aucun modèle d'outil dont l'efficacité s'impose de manière universelle à l'ensemble des milieux, ce qui justifie la flexibilité recherchée dans le PICI. Toutefois, Barac et al. (2014), Hempel, Miake-Lye, et al. (2019) et Godinho et al. (2021) montrent que la disponibilité d'un outil ne garantit pas son utilisation; celle-ci dépend de la manière dont les utilisateurs peuvent l'intégrer à leurs milieux. Dans le cas présent, la version 2.0 de la trousse à outils devrait donc inclure, en complément du guide d'implantation, des résumés visuels des deux algorithmes, des fiches de décision rapide, des scénarios illustrant les différents niveaux de vulnérabilité, une grille synthétique des rôles interétablissements et une

version numérique facilement navigable. Ces ajouts répondraient aux préoccupations exprimées par les personnes participantes au sujet de la compréhension, du temps requis et de la faisabilité, tout en conservant la fonction intégratrice du programme.

Les déterminants de l'implantation : l'enjeu de la capacité organisationnelle et non de l'adhésion de principe

Le deuxième objectif visait à identifier les facilitateurs et les barrières perçus selon les domaines du CFIR 2.0. Les résultats indiquent que le contexte interne constitue le principal domaine associé aux barrières perçues par les personnes participantes. Plus précisément, les barrières identifiées concernent la priorité relative accordée au projet, le manque de temps, la charge de travail, le manque de ressources humaines et financières, l'environnement de travail, l'accès à la formation, l'intégration aux processus existants et l'engagement de la direction. Ces résultats sont cohérents avec les écrits recensés au deuxième chapitre. Howell et al. (2022), Lewis et al. (2023) et Pearson et al. (2017) rapportent également que la pertinence clinique d'un programme ne permet pas à elle seule de surmonter les contraintes contextuelles. La pénurie d'effectifs, la charge de travail et l'incompatibilité avec le flux de travail demeurent d'importants obstacles à l'adoption.

La discussion doit cependant aller au-delà de l'énumération de ces contraintes. Le manque de temps, par exemple, ne représente pas uniquement une ressource insuffisante. Il révèle une tension entre les exigences du PICI et l'organisation actuelle des pratiques. Si les personnes professionnelles de la santé doivent consulter des

algorithmes, revoir un guide familial, compléter ou réviser une évaluation de vulnérabilité, coordonner des références interétablissements et communiquer avec plusieurs partenaires sans que ces activités soient intégrées aux tâches et aux responsabilités reconnues, le programme sera perçu comme une charge additionnelle. À l'inverse, si ces composantes sont incorporées aux moments déjà structurants de la trajectoire, soit à l'admission, au retour en région, durant une hospitalisation imprévue, pendant un suivi longitudinal, durant un changement clinique majeur et une transition vers la survivance, elles peuvent devenir des repères de pratique plutôt qu'une surcharge administrative.

Cette interprétation rejoint le CFIR 2.0, pour lequel la mise en œuvre ne dépend pas de la seule qualité de l'intervention, mais de l'interaction entre l'innovation, les personnes, le contexte interne, le contexte externe et les processus de déploiement (Damschroder, Reardon, Widerquist, et al., 2022). Dans le présent mémoire, la compatibilité du PICI ne peut donc pas être présumée à partir de sa pertinence théorique. Elle doit être vérifiée localement par une analyse des processus cliniques existants, de la répartition des responsabilités, des circuits d'information, des pratiques de référence et des ressources réellement accessibles dans chaque milieu. Cette analyse doit être faite avant le lancement du programme. Elle permettrait, par exemple, de déterminer quelles informations doivent obligatoirement suivre l'enfant entre le CHSOP et le milieu régional, qui assume la responsabilité de la réévaluation de la vulnérabilité familiale, dans quelles situations une consultation spécialisée est requise et comment les décisions prises sont consignées puis communiquées. Sans cette

clarification, le risque est que les composantes les plus exigeantes du PICI soient appliquées de façon variable, ou reposent sur les connaissances tacites de quelques personnes expérimentées. Une implantation durable doit plutôt rendre les pratiques attendues explicites, partageables et transférables, notamment lors du roulement du personnel. Cette nécessité est cohérente avec les travaux de Chapman et al. (2025), de Kamal et al. (2020) et de Lewis et al. (2023), qui associent la durabilité des interventions en contexte éloigné à la clarté des rôles, à la formation continue, aux mécanismes de communication et au soutien organisationnel.

Par ailleurs, le contexte externe complète cette analyse. Les résultats montrent que les personnes participantes perçoivent la trousse à outils comme un levier potentiel d'harmonisation des pratiques et de renforcement de la collaboration entre les établissements régionaux et les CHSOP, mais elles signalent également des limites dans les partenariats, les ressources offertes selon les territoires et les mécanismes de coordination. Les données suggèrent donc que la distance ne doit pas être pensée comme une variable fixe ou comme un obstacle que la trousse résoudrait à elle seule. Elle agit comme une condition qui rend plus visibles les failles de communication, les écarts de ressources, l'incertitude relative aux responsabilités et la difficulté à accéder rapidement à l'expertise requise.

Cette lecture s'inscrit dans les constats de Chapman et al. (2025), de Jhaveri et al. (2016) et de Dors et al. (2026), selon lesquels les résultats d'implantation en milieu éloigné dépendent de l'interaction entre l'organisation locale, les réseaux

interétablissements, la disponibilité des ressources et le soutien de partenaires spécialisés. Elle permet aussi de préciser la finalité du PICI : le programme ne vise pas à reproduire en région l'ensemble de l'expertise du CHSOP. Il vise à structurer une complémentarité entre les milieux en facilitant la transmission de l'information, l'accès aux protocoles, la clarification des rôles et la mobilisation de l'expertise spécialisée lorsque la situation le requiert. Cette nuance doit être maintenue dans la discussion, car elle protège le mémoire contre une promesse implicite de standardisation complète ou de substitution du CHSOP par les milieux régionaux.

Motivation, capacité et opportunité : comprendre les écarts de perception au-delà de l'adhésion individuelle

Le troisième objectif portait sur la comparaison du niveau de motivation selon les perceptions à l'égard de la trousse à outils. La majorité des personnes participantes ont exprimé une motivation élevée; toutefois, les écarts entre les groupes ne semblent pas découler principalement de la valeur attribuée au PICI. Ils apparaissent surtout lorsque les participants analysent la capacité organisationnelle requise, notamment les ressources, les priorités, la capacité organisationnelle, l'accès à la formation, l'intégration aux pratiques et le soutien de la direction. Cette observation constitue l'un des résultats les plus importants de l'étude, car elle évite d'interpréter une motivation faible ou neutre comme une résistance individuelle au changement.

Le modèle COM-B permet d'approfondir ce résultat. Selon Michie et al. (2011), l'adoption d'un comportement dépend de l'interaction entre la capacité, l'opportunité

et la motivation. Dans le présent contexte, les personnes participantes peuvent juger de la pertinence du programme et être disposées à y contribuer, tout en anticipant que leurs connaissances, le temps disponible, le soutien de leurs pairs, les ressources de l'établissement ou la coordination avec le CHSOP ne suffiront pas à en permettre l'utilisation régulière. Leur hésitation ne traduit donc pas nécessairement une absence d'adhésion; elle peut refléter une évaluation réaliste des conditions requises pour passer de l'intention à l'action.

L'articulation du COM-B et du CFIR 2.0 permet ainsi d'interpréter les résultats selon une logique explicative cohérente. Les lacunes de formation et l'incertitude relative à l'utilisation des algorithmes peuvent limiter la capacité psychologique des personnes professionnelles à utiliser le PICI avec assurance. La charge de travail, l'absence de temps protégé, le manque de ressources, les difficultés de coordination et l'insuffisance du soutien administratif peuvent limiter leurs opportunités d'agir. Ces limites peuvent, à leur tour, diminuer la probabilité qu'une motivation initialement favorable se maintienne lorsque l'implantation exige des efforts répétés. Cette interprétation est cohérente avec Damschroder, Reardon, Widerquist, et al. (2022), qui situent les caractéristiques des individus en interaction constante avec les autres domaines du CFIR 2.0 et avec Davis et al. (2017), qui rappellent que l'accès à une trousse à outils ne suffit pas à assurer son intégration dans la pratique.

Par ailleurs, cette lecture rejoint aussi les travaux d'Aarons et al. (2011) et d'Alley et al. (2023). Ces auteurs montrent que la préparation à l'implantation ne

constitue pas une phase administrative secondaire : elle permet de construire les conditions nécessaires à l'adoption, à la compétence de mise en œuvre et au maintien de l'innovation. Ainsi, les préoccupations exprimées par les personnes participantes au sujet du temps, de la formation, de l'appui de la direction ou des ressources doivent être considérées comme des indicateurs de préparation organisationnelle à renforcer. Elles ne devraient pas être traitées uniquement par une stratégie visant à augmenter la motivation individuelle.

En fait, cette distinction a une conséquence pratique majeure. Il serait insuffisant de répondre aux résultats par une campagne d'information ou par un appel à l'engagement des équipes. Une telle approche risquerait d'attribuer aux individus la responsabilité de résoudre des contraintes qui relèvent de l'organisation. Les stratégies de la trousse à outils version 2.0 doivent plutôt agir simultanément sur les trois composantes du COM-B : développer les connaissances et les habiletés par une formation appliquée; créer les opportunités par du temps protégé, des outils accessibles, des rôles clarifiés et des circuits de communication; puis soutenir la motivation par la visibilité de la valeur clinique du PICI, la rétroaction sur son utilisation et la reconnaissance de l'engagement des équipes.

Des adaptations ciblées pour une version 2.0 réellement implantable

Le quatrième objectif visait à proposer des recommandations d'adaptation avant une diffusion élargie. Les résultats appuient une version 2.0 de la trousse à outils qui ne modifie pas la finalité clinique du PICI, mais qui bonifie les mécanismes

permettant son appropriation. Les adaptations doivent être hiérarchisées selon quatre leviers interdépendants : l'appui organisationnel, le *leadership* clinique, la formation et le déploiement progressif.

Premièrement, l'implantation du PICI doit reposer sur un engagement formel de la direction. Cet engagement devrait se traduire par la reconnaissance du programme dans les priorités cliniques ou les activités d'amélioration de la qualité, l'attribution d'un mandat explicite à l'équipe de mise en œuvre, l'identification d'un budget minimal, l'allocation de temps pour la formation et la coordination, ainsi qu'un suivi régulier de la progression. Les personnes participantes ont d'ailleurs recommandé l'appui d'un *leadership*, le temps protégé, la planification structurée et l'intégration aux priorités régionales ou provinciales. La littérature va dans le même sens : Howell et al. (2022), Crabtree-Ide et al. (2022), Qu et al. (2020) et Rohan et al. (2022) montrent que l'alignement avec les priorités institutionnelles et la disponibilité de ressources dédiées sont essentiels pour assurer la pérennité de l'intervention

Deuxièmement, le rôle de champion local doit être consolidé, mais sans en faire le substitut d'une infrastructure de mise en œuvre. Les personnes participantes ont identifié ce rôle comme un levier important pour soutenir les équipes, favoriser l'engagement et faciliter la progression du projet. Les travaux d'Allen et al. (2021), de Gesthalter et al. (2017) et de Currier et al. (2022) soutiennent que les champions peuvent contribuer à résoudre les problèmes opérationnels, maintenir l'attention sur l'innovation et assurer une présence soutenue après le lancement. Toutefois, le présent

mémoire doit clairement énoncer qu'un champion ne peut pallier seul à l'absence de temps, de ressources, de formation ou d'appui de la direction. Magid et al. (2026) et Miech et al. (2018) montrent que l'efficacité de ce rôle dépend justement de la reconnaissance institutionnelle, de l'accès aux ressources et de la légitimité accordée à son mandat.

Dans le cas du PICI, un modèle de *leadership* partagé serait plus robuste qu'une responsabilité individuelle. Un gestionnaire ou une personne décideuse pourrait assurer l'alignement organisationnel et la mobilisation des ressources, tandis qu'une personne clinicienne reconnue, par exemple un infirmier ou une infirmière pivot, un ou une infirmière clinicienne, un ou une assistante infirmière-chef ou un pédiatre, selon le milieu, pourrait soutenir l'appropriation clinique, le mentorat de proximité et la liaison avec le CHSOP. Cette complémentarité permettrait de relier les enjeux de gestion aux réalités de pratique, tout en réduisant la dépendance envers une seule personne.

Troisièmement, la formation doit être envisagée comme un processus continu d'accompagnement. Les résultats montrent que les équipes n'ont pas seulement besoin d'information sur le PICI; elles doivent pouvoir apprendre à l'utiliser dans des situations cliniques concrètes, comprendre les responsabilités qui leur reviennent, connaître les ressources disponibles et obtenir du soutien lorsqu'une situation dépasse leur champ de pratique ou leurs ressources locales. La version 2.0 devrait donc comporter un parcours de formation prêt à l'emploi comprenant : une activité d'appropriation de la logique du PICI; des modules distincts sur les deux algorithmes;

des scénarios cliniques; des aides visuelles; une formation sur le PAT et les mécanismes de référence; des séances de rappel et des modalités de mentorat accessibles durant les premières utilisations.

Cette recommandation est cohérente avec Yamada et al. (2015), Thoele et al. (2020), Weiler-Wichtl et al. (2024) et Hawkins et al. (2022), qui soulignent l'importance de combiner la formation, l'accompagnement, la rétroaction et les ajustements continus. Elle est aussi cohérente avec Hempel, O'Hanlon, et al. (2019), puisque l'objectif n'est pas d'imposer un format unique de formation, mais de fournir une base commune suffisamment structurée pour limiter le travail de conception exigé des établissements. Les modalités pourraient ensuite être adaptées aux ressources locales sans modifier les contenus essentiels.

La formation conjointe avec les CHSOP devrait être considérée comme une composante stratégique de la trousse à outils version 2.0. Elle ne devrait pas seulement porter sur la transmission de protocoles; elle devrait soutenir la compréhension mutuelle des rôles, l'utilisation des canaux de communication, l'interprétation des situations nécessitant une escalade clinique et l'intégration des pratiques de coordination. Cette proposition rejoint les modèles de soins partagés décrits par Slater et al. (2023) et les résultats de Dors et al. (2026), qui soulignent l'importance de la communication, de la reconnaissance de l'expertise locale et de mécanismes de collaboration clairement définis entre les partenaires.

Quatrièmement, le déploiement devrait débuter par un projet pilote progressif. Les personnes participantes ont recommandé un lancement par étapes, du soutien à l'implantation, un accompagnement des équipes et des possibilités d'ajustement avant une diffusion plus large. L'essai pilote ne devrait pas être conçu comme une démonstration précoce de l'efficacité clinique du PICI. Il devrait permettre de vérifier la faisabilité des outils, les adaptations locales nécessaires, la fidélité aux composantes essentielles, les besoins de formation, l'utilisation réelle des algorithmes, les mécanismes de communication avec le CHSOP et les conséquences organisationnelles de l'implantation.

Cette approche est cohérente avec Damschroder, Reardon, Widerquist, et al. (2022), Kirchner et al. (2020) et Hawkins et al. (2022), qui recommandent des processus graduels, évaluatifs et sensibles au contexte. Elle permettrait aussi de documenter les adaptations plutôt que de les laisser se développer de manière informelle. Pour chaque adaptation, le comité de mise en œuvre devrait préciser la composante concernée, sa fonction clinique, la justification contextuelle, les personnes responsables, les modalités de communication avec le CHSOP et les critères utilisés pour juger de son effet sur la cohérence du programme. Cette documentation est indispensable pour distinguer une adaptation nécessaire à la contextualisation d'une modification qui compromettrait la fonction du PICI.

Contribution du mémoire et interprétation prudente des résultats

La contribution du mémoire ne se limite pas à la recension des barrières et des facilitateurs. Il rend visible le passage entre une intervention développée à partir des besoins des familles et des objectifs de performance, puis une réflexion de la phase de pré-implantation centrée sur les conditions de son utilisation dans les milieux en contexte d'éloignement des CHSOP. Les résultats montrent que les conditions de déploiement doivent être considérées dès la conception et le raffinement de la trousse. Cette conclusion est cohérente avec Bartholomew Eldredge et al. (2016), pour qui l'IM associe le développement du programme à la planification de son implantation et de son évaluation, plutôt que de les traiter comme des étapes indépendantes.

Le mémoire apporte aussi une contribution spécifique à la science de la mise en œuvre en contexte d'éloignement. Les résultats suggèrent que le PICI peut devenir un outil de coordination et de structuration des pratiques, mais seulement si son implantation est soutenue par des arrangements organisationnels et interétablissements explicites. Cette contribution doit être présentée avec prudence. L'étude repose sur les perceptions anticipées de 13 personnes ayant complété le questionnaire dans un établissement régional; elle ne documente pas une implantation réelle. L'absence de certaines disciplines, des autres établissements ciblés, des CHSOP et des familles dans cette phase de consultation limite la diversité des perspectives sur la coordination interprofessionnelle et interétablissements.

Ces limites ne diminuent pas la pertinence de la démarche, mais elles délimitent la portée de ses conclusions. Les résultats permettent d'orienter le raffinement de la trousse et de préparer un pilote; ils ne permettent pas d'affirmer que le PICI sera adopté, appliqué avec fidélité, maintenu dans le temps ou associé à une amélioration des résultats familiaux ou cliniques. Cette distinction est cohérente avec les travaux de Proctor et al. (2011), de Damschroder, Reardon, Widerquist, et al. (2022) et de Green et Glasgow (2006), qui rappellent que les perceptions favorables, l'acceptabilité anticipée et la préparation à l'implantation ne constituent pas des preuves d'efficacité ou de pérennité.

La prochaine étape devrait donc viser une co-validation de la trousse à outils version 2.0 avec les personnes actrices sous-représentées dans la présente étude, notamment les familles, les CHSOP, l'infirmière pivot, les pédiatres et les disciplines psychosociales, spirituelles et de réadaptation. Un pilote devrait ensuite évaluer les résultats d'implantation, d'adoption, de portée, de faisabilité, de fidélité, des coûts, d'adaptation et de pérennité, ainsi que des résultats pertinents pour les familles, tels que la continuité perçue des soins, l'accès aux ressources, le soutien à l'autogestion, l'expérience de coordination et les besoins non comblés. Cette séquence permettrait de transformer les résultats actuels en une démarche d'implantation fondée sur les données, adaptée au contexte et attentive aux effets réels du programme.

En conclusion, les résultats indiquent que la trousse intégrant le PICI est perçue comme une intervention pertinente et cohérente avec les besoins des milieux

régionaux, mais qu'elle ne pourra pas être déployée durablement par la seule bonne volonté des personnes professionnelles et décideuses. L'implantation nécessitera une trousse à outils version 2.0 plus facilement mobilisable, un mandat organisationnel explicite, des rôles interétablissements clarifiés, une formation accompagnée, un *leadership* partagé et un pilotage progressif. La valeur du PICI réside donc autant dans ses composantes cliniques que dans sa capacité à organiser leur utilisation collective au service d'une continuité de soins réellement praticable pour les enfants atteints de cancer et leur famille.

Recommandations envers la pratique infirmière

Cette section est consacrée aux cinq axes de la discipline infirmière proposés parPepin et al. (2024). Elle rassemble les pistes d'action concrètes visant à ancrer les outils du PICI au cœur du jugement clinique, des soins directs et de la coordination de la trajectoire de soins

Formation

Afin de répondre aux contraintes des milieux régionaux, les personnes participantes préconisent la diversificaté des modalités pédagogiques. Elles suggèrent de combiner la formation en présentiel et en ligne avec des outils visuels, des guides cliniques infirmiers et du mentorat par des pairs d'expérience. Cette orientation rejoint les travaux deWeiler-Wichtl et al. (2024), qui soulignent l'intérêt de combiner différentes modalités de soutien, notamment un manuel détaillé, des ateliers d'application, une évaluation continue et des rencontres interdisciplinaires pour

faciliter l'implantation d'un outil clinique. À cet égard, les travaux de Hawkins et al. (2022) mettent également en évidence l'intérêt d'une implantation progressive, fondée sur des cycles de révision, l'expérience des personnes utilisatrices, les audits locaux et la rétroaction des milieux. Ces éléments appuient une conception de la formation infirmière qui évolue au fil du déploiement, permettant d'adapter l'accompagnement aux besoins des infirmiers et infirmières et également, aux réalités des milieux.

Considérant la faible fréquence des prises en charge en oncologie pédiatrique dans les centres régionaux, une offre de formation accessible et récurrente s'avère indispensable pour préserver l'expertise clinique. À ce titre, le déploiement d'activités de formation conjointes entre les infirmiers et infirmières des CHSOP et celles des équipes régionales constitue un levier majeur. Un tel partenariat favorise le transfert de connaissances, l'harmonisation de la démarche de soins et la consolidation de la continuité du suivi des enfants et leur famille.

Gestion

Du point de vue de la gestion au niveau de la pratique infirmière, les recommandations des personnes participantes mettent en évidence l'importance d'un *leadership* clinique soutenu par un engagement organisationnel explicite, un constat qui rejoint aussi la littérature (Bianchi et al., 2018; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2021). Les gestionnaires jouent un rôle déterminant dans la création d'un environnement favorable au changement, notamment en mobilisant les équipes, en facilitant la collaboration interprofessionnelle et en veillant à la disponibilité des ressources nécessaires à l'intégration des pratiques fondées sur les données probantes

(Bianchi et al., 2018). Leur rôle ne se limite donc pas à soutenir le déploiement d'une intervention, mais consiste également à préparer les équipes au changement, à communiquer la valeur ajoutée de l'innovation et à favoriser les conditions permettant son appropriation dans la pratique quotidienne (Bianchi et al., 2018).

Dans cette perspective, les gestionnaires peuvent s'appuyer sur les personnes infirmières pivots et les personnes assistantes infirmières-chefs, qui occupent une position stratégique pour agir comme *leaders* cliniques de proximité (Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec, 2025; Katerenchuk & Salas, 2023). Par leur connaissance des réalités du terrain et leur proximité avec les équipes, ces professionnelles peuvent contribuer à l'appropriation de la trousse à outils, accompagner l'intégration des nouvelles pratiques et faciliter les échanges entre les centres spécialisés et les milieux régionaux. Ainsi, la complémentarité entre le *leadership* organisationnel porté par les gestionnaires et le l*eadership* clinique exercé par les acteurs de proximité constitue un levier essentiel pour soutenir une implantation cohérente et durable de la trousse à outils dans les centres régionaux.

Recherche

La poursuite du développement des connaissances sur les phases de pré-implantation et d'implantation des interventions complexes en oncologie pédiatrique apparaît essentielle, particulièrement dans les milieux situés à distance des CHSOP. Bien que la science de la mise en œuvre ait permis d'identifier plusieurs déterminants influençant l'adoption des innovations, les conditions favorisant l'intégration durable des trousses à outils cliniques demeurent encore peu documentées (Hempel, Miake-

Lye, et al., 2019). Ainsi, les recherches futures devraient viser à mieux comprendre les conditions nécessaires à leur implantation dans différents contextes cliniques, en s'intéressant notamment à leur utilisation réelle, aux adaptations réalisées selon les réalités des milieux, aux rôles des personnes professionnelles impliquées ainsi qu'aux facteurs influençant leur adoption et leur pérennisation (Barac et al., 2014; Godinho et al., 2021; Hempel, O'Hanlon, et al., 2019). Des études évaluant les effets de ces interventions sur les pratiques professionnelles, le développement des compétences, la collaboration interprofessionnelle et la qualité des soins offerts aux enfants atteints de cancer et leur famille devraient également être encouragées.

Dans la continuité des travaux réalisés dans le cadre de cette étude, l'équipe de recherche prévoit poursuivre le développement du projet par l'élaboration d'un consensus provincial visant à valider et à harmoniser les algorithmes proposés dans la trousse à outils. Cette étape permettra de recueillir l'expertise de différents acteurs concernés et d'établir des recommandations adaptées aux réalités des soins en oncologie pédiatrique au Québec. Une fois ce consensus établi, les travaux pourront se poursuivre vers l'implantation de la trousse à outils dans les milieux concernés et l'évaluation de son intégration dans la pratique. Pour la pratique infirmière, cette démarche contribuera à soutenir le développement de pratiques harmonisées et fondées sur les données probantes, tout en favorisant l'adaptation des soins aux réalités des milieux régionaux.

Politique

Afin de soutenir la pérennisation et le déploiement à plus grande échelle de la trousse à outils, les personnes participantes recommandent d'assurer son arrimage avec les orientations provinciales en cancérologie. Cette démarche impliquerait notamment de présenter le projet aux instances décisionnelles appropriées et de favoriser son intégration aux prochains plans d'action en cancérologie, afin de renforcer sa reconnaissance institutionnelle et sa priorisation. À la lumière de ces résultats, l'équipe de recherche envisage de présenter la trousse à outils aux instances concernées afin de faire connaître les résultats de l'étude, de discuter de sa pertinence dans le contexte provincial et d'explorer les possibilités de son arrimage avec les orientations en cancérologie. Une telle démarche pourrait favoriser la mobilisation des établissements concernés et contribuer à créer les conditions nécessaires à son déploiement et à sa pérennisation.

Pour la pratique infirmière, une reconnaissance de la trousse à outils à l'échelle du réseau pourrait soutenir le développement d'un cadre commun pour la prise en charge des enfants atteints de cancer dans les milieux régionaux et spécialisés. Elle pourrait également favoriser le partage d'expertise entre les équipes et soutenir le rôle des personnes infirmières dans la coordination et l'harmonisation des trajectoires de soins en oncologie pédiatrique.

Pratique

Il est recommandé d'intégrer la trousse à outils aux processus cliniques infirmiers déjà établis dans les milieux régionaux, plutôt que de la déployer comme une

démarche distincte. Dans cette perspective, la pratique infirmière gagne à mobiliser les composantes correspondant directement au champ d'exercice de la profession, tout en soutenant la collaboration interdisciplinaire. L'arrimage des outils aux étapes clés de la trajectoire de soins permet de rendre l'information accessible au moment opportun et d'atténuer la perception d'une charge de travail supplémentaire.

Cet arrimage s'avère particulièrement pertinent pour l'exercice infirmier en raison de l'implication continue de la profession tout au long du parcours de l'enfant. Qu'il s'agisse de l'évaluation clinique, de la surveillance des symptômes, de l'enseignement, de la coordination ou du suivi familial, l'ancrage de la trousse dans les activités quotidiennes facilite la prise de décision en temps réel et consolide le rôle de l'infirmier ou de l'infirmière au sein de l'équipe.

Forces et limites de l'étude

Forces de l'étude

Cette étude présente plusieurs forces qui contribuent à la pertinence et à la rigueur des résultats obtenus. D'une part, l'hétérogénéité des personnes participantes constitue une force, puisqu'elle a permis d'intégrer des perspectives issues de différentes fonctions et positions décisionnelles au sein du système de soins de santé. La présence de ces différents profils de gestion, combinée à la diversité des profils infirmiers sur le plan des fonctions exercées et des années d'expérience, a permis d'examiner les barrières et les facilitateurs associés à l'implantation de la trousse à outils selon des perspectives complémentaires, allant des enjeux organisationnels aux réalités de la pratique clinique. D'autre part, l'utilisation d'un devis mixte constitue une

force méthodologique de cette étude, puisqu'elle a permis d'examiner les déterminants d'implantation selon une approche complémentaire (Palinkas et al., 2011; Palinkas et al., 2023). Les données quantitatives ont permis d'identifier les principaux facilitateurs et barrières perçus par les personnes participantes, alors que les données qualitatives ont permis d'approfondir la compréhension de ces résultats en apportant des éléments contextuels propres aux réalités des milieux concernés. Cette complémentarité a également permis de dégager des recommandations concrètes pour l'amélioration de la trousse à outils 2.0, notamment en ce qui concerne les modalités de formation, la structure des outils et les conditions favorables à son implantation. De plus, l'utilisation du cadre CFIR 2.0 constitue une force de cette étude, puisqu'il s'agit d'un cadre largement utilisé en science de la mise en œuvre pour analyser les déterminants influençant l'adoption des interventions complexes (Reardon et al., 2025). Son utilisation a permis de structurer l'analyse des résultats et d'assurer une interprétation cohérente des facteurs susceptibles d'influencer l'implantation de la trousse à outils en contexte régional d'oncologie pédiatrique. Cette étude contribue ainsi à documenter la phase de pré-implantation d'une intervention encore peu explorée dans ce contexte. Enfin, cette étude contribue à documenter une population et un contexte de soins encore peu explorés dans la littérature, soit les personnes professionnelles et gestionnaires impliquées dans l'offre de soins en oncologie pédiatrique en milieu régional. En s'intéressant aux réalités propres à ces milieux avant l'implantation d'une intervention complexe, cette étude apporte des connaissances sur les besoins, les contraintes et les conditions nécessaires pour soutenir l'adaptation et le déploiement d'outils cliniques dans des contextes éloignés des centres spécialisés.

Limites de l'étude

La présente étude comporte toutefois certaines limites qui doivent être considérées dans l'interprétation des résultats. D'une part, l'absence de participation de certaines catégories de personnes professionnelles, notamment les physiothérapeutes, les travailleurs sociaux, les psychologues et les intervenants et intervenantes en soins spirituels, constitue une limite de cette étude, malgré leur admissibilité selon les critères d'inclusion, dans le contexte d'un programme interdisciplinaire. Bien que des démarches de recrutement aient été effectuées par les gestionnaires des équipes interdisciplinaires, leur mobilisation n'a pas été obtenue. Cette situation pourrait s'expliquer par plusieurs facteurs contextuels, notamment une perception variable de leur implication dans l'implantation de la trousse à outils, en raison d'une exposition limitée aux soins en oncologie pédiatrique, ainsi que par la difficulté à mobiliser les équipes interdisciplinaires en raison de la lourdeur des tâches cliniques quotidiennes. Toutefois, les personnes professionnelles les plus directement impliquées dans le suivi des enfants atteints de cancer, soit les personnes infirmières et les pédiatres, étaient représentées dans l'échantillon, ce qui permet de maintenir une compréhension pertinente des réalités cliniques centrales liées à l'utilisation de la trousse à outils.

D'autre part, l'absence de certains acteurs clés impliqués dans l'organisation et la coordination des soins, malgré les relances effectuées auprès de l'équipe clinique, constitue également une limite de cette étude. Leur participation aurait permis d'approfondir la compréhension des besoins et des conditions favorisant l'implantation de la trousse à outils, notamment en ce qui concerne la collaboration

interprofessionnelle, les liens entre les établissements régionaux et les centres hospitaliers spécialisés en oncologie pédiatrique (CHSOP), ainsi que la continuité des trajectoires de soins. Leur point de vue aurait ainsi pu enrichir la compréhension des besoins et des conditions favorisant l'implantation de la trousse à outils dans une perspective de coordination régionale.

Par ailleurs, la durée limitée de la période de collecte des données constitue une limite de cette étude. Bien que les personnes participantes aient disposé d'un mois complet pour répondre au questionnaire, le calendrier global de collecte a été restreint par les échéanciers du projet. Certains délais liés à la finalisation de la trousse à outils, notamment les consultations avec l'équipe de recherche et les ajustements visant à assurer la rigueur du contenu, ainsi que l'ajout d'une vidéo de présentation dans le questionnaire LimeSurvey, ont reporté le début de la collecte. Le processus de diffusion par l'intermédiaire des gestionnaires a également entraîné un délai supplémentaire de deux semaines avant l'envoi des invitations. Malgré cette contrainte, la saturation des données qualitatives a été atteinte, c'est-à-dire, le moment où les nouvelles données étaient redondantes et ne permettaient pas l'identification de nouvelles catégories(Saunders et al., 2018), ce qui soutient la richesse des résultats obtenus.

Une autre limite de cette étude concerne le nombre d'établissements participants. Bien que quatre établissements offrant des services de pédiatrie dans la région aient initialement été ciblés, un seul établissement a participé à l'étude. Les gestionnaires des établissements non participants ont rapporté un faible volume de prise en charge d'enfants atteints de cancer, limitant leur capacité à se prononcer sur les

déterminants associés à l'implantation de la trousse à outils. De plus, l'établissement participant représente le principal milieu de prise en charge des enfants atteints de cancer dans la région, regroupant la majorité des situations cliniques concernées par l'intervention. Par ailleurs, certaines personnes gestionnaires ayant participé à l'étude exercent des fonctions à portée régionale, leur mandat couvrant l'ensemble des milieux concernés par la trajectoire de soins en oncologie pédiatrique. Leur participation a ainsi permis d'intégrer une perspective régionale au-delà du seul établissement participant. Ainsi, dans le contexte d'une étude de pré-implantation visant à identifier les déterminants influençant l'implantation de la trousse à outils, les données recueillies ont permis de documenter les principaux enjeux liés au contexte régional étudié.

En plus, ces contraintes de recrutement ont contribué à la taille limitée de l'échantillon (n = 13). En fait, parmi les 52 personnes participantes ayant amorcé le questionnaire LimeSurvey, 13 ont complété l'ensemble des sections requises, permettant ainsi l'inclusion de leurs réponses dans l'analyse des données. Plusieurs personnes ont interrompu leur participation après le visionnement de la vidéo présentant la trousse à outils. Les commentaires recueillis indiquent que cette interruption était notamment associée à des contraintes de temps durant les heures de travail ainsi qu'au sentiment de ne pas disposer de suffisamment d'informations et de compétences pour évaluer l'implantation de l'intervention. Cette taille d'échantillon s'explique également par une représentation limitée de certains professionnels de la santé. Bien que la participation de plusieurs intervenants provenant de différentes disciplines ait été initialement envisagée afin d'intégrer une diversité de perspectives cliniques, le nombre de personnes participantes issues de certains champs d'expertise

est demeuré restreint. Cette situation a limité la collecte de perspectives complémentaires susceptibles d'enrichir l'analyse. Toutefois, dans le contexte d'une étude de pré-implantation, l'objectif n'était pas d'obtenir une représentativité statistique, mais plutôt d'explorer les déterminants susceptibles d'influencer l'implantation de la trousse à outils auprès des principaux acteurs concernés. La diversité des profils représentés, incluant des personnes infirmières, des AIC, un médecin et des gestionnaires occupant différents rôles dans la trajectoire de soins en oncologie pédiatrique, a néanmoins permis de recueillir des perspectives complémentaires sur les conditions favorisant ou limitant l'implantation. De plus, l'étude a été réalisée dans l'hôpital régional prenant en charge le plus grand volume d'enfants atteints de cancer et leurs familles dans la région. Dès lors, malgré la taille limitée de l'échantillon, la diversité des rôles représentés, l'expertise des personnes participantes et le milieu de l'étude ont permis de recueillir des données jugées suffisantes pour répondre aux objectifs de cette étude.

Enfin , une autre limite concerne le recours exclusif à un questionnaire pour recueillir les données qualitatives. Bien que le protocole initial prévoyait la réalisation d'entretiens semi-dirigés, des échanges avec les gestionnaires des milieux participants ont fait ressortir les difficultés liées à la libération du personnel, compte tenu des contraintes de ressources humaines, ainsi qu'un risque de faible participation aux entretiens. Afin de favoriser la participation des personnes professionnelles tout en tenant compte de ces contraintes organisationnelles, des questions ouvertes ont donc été intégrées au questionnaire. Bien que ce choix ait pu limiter la profondeur des données recueillies et les possibilités d'approfondir certaines réponses, les données

qualitatives obtenues par les questions ouvertes ont néanmoins permis de dégager des recommandations pertinentes et de compléter utilement les résultats quantitatifs.

Conclusion

Ce mémoire visait à explorer les déterminants influençant la pré-implantation d'une trousse à outils en oncologie pédiatrique dans un contexte d'éloignement des CHSOP, afin d'identifier les conditions nécessaires à son intégration dans les pratiques cliniques et d'ajuster ses composantes en vue d'une implantation adaptée aux réalités des milieux régionaux.

Le présent mémoire a permis d'identifier les principaux déterminants susceptibles d'influencer l'implantation d'une trousse à outils en oncologie pédiatrique et d'orienter son adaptation avant son déploiement. Les résultats démontrent que la trousse à outils, intégrant le PICI, répond à un besoin clinique et qu'elle est perçue comme une intervention pertinente, complète et adaptée aux réalités des milieux régionaux. Les personnes participantes ont également exprimé une forte motivation quant à son implantation, reconnaissant son potentiel pour soutenir l'harmonisation des pratiques et réduire les écarts entre les CHSOP et les milieux régionaux. Toutefois, les résultats soulignent que les principaux enjeux associés à son implantation concernent davantage les conditions organisationnelles que l'intervention elle-même. Ainsi, la disponibilité des ressources, le soutien organisationnel, des modalités de formation adaptées, un leadership clinique mobilisateur ainsi qu'un partenariat fonctionnel entre les CHSOP et les équipes régionales apparaissent comme des conditions essentielles à une implantation réussie.

Au-delà de l'évaluation de la trousse à outils, cette démarche de pré-implantation contribue à une meilleure compréhension des conditions nécessaires au déploiement d'une intervention complexe en oncologie pédiatrique dans un contexte

régional, un domaine encore peu documenté dans la littérature. Elle a permis d'identifier des leviers concrets favorisant son implantation et d'orienter l'évolution de la trousse à outils vers une version 2.0 davantage adaptée aux besoins des personnes utilisatrices et aux réalités des milieux de pratique. Cette démarche constitue une étape importante afin de soutenir une offre de soins plus cohérente et adaptée aux contextes régionaux. À moyen et long terme, une diminution des écarts de pratique en oncologie pédiatrique pourrait contribuer à répondre davantage aux besoins biopsychosociaux et spirituels des enfants atteints de cancer et leur famille, tout en limitant les conséquences associées à la maladie et à ses traitements.

Ce mémoire met également en lumière le rôle stratégique des personnes infirmières dans les processus d'implantation visant l'amélioration des soins. Par leurs fonctions cliniques, de coordination et de gestion, elles contribuent au développement des compétences en oncologie pédiatrique, au transfert des connaissances et à l'intégration de pratiques fondées sur les données probantes dans différents milieux de soins. Leur implication est essentielle pour favoriser la collaboration interprofessionnelle, soutenir la continuité des trajectoires de soins et maintenir un lien efficace entre les milieux régionaux et les CHSOP. Ainsi, le *leadership* infirmier représente un levier important pour soutenir l'intégration durable de la trousse à outils intégrant le PICI au sein des établissements de santé.

Dans la continuité de ces résultats, les prochaines étapes devraient viser le déploiement de la trousse à outils dans les milieux concernés ainsi que l'évaluation de ses effets sur les pratiques professionnelles, la collaboration interprofessionnelle et la

qualité des soins offerts. Des travaux futurs pourraient également explorer son implantation dans d'autres régions afin d'évaluer son adaptabilité à différents contextes organisationnels et de documenter les facteurs favorisant son intégration durable dans les pratiques cliniques.

En définitive, ce mémoire met en évidence que la réussite de l'implantation d'une intervention complexe en oncologie pédiatrique repose autant sur la pertinence des outils proposés que sur la capacité des organisations à créer des conditions favorables à leur intégration. Les résultats obtenus constituent une base pour soutenir un déploiement adapté aux réalités des milieux régionaux et contribuer au développement d'une offre de soins équitable, collaborative et fondée sur les données probantes pour les enfants atteints de cancer et leur famille.

.

Référence

Aaron, G. A., Ehrhart, M. G., Lengnick-Hall, R., & Mouullin, J. C. (2023). The role of organizational process in dissemination and implementation research. Dans R. C. Brownson, G. A. Colditz, & E. K. Proctor (Éds.), *Dissemination and implementation research in health : Translating science to practice* (3e éd., pp. 192–211). Oxford University Press.

Aarons, G. A., Hurlburt, M., & Horwitz, S. M. (2011). Advancing a conceptual model of evidence-based practice implementation in public service sectors. *Administration and Policy in Mental Health*, *38*(1), 4–23. https://doi.org/10.1007/s10488-010-0327-7

Abrams, H. R., Leeds, H. S., Russell, H. V., & Hellsten, M. B. (2019). Factors influencing family burden in pediatric hematology/oncology encounters. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews*, *6*(4), 243. https://doi.org/10.17294/2330-0698.1710

Agence de la santé publique du Canada. (2024). *Programme de cancer chez les jeunes au Canada*. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/cancer/programme-cancer-chez-jeunes-canada.html

Alley, Z. M., Chapman, J. E., Schaper, H., & Saldana, L. (2023). The relative value of pre-implementation stages for successful implementation of evidence-informed programs. *Implementation Science 18*(1), 30. https://doi.org/10.1186/s13012-023-01285-0

Anestin, A. S., Lippe, S., Robaey, P., Bertout, L., Drouin, S., Krajinovic, M., Michon, B., Rondeau, E., Samoilenko, M., Laverdiere, C., Sinnett, D., & Sultan, S. (2018). Psychological risk in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia and its association with functional health status: A PETALE cohort study. *Pediatric Blood Cancer*, *65*(11), e27356. https://doi.org/10.1002/pbc.27356

Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, *8*(1), 19–32. https://doi.org/10.1080/1364557032000119616

Armstrong, G. T., Kawashima, T., Leisenring, W., Stratton, K., Stovall, M., Hudson, M. M., Sklar, C. A., Robison, L. L., & Oeffinger, K. C. (2014). Aging and risk of severe, disabling, life-threatening, and fatal events in the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology 32*(12), 1218–1227. https://doi.org/10.1200/JCO.2013.51.1055

Baker, A., Bhat K, V., Moreira, D. C., & Qaddoumi, I. (2025). Sub specialization and centralization of pediatric neuro-oncology services: A strategy to improve outcomes in low-resource settings. *Frontiers in Oncology*, *15*, 1618469. https://doi.org/10.3389/fonc.2025.1618469

Balas, E. A., & Boren, S. A. (2000). Managing clinical knowledge for health care improvement. *Yearbook of Medical Informatics*, *9*(01), 65–70. https://doi.org/10.1055/s-0038-1637943

Barac, R., Stein, S., Bruce, B., & Barwick, M. (2014). Scoping review of toolkits as a knowledge translation strategy in health. *BMC Medical Informatics & Decision Making*, *14*, 121. https://doi.org/10.1186/s12911-014-0121-7

Bartholomew Eldredge, L. K., Markham, C. M., Ruiter, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016). *Planning health promotion programs : An intervention mapping approach* (4e éd). Jossey-Bass, a Wiley Brand.

Bauer, M. S., Damschroder, L., Hagedorn, H., Smith, J., & Kilbourne, A. M. (2015). An introduction to implementation science for the non-specialist. *BMC Psychology*, *3*(1), 32. https://doi.org/10.1186/s40359-015-0089-9

Bauer, M. S., & Kirchner, J. (2020). Implementation science: What is it and why should I care? *Psychiatry Research*, *283*, 112376. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.04.025

Bhakta, N., Liu, Q., Ness, K. K., Baassiri, M., Eissa, H., Yeo, F., Chemaitilly, W., Ehrhardt, M. J., Bass, J., & Bishop, M. W. (2017). The cumulative burden of surviving childhood cancer: An initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *The Lancet*, *390*(10112), 2569–2582. https://doi.org/doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31610-0

Bianchi, M., Bagnasco, A., Bressan, V., Barisone, M., Timmins, F., Rossi, S., Pellegrini, R., Aleo, G., & Sasso, L. (2018). A review of the role of nurse leadership in promoting and sustaining evidence-based practice. *Journal of Nursing Management*, *26*(8), 918–932. https://doi.org/10.1111/jonm.12638Digital

Bourke, L., Humphreys, J. S., Wakerman, J., & Taylor, J. (2012). Understanding rural and remote health: A framework for analysis in Australia. *Health Place*, *18*(3), 496–503. https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2012.02.009

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. (2022). *Politique régionale de déplacement des usagers de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean*. https://santesaglac.gouv.qc.ca/medias/2022/03/PO-RFA.050-Politique-regionale-de-deplacement-des-usagers-de-la-region-du-SLSJ-MAJ-2022-03.pdf

CFIR Research Team. (2026). *CFIR Frequently Asked Questions*. https://cfirguide.org/faq

Chapman, A., Buccheri, A., Mohotti, D., Wong Shee, A., Huggins, C. E., Alston, L., Hutchinson, A. M., Yoong, S. L., Beks, H., Mc Namara, K., Peeters, A., & Ugalde, A. (2025). Staff-reported barriers and facilitators to the implementation of healthcare interventions within regional and rural areas: A rapid review. *BMC Health Services Research*, *25*(1), 331. https://doi.org/10.1186/s12913-025-12480-8

Christen, S., Roser, K., Mader, L., Otth, M., Scheinemann, K., Sommer, G., Kuehni, C., & Michel, G. (2024). Incidence and prevalence of musculoskeletal health conditions in survivors of childhood and adolescent cancers: A report from the Swiss childhood cancer survivor study. *Cancer Medicine*, *13*(8), e7204. https://doi.org/10.1002/cam4.7204

Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. (2019). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2019*. https://doi.org/10.24095/hpcdp.39.8/9.04f

Crabtree-Ide, C., Sevdalis, N., Bellohusen, P., Constine, L. S., Fleming, F., Holub, D., Rizvi, I., Rodriguez, J., Shayne, M., Termer, N., Tomaszewski, K., & Noyes, K. (2022). Strategies for improving access to cancer services in rural communities: A pre-implementation study. *Frontiers in Health Services*, *2*, 818519. https://doi.org/10.3389/frhs.2022.818519

Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2026). *Designing and conducting mixed methods research* (4e éd). Sage.

Curran, G. M., Smith, J. D., Landsverk, J., Vermeer, W., Miech, E. J., Kim, B., Cruden, G., Fernandez, M. E., & Brown, H. (2023). Desing and analysis in dissemination and implementation research. Dans R. C. Brownson, G. A. Colditz, & E. K. Proctor (Éds.), *Dissemination and implementation research in health : Translating science to practice* (3e éd., pp. 291–326). Oxford University Press.

Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A., & Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: A consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*, *4*(1), 1–15. https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50

Damschroder, L. J., Reardon, C. M., Opra Widerquist, M. A., & Lowery, J. (2022). Conceptualizing outcomes for use with the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR): The CFIR Outcomes Addendum. *Implementation Science*, *17*(1). https://doi.org/10.1186/s13012-021-01181-5

Damschroder, L. J., Reardon, C. M., Widerquist, M. A. O., & Lowery, J. (2022). The updated Consolidated Framework for Implementation Research based on user feedback. *Implementation Science*, *17*(1). https://doi.org/10.1186/s13012-022-01245-0

Davis, M. M., Howk, S., Spurlock, M., McGinnis, P. B., Cohen, D. J., & Fagnan, L. J. (2017). A qualitative study of clinic and community member perspectives on intervention toolkits: "Unless the toolkit is used it won't help solve the problem". *BMC Health Services Research*, *17*(1), 497. https://doi.org/10.1186/s12913-017-2413-y

Décanat de la recherche et de la création. (2025). *Entente UQAC et CIUSSS du SLSJ*. https://recherche.uqac.ca/cer/entente-uqac-ciusss02/

Delage, M. (2008). *La Resilience familiale*. Odile Jacob.

Dillman, D. A., Smyth, J. D., & Christian, L. M. (2014). *Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys : The tailored design method* (4e éd.). Wiley.

Dors, N., van Grotel, M., Zijtregtop, E., van der Salm, N., Keukens, L., Lavrijssen, S., Drykoningen, C., Poerink, A. J., Thompson, R., & Homan, J. (2026). Making shared care work: A national qualitative case study on collaborative practice in pediatric oncology. *EJC Paediatric Oncology*, 100485. https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2026.100485

Ellison, L. F. X., L.; Sung, L. (2021). *Tendances de la survie au cancer chez les enfants au Canada, 1992 à 2017.* . https://doi.org/10.25318/82-003-x202100200001-fra

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, *62*(1), 107–115. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Esbenshade, A. J., Lu, L., Friedman, D. L., Oeffinger, K. C., Armstrong, G. T., Krull, K. R., Neglia, J. P., Leisenring, W. M., Howell, R., Partin, R., Sketch, A., Robison, L. L., & Ness, K. K. (2023). Accumulation of chronic disease among survivors of childhood cancer predicts early mortality. *Journal of Clinical Oncology 41*(20), 3629–3641. https://doi.org/10.1200/JCO.22.02240

Evans, J. M., Grudniewicz, A., Gray, C. S., Wodchis, W. P., Carswell, P., & Baker, G. R. (2017). Organizational context matters: A research toolkit for conducting standardized case studies of integrated care initiatives. *International Journal of Integrated Care*, *17*(2), 9–9. https://doi.org/10.5334/ijic.2502

Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec. (2025). *Échelles salariales et nomenclature des titres d'emploi 2024-2028*. https://www.fiqsante.qc.ca/wp-content/uploads/2025/05/chelles-salariales-24-28-fr-rev.pdf

Fernandez, M. E., Ruiter, R. A. C., Markham, C. M., & Kok, G. (2019). Intervention mapping: Theory- and evidence-based health promotion program planning: Perspective and examples. *Frontiers in Public Health*, *7*, 209. https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00209

Fluchel, M. N., Kirchhoff, A. C., Bodson, J., Sweeney, C., Edwards, S. L., Ding, Q., Stoddard, G. J., & Kinney, A. Y. (2014). Geography and the burden of care in pediatric cancers. *Pediatric Blood & Cancer*, *61*(11), 1918–1924 1917p. https://doi.org/10.1002/pbc.25170

Fondation Charles-Bruneau. (2024). *Rapport annuel 2025-2025*. https://www.charlesbruneau.qc.ca/wp-content/uploads/2017/08/FCB_RapportAnnuel_25_RGB_VF.pdf

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4e éd.). Chenelière éducation.

Godinho, M. A., Ansari, S., Guo, G. N., & Liaw, S. T. (2021). Toolkits for implementing and evaluating digital health: A systematic review of rigor and reporting. *Journal of the American Medical Informatics Association*, *28*(6), 1298–1307. https://doi.org/10.1093/jamia/ocab010

Green, C. A., Duan, N., Gibbons, R. D., Hoagwood, K. E., Palinkas, L. A., & Wisdom, J. P. (2015). Approaches to mixed methods dissemination and implementation research: Methods, strengths, caveats, and opportunities. *Administration & Policy in Mental Health & Mental Health Services Research*, *42*(5), 508–523. https://doi.org/10.1007/s10488-014-0552-6

Hamilton, A. B., & Brown, A. (2023). Implementation science in healthcare. Dans R. C. Brownson, G. A. Colditz, & E. K. Proctor (Éds.), *Dissemination and implementation research in health : Translating science to practice* (3e éd., pp. 454–467). Oxford University Press.

Hawkins, J., Jones, P., McShane, B., Morris, H., Ollett, L., & Sanderson, L. (2022). Telephone triage toolkit for children's cancer services: A quality initiative. *European Journal of Oncology Nursing*, *56*, 102036. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102036

Hempel, S., Miake-Lye, I., Brega, A. G., Buckhold, F., Hassell, S., Nowalk, M. P., Rubenstein, L., Schreiber, K., Spector, W. D., & Kilbourne, A. M. (2019). Quality improvement toolkits: Recommendations for development. *American Journal of Medical Quality*, *34*(6), 538–544. https://doi.org/10.1177/1062860618822102

Hempel, S., O'Hanlon, C., Lim, Y. W., Danz, M., Larkin, J., & Rubenstein, L. (2019). Spread tools: A systematic review of components, uptake, and effectiveness of quality improvement toolkits. *Implementation Science*, *14*(1), 83. https://doi.org/10.1186/s13012-019-0929-8

Howard, A. F., Kazanjian, A., Pritchard, S., Olson, R., Hasan, H., Newton, K., & Goddard, K. (2018). Healthcare system barriers to long-term follow-up for

adult survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada: A qualitative study. *Journal of Cancer Survivorship : Research and Practice*, *12*(3), 277–290. https://doi.org/10.1007/s11764-017-0667-3

Howell, D., Powis, M., Kirkby, R., Amernic, H., Moody, L., Bryant-Lukosius, D., O'Brien, M. A., Rask, S., & Krzyzanowska, M. (2022). Improving the quality of self-management support in ambulatory cancer care: A mixed-method study of organisational and clinician readiness, barriers and enablers for tailoring of implementation strategies to multisites. *BMJ Quality & Safety*, *31*(1), 12–22. https://doi.org/10.1136/bmjqs-2020-012051

Hudson, M. M., Rogers, Z. R., Bhatia, S., Casillas, J., Landier, W., Allen, C., Harper, J., Hord, J., Jain, J., Warwick, A., Wetmore, C., Yates, A., Lipton, J., Wilson, H., Leavey, P., Billett, A., DiPaola, J., Graham, D., Hastings, C., & al. (2021). Long-term follow-up care for childhood, adolescent, and young adult cancer survivors. *Pediatrics*, *148*(3). https://doi.org/10.1542/peds.2021-053127

Institut de la satistique du Québec. (2025). *Coup d'œil sur le Saguenay-Lac-Saint-Jean*. https://statistique.quebec.ca/fr/produit/publication/saguenay-lac-saint-jean-panorama

Institut de la statistique du Québec. (2026). *Panorama des régions du Québec : Édition 2026*. https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/panorama-des-regions-du-quebec-edition-2026.pdf

Institut national de santé publique du Québec. (2016). *Entre adaptabilité et fragilité : les conditions d'accès aux services de santé des communautés rurales et éloignées*. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1014_conditionsaccesservsantecommunrurales.pdf

Iyer, N. S., Mitchell, H.-R., Zheng, D. J., Ross, W. L., & Kadan-Lottick, N. S. (2017). Experiences with the survivorship care plan in primary care providers of childhood cancer survivors: A mixed methods approach. *Supportive Care in Cancer*, *25*(5), 1547–1555. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3544-0

Jhaveri, D., Larkins, S., Kelly, J., & Sabesan, S. (2016). Remote chemotherapy supervision model for rural cancer care: Perspectives of health professionals. *European Journal of Cancer Care*, *25*(1), 93–98. https://doi.org/10.1111/ecc.12309

Joanna Briggs Institute. (2024). *JBI manual for evidence synthesis*. https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL

Kamal, A. H., Bossley, H., Blum, R., Berman, A. J., Von Gunten, C., & Von Roenn, J. (2020). Evaluation of a virtual learning collaborative to integrate palliative care

into routine oncology practice. *JCO Oncology Practice*, *16*(11), 1371–1377. https://doi.org/10.1200/JOP.19.00254

Katerenchuk, J., & Salas, A. S. (2023). Revue intégrative sur le rôle de l'infirmière pivot en oncologie dans le contexte canadien. *Canadian Oncology Nursing Journal*, *33*(4), 400. https://doi.org/10.5737/23688076334400

Kazak, A. E., Barakat, L. P., Hwang, W. T., Ditaranto, S., Biros, D., Beele, D., Kersun, L., Hocking, M. C., & Reilly, A. (2011). Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provided. *Psycho-Oncology*, *20*(7), 715–723. https://doi.org/10.1002/pon.1972

Kazak, A. E., Hwang, W. T., Chen, F. F., Askins, M. A., Carlson, O., Argueta-Ortiz, F., & Barakat, L. P. (2018). Screening for family psychosocial risk in pediatric cancer: Validation of the Psychosocial Assessment Tool (PAT) version 3. *Journal of Pediatric Psychology*, *43*(7), 737–748. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy012

Kerns, S. E. U., Mitchell, C., Rolls Reutz, J. A., & Sedivy, J. A. (2023). Documenting the implementation gap: Pre-implementation supports. *Global Implementation Research and Applications*, *3*(2), 85–98. https://doi.org/10.1007/s43477-023-00081-8

Kirchner, J. E., Smith, J. L., Powell, B. J., Waltz, T. J., & Proctor, E. K. (2020). Getting a clinical innovation into practice: An introduction to implementation strategies. *Psychiatry Research*, *283*, 112467. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.06.042

Kirk, M. A., Kelley, C., Yankey, N., Birken, S. A., Abadie, B., & Damschroder, L. (2016). A systematic review of the use of the Consolidated Framework for Implementation Research. *Implementation Science*, *11*, 72. https://doi.org/10.1186/s13012-016-0437-z

Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, *5*(1), 69. https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69

Levy, E., Samoilenko, M., Morel, S., England, J., Amre, D., Bertout, L., Drouin, S., Laverdiere, C., Krajinovic, M., Sinnett, D., Lefebvre, G., & Marcil, V. (2017). Cardiometabolic risk factors in childhood, adolescent and young adult survivors of acute lymphoblastic leukemia - A Petale Cohort. *Scientific Reports*, *7*(1), 17684. https://doi.org/10.1038/s41598-017-17716-0

Lewis, J. A., Bonnet, K., Schlundt, D. G., Byerly, S., Lindsell, C. J., Henschke, C. I., Yankelevitz, D. F., York, S. J., Hendler, F., Dittus, R. S., Vogus, T. J., Kripalani, S., Moghanaki, D., Audet, C. M., Roumie, C. L., & Spalluto, L. B. (2023). Rural barriers and facilitators of lung cancer screening program

implementation in the veterans health administration: A qualitative study. *Frontiers in health services*, *3*, 1209720. https://doi.org/10.3389/frhs.2023.1209720

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.

Maloney, K. W., Giller, R., & Hunger, S. P. (2012). Recent advances in the understanding and treatment of pediatric leukemias. *Advances in Pediatrics*, *59*(1), 329–358. https://doi.org/10.1016/j.yapd.2012.04.010

McKenzie, K., Xie, L., Khafagy, R., Ricci, C., & Grywacheski, V. (2025). Prévalence du cancer infantile au Canada : analyse de la prévalence de durée limitée à 5 ans, à 18 ans et à 25 ans à partir de l'outil de données CCJC. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada*, *45*(10), 462–468. https://doi.org/10.24095/hpcdp.45.10.03f

McLoone, J. K., Sansom-Daly, U. M., Paglia, A., Chia, J., Larsen, H. B., Fern, L. A., Cohn, R. J., & Signorelli, C. (2023). A scoping review exploring access to survivorship care for childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: How can we optimize care pathways? *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, *14*, 153–174. https://doi.org/10.2147/AHMT.S428215

Michie, S., Atkins, L., & West, R. (2014). *The behaviour change wheel : A guide to designing interventions*. Silverback Publishing.

Michie, S., Van Stralen, M. M., & West, R. (2011). The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*, *6*(1), 42. https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42

Ministère de l'Économie, d. l. I. e. d. l. É. (2026). *Portrait socioéconomique du Saguenay–Lac-Saint-Jean*. https://www.quebec.ca/gouvernement/ministeres-organismes/economie/publications/portraits-socioeconomiques/saguenay-lac-saint-jean

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2025). *Services préhospitaliers d'urgence*. https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/guide-urgences-services-prehospitaliers-d-urgence/demandes-de-transfert-des-clienteles-de-l-urgence/

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2025). *Recherche multicentrique – Encadrement de la recherche*. https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/ethique/encadrement-de-la-recherche/recherche-multicentrique/

Morris, Z. S., Wooding, S., & Grant, J. (2011). The answer is 17 years, what is the question: Understanding time lags in translational research. *Journal of the*

Royal Society of Medicine, *104*(12), 510–520. https://doi.org/10.1258/jrsm.2011.110180

Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, *18*(1), 143. https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x

National Cancer Institute. (2024). *Late effects of treatment for childhood cancer (PDQ) – Health professional version*. https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/late-effects-hp-pdq.

National Institutes of Health. (2020). *Dissemination and implementation research in health: PAR-19-274*. https://grants.nih.gov/grants/guide/pa-files/PAR-19-274.html

Nelson-Brantley, H., Ellerbeck, E. F., McCrea-Robertson, S., Brull, J., Bacani McKenney, J., Greiner, K. A., & Befort, C. (2021). Implementation of cancer screening in rural primary care practices after joining an accountable care organisation: A multiple case study. *Family Medicine and Community Health*, *9*(4). https://doi.org/10.1136/fmch-2021-001326

Nilsen, P. (2015). Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implementation Science*, *10*, 53. https://doi.org/10.1186/s13012-015-0242-0

Nilsen, P., & Bernhardsson, S. (2019). Context matters in implementation science: A scoping review of determinant frameworks that describe contextual determinants for implementation outcomes. *BMC Health Services Research*, *19*(1), 189. https://doi.org/10.1186/s12913-019-4015-3

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2021). *Reconnaître et transformer la pratique infirmière au Québec : rapport des commissaires sur les états généraux de la profession infirmière 2021*. https://www.oiiq.org/documents/20147/2943421/rapport-EG-2021.pdf

Palinkas, L. A., Aarons, G. A., Horwitz, S., Chamberlain, P., Hurlburt, M., & Landsverk, J. (2011). Mixed method designs in implementation research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *38*(1), 44–53. https://doi.org/10.1007/s10488-010-0314-z

Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *42*(5), 533–544. https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y

Palinkas, L. A., Rhoades Cooper, B., De Leon, J., & Salinas, E. (2023). Mixed-methods evaluation in dissemination and implementation science. Dans R. C. Brownson, G. A. Colditz, & E. K. Proctor (Éds.), *Dissemination and implementation research in health : Translating science to practice* (3e éd., pp. 394–411). Oxford University Press.

Park, M., Choi, E. K., Lee, H. J., Park, H. E., & Chinbayar, A. (2022). Resilience-promoting programs in families of children with cancer: A systematic review. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*, *39*(3), 185–201. https://doi.org/10.1177/27527530211055997

Pearson, E. J. M., Morris, M. E., & McKinstry, C. E. (2017). Cancer related fatigue: Implementing guidelines for optimal management. *BMC Health Services Research*, *17*(1), 496. https://doi.org/10.1186/s12913-017-2415-9

Pepin, J., Bourbonnais, A., & Ducharme, F. (2024). *La pensée infirmière* (5e éd.). Chenelière éducation.

Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis*, *18*(10), 2119–2126. https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167

Petersen, N. N., Hansson, H., Lie, H. C., Brinkkjær, M., Graungaard, B., Hamilton Larsen, M., Hamilton Larsen, E., Schmiegelow, K., Fridh, M. K., & Bækgaard Larsen, H. (2022). A qualitative study of young childhood cancer survivors and their parents' experiences with treatment-related late effects in everyday life post-treatment. *Journal of Advanced Nursing*, *78*(3), 858–868.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2022). *Essentials of nursing research : Appraising evidence for nursing practice* (10e éd.). Wolters Kluwer.

Qu, H., Shewchuk, R., Hu, X., Baumann, A. A., Martin, M. Y., Pisu, M., Oster, R. A., & Rogers, L. Q. (2020). Input from multiple stakeholder levels prioritizes targets for improving implementation of an exercise intervention for rural women cancer survivors. *Implementation Science Communications*, *1*(1), 97. https://doi.org/10.1186/s43058-020-00061-1

Rabin, B. A., Viglione, C., & Brownson, R. C. (2023). Terminology of dissemination and implementation research. Dans R. C. Brownson, G. A. Colditz, & E. K. Proctor (Éds.), *Dissemination and implementation research in health : Translating science to practice* (3e éd., pp. 27–65). Oxford University Press.

Ragan-Mazzuca, S., Wiedenman, E. M., & Vinson, C. A. (2023). Dissemination and implementation research in community and public health setting. Dans R. C. Brownson, G. A. Colditz, & E. K. Proctor (Éds.), *Dissemination and*

implementation research in health : Translating science to practice (3e éd., pp. 415–436). Oxford University Press.

Reardon, C. M., Damschroder, L. J., Ashcraft, L. E., Kerins, C., Bachrach, R. L., Nevedal, A. L., Domlyn, A. M., Dodge, J., Chinman, M., & Rogal, S. (2025). The Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) User Guide: A five-step guide for conducting implementation research using the framework. *Implementation Science 20*(1), 39. https://doi.org/10.1186/s13012-025-01450-7

Robison, L. L., & Hudson, M. M. (2014). Survivors of childhood and adolescent cancer: Life-long risks and responsibilities. *Nature Reviews Cancer*, *14*(1), 61–70. https://doi.org/10.1038/nrc3634

Roganovic, J. (2025). Late effects of the treatment of childhood cancer. *World Journal of Clinical Cases*, *13*(7), 98000. https://doi.org/10.12998/wjcc.v13.i7.98000

Rogers, E. M. (1962). *Diffusion of innovations*. Free Press.

Rogers, L. Q., Goncalves, L., Martin, M. Y., Pisu, M., Smith, T. L., Hessong, D., Oster, R. A., Qu, H., Shewchuk, R., Iqbal, F., Sheffield, M. E., Minter, A., & Baumann, A. A. (2019). Beyond efficacy: A qualitative organizational perspective on key implementation science constructs important to physical activity intervention translation to rural community cancer care sites. *Journal of Cancer Survivorship*, *13*(4), 537–546. https://doi.org/10.1007/s11764-019-00773-x

Rohan, E., Kuiper, N., Bowen, S. A., Mast, D. K., House, M., French, C., Tharpe, F. S., Henley, S. J., Wanliss, E., & Puckett, M. (2022). Pairing Project ECHO and patient navigation as an innovative approach to improving the health and wellness of cancer survivors in rural settings. *Journal of Rural Health*, *38*(4), 855–864. https://doi.org/10.1111/jrh.12682

Ryan, T. D., Bates, J. E., Kinahan, K. E., Leger, K. J., Mulrooney, D. A., Narayan, H. K., Ness, K., Okwuosa, T. M., Rainusso, N. C., Steinberger, J., Armenian, S. H., Pediatric Heart, F., Transplantation Committee of the Council on Lifelong Congenital Heart, D., Heart Health in the, Y., Council on, C., Stroke, N., & Council on Clinical, C. (2025). Cardiovascular toxicity in patients treated for childhood cancer: A scientific statement from the american heart association. *Circulation*, *151*(15), e926–e943. https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000001308

Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H., & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: Exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, *52*(4), 1893–1907. https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8

Shepherd, E. J. W., & Woodgate, R. L. (2011). A journey within a journey: The lived experience of parents who do not live near their child's tertiary cancer center. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *28*(4), 231–243. https://doi.org/10.1177/1043454211409583

Shrout, A., & Gallagher-Ford, L. (2021). Use of toolkits to facilitate evidence-based practice implementation. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, *18*(4), 241–242. https://doi.org/10.1111/wvn.12527

Silver, M., Colditz, G. A., & Emmons, K. M. (2023). The promise and challenges of dissemination and implementation research. Dans R. C. Brownson, G. A. Colditz, & E. K. Proctor (Éds.), *Dissemination and implementation research in health : Translating science to practice* (3e éd., pp. 3–26). Oxford University Press.

Simard, C. (2023). L'accompagnement d'un enfant atteint de cancer : une expérience aux multiples contextes pour les familles habitant loin des centres spécialisés. *Enfances, Familles, Générations*, (42). https://doi.org/10.7202/1108408ar

Simard, C., Roberge, V., St-Pierre, M., Cherblanc, J., Bergeron-Leclerc, C., Kadri, M. A., Lacharité, C., Bérubé, S., Lapointe, L., & Faucher, V. (2024). Designing a resilience-based intervention program for children with cancer and their families: A study protocol. *Frontiers in Psychology*, *15*, 1419192. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1419192

Simard, C., Roberge, V., St-Pierre, M., Cherblanc, J., Bergeron-Leclerc, C., Kadri, M. A., Lacharité, C., Bérubé, S., Lapointe, L., Faucher, V., & Dufresne, S. S. (en révision). Advancing Family-Centered Resilience Interventions in Pediatric Oncology: A Structured Approach Using Intervention Mapping. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*.

Slater, P., Hastings, Y., Nicholson, J., Noyes, M., Benitez, L., Pollock, K., Peacock, R., Cox, A., Gunning, R., & Caris, K. (2023). Fifteen years of shared care for paediatric oncology, haematology and palliative patients across Queensland: The role of Regional Case Managers. *Australian Journal of Rural Health*, *31*(3), 436–451. https://doi.org/10.1111/ajr.12958

Sopcak, N., Aguilar, C., O'Brien, M. A., Nykiforuk, C., Aubrey-Bassler, K., Cullen, R., Grunfeld, E., & Manca, D. P. (2016). Implementation of the BETTER 2 program: a qualitative study exploring barriers and facilitators of a novel way to improve chronic disease prevention and screening in primary care. *Implementation Science*, *11*(1), 158–158. https://doi.org/10.1186/s13012-016-0525-0

Stacey, D., Green, E., Ballantyne, B., Tarasuk, J., Skrutkowski, M., Carley, M., Chapman, K., Kuziemsky, C., Kolari, E., Sabo, B., Saucier, A., Shaw, T., Tardif, L., Truant, T., Cummings, G. G., & Howell, D. (2016). Implementation

of symptom protocols for nurses providing telephone-based cancer symptom management: A comparative case study. *Worldviews on Evidence-Based Nursing 13*(6), 420–431. https://doi.org/10.1111/wvn.12166

Statistique Canada. (2017). *Mesurer l'éloignement et l'accessibilité - un ensemble d'indices applicables aux collectivités canadiennes*. https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/18-001-x/18-001-x2017002-fra.htm

Statistique Canada. (2021a). *Cancer in children in Canada (0-14 years)*. https://www.canada.ca/en/public-health/services/chronic-diseases/cancer/cancer-children-canada-0-14-years.html?utm_source=chatgpt.com

Statistique Canada. (2021b). *Centre de population (CTRPOP)*. https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/ref/dict/az/definition-fra.cfm?ID=geo049a

Statistique Canada. (2022). *Croissance démographique dans les régions rurales du Canada, 2016 à 2021*. https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-x/2021002/98-200-x2021002-fra.cfm

Statistique Canada. (2023). *Vers une classification des collectivités selon l'éloignement : une proposition*. https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/18-001-x/18-001-x2023001-fra.htm

Suh, E., Daugherty, C. K., Wroblewski, K., Lee, H., Kigin, M. L., Rasinski, K. A., Ford, J. S., Tonorezos, E. S., Nathan, P. C., & Oeffinger, K. C. (2014). General internists' preferences and knowledge about the care of adult survivors of childhood cancer: A cross-sectional survey. *Annals of Internal Medicine*, *160*(1), 11–17. https://doi.org/10.7326/M13-1941

Syed, I. A., Klassen, A. F., Barr, R., Wang, R., Dix, D., Nelson, M., Rosenberg-Yunger, Z. R., & Nathan, P. C. (2016). Factors associated with childhood cancer survivors' knowledge about their diagnosis, treatment, and risk for late effects. *Journal of Cancer Survivorship*, *10*(2), 363–374. https://doi.org/10.1007/s11764-015-0482-7

Tabak, R. G., Nilsen, P., Woodward, E. N., & Chambers, D. A. (2023). The conceptual basis for dissemination and implementation research. Dans R. C. Brownson, G. A. Colditz, & E. K. Proctor (Éds.), *Dissemination and implementation research in health : Translating science to practice* (3e éd., pp. 86–105). Oxford University Press.

Tanner, L., Keppner, K., Lesmeister, D., Lyons, K., Rock, K., & Sparrow, J. (2020). Cancer rehabilitation in the pediatric and adolescent/young adult population. *Seminars in Oncology Nursing*, *36*(1). https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150984

Tarnasky, A. M., Olivere, L. A., Ledbetter, L., & Tracy, E. T. (2021). Examining the effect of travel distance to pediatric cancer centers and rurality on survival and treatment experiences: A systematic review. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000002095

Trinkley, K. E., Mcneal, D. M., Fort, M. P., Green, L. W., & Huebschmann, A. G. (2023). Furthering dissemination and implementation research. Dans R. C. Brownson, G. A. Colditz, & E. K. Proctor (Éds.), *Dissemination and implementation research in health : Translating science to practice* (3e éd., pp. 345–370). Oxford University Press.

Vestal, E., Newman, S., & Phillips, S. (2024). Barriers and facilitators to accessing pediatric specialty care for rural-dwelling children with complex chronic conditions: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, *77*, e385–e393. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.05.001

Vos, J. A., Wollersheim, B. M., Cooke, A., Ee, C., Chan, R. J., & Nekhlyudov, L. (2024). Primary care physicians' knowledge and confidence in providing cancer survivorship care: A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, *18*(5), 1557–1573. https://doi.org/10.1007/s11764-023-01397-y

Walling, E. B., Fiala, M., Connolly, A., Drevenak, A., & Gehlert, S. (2019). Challenges associated with living remotely from a pediatric cancer center: A qualitative study. *Journal of Oncology Practice*, *15*(3), e219–e229. https://doi.org/10.1200/JOP.18.00115

Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3e éd.). The Guilford Press.

Weiler-Wichtl, L. J., Fohn-Erhold, V., Rosenmayr, V., Hansl, R., Hopfgartner, M., Pal-Handl, K., Wasinger-Brandweiner, V., Herzog, K., Neumann, K., & Schellenberg, T. (2024). Benefits of applying standardized frameworks to implement psychosocial tools such as the 'My Logbook'. *Supportive Care in Cancer*, *32*(12), 789. https://doi.org/10.1007/s00520-024-08981-7

Wijnen, M. H. W. A., & Van der Steeg, A. F. W. (2025). Centralization of pediatric surgical oncological care. Why and how. *Pediatric Blood & Cancer*, *72*, e31607. https://doi.org/10.1002/pbc.31607

World Health Organization. (2021). *CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: Increasing access, advancing quality, saving lives*. World Health Organization. https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/PublicFullRecord.aspx?p=30479617

Wright, H., Hou, S. H. J., Henry, B., Drummond, R., Mendonca, K., Forbes, C., Rahamatullah, I., Duong, J., Erker, C., Taccone, M. S., Sutherland, R. L.,

Nathan, P. C., Spavor, M., Goddard, K., Reynolds, K., Paulse, S., Flanders, A., & Schulte, F. S. M. (2025). Barriers and enablers to engaging with long-term follow-up care among canadian survivors of pediatric cancer: A COM-B analysis. *Current Oncology*, *32*(8). https://doi.org/10.3390/curroncol32080427

Yamada, J., Shorkey, A., Barwick, M., Widger, K., & Stevens, B. J. (2015). The effectiveness of toolkits as knowledge translation strategies for integrating evidence into clinical care: A systematic review. *BMJ Open*, *5*(4), 006808. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006808

Zubkoff, L., Dionne-Odom, J. N., Pisu, M., Babu, D., Akyar, I., Smith, T., Mancarella, G. A., Gansauer, L., Sullivan, M. M., Swetz, K. M., Azuero, A., & Bakitas, M. A. (2018). Developing a "toolkit" to measure implementation of concurrent palliative care in rural community cancer centers. *Palliative & Supportive Care*, *16*(1), 60–72. https://doi.org/10.1017/S1478951517000323

Annexe A

Conception d'un programme d'intervention basé sur la résilience pour les enfants atteints de cancer et leur famille : protocole de recherche

Simard, C., Roberge, V., St-Pierre, M., Cherblanc, J., Bergeron-Leclerc, C., Kadri, M. A., Lacharité, C., Bérubé, S., Lapointe, L., Faucher, V., & Dufresne, S. S. (2024). Designing a resilience-based intervention program for children with cancer and their families: A study protocol. *Frontiers in Psychology*, *15*, 1323145. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1323145

Note. Cet article a été publié en libre accès dans la revue *Frontiers in Psychology* sous la licence Creative Commons Attribution (CC BY). Le texte est reproduit intégralement dans cette annexe conformément aux termes de la licence.

Abstract

Background: Advances in pediatric oncology have significantly increased survival rates, yet have introduced challenges in managing long-term treatment side effects. This study process introduces an interdisciplinary clinical intervention program rooted in the family resilience framework, aimed at improving well- being across the cancer trajectory for children and their families, especially those in Canadian communities far from specialized oncology centers with limited access to resources.

Methods: Employing an intervention mapping approach, this program collaboratively involves patients, families, professionals, and researchers. It aims to identify vulnerability factors, establish a logic model of change, and devise comprehensive strategies that include professional interventions alongside self- management tools. These strategies, tailored to address biopsychosocial and spiritual challenges, are adapted to the unique contexts of communities distant from specialized cancer treatment centers. A mixed-methods approach will evaluate program effectiveness.

Expected results: Anticipated outcomes include the empowerment of families with self-management tools and professional support, designed to mitigate biopsychosocial and spiritual complications. By addressing the specific needs and limitations of these communities, the program strives to improve the overall health and well-being of both undergoing treatment and survivorship phases.

Discussion: By focusing on comprehensive care that includes both professional interventions and self-management, this initiative marks a significant shift toward a holistic, family-centered approach in pediatric oncology care for remote communities. It underlines the necessity of accessible interventions that confront immediate and

long-term challenges, aiming to elevate the standard of care by emphasizing resilience, professional support, and family empowerment in underserved areas.

Introduction

In recent decades, significant progress in diagnostic tools and medical treatments has revolutionized pediatric oncology, resulting in a remarkable increase in survival rates for children facing cancer (Agence de la Santé Publique du Canada, 2024). Currently, the majority of these children will transition to adulthood. However, this progress is accompanied by long-term health challenges that affect both the survivors and their families. These adverse outcomes, influenced by diverse factors such as cancer subtypes, treatment protocols, and family dynamics, can arise during intensive therapy, persist long after treatment, or surface years later (Bhakta et al., 2017; Armstrong et al., 2014; Hudson et al., 2013; Bhakta et al., 2020; Robison and Hudson, 2014).

Estimates suggest that 60–90% of pediatric cancer survivors experience chronic health conditions (National Cancer Institute, 2024), including secondary cancers, cardiac toxicity, growth disorders, endocrinopathies, obesity, and cognitive dysfunctions (Tanner et al., 2020). These issues, coupled with psychosocial, financial, and spiritual challenges, often manifest in adulthood and are frequently overlooked in post-cancer care protocols. This situation is particularly dire in remote communities like Saguenay-Lac-Saint-Jean (Quebec, Canada), where families face the additional burden of limited local healthcare resources and lengthy commutes to specialized oncology centers, amplifying their vulnerability.

The rarity of pediatric cancer results in the necessary care and treatments being primarily concentrated in tertiary care hospitals located in urban areas (Scott-Findlay

and Chalmers, 2001). Approximately one in five Canadians lives in a rural area (Statistique Canada, 2013), meaning that 20% of families with a child undergoing cancer treatment must endure prolonged separations from other family members, often lasting several weeks to months. Families living far from pediatric oncology centers face unique hardships, such as disrupted family dynamics, increased financial burden, emotional stress, and limited access to specialized care (Scott-Findlay and Chalmers, 2001; Walling et al., 2019). These families often have to manage secondary family arrangements, which can lead to significant strain (McCubbin et al., 2002). The physical impact of having to stay close to the sick child in unfamiliar environments, such as temporary accommodations, can disrupt normal sleep and eating patterns and exacerbate the side effects of cancer treatments due to long travel distances (Daniel et al., 2013). Psychologically, concerns about travel conditions, access to specialized care, and the roles of caregiving increase anxiety and stress (Walling et al., 2019; Aitken and Hathaway, 1993). The relational aspect is also strained, with families often finding it difficult to maintain social contacts and marital relationships due to long separations and the pressure of medical appointments (Scott- Findlay and Chalmers, 2001). Financially, the costs associated with travel, accommodation, and lost wages add to the burden, making it imperative for interventions to consider these multifaceted challenges (Walling et al., 2019; Daniel et al., 2013; Fluchel et al., 2014).

Addressing these health challenges is a major concern for healthcare professionals. The World Health Organization (WHO) has emphasized the importance of these outcomes, advocating for interventions that bridge gaps in childhood cancer research and care (Organisation Mondiale de la Santé, 2021). This has led to the

adoption of holistic strategies focused on identifying, preventing, and mitigating the long-term impacts of cancer (Paul et al., 2024).

Multidisciplinary and family-centric approaches during cancer care experience are crucial, as environmental factors play a significant role in preventing developmental issues and disabilities (Corrigan and Feig, 2004; Khan et al., 2022; Wiener et al., 2015). The diagnosis of cancer significantly impacts family dynamics, necessitating resilience to adapt and cope with adversity (Rosenberg et al., 2014; Van Shoors et al., 2015; Rosenberg et al., 2018; Rosenberg et al., 2019).

In this context, resilience emerges as a critical construct; it's the process that refers to the "capacities in family functioning to withstand and rebound from adversity. More than surviving loss and coping with disruptions, resilience involves positive adaptation: regaining the ability to thrive, with the potential for transformation and positive growth forged through the searing experience" (Walsh, 2016a, p. 904). Walsh's theoretical framework of family resilience provides valuable insights into how families navigate and recover from crises, highlighting belief systems, organizational patterns, and communication processes as key domains of family functioning. This framework offers a therapeutic approach for professionals aiming to strengthen family resilience. Despite the proven benefits of family resilience, there is a notable lack of research on its application in developing interdisciplinary intervention programs for pediatric cancer patients. This paper outlines the protocol for creating an interdisciplinary clinical intervention program (The Program), rooted in the family

resilience framework, specifically tailored to address the risk factors contributing to the vulnerability of families in the Saguenay-Lac-Saint-Jean region.

Methods

Working groups

The development and refinement of The Program will heavily rely on collaboration with Working Groups (WGs) (Bartholomew et al., 2016). These groups will be composed of family members, health professionals, managers, and researchers. The WGs will play a crucial role in each of the six steps of the IM approach, ensuring that the intervention is grounded in practical insights and real-world experiences (Bartholomew et al., 2016).

WGs will be established, drawing members from the three primary participant pools. Each WG is set to comprise no more than nine individuals, ensuring focused, productive dialog. This composition will include seven healthcare professionals (spanning roles such as nurses, psychologists, social workers, physical therapists, pediatricians, spiritual care providers, and managers), one adult who was diagnosed with cancer during childhood, and one family member currently or previously involved in the pediatric cancer journey. This deliberate limitation on group size adheres to the insights of Johnson et al. (1993) and Hackman and Vidmar (1970), who underscored that smaller groups counteract the tendency toward passive involvement—a common pitfall in larger settings. By keeping groups more intimate, we aim to foster an environment conducive to active participation, meaningful exchange, and a deeper, more nuanced exploration of experiences and perspectives.

The initial step of this research endeavor necessitates at least four WG sessions. Each of these crucial meetings will be facilitated by one or more of the project's dedicated team members. At the commencement of every session, assurances will be provided regarding the strict confidentiality of the data shared and the handling of any other potential ethical considerations. Participants will be informed that all perspectives are valuable, reinforcing that there are no "right" or "wrong" contributions.

Each meeting will conclude with reminders about confidentiality and expressions of gratitude for the participants' invaluable contributions. Following the acquisition of written consent from the participants, all WG sessions will be audio-recorded. This ensures that detailed information shared during discussions is accessible for precise reference and analysis by the research team.

To comprehensively characterize the participant sample, socio- demographic data will be compiled through self-administered forms at the beginning of the inaugural WG session.

Intervention mapping approach

The intervention development process is structured according to the Intervention Mapping (IM) approach, which is divided into six key steps. Each step is meticulously designed to ensure a comprehensive and systematic progression from problem identification to program evaluation. The IM approach is inherently collaborative, involving patients, families, professionals, and researchers. It

encourages the use of theoretical frameworks to address the multiple dimensions linked to the complex nature of health experiences. The process incorporates data from research, theory, and the experiences and opinions of those directly affected, ensuring a holistic and inclusive approach.

Table 1 provides an overview of each step, including the description, key activities, and expected outcomes. The first column, Step, enumerates the sequential steps in the IM process, from the identification of the problem to the evaluation of the program. The second column, Description, provides a brief explanation of each step, outlining its primary focus and objectives. The third column, Key Activities, details the specific actions and methods employed during each step, highlighting the practical and theoretical approaches used to achieve the objectives. Finally, the fourth column, Outcomes, lists the expected results of each step, illustrating how each phase contributes to the overall goal of developing a robust and effective intervention program. This structured approach ensures a clear, logical progression through the stages of intervention development, providing a solid foundation for creating a tailored, evidence-based program that addresses the unique needs of children with cancer and their families in the Saguenay-Lac-Saint-Jean region.

TABLE 1 Overview of the intervention mapping process steps, descriptions, key activities, and expected outcomes.

TABLE 1 Overview of the intervention mapping process steps, descriptions, key activities, and expected outcomes.

Step	Description	Key activities	Outcomes
Step 1: Logical model of the problem	Identify family vulnerability factors	- Systematic literature review on potential biopsychosocial and spiritual risk factors associated with the experience of children with cancer and their family - Systematic literature review on potential environmental risk factors related to family vulnerability associated with the experience of children with cancer and their family - Descriptive qualitative approach and thematic analysis of vulnerability factors associated with geographical challenges from our previous work (Simard, 2023) - Input from WGs including family members, health professionals, managers, and researchers	- Comprehensive list of risk factors - Logical model highlighting family vulnerability factors
Step 2: Logic model of change	Define protective factors and change objectives	- Utilize results from the first step - Integrate data from scientific literature and expert opinions (WG members) - Establish expected outcomes for family experience and environment - Specify family objectives to achieve these outcomes - Select determinants (necessary protective factors) - Create matrices to detail tasks and skills needed to meet objectives	- Detailed logic model of change - Defined protective factors and family and environmental change objectives
Step 3: Program development	Design the intervention program	- Based on the change model, select interventions and strategies - Use theories, evidence-based data, and practical applications - Engage with WGs to incorporate practical strategies and adapt to geographical context	- Evidence-based program - Practical strategies tailored to family and environmental objectives
Step 4: Program's organization, pre-test and refinement	Refine the program components	- Determine the structure and components of the program considering the care context of Saguenay-Lac-St-Jean - WG decisions on what (interventions), who (participants), when (timing), and how (format) - Pre-test with selected families - Gather feedback and analyze results - Refine Program's components considering context-specific resources and strengths - WG discussions to improve the program Pre-test with selected families	- Refined the program based on pre-test feedback - Adjustments to enhance relevance and feasibility
Step 5: Implementation plan	Develop a plan for program rollout	- Identify key stakeholders - Select strategies for adoption and integration - WG input to identify potential facilitators and barriers	- Comprehensive implementation plan - Strategies to facilitate program adoption
Step 6: Evaluation plan	Assess program implantation, effectiveness and impact	- Data collection includes a registry for feasibility data, clinical assessments, and self-report questionnaires at baseline (T1) and end of the program (T2), and semi-structured interviews with families and health professionals (T3) - Analyze feasibility, acceptability, and fidelity through various instruments and methods - Quantitative data analysis using SPSS - Qualitative data analysis using NVivo	- Detailed evaluation plan - Data on program implantation, effectiveness and impact - Identified barriers and facilitators to participation - Measured changes in family outcomes

Step 1: logical model of the problem: Vulnerability in pediatric cancer during treatment and survivorship. The first step in the IM approach involves comprehensively identifying vulnerability factors that contribute to poor outcomes for children with cancer and their families. This step is foundational for tailoring the intervention effectively. Initially, a systematic literature review will identify potential biopsychosocial, spiritual, and environmental risk factors associated with the experiences of these children and their families. Databases such as PubMed, CINAHL,

PEDro, and Embase will be used, with the search strategy being carried out by the researchers in the working group.

Our previous study, which employed a descriptive qualitative approach and thematic analysis, identified vulnerability factors linked to geographical challenges (Simard, 2023). This previous work provides essential insights, particularly for understanding the specific impacts of geographic isolation on families in remote areas like Saguenay-Lac-Saint-Jean. We will gather input from WGs that include family members, health professionals, managers, and researchers. These consultations are crucial for capturing diverse perspectives and addressing the multifaceted challenges these families face.

The logical modeling of the problem is informed by the PRECEDE model (Bartholomew et al., 2016), requiring an ecological analysis of the causes, including both risk behaviors and environmental conditions. This approach helps us relate scientific literature findings to those identified in our previous study on the specific impacts of geographic isolation on families dealing with pediatric cancer. Using theoretical frameworks centered on family resilience (Walsh, 2016b) and strengths (Gottlieb, 2013), we analyze the problem further. We establish that insufficient mobilization of family resources and competencies (protective factors) can render families vulnerable, compromising their well-being. Vulnerability occurs when a traumatic family experience (TFE) presents more risk factors than protective factors available to counter them (Walsh, 2016a; Delage, 2008).

The logical model details risk factors from both the child and the family's experience and their immediate environment, including healthcare, services, and social networks. These risk factors are sub-categorized according to Walsh's domains of family functioning: communication processes, organizational patterns, and belief systems. This comprehensive model highlights the biopsychosocial, spiritual, and environmental risk factors affecting children with cancer and their families, forming the foundation for subsequent IM steps. Integrating these elements ensures the intervention is both evidence- based and contextually relevant, enhancing its effectiveness (Bartholomew et al., 2016; Bartholomew and Mullen, 2011).

Step 2: logic model of change: Prevention and management of health complications during cancer treatment and survivorship. The second step in the IM approach will involve creating a logic model of change to strengthen the resilience of families accompanying children with cancer. This step, as described by Bartholomew et al. (2016), will determine "what the health promotion program is intended to accomplish" (p. 286). After identifying the risk factors causing family problems in the first step, this second step will map out the desired change process for the intervention program.

This phase will be conducted inductively through the second meeting with the WGs. The process will be divided into several key activities. Initially, we will define the expected outcomes concerning the family experience and environment, aiming to enhance the overall well-being of children with cancer and their families by addressing specific biopsychosocial and spiritual challenges. Following this, we will set specific

family objectives to achieve these desired outcomes, focusing on improving family resilience, coping strategies, and support systems.

Next, we will identify the necessary protective factors or strengths that will enable families to achieve their objectives, such as emotional support, effective communication, and robust social networks. To operationalize these objectives, detailed matrices will be created to outline the specific actions, strategies, and competencies required to achieve the family and environmental goals (Bartholomew et al., 2016). These matrices will provide a clear roadmap for implementing the intervention, specifying the tasks and skills needed to strengthen family resilience.

The protective factors identified in our previous study on the impact of geographical isolation (Simard, 2023) will be crucial. These factors, integrated with empirical and theoretical data and insights from the WGs, will inform the development of two primary matrices (Bartholomew and Mullen, 2011). The first matrix will focus on the expected family protective factors, while the second will address the family environment, including healthcare, services, and social networks. Both matrices will aim to enhance the resilience of families accompanying children with cancer by detailing specific objectives, actions, strategies, and skills necessary for achieving the desired outcomes.

By following these sub-steps, we will create a comprehensive logic model of change, which will provide a structured and evidence-based framework for the intervention (Bartholomew et al., 2016). This model will ensure that the program is

designed to effectively support families, leveraging their strengths and addressing their vulnerabilities to improve their overall well-being and resilience. This methodical approach will not only define the intervention's objectives but also outline the practical steps needed to achieve them, ensuring that the program is both theoretically sound and practically applicable (Bartholomew et al., 2016; Bartholomew and Mullen, 2011).

Step 3: development of an interdisciplinary intervention program for children with cancer in a real-care setting. The third step will involve developing the logic model of the intervention program (The Program) (Bartholomew et al., 2016). This phase will be conducted during the third session with the WGs. This step requires analyzing and targeting the most effective empirical data, theoretical insights, and exemplary interdisciplinary practices available. It will also involve considering interdisciplinary and family interventions already implemented or suggested by all health professionals and participating family members. Additionally, a systematic literature review will be conducted to identify the best evidence-based interventions, with the search strategy being carried out by the researchers in the working group.

The goal of this step is to identify interventions that best achieve the family and environmental objectives set in the previous step. The Program will aim to prevent child and family vulnerability and optimize their well-being and quality of life. The change supported by The Program is primarily driven by strengthening family resilience, as proposed in the Family Resilience Framework (Walsh, 2016b) and by adopting a strength-based care approach centered on the child and family (Gottlieb, 2013; Gottlieb and Gottlieb, 2017).

During this phase, a summary table will be created. For each family and environmental objective identified in the second step, the table will present more specific goals to facilitate their achievement and associate each with potential interdisciplinary interventions. Given that a single intervention can address multiple objectives simultaneously, some interdisciplinary interventions will be linked to several objectives.

To ensure the interventions are comprehensive and effective, we will incorporate insights from exemplary practices, empirical research, and theoretical frameworks (Bartholomew et al., 2016). This approach will ensure that The Program is not only theoretically sound but also practically applicable, addressing the specific needs and vulnerabilities of families accompanying children with cancer.

By following these sub-steps, we will develop a detailed and actionable intervention program designed to strengthen family resilience and improve the overall well-being and quality of life for these families. This methodical approach will ensure that the program is both evidence-based and contextually relevant, providing a robust foundation for the subsequent steps in the IM process.

Step 4: creation of the interdisciplinary intervention program for children with cancer in real-care contexts, anchored in the family resilience framework. The fourth step will involve pre-testing and refining the structure and components of The Program (Bartholomew et al., 2016). This phase will be conducted during the final session with the WGs. The goal is to determine the what (e.g., relevant and realistic

interdisciplinary interventions to achieve the set objectives), who (e.g., children and families undergoing the accompaniment experience, health professionals, managers, and researchers), when (e.g., timing, frequency, duration of each intervention), and how (e.g., format, components, steps, activities) of The Program.

During this step, we will utilize a summary table to guide the discussions. The WGs will identify and define the interventions required to meet the family and environmental objectives established in the previous steps. This will include determining specific actions, strategies, and competencies needed for each objective.

To ensure that the intervention is appropriately tailored to the varying levels of family vulnerability, we will introduce a stratification of intervention intensity. This stratification will range from self- management support to a comprehensive interdisciplinary intervention plan. The method and tool for stratification will be determined by the team, selecting from existing tools such as the Psychosocial Assessment Tool (PAT) (Pai et al., 2008; Kazak et al., 2015). This approach allows the intensity of the intervention to be adapted to the level of vulnerability and specific needs of each family.

The Program will include a variety of strategies or tools designed to achieve the family and environmental objectives identified. These strategies will be categorized according to three major areas of interdisciplinary activity. The first category will focus on the training and clinical support of health professionals regarding pediatric oncology, including initiatives such as training programs, mentorship, and ongoing education. The second category will be oriented toward care management, incorporating strategies

like grouping families with similar experiences, ensuring continuity of care by dedicated staff, and providing materials similar to those used in specialized oncology centers. The third category will relate to practice, involving tools and resources such as family guides, follow-up sheets, tools for assessing psychosocial needs, and summaries of child and family records.

By refining The Program through this structured approach, we will ensure that the intervention is comprehensive, evidence-based, and contextually relevant. This refinement process will involve careful consideration of the care context in the Saguenay-Lac-St-Jean (SLSJ) region, ensuring that the interventions are feasible and effective in real-world settings.

Ultimately, this methodical refinement will produce a detailed and actionable intervention program that is both theoretically sound and practically applicable (Bartholomew et al., 2016; Bartholomew and Mullen, 2011), tailored to the unique needs and vulnerabilities of families accompanying children with cancer.

Step 5: development of the program's implementation plan. The fifth step will involve developing a comprehensive implementation plan for The Program. This phase will be conducted to ensure that the intervention is effectively integrated into the existing healthcare framework and is sustainable over time. The goal is to identify key stakeholders, select appropriate strategies for adoption and integration, and consider factors that could facilitate or hinder the implementation process (Bartholomew et al., 2016).

The WGs will select strategies for the adoption and integration of The Program. These strategies will be informed by insights gathered from the previous steps and will be tailored to fit the specific context of the Saguenay-Lac-Saint-Jean region. We will use the (CFIR) (Carrandi et al., 2024; Damschroder et al., 2009) to guide this process. The CFIR provides a comprehensive approach to assess multiple dimensions that affect implementation, including intervention characteristics, outer and inner setting, characteristics of the individuals involved, and the implementation process itself.

We will also consider potential facilitators and barriers to implementation (Bartholomew et al., 2016; Carrandi et al., 2024). Facilitators might include existing support systems, community engagement, and available resources, while barriers could involve resistance to change, limited resources, or logistical challenges (Bartholomew et al., 2016). By identifying these factors early, we can develop strategies to address them, such as training programs to build capacity, modifying workflows to accommodate new practices, or securing additional funding to support the intervention.

A detailed timeline and action plan will be created, outlining each step of the implementation process. This plan will include specific tasks, responsible parties, deadlines, and necessary resources. Regular progress reviews and adjustments will be made to ensure the implementation stays on track and can adapt to any unforeseen challenges.

To ensure the intervention is comprehensive and effective, we will evaluate key implementation outcomes, including:

- **Intervention characteristics**: Assessing the quality, adaptability, and complexity of the intervention to ensure it meets the needs of the target population and can be effectively integrated into existing systems;
- **Outer setting**: Evaluating external influences such as patient needs and resources, community support, and external policies or incentives that may impact the implementation process;
- **Inner setting**: Examining internal organizational factors, including the culture, readiness for implementation, communication networks, and resources available within the healthcare settings where the intervention will be implemented;
- **Characteristics of individuals**: Understanding the knowledge, beliefs, and attitudes of the individuals involved in the implementation process, including health professionals and families;
- **Implementation process**: Monitoring the stages of implementation, including planning, engaging stakeholders, executing the intervention, and evaluating its progress and outcomes.

By developing a comprehensive implementation plan using the CFIR framework and evaluating these key implementation outcomes, we will ensure that The Program is effectively integrated into the healthcare system and is sustainable and scalable. This structured approach will enable us to systematically address any

challenges and leverage facilitators to enhance the overall impact of the intervention, ultimately improving the well-being and resilience of families accompanying children with cancer.

Step 6: development of the program's evaluation plan. The sixth step in the Intervention Mapping (IM) approach involves developing a comprehensive evaluation plan to assess the effectiveness and impact of The Program. This phase will ensure that the intervention achieves its intended outcomes and provides valuable insights for future improvements. The evaluation will focus on both process and outcome measures, employing a mixed-methods approach to capture quantitative and qualitative data.

Data collection in this specific step will include a variety of methods to ensure a comprehensive evaluation of The Program. These methods will encompass registries, clinical assessments, self-report questionnaires, and semi-structured interviews with participants and health professionals.

- **Registry**: An online registry will be used to record feasibility data, such as referral rates, eligibility rates, recruitment rates, time windows, and baseline assessment periods. Acceptability will be assessed by the Credibility Scale and the Treatment Perceptions Questionnaire (TPQ) (Sancassiani et al., 2021). TPQ will provide satisfaction information by collecting the level of agreement (5-point Likert scale, fully disagree to fully agree) regarding items measuring acceptability, suitability, tolerability, expectation of positive benefit,

credibility, efficacy, appropriateness, reasonableness, justification, and discomfort.

- **Clinical assessments and self-report questionnaires**: Baseline (T1) and post-intervention (T2) clinical assessments and self-report questionnaires (Varni et al., 2007) will document family outcomes (based on step 4), including health-related quality of life, family functioning, anxiety, depression, and distress. These assessments will also evaluate the perceived security, confidence, and satisfaction with program components. Additionally, the number of objectives achieved relative to those set in the previous steps will be assessed. Medical records concerning administration of cancer treatment (baseline dose, dose reduction, delays or cancelation) data will be collected at T3 by using information tallied on the patient electronic medical record.
- **Semi-structured interviews**: At the end of the program (T3), semi-structured interviews will be conducted with participants and health professionals to gather in-depth qualitative data on the feasibility, fidelity, barriers, and facilitators of the intervention. Interviews will be transcribed and analyzed to identify common themes and insights. By developing a thorough evaluation plan, we will ensure that The Program is systematically assessed for its effectiveness, feasibility, and sustainability (Bartholomew et al., 2016). This approach will provide robust evidence to support the intervention's impact on the well-being and resilience of families accompanying children with cancer and inform future scaling and adaptation efforts.

Quantitative data will be analyzed using statistical software such as SPSS (IBM Corporation, 2017). Descriptive statistics (Tabachnick and Fidell, 2019) will summarize sociodemographic and clinical characteristics, feasibility indicators, and outcome measures. Comparative analyses (Field, 2017), such as paired t-tests or Wilcoxon signed-rank tests, will evaluate pre- and post-intervention changes. Effect sizes will be calculated to determine the magnitude of changes (Cohen, 1988). Qualitative data from interviews will be analyzed using inductive content analysis procedures (Miles et al., 2014). Themes and patterns will be identified independently by two researchers, and discrepancies will be resolved through discussion to create a common codebook. Data will be coded using software like NVivo to ensure systematic and rigorous analysis.

We will evaluate key implementation outcomes based on the CFIR, including intervention characteristics, outer setting, inner setting, characteristics of individuals, and the implementation process. These outcomes will help us understand the factors influencing the successful integration and sustainability of The Program.

The integration of quantitative and qualitative data will provide a comprehensive understanding of The Program's effectiveness and impact. This mixed-methods approach will allow us to triangulate findings, identify discrepancies, and gain deeper insights into the intervention's outcomes and implementation processes. Findings from the evaluation will be used to refine and improve The Program. Feedback loops will be established to ensure that insights from participants and stakeholders are incorporated into ongoing program development and enhancement.

Research participants

This research necessitates three distinct samples: the first comprising family members of children currently battling cancer or those who have previously faced the disease; the second consisting of adults who were diagnosed with cancer during their childhood; and the third incorporating professionals within the healthcare system who actively contribute to the care of these families. Participants from all categories will be selected using a purposive sampling strategy (Grove et al., 2013), striving for maximum variation (Creswell, 2013). This approach is underpinned by several foundational criteria: participants must (i) be at least 18 years of age, (ii) be French-speaking, (iii) reside in the Saguenay−Lac-Saint-Jean region, and (iv) possess the mental and physical capacity to engage fully in the research process. To promote equity, diversity, and inclusion, as desired in Canadian research, the selection criteria were chosen to avoid marginalizing or discriminating against individuals due to physical or mental health issues. Therefore, the decision to participate is left to the individual's judgment based on their reality.

The constitution of each sample will be also based on specific inclusion criteria. For the family members sample—the criteria are: (i) being part of a family where a child is undergoing cancer treatment or has done so in the past, and (ii) being actively involved in supporting a child who is either currently receiving treatment or has concluded their treatment within the past 5 years.

For the adult survivors of pediatric cancer sample—the individuals must: (i) have received a cancer diagnosis during childhood, and (ii) be currently undergoing treatment or have completed it within the last 5 years.

Lastly, the healthcare professionals sample requires participants to: (i) be an integral part of a pediatric oncology care team, (ii) work directly with children affected by cancer and their families, and (iii) hold a professional role pertinent to the program under study.

This meticulous selection process ensures a comprehensive and empathetic understanding of the varied experiences and challenges faced by each distinct group, ultimately enriching the research outcomes and their potential applications.

Ethical considerations

Ethics approval for this study was obtained from the Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac- Saint-Jean. This clinical study will be conducted in accordance with applicable Health Canada regulations, International Conference on Harmonization (ICH) guidelines on current Good Clinical Practice (GCP), and the Declaration of Helsinki. All participants will be given detailed oral and written information about the study. Consent forms describing the study procedures and risks in detail will be given to each participant and written documentation of informed consent will be required prior to starting study protocol.

In adherence to the best ethical practices for the preservation and archiving of research data, all research materials, including signed consent forms, completed questionnaires, and any other essential documents, will be meticulously stored in a secure, fire-resistant filing cabinet, located within a restricted-access office at UQAC. This office will be assigned to one of the lead researchers, thereby ensuring that only authorized personnel can access it, in order to maintain the confidentiality and integrity of the data.

Moreover, to prevent any form of data loss, and then compromise confidentiality, a digital copy of the documents will be created. These files will be encrypted and saved on a secure server at UQAC, with scheduled regular backups to ensure data preservation. These digital security measures are crucial in preventing data losses due to hardware failures, human errors, or natural disasters. The data retention period will be in compliance with ethical and regulatory standards, with a planned retention period of 5 years following the conclusion of the study. Beyond this period, all data will be securely destroyed to ensure that no sensitive or personal information can be retrieved subsequently. This destruction will be conducted under the supervision of an official, and a report confirming the secure destruction of data will be compiled and kept in the project's archives. It's also essential to specify that all procedures for data preservation, security, and destruction will be performed in strict compliance with privacy protection regulations and industry ethical guidelines, thereby ensuring the rights and confidentiality of research participants are respected at every stage of the process.

Discussion

This protocol is grounded in extensive scientific literature highlighting the multifaceted and challenging nature of the family experience in pediatric oncology. Families dealing with pediatric cancer face significant vulnerabilities and transformations, with these challenges exacerbated by geographic distance from tertiary care centers (Walling et al., 2019; Van Shoors et al., 2015; Wilson et al., 2016). Despite these unique challenges, the experience of families in remote areas remains underexplored, and the care and services provided to them are often inconsistent (Walling et al., 2019).

Parents of children with cancer are particularly vulnerable psychosocially, and those with fewer resources to support their resilience are even more at risk (Rosenberg et al., 2014). Many authors have emphasized the importance of supporting the resilience of these families (McCubbin et al., 2002; Van Shoors et al., 2015; Masera et al., 2013), yet there is a notable gap in the literature regarding interventions specifically designed for families living far from tertiary care centers. This protocol aims to address this gap by supporting the resilience process of these children and their families to prevent and mitigate the potential biopsychosocial and spiritual problems they may face.

As Koumarianou et al. highlight, “Psychosocial interventions in families of children with cancer are considered an effective way of empowering family members to tackle the complex hurdles they face. The ability of parents to develop adaptive coping strategies during the child’s treatment is not only important to their own mental and

physical health, but also to their child's well-being and long-term adjustment with the disease" (Koumarianou et al., 2021) (p. 103).

The systematic development of this program, using a collaborative, interdisciplinary, and ecosystemic approach that integrates theoretical frameworks, empirical evidence, and practical insights from stakeholders, is innovative. It aims to meet the multifaceted needs of families accompanying children with cancer in the Saguenay-Lac-Saint-Jean region. As highlighted by Toruner and Altay (2018) and Snaman et al. (2018), family-centered care is imperative in contemporary pediatric oncology care. However, it is not always clearly understood and integrated into different care settings. The collaborative approach with children, families, and healthcare team members in this protocol is designed to facilitate this integration.

Methodologically, the logical models and matrices associated with the program in this study will offer rigorous syntheses of the vulnerability issues faced by these children and their families, the strengthening of their resilience process, and the necessary multidisciplinary strategies to ultimately improve their well-being and quality of life. These models will serve as valuable references for researchers, healthcare professionals, and policymakers who seek to better understand the realities of these families and apply relevant clinical interventions. The structured and modeled program development approach should also enhance the feasibility, adoption, and ultimately the implementation and evaluation of the program, as noted by Kok et al. (2014, 2017): "The Intervention Mapping protocol helps program planners to optimize chances for effectiveness" (Kok et al., 2014) (p. 105).

In conclusion, this protocol represents a significant step toward developing an evidence-based, contextually relevant program that addresses the unique needs of families accompanying children with cancer in remote areas. The integration of family resilience frameworks, stakeholder input, and rigorous evaluation methods ensures that the program is well-positioned to improve the well-being and resilience of these families, ultimately enhancing their ability to cope with the challenges of pediatric cancer.

Author contributions

CS: Conceptualization, Data curation, Formal analysis, Funding acquisition, Investigation, Methodology, Project administration, Resources, Software, Supervision, Validation, Visualization, Writing – original draft, Writing – review & editing. VR: Conceptualization, Data curation, Formal analysis, Funding acquisition, Investigation, Methodology, Project administration, Resources, Software, Supervision, Validation, Visualization, Writing – original draft, Writing – review & editing. MS-P: Formal analysis, Project administration, Validation, Visualization, Writing – original draft, Writing – review & editing. JC: Conceptualization, Data curation, Formal analysis, Investigation, Methodology, Software, Supervision, Validation, Writing – original draft, Writing – review & editing. CB-L: Conceptualization, Data curation, Formal analysis, Investigation, Methodology, Supervision, Validation, Writing – original draft, Writing – review & editing. MK: Writing – review & editing. CL: Conceptualization, Data curation, Formal analysis, Methodology, Validation, Writing – original draft, Writing – review & editing. SB: Conceptualization, Data curation, Formal analysis,

Investigation, Methodology, Project administration, Software, Validation, Visualization, Writing – original draft, Writing – review & editing. LL: Formal analysis, Project administration, Writing – review & editing. VF: Resources, Writing – review & editing. SD: Conceptualization, Data curation, Formal analysis, Funding acquisition, Investigation, Methodology, Project administration, Resources, Software, Supervision, Validation, Visualization, Writing – original draft, Writing – review & editing.

Funding

The author(s) declare that financial support was received for the research, authorship, and/or publication of this article. This research protocol is mainly funded by LEUCAN.

Acknowledgments

We are grateful for LEUCAN's financial support, which enables all aspects of our study from its inception through to completion. Additionally, we extend our thanks to the CIUSSS du Saguenay-Lac- St-Jean for agreeing to involve their team in the planning and future execution of the project within their clinical facilities. Their commitment is crucial to our efforts to advance knowledge in this field. We acknowledge the use of ChatGPT 4 for identifying synonyms in English and correcting language errors. We verified the accuracy of all modifications made by this technology. The version and model used were ChatGPT 4, developed by OpenAI. The authors thank also the Réseau québécois de la recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) for financially supporting the publication.

Conflict of interest

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Publisher's note

All claims expressed in this article are solely those of the authors and do not necessarily represent those of their affiliated organizations, or those of the publisher, the editors and the reviewers. Any product that may be evaluated in this article, or claim that may be made by its manufacturer, is not guaranteed or endorsed by the publisher.

References

Agence de la Santé Publique du Canada (2024). "Outil de données sur le cancer chez les jeunes au Canada" in Centre de surveillance et de recherche appliquée (Ottawa, ON: Infobase Santé).

Aitken, T. J., and Hathaway, G. (1993). Long distance related stressors and coping behaviors in parents of children with cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 10, 3–12. doi: 10.1177/104345429301000103

Armstrong, G. T., Kawashima, T., Leisenring, W., Stratton, K., Stovall, M., Hudson, M. M., et al. (2014). Aging and risk of severe, disabling, life-threatening, and fatal events in the childhood cancer survivor study. *J. Clin. Oncol.* 32, 1218–1227. doi: 10.1200/JCO.2013.51.1055

Bartholomew, L. K., Markham, C. M., Ruiter, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., and Parcel, G. S. (2016). Planning Health Promotion Programs: An Intervention Mapping Approach. *4th* Edn. San Francisco, CA: Jossey-Bass- A Wiley Imprint, 678.

Bartholomew, L. K., and Mullen, P. D. (2011). Five roles for using theory and evidence in the design and testing of behavior change interventions. *J. Public Health Dent.* 71, S20–S33. doi: 10.1111/j.1752-7325.2011.00223.x

Bhakta, N., Liu, Q., Yeo, F., Chemaitilly, W., and Hudson, M. M. (2020). The cumulative burden of surviving childhood cancer: An assessment of chronic health

problems in the St. Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *Lancet Oncol.* 18, 982–993. doi: 10.1016/S1470-2045(20)30005-6

Bhakta, N., Qi, L., Ness, K. K., Baassiri, M., Eissa, H., Yeo, F., et al. (2017). The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *Lancet* 390, 2569–2582. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31610-0

Carrandi, A., Hu, Y., McGill, K., Wayland, S., Karger, S., and Maple, M. (2024). Operationalizing the Consolidated Framework for Implementation Research to build and support the lived experience workforce in direct health service provision. *Health Expect.* 27, 1–16. doi: 10.1111/hex.14035

Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences. *2nd* Edn. Hillsdale, New Jersey (NJ), USA: Lawrence Erlbaum Associates.

Corrigan, J. J., and Feig, S. A. (2004). Guidelines for pediatric cancer centers. *Pediatrics* 113, 1833–1835. doi: 10.1542/peds.113.6.1833

Creswell, J. W. (2013). Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches. *3rd* Edn. Thousand Oaks, CA: Sage, 448.

Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A., and Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implement. Sci.* 4:50. doi: 10.1186/1748-5908-4-50

Daniel, G., Wakefield, C. E., Ryan, B., Fleming, C., Levett, N., and Cohn, R. J. (2013). Accommodation in pediatric oncology: parental experiences, preferences and unmet needs. *Rural Remote Health* 13, 1–9. doi: 10.22605/RRH2005

Delage, M. (2008). La résilience familiale. Paris: Éditions Odile Jacob, 343.

Field, A. (2017). Discovering statistics using IBM SPSS statistics. *5th* Edn. London, United Kingdom: Sage Publications.

Fluchel, M. N., Kirchhoff, A. C., Bodson, J., Sweeney, C., Edwards, S. L., Ding, Q., et al. (2014). Geography and the burden of care in pediatric cancers. *Pediatr. Blood Cancer* 61, 1918–1924. doi: 10.1002/pbc.25170

Gottlieb, L. N. (2013). Strenghts-Based Nursing Care: Health and Healing for Person and Family. New-York, NY: Springer Publishing Company, 413.

Gottlieb, L., and Gottlieb, B. (2017). Strenght-based nursing: A process for implementing a philosophy into practice. *J. Fam. Nurs.* 23, 319–340. doi: 10.1177/1074840717717731

Grove, S. K., Burns, N., and Gray, J. (2013). The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence. *7th* Edn. Saint-Louis, MO: Elsevier, 732.

Hackman, J. R., and Vidmar, N. (1970). Effects of size and task type on group performance and member reactions. *Sociometry* 33, 37–54. doi: 10.2307/ 2786271

Hudson, M. M., Ness, K. K., Gurney, J. G., Mulrooney, D. A., Chemaitilly, W., Krull, K. R., et al. (2013). Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *JAMA* 309, 2371–2381. doi: 10.1001/ jama.2013.6296

IBM Corporation (2017). IBM SPSS: Statistics for Windows, Version 25.0. Armonk, NY: IBM Corporation.

Johnson, S. K., Halm, M. A., Titler, M. G., Craft, M., Kleiber, C., Montgomery, L. A., et al. (1993). Group functioning of a collaborative family research team. *Clin. Nurse Spec.* 7, 184–191. doi: 10.1097/00002800-199307000-00007

Kazak, A. E., Abrams, A. N., Banks, J., Christofferson, J., DiDonato, S., Grootenhuis, M. A., et al. (2015). Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. *Pediatr. Blood Cancer* 62, S426–S459. doi: 10.1002/pbc.25730

Khan, M. S., Al-Jadiry, M. F., Tarek, N., Zamzam, M., Saab, R., Trehan, A., et al. (2022). Pediatric oncology infrastructure and workforce training needs: a report from the Pediatric Oncology East and Mediterranean (POEM) Group. *Pediatr. Blood Cancer*:e29858. doi: 10.1002/pbc.29190

Kok, G., Bartholomew, L. K., Parcel, G. S., Gottlieb, N. H., and Fernández, M. E. (2014). Finding theory- and evidence-based alternatives to fear appeals: Intervention Mapping. *Int. J. Psychol.* 49, 98–107. doi: 10.1002/ijop.12001

Kok, G., Peters, L. W. H., and Ruiter, R. A. C. (2017). Planning theory- and evidence-based behavior change interventions: a conceptual review of the intervention mapping protocol. *Psicol. Reflex. Crit.* 30:19. doi: 10.1186/s41155-017-0072-x

Koumarianou, A., Symeonidi, A. E., Kattamis, A., Linardatou, K., Chrousos, G. P., and Darviri, C. (2021). A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. *Palliat. Support. Care* 19, 103–118. doi: 10.1017/S1478951520000449

Masera, G., Cesa Bianchi, M., and Delle, F. A. (2013). The promotion of resilience: the new paradigm in paediatric oncology. *Epidemiol. Prev.* 37, 278–281.

McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S., and Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Fam. Relat.* 51, 103–111. doi: 10.1111/j.1741-3729. 2002.00103.x

Miles, M. B., Huberman, M. A., and Saldana, J. (2014). Qualitative Data Analysis: A Méthods Sourcebook. *3rd* Edn. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 381. ®

National Cancer Institute. Late Effects of Treatment for Childhood Cancer (PDQ)–Health Professional Version [Internet]. (2024). Available at: https://www.cancer.gov/ types/childhood-cancers/late-effects-hp-pdq.

Organisation Mondiale de la Santé. Improving outcomes of childhood cancer: Organisation mondiale de la Santé; (2021). Available at: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/childhood-cancer.

Pai, A. L., Patino-Fernandez, A. M., McSherry, M., Beele, D., Alderfer, M. A., Reilly, A. T., et al. (2008). The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0): psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. *J. Pediatr. Psychol.* 33, 50–62. doi: 10.1093/jpepsy/jsm053

Paul, V., Inhestern, L., Sigmund, D., Winzig, J., Rutkowski, S., Escherich, G., et al. (2024). Addressing gaps and enhancing experiences in support services for families of pediatric cancer survivors. *Pediatr. Res.* doi: 10.1038/s41390-024-03320-2

Robison, L. L., and Hudson, M. M. (2014). Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nat. Rev. Cancer* 14, 61–70. doi: 10.1038/nrc3634

Rosenberg, A. R., Bradford, M. C., Junkins, C. C., Taylor, M., Zhou, C., Sherr, N., et al. (2019). Effect of the promoting resilience in stress management intervention for parents of children with cancer (PRISM-P): a randomized clinical trial. *JAMA Netw. Open* 2:e1911578. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2019.11578

Rosenberg, A. R., Bradford, M. C., McCauley, E., Curtis, J. R., Wolfe, J., Baker, K. S., et al. (2018). Promoting resilience in adolescents and young adults with cancer: Results from the PRISM randomized controlled trial. *Cancer* 124, 3909–3917. doi: 10.1002/cncr.31666

Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, J. R., et al. (2014). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatr. Blood Cancer* 61, 552–557. doi: 10.1002/pbc.24854

Sancassiani, F., Gambino, S., Lindert, J., Sali, L., Pinna, I., Origa, G., et al. (2021). The reliability and test-retest stability of the treatment perception questionnaire (TPQ) in the oncology field: a pilot study. *Clin. Pract. Epidemiol. Mental Health* 17, 324–330. doi: 10.2174/1745017902117010324

Scott-Findlay, S., and Chalmers, K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 18, 205–216. doi: 10.1053/jpon.2001.26864

Simard, C. (2023). “L’accompagnent d’un enfant atteint de cancer: une expérience aux multiples contextes pour les familles habitant loin des centres spécialisés” in Enfances, Familles, Générations, 42.

Snaman, J. M., Kaye, E. C., Baker, J. N., and Wolfe, J. (2018). Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. *Curr. Opin. Pediatr.* 30, 40–48. doi: 10.1097/MOP.0000000000000573

Statistique Canada. Population urbaine et rurale, par province et territoire. Ottawa, ON (2013). Available at: http://www.statcan.gc.ca/cgi-bin/sum-som/getcans/cstsaveasflg2.cgi?filename=demo62a-fra.htm&lan=fre (Accessed February 13, 2013).

Tabachnick, B. G., and Fidell, L. S. (2019). Using multivariate statistics. *7th* Edn. Boston: Pearson Education.

Tanner, L., Keppner, K., Lesmeister, D., Lyons, K., Rock, K., and Sparrow, J. (2020). Cancer rehabilitation in the pediatric and adolescent/young adult population. *Semin. Oncol. Nurs.* 36:150984. doi: 10.1016/j.soncn.2019.150984

Toruner, E. K., and Altay, N. (2018). New trends and recent care approaches in pediatric oncology nursing. *Asia Pac. J. Oncol. Nurs.* 5, 156–164. doi: 10.4103/apjon. apjon_3_18

Van Shoors, M., Caes, L., Lesley, L., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., and Alderfer, M. A. (2015). Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis. *J. Pediatr. Psychol.* 40, 856–868. doi: 10.1093/jpepsy/jsv055

Varni, J. W., Limbers, C. A., and Burwinkle, T. M. (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: an analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual. Life Outcomes* 5:1. doi: 10.1186/1477-7525-5-1

Walling, E. B., Fiala, M., Connolly, A., Drevenak, A., and Gehlert, S. (2019). Challenges associated with living remotely from a pediatric cancer center: a qualitative study. *J. Oncol. Pract.* 15, e219–e229. doi: 10.1200/JOP.18.00115

Walsh, F. (2016a). Applying a family resilience framework in training, practice, and research: mastering the art of the possible. *Fam. Process* 55, 616–632. doi: 10.1111/famp.12260

Walsh, F. (2016b). Strengthening Family Resilience. *3rd* Edn. New-York, NY: The Guilford Press.

Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., and Kupst, M. J. (2015). Interdisciplinary collaboration in standards of psychosocial care. *Pediatr. Blood Cancer* 62:S425. doi: 10.1002/pbc.25718

Wilson, J. Z., Marin, D., Maxwell, K., Cumming, J., Berger, R., Saini, S., et al. (2016). Association of posttraumatic growth and illness-related burden with psychosocial factors of patient, family, and provider in pediatric cancer survivors. *J. Trauma. Stress.* 29, 448–456. doi: 10.1002/jts.22123

Annexe B

Faire avancer les interventions de résilience axées sur la famille en oncologie pédiatrique : une approche structurée utilisant l'Intervention Mapping

Simard, C., Roberge, V., St-Pierre, M., Cherblanc, J., Bergeron-Leclerc, C., Kadri, M. A., Lacharité, C., Bérubé, S., Lapointe, L., Faucher, V., & Dufresne, S. S. (en révision). Advancing Family-Centered Resilience Interventions in Pediatric Oncology: A Structured Approach Using Intervention Mapping. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*.

Note. Cet article a fait l'objet d'une révision à la suite du processus d'évaluation et a été déposé dans sa version corrigée auprès de la revue *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing* en janvier 2026. Le manuscrit révisé est inséré intégralement dans cette annexe.

Journal of Pediatric Hematology Oncology Nursing

Advancing family-centered resilience interventions in pediatric oncology: A structured approach using intervention mapping

Journal	*Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*
Manuscript ID	JOPON-25-05-0048.R1
Manuscript Type	Process Paper
Keyword	Pediatric Oncology < Nursing, Resilience, Centered Care < Family, Behavior < Health, Healthcare Provider

Structured Abstract

Background: While survival rates in pediatric oncology have improved, children with cancer and their families still face significant biopsychosocial, emotional, and logistical challenges,especially in remote areas with limited access to specialized services. To address this gap, this study presents the first three phases of a resilience-based intervention aimed at supporting family adaptation, self-efficacy, and access to care structures.

Methods: Using the Intervention Mapping framework, a structured intervention was developed to strengthen resilience in families of children with cancer. The three phases included: (1) constructing a logic model of the problem to identify key risk factors contributing to family vulnerability; (2) developing a logic model of change, translating these risks into protective mechanisms and defining performance objectives; and (3) designing an intervention that blends professional guidance with family-led self-management. This process was guided by the Strengthening Family Resilience Theory and incorporated behavior change models, including the COM-B framework and the Behavior Change Wheel.

Results: The process yielded 13 family-oriented and 7 clinician-oriented performance objectives focused on fostering adaptive coping, improving care coordination, and strengthening family communication. Tailored resilience strategies for remote settings were systematically aligned with behavioral change determinants to enhance feasibility and impact.

Discussion: These findings highlight the importance of integrating resilience-based interventions into pediatric oncology to support families through complex care pathways. The proposed model offers a structured, evidence-based approach adaptable

to broader health contexts, especially in underserved regions. Future work will assess its implementation and long-term effects on family well-being and pediatric care outcomes.

Keywords: pediatric oncology, resilience, intervention mapping, family-centered care, behavioral change, interdisciplinary healthcare

Background

Advances in pediatric oncology have markedly improved survival rates for children diagnosed with cancer (Agence de la santé publique du Canada, 2024). However, these medical achievements do not negate the profound biopsychosocial, economic, and spiritual burdens experienced by both the affected children and their families (Azzani et al., 2015; National Cancer Institute, 2024; Paul et al., 2024). The cancer journey often involves disruptions in family dynamics, heightened emotional distress, burdens that can be amplified when access to specialized services is constrained by geography (Hudson et al., 2013; Rosenberg et al., 2013). Resilience, the capacity of families to adapt positively despite adversity (Walsh, 2016b), has been increasingly recognized as a critical determinant of long-term well-being in pediatric oncology contexts (Barakat et al., 2021). In practice, a family-resilience approach is central in pediatric oncology because it focuses on strengthening families' resources and protective capacities in the face of significant stressors, thereby supporting concrete day-to-day management demands. Specifically, it helps families recognize and prioritize needs, mobilize available supports, navigate services, and sustain self-management behaviors across treatment and survivorship, including timely monitoring of complications, engagement in preventive follow-up, and coordinated decision-making with healthcare teams, which is particularly critical when resources are limited and care must be optimized with what is locally available. Yet, despite notable conceptual progress, the development of structured, evidence-based interventions to strengthen family resilience remains limited (Docherty et al., 2013; Landier et al., 2013). Recent synthesis work, including the systematic review by Park et al. (Park et al., 2022), highlights several persistent gaps: existing programs rarely address the needs

of all family members across the illness trajectory, seldom account for differing levels of vulnerability, and are infrequently grounded in formal resilience theory. Notably, few interventions incorporate interdisciplinary approaches capable of supporting families facing the complex and evolving demands of childhood cancer. Together, these findings underscore the need for a theoretically informed, family-centered, and context-adapted intervention model.

The need is particularly acute in regions such as Saguenay–Lac-Saint-Jean (SLSJ) in Quebec (Canada), where families face distinctive structural constraints that influence their care experiences (Simard et al., 2024). Geographic dispersion, rural settlement patterns, and the absence of local specialized pediatric oncology services create substantial logistical and infrastructural barriers for families. Children and their caregivers must typically travel more than 200 kilometers to reach the nearest tertiary pediatric oncology center, often requiring prolonged displacement from their community and support networks. These conditions intensify the emotional, social, and economic burdens associated with childhood cancer and limit the availability of sustained local expertise in pediatric oncology, thereby reinforcing the need for context-adapted interventions that support resilience across the treatment trajectory (Simard, 2023).To address this gap, the present study employs the Intervention Mapping (IM) framework (Durks et al., 2017) to develop a structured resilience-based intervention program aimed at supporting families of children with cancer (Simard et al., 2024). This manuscript details the first three phases of the IM process: 1) Logic Model of the Problem, identification of biopsychosocial, spiritual, and environmental risk factors influencing family vulnerability, 2) Logic Model of Change, translation of

risk factors into protective mechanisms, with the formulation of clear performance objectives, 3) Intervention Design, development of a structured, theory-driven intervention program tailored to the needs of families and healthcare providers.

Methods

The full methodological design of this project has been previously detailed in a published protocol (Simard et al., 2024). In this manuscript, we present only the essential methodological elements relevant to understanding the development process, with a focus on the first three phases of the IM framework.

Theoretical Framework and Conceptual Foundations

The development of this intervention was grounded in a theory-driven approach, designed to ensure that the strategies implemented were not only empirically supported but also carefully adapted to the lived realities of families navigating the pediatric cancer experience (Bartholomew et al., 1998). In light of the profound and multidimensional impact that childhood cancer exerts on both, the affected child and the broader family system, it was essential to adopt a conceptual framework capable of accounting for the complexity of resilience processes across individual and systemic levels (Bartholomew et al., 2011). In response to this need, the intervention deliberately moved away from the traditional deficit-based paradigm, which tends to emphasize vulnerabilities, dysfunctions, and service gaps. Instead, it embraced a strength-based orientation that prioritizes the recognition, mobilization, and enhancement of existing family capacities and adaptive resources (Bartholomew et al., 2011). This conceptual shift aligns with contemporary perspectives in psychosocial oncology, which

increasingly underscore the importance of leveraging protective factors to foster positive adaptation, rather than merely mitigating risk.

Accordingly, the Strengthening Family Resilience Theory (SFRT) was selected as the principal theoretical foundation underpinning the intervention (Walsh, 2016b). SFRT offers a systemic and relational understanding of resilience, conceptualizing it as a dynamic process that evolves over time through family interactions and contextual influences. Rather than viewing resilience as an individual trait or outcome, this theory frames it as a set of modifiable processes that can be supported, reinforced, and sustained through targeted interventions.

More specifically, SFRT articulates three core domains of family resilience :

1. Belief systems: the ability to find meaning in the illness experience, maintain hope and a positive outlook, and draw on spiritual or existential resources to cope with adversity.
2. Organizational patterns: the capacity to maintain flexible and cohesive family structures while effectively mobilizing socioeconomic resources to navigate care.
3. Communication processes: the role of clear messaging, emotional expressiveness, and collaborative problem-solving in managing the complex stressors associated with pediatric cancer.

In order to translate these conceptual dimensions into concrete and actionable strategies, the SFRT was further integrated with behavioral change frameworks,

namely the Capability, Opportunity, Motivation-Behavior model (COM-B) and the Behavior Change Wheel (BCW) (Richardson et al., 2019). These complementary models provided a structured lens through which to identify modifiable determinants of behavior among both families and healthcare professionals. The COM-B model facilitated the classification of behavioral determinants into psychological and physical capabilities, social and environmental opportunities, and motivational drivers, while the BCW framework offered a systematic structure for designing context-sensitive interventions that align with such determinants. Table 1 provides a systematic mapping of these determinants, applying the COM-B and BCW models to both families of children with cancer and healthcare professionals. Within this framework, behavioral determinants are categorized into capabilities, opportunities, and motivations (COM-B), and further refined by social influences and environmental structures (BCW), thus capturing broader systemic factors that shape resilience and influence care practices.

[insert Table 1 here]

Table 1. *Mapping of COM-B and BCW Determinants*

In addition to these theoretical foundations, the intervention was conceptually informed by the Intervention Mapping approach as articulated by Bartholomew et al. (2016) (Bartholomew et al., 2016). This framework emphasizes collaboration among affected populations, professionals, and decision-makers, and relies on explicit logic models to clarify causal pathways and ensure transparency across intervention development. Consistent with its roots in the PRECEDE model (Green & Kreuter, 2005), this perspective supports a rigorous systemic and ecological analysis of

determinants shaping adaptive processes. This conceptual alignment provided a coherent foundation for the participatory and theory-informed development of a resilience-oriented intervention tailored to pediatric oncology contexts.

Participatory Data Collection and Analytic Procedures

Building on the theoretical and conceptual foundations outlined in Section 2.1, the intervention development process was supported by a structured participatory and analytic infrastructure designed to operationalize these frameworks in a rigorous and context-sensitive manner. In line with the principles of IM and its emphasis on transparency (Kok et al., 2017), stakeholder engagement, and causal clarity, this infrastructure served as the methodological backbone for all subsequent phases of intervention development. Consistent with the ecological and systemic orientation of SFRT and the behavioral logic of COM-B and BCW, data collection and analysis were organized to integrate empirical evidence, experiential knowledge, and theoretical constructs through iterative cycles of stakeholder engagement and validation.

Composition and Structure of Working Groups

Two Working Groups (WGs) were established in the SLSJ region to ensure that the intervention reflected the realities of families living at a distance from specialized pediatric oncology centers. Group composition intentionally reflected complementary forms of expertise and lived experience, including parents of children with cancer, young adult survivors of pediatric cancer, pediatric oncology professionals, community organization representatives, and healthcare administrators and managers. Each WG participated in four in-person sessions, each lasting approximately two hours, with

sessions explicitly aligned with the first three phases of the Intervention Mapping process. In accordance with established methodological principles for effective working group functioning (Johnson et al., 1993), group size was intentionally limited (≤8 participants) to promote active engagement, balanced participation, and shared leadership.

Participant Preparation and Session Facilitation

Particular attention was devoted to participant preparation and capacity-building to support meaningful and equitable engagement throughout the process. Prior to each session, WG members received preparatory materials including concise syntheses of relevant scientific literature, summaries of the theoretical frameworks described in Section 2.1, and working drafts of logic models, matrices, and preliminary intervention components. At the beginning of each session, facilitators provided a brief overview of the material previously circulated, clarified session objectives, and addressed participant questions to ensure a shared understanding of expectations and tasks.

WG sessions were facilitated by trained members of the research team using participatory techniques designed to foster inclusive dialogue, respect diverse forms of expertise, and minimize hierarchical dynamics (Doyle et al., 2020; Grindell et al., 2022). Attention was given to ensuring that all participants had the opportunity to contribute voluntarily and fully, that exchanges were balanced, and that tasks, including those completed between sessions, were distributed equitably. This approach

supported a collaborative group dynamic and optimized the quality of contributions across sessions.

Data Collection and Analytic Procedures

Data were elicited during WG sessions using complementary qualitative methods, including roundtable discussions, open-ended questions, individual written responses, and structured feedback on draft materials (Meeussen et al., 2014). Open-ended questions were intentionally used to ensure that evolving logic models and matrices accurately reflected both the lived experiences of family members and the organizational and clinical realities of pediatric oncology care in the local context (e.g., “How does this model resonate with your experience?”, “Which elements appear inaccurate or incomplete?”, “What important aspects are missing?”). All sessions were audio-recorded with participant consent to allow systematic review of discussions and to support precise integration of stakeholder feedback into subsequent model revisions. Qualitative material generated across sessions was reviewed comprehensively rather than coded, using an iterative interpretive process focused on confirming areas of convergence, identifying divergences requiring clarification, and ensuring the accuracy, completeness, and contextual relevance of the evolving models (Kolbe & Boos, 2009). This approach reflects a structured participatory analysis consistent with collaborative model building methods rather than formal thematic coding (Lindsey et al., 1999).

Analyses emphasized convergence across multiple data sources, including published literature, prior qualitative research conducted by members of the research

team (Simard, 2023), WG input, and the conceptual frameworks outlined in Section 2.1. Analytic outputs were systematically mapped onto draft logic models and matrices to ensure transparent linkage between identified needs, behavioral objectives, and proposed intervention strategies. Provisional versions of all analytic products were iteratively reviewed with WG members for critique and validation. This iterative validation process ensured that all models, matrices, and intervention components were both theoretically sound and contextually appropriate. All final outputs were approved by consensus.

Application of the Intervention Mapping Framework (Phases 1–3)

Building on the participatory data collection and analytic procedures described in Section 2.2, the IM framework was applied to structure the development of the intervention across three sequential phases. Each phase explicitly drew on the empirical evidence, theoretical frameworks, and stakeholder inputs generated through the working group process. This section describes how Phases 1 to 3 of IM were operationalized using this methodological foundation.

Phase 1: Logic Model of the Problem

Phase 1 focused on the operational construction of a logic model of the problem by systematically identifying and organizing the determinants of family vulnerability across the pediatric cancer trajectory. This phase was conducted in three sequential and interrelated steps: evidence synthesis, contextual triangulation, and participatory validation. First, an initial set of vulnerability determinants was identified through a narrative literature review conducted in PubMed, CINAHL, PsycINFO, Embase,

SocINDEX and PEDro. The search strategy was structured around three conceptual blocks combined using Boolean operators. The first block targeted pediatric oncology populations (“pediatric cancer” OR “childhood cancer” OR “pediatric oncology”). The second block targeted family-level vulnerability and adaptation (“family vulnerability” OR “family functioning” OR “family adaptation” OR “parental distress” OR “caregiver burden”). The third block targeted physical, emotional, psychosocial, organizational, and access-related determinants (“physical burden” OR “fatigue” OR “functional limitations” OR “emotional burden” OR “psychosocial burden” OR “treatment side effects” OR “medical complications” OR “treatment access barriers” OR “care coordination” OR “travel burden” OR “geographic isolation” OR “rural health services” OR “access to specialized care”). Searches were limited to peer-reviewed publications published between 2000 and 2024 in English or French. This step served to delineate the range and structure of vulnerability domains reported in the literature, without generating results.

Second, to ensure contextual relevance for geographically remote settings, literature-derived determinants were triangulated with findings from a prior qualitative study conducted by members of the research team in the Saguenay–Lac-Saint-Jean region (Simard, 2023). This triangulation step allowed the research team to identify region-specific expressions and intensifications of vulnerability (e.g., displacement, access constraints) while preserving the conceptual integrity of the literature-informed framework.

Third, the resulting preliminary logic model was subjected to participatory validation through the working groups. As part of Phase 1, WG members were asked to examine the proposed determinants and causal pathways using structured open-ended questions focusing on relevance, accuracy, and completeness (e.g., elements perceived as inaccurate, missing, or insufficiently contextualized) (Barron, 2000). This process did not aim only to generate new determinants, but to assess whether the model adequately represented lived family experiences and local care realities. Feedback was systematically integrated into successive revisions of the model using the analytic procedures described in Section 2.2.

Phase 2: Logic Model of Change

Phase 2 aimed to develop the logic model of change by specifying the protective factors, performance objectives, and expected results required to reduce family vulnerability and strengthen resilience, based on the vulnerability-related determinants identified through the Phase 1 logic model of the problem. This phase focused on clarifying the causal pathways linking identified determinants to anticipated adaptive changes, without defining intervention strategies. The operationalization of Phase 2 followed a structured process grounded in the analytic and participatory infrastructure described in Section 2.2. First, vulnerability-related determinants identified in Phase 1 were systematically translated into potential protective factors using the SFRT (Walsh, 2016a), ensuring alignment with its three core domains: Communication Processes (CP), Organizational Patterns (OP), and Values and Belief Systems (VBS). This translation enabled a shift from a problem-oriented framework to a change-oriented structure while preserving conceptual continuity. Second, performance objectives were

formulated for each protective factor to describe observable and actionable practices expected from families and healthcare professionals. Objectives were specified at the level of practices rather than outcomes and differentiated according to family and professional roles. Third, expected results were defined for each performance objective, representing immediate and intermediate theory-driven changes (e.g., improvements in family organization, emotional regulation, communication quality, self-efficacy, and care coordination), as well as longer-term anticipated effects related to biopsychosocial well-being and continuity of care. Protective factors, performance objectives, and expected results were then organized into structured performance matrices, making explicit the hypothesized relationships across resilience domains (CP, OP, VBS) and across family and professional practices. Throughout Phase 2, draft versions of the logic model of change and matrices were subjected to participatory validation through the working groups. Participants assessed the relevance, clarity, and plausibility of the proposed elements in relation to lived family experiences and local care realities, leading to iterative refinements focused on contextual alignment and prioritization (Johnson & Johnson, 2013).

Phase 3: Theory-Based Strategy Development

Phase 3 focused on the systematic development of theory-informed intervention strategies corresponding to the performance objectives defined in the Phase 2 logic model of change. The purpose of this phase was to translate performance objectives into coherent, actionable, and contextually appropriate intervention components, while maintaining explicit alignment with behavioral determinants identified through the COM-B model and the BCW (Richardson et al., 2019).

The performance matrices generated in Phase 2 served as the primary analytic input for this phase. For each performance objective, the research team identified the underlying behavioral determinants (capability, opportunity, motivation) and mapped these determinants to appropriate intervention functions and behavior change techniques using the BCW framework. This mapping process ensured that each proposed strategy was theoretically justified and directly linked to a modifiable determinant rather than to a desired outcome.

Strategy development was conducted separately for families and healthcare professionals to reflect their distinct roles within the resilience process and care system. For each group, candidate strategies were first generated by the research team through structured application of COM-B/BCW principles to the Phase 2 matrices. These preliminary strategies were formulated at the level of intervention components (e.g., educational tools, organizational supports, communication structures), without specifying delivery modalities or implementation conditions at this stage.

Proposed strategies were then submitted to iterative stakeholder review through the working groups. During these sessions, participants examined each strategy in relation to its intended determinant, assessing its theoretical coherence, feasibility within the local pediatric oncology context, and compatibility with existing practices and constraints. Feedback focused on refining strategy scope, clarifying mechanisms of action, and minimizing implementation burden while preserving theoretical integrity.

Revisions were documented systematically and integrated into successive versions of the strategy matrices. Strategies that were judged redundant, insufficiently linked to a determinant, or misaligned with the realities of geographically remote care settings were modified or removed. The final set of strategies retained only those for which consensus was reached regarding theoretical relevance, contextual plausibility, and potential for integration into routine practice.

Results

Participant Overview and Working Group Sessions

A total of 25 participants contributed to the first three steps of the intervention development across all the WG sessions, facilitated by two researchers. The sample included four family members, 14 healthcare professionals, four community organization representatives, and three managers, ensuring a diverse perspective on pediatric oncology care in remote regions.

The family members (n=4) comprised two mothers (one currently supporting a child in treatment, the other having lost a child to cancer) and two adult survivors diagnosed in 2010 and 2011. The healthcare professionals (n=14), predominantly female, included nurses, social workers, psychologists, physiotherapists, spiritual care providers, and pediatricians. They had an average of 15.4 years of experience, with 7.8 years in oncology and 6.5 years in pediatric cancer care. The managers (n=3) provided insight into logistical and policy-related challenges in family-centered care.

The WG sessions followed the IM framework, systematically generating feedback on risk factors, protective mechanisms, performance objectives, and behavioral determinants. Sessions maintained a maximum of eight participants to optimize engagement and discussion. The WGs played a key role in validating intervention components and ensuring their relevance to real-world clinical settings.

The Logic Model of the Problem

Figure 1 systematically presents these risk factors, organized into three core domains: Communication Processes (CP), Organizational Patterns (OP), and Values and Belief Systems (VBS). Among the most significant vulnerabilities identified were disruptions in family routines and role imbalances, which affected the stability and cohesion of daily life. Emotional overload and communication difficulties were also prevalent, particularly in managing distress and decision-making. Financial strain, social isolation, and reduced self-care further compounded these challenges, increasing parental stress and diminishing overall family functioning. Additionally, gaps in healthcare coordination, such as limited access to specialized pediatric oncology care, insufficient interdisciplinary collaboration, and fragmented information-sharing between families and professionals, were identified as critical barriers to effective support. Finally, the lack of long-term follow-up and preventive measures contributed to delays in the recognition of late effects and chronic complications, thus exacerbating the long-term impact of pediatric cancer on both children and their families.

The immediate impact of these vulnerabilities is an insufficient mobilization of family and professional resources, weakening the resilience process. In the long term,

these risk factors correlate with reduced biopsychosocial and spiritual well-being, increased incidence of chronic illness, and heightened healthcare utilization.

[insert Figure 1 here]

Figure 1. *Multidimensional Risk Factors and Their Immediate and Long-term Impacts on Families Affected by Pediatric Cancer*

The Logic Model of Change

Figure 2 outlines the performance objectives and expected results, mapped within the three resilience domains (CP, OP, VBS). The key protective factors introduced in this phase included strategies for families, such as engaging in meaningful activities, adopting a collaborative approach to problem-solving, and fostering open emotional communication to strengthen cohesion and adaptive coping. For healthcare professionals, the intervention emphasized the importance of transparent communication, interdisciplinary collaboration, and proactive follow-up to enhance family support structures. For both families and healthcare teams, the model prioritized strengthening self-efficacy, expanding social support networks, and improving access to financial and community resources to buffer the stressors associated with the child's illness. The expected results of these objectives encompass improved family organization, emotional regulation, and decision-making processes, alongside enhanced healthcare team coordination and responsiveness. In the long term, achieving these objectives is expected to reduce the risk of chronic illness, improve biopsychosocial well-being, and decrease avoidable hospitalizations.

[insert Figure 2 here]

Figure 2. *Performance Objectives and Anticipated Outcomes Across Family and Professional Practices*

Design of the Intervention Program

Table 2 presents intervention strategies tailored for families, emphasizing structured decision-making, emotional expression techniques, and routine-building to enhance resilience and coping mechanisms. In parallel, Table 3 outlines intervention strategies for healthcare professionals, focusing on standardizing communication, optimizing interdisciplinary collaboration, and implementing workload management solutions to support family-centered care.

By aligning each intervention strategy with its corresponding determinant of behavior change, these tables ensure that the suggested solutions are both theoretically grounded and practically applicable.

[insert Table 2 here]

Table 2. *Theory-Informed Intervention Strategies for Families to Promote Resilience and Adaptive Coping*

[insert Table 3 here]

Table 3. *Theory-Informed Intervention Strategies for Healthcare Professionals to Strengthen Family-Centered Oncology Care*

Discussion

By systematically integrating resilience theory, behavioral change models, and evidence-based practice, this research advances a holistic, multidisciplinary approach to pediatric oncology care, offering a scalable model for addressing the biopsychosocial and spiritual needs of families and children affected by childhood cancer. Importantly, this contribution is framed as an intervention development output (Intervention Mapping Steps 1–3), providing a structured foundation to guide subsequent operationalization, implementation, and evaluation phases. This study contributes to the development of a structured, resilience-based intervention program tailored to the needs of families navigating through pediatric cancer, particularly in geographically remote settings. By shifting from a deficit-based model, which primarily identifies vulnerabilities and gaps in care, to a strength-based approach, this study emphasizes the optimization of both existing and potential family resources (Cederbaum & Klusaritz, 2009; Flückiger et al., 2023; Kuglin Jones, 2017; Tillery et al., 2020). This perspective aligns with previous research demonstrating that structured routines (Dijkstra et al., 2021; Roganović, 2021), effective communication (Brand et al., 2017; Feraco et al., 2016; Földesi et al., 2020; Heeyeon, 2019; Kaye et al., 2018; Malloy et al., 2010; Pirie, 2012; Seth, 2010; Sisk et al., 2018; Sisk et al., 2021; Srinivas et al., 2023), and strong support networks (Bonvalet & Cordón, 2013; Bouchard et al., 2023; Harper et al., 2016; Tanninen et al., 2009) serve as protective factors in pediatric oncology. Moreover, beyond reaffirming these well-documented insights, this study propels the subject matter by integrating behavioral change determinants that inform

targeted interventions, ensuring resilience is not merely observed but actively fostered through structured strategies.

Resilience as a Systemic and Contextual Process

A key insight from this research is that resilience is not solely a family-level construct but rather a systemic process, influenced by both individual adaptation and institutional support mechanisms. This perspective aligns with Docherty et al. (Docherty et al., 2013), who emphasize that healthcare teams play a pivotal role in reinforcing family resilience. The present study extends this understanding by addressing both family-centered and professional-level determinants, offering a multi-tiered intervention strategy that acknowledges both the coping mechanisms of families and the constraints faced by healthcare professionals.

Moreover, the context of geographic isolation introduces additional complexities that remain underexplored in resilience-based interventions (Daniel et al., 2013; Fluchel et al., 2014; Scott-Findlay & Chalmers, 2001; Walling et al., 2019; Wilkes et al., 2006; Yantzi et al., 2001). Families in remote regions frequently lack access to specialized pediatric oncology teams, therefore challenging the ability to provide comprehensive, multidisciplinary care. By structuring the intervention around resource mobilization rather than dependence on specialized services, this study proposes a practical framework for optimizing local healthcare systems. This approach ensures that, despite structural limitations, families can access the most critical forms of biopsychosocial and spiritual support (Al-Motlaq et al., 2019; Arabiat et al., 2018). In this context, nurses and other healthcare providers emerge as key facilitators of

resilience, leveraging community resources to create a sustainable and adaptive care ecosystem.

The Added Value of a Collaborative and Participatory Approach

A strength of this study lies in its collaborative development process (Lindsey et al., 1999), which actively engaged researchers, families, clinicians, and community stakeholders. This participatory methodology ensures that the intervention is not only theoretically grounded but also significant for families and contextually adapted and feasible in clinical practice. Previous research has demonstrated that interventions co-designed with end-users including families and healthcare professionals tend to be more acceptable, effective, and sustainable (Grindell et al., 2022).

By integrating WGs throughout the development process, this study enabled spontaneous reorganizations and contextual adaptations, ensuring the intervention remained realistic and implementable. For instance, healthcare professionals highlighted challenges related to workload and interdisciplinary coordination, prompting the inclusion of strategies for time-efficient communication and collaborative decision-making. Similarly, families reported experiencing emotional exhaustion and decision fatigue, leading to the integration of structured tools for incremental decision-making and self-regulation. These refinements align with implementation science principles, which emphasize that interventions designed in collaboration with stakeholders are more likely to be adopted, integrated, and sustained over time (Damschroder et al., 2009). Beyond enhancing feasibility, this collaborative process also reinforces the legitimacy and agency of families in the care process. Rather

than positioning families as passive recipients of care, this approach recognizes them as co-creators of solutions, thereby strengthening their self-efficacy and capacity for resilience. This model aligns with family-centered care principles, which advocate for the recognition of parents and caregivers as experts in their child's experience (Coyne et al., 2016).

Addressing Behavioral and Systemic Determinants of Family Resilience

Another contribution of this study is the integration of behavior change models (COM-B and BCW) into the resilience framework. While existing resilience-based interventions focus predominantly on emotional coping strategies, this study identifies specific behavioral determinants that shape both family adaptation and professional practices.

For families, resilience is not solely a matter of emotional strength but also of capability (knowledge and skills), opportunity (supportive environments), and motivation (belief in their ability to cope) (Richardson et al., 2019). These findings reinforce previous research showing that family empowerment is strongly linked to both knowledge acquisition (Nurhidayah et al., 2023) and relational support (Van Schoors et al., 2020). By structuring the intervention around these modifiable determinants, this study ensures that resilience becomes an achievable, measurable outcome, supported by structured interventions rather than abstract coping mechanisms.

For healthcare professionals, this study highlights the critical role of professional norms, workload management, and interdisciplinary collaboration in delivering resilience-supportive care. Traditionally, resilience-based interventions have focused on families as the primary agents of adaptation, overlooking the organizational and structural enablers that sustain resilience (Park et al., 2023). Our findings suggest that resilience is co-constructed between families and healthcare teams, a perspective that calls for institutional investments in training, support structures, and policies that equip professionals to fully engage in family-centered care. This systemic perspective underscores a fundamental reality: families can only build resilience if the healthcare environment enables it. A fragmented, overburdened system cannot effectively foster resilience, regardless of how well families are equipped with coping strategies (Christensen et al., 2024; Rosenberg et al., 2013). Thus, the intervention model developed in this study represents a holistic, multi-level approach, addressing both individual behaviors and systemic enablers of resilience, in line with the strengths-based approach that emphasizes individuals' capacities, resources, and potential for growth.

A clarification is warranted regarding the long-term health-related outcomes included in the logic model. Because this manuscript reports the outputs of Intervention Mapping Steps 1–3, it does not provide empirical evidence of biological or clinical effects. Rather, outcomes such as chronic health conditions, functional impairment, and healthcare utilization are presented as downstream, anticipated impacts, grounded in the well-documented prevalence of late effects after pediatric cancer and their consequences for families' routines, burden, and care trajectories. Importantly, the

intervention is not conceptualized as directly modifying biological processes; instead, it targets upstream, modifiable mechanisms, such as preventive follow-up behaviors, timely recognition of complications, and coordinated access to the most relevant professional expertise, which can plausibly influence longer-term health trajectories indirectly. These downstream impacts will be assessed in subsequent implementation and evaluation phases described in the published protocol.

Implications for Pediatric Hematology/Oncology Nursing

This study contributes to the growing body of evidence supporting family-centered, resilience-based nursing interventions, particularly in settings where access to specialized care is limited due to geographic distance. By structuring the intervention around modifiable protective factors, this model provides a framework for delivering high-quality, patient- and family-centered care even in geographically isolated regions. The findings suggest that healthcare professionals play a crucial role in resilience-building, not only by providing psychosocial and practical support but also by mobilizing local resources and facilitating interdisciplinary coordination. Future interventions should integrate training programs on resilience-based care, equipping professionals with the skills necessary to identify, reinforce, and sustain family strengths.

Furthermore, this study highlights the added value of a modeling approach, which not only structures the intervention program itself but also facilitates its adaptation to diverse clinical contexts. By systematically mapping risk factors, protective factors, and intervention strategies, this study provides a blueprint for

auditing and refining resilience-based programs. This structured methodology enhances the scalability and adaptability of the intervention, ensuring that it can be tailored to different healthcare systems and patient populations.

Methodological considerations and limitations

Several methodological challenges were encountered throughout the co-development process. First, the composition of the working groups, while diverse in expertise, remained geographically limited, which may affect the broader transferability of findings. Logistical barriers, including participant availability and emotional burden, occasionally constrained the depth of engagement. The transformation of complex or affective experiences, such as emotional overload or existential distress, into concrete performance objectives also proved challenging. In some instances, interpersonal dynamics introduced a degree of social desirability bias, especially when healthcare professionals appeared reluctant to voice concerns or limitations about proposed interventions in the presence of families, potentially tempering the authenticity of certain exchanges. While the COM-B and BCW frameworks offered useful guidance, aligning stakeholder input with operational strategies required multiple iterations. Finally, some proposed strategies depended on organizational enablers or resources not readily available in remote settings, highlighting the need for ongoing adaptation during implementation planning. These challenges, while expected in participatory and theory-driven approaches, underscore the importance of iterative refinement and contextual sensitivity in future phases.

Conclusion

This study advances the field of resilience-based interventions in pediatric oncology by integrating multi-theoretical insights, behavioral determinants, and systemic considerations. By conceptualizing resilience as a systemic and contextual process, shaped by both individual adaptation and institutional environments, this research contributes a novel, structured, and evidence-based model with the potential to transform family-centered nursing practices.

Beyond its theoretical contributions, the study offers a practical framework tailored to the realities of families facing pediatric cancer, particularly those in geographically remote settings. The model's strength lies in its capacity to address not only family-level resources and coping mechanisms but also the organizational and structural conditions that influence resilience across care systems.

Future research should focus on the implementation and evaluation of this intervention, assessing its feasibility, acceptability, and long-term impact on both families and healthcare teams. Through these next phases, this work may serve as a foundation for scalable and sustainable resilience-based care that is responsive to the systemic and contextual complexities of pediatric oncology across diverse healthcare settings.

References

Agence de la santé publique du Canada. (2024). Outil de données sur le cancer chez les jeunes au Canada. Ottawa, Ontario: Infobase Santé

Al-Motlaq, M. A., Carter, B., Neill, S., Hallstrom, I. K., Foster, M., Coyne, I., Arabiat, D., Darbyshire, P., Feeg, V. D., & Shields, L. (2019). Toward developing consensus on family-centred care: An international descriptive study and discussion. Journal of Child Health Care, 23(3), 458-467. https://doi.org/10.1177/1367493518795341

Arabiat, D., Whitehead, L., Foster, M., Shields, L., & Harris, L. (2018). Parents' experiences of Family Centred Care practices. Journal of Pediatric Nursing, 42, 39-44. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.012

Azzani, M., Roslani, A. C., & Su, T. T. (2015). The perceived cancer-related financial hardship among patients and their families: a systematic review. Supportive Care in Cancer, 23(3), 889-898. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2474-y

Barakat, L. P., Madden, R. E., Vega, G., Askins, M., & Kazak, A. E. (2021). Longitudinal predictors of caregiver resilience outcomes at the end of childhood cancer treatment. Psychooncology, 30(5), 747-755. https://doi.org/10.1002/pon.5625

Barron, B. (2000). Achieving Coordination in Collaborative Problem-Solving Groups. Journal of the Learning Sciences, 9(4), 403-436. https://doi.org/https://doi.org/10.1207/S15327809JLS0904_2

Bartholomew, L. K., Markham, C. M., Ruiter, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016). Planning Health Promotion Programs: An Intervention Mapping Approach (4 ed.). Jossey-Bass- A Wiley Imprint.

Bartholomew, L. K., Parcel, G. S., & Kok, G. (1998). Intervention mapping: a process for developing theory- and evidence-based health education programs. Health Education & Behavior: The Official Publication Of The Society For Public Health Education, 25(5), 545-563. https://doi.org/https://doi.org/10.1177/109019819802500502

Bartholomew, L. K., Parcel, G. S., Kok, G., Gottlieb, N. H., & Fernandez, M. E. (2011). Planning Health Promotion Programs: An Intervention Mapping Approach (3, Ed.). Jossey-Bass- A Wiley Imprint.

Bonvalet, C., & Cordón, J. A. F. (2013). Family networks and solidarity: continuity and change [Article]. International Review of Sociology, 23(1), 1-7. https://doi.org/10.1080/03906701.2013.771043

Bouchard, E. G., Prince, M. A., McCarty, C., Vincent, P. C., Patel, H., LaValley, S. A., Collins, R. L., Sahler, O. J. Z., Krenz, T., & Kelly, K. M. (2023). Understanding social network support, composition, and structure among cancer caregivers [Article]. Psycho-Oncology, 32(3), 408-417. https://doi.org/10.1002/pon.6087

Brand, S., Fasciano, K., Mack, J., Brand, S. R., & Mack, J. W. (2017). Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. Supportive Care in Cancer, 25(3), 769-774. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3458-x

Cederbaum, J., & Klusaritz, H. A. (2009). Clinical instruction: using the strengths-based approach with nursing students. Journal of Nursing Education, 48(8), 422-428. https://doi.org/10.3928/01484834-20090518-01

Christensen, V., Varnum, M., Parker, K., Chan, L. H. K., Saxton, L., & Cottrell, E. (2024). The Impact of Structural and Meso-Level Factors on Caregiver Coping

Abilities When Supporting a Child with Cancer: A Qualitative Study. Int J Environ Res Public Health, 21(7). https://doi.org/10.3390/ijerph21070907

Coyne, I., Amory, A., Gibson, F., & Kiernan, G. (2016). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. Eur J Cancer Care (Engl), 25(1), 141-156. https://doi.org/10.1111/ecc.12411

Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A., & Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. Implementation science : IS, 4, 50. https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50

Daniel, G., Wakefield, C. E., Ryan, B., Fleming, C., Levett, N., & Cohn, R. J. (2013). Accommodation in pediatric oncology: parental experiences, preferences and unmet needs. Rural & Remote Health, 13(1), 1-9 9p. https://doi.org/10.22605/RRH2005

Dijkstra, S., Kraal, K. C. J. M., Ruijters, V. J., Kremer, L. C. M., & Hoogerbrugge, P. M. (2021). Examining the Potential Relationship between Multidisciplinary Team Meetings and Patient Survival in Pediatric Oncology Settings: A Systematic Review [Review]. Journal Of Pediatric Hematology/Oncology, 43(6), E873-E879. https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000001942

Docherty, S. L., Robb, S. L., Phillips-Salimi, C., Cherven, B., Stegenga, K., Hendricks-Ferguson, V., Roll, L., Donovan Stickler, M., & Haase, J. (2013). Parental Perspectives on a Behavioral Health Music Intervention for Adolescent/Young Adult Resilience During Cancer Treatment: Report From the Children's

Oncology Group. Journal of Adolescent Health, 52(2), 170-178. https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2012.05.010

Doyle, L., McCabe, C., Keogh, B., Brady, A., & McCann, M. (2020). An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. Journal of research in nursing : JRN, 25(5), 443-455. https://doi.org/10.1177/1744987119880234

Durks, D., Fernandez-Llimos, F., Hossain, L. N., Franco-Trigo, L., Benrimoj, S. I., & Sabater-Hernández, D. (2017). Use of Intervention Mapping to Enhance Health Care Professional Practice: A Systematic Review. Health education & behavior : the official publication of the Society for Public Health Education, 44(4), 524-535. https://doi.org/10.1177/1090198117709885

Feraco, A. M., Brand, S. R., Mack, J. W., Kesselheim, J. C., Block, S. D., & Wolfe, J. (2016). Communication Skills Training in Pediatric Oncology: Moving Beyond Role Modeling [Review]. Pediatric Blood & Cancer, 63(6), 966-972. https://doi.org/10.1002/pbc.25918

Fluchel, M. N., Kirchhoff, A. C., Bodson, J., Sweeney, C., Edwards, S. L., Ding, Q., Stoddard, G. J., & Kinney, A. Y. (2014). Geography and the burden of care in pediatric cancers. Pediatric Blood & Cancer, 61(11), 1918-1924 1917p. https://doi.org/10.1002/pbc.25170

Flückiger, C., Munder, T., Del Re, A. C., & Solomonov, N. (2023). Strength-based methods – a narrative review and comparative multilevel meta-analysis of positive interventions in clinical settings. Psychotherapy Research, 33(7), 856-872. https://doi.org/10.1080/10503307.2023.2181718

Földesi, E., Hauser, P., & Hegedűs, K. (2020). Special aspects of medical communication in the field of pediatric oncology focusing on palliative care

[Article]. Orvosi Hetilap, 161(9), 323-329. https://doi.org/10.1556/650.2020.31647

Green, L. W., & Kreuter, M. W. (2005). A Framework for Planning. In L. W. Green & M. W. Kreuter (Eds.), Health Program planning: An educational and Ecological approach (4 ed., pp. 1-27). Mc Graw Hill.

Grindell, C., Coates, E., Croot, L., & O'Cathain, A. (2022). The use of co-production, co-design and co-creation to mobilise knowledge in the management of health conditions: a systematic review. BMC Health Serv Res, 22(1), 877. https://doi.org/10.1186/s12913-022-08079-y

Harper, F. W. K., Peterson, A. M., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S., & Penner, L. A. (2016). Satisfaction with support versus size of network: Differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients [Article]. Psycho-Oncology, 25(5), 551-558. https://doi.org/10.1002/pon.3863

Heeyeon, S. (2019). Parent-Child Communication in a Childhood Cancer Context: A Literature Review [Article]. Pediatric Nursing, 45(3), 129-141. https://research.ebsco.com/c/mx6os3/viewer/pdf/ly5gbglq4j

Hudson, M. M., Ness, K. K., Gurney, J. G., Mulrooney, D. A., Chemaitilly, W., Krull, K. R., Green, D. M., Armstrong, G. T., Nottage, K. A., Jones, K. E., Sklar, C. A., Srivastava, D. K., & Robison, L. L. (2013). Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. JAMA: Journal of the American Medical Association, 309(22), 2371-2381. https://doi.org/10.1001/jama.2013.6296

Johnson, D. W., & Johnson, F. P. (2013). Joining Together: Group Theory and Group Skills (11 ed.). Pearson.

Johnson, S. K., Halm, M. A., Titler, M. G., Craft, M., Kleiber, C., Montgomery, L. A., Nicholson, A., Buckwalter, K., & Cram, E. (1993). Group functioning of a collaborative family research team. Clinical Nurse Specialist: The Journal for Advanced Nursing Practice, 7(4), 184-191. https://doi.org/10.1097/00002800-199307000-00007

Kaye, E. C., Snaman, J. M., Johnson, L., Levine, D., Powell, B., Love, A., Smith, J., Ehrentraut, J. H., Lyman, J., Cunningham, M., & Baker, J. N. (2018). Communication with Children with Cancer and Their Families Throughout the Illness Journey and at the End of Life. In Palliative Care in Pediatric Oncology (pp. 55-93). https://doi.org/10.1007/978-3-319-61391-8_4

Kok, G., Peters, L. W. H., & Ruiter, R. A. C. (2017). Planning theory- and evidence-based behavior change interventions: a conceptual review of the intervention mapping protocol. Psicologia, reflexao e critica : revista semestral do Departamento de Psicologia da UFRGS, 30(1), 19. https://doi.org/10.1186/s41155-017-0072-x

Kolbe, M., & Boos, M. (2009). Facilitating Group Decision-Making: Facilitator's Subjective Theories on Group Coordination [Article]. Forum: Qualitative Social Research, 10(1), 1-29. http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=snh&AN=36645979&login.asp&lang=fr&site=ehost-live

Kuglin Jones, A. (2017). Oncology Nurse Retreat: A Strength-Based Approach to Self-Care and Personal Resilience. Clinical Journal Of Oncology Nursing, 21(2), 259-262. https://doi.org/10.1188/17.CJON.259-262

Landier, W., Leonard, M., & Ruccione, K. S. (2013). Children's Oncology Group's 2013 blueprint for research: Nursing discipline. Pediatric Blood & Cancer, 60(6), 1031-1036. https://doi.org/10.1002/pbc.24415

Lindsey, E., Sheilds, L., & Stajduhar, K. (1999). Creating effective nursing partnerships: relating community development to participatory action research. Journal of Advanced Nursing, 29(5), 1238-1245 1238p. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.01009.x

Malloy, P., Virani, R., Kelly, K., & Munévar, C. (2010). Beyond bad news: communication skills of nurses in palliative care. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 12(3), 166-176. https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3181d99fee

Meeussen, L., Delvaux, E., & Phalet, K. (2014). Becoming a group: Value convergence and emergent work group identities. British Journal of Social Psychology, 53(2), 235-248. https://doi.org/10.1111/bjso.12021

National Cancer Institute. (2024). Late Effects of Treatment for Childhood Cancer (PDQ®)–Health Professional Version https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/late-effects-hp-pdq

Nurhidayah, I., Nurhaeni, N., Allenidekania, A., & Gayatri, D. (2023). A Systematic Review of Experimental Studies on the Impact of Empowerment-Based Interventions on Child and Parent Outcomes in the Pediatric Oncology Setting. J Multidiscip Healthc, 16, 3717-3735. https://doi.org/10.2147/JMDH.S436394

Park, M., Choi, E. K., Lee, H. J., Park, H. E., & Chinbayar, A. (2022). Resilience-Promoting Programs in Families of Children With Cancer: A Systematic Review. Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing, 39(3), 185-201. https://doi.org/10.1177/27527530211055997

Park, M., Kim, S., Lee, H., Shin, Y. J., Lyu, C. J., & Choi, E. K. (2023). Development and effects of an internet-based family resilience-promoting program for parents of children with cancer: A randomized controlled trial. Eur J Oncol Nurs, 64, 102332. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102332

Paul, V., Inhestern, L., Sigmund, D., Winzig, J., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024). Addressing gaps and enhancing experiences in support services for families of pediatric cancer survivors. Pediatric research. https://doi.org/10.1038/s41390-024-03320-2

Pirie, A. (2012). Pediatric palliative care communication: resources for the clinical nurse specialist. Clinical Nurse Specialist: The Journal for Advanced Nursing Practice, 26(4), 212-215. https://doi.org/10.1097/NUR.0b013e31825aeb97

Richardson, M., Khouja, C. L., Sutcliffe, K., & Thomas, J. (2019). Using the theoretical domains framework and the behavioural change wheel in an overarching synthesis of systematic reviews. BMJ Open, 9(6), e024950. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024950

Roganović, J. (2021). EMERGENCIES IN PEDIATRIC ONCOLOGY [Review]. Paediatria Croatica, Supplement, 65, 15-19. https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85161385651&partnerID=40&md5=a4dc37314753dd915674053cb56994fc

Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Back, A. L., & Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer [Article]. Journal of Palliative Medicine, 16(6), 645-652. https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0494

Scott-Findlay, S., & Chalmers, K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 18(5), 205-216. https://doi.org/10.1053/jpon.2001.26864

Seth, T. (2010). Communication to pediatric cancer patients and their families: a cultural perspective. Indian Journal of Palliative Care, 16(1), 26-29. https://doi.org/10.4103/0973-1075.63131

Simard, C. (2023). L'accompagnent d'un enfant atteint de cancer : une expérience aux multiples contextes pour les familles habitant loin des centres spécialisés. Enfances, Familles, Générations, 42. https://journals.openedition.org/efg/16160#authors

Simard, C., Roberge, V., St-Pierre, M., Cherblanc, J., Bergeron-Leclerc, C., Kadri, M. A., Lacharite, C., Berube, S., Lapointe, L., Faucher, V., & Dufresne, S. S. (2024). Designing a resilience-based intervention program for children with cancer and their families: a study protocol. Front Psychol, 15, 1419192. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1419192

Sisk, B. A., Mack, J. W., Ashworth, R., & DuBois, J. (2018). Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda [Review]. Pediatric Blood and Cancer, 65(1), Article e26727. https://doi.org/10.1002/pbc.26727

Sisk, B. A., Schulz, G., Kaye, E. C., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2021). Conflicting goals and obligations: Tensions affecting communication in pediatric

oncology. Patient Education And Counseling. https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.05.003

Srinivas, M., Kaye, E. C., Blazin, L. J., Baker, J. N., Mack, J. W., DuBois, J. M., & Sisk, B. A. (2023). Advice to Clinicians on Communication from Adolescents and Young Adults with Cancer and Parents of Children with Cancer [Article]. Children, 10(1), Article 7. https://doi.org/10.3390/children10010007

Tanninen, H., Häggman-Laitila, A., & Pietilä, A. (2009). Resource-enhancing psychosocial support in family situations: needs and benefits from family members' own perspectives. Journal of Advanced Nursing, 65(10), 2150-2160. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05080.x

Tillery, R., Willard, V. W., Howard Sharp, K. M., Klages, K. L., Long, A. M., & Phipps, S. (2020). Impact of the parent-child relationship on psychological and social resilience in pediatric cancer patients. Psycho-Oncology, 29(2), 339-346. https://doi.org/10.1002/pon.5258

Van Schoors, M., De Mol, J., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2020). The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: A multi-family member interview analysis. Eur J Oncol Nurs, 44, 101712. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101712

Walling, E. B., Fiala, M., Connolly, A., Drevenak, A., & Gehlert, S. (2019). Challenges Associated With Living Remotely From a Pediatric Cancer Center: A Qualitative Study. Journal of Oncology Practice, 15(3), e219-e229. https://doi.org/10.1200/JOP.18.00115

Walsh, F. (2016a). Applying a Family Resilience Framework in Training, Practice, and Research: Mastering the Art of the Possible. Family Process, 55(4), 616-632. https://doi.org/10.1111/famp.12260

Walsh, F. (2016b). Strengthening Family Resilience (3rd ed.). The Guilford Press.

Wilkes, L. M., White, K., Mohan, S., & Beale, B. (2006). Accessing metropolitan cancer care services: practical needs of rural families. Journal of Psychosocial Oncology, 24(2), 85-101. https://doi.org/10.1300/J077v24n02_06

Yantzi, N., Rosenberg, M. W., Burke, S. O., & Harrison, M. B. (2001). The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. Social Science & Medicine, 52(12), 1777-1791. https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00297-5

Figure and Table legends

Table 1. *Mapping of COM-B and BCW Determinants*

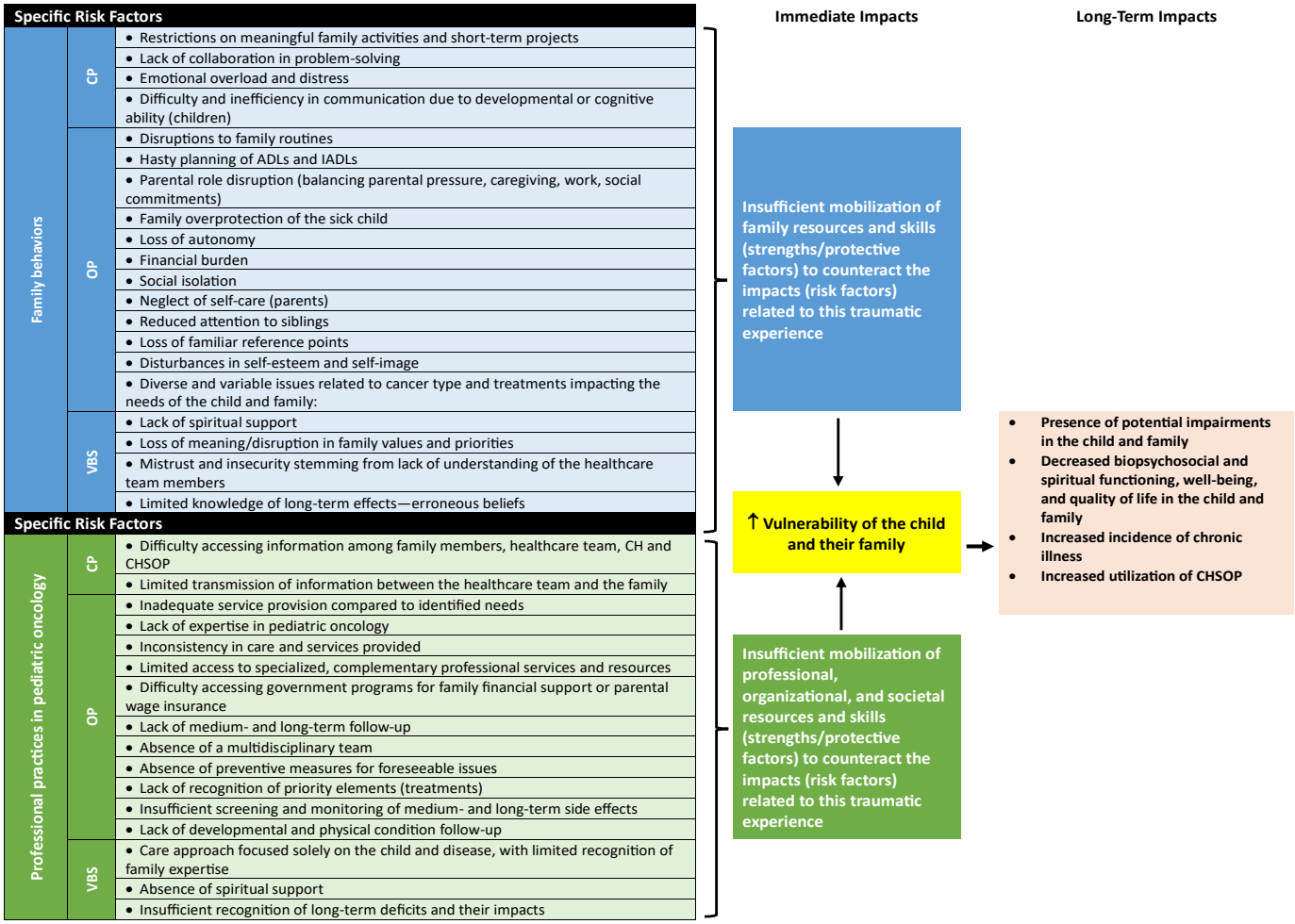
Theories and Determinants		Type	Definition	Family-Specific Justification	Healthcare Professional-Specific Justification
COM-B	Capabilities	Physical	Physical ability to perform necessary tasks and activities.	Families need caregiving skills (to effectively support the child during treatment.	Professionals require the skills to efficiently gather, record, and share key information for cohesive, high-quality care delivery.
		Psychological	Cognitive and emotional ability to understand, process, and retain information.	Families must interpret professionnal advice, understand treatment implications, and process the emotional demands of pediatric cancer care.	Professionals benefit from understanding family dynamics, enabling effective communication and supportive interactions with families.
	Opportunities	Physical	Access to logistical resources and environmental support.	Access to transportation, accommodations, and support care supplies is essential, especially for families in remote locations.	Teams need accessible, reliable information systems (e.g., EHRs) to support secure, coordinated communication among healthcare providers.
		Social	Influence of social support and	Support from extended family, friends, and peers provides	A collaborative team culture that values multidisciplinar

Theories and Determinants		Type	Definition	Family-Specific Justification	Healthcare Professional-Specific Justification
			interpersonal networks.	essential emotional and practical help, boosting resilience in managing treatment demands.	y contributions supports comprehensive planning and family-centered care.
	Motivations	Reflective	Conscious beliefs and intentions that drive purposeful action.	Belief in the benefits of active involvement in care motivates families to adhere to routines that improve family well-being and resilience.	Encouraging professionals to value transparency in information-sharing strengthens team cohesion and enhances relationships with families.
		Automatic	Habits and routines that support behavior without conscious effort.	Routine practices for family self-care and mental health promote stability and resilience amid ongoing treatment demands.	Habitual practices for regularly updating and checking patient records reinforce accountability and ensure continuity of care.
BCW	Social Influences	Norms and Professional Standards	Established expectations within social and professional contexts.	Family norms that emphasize resilience, open communication, and proactive care involvement foster effective management of challenges.	Professional norms supporting family involvement and interdisciplinary collaboration are essential for best practices in

Theories and Determinants		Type	Definition	Family-Specific Justification	Healthcare Professional-Specific Justification
					pediatric oncology care.
	Environmental structures	Organizational Resources	Institutional resources provided to enable effective action.	Access to healthcare facilities, transportation, and financial support minimizes barriers to care, especially for families in remote settings.	Effective data management systems provide reliable access to real-time information, aiding in coordinated care and improving response times.
		Workload Management	Capacity to balance time and resources in the work environment.	Clear caregiving routines reduce stress, enabling families to balance caregiving with other roles and responsibilities.	Adequate time and resources allocated to collaboration and information-sharing prevent overload, enhancing the quality of professional care.

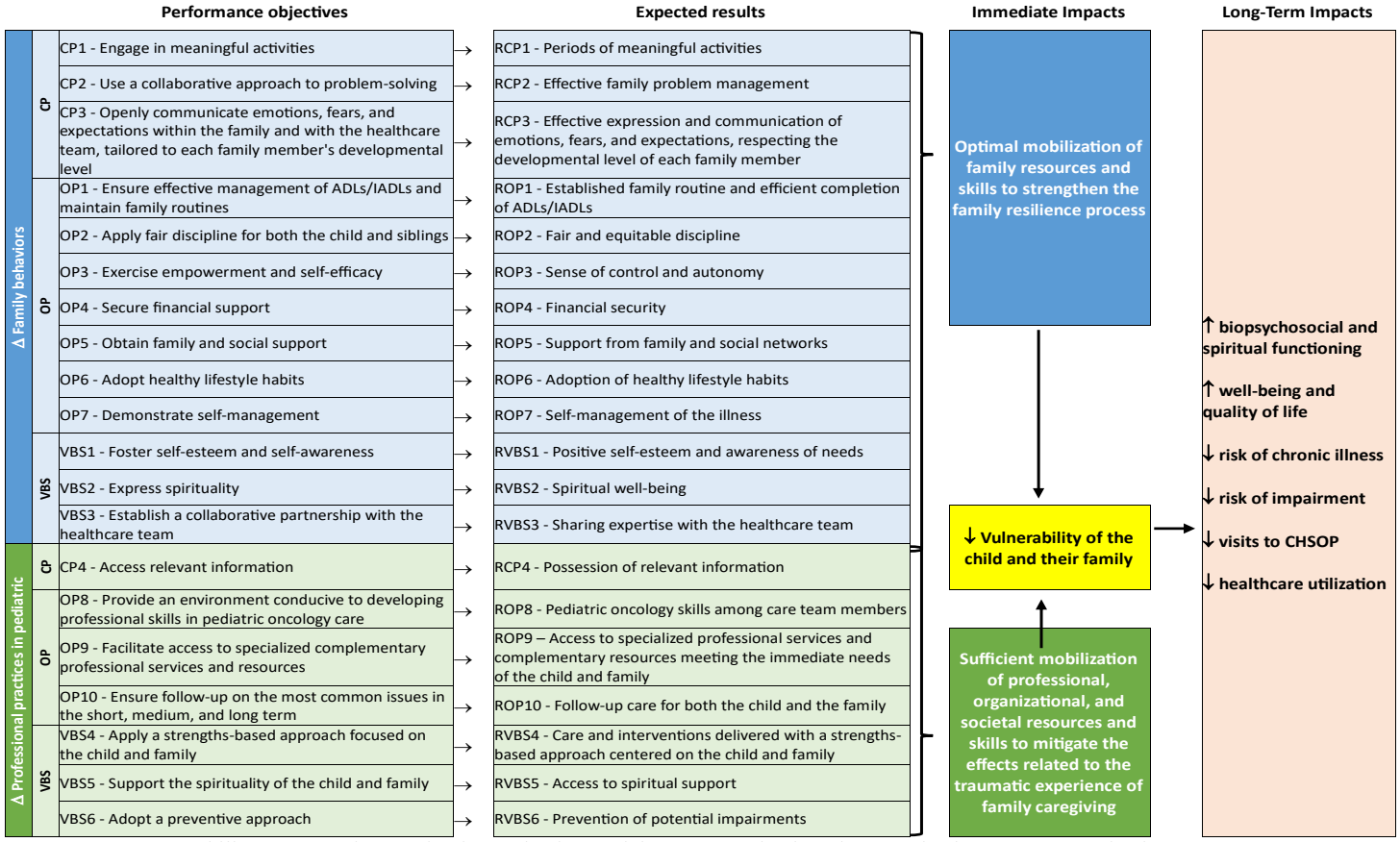
Note. COM-B = Capability, Opportunity, Motivation-Behavior model; BCW = Behavior Change Wheel.

Figure 1. *Multidimensional Risk Factors and Their Immediate and Long-term Impacts on Families Affected by Pediatric Cancer*



Note. CP = Communication Processes ; OP = Organizational Patterns; VBS = expected Results; ADLs = Activities of Daily Living; IADLs = Instrumental Activities of Daily Living; CH = Community Hospital ; CHSOP = specialized pediatric oncology centers.

Figure 2. *Performance Objectives and Anticipated Outcomes Across Family and Professional Practices*



Note. COM-B = Capability, Opportunity, Motivation-Behavior model; BCW = Behavior Change Wheel; CP = Communication Processes ; OP = Organizational Patterns; VBS = Values and Belief Systems; RCP = expected Results of Communication Processes ; ROP = expected Results of Organizational Patterns; RVBS = expected Results of Values and Belief Systems; ADLs = Activities of Daily Living; IADLs = Instrumental Activities of Daily Living; CHSOP = specialized pediatric oncology centers.

Table 2. *Theory-Informed Intervention Strategies for Families to Promote Resilience and Adaptive Coping*

Performance objectives	Theory-Based Strategies	COM-B		BCW						
		Capability		Opportunity	Motivation	Social	Environmental			
		Physical	Psychological	Physical	Social	Reflective	Automatic	Norms Professional Standards	Resources	Workload
CP1	Determine which activities are the mo meaningful and enjoyable (e.g., recreation activities, games).		X		X	X				
	Insert meaningful activities into the fami schedule.	X		X			X			
	Create an overview of activity options.		X	X		X				
	Allow each family member to express the preferences.		X		X	X				
	Make decisions together based on the option				X	X				
CP2	Identify the risk factors (impact encountered.		X		X					
	Determine what the ideal family situati would look like.				X	X				
	Define the family's priorities.		X			X				
	Set realistic goals to achieve.		X	X						
	Identify existing protective factors (strength and those to mobilize to achieve set goals.				X	X				
	Mobilize available protective factc (strengths).			X		X				
	Schedule family meetings with a specializ resource as needed.				X	X				
	Encourage family members to verbalize the main concerns.				X		X			
	Ensure family members can participate discussions.				X	X				
	Highlight family successes and strengths.					X	X			
CP3	Acknowledge and welcome emotions.					X	X			

Performance objectives	Theory-Based Strategies	COM-B	BCW							
		Capability	Opportunity	Motivation	Social	Environmental				
		Physical	Psychological	Physical	Social	Reflective	Automatic	Norms Professional Standards	Resources	Workload
	Create a supportive atmosphere for shari emotions, with intimacy, respect, and timin			X	X					
	Use a method to facilitate emotional expression (e.g., journal, collaborative project).		X				X			
	Access support from specialized resources if needed (e.g., psychologist, social worker).			X	X					
	Allow space for emotional expression.				X		X			
	Choose together a method that supports emotional expression.		X			X				
OP1	Decide on the roles, responsibilities, and tasks that are priorities.		X			X				
	Distribute the roles, responsibilities, and tasks.			X	X					
	Accept help when offered at the right time.				X		X			
	Maintain a routine.	X		X						
	Seek support from a specialized resource if needed (e.g., social worker).			X	X					
	Allow expression of strengths and preferences.				X	X				
	Consult the extended network as needed.		X		X					
OP2	Establish clear educational rules and methods.		X			X				
	Determine acceptable boundaries.		X			X				
	Prioritize interventions.			X		X				
	Recognize effective and ineffective interventions.		X			X				
	Identify parenting skills.		X			X				

Performance objectives	Theory-Based Strategies	COM-B	BCW							
		Capability	Opportunity	Motivation	Social	Environmental				
		Physical	Psychological	Physical	Social	Reflective	Automatic	Norms Professional Standards	Resources	Workload
	Apply the planned educational methods consistently with both the ill child and siblings.		X				X			
	Seek support from a specialized resource if needed (e.g., psychologist, social worker).			X	X					
	Discuss fears and concerns related to implementing educational methods with the ill child.				X	X				
OP3	Ensure a range of options from which to choose.			X		X				
	Cultivate confidence in one's ability to make changes – self-efficacy.		X			X				
	Demonstrate critical thinking.		X			X				
	Access information for informed decision-making.			X	X					
	Encourage self-assertion – allow each person to express and advocate for their ideas.				X	X				
OP4	Identify financial needs and priorities.				X	X				
	Be aware of available financial resources.			X	X					
	Ensure optimal access to possible financial resources (e.g., Leucan, government programs).				X	X				
	Seek support from a specialized resource (e.g., social worker).			X	X					
	Consult the social network.				X	X				
	Communicate needs clearly.		X		X					
OP5	Assess the need for support.		X			X				

Performance objectives	Theory-Based Strategies	COM-B	BCW							
		Capability	Opportunity	Motivation	Social	Environmental				
		Physical	Psychological	Physical	Social	Reflective	Automatic	Norms Professional Standards	Resources	Workload
	Identify significant people for each family member.				X		X			
	Recognize professionals and organizations that can offer support (e.g., respite services).			X		X				
	Contact selected people and organizations.		X		X					
	Request and accept help at the appropriate time.					X	X			
	Engage in social action or volunteer activities.					X	X			
	Join a support group if needed.				X	X				
	Utilize services available in hospitals and community settings.			X	X					
	Express difficulties and needs to family and social networks.		X		X					
	Consult family and social networks regarding possible support sources.				X	X				
OP6	Understand the principles and benefits of healthy lifestyle habits.		X			X				
	Identify each family member's needs for achieving healthy lifestyle habits.	X				X				
	Clarify family values and beliefs about health and healthy living.					X	X			
	Set realistic goals related to healthy lifestyle habits.		X			X				
	Schedule personal time for activities such as arts, sports, and relaxation.			X		X				
	Maintain a balanced diet.			X		X				
	Take advantage of all available opportunities for rest and respite.			X			X			

Performance objectives	Theory-Based Strategies	COM-B	BCW							
		Capability	Opportunity	Motivation	Social	Environmental				
		Physical	Psychological	Physical	Social	Reflective	Automatic	Norms Professional Standards	Resources	Workload
	Apply strategies that promote quality sleep.		X				X			
	Encourage the expression of each family member's needs and boundaries.				X	X				
OP7	Understand possible short-, medium-, and long-term issues caused by cancer and its treatments.		X			X				
	Identify needs related to managing cancer-related complications.		X			X				
	Differentiate typical and atypical manifestations associated with potential or existing issues.		X				X			
	Recognize the importance of acting promptly.					X	X			
	Be aware of available resources to address various potential issues.			X	X					
	Implement a preventive action plan.		X			X				
	Use effective strategies to meet needs related to potential complications from cancer and its treatments.		X			X				
	Act early and effectively when an issue arises.			X			X			
	Use informational resources provided by healthcare team members.				X	X				
	Access support from specialized resources when self-management is insufficient.			X	X					
	Encourage prompt expression of difficulties, issues, and needs.				X	X				
	Consult healthcare team members and complementary resources/services.				X	X				

Performance objectives	Theory-Based Strategies	COM-B	BCW							
		Capability	Opportunity	Motivation	Social	Environmental				
		Physical	Psychological	Physical	Social	Reflective	Automatic	Norms Professional Standards	Resources	Workload
VBS1	Identify current and potential strengths.		X			X				
	Accept self-image.		X			X				
	Learn to understand one's own body.		X			X				
	Identify physical needs.		X			X				
	Leverage potential strengths.		X				X			
	Use a method that enhances self-esteem and self-awareness.			X		X				
	Access support from specialized resources when needed (e.g., psychologist).			X	X					
	Encourage expression of physical needs, discomforts, and possible strengths.				X	X				
VBS2	Understand the nature of spiritual care.		X			X				
	Discuss preferred forms of spiritual expression.				X	X				
	Identify aspects of the situation that lack meaning.		X			X				
	Emphasize elements of the situation that still hold meaning.		X			X				
	Set achievable projects or goals.					X	X			
	Adopt a form of spiritual expression that supports the search for meaning.		X			X				
	Act in harmony with personal values and beliefs.				X	X				
	Take time to express spirituality (e.g., through readings, nature, meditation, or prayer).			X		X				
	Pursue short-term projects.					X	X			

Performance objectives	Theory-Based Strategies	COM-B		BCW						
		Capability	Opportunity	Motivation	Social	Environmental				
		Physical	Psychological	Physical	Social	Reflective	Automatic	Norms Professional Standards	Resources	Workload
	Access spiritual support if needed (e.g., spiritual care provider).			X	X					
	Choose modes of spiritual expression together.				X	X				
	Share reflections on aspects that lack meaning and those that provide it.				X	X				
	Envision a shared future through hope and short-term projects.				X	X				
VBS3	Demonstrate openness to learning and sharing.		X			X				
	Fully utilize both individual and family skills and competencies.	X			X					
	Express concerns, needs, and goals.				X	X				
	Share knowledge and experiences openly.				X	X				
	Actively participate in decision-making.				X	X				

Note. COM-B = Capability, Opportunity, Motivation-Behavior model; BCW = Behavior Change Wheel; CP = Communication Processes ; OP = Organizational Patterns; VBS = Values and Belief Systems.

Table 3. *Theory-Informed Intervention Strategies for Healthcare Professionals to Strengthen Family-Centered Oncology Care*

Performance objectives	Theory-Based Strategies	COM-B						BCW		
		Capability		Opportunity		Motivation		Social	Environmental	
		Physical	Psychological	Physical	Social	Reflective	Automatic	Norms and Professional Standards	Resources	Workload
CP4	Identify information needs.		X			X		X		
	Use efficient communication tools. ▪ Clear communication approach/trajectories. ▪ Supportive documents and materials			X			X		X	X
	Detect information access issues.		X		X				X	
	Agree on a clear approach.				X	X		X		
OP8	Identify training needs of care team members.		X			X		X		X
	Target care team members who can serve as mentors.				X	X		X		
	Provide ongoing training to meet care team needs. ▪ Access to audiovisual resources on pediatric cancer. ▪ Training sessions among different care providers. ▪ Shadowing opportunities at the specialized care center.		X	X				X	X	
	Use care methods and materials similar to those at the specialized care center.			X		X			X	
	Establish a mentorship system: pairing novice staff with experts.				X		X	X		
	Set up facilitative care management guidelines. ▪ Reduced child-to-nurse ratios. ▪ Limited number of nurses assigned to these families.			X		X				X
	Allow care team members to express their needs, concerns, and emotions.				X	X		X		
OP9	Assess the child and family's needs for PSS and financial resources.		X			X			X	
	Support the family in accessing PSS and financial resources.			X			X		X	
	Monitor the family's utilization of PSS and financial resources.			X		X		X		
	Build connections with PSS providers and funding sources.				X	X			X	
OP10	Stratify the risk of family vulnerability according to critical periods.		X			X			X	X

Performance objectives	Theory-Based Strategies	COM-B						BCW		
		Capability		Opportunity		Motivation		Social	Environmental	
		Physical	Psychological	Physical	Social	Reflective	Automatic	Norms and Professional Standards	Resources	Workload
	Identify potential biopsychosocial and spiritual risk factors based on the child's health progression.		X			X		X		
	Prioritize key elements for intervention.			X		X				X
	Assess risk factors in the child and family using standardized screening tools at optimal times.		X	X				X	X	X
	Develop a preventive action plan with the family, outlining possible issues over time.				X	X		X	X	X
	Conduct periodic follow-ups with both the child and family members.			X			X	X		
	Discuss the timeline of potential scenarios with the family.				X	X		X		
	Share the established action plan with the entire care team.				X		X		X	X
VBS4	Place the child and family at the center of professional concerns.				X	X		X		
	Recognize the expertise of the child and family.		X			X		X		
	Respect the right to self-determination of the child and family.				X	X		X		
	Consider family sub-systems (e.g., siblings, couple).		X			X			X	
	Use a collaborative approach to problem-solving (child + family + multidisciplinary care team).		X		X			X	X	
	Assess risk factors (needs and impacts = family vulnerability) using standardized tools.		X	X					X	
	Support the family in their problem-solving process (self-management), considering their main concerns, ideal situation, and existing protective factors.				X	X		X		X
	Provide support and suggest new possible protective factors (e.g., care, treatments).		X			X			X	X
	Ensure regular follow-ups.			X			X			X
	Encourage family members to express their main concerns.				X	X		X		
	Involve family members in discussions about the child’s recovery.				X	X		X		
	Develop a coordinated action plan with the family, focusing on identified priority elements.		X			X		X	X	X

Performance objectives	Theory-Based Strategies	COM-B						BCW		
		Capability		Opportunity		Motivation		Social	Environmental	
		Physical	Psychological	Physical	Social	Reflective	Automatic	Norms and Professional Standards	Resources	Workload
VBS5	Discover the spiritual expression modes of the child and their family.		X		X			X		
	Assess spiritual needs.		X			X		X	X	X
	Support the child and family in expressing their spirituality and finding meaning, including proposing new expression modes and creating favorable conditions.			X		X		X		
	Identify issues in spiritual expression and the feelings of meaninglessness experienced by the family.		X		X			X		
	Enable the expression of spirituality (e.g., meaning, hope, and short-term projects).				X	X			X	
VBS6	Identify the most frequent short, medium, and long-term issues.		X			X		X	X	X
	Establish support needs.		X	X					X	
	Define the professionals who will comprise the team.				X	X		X		
	Commit to an interdisciplinary approach.				X	X		X		
	Structure an interdisciplinary care team, including composition, functioning, and referral criteria.		X	X					X	
	Apply evidence-based professional interventions to achieve an established action plan.		X			X		X		
	Evaluate the action plan's success and adjust as needed.		X			X				X
	Use a collaborative approach with clear communication among team members as situations evolve.				X	X			X	
	Enable the family to express their needs				X		X	X		

Note. COM-B = Capability, Opportunity, Motivation-Behavior model; BCW = Behavior Change Wheel; CP = Communication Processes; OP = Organizational Patterns; VBS = Values and Belief Systems; PSS = Psychosocial Support Services.

Annexe C
Guide d'implantation

Le guide d'implantation est présenté dans sa version originale, sans modification de la mise en page, afin de conserver sa structure, son contenu et sa présentation tels qu'ils ont été développés dans le cadre du projet. Élaboré parallèlement aux travaux de mémoire pour soutenir la mise en œuvre du programme, ce guide constitue un livrable important du projet. L'étudiante, auteure du présent mémoire et première auteure du guide, en a assuré la conception, la rédaction et le développement, en collaboration avec l'équipe de recherche.

Programme d’interventions cliniques interdisciplinaire en oncologie pédiatrique

Guide d’application



Équipe de recherche

Laurie Lapointe, inf., M. Sc (c), Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)
Sébastien Dufresne, pht., Ph. D., Professeur en physiothérapie, Département des sciences de la santé (DSS), UQAC
Chantale Simard, inf., Ph. D., Professeure en sciences infirmières, DSS, UQAC
Véronique Roberge, inf., Ph. D., Professeure en sciences infirmières, DSS, UQAC
Alexandra Tremblay-Martel, Étudiante à la maîtrise en sciences appliquées en Physiothérapie, UQAC

Membres ayant contribué aux travaux du projet et à l'ensemble des étapes de conception et de mise en œuvre.

Collaborateurs

Carl Lacharité, Ph.D. Université du Québec à Trois-Rivières, UQTR
Christiane Bergeron-Leclerc, Ph. D. Département des sciences humaines et sociales, UQAC
Christine Mimeault, Directrice générale adjointe, Projets majeurs, stratégies numériques et excellence opérationnelle, Centre Hospitalier Universitaire de Québec-Université Laval
Jacques Cherblanc, Ph.D. Département des sciences humaines et sociales, UQAC
Jean-Benoit Bouchard, Pédiatre, CIUSSS SLSJ
Maxime St-Pierre, M.Sc. Département des sciences de la santé, UQAC
Mohamed Abdelhafid Kadri, DSS. Université du Québec à Chicoutimi, UQAC
Samuel Bérubé, IPSPL, Département des sciences de la santé, UQAC
Valérie Faucher, Coordonnatrice en cancérologie, soins palliatifs et de fin de vie, cliniques externes et endoscopie, Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean (CIUSSS SLSJ)

Personnes ayant contribué à la compréhension du problème et à la planification initiale du projet.

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont permis et qui ont facilité la réalisation de ce projet de recherche. Nous exprimons toute notre gratitude envers les 25 professionnels de la santé, issus de toutes les disciplines, gestionnaires et familles qui ont collaboré à ce programme et qui ont soutenu sa mise en œuvre à travers les

Table des matières

Liste des sigles et acronymes **1**

Lexique **2**

Avant-propos **3**

Pourquoi changer les pratiques en oncologie pédiatrique dans les centres régionaux **4**

Quoi implanter : Le PICI, un programme visant à réduire les écarts perçus et les besoins non comblés **8**

Comment implanter le PICI **11**

Phase 1 : Appropriation du PICI **12**

Étape 1 : Connaître les prérequis et les préalables du PICI 12
1. Établir un canal de communication avec le centre spécialisé en oncologie pédiatrique 12
2. Établir un canal de communication avec l'équipe régionale de référence en oncologie pédiatrique 12
3. Obtenir les protocoles cliniques de gestion des complications du centre spécialisé partenaire 13
4. Connaître le PICI, le guide familial et les écarts de pratique avec le centre spécialisé 13
Étape 2 : Comprendre les algorithmes 13
Description des algorithmes du PICI 13
Précisions sur l'algorithme 1 14
Précisions sur l'algorithme 2 18
Outils cliniques soutenant l'application des algorithmes 20
Étape 3 : Évaluer la valeur ajoutée du PICI pour votre établissement 21
Étape 4 : Obtenir les autorisations nécessaires à sa mise en œuvre, ainsi qu'un budget alloué 21

Phase 2 : Planification **22**

Étape 1 : Établir un comité de mise en œuvre 22
Champions locaux : acteurs clés de la réussite 23
Profil recommandé : 23
Étape 2 : Détermination de la portée souhaitée du PICI 23
Pourquoi la portée est-elle un levier de succès ? 24
Décision sur la portée 24
Étape 3 : Vérification des prérequis à l'implantation des algorithmes 24
Procédure à suivre 24
Étape 4 : Choix des composantes à adapter 25
Procédure à suivre 25
Étape 5 : Plan de formation 26
Étape 6 : Évaluation et ajustement de l'environnement 26
Modalités d'utilisation 26
Apporter les ajustements à l'environnement 27

Phase 3 : Implantation **28**

Procédure à suivre pour débuter la phase 3 (implantation) 28
Étape 1 : Déploiement du plan de formation auprès des équipes 29
Étape 2 : Implantation progressive du PICI 29
Préparation préalable *29*
Déploiement structuré *30*
Étape 3 : Accompagnement des équipes et ajustements du programme 30
Offrir du mentorat *31*
Stabilité des équipes et continuité des soins *31*
Structurer l'accès à l'information et aux outils *31*

Phase 3 : Arrimage entre l'algorithme 1 et l'algorithme 2 **31**

Procédure à suivre *32*

Phase 4 : Évaluation **33**

Références **34**

Liste des sigles et acronymes

CHSOP	Centre hospitalier spécialisé en oncologie pédiatrique
CFIR	Consolidated Framework for Implementation Research
COG	Children's Oncology Group
DSI	Direction des soins infirmiers
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
NCI	National Cancer Institute
NCTN	Membre du National Clinical Trials Network
PAT	Psychosocial Assessment Tool
PICI	Programme d'interventions cliniques interdisciplinaire

Lexique

Canal de communication : Un canal de communication est le moyen ou le support utilisé pour transmettre une information ou un message entre un émetteur et un récepteur.

Centre de référence pédiatrique régional : Un centre régional est une structure ou un établissement qui coordonne, organise ou offre des services spécialisés pour une région spécifique Il sert de point de référence pour soutenir les professionnels de la santé, les organisations, les équipes de soins ou même la population dans un domaine précis, comme l'oncologie pédiatrique.

Centre hospitalier spécialisé en oncologie pédiatrique (partenaire) : Un centre hospitalier spécialisé en oncologie pédiatrique (CHSOP) est une organisation ou un établissement de santé reconnu pour son expertise dans un domaine précis, comme l'oncologie pédiatrique et qui travaille en partenariat avec d'autres établissements ou des équipes régionales afin de soutenir la prise en charge des enfants et leurs familles, partager son expertise et améliorer la coordination des soins et des services.

Complication à court terme : Les complications à court terme apparaissent rapidement après l'apparition du cancer, d'un traitement ou d'une intervention, généralement dans les heures, les jours ou les premières semaines. Elles sont souvent directement liées au diagnostic initial de cancer et nécessitent une prise en charge rapide de la part des professionnels de la santé pour remédier à ces complications.

Complication à moyen terme : Les complications à moyen terme surviennent après la phase aiguë, généralement dans les semaines ou les mois suivant le diagnostic initial de cancer. Elles sont souvent liées à l'évolution du cancer, à la récupération ou aux effets secondaires des traitements.

Complication à long terme : Les complications à long terme apparaissent plus tardivement, parfois des mois ou des années après le diagnostic initial de cancer. Elles peuvent être liées aux séquelles du cancer, aux effets neurotoxiques des traitements ou à la progression de la condition de santé.

Équipe régionale : Une équipe régionale regroupe un ensemble de professionnels de la santé qui travaillent et collaborent à l'intérieur d'une région spécifique, afin de planifier, coordonner et soutenir la mise en œuvre de soins, de services ou d'interventions liés à l'oncologie pédiatrique.

Équipe interdisciplinaire : Une équipe interdisciplinaire se définit comme un groupe de professionnels issus de différentes disciplines qui mettent en commun leurs connaissances et leurs expertises afin d'élaborer une intervention coordonnée. La responsabilité de cette intervention est partagée collectivement par l'ensemble de l'équipe, et son efficacité repose sur la performance globale du groupe plutôt que sur des actions individuelles. Les interventions sont réalisées de manière concertée, selon un plan d'intervention interdisciplinaire, où chaque membre contribue avec son savoir spécifique, et où les décisions sont prises de manière collective.

Expertise parentale : Dans un contexte de santé, l'expertise parentale désigne les connaissances, les compétences et l'expérience que les parents développent ou acquièrent en s'occupant de leur enfant, notamment lorsqu'il présente des besoins particuliers de santé, de développement ou de soins.
C'est la capacité des parents à comprendre les besoins de leur enfant, à observer son évolution et à participer activement aux décisions et aux soins qui le concernent, en collaboration avec les professionnels de la santé. En pédiatrie, les parents sont une source inestimable d'informations concernant leur enfant.

Protocole clinique : Un protocole clinique en oncologie pédiatrique est un document très détaillé qui précise le type de cancer, les critères d'inclusion, les traitements à suivre (p. ex. : chimiothérapie, radiothérapie, thérapies ciblées, etc.), le calendrier des soins (cycles, durée), les examens de suivi (analyses, imagerie) ainsi que les objectifs de la recherche.

Suivi à court terme : Le suivi à court terme correspond à l'ensemble des évaluations et interventions réalisées dans les semaines ou les premiers mois suivant un diagnostic, un traitement ou une intervention, afin de surveiller l'évolution immédiate de l'état de santé, l'efficacité du traitement et l'apparition de complications précoces.

Suivi à long terme : Le suivi à long terme correspond à la surveillance médicale et aux interventions réalisées sur une période prolongée, pouvant s'étendre sur plusieurs années, afin de détecter les effets tardifs, les séquelles possibles, les récidives du cancer ou les besoins de santé à long terme.

Trajectoire de soins : Correspond à l'ensemble du parcours que l'enfant et sa famille effectue à travers les services de santé et de services sociaux pour répondre à leurs besoins de santé, depuis la prévention et le diagnostic jusqu'au traitement, au suivi et à la réadaptation. Elle inclut les interactions avec les différents professionnels, établissements et ressources impliqués dans sa prise en charge.

Avant-propos

Mise en contexte

22 h 30, à plus de 400 kilomètres du centre hospitalier spécialisé en oncologie pédiatrique (CHSOP).



La fièvre monte, la fatigue d'Emma s'accentue, et l'inquiétude de ses parents aussi. Seuls, ils doivent décider : entreprendre la longue route vers le centre spécialisé ou consulter à l'hôpital régional, où l'expérience en oncologie pédiatrique est plus limitée.

À l'urgence régional, l'équipe accueille Emma avec bienveillance, mais les repères sont incertains et les professionnels peu habitués à cette clientèle. Dans certains établissements, une coordination rapide avec le CHSOP permet d'activer des protocoles partagés, assurant une continuité et une cohérence des décisions entre les équipes. Ailleurs, ces repères sont moins établis, entraînant des variations dans la prise en charge et parfois des délais dans la reconnaissance des complications.

Au-delà de la situation d'Emma, ce témoignage révèle des inégalités d'accès aux soins spécialisés pour les familles vivant en région, et la nécessité d'un système mieux arrimé, équitable et cohérent d'un milieu à l'autre. C'est dans cette optique que s'inscrit la création du Programme d'interventions cliniques interdisciplinaire (PICI) qui vise à structurer la coordination interétablissements, à réduire les écarts de pratiques entre les centres régionaux et les centres hospitaliers spécialisés en oncologie pédiatrique (CHSOP) et à soutenir la prévention ainsi que le rétablissement des séquelles chez les enfants et leur famille. Présenté à l'intérieur d'une trousse à outils, le PICI offre une solution clé en main destinée aux gestionnaires et aux professionnels de la santé souhaitant implanter et évaluer le programme dans leur milieu. Elle comprend un guide d'implantation et d'évaluation ainsi que divers outils cliniques et organisationnels permettant d'assurer une application cohérente du programme, tout en favorisant l'amélioration de la qualité et de l'équité des soins en oncologie pédiatrique.

Bien qu'il présente des orientations et des repères partagés pour la planification, l'implantation et l'évaluation des interventions cliniques entre les établissements, ce guide demeure flexible et adaptable aux réalités, aux besoins et aux ressources propres à chaque établissement.

Au fil des pages du présent guide, des outils cliniques et d'implantation sont présentés dans la marge à droite sous forme d'hyperliens. Pour chacun d'eux, il est indiqué explicitement s'il s'agit d'un outil obligatoire ou facultatif dans le cadre du fonctionnement et de la mise en œuvre du PICI.

CONTENU DE LA TROUSSE D'OUTILS

- **Deux algorithmes** représentant le PICI
- **Les outils cliniques** nécessaires à l'utilisation du PICI
- **Le guide familial** soutenant l'autogestion
- **Une grille d'évaluation** permettant d'analyser la pertinence du programme selon la roue d'appréciation de la valeur d'une intervention de l'INESSS

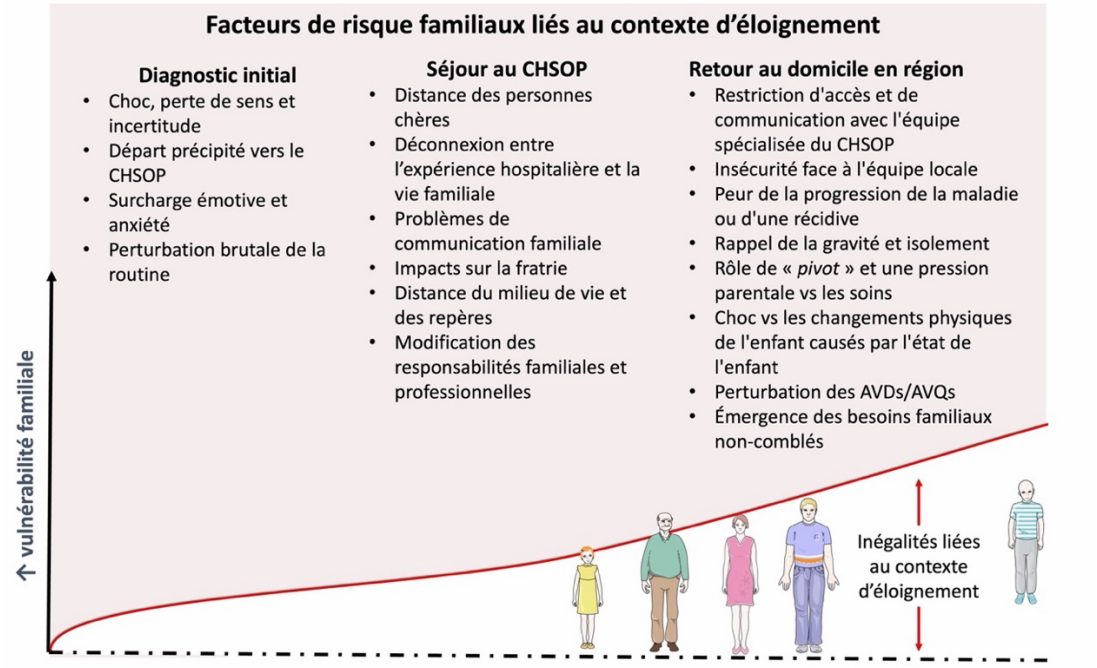
- **Des formulaires** destinés à soutenir la formation et le suivi du comité de mise en œuvre
- **Des formations développées par l'équipe de recherche**, visant à soutenir l'appropriation du programme par les professionnels et à favoriser une mise en œuvre cohérente dans les milieux
- **Un tableau** permettant d'évaluer les prérequis à l'implantation
- **Des tableaux** permettant d'ajuster les composantes adaptables du PICI
- **Un tableau** visant l'élaboration d'un plan de formation
- **Une grille d'évaluation** permettant de préparer l'environnement organisationnel
- **Un tableau** permettant d'assurer le suivi de l'implantation progressive
- **Un tableau** permettant d'arrimer progressivement les deux algorithmes
- **Des tableaux** permettant d'évaluer les résultats du PICI au sein de votre établissement

Pourquoi mieux soutenir les pratiques en oncologie pédiatrique dans les centres régionaux

Au Québec, les soins en oncologie pédiatrique reposent sur une organisation centralisée de la prise en charge spécialisée au sein de quatre centres hospitaliers spécialisés en oncologie pédiatrique (CHSOP). Cette centralisation est essentielle pour garantir un accès à une expertise hautement spécialisée, à des protocoles cliniques fondés sur les données probantes et à des volumes cliniques suffisants pour maintenir des standards élevés de qualité et de sécurité. Toutefois, cette organisation implique que les centres régionaux participent inévitablement à certaines étapes de la trajectoire de soins.

En pratique, les centres régionaux peuvent intervenir dans trois contextes cliniques majeurs : la gestion de complications lors du retour à domicile, la réalisation de traitements ou de procédures suivant une entente avec le CHSOP, ainsi que le suivi à moyen et à long terme de l'état de santé de l'enfant. Ces situations exposent les équipes à des problématiques cliniques complexes, souvent peu fréquentes, nécessitant une prise de décision rapide, sécuritaire et cohérente avec les standards spécialisés. Or, en raison du faible volume d'enfants atteints de cancer pris en charge dans ces milieux, il est à la fois attendu et inévitable que les équipes régionales soient moins exposées aux spécificités de l'oncologie pédiatrique. Cette réalité limite la consolidation de repères cliniques, la standardisation des pratiques et l'aisance face à des situations complexes ou atypiques. Elle affecte également la capacité à anticiper et à prévenir certaines complications, qu'elles soient médicales, fonctionnelles ou psychosociales. À cette réalité organisationnelle s'ajoute une contrainte supplémentaire propre au contexte d'éloignement, soit la distance géographique entre le milieu de vie de la famille et le CHSOP. Cette distance ne constitue pas un simple enjeu logistique. Elle modifie concrètement

Figure 1



l'expérience du parcours, en imposant des déplacements répétés dans des conditions routières parfois difficiles, des ruptures de routines, une diminution de l'accès direct aux professionnels spécialisés et une dépendance accrue aux relais régionaux pour des situations cliniques qui, à proximité d'un CHSOP, pourraient être évaluées ou prises en charge plus rapidement et directement. En d'autres termes, les familles vivant dans la localité d'un centre spécialisé ne sont pas confrontées au même cumul d'obstacles liés au transport, à la distance, à la perte de repères et à la transition répétée entre les milieux de soins.

Ces limites organisationnelles et géographiques ne sont pas sans conséquence. Elles influencent directement la manière dont les complications sont reconnues, interprétées et prises en charge, ainsi que la fluidité des transitions entre les milieux. Elles peuvent également moduler l'expérience des familles, notamment en termes de confiance envers les équipes, de compréhension des soins et de capacité à se mobiliser dans la trajectoire. La **Figure 1** met précisément en évidence cette réalité. Elle montre que la vulnérabilité familiale ne se développe pas de manière isolée, mais s'inscrit dans une trajectoire marquée par des ruptures successives, lors du diagnostic initial, de leur séjour au CHSOP, puis lors du retour au domicile en région. Sa contribution spécifique est de montrer que, tout au long de cette trajectoire, **le contexte d'éloignement agit comme un amplificateur des facteurs de risque**. Le choc du diagnostic s'accompagne d'un départ précipité vers un centre spécialisé éloigné; le séjour au CHSOP implique une distance avec les personnes chères, une rupture avec le milieu de vie et des changements dans les responsabilités familiales; puis le retour au domicile en région s'accompagne d'une perte d'accès direct aux spécialistes, d'une insécurité

face à l'équipe locale et d'une émergence de besoins parfois non comblés. Ces enjeux supplémentaires ne sont pas vécus avec la même intensité, ni avec la même fréquence, par les familles qui résident à proximité d'un CHSOP. Il est essentiel de souligner que les complications médicales et les atteintes fonctionnelles de l'enfant constituent en elles-mêmes des déterminants majeurs de cette vulnérabilité. Une complication aiguë mal anticipée, une déficience physique limitant les activités quotidiennes, ou encore des effets tardifs non reconnus peuvent entraîner une augmentation de la charge familiale, une insécurité dans la prise de décision et une dépendance accrue aux services de santé. En contexte d'éloignement, ces conséquences prennent souvent une ampleur supplémentaire, puisque l'accès direct à l'expertise spécialisée est plus limité et que la marge d'erreur perçue par les familles est plus faible. Ainsi, les dimensions biomédicales et fonctionnelles ne sont pas distinctes des enjeux familiaux : elles sont souvent un déclencheur direct, encore plus puissant lorsque la famille vit loin du CHSOP.

La **Figure 2** permet ensuite de comprendre comment cette vulnérabilité est amplifiée par les écarts observables entre les centres régionaux et le CHSOP dans les trois contextes cliniques d'intervention. Ces écarts concernent notamment:

- la protocolisation des soins;
- la disponibilité de repères cliniques spécifiques (p. ex., matériel et techniques de soins non identiques);
- la continuité de l'information et des transmission;
- la reconnaissance et l'intégration de l'expertise parentale, particulièrement développée au CHSOP.

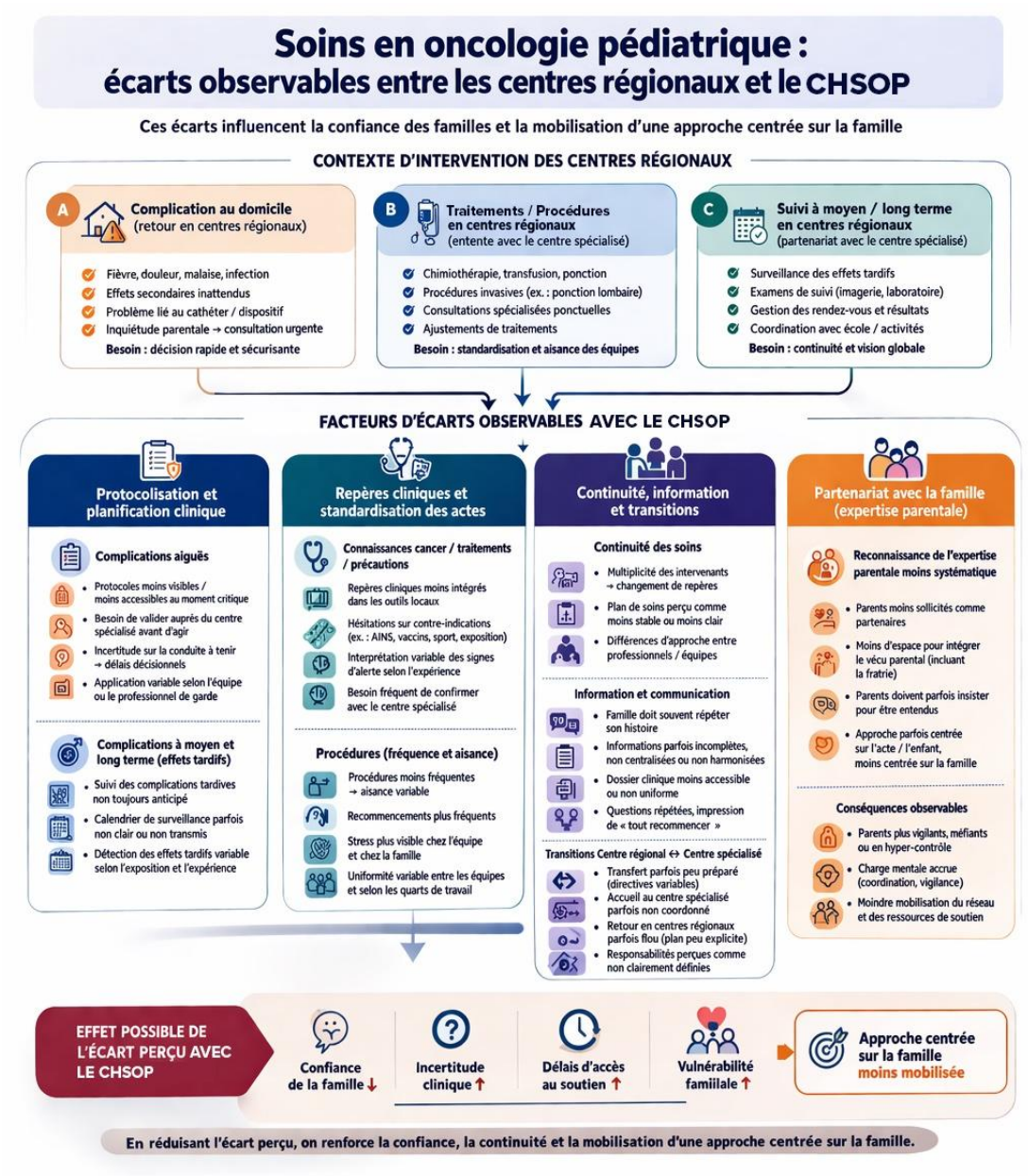
Ils traduisent des différences structurelles dans l'organisation des soins plutôt que des lacunes individuelles des professionnels. Ces écarts ont des effets concrets : variabilité dans les décisions cliniques, délais dans l'accès au soutien approprié, multiplication des ajustements en cours de trajectoire et, ultimement, augmentation de la charge pour les familles et les équipes. En contexte d'éloignement, leurs effets peuvent être encore plus marqués, puisqu'ils s'ajoutent à :

- une moindre accessibilité immédiate au CHSOP;
- des possibilités plus limitées de validation rapide sur place (p. ex., hypothèses cliniques, diagnostics, particularités liées aux méthodes de soins moins familières);
- une plus grande dépendance aux mécanismes de coordination entre établissements.

L'écart perçu avec le CHSOP peut ainsi diminuer la confiance des familles envers les soins reçus en centres régionaux et complexifier la relation thérapeutique. Ainsi, la

vulnérabilité familiale en oncologie pédiatrique dans un contexte de centres régionaux doit être comprise comme le résultat d'une interaction entre trois dimensions : la complexité intrinsèque de la maladie et de ses traitements, les conséquences fonctionnelles et cliniques qui en découlent, et les conditions organisationnelles dans lesquelles les soins sont dispensés. Une quatrième dimension devient également explicite, soit **la distance du CHSOP**, qui ajoute des contraintes concrètes au parcours de soins de ces enfants et leur famille et accentue les répercussions sur les autres déterminants. C'est précisément cette combinaison qui explique pourquoi les familles vivant loin d'un CHSOP font face à des enjeux supplémentaires que ne vivent pas, ou vivent beaucoup moins intensément, celles résidant dans la localité d'un centre spécialisé.

Figure 2



Ce constat s'inscrit dans une lecture systémique de la trajectoire en oncologie pédiatrique, où les complications chroniques physiques, cognitives, sociales et psychologiques peuvent émerger longtemps après la fin des traitements, affectant jusqu'à 90 % des survivants. Dans cette perspective, la phase active des traitements constitue un moment déterminant pour structurer des interventions permettant d'anticiper, de prévenir et de mieux gérer ces complications, plutôt que d'y répondre de manière réactive à distance. Dès lors, le statu quo apparaît insuffisant. Les pratiques actuelles, bien qu'elles reposent sur une expertise reconnue, ne permettent pas toujours de réduire les écarts entre les milieux, ni de soutenir de manière optimale les familles

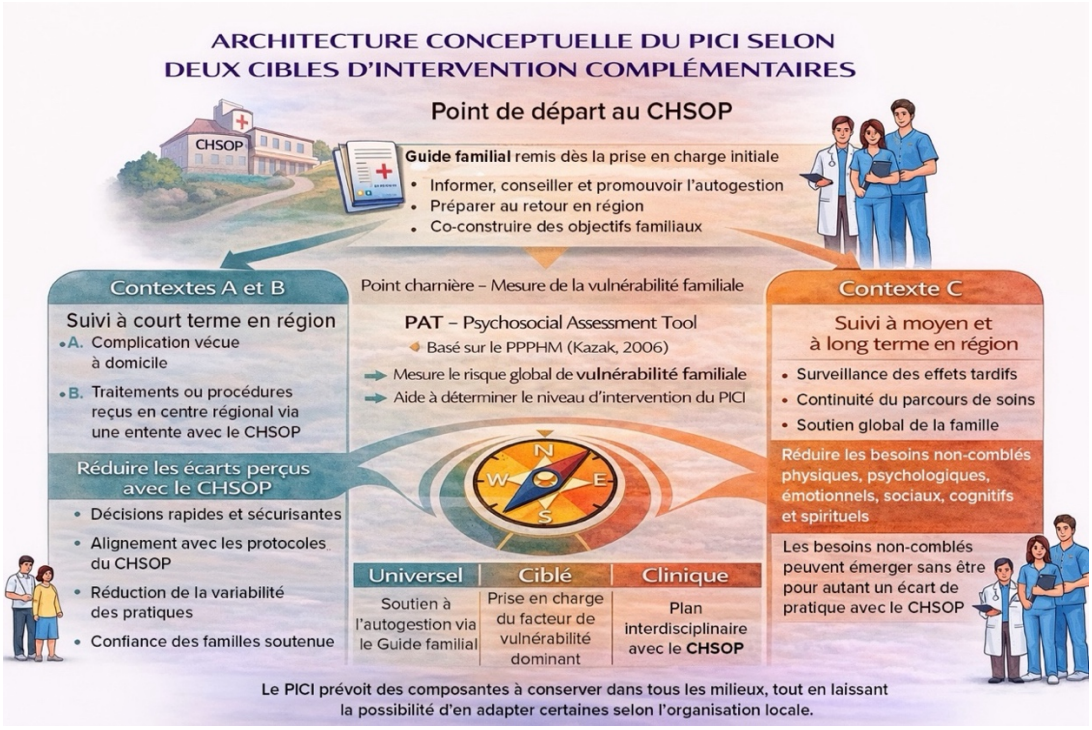
dans l’ensemble de leur trajectoire. Cette insuffisance est particulièrement manifeste lorsque l’enfant vit loin du CHSOP, puisque les enjeux cliniques s’y doublent d’enjeux géographiques, organisationnels et familiaux additionnels. Il devient donc nécessaire de repenser l’organisation et la coordination des interventions afin d’améliorer la cohérence des soins, de renforcer les repères cliniques en centres régionaux et de soutenir plus efficacement la capacité d’adaptation des familles.

Quoi implanter : Le PICI, un programme visant à réduire les écarts perçus et les besoins non comblés

À la lumière des constats précédemment exposés, l'amélioration des pratiques en oncologie pédiatrique dans les centres régionaux ne repose pas uniquement sur une augmentation des ressources, mais sur une meilleure structuration de l'organisation clinique et des repères partagés. Les écarts observés ne sont pas uniquement d'ordre technique ou médical ; ils émergent de la variabilité des pratiques, de la continuité des soins, de la coordination interprofessionnelle et de la capacité à soutenir les familles dans un contexte d'incertitude. Dans ce guide, la notion d'écart perçu désigne l'écart pouvant être ressenti par les familles lorsqu'elles comparent les soins et services reçus en centres régionaux à ceux reçus au CHSOP, qui constitue leur principal point de référence. Ces écarts ne traduisent pas nécessairement un manque de compétence, mais plutôt un décalage dans les repères cliniques, les modes d'organisation et l'accès aux ressources spécialisées. Ce décalage peut toutefois amplifier la vulnérabilité familiale, fragiliser la confiance envers les équipes et nuire à la mobilisation dans le parcours de soins.

Dans cette perspective, le PICI propose une réponse structurée visant à **réduire ces écarts perçus**, sans chercher à reproduire ou à substituer l'expertise du centre spécialisé. Le rôle des centres régionaux demeure complémentaire à celui du CHSOP, dans une logique de collaboration et de continuité des soins. Le PICI vise précisément à soutenir cette articulation, en renforçant la cohérence des interventions et en outillant les équipes pour intervenir avec des repères partagés, adaptés à leur réalité. Comme illustré à la Figure 3, le PICI repose sur une architecture conceptuelle selon deux cibles d'intervention complémentaires, déployée à travers trois composantes intégrées.

Figure 3



Premièrement, le programme s'appuie sur un socle commun organisationnel et clinique, initié dès la prise en charge au CHSOP. Ce socle comprend notamment la remise systématique d'un guide familial, qui constitue une intervention universelle. Ce guide vise à informer, conseiller et promouvoir l'autogestion, à préparer le retour en région et à soutenir la co-construction d'objectifs familiaux. Il s'inscrit dans une approche proactive visant à préparer les familles et les équipes à faire face aux complications prévisibles du parcours en oncologie pédiatrique. Ces complications peuvent être médicales, fonctionnelles, cognitives, émotionnelles ou organisationnelles et nécessitent, pour être bien gérées, une anticipation partagée entre les milieux. Deuxièmement, le PICI introduit un mécanisme central d'adaptation clinique basé sur la mesure de la vulnérabilité familiale, soit le PAT (*Psychosocial Assessment Tool*). Le PAT ne vise pas à identifier les complications ni à caractériser les écarts de pratique. Il permet plutôt d'évaluer le niveau global de vulnérabilité familiale, en tenant compte de la capacité de la famille à s'adapter, à maintenir ses routines et à mobiliser ses ressources. Cette vulnérabilité constitue une manifestation fonctionnelle pouvant découler de besoins non comblés ou de situations cliniques plus complexes. Le score obtenu au PAT guide l'intensité et l'organisation des interventions pour l'ensemble des professionnels, selon trois niveaux complémentaires :

- au niveau universel, le renforcement du guide familial soutient l'autogestion et l'anticipation ;
- au niveau ciblé, un professionnel intervient de manière prioritaire sur le facteur dominant, en cohérence avec les autres membres de l'équipe ;

- au niveau clinique, une coordination interdisciplinaire avec le CHSOP est requise pour les situations complexes.

Ainsi, le PAT constitue un outil partagé, permettant une lecture commune de la situation familiale et soutenant des décisions cohérentes entre les disciplines. Troisièmement, cette architecture se déploie de manière cohérente dans les différents contextes d'intervention en centres régionaux. Les contextes A et B regroupent les situations à court terme en région (complications à domicile ou interventions réalisées suivant une entente avec le CHSOP) et visent principalement à **réduire les écarts perçus avec le centre spécialisé**, en assurant des décisions sécurisantes, un alignement avec les protocoles et une continuité des repères cliniques. Le contexte C correspond au suivi à moyen et long terme en région et cible prioritairement la **prévention et la gestion des besoins non comblés** susceptibles d'augmenter la vulnérabilité familiale. Ces besoins peuvent être physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux, cognitifs, fonctionnels ou spirituels. Contrairement aux contextes A et B, l'enjeu principal n'est pas ici la comparaison avec le CHSOP, mais l'anticipation et la prise en charge de complications tardives ou évolutives. À cet effet, le PICI s'appuie sur des lignes directrices reconnues, notamment celles du *Children's Oncology Group* (COG), afin de soutenir une détection précoce, des interventions préventives et une prise en charge structurée de ces complications. Ces besoins peuvent émerger même en l'absence d'écart de pratique avec le CHSOP.

Ainsi, le PICI propose une architecture clinique intégrée qui ne vise pas à uniformiser les pratiques, mais à renforcer leur cohérence, leur lisibilité et leur capacité d'anticipation. En structurant les repères cliniques et organisationnels, il permet aux équipes régionales d'intervenir de manière complémentaire au centre spécialisé, tout en soutenant activement les familles dans l'ensemble de leur trajectoire. L'opérationnalisation de cette architecture sera présentée dans les sections suivantes sous forme d'algorithmes cliniques, permettant de guider concrètement les professionnels dans son application selon les différents contextes d'intervention.

Comment implanter le PICI

À travers quatre phases structurantes (préparation, planification, implantation et évaluation) ce guide met à votre disposition les outils et les orientations nécessaires pour implanter et évaluer le PICI de manière autonome dans votre établissement.

Phase 1 : Appropriation du PICI

- Connaître les prérequis et les préalables du PICI
- Comprendre les algorithmes
- Évaluer la valeur ajoutée du programme pour votre établissement
- Obtenir les autorisations nécessaires à sa mise en œuvre, ainsi qu'un budget alloué

Phase 2 : Planification

- Instaurer un comité de mise en œuvre
- Déterminer la portée souhaitée envers le PICI
- Vérifier les prérequis à l'implantation des algorithmes
- Choisir les composantes à adapter
- Planifier la formation

Phase 3 : Implantation

- Déployer la formation auprès des équipes
- Implanter progressivement le PICI
- Accompagner les équipes dans la mise en œuvre
- Ajuster le programme de façon continue
- Assurer le suivi opérationnel

Phase 4 : Évaluation

- Mesurer les indicateurs de performance
- Analyser les retombées du PICI
- Recueillir le retour d'expérience des équipes
- Mettre en place une démarche d'amélioration continue

Phase 1 : Appropriation du PICI

Étape 1 : Connaître les prérequis à l'implantation du PICI

Avant d'amorcer toute démarche d'implantation, il est nécessaire de vérifier si votre établissement présente les conditions minimales permettant d'assurer la faisabilité du PICI. À cette étape, il n'est pas requis de déterminer quel algorithme sera implanté en priorité. L'objectif est plutôt de confirmer que le milieu dispose des bases organisationnelles essentielles pour soutenir le programme.

Les prérequis minimaux sont les suivants :

- être un établissement appelé à intervenir auprès d'enfants atteints de cancer en contexte d'éloignement d'un CHSOP;
- disposer d'une capacité locale de prise en charge pédiatrique;
- avoir accès à un CHSOP partenaire et être en mesure d'organiser une coordination formelle avec celui-ci.

Note : *Ces conditions doivent être réunies avant de poursuivre.*
À défaut, l'implantation du PICI doit être reportée jusqu'à ce que les ajustements nécessaires aient été réalisés.

Une fois les prérequis confirmés, les quatre conditions organisationnelles suivantes doivent être mises en place.
Note : *Ces conditions doivent être réunies avant de poursuivre à la phase 2.*

1. Établir un canal de communication avec le centre hospitalier spécialisé en oncologie pédiatrique

L'implantation du PICI nécessite, au préalable, d'établir une communication formelle avec le ou les CHSOP vers lesquels vos patients sont orientés. Cette communication permet d'informer les centres de votre intention d'implanter le programme et d'en structurer la coordination interétablissements afin de réduire les écarts de pratique.

Pour ce faire, un canal de communication conjoint doit être mis en place et utilisé tout au long de l'utilisation du PICI. Celui-ci peut s'appuyer sur une plateforme collaborative (p. ex., Teams), sur la liaison assurée par les infirmières pivots, sur une ligne téléphonique dédiée ou sur toute autre méthode adaptée. Ce canal assure ainsi un partage structuré des informations et soutient la continuité des soins interétablissements.

2. Établir un canal de communication avec l'équipe du centre de référence pédiatrique régional

Lorsqu'un centre de référence pédiatrique régional est désigné sur votre territoire, il est nécessaire d'établir un canal de communication avec celui-ci. La mise en place de ce canal permet ainsi de faciliter les échanges et le partage d'informations entre hôpitaux régionaux, les centres de références régionaux et les CHSOP, contribuant ainsi à assurer la continuité, la cohérence et la sécurité des soins offerts à la clientèle pédiatrique.

Bien que le centre de référence pédiatrique régional ne soit pas spécialisé en oncologie pédiatrique, il agit comme point de référence pour la région disposant généralement de ressources et d'une expertise permettant de soutenir les milieux hospitaliers régionaux dans la prise de décision. Dans ce contexte, il est fortement recommandé de le consulter en priorité pour toute question d'ordre clinique, administratif ou organisationnel, afin d'orienter rapidement et adéquatement les interventions.

Une certaine flexibilité est toutefois prévue dans le PICI: s'il n'y a pas de centre de référence pédiatrique régional désigné sur votre territoire, la communication avec le CHSOP demeure suffisante pour assurer la coordination des soins dans le cadre du PICI.

3. Obtenir les protocoles cliniques de gestion des complications du CHSOP partenaire

Le PICI ne peut être implanté de manière cohérente sans disposer d'un accès explicite aux protocoles cliniques utilisés par les CHSOP pour la gestion des complications en oncologie pédiatrique. Un accord formel doit donc être établi afin que ces protocoles soient accessibles localement, connus des équipes concernées et mis à jour lorsque requis. Ces protocoles doivent pouvoir être consultés facilement et être appliqués systématiquement pour les patients concernés. Leur disponibilité est une condition essentielle pour soutenir des décisions cohérentes, réduire les écarts de pratique entre établissements et assurer des soins alignés sur les standards cliniques spécialisés.

4. Connaître le PICI, le guide familial et les écarts de pratique avec le centre spécialisé

Avant toute implantation, les équipes doivent également posséder une compréhension suffisante du contenu du PICI. Cela inclut la logique générale du programme, le rôle du guide familial comme intervention universelle de soutien à l'autogestion, ainsi que la compréhension des écarts de pratique avec le centre spécialisé pouvant accroître la vulnérabilité familiale. Cette connaissance préalable est essentielle pour permettre une lecture commune du programme, comprendre la finalité des deux algorithmes et saisir pourquoi certaines composantes du PICI visent à réduire les écarts perçus avec le

CHSOP, tandis que d'autres visent à prévenir ou prendre en charge les besoins non comblés au fil du parcours.

Étape 2 : Comprendre les algorithmes

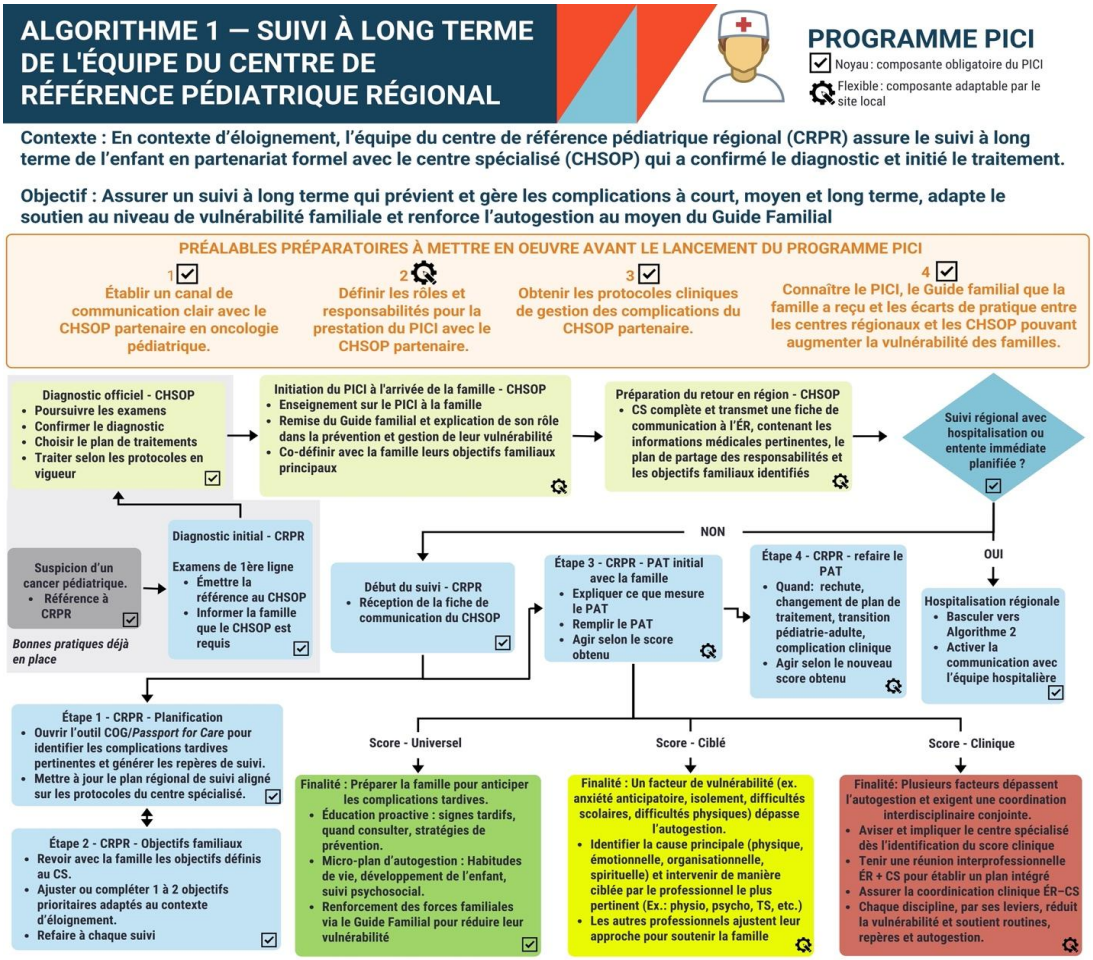
La première phase vise à préparer les équipes à utiliser concrètement le PICI en clarifiant ce qui doit être atteint dans la pratique et comment y parvenir à l'aide des outils et des algorithmes. Plutôt que de revenir sur les fondements du programme déjà présentés dans les sections précédentes, cette étape consiste à traduire l'architecture du PICI en repères opérationnels communs.

Description des algorithmes du PICI

Les deux algorithmes présentés dans ce guide constituent l'opérationnalisation de l'architecture du PICI. Ils traduisent les principes conceptuels en une séquence structurée de décisions cliniques permettant d'agir de manière cohérente selon les contextes d'intervention rencontrés en centres régionaux. L'algorithme 1 encadre le suivi à long terme, tandis que l'algorithme 2 structure la prise en charge hospitalière lors de situations aiguës ou lors d'une entente clinique avec le CHSOP. Ensemble, ils assurent la continuité, la cohérence et la sécurité des interventions, tout en respectant la complémentarité des rôles entre centres régionaux et CHSOP.

Afin de soutenir une implantation rigoureuse, les composantes des algorithmes sont distinguées en deux catégories. Les composantes identifiées comme **Noyau** correspondent aux éléments obligatoires du PICI. Elles doivent être appliquées telles quelles, puisqu'elles constituent la base essentielle permettant de préserver l'intégrité, la cohérence et la finalité clinique du programme. À l'inverse, les composantes identifiées comme **Flexible** correspondent aux éléments adaptables par le site local. Cette flexibilité signifie que l'équipe d'implantation doit analyser sa réalité terrain et prendre les décisions nécessaires quant à la modification du contenu, des outils utilisés ou de la distribution des rôles entre les acteurs impliqués. L'objectif n'est pas de modifier la finalité du PICI, mais de permettre une mise en œuvre réaliste et fonctionnelle, compatible avec l'organisation, les ressources et les mécanismes de collaboration propres à chaque milieu

Algorithme 1 - Suivi à long terme en centre de référence pédiatrique régional



Précisions sur l'algorithme 1

L'application du premier algorithme s'amorce dès la suspicion d'un diagnostic de cancer chez un enfant pris en charge dans un hôpital régional. Il importe de préciser que les trois premières étapes présentées dans l'algorithme sont déjà bien intégrées aux pratiques cliniques actuelles et ne nécessitent aucune, ou que très peu d'ajustements aux modalités actuelles de prise en charge.

Initiation du PICI à l'arrivée de la famille dans le centre spécialisé

Cette étape est flexible, quant à ses modalités d'application. Toutefois, il est recommandé que le **Guide familial** soit remis à la famille dès son arrivée au centre spécialisé. L'hôpital régional peut en assumer la responsabilité si nécessaire, mais dans tous les cas, un protocole formel doit être établi pour définir clairement les responsabilités de chaque centre et garantir que cette remise soit réalisée.

De même, la co-définition des objectifs familiaux avec la famille est recommandée à l'initiative du centre spécialisé, mais peut également être effectuée par l'hôpital régional selon l'organisation et les besoins locaux. Dans tous les cas, un accord clair entre les établissements doit être établi afin d'assurer la cohérence de l'intervention et la clarification des responsabilités de chacun.

Préparation du retour en région

Le centre spécialisé est responsable de remplir le formulaire de communication interétablissements. Toutefois, cette étape conserve un caractère flexible : le formulaire peut être adapté selon vos besoins et le mode de transmission peut être choisi en fonction des réalités locales (canal de communication flexible). Cette approche permet d'assurer le partage des informations essentielles tout en tenant compte de l'organisation spécifique de chaque établissement.

Suivi régional avec hospitalisation ou entente immédiate planifiée

À cette étape, l'hôpital régional doit confirmer si le patient et sa famille sont attendus pour une hospitalisation dans son établissement.

- ***Si le patient est attendu*** : le centre spécialisé communique avec l'hôpital régional pour coordonner la prise en charge selon l'algorithme 2, afin de garantir la continuité des soins.
- ***Si le patient n'est pas attendu*** : l'hôpital régional initie le suivi avec son équipe.

Étape 1 : Planification

Pour assurer un suivi individualisé, le PICI s'appuie sur les ressources du *Children's Oncology Group* (COG), notamment la plateforme en ligne *Passport for Care*, qui permet de générer des plans de suivi personnalisés selon les traitements reçus et la pathologie de l'enfant.

Parallèlement, le plan régional de suivi doit être systématiquement actualisé pour chacun des enfants, en assurant sa pleine conformité au protocole fourni par le centre spécialisé. La transmission préalable de ce protocole clinique constitue une condition essentielle à la mise en œuvre du PICI (voir encadré en haut de l'algorithme), garantissant l'harmonisation des interventions et la continuité optimale de la trajectoire de soins.

Étape 2 : Objectifs familiaux

Aucune précision supplémentaire n'est nécessaire à cette étape.

Étape 3 : PAT initial avec la famille

Il est fortement recommandé d'utiliser le Psychosocial Assessment Tool (PAT) pour l'évaluation initiale de la vulnérabilité familiale, en raison de sa validation scientifique et de son alignement avec le PICI. Cette étape demeure toutefois flexible : tout autre outil validé scientifiquement peut être employé si l'équipe le juge pertinent, à condition qu'il remplisse les mêmes objectifs. Dans ce cas, il est indispensable d'en informer l'hôpital régional afin de garantir la cohérence et la continuité du suivi de l'enfant et de sa famille.

Score universel

Au niveau universel du PICI, l'autogestion constitue l'intervention principale pour les familles présentant un score PAT inférieur à 1. Concrètement, au moment de l'évaluation, il est permis de considérer que ces familles disposent des forces nécessaires pour répondre de manière autonome à leurs besoins liés à la maladie et aux traitements. Bien qu'un guide familial leur soit fourni, les interventions à ce stade sont articulées autour de la prévention, de la promotion de la santé et de l'enseignement, afin de soutenir et de renforcer l'autonomie dans la gestion quotidienne. La finalité, à plus long terme, est d'accompagner les familles vers la capacité d'anticiper les complications tardives et de renforcer leur résilience face aux défis futurs.

Score ciblé

Au niveau ciblé du PICI, correspondant aux familles présentant un score PAT compris entre 1 et 2, l'autogestion ne suffit plus, car le patient et sa famille présentent un ou plusieurs facteurs de risque (p. ex : stress parental élevé, difficultés dans l'organisation de la routine familiale, présence de symptômes psychologiques chez l'enfant, limitations fonctionnelles, complications liées au traitement, etc.). L'intervention doit alors être ciblée, sur le bon problème, au bon moment et par le professionnel approprié. L'objectif n'est pas de mobiliser l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire, mais d'assurer une identification précise du problème par un professionnel agissant dans son champ d'exercice. Par exemple, si une infirmière observe chez le patient une limitation de mobilité qui dépasse le champ de sa pratique, elle procède à une évaluation initiale et réfère le patient au physiothérapeute. Ce dernier effectue une consultation et planifie les interventions appropriées pour répondre aux besoins identifiés. Ce principe s'applique ainsi à toutes les situations : dès qu'un problème est identifié au niveau ciblé et qu'il dépasse le champ de pratique du professionnel, une référence au professionnel adéquat est requise.

Il est essentiel de souligner que cette étape est flexible : le professionnel approprié peut provenir de l'hôpital régional ou du centre spécialisé, selon les ressources disponibles. Dans certaines situations, le professionnel qualifié pour le problème peut ne pas être

accessible localement ; dans ce cas, le centre spécialisé peut être consulté via le canal de communication établi afin d'assurer un suivi approprié. La manière d'intervenir après la détection du problème reste donc adaptable, tout en garantissant une prise en charge rapide, sécuritaire et ciblée au problème.

Score clinique

Les interventions au niveau clinique du PICI sont débutées lorsque le patient et sa famille présentent un score PAT supérieur à 2. À ce stade, la famille est confrontée à des contraintes et des défis qui dépassent ses facteurs de protection. Elle n'est plus en mesure d'assurer seule les soins de base nécessaires à l'enfant atteint de cancer, tels que l'administration des traitements, la surveillance des symptômes, l'organisation des routines quotidiennes, etc. Ce niveau requiert donc la mobilisation d'une équipe interdisciplinaire adaptée aux besoins spécifiques de la famille, dont la composition demeure flexible : elle peut inclure des professionnels des centres spécialisés, des hôpitaux régionaux, ou une combinaison des deux, selon les ressources disponibles et le contexte organisationnel. Il est essentiel que les centres impliqués s'entendent sur la répartition des responsabilités et maintiennent une communication systématique et formalisée via le canal établi entre les centres spécialisés et régionaux, afin d'assurer une prise en charge conjointe, cohérente et sécurisée des problématiques identifiées, tout en permettant une réponse rapide aux situations urgentes.

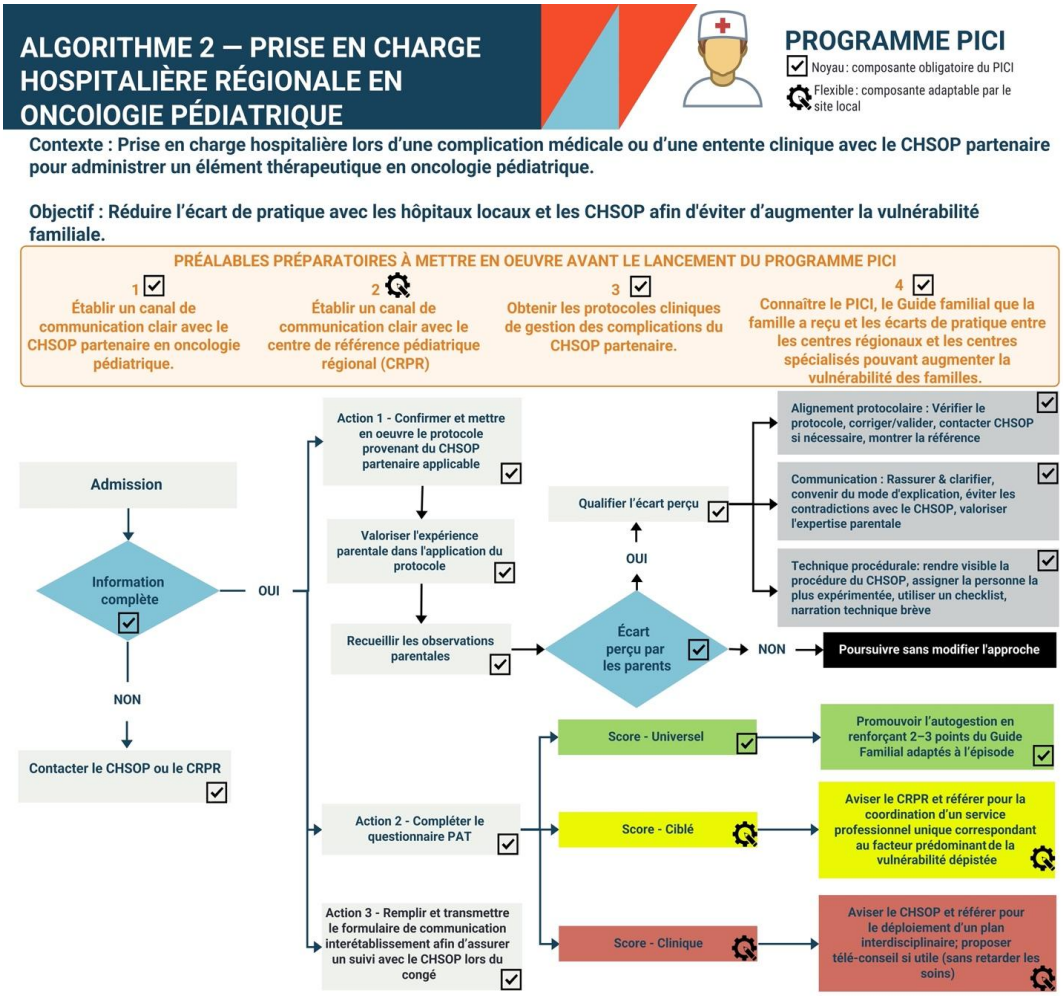
Il est important de rappeler que le but ultime du PICI est de favoriser le retour ou le maintien de la famille au niveau universel : toutes les interventions ciblées ou cliniques visent donc à renforcer ou à soutenir le développement des capacités (ou forces) de la famille pour qu'elle puisse gérer de manière autonome les soins de base et anticiper les besoins futurs de l'enfant.

Étape 4 : Répéter l'évaluation du PAT

Cette étape conserve un caractère flexible et permet au professionnel de réévaluer la vulnérabilité familiale à l'aide du PAT selon son jugement clinique. La réévaluation est toutefois recommandée dans les situations suivantes :

- ***Évolutions médicales*** : rechute ou progression de la maladie, apparition de nouveaux effets secondaires physiques, cognitifs ou psychologiques, transition vers les soins palliatifs, ou fin des traitements menant à la phase de survivance.
- ***Changements familiaux, sociaux ou environnementaux***: conflits familiaux, séparation parentale, deuil, déménagement ou perte du réseau de soutien, ou difficultés scolaires importantes chez l'enfant ou la fratrie, perte d'emploi, précarisation, isolement social, difficultés d'accès aux soins spécialisés, ou problème de santé majeur chez un parent ou tuteur.

Algorithme 2 - Prise en charge dans un hôpital régional



Précisions sur l'algorithme 2

L'application de l'algorithme 2 débute systématiquement dès l'admission d'un enfant atteint de cancer dans un hôpital régional, indépendamment du motif d'hospitalisation.

Information complète

Il est impératif de disposer de l'ensemble des renseignements nécessaires sur le patient. À cet effet, le centre spécialisé doit transmettre la fiche d'information interétablissements dûment complétée

- ***Fiche incomplète*** (données manquantes) : communiquer avec le centre de référence pédiatrique régional. Solliciter l'infirmière pivot ou le pédiatre responsable pour obtenir les informations requises. En cas d'indisponibilité, s'adresser au CHSOP.
- ***Fiche complète*** : procéder à l'action 1.

Action 1 : Application du protocole clinique
Lorsque la prise en charge hospitalière découle d'une entente préalable avec le centre spécialisé (p. ex.: administration d'un traitement, réalisation d'une procédure planifiée), l'équipe régionale doit appliquer le plan thérapeutique transmis par le centre spécialisé. Dans ce contexte :

- le plan thérapeutique est spécifique au patient;
- il doit être appliqué tel que prescrit, sans modification non concertée;
- il doit être facilement accessible et visible dans le dossier clinique (idéalement en tête de dossier);
- toute question ou incertitude doit être adressée au centre spécialisé via le canal de communication établi au préalable.

Lorsque la situation clinique correspond à une complication survenant de manière imprévue (p. ex.: fièvre sous chimiothérapie, neutropénie, complication infectieuse ou autre urgence oncologique), l'intervention repose sur les protocoles cliniques de gestion des complications fournis par le centre spécialisé. Dans ce contexte :

- la situation nécessite une réponse rapide et standardisée;
- les protocoles sont génériques mais adaptés au contexte oncologique pédiatrique;
- ils doivent être connus, accessibles et appliqués immédiatement par l'équipe;
- ils visent à assurer une prise en charge sécuritaire en contexte d'incertitude ou d'urgence.

Action 2 : Compléter le questionnaire PAT
Transmettre le formulaire PAT aux parents et leur demander de le remplir (durée estimée : quelques minutes). Appliquer les mesures indiquées dans l'algorithme selon le score obtenu.

Une attention particulière est portée aux niveaux ciblé et clinique, qui présentent une flexibilité d'application :

- **Score ciblé** : il s'agit d'un score indiquant qu'un facteur de vulnérabilité spécifique (p. ex.: isolement, anxiété, difficultés d'adaptation) dépasse la capacité d'autogestion familiale et nécessite une intervention ciblée par le professionnel de la santé le plus approprié, adaptée au contexte et aux besoins de la famille. Étant une case flexible, l'intervention peut être réalisée par l'hôpital régional ou par le centre spécialisé, selon la nature du problème identifié et les ressources disponibles. Les deux centres doivent convenir du partage des responsabilités et des modalités de communication prévues.
- **Score clinique** : prise en charge immédiate par une équipe interdisciplinaire, selon les ressources disponibles et indépendamment de l'établissement.

L’utilisation du télé-conseil doit être envisagée pour faciliter la coordination entre les centres.

Suivi et transmission finale

À la fin de chaque hospitalisation, remplir et transmettre la feuille de suivi interétablissements au centre spécialisé.

Outils cliniques soutenant l'application des algorithmes

Afin de soutenir l'utilisation concrète des deux algorithmes du PICI, la trousse met à la disposition des équipes un ensemble d'outils cliniques complémentaires. Ces outils ont été conçus pour appuyer la prise de décision, renforcer la cohérence des interventions et faciliter l'application du programme dans les différents contextes de soins.

Ils ne doivent pas être considérés comme des documents indépendants, mais comme des leviers concrets permettant d'opérationnaliser les composantes du PICI dans la pratique clinique.

Les outils cliniques disponibles sont les suivants :

1. **Guide familial complet**, accompagné d'une **version explicative des principes d'autogestion** qui y sont intégrés, incluant l'identification des **13 objectifs familiaux** soutenus par le programme.
2. **Psychosocial Assessment Tool (PAT)**, offert en **version PDF** ainsi qu'en **fichier Excel** permettant le calcul automatique des scores.
3. **Feuille de suivi des objectifs familiaux**, visant à documenter leur évolution dans le temps.
4. **Présentation PowerPoint narrée sur les deux algorithmes**, préparée par l'équipe de recherche, pour soutenir l'appropriation du programme.
5. **Présentation PowerPoint narrée sur le guide familial**, préparée par l'équipe de recherche.
6. **Feuille de transmission d'information lors d'un changement d'établissement de santé**, afin d'assurer la continuité et la cohérence interétablissements.
7. **Document explicatif sur l'utilisation du *Children's Oncology Group* (COG), de son application et des exigences liées à la licence requise**.
8. **Synthèse pratique sur l'approche centrée sur les forces de l'enfant et sa famille**.
9. **Synthèse pratique sur le soutien de la spiritualité d'une famille ayant un enfant atteint d'une maladie potentiellement mortelle**.
10. **Fiche de communication destinée à la première ligne lors du congé**, plus particulièrement dans le **contexte C**.

L'ensemble de ces outils vise à soutenir les professionnels dans l'application cohérente du PICI, à faciliter l'appropriation du programme par les équipes et à renforcer la continuité des interventions auprès des familles. Selon leur nature, certains outils

Outils cliniques
https://drive.google.com/file/d/1PwQb6iShoGLrAOYjh4Xw810C3WNo9i4a/view?usp=sharing

constituent des composantes centrales du programme, alors que d'autres agissent comme soutien clinique, pédagogique ou organisationnel à son implantation.

Note : *les outils cliniques sont disponibles dans l'encadré à droite de cette page. Un lien hypertexte permet d'y accéder directement.*

Guide familial
https://drive.google.com/file/d/1Md42nkUV8YIN1J_GqVfZkm6yQMVbshOJ/view?usp=sharing

Psychosocial Assessment Tool (PAT), fichier excel
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1amwmbia3c-Fk4vCYVNJpMymY7q8jmM8i/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

Étape 3 : Évaluer la valeur ajoutée du PICI pour votre établissement

Vous avez maintenant une bonne connaissance du programme, mais cela ne signifie pas pour autant qu'il soit nécessaire, dès maintenant, de prendre une décision quant à son implantation dans votre milieu. En effet, le Guide de soutien à l'appréciation de la valeur des innovations et des interventions en santé de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), appuyé sur des fondements méthodologiques rigoureux, recommande de peser objectivement les avantages et les limites selon les dimensions clinique, populationnelle, économique, organisationnelle et éthique (INESSS, 2024). Cette démarche, structurée et reproductible, vise à soutenir des décisions éclairées et alignées sur les priorités du système de santé québécois. C'est pourquoi nous vous invitons à remplir le formulaire intitulé ***Approche intégrée de mise en œuvre du PICI – Référence INESSS***, disponible à droite de cette page. Ce formulaire peut être complété par un gestionnaire seul, mais il est recommandé qu'au moins trois personnes participent, soit un gestionnaire, un pédiatre ou un pédiatre spécialisé en oncologie pédiatrique et une infirmière pivot ou clinicienne du département. Les directives pour compléter ce formulaire s'y trouvent directement dans le formulaire. Cet outil vous permettra de prendre connaissance des indicateurs liés au PICI, d'analyser sa pertinence et sa priorité pour votre établissement.

Approche intégrée de mise en œuvre du PICI – Référence INESSS
https://drive.google.com/file/d/1aTYyJOVsTTVgTnbbKnej3tQn1WN14Zmo/view?usp=sharing

Étape 4 : Obtenir les autorisations nécessaires à sa mise en œuvre, ainsi qu'un budget alloué

Une fois la pertinence du PICI jugée suffisante pour votre établissement, l'implantation du programme doit être formellement reconnue et soutenue par l'organisation. Cette étape vise à obtenir les autorisations nécessaires pour passer d'une intention d'implantation à une démarche réellement faisable sur le plan clinique, organisationnel et financier. À cette étape, les résultats de l'analyse précédente doivent être présentés à la direction afin d'obtenir :

- un appui formel à la poursuite de la démarche;
- l'autorisation de mettre en place les structures nécessaires à l'implantation;
- l'engagement des ressources minimales requises, notamment en matière de temps clinique protégé, de soutien organisationnel, de ressources humaines et de budget dédié.

Cette autorisation formelle constitue une condition essentielle à la suite du processus. Elle permet de confirmer que l'implantation du PICI est reconnue comme une priorité suffisamment légitime pour mobiliser du temps, des personnes et des ressources.

Pourquoi procéder ainsi ? Parce qu'une implantation sans appui institutionnel explicite risque de demeurer partielle, fragile ou difficilement soutenable dans le temps. En obtenant dès cette étape un engagement clair de la direction, vous créez les conditions minimales pour une planification réaliste, une coordination structurée et une mise en œuvre durable du programme.

ARRÊT !

L'étape 2 ne débute qu'après l'accord formel de la direction, accompagné d'un budget dédié à la mise en œuvre du PICI.

Phase 2 : Planification

Cette phase vise à traduire la compréhension du PICI en décisions organisationnelles concrètes, afin de structurer une implantation réaliste, cohérente et adaptée à votre milieu. Actuellement, l'objectif n'est pas de redéfinir le programme, mais de :

- déterminer comment il sera déployé localement;
- s'assurer que les conditions organisationnelles et cliniques sont réunies;
- structurer les modalités de mise en œuvre.

Les outils de planification de la mise en œuvre disponibles sont les suivants :

1. **Composition du comité et responsabilités associées;**
2. **Comité de mise en œuvre PICI;**
3. **Modèle d'ordre du jour et de compte rendu;**
4. **Pré-requis à l'implantation des algorithmes 1 et 2;**
5. **Composantes adaptables dans les algorithmes 1 et 2;**
6. **Plan de formation;**
7. **Préparation de l'environnement.**

L'ensemble de ces outils soutient les membres du comité de mise en œuvre dans la planification cohérente du PICI. Il est recommandé d'utiliser tous les outils afin d'assurer une planification rigoureuse et adaptée à votre contexte. Ils sont conçus pour être flexibles et adaptables.
***Note* :** *les outils sont disponibles dans l'encadré situé à droite de chaque page. Un lien hypertexte permet d'y accéder directement.*

Étape 1 : Établir un comité de mise en œuvre

La mise en œuvre du PICI exige une supervision et une coordination multidimensionnelles qui excèdent le cadre d'un gestionnaire agissant de manière isolée. Il est donc recommandé de constituer un comité de mise en œuvre, composé d'un maximum de 8 personnes, afin de maintenir un groupe de travail fonctionnel où chaque membre peut contribuer activement aux processus de planification, d'implantation et d'évaluation. Une telle structure favorise la cohérence des actions, limite les implantations partielles et soutient la fiabilité ainsi que la pérennité du programme (Damschroder et al., 2009; 2022).

Pour ce faire, voici les étapes suggérées :

1. Repérez les personnes clés :

- Consulter les recommandations concernant la composition du comité et les responsabilités associées, disponibles dans l'outil nommé,
- ***Composition du comité et responsabilités associées***, à la droite de cette page. Privilégiez les gestionnaires et les cliniciens engagés auprès de la clientèle en oncologie pédiatrique et disposant de l'expertise requise pour soutenir la réussite du projet.

Composition du comité et responsabilités associées
https://drive.google.com/file/d/1UYTeH9RjwZPyjbO7xHKm4tOSsT3o_Wqx/view?usp=sharing

2. Invitez les personnes choisies
   - Contacter individuellement chaque personne sélectionnée.
   - Présenter le PICI et expliquer l'importance de leur participation.
   - Inviter formellement chaque participant à la première rencontre du comité.

3. Première rencontre : création officielle du comité

La première rencontre vise à constituer officiellement le comité de mise en œuvre du PICI en réunissant les personnes sélectionnées pour y participer.

- Lors de cette rencontre, les rôles et responsabilités de chaque membre doivent être clairement définis afin d'éviter les chevauchements de tâches et de soutenir le fonctionnement efficace du comité.
- Une répartition claire des responsabilités permet également de structurer le travail à venir et d'assurer une progression cohérente des activités d'implantation.

Ainsi, pour soutenir cette étape, l'outil, ***Comité de mise en œuvre PICI***, disponible à droite, doit être utilisé. Cet outil facilite la documentation des décisions prises lors de la rencontre, la définition des rôles des membres ainsi que le suivi structuré des responsabilités au sein du comité.

Comité de mise en œuvre PICI
https://drive.google.com/file/d/1p0Bz_xGNQxY63CYKOclotO3yfoeR_5go/view?usp=sharing

Note : *Les responsabilités attribuées aux membres du comité concernent l'organisation, la coordination et le suivi de l'implantation et de l'évaluation du PICI au sein de l'établissement. Elles ne correspondent pas à la réalisation d'interventions cliniques.*

4. Confirmez la participation
   - Vérifier que chaque membre accepte son rôle et comprend clairement ses responsabilités.
   - Assurez-vous que chacun est engagé et prêt à contribuer activement à la réussite du programme.

- Déterminer ensemble le mode de fonctionnement du comité : fréquence des réunions, méthodes de suivi et de communication, processus décisionnel.

Note : *À chaque rencontre, établissez un ordre du jour et produisez un compte rendu.* Un outil nommé, ***Modèle d'ordre du jour et de compte rendu*****,** *est disponible à la droite de cette page.*

Modèle d'ordre du jour et de compte rendu
https://docs.google.com/document/d/1E5zIW43JHJ5QPgHuvxLyxxUpCsJwJwle/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

Champions locaux : acteurs clés de la réussite

La réussite de l'implantation du PICI repose sur l'engagement de "champions locaux", c'est-à-dire de membres internes reconnus pour leur crédibilité et leur *leadership positif*. Ces acteurs stratégiques facilitent l'adhésion des équipes, identifient des solutions pratiques adaptées au contexte et assurent une communication efficace entre cliniciens, gestionnaires et familles. Selon la littérature en implantation de programmes, la présence de tels champions multiplie significativement les chances de succès, en favorisant la cohérence, la fidélité et la durabilité des initiatives (Damschroder et al., 2009; 2022).

Profil recommandé :

- Cliniciens expérimentés (pédiatre, infirmière pivot, infirmière clinicienne);
- Reconnus pour leur *leadership* naturel auprès de leurs pairs;
- Impliqués dans le suivi des enfants atteints de cancer;
- Capacité démontrée à influencer les décisions organisationnelles.

Note : *Dans le comité de mise en œuvre, la présence d'un ou deux champions locaux est fortement suggérée afin d'assurer l'adhésion et le leadership nécessaires au succès de l'implantation.*

Étape 2 : Déterminer la portée souhaitée du PICI

Après la constitution du comité de mise en œuvre, l'étape suivante consiste à déterminer l'étendue du programme (portée) dans votre établissement. Cette décision est essentielle pour toute planification, car elle détermine la faisabilité et l'efficacité de l'implantation et garantit que les objectifs cliniques seront atteints sans disperser inutilement les efforts de l'équipe.

La portée du PICI se précise par le choix d'implanter l'algorithme le plus approprié, selon deux axes stratégiques : le moment d'intervention dans la trajectoire de soins (**le *quand***) et les objectifs cliniques visés (**le *quoi***). Ce choix permet d'arbitrer entre deux niveaux d'intensité : la réduction des écarts de pratique durant l'**épisode d'hospitalisation** (algorithme 2) ou l'optimisation des soins incluant le **suivi et la gestion à long terme** des complications du cancer pédiatrique (algorithme 1). Alors

que le premier algorithme requiert un engagement interdisciplinaire accru et une allocation supérieure de ressources sur une période prolongée, le deuxième propose une intervention plus circonscrite.
Note : *il est recommandé de se référer aux algorithmes afin de préciser les différences entre les niveaux d'intensité et les ressources requises.*

Pourquoi la portée est-elle un levier de succès ?
Déterminer la portée permet au comité de :

- **Sélectionner l'algorithme avec réalisme :** Identifier l'option que l'équipe est en mesure de mettre en œuvre de manière durable sans compromettre la qualité du PICI
- **Planifier les ressources :** Organiser le temps clinique, administratif et les effectifs selon la charge de travail réelle induite par le choix de l'algorithme.

Décision sur la portée
Le comité doit maintenant choisir l'algorithme à implanter, décision qui détermine la portée du PICI. Une fois l'algorithme sélectionné, il est essentiel de vérifier que l'établissement dispose de l'ensemble des prérequis nécessaires à son implantation (voir étape suivante).
Note : *Idéalement, chaque établissement devrait viser une implantation graduelle des deux algorithmes afin de répondre pleinement aux objectifs du PICI. Toutefois, la priorité demeure la fidélité de l'exécution : il vaut mieux réussir l'implantation d'un seul algorithme avec rigueur plutôt que de chercher à couvrir l'ensemble du programme au risque de compromettre l'efficacité clinique.*

Étape 3 : Vérifier les prérequis à l'implantation des algorithmes

La détermination de la portée du programme permet d'identifier l'algorithme 1 et/ou 2 à implanter dans votre milieu.
Note : *Pour chaque algorithme, tous les prérequis doivent être pleinement rencontrés avant de procéder à son implantation. Si certains critères ne sont pas encore remplis, des actions devront être entreprises afin de corriger la situation avant de poursuivre l'implantation.*

Procédure à suivre
Réunissez l'équipe de mise en œuvre afin d'évaluer les prérequis à l'implantation. Complétez le tableau Excel ***Pré-requis à l'implantation des algorithmes 1 et 2***, disponible à la droite de cette page, pour identifier et vérifier la présence de tous les prérequis dans votre établissement. Si certains prérequis ne sont pas encore satisfaits, mettez en place les mesures nécessaires avant de poursuivre l'implantation. Cette démarche garantit que le programme pourra être

Pré-requis à l'implantation de l'algorithme 1 et 2
https://drive.google.com/file/d/14TiAqWaJuElACxHQPOPHkwST0lhpHvO9/view?usp=sharing

implanté de manière cohérente et adaptée aux capacités et ressources de l'établissement.

Une fois cette étape complétée, la détermination de la portée et la validation du respect des prérequis pour l'implantation de l'algorithme 1 et/ou 2 dans votre établissement vous permettent de passer à l'étape suivante.

Étape 4 : Choisir les composantes à adapter

Les algorithmes du PICI reposent sur un équilibre entre rigueur et adaptation. Certaines composantes, dites « noyau », sont obligatoires et doivent être appliquées telles quelles afin de préserver l'intégrité, la cohérence et la finalité clinique du programme. D'autres composantes, dites « flexibles », peuvent être adaptées en fonction de la réalité du milieu. Cette flexibilité ne signifie toutefois pas que les équipes peuvent modifier librement le programme. Elle suppose plutôt une démarche structurée, collective et justifiée, permettant d'ajuster certains éléments sans compromettre la logique d'ensemble du PICI.

L'objectif de cette étape est donc d'aider le comité de mise en œuvre à déterminer, pour l'algorithme retenu, quelles composantes flexibles peuvent être appliquées telles quelles dans le milieu et lesquelles nécessitent une adaptation. Il ne s'agit pas seulement de repérer les éléments modifiables, mais de décider concrètement comment ils seront mis en œuvre localement, par qui, selon quelles modalités et avec quel niveau de coordination avec le centre spécialisé.

Procédure à suivre

Pour réaliser cette étape, les membres du comité de mise en œuvre utilisent les outils (***Composantes adaptables dans l'algorithme 1***; ***Composantes adaptables dans l'algorithme 2***), disponibles à la droite de cette page, afin d'examiner les éléments flexibles de l'algorithme sélectionné. L'analyse doit porter sur chaque composante flexible identifiée dans l'outil. Pour chacune d'elles, le comité doit se demander si elle peut être appliquée telle quelle dans le milieu, ou si des ajustements sont nécessaires pour tenir compte de l'organisation locale, des ressources disponibles, des mécanismes de communication en place ou des pratiques déjà existantes. Cette réflexion doit permettre de bien distinguer ce qui relève d'une contrainte réelle du milieu de ce qui pourrait être maintenu sans modification.

Composantes adaptables dans l'algorithme 1
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1-CvgOFDIftI1Q61pLIgCnghxaDyjLNuY/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

Composantes adaptables dans l'algorithme 2
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1SYEs9js-V-bUxQi-ZcgXNJlFOuPtK20j/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

Lorsque le comité juge qu'une adaptation est nécessaire, il doit aller au-delà du constat général et préciser la manière dont cette composante sera opérationnalisée dans son établissement. Cela implique de déterminer qui assumera la fonction concernée, comment elle sera réalisée concrètement, à quel moment dans la trajectoire de soins elle interviendra, avec quels outils elle sera soutenue et selon quelles modalités la coordination avec le CHSOP sera assurée. L'enjeu n'est donc pas de modifier un élément du PICI pour le rendre plus simple, mais de s'assurer que sa fonction clinique demeure pleinement respectée malgré l'adaptation. Cette étape doit également être menée en concertation avec le CHSOP. Toute adaptation ayant un impact sur la coordination des soins, sur la distribution des responsabilités ou sur la cohérence des pratiques doit être discutée avec le CHSOP afin d'éviter la création d'écarts de pratique non souhaités. Cette validation permet de s'assurer que les adaptations retenues demeurent compatibles avec les standards cliniques attendus, tout en respectant les capacités réelles de l'hôpital régional.

Enfin, les décisions prises doivent être documentées de manière formelle dans l'outil prévu à cet effet. Cette documentation est essentielle pour assurer la stabilité des pratiques dans le temps, faciliter l'intégration de nouveaux professionnels, soutenir la formation des équipes et permettre une évaluation rigoureuse de l'implantation. Elle contribue également à éviter que les adaptations ne reposent uniquement sur des ententes informelles ou sur la mémoire des personnes impliquées.

En résumé, cette étape vise à faire en sorte que les composantes flexibles du PICI soient adaptées de manière intentionnelle, explicite et sécuritaire. À la fin de cette démarche, l'établissement doit disposer d'une version contextualisée de l'algorithme retenu, dont les modalités d'application sont claires, partagées par les équipes et validées avec le centre spécialisé. Ainsi, le programme pourra être implanté de façon réaliste, sans compromettre sa cohérence ni sa finalité clinique.

Étape 5 : Établir le plan de formation

Maintenant que vous avez sélectionné l'algorithme ou les algorithmes à implanter dans votre milieu, que les prérequis sont remplis et que les adaptations aux algorithmes sont réalisées, il est temps de préparer la formation destinée à tous les professionnels ayant, de près ou de loin, un rôle auprès des enfants atteints de cancer.

Note : *Il est important de préciser que, pour cette étape, il est fortement recommandé d'établir une entente avec les CHSOP afin de bénéficier de l'accès à des mentors cliniques de leur équipe ainsi qu'à certaines de leurs formations internes.*

Dans le but de vous soutenir dans cette démarche, un outil, appelé ***Plan de formation***, est disponible à la droite de cette page. Vous trouverez dans cet outil tout le contenu de formation recommandé, incluant des formations clés en main et des outils cliniques élaborés par l'équipe de recherche. Bien que certains contenus doivent être créés par votre comité, un canevas est fourni pour définir les responsabilités (qui), les échéanciers (quand) et les modalités (comment). Un calendrier est également prévu pour planifier le déploiement des séances.

Plan de formation
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1W1qsWE9chhTcDETlS-swMNzj7ztVBI3c/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

Note : *Certaines formations nécessitent une collaboration avec le centre spécialisé. Veuillez-vous référer à l'outil de planification à la formation pour identifier les modules concernés.*

Étape 6 : Évaluer et ajuster l'environnement

Une fois le plan de formation complété, l'étape suivante consiste à évaluer votre environnement organisationnel en vue de l'implantation du PICI. Cette démarche vise à déterminer si les conditions contextuelles sont réunies pour soutenir un déploiement du PICI.

À cette fin, l'outil ***Préparation de l'environnement***, présenté à la droite de cette page, est mis à votre disposition. Élaboré sous forme de tableau Excel, cet outil a été développé à partir du *Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)*, un cadre conceptuel reconnu internationalement en sciences de l'implantation (Damschroder et al., 2009, 2022).

Préparation de l'environnement
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1HXK8ovFZTjv9n1pxiy_U9mEx8X4nGIDC/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

Le CFIR propose une structuration systématique des déterminants susceptibles d'influencer la mise en œuvre d'une intervention. Ce cadre a été retenu en raison de sa robustesse théorique, de sa validation empirique et de son utilisation étendue dans les milieux de la santé. Son intégration permet d'assurer que l'évaluation de l'environnement organisationnel repose sur des fondements conceptuels reconnus et favorise une analyse rigoureuse, structurée et reproductible des conditions de mise en œuvre du PICI.

Modalités d'utilisation

Lors d'une rencontre du comité de mise en œuvre, évaluer chaque énoncé collectivement par une réponse positive ou négative, soit « oui » ou « non » (p. ex. : un budget régional est-il identifié pour soutenir l'implantation ?). L'outil calcule automatiquement le pourcentage de réponses positives et négatives et génère un tableau d'interprétation guidant la décision organisationnelle selon quatre scénarios :

implanter, implanter avec suivi, période de préparation requise ou reporter l'implantation.

Cette étape assure une prise de décision partagée et éclairée, réduit les risques d'implantation prématurée et favorise la cohérence, la fidélité et la durabilité du programme.

Apporter les ajustements à l'environnement

Une fois l'évaluation terminée, les ajustements doivent se concentrer sur les conditions identifiées comme insuffisantes ou à améliorer. Selon le niveau de préparation du milieu :

- **Milieu prêt (≥ 85 %)** : des ajustements peuvent être réalisés sur les points rouges, mais ils ne sont pas obligatoires pour atteindre un fonctionnement optimal.
- **Milieu partiellement prêt (60–84 %)** : mobiliser des ressources ciblées pour traiter les points à améliorer tout en amorçant l'implantation.
- **Milieu peu prêt (25–59 %)** : renforcer l'environnement en mettant en œuvre un plan d'action structuré pour corriger les points à améliorer. L'implantation ne doit pas commencer avant amélioration significative.
- **Milieu non prêt (< 25 %)** : réévaluer la faisabilité de l'implantation et procéder à une réorganisation complète de l'environnement avant toute mise en œuvre.

ARRÊT !

À la fin de cette phase, l'algorithme est choisi et ajusté, l'environnement est évalué et les outils sont adaptés au contexte. Il est maintenant le temps de passer à la phase 3.

Phase 3 : Implantation

La phase 3 s'amorce lorsque les activités de préparation à la mise en œuvre du PICI sont pleinement complétées. À ce stade, le comité responsable de l'implantation est officiellement constitué et l'algorithme ou les algorithmes à déployer ont été ajustés et confirmés. Les outils nécessaires ont été validés et adaptés afin de garantir leur applicabilité et leur intégration dans votre contexte organisationnel, incluant l'élaboration du plan de formation. Par ailleurs, une évaluation systématique de votre environnement a été réalisée à la phase de préparation. Cependant, il est possible que des ajustements ciblés doivent être apportés durant l'implantation afin d'atteindre un niveau de préparation organisationnelle situé entre 60 % et 100 %.

De ce fait, vous débutez la phase 3 dans l'une des deux situations suivantes :

1. Votre environnement nécessite encore des ajustements (score entre 60 à 84 %)

   Vous pouvez débuter la phase 3, mais il est nécessaire de poursuivre les ajustements de votre environnement afin d'atteindre un niveau minimal de préparation à 85 %.

   ***Note** : Il est important de continuer à compléter l'outil **Préparation de l'environnement**, utilisé lors de la phase 2 afin de documenter et suivre les ajustements réalisés.*

2. Votre environnement est prêt (85 à 100 %).

   Aucun ajustement supplémentaire n'est nécessaire pour débuter cette phase. Idéalement, le niveau de préparation devrait atteindre 100 %. Toutefois, cet objectif demeure non obligatoire. En fonction des ressources disponibles et des priorités organisationnelles, il est possible d'effectuer des ajustements additionnels afin d'optimiser les conditions préalables au bon déroulement de la phase 3.

***Note :** L'évaluation de l'environnement et les ajustements initiaux doivent être réalisés à la phase 2 (préparation à la mise en œuvre). Durant la phase actuelle (phase 3), il s'agit de poursuivre les ajustements et non de reprendre l'évaluation initiale.*

Procédure à suivre pour débuter la phase 3 (implantation)

Les sections suivantes détaillent les étapes assurant un déploiement structuré et progressif des algorithmes du PICI par le comité de mise en œuvre, lequel est impliqué à l'ensemble des étapes. Utilisez systématiquement le tableau ***Suivi de l'implantation du PICI***, accessible à la droite de cette page, afin de planifier, documenter et suivre l'avancement des activités, qu'il s'agisse de l'algorithme 1, de l'algorithme 2 ou des deux. Ce tableau constitue un outil d'implantation permettant d'identifier rapidement

Suivi de l'implantation du PICI
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1s9icodp6cNL50pJVQTnmfcffsZo4-uE7/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

l'état d'avancement (progression, retard, blocage) et de soutenir la prise de décision quant aux actions à prioriser. Il permet notamment de consigner les activités, les personnes responsables, le service concerné, les étapes (formation, déploiement, accompagnement), le statut, les échéanciers ainsi que le pourcentage d'avancement.
Note : *Des exemples ont été intégrés au tableau afin de faciliter son utilisation, en particulier pour les phases de déploiement progressif. Ces exemples sont fournis à titre indicatif; il revient au comité de mise en œuvre de déterminer s'ils doivent être ajustés ou adaptés selon le contexte propre à l'établissement.*

De plus, avant la mise en œuvre, le comité de mise en œuvre doit également remplir le tableau correspondant à l'algorithme choisi : ***Évaluation du PICI (Algorithme 1)*** ou ***Évaluation du PICI (Algorithme 2)*****,** disponible à la droite de cette page. La situation de référence doit être clairement définie : elle constitue la base objective permettant d'évaluer les retombées réelles du PICI par comparaison avant/après implantation, selon les indicateurs de la roue d'appréciation de la valeur d'une intervention de l'INESSS.

Évaluation du PICI (Algorithme 1)
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1nwrMCqVWRAIYfONj4eWhpDhPM9DmpxUD/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

Évaluation du PICI (Algorithme 2)
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1J0PKdiZV9DKfLmmoOU1d2U7QRvKjLwyD/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

Complétez ces deux tableaux dès maintenant. Par la suite, passez à l'étape 1 de la procédure détaillée ci-après.

Étape 1 : Déploiement du plan de formation auprès des équipes

Cette étape vise à s'assurer que les professionnels concernés disposent des connaissances et des compétences nécessaires à l'utilisation de l'algorithme retenu et des outils associés, de manière à soutenir une implantation harmonisée du PICI. Elle s'appuie sur le tableau ***Plan de formation***, élaboré à la phase 2, lequel précise pour chaque algorithme les activités prévues, les professionnels visés, les outils utilisés, les responsables de la formation et les échéanciers correspondants.

La réalisation de cette étape consiste à mettre en œuvre l'ensemble des actions prévues dans le ***Plan de formation***, en assurant un suivi rigoureux de leur déroulement. Chaque séance doit être documentée (date, liste de présence, contenu abordé) et le tableau mis à jour afin de consigner les ajustements nécessaires. Des séances de reprise doivent également être planifiées pour les participants absents, afin d'assurer une couverture complète des contenus de formation.
Note : *Il convient de mettre à jour le tableau de* ***Suivi à l'implantation du PICI*** *pour cette étape afin d'assurer le suivi des actions réalisées.*

Étape 2 : Implantation progressive du PICI

Préparation préalable

Avant de débuter cette étape, le comité de mise en œuvre doit avoir complété le tableau ***Suivi de l'implantation du PICI***, notamment pour planifier le déploiement progressif de l'algorithme 1 ou 2. Dans cet outil, il est proposé de déployer le programme de manière progressive, par type de cancer. Pour chaque type de cancer, l'implantation se réalise en trois phases successives : d'abord auprès des nouveaux patients diagnostiqués, puis auprès des patients déjà diagnostiqués, et enfin auprès des deux clientèles simultanément, avant de procéder au déploiement du type de cancer suivant.

Note : *Cette planification est proposée à titre indicatif et doit être adaptée au contexte. Assurez une implantation progressive et flexible, et consignez toute modification dans le tableau* ***Suivi de l'implantation du PICI.***

Si cette planification n'est pas encore réalisée, effectuez-la immédiatement. Sinon, suivez le calendrier déjà établi.

Déploiement structuré

Une fois la formation des professionnels complétée, l'implantation progressive du PICI peut être amorcée au sein de l'établissement, conformément à la planification réalisée. Il est fortement recommandé de ne pas déployer les algorithmes 1 et 2 simultanément, car l'implantation d'un seul algorithme à la fois facilite le suivi et favorise l'adaptation des pratiques cliniques.

Le passage d'une étape à l'autre repose sur des critères d'évaluation définis par le comité de mise en œuvre. Ces critères permettent d'apprécier le niveau d'atteinte (%) des activités prévues, l'utilisation concrète de l'algorithme en milieu clinique, ainsi que les enjeux rencontrés et les ajustements apportés au cours de l'implantation.

Le passage à l'étape suivante est alors autorisé lorsque les critères suivants sont atteints :

- ≥ 80 % des activités planifiées ont été réalisées;
- L'algorithme est utilisé dans ≥ 80 % des situations cliniques visées;
- Les situations de non-conformité à l'algorithme sont documentées et analysées;
- Les enjeux identifiés lors de l'implantation ont fait l'objet d'ajustements;
- Aucune problématique majeure non résolue n'entrave l'application de l'algorithme;
- L'équipe démontre une utilisation autonome et stable de l'algorithme en contexte clinique.

L'ensemble de ces éléments doit être consigné dans le tableau ***Suivi de l'implantation du PICI***, afin de soutenir la prise de décision et d'assurer un suivi structuré de l'implantation.

Étape 3 : Accompagnement des équipes et ajustements du programme

Bien que la formation ait été réalisée et que l'implantation du PICI soit en cours, un accompagnement structuré des équipes demeure essentiel durant cette phase, ainsi que lors de la phase suivante. L'intégration d'un nouveau programme dans la pratique clinique entraîne des changements dans les pratiques, certaines résistances au changement et peut donc nécessiter une période d'adaptation pour les professionnels. Il est donc recommandé de mettre en place des mécanismes d'accompagnement et de favoriser un environnement propice au développement des compétences, permettant de répondre aux questions, d'identifier les difficultés rencontrées par les professionnels de la santé et d'apporter, au besoin, les ajustements nécessaires au programme.

Offrir du mentorat

Mettre en place du mentorat permet aux professionnels de la santé moins familiers avec le PICI de bénéficier d'un accompagnement structuré par des collègues plus expérimentés. Durant la phase initiale d'implantation, il est recommandé que les mentors soient des professionnels possédant une expertise reconnue en oncologie pédiatrique, afin d'assurer la cohérence et la qualité des interventions. Progressivement, à mesure que les équipes locales acquièrent une maîtrise du programme, le rôle de mentor peut être transféré à des professionnels plus expérimentés avec le PICI, ce qui favorise le transfert de l'expertise au sein même des équipes locales.

Les champions locaux constituent des ressources privilégiées pour assumer ce mentorat et les CHSOP peuvent également offrir un appui ciblé aux équipes régionales durant les premières phases d'implantation. Dans le cadre des protocoles des CHSOP, il est fortement recommandé que le mentorat soit assuré directement par leurs équipes. Ce dispositif facilite l'appropriation des outils et des procédures, encourage le partage des bonnes pratiques et contribue à renforcer, de manière progressive, l'autonomie des équipes dans l'application du programme au quotidien.

Stabiliser les équipes et favoriser la continuité des soins

La stabilité des équipes constitue une condition essentielle à la qualité et à la continuité des soins. En oncologie pédiatrique, où les suivis s'inscrivent souvent dans la durée et nécessitent une grande cohérence clinique, la présence d'équipes stables, c'est-à-dire les mêmes professionnels qui accompagnent les enfants et leur famille durant la

maladie, facilite l'implantation et le déploiement du PICI. Elle permet aux professionnels de s'approprier les interventions cliniques, d'harmoniser leurs pratiques et d'assurer un suivi cohérent des protocoles auprès des enfants, tout en renforçant la confiance des familles envers l'équipe soignante et en optimisant l'adhésion aux recommandations du programme.

Structurer l'accès à l'information et aux outils

Un accès clair et structuré à l'information et aux outils disponibles constitue un facteur clé pour permettre aux équipes de soins de développer, maintenir et appliquer leurs compétences en oncologie pédiatrique. Dans le cadre du PICI, il est essentiel que les professionnels puissent rapidement repérer les ressources pertinentes, comprendre leur utilisation et savoir où chercher l'information nécessaire pour soutenir leurs interventions cliniques. Une organisation efficace des outils et des protocoles, incluant les mises à jour régulières, favorise l'autonomie, facilite l'apprentissage continu et contribue à l'harmonisation des pratiques, garantissant ainsi des soins sécuritaires, cohérents et de qualité pour les enfants et leurs familles

Phase 3 : Arrimage entre l'algorithme 1 et l'algorithme 2

L'arrimage entre les algorithmes 1 et 2 du PICI vise à assurer une implantation progressive, cohérente et contrôlée du programme. Cette approche permet d'éviter la surcharge des équipes cliniques, de consolider l'appropriation du premier algorithme et d'en évaluer les effets avant de déployer le second. L'introduction du deuxième algorithme ne peut être envisagée qu'après la validation de la pleine fonctionnalité du premier au sein de l'établissement, attestée par un taux d'utilisation stable supérieur à 85%, la formation complète des équipes concernées et son intégration démontrée à la pratique courante. Un délai minimal de six mois est recommandé avant cette transition, sous réserve de l'évaluation de l'équipe.

Procédure à suivre

Lors de la phase 2 du processus (planification de la mise en œuvre), chaque établissement détermine la portée de son implantation : implanter uniquement l'algorithme 1, uniquement l'algorithme 2, ou les deux de manière progressive. Selon cette décision, la documentation exigée pour l'un ou pour les deux algorithmes peut déjà avoir été remplie. Par contre, lorsque l'ajout d'un deuxième algorithme est décidé ultérieurement ou que les documents requis n'ont pas été complétés lors de la phase 2, il est nécessaire de revenir à cette phase avec le comité de mise en œuvre afin de mettre à jour la planification et la documentation.

Une fois ces démarches complétées, l'établissement est prêt à entreprendre l'étape suivante, soit la coordination entre les deux algorithmes. À cette fin, le comité de mise en œuvre doit consulter et remplir le document intitulé ***Arrimage entre l'algorithme 1 et l'algorithme 2***, accessible dans la colonne de droite de cette page. Ce document vise à organiser la transition entre les deux algorithmes selon l'un des deux scénarios suivants :

Arrimage entre l'algorithme 1 et l'algorithme 2
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1i_nOXQfFd_CfyCESN2tNcdzvJUiaNdwR/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

- l'implantation de l'algorithme 2 à la suite de l'algorithme 1;
- ou inversement, l'ajout de l'algorithme 1 après l'algorithme 2.

Chaque scénario présente des considérations distinctes. Le document qui vous est offert détaille ces différences et constitue un outil pratique pour organiser cette transition. Il guide la planification du déploiement du second algorithme en quatre étapes précises : 1) le choix des composantes à adapter; 2) l'élaboration du plan de formation; 3) la formation des équipes et 4)le déploiement progressif selon les particularités propres de l'algorithme.

Note : *Cette démarche ne constitue pas un redémarrage du programme. Les équipes possèdent déjà de l'expérience avec le premier algorithme. Toutefois, ces particularités exigent une planification adaptée et une formation ciblée pour assurer une transition fluide et une intégration complète dans la pratique clinique*

Ainsi, en comité de mise en œuvre, consultez ce tableau, adaptez-le à votre réalité clinique et mettez-le en application pour assurer une intégration harmonieuse des deux algorithmes au sein du PICI

ARRÊT !

À la fin de cette étape, le programme PICI est pleinement implanté dans votre établissement. Il est maintenant temps de passer à l'étape suivante : l'évaluation du programme.

Phase 4 : Évaluation

Cette étape débute lorsque l'implantation d'un des deux algorithmes du Programme d'intervention clinique interdisciplinaire (PICI) est réalisée, soit à la fin du déploiement progressif de celui-ci.

Pourquoi évaluer à ce stade ?
La phase 4 permet une évaluation rigoureuse et structurée des effets du PICI, laquelle documente objectivement les retombées obtenues pour vérifier l'atteinte des objectifs, analyser la fidélité du déploiement, identifier les optimisations nécessaires, évaluer l'efficience et la valeur ajoutée et soutenir les décisions stratégiques relatives à son maintien et à son amélioration continue. Ainsi, contrairement à l'évaluation continue durant la mise en œuvre (phases antérieures), qui visait à ajuster le déploiement en temps réel, la phase 4 consiste en une analyse rétrospective approfondie des résultats d'implantation et d'innovation à long terme. À cet égard, la littérature en science de la mise en œuvre distingue deux types de résultats, conformément au CFIR (2022), pour appréhender les mécanismes du déploiement et les effets concrets produits. Les résultats d'implantation éclairent le « comment » (processus d'implantation, fidélité au programme, pérennité et déterminants contextuels), tandis que les résultats de l'innovation rendent compte du « quoi » (impacts mesurables selon la roue d'appréciation de la valeur d'une intervention de l'INESSS).

Bien que les études antérieures aient mis l'emphase sur les succès précoces (adoption initiale et mise en œuvre), le CFIR (2022) met l'accent sur la durabilité à long terme comme condition essentielle d'une transformation systémique viable, justifiant une analyse intégrée des deux types de résultats en phase 4. Cette étape s'appuie ainsi sur deux outils disponibles à la droite de cette page pour objectiver ces résultats :

Évaluation du PICI (Algorithme 1)
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1nwrMCqVWRAIYfONj4eWhpDhPM9DmpxUD/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

- **Retombées produites**, mesurées selon la roue d'appréciation de la valeur d'une intervention de l'INESSS, à l'aide de l'outil ***Évaluation du PICI (Algorithme 2)*** *et* ***Évaluation du PICI (Algorithme 1)***
- **Processus de mise en œuvre**, comprenant l'adoption, la pérennité, les coûts et autres dimensions, évalué via l'outil intitulé ***Résultats de l'implantation du PICI***

Évaluation du PICI (Algorithme 2)
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1J0PKdiZV9DKfLmmoOU1d2U7QRvKjLwyD/edit?usp=sharing&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

La complétion de ces deux outils par l'équipe de mise en œuvre permet d'obtenir une vue d'ensemble objective et nuancée sur l'implantation réalisée.

Résultats de l'implantation du PICI
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1tyPnOJsZ-L8Ui2-DcgFDQOJchQM1Z8Nj/edit?usp=share_link&ouid=111226699043714383871&rtpof=true&sd=true

Note *: Il est important de recueillir les perceptions de l'expérience vécue par les membres des équipes, étape clé pour alimenter une démarche d'amélioration continue. Cette pratique systématique permet non seulement d'identifier les forces du programme et les pistes d'optimisation concrètes, mais aussi de capitaliser sur les apprentissages terrain pour ajuster les processus cliniques et organisationnels. Ainsi, le PICI s'adapte en continu au contexte réel, renforçant sa pertinence, son efficacité et sa pérennité au sein des équipes interdisciplinaires.*

Références

Brownson, R. C., Colditz, G. A., & Proctor, E. K. (2023). *Dissemination and implementation research in health : translating science to practice* (3e éd). Oxford University Press. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=3652615

Children's Oncology Group. (2023). *Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancers* (Version 6.0). Children's Oncology Group. http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/2025/COG_LTFU_Guidelines_Only_v6.pdf

Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A., & Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: A consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*, *4*(1), 1-15. https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50

Damschroder, L. J., Reardon, C. M., Opra Widerquist, M. A., & Lowery, J. (2022). Conceptualizing outcomes for use with the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR): the CFIR Outcomes Addendum. *Implementation science*, *17*(1), 7. https://doi.org/10.1186/s13012-021-01181-5

Damschroder, L. J., Reardon, C. M., Widerquist, M. A. O., & Lowery, J. (2022). The updated Consolidated Framework for Implementation Research based on user feedback. *Implementation Science*, *17*(1). https://doi.org/10.1186/s13012-022-01245-0

Effinger, K. E., Haardörfer, R., Escoffery, C., Kinahan, K. E., Freyer, D. R., Chow, E. J., & Mertens, A. (2023). Transition practices for survivors of childhood cancer: a report from the Children's Oncology Group. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, *17*(2), 342–350. https://doi.org/10.1007/s11764-023-01351-y

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2024). De l'innovation à l'intervention : Guide de soutien à l'appréciation de la valeur. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Demarche/INESSS_Guide_appreciation_valeur_VF.pdf

Simard, C. (2021). *Élaboration d'un programme d'intervention clinique en sciences infirmières (PICSI) qui renforce le processus de résilience de familles accompagnant un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement* [Thèse de doctorat inédite]. Université Laval. https://hdl.handle.net/20.500.11794/71022.

Simard, C., Roberge, V., St-Pierre, M., Cherblanc, J., Bergeron-Leclerc, C., Kadri, M. A., et al. (2024). *Designing a resilience-based intervention program for children with cancer and their families: a study protocol*. Frontiers in psychology, 15, 1419192. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1419192.

Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3e éd.). The Guilford Press.

Gottlieb, L. N. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces – La santé et la guérison de la personne et de la famille*. Éditions du Renouveau Pédagogique inc.

Wittal D. M. (2018). Combler le fossé entre les soins oncologiques et communautaires grâce à une évaluation pancanadienne des pratiques en vigueur. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, *28*(1), 46–53. https://doi.org/10.5737/236880762814653

Annexe D
Guide familial

Le guide familial est présenté dans sa version originale afin de conserver la structure et le contenu développés dans le cadre du projet. Élaboré parallèlement aux travaux de mémoire, il constitue un élément du programme ainsi qu'un livrable important du projet.

Guide pour les familles vivant loin d'un centre d'oncologie pédiatrique

Informations et stratégies afin d'aller mieux ensemble, à notre façon, dans notre localité!



Auteurs

Alexandra Tremblay-Martel, Étudiante à la maîtrise en sciences appliquées en physiothérapie à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

Laurie Lapointe, inf., B. Sc., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'UQAC

Chantale Simard, inf., Ph. D., professeure en sciences infirmières à l'UQAC

Véronique Roberge, inf., Ph. D., professeure en sciences infirmières à l'UQAC

Sébastien Dufresne, pht., Ph. D., professeur en physiothérapie à l'UQAC

Remerciement

Les auteurs souhaitent exprimer leur sincère reconnaissance à toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à l'élaboration de ce guide. Nous tenons à remercier tout particulièrement nos précieux collaborateurs : les membres des familles, les équipes de soins et les gestionnaires liés à la pédiatrie du Centre intégré de santé et de services sociaux du Saguenay– Lac-Saint-Jean, ainsi que les personnes étudiantes et les cochercheurs impliqués dans les différents projets de recherche associés.

Saguenay, janvier 2026

Image de couverture générée par ChatGPT

Introduction

Votre enfant a reçu un diagnostic de cancer nécessitant des soins et des traitements complexes prodigués dans un centre hospitalier spécialisé en oncologie pédiatrique, parfois situé à plusieurs centaines de kilomètres de votre domicile. Au fil des semaines, vous avez appris à faire confiance à une équipe multidisciplinaire dévouée, composée de personnes professionnelles de la santé et de personnes intervenantes spécialisées. Ensemble, vous avez apprivoisé les soins et traitements, leurs effets bénéfiques et secondaires, et vous avez trouvé un certain équilibre dans cet environnement initialement intimidant, devenu au fil du temps un repère rassurant.

Aujourd'hui, de retour dans votre localité, vous vous retrouvez loin de ces visages familiers et de ce réseau de soutien. Cette transition peut aussi signifier l'établissement de nouveaux liens de confiance avec les membres de l'équipe de soins de votre région, qui ne sont pas nécessairement spécialisés en oncologie pédiatrique. Toutefois, ces personnes possèdent d'excellentes **compétences** pour prodiguer les soins et les traitements nécessaires à votre enfant, notamment lorsqu'il subit les contrecoups liés aux traitements contre le cancer qu'il a reçus. De plus, au fil de votre séjour au Centre hospitalier spécialisé en oncologie pédiatrique, vous avez développé une véritable « expertise » des soins propres à **VOTRE** enfant : vos observations, vos connaissances et votre expérience sont précieuses. N'hésitez pas à les partager avec les membres de l'équipe de soins de votre localité, afin de soutenir une **collaboration harmonieuse** et de faciliter la **continuité** des soins. Cette démarche aidera votre enfant et votre famille à recevoir les bons soins, de la bonne manière, au bon moment, et à éviter que certains problèmes ne s'aggravent avec le temps.

En fait, ce guide familial a été conçu comme un **coffre à outils** afin de mieux soutenir votre famille dans cette nouvelle étape. Il vous aidera à prévenir et à gérer des situations pouvant survenir chez votre enfant ou au sein de votre famille, en renforçant votre autonomie, votre cohésion et votre bien-être familiaux.

Pour optimiser le bien-être et la qualité de vie de votre enfant et de votre famille, le guide vise l'atteinte de 13 principaux objectifs pour lesquels de nombreuses informations et stratégies vous sont proposées. Il s'agit de :

1. Partager des activités familiales significatives, sources de plaisir, de détente et de réconfort pour tous;
2. Collaborer pour résoudre ensemble les difficultés et renforcer la solidarité au sein de la famille;

3. Communiquer ouvertement vos émotions, vos attentes, vos préoccupations et vos besoins, dans un climat d'écoute et de bienveillance;
4. Maintenir une organisation familiale stable, en assurant une gestion efficace des activités et des routines quotidiennes;
5. Appliquer une discipline équitable et cohérente envers tous les enfants de la famille, afin de préserver un sentiment de justice et d'unité;
6. Retrouver un sentiment de pouvoir et de contrôle sur votre vie familiale et vos décisions;
7. Accéder à des ressources financières adéquates pour alléger le fardeau économique lié à la maladie;
8. Bénéficier d'un soutien familial et social solide, en tissant des liens avec votre entourage et votre communauté;
9. Adopter de saines habitudes de vie, tant sur le plan physique que psychologique, pour tous les membres de la famille;
10. Développer une autonomie dans la gestion des défis quotidiens liés à la santé et au bienêtre de votre enfant;
11. Apprendre à reconnaître et à respecter ses besoins personnels et à prendre soin de soi, malgré les exigences liées à la maladie de l'enfant;
12. Donner une place à la spiritualité ou aux valeurs profondes qui nourrissent l'espoir et la résilience;
13. Collaborer étroitement avec les membres de l'équipe de soins, afin d'assurer la continuité et la qualité des services offerts à votre enfant et aux membres de votre famille.

Tous ces objectifs familiaux ont été élaborés dans le cadre d'un projet de recherche auquel ont participé les membres d'une équipe de soins, des familles comme la vôtre et une équipe de chercheurs (Simard et al., 2024).

Enfin, comme l'atteinte de ces différents objectifs est au cœur des préoccupations de votre équipe de soins locale, ne soyez pas surpris que certains des membres qui la composent vous questionnent à ce sujet !

Pourquoi ce guide familial ?

L'autogestion, c'est apprendre à aller mieux à sa façon, même à distance !

Vivre avec le cancer pédiatrique, surtout loin d'un centre hospitalier spécialisé en oncologie pédiatrique, demande beaucoup d'adaptation. L'autogestion consiste à

trouver, en famille, de petites actions au quotidien qui aident à mieux vivre cette réalité. Chaque geste compte : qu'il s'agisse de préserver des moments de détente, de maintenir des routines rassurantes, de demander du soutien à distance ou de célébrer de petits progrès.

Comme pour la santé physique, le bien-être mental, émotionnel et spirituel se construit jour après jour. Planifier et accorder du temps à ce qui fait du bien, une activité partagée, un appel avec un proche, un moment de répit, peut aider chacun à retrouver un certain équilibre.

Il n'existe pas de solution unique : chaque famille découvre peu à peu ses propres façons d'aller mieux, selon ses valeurs, ses ressources et son contexte. L'essentiel est d'avancer à votre rythme, ensemble, avec les moyens qui vous ressemblent.

Ainsi, dans les pages qui suivent, vous découvrirez différentes stratégies simples, concrètes et accessibles, pensées pour aider chaque membre de votre famille à préserver ou à retrouver un certain bien-être.

Ces approches visent à soutenir votre équilibre personnel, familial, scolaire ou professionnel, afin que chacun puisse poursuivre ses activités du mieux possible, malgré la distance des centres hospitaliers spécialisés en oncologie pédiatrique et les défis du quotidien.

En somme, ce coffre à outils vise ultimement à soutenir la résilience de votre famille. **La résilience familiale,** c'est la capacité d'une famille à faire face ensemble aux épreuves, à s'adapter et à retrouver un certain équilibre, même après des moments très difficiles (Walsh, 2016). Cela ne veut pas dire que la famille ne vit pas de détresse ou de peine, mais qu'elle trouve, avec le temps et le soutien mutuel, des façons de continuer à avancer, de rester soudée et de donner du sens à ce qu'elle vit.

Cette résilience s'appuie sur plusieurs forces, entre autres sur :

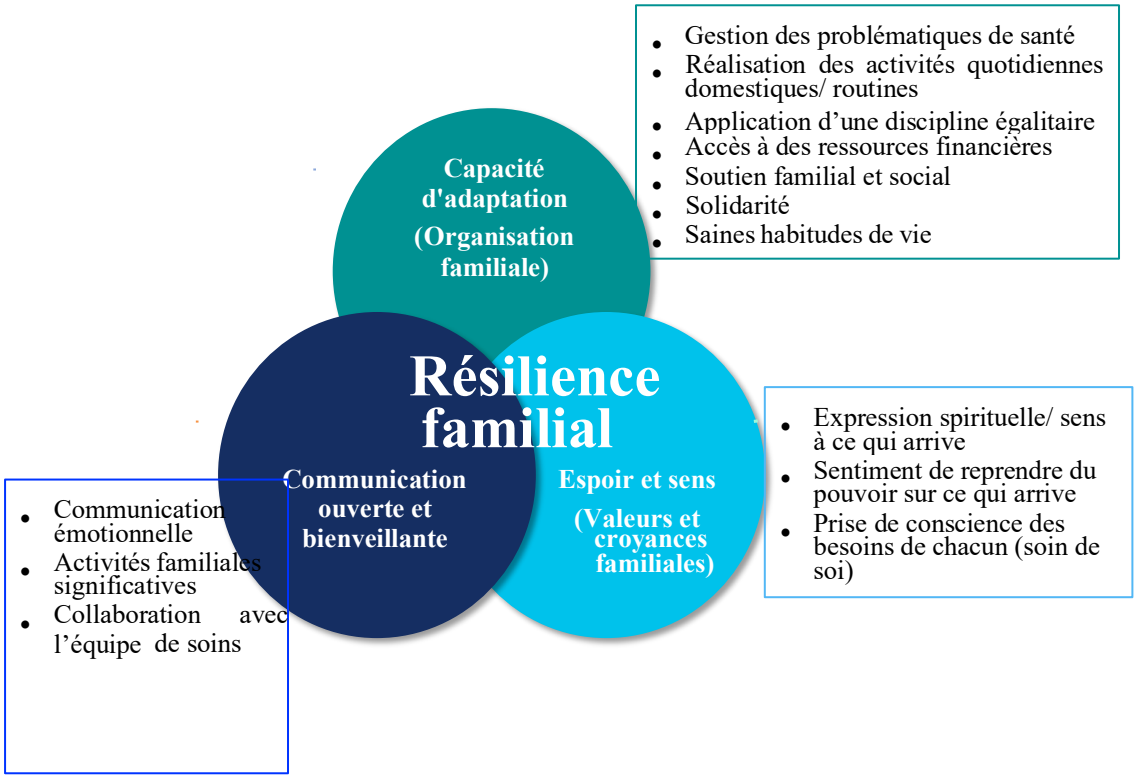
- **La communication ouverte et bienveillante**, où chacun peut exprimer ce qu'il ressent;
- **La solidarité et le soutien mutuel**, pour ne pas porter seul le poids de l'épreuve;
- **La capacité d'adaptation**, c'est-à-dire d'ajuster les routines, les rôles ou les façons de faire selon les besoins;
- **L'espoir et le sens**, qui aident à garder une perspective positive et à croire en l'avenir, malgré les défis.

Concrètement, les stratégies proposées abordent autant la prévention que la résolution de difficultés pouvant survenir pendant le parcours de soins de votre enfant, ou après celui-ci, soit au cours de la phase de survivance. Elles visent à vous offrir des repères pratiques pour faire face aux changements, favoriser l'adaptation et maintenir une qualité de vie satisfaisante pour l'ensemble de la famille.

Comment ce guide a-t-il été conçu et structuré ?

Le coffre à outils proposé dans ce guide rassemble donc une diversité de stratégies ou de ressources qui sont réparties selon trois grandes catégories, qui correspondent aux « outils familiaux » facilitant la résilience des familles, soit : la capacité d'adaptation (ou l'organisation familiale), la communication ouverte et bienveillante, ainsi que l'espoir et le sens donné à ce que l'on vit (valeurs et croyances familiales). Les 13 objectifs familiaux présentés plus haut y sont rattachés.

Autogestion de familles vivant loin d'un centre d'oncologie pédiatrique



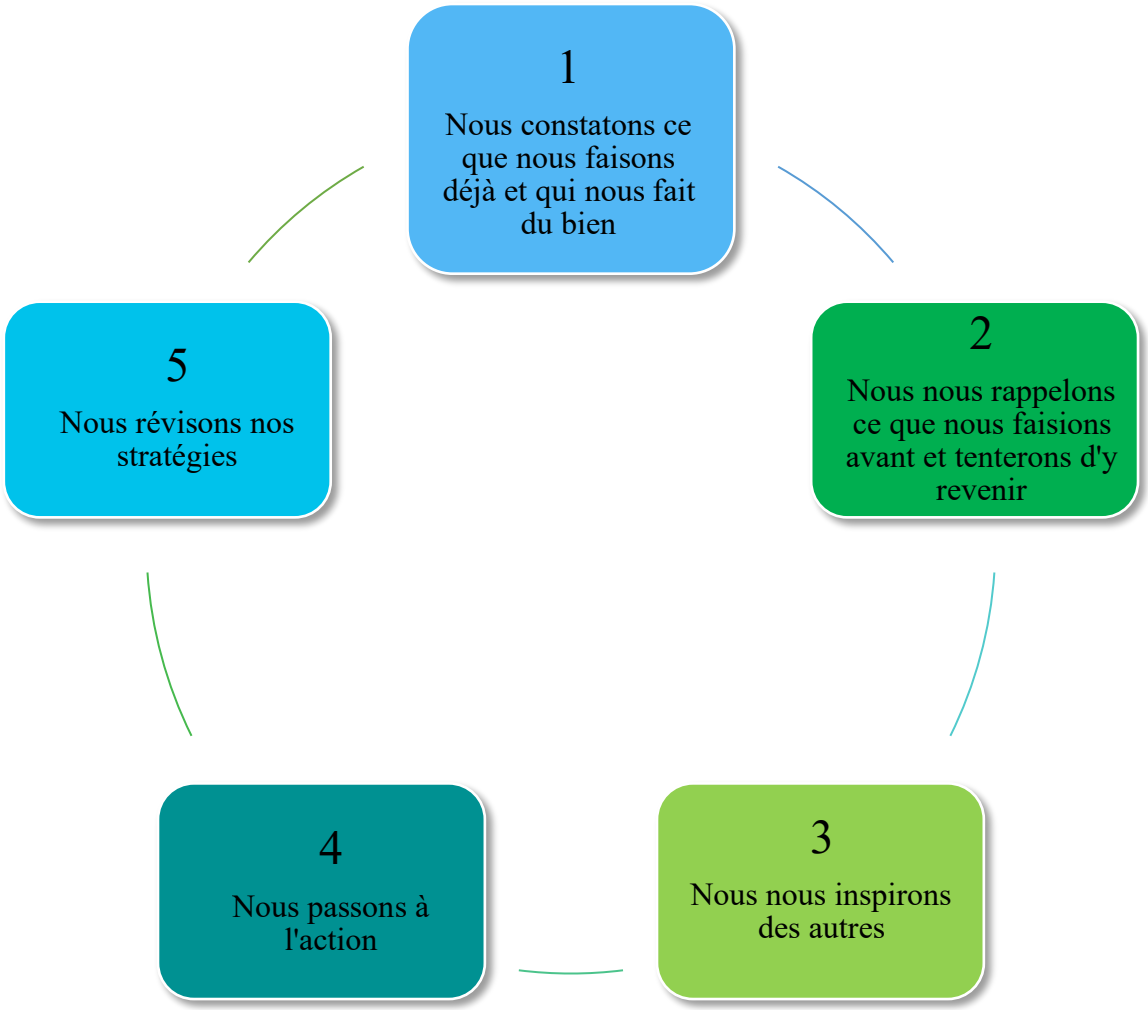
CONSTAT IMPORTANT

Vous faites déjà de l'autogestion, sans même toujours vous en rendre compte ! Le simple fait de consulter ce coffre à outils familial montre que **vous prenez soin de vos proches et de vous.**

Nous vous invitons à vous en servir pour mieux voir tout ce que votre famille et vous mettez déjà en place pour aller mieux, et pour choisir, à votre rythme, d'autres gestes, habitudes ou ressources qui pourraient davantage favoriser le bien-être de votre famille.

Une démarche en 5 étapes [1]

Nous vous suggérons une démarche familiale en 5 étapes :



1. Nous constatons ce que nous faisons et qui nous fait du bien

Comme nous l'avons mentionné plus tôt, le simple fait de vous intéresser à ce guide et à son contenu constitue déjà un geste concret pour prendre soin de votre famille et de vous.

À cette première étape, nous vous invitons, votre famille et vous, à compléter le tableau *Outils de notre coffre familial* (cf. p. ix) visant à soulever les stratégies (ou

[1] Adaptation de l'outil *Aller mieux ... à ma façon – Soutien à l'autogestion* (Houle et al., 2018)

forces, ou compétences, ou ressources) que vous avez, ou que vous utilisez déjà, et qui aident votre famille à aller mieux, malgré les contrecoups possibles engendrés par les soins, les traitements, voire les exigences liées au diagnostic de cancer de votre enfant.

Même si la maladie occupe une grande place dans votre quotidien familial et que, parfois, vous pouvez avoir l'impression d'être submergés et de ne pas arriver à bien composer avec ce qui vous arrive, votre famille et vous détenez déjà d'importantes stratégies, ressources, forces qui vous aident et vous aideront à passer au travers. Il arrive cependant que vous n'en soyez pas conscients. Cette première étape vise justement à vous aider à prendre conscience que vous possédez déjà de nombreuses ressources !

Après avoir complété ce tableau, il est possible que tous les objectifs ne présentent pas de défis pour votre famille. En plus d'être une excellente nouvelle, il peut tout de même être intéressant et utile de consulter les informations, ainsi que les stratégies proposées dans les sections liées aux objectifs : *Maintenir une organisation familiale stable, en assurant une gestion efficace des activités et des routines quotidiennes*; *Adopter de saines habitudes de vie, tant sur le plan physique que psychologique, pour tous les membres de la famille*; *Apprendre à reconnaître et à respecter ses besoins personnels et à prendre soin de soi, malgré les exigences liées à la maladie de l'enfant*; *Collaborer étroitement avec les membres de l'équipe de soins, afin d'assurer la continuité et la qualité des services offerts à votre enfant et aux membres de votre famille*.

2. Nous nous rappelons ce que nous faisions avant

Vous disposez déjà de plusieurs ressources pour faire face aux défis du quotidien. Certaines sont bien présentes, tandis que d'autres ont peut-être été mises de côté avec le temps. Pourtant, ces ressources vous ont déjà aidés par le passé, que ce soit pour résoudre des difficultés ou pour vivre des moments de plaisir et de bien-être.

Il est donc possible que des forces, des compétences ou des stratégies que vous avez déjà utilisées auparavant puissent encore vous être utiles aujourd'hui. À l'aide du tableau *Outils de notre coffre familial* (cf. p. ix), cette deuxième étape vous invite à prendre un moment pour repérer ces ressources du passé qui sont peut-être toujours accessibles.

Vous ne vous souvenez plus ? Laissez-vous inspirer par les ressources et les stratégies proposées dans chacune des fiches du coffre à outils ! Nous vous invitons à y référer selon les objectifs familiaux qui vous semblent prioritaires à atteindre !

3. Nous nous inspirons des autres

Ce coffre à outils familial a été créé à partir de recherches scientifiques menées avec et pour les familles qui, comme vous, ont un enfant atteint de cancer et habitent loin des centres hospitaliers spécialisés en oncologie pédiatrique. Il s'appuie sur deux grandes études (Simard, 2021; Simard et al., 2024, 2026) réalisées selon une approche collaborative, où la parole des familles occupait une place centrale.

Lors de l'une de ces études, près d'une quarantaine de membres de familles comme la vôtre ont partagé les stratégies, les forces et les ressources que leurs familles ont utilisées pour préserver leur bien-être et leur qualité de vie tout en accompagnant l'enfant dans leur milieu de vie (Simard, 2021).

Chacune des fiches proposées présente donc des stratégies partagées par des familles, ainsi que d'autres idées provenant d'autres recherches, de ressources ministérielles et d'organismes reconnus qui soutiennent le bien-être des familles.

Nous espérons qu'elles sauront vous inspirer !

4. Nous passons à l'action

À cette quatrième étape, nous vous invitons à repérer, parmi les objectifs familiaux présentés dans le tableau *Outils de notre coffre familial* (cf. p. ix), ceux qui représentent actuellement le plus grand défi pour votre famille. Vous pourrez ensuite choisir et planifier quelques stratégies familiales que famille et vous souhaiteriez mettre en place et qui pourraient vous aider à y faire face.

Pour vous soutenir dans cette démarche, vous pouvez utiliser le tableau *Nous passons à l'action* (cf. p. x).

5. Nous révisons nos stratégies

Lors de cette cinquième et dernière étape, nous vous invitons à prendre un moment pour faire le point sur les stratégies que vous avez mises en place afin

d'atteindre vos objectifs. Demandez-vous si elles vous ont réellement aidés et si elles ont répondu aux besoins de votre famille.

Pour vous accompagner dans cette réflexion, vous pouvez utiliser à nouveau le tableau *Nous passons à l'action* (cf. p. x), ainsi que celui *Nous révisons nos stratégies* (cf. p. x). Ce temps d'arrêt est aussi l'occasion d'identifier les difficultés rencontrées, d'ajuster certaines stratégies ou d'en essayer de nouvelles, au besoin.

Outils de notre coffre familial

Outils de notre coffre familial (Soutien de la résilience familiale) **Objectifs familiaux**	**Nous le faisons ou l'avons déjà**	**Nous le faisions ou l'avions avant et allons tenter d'y revenir**	**C'est difficile pour nous actuellement et voici pourquoi :**	**Si actuellement difficile, cliquer sur le numéro de page associé**
Partager des activités familiales qui sont sources de plaisir				1
Collaborer pour résoudre ensemble nos difficultés				8
Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins				15
Maintenir une organisation et une routine familiales stables				21
Appliquer une discipline équitable auprès des enfants				29
Retrouver un sentiment de pouvoir et de contrôle				34
Accéder à des ressources financières adéquates				39
Bénéficier d'un solide soutien familial et social				43
Adopter de saines habitudes de vie				47
Développer une autonomie dans la gestion quotidienne de la maladie de l'enfant				53
Apprendre à reconnaître et à respecter ses besoins personnels et à prendre soin de soi				56
Donner une place à la spiritualité ou aux valeurs profondes qui nourrissent l'espoir				60
Collaborer étroitement avec les membres de l'équipe de soins				66

Nous passons à l'action

Nous passons à l'action Objectifs familiaux à atteindre	**Stratégies familiales choisies** Quelles actions ? Où ? Quand ? À quelle fréquence ?	**Ressources de soutien complémentaires nécessaires** (p. ex. : famille, amis, organismes, professionnels)	**Objectifs atteints ?** À évaluer après quelques semaines ou mois d'essai	
			Oui	Non

De manière réaliste, nous vous recommandons de débuter par la mise en place d'une ou deux stratégies par objectif.

Nous révisons nos stratégies

Nous révisons nos stratégies **Stratégies familiales à réviser**	**Qu'est-ce qui a moins bien fonctionné ?** Pourquoi ?	**Modification de la stratégie OU** **Choix d'une nouvelle stratégie**

N'hésitez pas à partager cette démarche avec votre infirmière pivot ou avec la personne de référence du milieu hospitalier de votre localité.

Comment ce guide fonctionne-t-il ?

Tout au long du guide, des icônes vous permettront d'identifier rapidement les outils, les ressources et les informations complémentaires.



Chaque étoile indique une **astuce pratique**, proposée pour vous soutenir concrétement dans votre



Ce symbole met en évidence une **information importante** sur laquelle nous souhaitons attirer votre attention.



À la fin de certaines sections, ce symbole signale des ressources supplémentaires que vous pouvez consulter si vous souhaitez en savoir plus.



Ce symbole vous aide à repérer les liens entre les différents objectifs du guide et Vous indique quand il peut être utile de consulter une autre section

Une table des matières pour se repérer

La table des matières vous montre les titres de chaque section du guide, pour que vous puissiez trouver rapidement ce que vous cherchez.

Table des matières

Introduction ..... **i**

Pourquoi ce guide familial ? ..... **ii**

Comment ce guide a-t-il été conçu et structuré ? ..... **iv**

Une démarche en 5 étapes ..... **v**

Outils de notre coffre familial ..... **viii**

Nous passons à l'action ..... **ix**

Nous révisons nos stratégies ..... **ix**

Comment ce guide fonctionne-t-il ? ..... **x**

Table des matières ..... **xi**

Lexique ..... **xiv**

Partager des activités sources de plaisir **1**

Qu'est-ce qu'une activité familiale source de plaisir ? *1*

Pourquoi ces moments sont-ils essentiels au bien-être de toute la famille ? *1*

Par où commencer ? Suggestions et astuces *2*

Collaborer pour résoudre ensemble nos difficultés **8**

Qu'est-ce qu'une approche familiale collaborative pour résoudre les problèmes pouvant survenir au cours de l'expérience du cancer pédiatrique ? *8*

Pourquoi est-il essentiel de collaborer face à un problème ? *9*

Par où commencer ? Suggestions et astuces *9*

Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins **15**

Pourquoi est-il essentiel de s'ouvrir aux autres ? *15*

Par où commencer ? Suggestions et astuces *16*

Maintenir une organisation et une routine familiales stables **21**

Quelles sont les activités de la vie quotidienne et domestique ? *21*

Pourquoi les routines sont-elles essentielles ? *21*

Par où commencer ? Suggestions et astuces *22*

Appliquer une discipline équitable entre les enfants **29**

Pourquoi est-il essentiel d'appliquer une discipline équitable entre chaque enfant ? *29*

Par où commencer ? Suggestions et astuces.....29

Retrouver un sentiment de pouvoir et de contrôle.....34

Qu'entend-on par pouvoir d'agir ?.....34

Pourquoi est-ce important ?.....34

Par où commencer ? Suggestions et astuces.....36

Accéder à des ressources financières adéquates.....39

Par où commencer ? Stratégies et astuces.....39

Organismes et fondations.....40

Bénéficier d'un soutien familial et social solide.....43

Pourquoi est-il essentiel de recevoir du soutien ? 43

Par où commencer ? Stratégies et astuces.....43

Les groupes de soutien et les services de jumelage 45

Adopter de saines habitudes de vie.....47

Qu'est-ce qu'une habitude de vie saine ? 47

Pourquoi c'est important ? 47

Pourquoi c'est important pour vous et votre famille ? 48

Comment savoir si votre famille adopte de saines habitudes de vie ?.....49

Habitudes de vie recommandées pour toute la famille 49

Par où commencer ? Suggestions et astuces.....51

Développer une autonomie dans la gestion des défis quotidiens liés à la santé et au bien-être de votre enfant 53

Pourquoi la détection précoce et la prévention des symptômes sont importantes?.....53

Comment le COG et COG KidsCare peuvent vous aider? 53

Apprendre à reconnaître et à respecter ses besoins personnels et à prendre soin de soi 56

Prendre soin de soi pour mieux accompagner son enfant 56

Pourquoi est-ce important ?.....56

Par où commencer ? Suggestions et astuces.....57

Donner une place à la spiritualité ou aux valeurs profondes qui nourrissent l'espoir……..…….60

Spiritualité et transcendance : trouver du sens et du soutien 60
Se sentir soutenus dans les moments difficiles 60
Une spiritualité différente pour chaque personne et pour chaque famille.....60
Quand certaines croyances deviennent lourdes.....61
Un paradoxe : les pires moments peuvent révéler de grandes forces (Walsh, 2026) 61
Et quand on habite loin des centres spécialisés?.....61
Quand demander du soutien? 65
Collaborer étroitement avec les membres de l'équipe de soins…….....66
Pourquoi la collaboration de votre famille et vous avec l'équipe de soins est-elle essentielle ?.....66
Par où commencer ? Stratégies et astuces.....66
Les professionnels pouvant intervenir dans la prise en charge de votre enfant.....69
Bibliographie.....71

Lexique

Équipe de soins : L'équipe de soins est composée d'un ou de plusieurs professionnels de la santé, des intervenants ainsi que vous et les proches impliqués dans les soins de votre enfant vivant avec une condition de santé découlant de l'expérience du cancer.

Famille : La famille consiste à l'ensemble des personnes significatives gravitant autour de votre enfant vivant avec une condition de santé découlant de l'expérience du cancer et n'est pas strictement limitée aux liens sanguins

Partager des activités sources de plaisir

Le rire, le jeu et la complicité font aussi partie du soin !

Qu'est-ce qu'une activité familiale source de plaisir ?

Une activité familiale source de plaisir est une activité réalisée en famille que chacun apprécie et qui permet de passer un bon moment ensemble. Elle permet de créer des souvenirs positifs, d'apporter un sentiment de joie et de bien-être, ainsi que de partager des moments en dehors de la maladie.

Il n'existe pas d'activités « modèles » ; celles idéales correspondent aux intérêts et aux besoins uniques de chaque membre de la famille, ainsi qu'au contexte actuel. De plus, il n'est pas nécessaire que l'activité soit complexe ou dispendieuse ; l'important est la qualité du moment partagé ensemble.

Pourquoi ces moments sont-ils essentiels au bien-être de toute la famille?

Accompagner un enfant dans son parcours lié au cancer est un chemin semé d'étapes et de défis pour toute la famille. Au travers des enjeux de santé, des nombreux rendez-vous, des dépenses et des déplacements fréquents, il est possible de perdre rapidement ses repères habituels. Face à l'incertitude de ces changements, le temps de qualité en famille est souvent mis de côté ou centré principalement sur la maladie.

Cependant, ces moments sont **précieux et essentiels pour chacun des membres de la famille.** Prendre le temps de se réunir, de rire ensemble, de s'entraider, cela permet de **renforcer ce lien unique qui fait de vous qui vous êtes, comme famille**. Ces moments permettent de reprendre son souffle un instant et de se retrouver au-delà de la maladie. D'être présents les uns pour les autres et de construire une complicité pouvant faire face à toute épreuve. Pour certaines personnes, ces moments de « normalité » peuvent également leur permettre de trouver un certain sens à ce parcours de vie.

Quels indices peuvent suggérer qu'il est temps de se retrouver en famille?

- Aucune ou très peu d'activités sources de plaisir sont prévues à l'horaire familial.
- Les activités sources de plaisir sont facilement mises de côté.

Par exemple, en cas de mauvais temps, une activité extérieure est complètement annulée au lieu d'être remplacée par une activité intérieure.

- Chaque membre de la famille pratique uniquement ses loisirs de façon individuelle.
- Il y a un manque d'intérêt de la part d'un ou de plusieurs membres de la famille vis-à-vis du choix ou de la réalisation des activités.
- Les activités choisies sont inadaptées pour les besoins et capacités de certains membres de la famille.
- L'activité engendre des émotions désagréables chez l'un ou plusieurs membres de la famille.
- Les conversations et/ou activités familiales sont uniquement centrées sur la maladie ou sur ses répercussions.
- La planification ou la réalisation des activités engendre continuellement des conflits.
- Les membres de la famille sont traités différemment lors d'activités. Par exemple, l'enfant vivant avec une condition de santé a la permission de contourner les règles du jeu de société alors que les autres enfants non.
- Un ou plusieurs membres de la famille s'isolent ou sont en retrait au cours de l'activité.



Attention ! D'autres signes pourraient également indiquer la nécessité d'améliorer la planification et l'intégration d'activités sources de plaisir dans la routine familiale. L'idéal est d'aborder le sujet avec tous les membres de la famille afin de déterminer les besoins actuels.

Par où commencer ? Suggestions et astuces

Il est essentiel de **déterminer les activités les plus amusantes et les plus bénéfiques pour toute la famille**. Pour y parvenir, une discussion incluant chacun de ses membres est nécessaire. **Chaque personne doit pouvoir exprimer ses préférences** et écouter activement celles des autres. Les activités doivent être **choisies en groupe**, tout en respectant les opinions de chacun.

La communication sera donc l'outil clé pour assurer l'implication de chacun, trouver des compromis et prévenir (ou résoudre) d'éventuels conflits.

Quelques astuces :

- Planifier un moment de rencontre où tous les membres de la famille pourront participer. Au besoin, désigner un animateur pour diriger la discussion.
- • Pour faciliter la discussion, chaque membre peut préparer à l'avance des idées d'activités. Pour vous aider, rappelez-vous ce vous aimez et aimiez faire ensemble.
- Établir tous ensemble une fréquence minimale (p. ex. : une fois par semaine) qui devra être respectée.
- Réfléchir à des activités significatives dans différents contextes. Par exemple, trouver des activités qui sont à proximité du domicile et d'autres à distance. Ainsi, il sera plus facile de choisir l'activité le moment venu.

Les différentes options peuvent être regroupées sous forme de liste afin de **créer une vue d'ensemble des possibilités** pour les prochains choix d'activités. Pour **favoriser l'intégration des activités dans l'horaire**, la liste doit être constamment visible et accessible. L'afficher dans un espace commun comme la cuisine peut être une option efficace. De courtes rencontres à une fréquence régulière sont également très utiles pour la planification des prochaines activités (p. ex. : chaque dimanche soir).

Quelques astuces :

- Utiliser un calendrier familial (papier ou numérique) pour intégrer les activités dans l'horaire.
- Créer une boîte d'idées à piger comprenant le nom de chaque activité de la liste.
- Prendre en compte le contexte lors de la planification afin d'anticiper les obstacles potentiels (p. ex. : vérifier le budget disponible).
- Prévoir un plan B en cas d'imprévus. Par exemple, prévoir une activité intérieure au cas où le soleil ne serait pas au rendez-vous lors de la prochaine activité extérieure.

Que faire lorsqu'on rencontre un obstacle ?
Étape 1

La présence d'un ou plusieurs obstacles peut gêner le choix et la réalisation d'activités qui vous sont sources de plaisir et de réconfort. Heureusement, il existe plusieurs orientations pour vous permettre de réinventer ces moments en famille.

Voici une liste des obstacles possibles ainsi que des pistes pour les surmonter.

Domaines	Obstacles	Orientations
Accessibilité du lieu	L'activité est difficilement accessible en raison d'une distance importante, d'un transport indisponible, d'un lieu sans adaptations pour personnes à mobilité réduite, etc	<u>Transport et distance :</u> Un grand nombre d'activités peut avoir lieu à l'intérieur du domicile ou à une distance moindre (p. ex. : cuisiner, danser, chanter, etc.). Cependant, lorsque le lieu de l'activité choisie est très éloigné ou que le transport est difficilement accessible, plusieurs options peuvent s'offrir à vous : • Planifier l'activité à un moment où un déplacement dans ce secteur est déjà prévu. Par exemple, si une activité a lieu dans une ville précise, il peut être pratique de la prévoir le même jour qu'un rendez-vous déjà planifié dans ce secteur • Trouver une activité similaire à une distance moindre. Par exemple, dormir dans une tente dans la cour arrière si le

		terrain de camping souhaité est trop éloigné du domicile. • Rechercher une personne tierce pouvant assurer le transport (p. ex. : ami, autres membres de la famille, bénévole) Certains organismes et groupes d'entraide offrent parfois un transport gratuit ou à faible coût (cf. les fiches *Accéder à des ressources financières adéquates* et *Bénéficier d'un soutien familial et social solide*). • Utiliser les moyens de transport en commun ou le transport adapté selon les besoins de votre famille. Vérifiez avant vos déplacements si le secteur de l'activité est couvert par le service et les différents horaires. Lieu adapté: Si le lieu de l'activité n'offre pas d'adaptations pour les personnes à mobilité réduite, n'hésitez pas à contacter le responsable de l'activité et/ou du lieu afin de mentionner l'obstacle rencontré et vérifier avec lui la possibilité d'aménagements temporaires ou des alternatives.
Activité physique	L'activité physique est une activité qui est source de plaisir pour ma famille. Cependant, j'ai peur que cette activité puisse avoir des conséquences négatives sur la santé de mon enfant.	L'activité physique est essentielle pour la santé et le développement émotionnel, social et moteur de votre enfant. Si elle représente une activité porteuse de sens pour votre famille, elle ne doit pas être simultanément mise de côté. Votre équipe de soins vous a fourni des informations sur les contre-indications liées au type de cancer et/ou aux traitements de votre enfant. Veuillez-vous référer à ces recommandations afin d'adapter l'activité. L'état de santé de votre enfant peut varier rapidement au cours d'une même journée ; il est également essentiel d'ajuster l'activité en

		fonction de son état actuel et ce, tout au long de l'activité.  Pour plus d'informations sur les bénéfices de l'activité physique, consultez la fiche *Adopter de saines habitudes de vie.*
Aspect financier	L'activité est dispendieuse. / Il est dispendieux de réaliser des activités régulièrement. / D'autres dépenses plus essentielles sont à prioriser avant ces activités.	Une activité peut être à coût nul ou modeste. L'importance n'est pas son coût monétaire, mais son sens pour chacun. Rire en famille en est un bon exemple ! De plus, il est tout à fait possible de réduire les coûts associés à une activité en l'adaptant. Par exemple, si l'activité est d'aller au cinéma, il est possible de recréer l'expérience à la maison en regardant un film en famille et en aménageant un espace collation, comme au cinéma. Une autre astuce est de prévoir les activités à l'avance. Cela permet de les intégrer dans le budget du mois (ou de la semaine) et de minimiser les dépenses superflues.  La fiche *Accéder à des ressources financières adéquates* offre des informations supplémentaires sur les différents types d'aide financière.
Besoins et capacités	L'activité ne correspond pas aux besoins, capacités et/ou état de santé actuels de mon enfant (ou d'un autre membre de la famille). / L'un ou plusieurs des	L'activité doit tenir compte des besoins et des capacités de chaque membre de la famille. Parfois, trouver une activité adaptée à tous peut représenter un défi, surtout lorsque les enfants ont des âges très différents, lorsqu'un membre a besoin de soutien particulier ou lorsque la santé de l'un d'eux est fragilisée. Voici quelques astuces :

	enfants sont trop jeunes pour participer à l'activité.	• Demander directement à la personne quelles sont ses capacités, limites et besoins actuels (si cela est possible). Cela permettra d'ajuster l'activité tout en évitant de faire de fausses suppositions sur ses capacités réelles. • Être alerte aux signes de fatigue ou de changement de l'état de santé pendant l'activité, afin de pouvoir ajuster l'activité ou de l'arrêter au besoin. • Créer des équipes de 2 ou 3 pour favoriser l'entraide et la participation de chacun. • Prévoir des activités avec plusieurs niveaux de difficulté. Par exemple, si l'activité est de faire un casse-tête en famille, prévoir différents casse-têtes avec un nombre de pièces varié, des images plus ou moins complexes, des pièces de différentes grosseurs, etc. • Planifier également des alternatives avec différents niveaux d'intensité. Lorsque la fatigue est présente, des activités plus douces comme lire une histoire ou écouter un film en famille, sont souvent plus adaptées. Et surtout, respecter les limites de chacun pour une activité agréable et adaptée pour tous.
Conflits récurrents	Il est difficile de choisir et/ou de participer à des activités en famille en raison de conflits récurrents.	Les fiches *Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins* et *Collaborer pour résoudre ensemble nos difficultés* proposent différentes stratégies de communication et de résolution de problèmes pertinentes en cas de conflits récurrents.

Horaire familial chargé	Il manque de temps pour inclure ces activités dans l'horaire familial en raison de plusieurs rendez-vous médicaux, d'incompatibilité entre les horaires des membres de la famille, etc.	En raison de tous ses bienfaits sur la santé physique, sociale et émotionnelle, les activités qui s'avèrent des sources de plaisir sont essentielles. Elles doivent être planifiées à l'horaire familial au même titre qu'un rendez-vous médical. Pour en faciliter la planification, prévoir des activités à l'avance et ce, avec la présence de tous les membres de la famille, peut rendre leur intégration plus facile (se référer aux astuces de la section *Par où commencer ?* de cette fiche). De plus, une activité source de plaisir n'est pas obligatoirement une activité de longue durée ; l'importance reste la qualité du moment partagé et son sens pour chacun des membres de la famille.
Milieu hospitalier	Mon enfant est actuellement hospitalisé ; plusieurs activités semblent indisponibles ou inaccessibles en raison de l'établissement.	Selon l'établissement ou le secteur de soins, plusieurs activités peuvent avoir lieu malgré le contexte hospitalier. • Dans plusieurs hôpitaux, les familles peuvent apporter du matériel récréatif dans la chambre de l'enfant comme des jeux de société, du matériel de bricolage, de la nourriture et des décorations. • Utiliser sa créativité pour adapter l'activité. Si l'activité est de souper au restaurant en famille, vous pouvez recréer l'expérience à l'aide d'une mise en scène (un membre de la famille joue le serveur, la possibilité de choisir son repas à la carte, décorer la table avec une nappe, etc.) • Certains établissements disposent d'espaces de jeu pour les enfants et leur famille. • Des activités sont parfois organisées directement sur place pour les enfants et leur famille.

		Veuillez vérifier auprès de votre centre de soins quelles sont les possibilités et les règles en vigueur. Il est également primordial que l'activité soit adaptée à l'état de santé actuel de l'enfant.
Intérêts variés	Il est difficile de choisir des activités familiales communes en raison de goûts et d'intérêts variés des membres de la famille.	Comment trouver une activité source de plaisir pour tous lorsque les centres d'intérêts sont différents ? • S'inspirer d'un moment en famille où tout le monde s'était amusé par le passé. Ce sont souvent les moments les plus simples qui créent les souvenirs les plus précieux. Utiliser sa créativité pour incorporer différents intérêts dans une seule activité. Par exemple, si une personne préfère cuisiner en famille alors qu'une autre préfère le bricolage, pourquoi ne pas préparer des biscuits à décorer?
Membres hors de la région	Mon enfant est en traitement à l'extérieur de la région, alors que les autres membres de la famille sont au domicile. / Certains membres de la famille sont actuellement à l'extérieur de la région.	Plusieurs activités peuvent être réalisées par appel vidéo comme jouer à un jeu de société ou raconter des histoires. Quelques logiciels, tels que *FaceTime, Zoom, Teams* ou *Messenger* permettent ce type d'appel. Si vous êtes actuellement dans un milieu hospitalier, n'hésitez pas à demander à un membre du personnel comment avoir accès au réseau local.

Si la participation des activités significatives en famille est tout de même limitée à la suite des orientations de l'étape 1, n'hésitez pas à demander de l'aide auprès d'un professionnel de la santé. Pour toute question concernant les soins et les services

professionnels offerts dans votre région, n'hésitez pas à contacter votre infirmière-pivot ou la personne de référence du milieu hospitalier de votre localité.

Ressources supplémentaires pour la famille

Cette ressource propose des astuces afin d'adapter les activités significatives en contexte d'hospitalisation.

- https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/coping-

Collaborer pour résoudre ensemble nos difficultés

Face à tout problème, l'union fait la force !

Qu'est-ce qu'une approche familiale collaborative pour résoudre les problèmes pouvant survenir au cours de l'expérience du cancer pédiatrique ?

En oncologie pédiatrique, une approche collaborative permet à la famille, à l'enfant et aux professionnels de la santé de **discuter ensemble des difficultés rencontrées tout au long du parcours de soins**, d'y réfléchir de façon concertée et de **mettre en place des solutions adaptées à la réalité clinique et familiale**. Qu'il s'agisse de la gestion des effets secondaires, de l'adaptation aux traitements, du retour à l'école ou de l'organisation du quotidien, cette approche vise à répondre aux besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille à chaque étape.

Cette approche repose sur un **véritable travail d'équipe**, où les parents sont reconnus comme des partenaires essentiels du soin. Chacun, famille, enfant (selon son âge et ses capacités) et professionnels de la santé, s'implique activement dans la compréhension de la problématique, la prise de décisions partagées et la mise en œuvre de stratégies concrètes, avec un **objectif commun : le bien-être globale de votre famille.**

Dans ce contexte, la collaboration implique que chaque personne puisse **exprimer ses préoccupations, ses idées et ses priorités**, dans un climat de respect mutuel, en tenant compte des expertises complémentaires : l'expertise clinique des professionnels et l'expertise expérientielle de la famille.

Quelques mots clés

Entraide Respect Partage
Communication Flexibilité But commun

Les personnes impliquées dans le processus de collaboration peuvent être des membres de la famille, des professionnels de la santé et/ou toute autre personne concernée par la situation ou par les solutions proposées.

Quels indices peuvent suggérer qu'il serait pertinent de collaborer pour résoudre un problème ?

- Un ou plusieurs membres de la famille se sentent seuls ou dépourvus face à un problème.
- Un ou plusieurs membres de la famille ont une préoccupation, mais ne la partagent pas aux autres par peur d'être jugés ou de causer un conflit.
- Des conflits sont fréquents entre les membres de la famille et/ou l'équipe de soins.
- Le problème provoque des émotions négatives telles que la peur, la colère et la tristesse pour un ou plusieurs membres de la famille.
- Les opinions et les idées de certains ne sont pas prises en compte ou sont tournées au ridicule.
- La famille se sent mise à l'écart dans la prise en charge de l'enfant par l'équipe de soins.
- Un ou plusieurs membres de la famille se sentent mis à part dans la résolution du problème.
- Un problème est présent, mais un ou plusieurs membres de la famille nient sa présence.

Pourquoi est-il essentiel de collaborer face à un problème ?

Lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer, de nombreux changements surviennent inévitablement dans la vie familiale. En tant que famille, vous êtes confrontés à un lot de défis : santé, relations, adaptations, finances, etc.

Dans ces périodes d'incertitude et de vulnérabilité, les solutions peuvent parfois vous sembler inatteignables. Il est également possible que vous, ou certains membres de votre famille, vous sentiez dépassés, seuls ou incompris face à la situation.

Cependant, c'est particulièrement dans ces moments que l'entraide peut faire toute la différence.

Travailler en équipe, c'est :

- Unir nos forces afin de trouver et de mettre en place des solutions;
- S'encourager à avancer malgré les craintes;
- Célébrer les petites et les grandes victoires;
- Se serrer les coudes dans les moments les plus difficiles;
- Faire face à l'inconnu, main dans la main.

Par où commencer ? Suggestions et astuces

Prendre le temps d'échanger

Les moments de partage sont essentiels afin que chacun puisse exprimer ouvertement ses préoccupations et ses opinions. Afin qu'ils soient efficaces, **chaque personne doit être présente, impliquée et à l'écoute de l'autre.**



Quelques astuces :

- Planifier les moments d'échange à l'avance lorsque cela est possible. Cela permet à chacun d'être présent, bien préparé et d'éviter la pression du temps.
- Bien que chaque personne s'assure de l'implication et du respect de tous, désigner un animateur peut permettre de faciliter et de structurer les échanges.
- Adapter le langage selon l'âge et les capacités des personnes impliquées afin d'assurer leur compréhension.
- Utiliser des plateformes de communication numériques et des appels vidéo afin d'impliquer les personnes de la famille à distance.
- **Au besoin, planifier des réunions familiales avec une ressource spécialisée.**



Pour plus d'informations concernant la communication, n'hésitez pas à consulter la fiche
Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins.

Du problème aux solutions

Mettre des mots sur la situation

Une même situation peut être vécue différemment d'une personne à l'autre. Cela peut mener à de l'isolement, de l'incompréhension ou des conflits. Afin de mieux comprendre les perceptions de chacun, voici quelques questions à **partager en famille** :

- **Qu'est-ce qui nous préoccupe actuellement ?** Y a-t-il plusieurs problèmes ?
- Dans quelles circonstances le problème survient-il (moment, lieu, situation) ?
- Depuis combien de temps est-ce que cela vous dérange ?
- Quelles émotions ressurgissent lors de cette situation (peur, impuissance, stress, colère, etc.) ?
- **Qu'est-ce qui est important pour notre famille ?**
- **Quelle serait la situation idéale (une fois le problème résolu) ?**

Afin de déterminer une vision commune des prochaines étapes, il est également primordial de discuter de :

- **Nos priorités et nos forces en tant que famille**
- **Nos incontournables**, qui serviront comme points de repère solides en cas de difficulté (p. ex. : préserver du temps de qualité en famille malgré les problèmes financiers)
- **Nos ressources que nous disposons déjà**

Ces questions vous permettront d'établir plus facilement des **objectifs communs, réalistes et adaptés à la situation**. Ces objectifs serviront ensuite de fil conducteur pour les prochaines étapes.



Quelques astuces :

- Prendre le temps de réfléchir à ces questions avant la discussion en famille.
- Tenir un journal de bord décrivant votre expérience du problème peut vous aider à trouver les bons mots lors des échanges.
- Laisser des traces écrites de l'échange ; cela peut permettre de s'y référer facilement pour la suite.
- Si le problème est complexe ou de grande envergure, il peut être utile de le traiter en petites étapes afin d'éviter de se sentir submergés par la situation.
- Afficher les objectifs et les incontournables de la famille dans un endroit visible et accessible à tous comme source de motivation.

Trouver des pistes de solution

A. Explorer toutes les solutions possibles

Faire un remue-méninge en groupe pour proposer un maximum d'idées : plus il y a de possibilités, plus il sera facile de trouver des solutions adaptées à la situation.

Quelques astuces :

- Ne pas rejeter une idée d'entrée de jeu : plutôt tenter de l'adapter afin qu'elle convienne à tous.
- Organiser plusieurs périodes d'échange afin de faire surgir un maximum d'idées.
- Élargir le cercle de collaboration. N'hésitez pas à chercher des **ressources supplémentaires** auprès d'autres personnes du voisinage, d'associations à but non lucratif et des organismes spécialisés (cf. *Bénéficier d'un soutien familial et social solide*).

B. Choisir les solutions à appliquer et faire un plan d'action

Il existe rarement une seule solution idéale : il est tout à fait possible d'en combiner plusieurs ou de modifier son choix en cours de route. Pour orienter vos décisions, l'idéal est de **s'appuyer sur les objectifs et les forces de votre famille**. Vous pourrez ensuite établir un plan d'action (qui, quoi, quand et comment ?) pour les mettre en place.

Quelques questions à discuter ensemble :

- Cette solution répond-elle aux besoins de notre famille ?
- Cette solution est-elle réaliste dans le contexte actuel ?
- Cette solution apporte-t-elle des solutions à court ou à long terme ?
- Quelles conséquences cette action peut-elle causer ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients de cette solution ?
- Quels obstacles pourraient freiner la mise en place de la solution (argent, temps, etc.) **et comment les surmonter ?**
- Est-ce que les solutions choisies respectent les incontournables de notre famille ?
- Quelles seront les implications de chaque personne dans leur mise en place ?
- Est-ce que cette implication est adaptée aux capacités et aux besoins de cette personne ?

- Est-ce que les implications sont adéquatement partagées entre les différentes personnes ?
- Combien de temps disposons-nous pour arriver à mettre les solutions en place ?
- Est-ce que chaque personne est en accord avec le plan d'action ?

C'est le temps de passer à l'action !

Il est maintenant le temps de mettre en place les solutions ; une étape des plus importantes, mais parfois des plus redoutées. En effet, le changement peut parfois sembler inquiétant ou difficile, surtout lorsqu'on doit changer des habitudes bien ancrées.

Pour favoriser le passage à l'action :

- Gardez toujours en vue les objectifs. Le changement demande de la persévérance et de la discipline ; des aptitudes qui se renforcent progressivement avec la pratique. Garder en mémoire la raison vous permettant de rester déterminé, même lorsque la motivation n'est pas au rendez-vous.
- Continuez à travailler en équipe et n'hésitez pas à donner et/ou demander un coup de main en cas de difficultés. Les personnes impliquées sont une source inestimable de soutien, de motivation et d'encouragement !

« Le mot courage se cache au cœur du mot enCOURAGEment » (Walsh, 2016).



Quelques astuces :

- Écrire sur un calendrier les moments où les solutions seront mises en place.
- Afficher les objectifs familiaux dans un endroit visible et fréquenté de tous.
- Afficher des messages de motivation (p. ex. : à travers le domicile, dans un groupe de conversation avec les personnes impliquées, etc.)

Et ensuite ?

Si le problème est résolu

- Il est essentiel de s'assurer, auprès de chaque personne, qu'elle est satisfaite de la situation actuelle. En effet, le problème peut être réglé pour une personne alors qu'il ne l'est pas pour une autre.

- Il est tout aussi essentiel de **prendre le temps de souligner les réussites et le chemin parcouru** en famille.
- La collaboration ne se construit pas uniquement en présence de problèmes. À chaque jour, l'entraide, la communication et l'écoute renforcent l'harmonie familiale et préparent chaque membre à faire face aux prochains défis. Même lorsque tout va bien, ces outils sont tout aussi essentiels.

Si le problème n'est pas résolu pour une ou plusieurs personnes

- Résoudre un problème n'est pas un chemin linéaire où l'on passe d'une étape à l'autre de façon parfaite et définitive. Souvent, il faut revenir en arrière, tester différentes idées et s'ajuster, tout comme lorsqu'on fait un casse-tête.
- **Soyez fiers** de tous les efforts fournis et des démarches entreprises.
- Prenez le temps d'analyser la situation et de revenir sur les étapes précédentes afin de cibler de nouveaux besoins, solutions ou ressources.
- Accordez-vous du temps, à vous et aux autres personnes impliquées au sein de votre famille : résoudre un problème et mettre en place un changement est un processus qui peut demander du temps.

Que faire lorsqu'on rencontre un obstacle ?

Étape 1

La présence d'un ou plusieurs obstacles peut gêner la collaboration lors de la résolution d'un problème. Heureusement, plusieurs orientations existent afin de vous permettre de les surmonter.

Domaines	Obstacles	Orientations
Conflits	Il est difficile de collaborer en raison de tensions et/ou de conflits entre des membres de la famille.	En cas de conflit, il est essentiel de désamorcer rapidement la situation grâce à une communication respectueuse. Ainsi, évitez d'attaquer ou de blâmer l'autre. Un comportement dérangeant est rarement volontaire et peut être lié à d'autres préoccupations qui mériteraient d'être mises en lumière. Pour cela : ● Décrire le comportement en question avec des faits observables uniquement; ● Décrire vos émotions et vos besoins; ● Écouter et prendre en considération ceux de l'autre personne; ● Faire preuve de flexibilité et d'ouverture d'esprit afin de comprendre son point de vue; ● Prendre une pause si les émotions deviennent trop fortes ou que la situation devient tendue. Cela vous permettra de reprendre l'échange avec plus de clarté par la suite.  Les étapes de la section *Par où commencer ?* de cette fiche s'appliquent également aux situations conflictuelles. La fiche *Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins* propose des pistes supplémentaires concernant la communication.

Implication inégale	Une ou plusieurs personnes s'impliquent moins que les autres ou s'isolent lors des échanges et/ou dans la mise en place des solutions.	Le fait qu'une personne s'implique moins que les autres peut parfois causer des déceptions ou des frustrations au sein de la famille. Cependant, cela ne signifie pas que la personne accorde peu d'importance à la situation ; plusieurs raisons peuvent expliquer son retrait. Prenez le temps d'échanger avec elle afin de connaître ses besoins ainsi que ses attentes et respectez les limites de chacun. N'hésitez pas à ajuster le plan d'action au besoin. Quelques pistes de discussion : ● Est-ce que sa vision de la situation est différente de celle de la famille ? ● Est-ce que ses besoins et/ou sa vision du problème ont changé depuis les premiers échanges ? ● A-t-elle d'autres préoccupations ? ● Se sent-elle écoutée, respectée et impliquée par les autres lors des échanges ? ● Comment considère-t-elle la répartition actuelle des implications ? ● Considère-t-elle que les solutions respectent ses capacités ?

Si la collaboration limite tout de même la résolution du problème à la suite des orientations de l'étape 1, n'hésitez pas à demander de l'aide auprès d'un professionnel de la santé. Pour toute question concernant les soins et les services professionnels offerts dans votre région, n'hésitez pas à contacter votre infirmière-pivot ou la personne de référence du milieu hospitalier de votre localité.

Ressources supplémentaires pour la famille

Les pages 15 à 21 de cette ressource proposent différentes étapes de résolution de problèmes au travers d'un scénario réaliste.

- https://www.geoq.info/pub/docs/eIMPAQc/e-IMPAQc_Résolution_problèmes_fr.pdf *Cette ressource décrit 10 pièges à éviter dans la gestion de conflits.*
- https://www.usherbrooke.ca/travail-social/fileadmin/sites/travail-social/espaceadmin/Interpro/Module_8/Activite_4/Mod._8_Act_4_Annexe_2-10_pieges_a_eviter.pdf

Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins

Les émotions : l'écho de nos besoins !

Pourquoi est-il essentiel de s'ouvrir aux autres ?

Accompagner un enfant atteint de cancer est une expérience familiale éprouvante. Parmi les nombreux chamboulements qui l'accompagnent, il est possible de faire face à des montagnes russes d'émotions.

Partager ce que l'on ressent à des personnes de confiance (p. ex. : membres de la famille, amis, professionnels de la santé) permet d'enlever une partie du poids que l'on porte sur nos épaules. S'ouvrir aux autres aides à mieux comprendre ce que nous traversons et rappelle que les membres de la famille avancent tous ensemble, au travers des défis du quotidien.

Plusieurs personnes pensent que le fait de garder pour elles-mêmes leurs pensées et leurs émotions évite d'accentuer la peine et la souffrance des autres en leur partageant. Or, bien au contraire, ce partage permet la normalisation des émotions ressenties de part et d'autre et favorise une meilleure compréhension du vécu de chacun: plus on se comprend, plus il est facile d'adopter la bonne approche ou la bonne attitude pour s'entraider.

Quels indices peuvent suggérer le besoin de communiquer ouvertement ?

- Un membre de ma famille ou moi-même vivons une ou plusieurs émotions qui influencent notre bien-être.
- Une personne de mon entourage s'isole.
- Il y a des conflits entre différents membres de mon entourage et/ou moi-même.
- Certaines relations sont ébranlées entre un ou plusieurs membres de mon entourage et/ou moi-même.
- La présence d'émotions désagréables me nuit ou nuit à une personne de mon entourage dans la réalisation de ses activités de la vie quotidienne.
    - La présence d'émotions désagréables diminue mon intérêt ou celui d'une personne de mon entourage à participer à ses loisirs.

Attention ! D'autres signes pourraient également indiquer la nécessité de s'ouvrir les uns aux autres.
Soyez à l'affût des **signes de détresse ou des changements de comportement** de vos proches.
En cas de doute, n'hésitez pas à leur souligner qu'ils peuvent se confier à vous, à une personne de confiance ou à un professionnel de la santé s'ils en ressentent le besoin.

Par où commencer ? Suggestions et astuces

Accueillir et reconnaître les émotions

Une émotion est une réponse physique et psychologique naturelle ; elle agit à titre de signal invitant à agir face à une situation. Il faut donc éviter de la minimiser ou de l'éviter ; **chaque émotion est valide et se doit d'être vécue et reconnue**. Vivre l'émotion permettra, par la suite, d'en comprendre la cause et d'agir, de façon éclairée. Si vous vous sentez submergé par l'émotion, n'hésitez pas à prendre une pause et à respirer lentement et profondément.

Afin de mieux comprendre sa nature et sa cause, prendre un pas de recul peut être nécessaire afin d'analyser l'émotion vécue.

- Quelles sensations avez-vous ressenties? À quel endroit dans votre corps?
- Quel est le niveau d'intensité de cette émotion?
- Est-ce que plusieurs émotions étaient présentes?
- Quelle situation semble avoir déclenché cette émotion? Est-elle liée à un besoin non satisfait ?
- Dans quel autre contexte avez-vous déjà ressenti cette émotion? Est-ce fréquent ?

Quelques astuces :



- Pratiquer une activité physique ou artistique qui vous fait du bien. À ce propos, l'écriture facilite l'expression des émotions (p. ex. : lettre, journal).
- Utiliser des listes d'émotions peut vous aider à mettre les mots sur celles vécues.

S'ouvrir aux autres

S'ouvrir à l'autre peut être difficile. Il est possible de se sentir vulnérable ou à découvert. C'est pourquoi **établir une atmosphère propice au partage des émotions** est essentiel.

A. Le bon moment

Il n'existe pas qu'un seul moment idéal pour partager nos émotions. Cependant, certaines situations peuvent présenter des barrières à une communication efficace.

Par exemple, lors d'un conflit où la tension est à son comble et que la colère est omniprésente, des paroles blessantes risquent d'être davantage exprimées, au lieu de nommer la réelle émotion ressentie. Dans cette situation, il peut être recommandé de prendre une pause et de vivre l'émotion avant de communiquer des paroles qui pourraient faire l'objet de regrets.

B. Le respect

Toutes les personnes ont besoin de se sentir respectées pour pouvoir s'ouvrir pleinement aux autres.

- Écoutez de façon active et sans interruption afin de permettre aux personnes de se sentir entendues.
- Faites preuve d'empathie et accueillez les émotions partagées par les autres.
- Exprimez-vous au « Je » afin d'éviter de blâmer ou d'attaquer les autres.
- Si les émotions deviennent très fortes et que la situation devient tendue, n'hésitez pas à proposer une pause.
- Respectez les limites des autres et leur degré de confort vis-à-vis du partage des émotions.

C. L'intimité

Un lieu intime et calme rend les personnes davantage confortables et crée une ambiance plus propice aux échanges.

Favoriser l'expression émotionnelle en famille

Mille et une façons de partager nos émotions

Il existe une panoplie d'options permettant **l'expression des émotions** : peinture, dessin, danse, musique, projet collaboratif en famille, tenue d'un journal, etc. L'important est que chacun trouve chaussure à son pied !

La persistance d'émotions négatives peut parfois être liée à certaines habitudes essentielles qui ont été mises de côté comme le sommeil, le repos et le temps pour soi. Pour plus de stratégies à ce sujet, consultez les fiches *Adopter de saines habitudes de vie* et *Apprendre à reconnaître et à respecter ses besoins personnels et à prendre soin de soi.*

Que faire lorsqu'on rencontre un obstacle ?

Étape 1

Certains défis peuvent parfois freiner l'expression des émotions et de ses attentes. Heureusement, plusieurs orientations existent afin de permettre de les surmonter.

Domaine	Obstacles	Orientation
Enfant / Capacités	Mon enfant ou un membre de mon entourage a de la difficulté à exprimer ses émotions ou à comprendre celles des autres en raison de son âge ou de besoins particuliers. / Je ressens de la difficulté à accompagner mon enfant/adolescent dans l'expression et la compréhension de ses émotions.	Il est parfois difficile de mettre le mot exact sur l'émotion ressentie et ce, peu importe l'âge ou les capacités de la personne qui les ressent. Pour faciliter l'expression, différentes méthodes peuvent être encouragées comme le dessin ou les histoires. De plus, l'utilisation de listes d'émotions ou de fiches imagées peut permettre de cibler plus facilement les émotions ressenties selon l'âge et les capacités de la personne. Les trois premières sources de la section *Ressources supplémentaires pour la famille* de cette fiche proposent également des stratégies afin d'accompagner votre enfant ou adolescent dans l'expression de ses émotions.
Conflits	Il y a présentement un conflit entre certains membres de mon entourage et/ou moi-même.	Bien que la communication semble être plus difficile en cas de conflit, elle constitue une étape essentielle permettant à chacun d'exprimer leurs émotions et leurs besoins. La fiche Collaborer pour résoudre ensemble nos difficultés comprend des orientations et astuces supplémentaires concernant la

		collaboration et la résolution de problèmes tel qu'un conflit.

Si les émotions négatives persistent et entraînent des conséquences sur votre santé ou votre fonctionnement ou celui d'un de vos proches, n'hésitez pas à **rechercher du soutien auprès d'un professionnel de la santé ou de ressources spécialisées**. Le travailleur social et le psychologue sont deux professionnels pouvant offrir un soutien psychologique et/ou psychosocial à l'enfant et à sa famille.

Plusieurs ressources téléphoniques d'aide et de soutien sont également disponibles :

- **Info-Social (811, option 2)** permet de rejoindre un professionnel en intervention psychosociale de façon confidentielle et ce, 24 h / 24, tous les jours de la semaine.
- **Ligne Info-cancer (1 800 363-0063)** permet de rejoindre confidentiellement des infirmières pour toute question concernant le cancer et son expérience. Ce service est disponible du lundi au vendredi, de 9 h à 17 h.
- **Ligne d'aide et de prévention du suicide (1 866 277-3553)** permet de rejoindre des intervenants spécialisés si vous ou un de vos proches pensez au suicide. Cette ligne est confidentielle et est disponible 24 h / 24, à tous les jours. Il est également possible de les contacter par SMS au **535353**.
- **911** si vous craignez pour la santé et/ou la sécurité immédiate de l'un de vos proches ou de vous.
- **Tel-jeunes** permet de rejoindre de façon confidentielle des intervenants spécialisés pour les adolescents de 12 à 17 ans. La ligne téléphonique (**1 800 263-2266**), les SMS (514 6001002) et le clavardage en ligne sont disponibles de 8 h à minuit, 7 jours sur 7.
- **Tel-jeunes parents** permet de rejoindre des intervenants spécialisés pour les parents d'enfants âgés de 0 à 20 ans. La ligne téléphonique (**1 800 361-5085**) et le clavardage en ligne sont disponibles de 8 h à minuit, 7 jours sur 7.

Échanger avec des familles qui ont, elles aussi, accompagné leur enfant dans ce parcours permet de se sentir compris et épaulé durant cette épreuve. Pour plus d'informations sur les groupes de soutien et les services de jumelage, consultez la fiche *Bénéficier d'un soutien familial et social solide.*



Pour toute question concernant les soins et services de votre région, n’hésitez pas à contacter votre infirmière-pivot, travailleur social ou personne de référence du milieu hospitalier de votre localité.

Ressources supplémentaires pour la famille

- *La ressource ci-dessous aborde différents sujets, tels que :*
  o *Les émotions de mon enfant : pages 71-72*; *Les émotions des parents : pages 90-92; Les impacts sur les relations : pages 93-94; Les impacts sur les frères et sœurs : pages 95-96; Les impacts sur les grands-parents : pages 96-97*
  https://childrensoncologygroup.org/docs/default-source/pdf/french_cog_family_handbook.pdf?sfvrsn=8558d752_3

- *Cette ressource comprend une liste d'émotions fréquemment ressenties par l'enfant vivant avec un cancer à la suite de l'annonce du diagnostic ainsi que des astuces supplémentaires afin de l'accompagner dans l'expression de celles-ci.*
  https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/newly-diagnosed/how-your-childmay-react

- *Cette ressource comprend une liste d'émotions fréquemment ressenties par l'enfant ou l'adolescent vivant avec un cancer ou une condition de santé liée. Elle propose également des stratégies afin d'accompagner son enfant ou adolescent dans la gestion de ses émotions.*
  https://hopitaldemontrealpourenfants.ca/info-sante/mon-enfant-a-le-cancer-comment-gerer-sesemotions/

- *Cette ressource comprend une liste de certaines émotions fréquemment ressenties par la famille ainsi que des astuces supplémentaires pour faire face à ses émotions.* https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/after-treatment/long-term-survivorship/emotions

- *Cette ressource propose diverses stratégies de compréhension et de gestion des émotions.* https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/SanteMentale/PQPTM/DSMDI_fiche_e motions.pdf

- *Ce lien comprend une liste de ressources d'aide et de soutien en santé mentale.* https://www.quebec.ca/sante/sante-mentale/trouver-aide-et-soutien-en-santementale/trouver-ressource-aide-et-soutien-en-sante-mentale/ressources-aide-et-soutiensante-mentale-par-besoin

- *Ce lien comprend une liste de ressources et d'outils pour les personnes atteintes de cancer et leur famille.* https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/cancer/aide-ressources-et-outils-pour-lespersonnes-atteintes-de-cancer-et-leurs-proches

Maintenir une organisation et une routine familiales stables

La routine : un pilier de la vie familiale !

Quelles sont les activités de la vie quotidienne et domestique ?

Elles comprennent l'ensemble des actions ou « tâches » réalisées sur une base régulière, qui permettent de répondre aux besoins personnels et ceux de la vie familiale. La plupart d'entre elles sont réalisées quotidiennement :

- Les soins personnels (se laver, se nourrir, etc.) ;
- L'entretien ménager (faire la lessive, nettoyer la cuisine, etc.) ;
- L'alimentation (faire l'épicerie, cuisiner, etc.) ;
- La gestion du budget (payer les factures, etc.)

En somme, elles font partie intégrante de la routine familiale.

Pourquoi les routines sont-elles essentielles ?

L'expérience du cancer pédiatrique s'accompagne de nombreux changements qui transforment la réalité familiale et cela devient encore plus vrai lorsque l'enfant doit recevoir des soins loin de la maison. Entre les nombreux rendez-vous et les soins, les heures supplémentaires au travail et les déplacements vers le centre hospitalier spécialisé en oncologie pédiatrique, le quotidien peut vite être perturbé et la routine profondément chamboulée.

Malgré ces bouleversements, les **routines familiales** restent essentielles. Elles donnent un rythme aux journées, aident chacun à se sentir soutenu et permettent de répondre aux besoins de tous. Les tâches quotidiennes (prendre soin de soi, préparer les repas, entretenir la maison, gérer le budget) peuvent sembler simples, mais elles sont **importantes** pour garder un peu de stabilité et de sérénité dans la vie de famille.

Préserver une routine, ajustée à cette nouvelle réalité, peut aider à garder un sentiment de normalité. En plus de favoriser l'entraide et l'harmonie au sein de la famille, la routine familiale peut servir de point de repère au cœur des incertitudes du quotidien.

Quels indices peuvent suggérer que des stratégies supplémentaires pourraient favoriser le maintien de votre routine familiale ?

- Les tâches sont réparties de façon inéquitable entre les membres de la famille.
- Des tâches prioritaires sont mises de côté depuis un long moment.
- Certains membres de la famille ne peuvent participer aux tâches familiales.
- La répartition ou la réalisation des tâches engendre continuellement des conflits entre les membres de la famille.
- Certains enfants remplissent des responsabilités inadaptées pour leur âge.

D'autres signes pourraient également indiquer la nécessité d'améliorer la planification et la répartition des tâches dans la routine familiale. L'idéal est d'aborder le sujet avec tous les membres de la famille afin de déterminer les besoins actuels.

Par où commencer ? Suggestions et astuces

L'une des premières étapes consiste à **déterminer les tâches prioritaires** pour votre famille. Certaines tâches secondaires peuvent être reportées temporairement et cela est tout à fait normal. Il est important de ne pas se mettre trop de pression et de respecter nos limites.

Face à ces tâches essentielles, **les rôles et responsabilités** de chacun doivent être répartis de manière **équitable**. Elles ne doivent pas nécessairement être réparties de façon égale entre les membres de la famille, mais doivent plutôt être **réparties en fonction de l'âge, des forces et intérêts de chacun**.

Pour y parvenir, une discussion incluant chacun de ses membres est essentielle. Chaque personne doit pouvoir exprimer ses besoins et ses préférences et écouter activement ceux des autres. La répartition des responsabilités doit se faire en groupe, tout en respectant les opinions de chacun.



La communication sera un outil clé pour assurer l'implication de chacun. Davantage d'astuces concernant la communication se retrouvent dans la fiche *Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins*.

Quelques astuces :

- Planifier un moment de rencontre où tous les membres de la famille pourront participer. Au besoin, désigner un animateur pour diriger la discussion.
- Pour faciliter la discussion, chaque personne peut s'y préparer au préalable en se questionnant sur ses forces, ses intérêts et sur les tâches lui semblant davantage prioritaires.
- Une courte rencontre à chaque début de semaine peut ensuite être utile pour adapter votre routine habituelle avec les réalités de chaque semaine. Vous pouvez établir tous ensemble une fréquence qui vous convient davantage.

Implication des enfants

La participation des enfants dans certaines tâches est bénéfique pour le développement de leur autonomie et de leur sentiment de compétence. C'est tout aussi vrai pour un enfant vivant avec un cancer ou avec une condition de santé en découlant !

- Les tâches doivent être adaptées à l'âge de l'enfant et à ses capacités. Les enfants doivent garder leur rôle d'enfant !

Attention! Les capacités d'une personne peuvent varier au fil du temps. Il est essentiel de s'assurer que les tâches qu'elle doit accomplir concordent toujours avec ses capacités actuelles.

Comment maintenir la routine ?

Plusieurs stratégies peuvent être mises en place pour favoriser le **maintien de la routine à long terme** au travers des imprévus du quotidien.

Quelques astuces :

- Afficher les tâches dans un endroit visible aux membres de la famille comme un calendrier familial.
- Utiliser des listes de tâches à cocher.
- Prévoir à l'avance un remplaçant à la tâche par précaution pour assurer la réalisation des tâches. Ainsi, si la personne qui s'occupait de faire la lessive lundi est indisponible, le remplaçant pourra faire sa tâche à sa place.
- Faire certaines tâches à l'avance lorsque cela est possible. Par exemple, préparer des portions de repas pour les prochains jours, car l'horaire est particulièrement chargé de rendez-vous médicaux.

Recevoir de l'aide

Il est tout à fait normal de parfois se sentir débordé ou dépassé par toutes les tâches à accomplir. Dans ces situations, accepter un coup de main peut réellement faire la différence afin d'alléger le poids sur vos épaules et de retrouver un certain équilibre. N'hésitez pas également à consulter **votre entourage éloigné** : voisins, amis, connaissances ou des groupes de soutien au besoin (cf. *Bénéficier d'un soutien familial et social solide*.)

Accepter de l'aide n'est pas un signe de faiblesse ou de dépendance : il s'agit même d'un signe de force, un signe d'être en mesure d'écouter ses limites.

Que faire lorsqu'on rencontre un obstacle ?

Étape 1

La présence d'un ou plusieurs obstacles peut gêner la répartition et la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique. Heureusement, il existe plusieurs orientations pour vous permettre de maintenir cette routine.

Domaine	Obstacles	Orientations
Besoins et capacités / Âge	La tâche ne correspond pas aux besoins, capacités et/ou état de santé actuels de mon enfant ou d'un autre membre de la famille. / L'un ou plusieurs des enfants sont trop jeunes pour effectuer cette tâche.	Afin d'assurer la contribution de tous dans la routine, la répartition des tâches doit être équitable. Elle doit donc tenir compte des besoins et des capacités de chacun, tout en mettant en lumière leurs forces et leurs intérêts. Pour s'y faire, voici quelques astuces : • Demander directement à la personne quels sont ses capacités, limites et besoins actuels (si cela est possible). Cela permettra d'ajuster la tâche tout en évitant de faire de fausses suppositions sur ses capacités réelles. • Partager une tâche entre 2 ou 3 personnes pour favoriser l'entraide. • Planifier des alternatives avec différents niveaux d'intensité. Par exemple, acheter des mets surgelés à l'avance peut permettre un souper rapide lors d'une journée où la fatigue est au rendez-vous. • Être alerte aux signes de fatigue ou de changement de l'état de santé pendant la tâche, afin de pouvoir l'ajuster ou de l'arrêter au besoin.
Conflits	La répartition ou la participation aux tâches est une source fréquente de conflits entre les membres de la famille.	La présence de tensions familiales nuit inévitablement au maintien de la routine et d'une dynamique familiale harmonieuse. La fiche *Collaborer pour résoudre ensemble nos difficultés* propose diverses stratégies de résolution de problèmes. Si le conflit provient d'une répartition inéquitable des tâches, la section *Implications inéquitable*s ci-dessous propose, quant à elle, différentes pistes de solution à ce sujet.

Implications inéquitables	Un membre de la famille ne réalise pas ses tâches et responsabilités. / Un membre de la famille prend en charge la majorité des tâches et responsabilités des autres. / La répartition des tâches est inéquitable.	Le fait qu'une personne s'implique moins que les autres peut parfois causer des déceptions ou des frustrations. D'autre part, une personne qui prend en charge la majorité des responsabilités est à risque de s'épuiser. Ces répartitions inéquitables des tâches peuvent avoir des conséquences néfastes, telles que des conflits ou une surcharge de travail. Prenez le temps d'échanger afin de connaître les besoins ainsi que les attentes des autres et respectez les limites de chacun. Il est alors important de ne pas hésiter à ajuster la répartition des tâches au besoin. Quelques pistes de discussion : • Est-ce que sa vision de la situation est différente de celle de la famille ? • Est-ce que ses besoins ont changé depuis les premiers échanges ? • A-t-elle d'autres préoccupations ? • Se sent-elle écoutée, respectée et impliquée par les autres lors des échanges ? • Comment considère-t-elle la répartition actuelle des tâches ? • Considère-t-elle que les tâches respectent ses capacités ?

Si le maintien de la routine familiale demeure complexe à la suite des orientations de l'étape 1, n'hésitez pas à **demander de l'aide auprès d'un professionnel de la santé ou toute autre ressource spécialisée.**

Certains organismes communautaires offrent également de l'aide dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique tels que l'entretien ménager et la préparation de repas (voir la fiche *Bénéficier d'un soutien familial et social solide*).

Pour toute question concernant les soins et les services offerts dans votre région, n'hésitez pas à contacter votre infirmière-pivot, travailleur social ou la personne de référence du milieu hospitalier de votre localité.

Ressources supplémentaires pour la famille

- *Cette ressource met en lumière les changements de rôles et de responsabilités associés à l'expérience du cancer ainsi que des conseils afin d'aider chacun à s'y adapter.* https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/family-life

- *Cette ressource propose des stratégies afin de maintenir une certaine routine en contexte d'hospitalisation.* https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-s-cancer/copingwith-hospital-stays

- *Ce guide contient des conseils ainsi que des histoires de réelles familles sur la réorganisation de la vie familiale en contexte de cancer pédiatrique.* https://gpscancer.fr/mon-enfant-a-un-cancer-jorganise-la-vie-de-famille/

- *Cette ressource aborde l'importance des rôles et des responsabilités dans la famille. Elle propose également des stratégies afin d'impliquer les enfants dans certaines tâches selon leur âge (à adapter selon leurs capacités et leur état de santé).* https://www.capsantementale.ca/contenu/roles-et-responsabilites-dans-la-famille/

Proposition de plan familial à préparer à l'avance pour les départs précipités vers le centre hospitalier spécialisé en oncologie pédiatrique

Une pochette « DOCUMENTS ESSENTIELS » (toujours prête)

À conserver dans un endroit fixe (p. ex. : garde-robe de l'entrée) et facile à saisir.

☐ Carte d'assurance maladie de l'enfant

☐ Numéro de dossier / carte d'hôpital (si applicable)

☐ Liste à jour : diagnostics, allergies, restrictions

☐ Liste des médicaments (nom, dose, heure, raison)

☐ Coordonnées importantes (oncologie pédiatrique, équipe locale, pharmacie)

☐ Carnet de suivi (ou feuilles) pour noter symptômes et questions

☐ Autorisations ou documents particuliers (si requis)

☐ Autre :

Conseil: garder une copie papier et une copie dans le téléphone (photo ou fichier)

Un sac « DÉPART RAPIDE POUR L'ENFANT » (prêt en tout temps)

☐ Vêtements confortables (1-2 changes), sous-vêtements, bas

☐ Couches (au besoin)

☐ Couverture, doudou ou objet rassurant

☐ Gel hydroalcoolique, mouchoirs, lingettes, essentiels pour les soins d'hygiène

☐ Activités calmes : livre, crayons, tablette, écouteurs ☐ Masques

☐ Autre :

Un sac « DÉPART RAPIDE POUR PARENT/ACCOMPAGNATEUR »

☐ Fil de recharge pour téléphone portable

☐ Médicaments personnels

☐ Vêtements de rechange, sous-vêtements, bas

☐ Petite trousse pour les soins d'hygiène

☐ Carnet et stylo (ou notes dans le téléphone)

☐ Autre :

Un plan de garde pour la fratrie (Plan A et Plan B)

À écrire d'avance pour éviter de décider dans l'urgence.

☐ Personne de confiance #1 : _____ Tél : _____

☐ Personne de confiance #2 : _____ Tél : _____

☐ Qui peut conduire / récupérer à l'école : _____

☐ Informations importantes (allergies, routine, contacts)

☐ Feuille décrivant sommairement la routine de la fratrie (p. ex. : sommeil, alimentation, travaux scolaires, heures de rentrée, activités permises)

☐ Autre :

Organisation de la maison (facilite les départs)

☐ Clés toujours au même endroit

☐ Essence gardée au minimum à 50% du réservoir

☐ Si hiver : pelle/balai, couverture, eau, chargeur auto

☐ Liste « à faire en 2 minutes avant de partir » sur le frigo



Avant de quitter, peu importe la raison, toujours vous demander : est-ce que la personne qui conduira la voiture est bien disposée à le faire. Si tel n'est pas le cas en raison par exemple de la présence de fatigue ou d'émotions intenses, trouver un plan B :

- Autre personne de confiance disposée à le faire
- Transport en commun : autobus, train ou avion

Se rappeler :

En situation de départ précipité, l'objectif n'est pas d'être parfait : c'est de partir avec l'essentiel, en sécurité. Le reste pourra s'organiser ensuite.

Appliquer une discipline équitable entre les enfants

« Peu importe l'âge, les règles sécurisent et rassurent les enfants ! »
(Naître et grandir)

Pourquoi est-il essentiel d'appliquer une discipline équitable entre chaque enfant ?

Pour de nombreuses familles, fixer des règles à l'enfant vivant avec le cancer peut être difficile. Cela peut sembler injuste compte tenu des nombreuses épreuves qu'il traverse. Cependant, les règles sont indispensables au développement psychosocial et émotionnel des enfants. Elles permettent d'instaurer un climat structuré et rassurant, renforçant un sentiment de sécurité.

De plus, même si cela n'est jamais intentionnel, l'attention particulière portée à l'enfant vivant avec le cancer peut être perçue différemment par ses frères et sœurs. Ceux-ci peuvent parfois se sentir oubliés ou laissés de côté, engendrant différentes émotions, telles que la tristesse ou la colère. L'application d'une discipline équitable est donc essentielle pour chaque enfant.

Par où commencer ? Suggestions et astuces

Déterminer les règles et les limites acceptables pour votre famille est une étape essentielle afin d'assurer une discipline équitable. Si les enfants sont plus âgés, vous pouvez également les inclure dans la discussion afin de déterminer ensemble ces règles ainsi que **les interventions associées** si elles ne sont pas respectées.

La règle des 5 C

« Lorsque vous énoncez une règle à l'enfant, assurez-vous que les critères des 5 C sont respectés, c'est-à-dire que la règle est :

- **Claire**

  Les règles doivent être **claires et connues**. Employez des mots que l'enfant comprend, **selon son âge**. Formulez la règle de manière positive. Par exemple, dites : « Je veux que tu parles sur un ton calme », plutôt que « Si tu n'arrêtes pas de crier, tu

te retires dans ta chambre sans télévision ». Expliquez aussi à l'enfant **pourquoi** vous voulez qu'il respecte la règle.

- **Concrète**

Formulez les règles en **décrivant le comportement attendu**, et non celui que l'enfant doit éviter. Par exemple, dites : « En arrivant à la maison après l'école, accroche ton manteau dans l'entrée et range tes souliers dans le garde-robe », plutôt que « Ne laisse pas traîner ton manteau et tes souliers dans l'entrée! »

- **Constante**

Les mêmes règles doivent toujours être appliquées, **peu importe l'adulte présent**. La constance sécurise l'enfant, car il sait à l'avance comment vous réagirez à un comportement. Les règles doivent aussi être les mêmes **pour tous les enfants de la famille**. Par exemple, s'il n'est pas permis de manger dans le salon, cela s'applique à tous, en tout temps. Par contre, si un enfant a le droit de se coucher plus tard **en raison de son âge**, prenez le temps d'expliquer pourquoi à ses frères et sœurs.

- **Cohérente**

Avant d'établir une règle, assurez-vous que vous êtes en mesure de la respecter. Par exemple, si vous demandez à l'enfant de résoudre un conflit d'une certaine manière, c'est que vous agissez vous-même de cette manière. En d'autres mots, respectez-vous aussi les règles qu'il doit suivre. **Vous êtes un modèle important pour l'enfant.**

- **Conséquente**

Une règle non suivie par l'enfant malgré vos interventions pour l'aider à la respecter doit idéalement entraîner une **conséquence logique liée au comportement**. Par exemple, s'il ne ferme pas les écrans au moment convenu, ceux-ci ne seront pas permis pendant la soirée. De même, s'il renverse exprès quelque chose par terre, demandez-lui de le ramasser. Lorsque vous avez établi une conséquence, ne changez pas d'idée et appliquez-la, sinon l'enfant ne vous croira plus.

(Équipe Naître et grandir, 2023)

Chaque règle doit être **adaptée à l'âge, aux capacités et à l'état de santé actuel** de chaque enfant.

Bien que la discipline se doit d'être **constante**, certaines situations nécessitent de faire preuve de **flexibilité**. Par exemple, à la suite d'un traitement, l'enfant peut ressentir une fatigue importante qui limite sa participation à certaines tâches. Toutefois, les ajustements doivent rester **équitables** afin d'éviter toute forme d'injustice.

Prenez le temps d'expliquer à vos enfants que les règles s'appliquent à chacun d'entre eux, tant à la fratrie qu'à l'enfant vivant avec le cancer. Lorsque certaines règles diffèrent, prenez également le temps de leur expliquer la raison.

Appliquer les interventions

- Félicitez les enfants lors d'un bon comportement ! En plus de renforcer ce comportement positif, les encouragements contribuent à nourrir leur autonomie et leur estime de soi.
- En toute situation, le ton adopté envers l'enfant doit être calme et respectueux. Prendre un moment pour accueillir et reconnaître ses propres émotions est parfois nécessaire afin d'éviter de dire des paroles blessantes ou d'imposer des conséquences inadaptées. Les astuces de la fiche *Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins* peuvent vous accompagner dans la gestion et la communication de vos émotions.
- Évitez toute violence verbale ou conséquence physique : elles sont inefficaces et peuvent entraîner des répercussions négatives chez l'enfant.

Accompagner les enfants au travers des changements

Face au cancer et à tous les changements qu'il entraîne, les enfants seront confrontés à une panoplie d'émotions. Parfois, celles-ci se manifestent sous forme de comportements inadéquats. Les accompagner dans la compréhension et l'expression de leurs émotions contribue à leur bienêtre ainsi qu'à leur autonomie et peut diminuer la fréquence de ces comportements. Pour plus de conseils, n'hésitez pas à consulter la fiche *Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins* ainsi que la section *Ressources supplémentaires pour la famille* ci-bas.

- Maintenir leur routine le plus possible permet d'assurer une certaine stabilité dans l'application des règles familiales. La fiche *Maintenir une organisation et une routine familiale stable* offre des astuces afin de faciliter ce maintien dans votre réalité familiale.
- Passer du temps de qualité en famille est tout aussi essentiel. La fiche *Partager des activités sources de plaisir* suggère des stratégies pour maintenir ces moments de qualité peu importe le contexte actuel.

Soyez à l'affût de tout changement de comportement important chez vos enfants. Les causes de ces changements peuvent être variées : réactions aux nombreux bouleversements, prise de certains médicaments, etc. Informez votre infirmière-pivot ou la personne de référence du milieu hospitalier de votre localité de tout changement important afin d'en identifier la cause et de déterminer la meilleure façon de les accompagner.

La discipline, pas toujours un jeu d'enfant !

Entre les règles non respectées et la répétition des interventions, la discipline est souvent une source de stress, d'impuissance ou de frustration chez de nombreuses familles. Évitez de vous mettre trop de pression ; la discipline est une opportunité d'apprentissage autant pour les enfants que pour vous.

Soyez fier de vous !

- Chaque enfant est différent et nécessitera une approche adaptée. **Trouver les interventions efficaces** pour votre famille peut prendre du temps.

- Lorsqu'un parent accompagne l'enfant hospitalisé, la personne s'occupant de la fratrie fait face à davantage de responsabilités, dont leur discipline. Une période d'ajustement est nécessaire et il est tout à fait normal de solliciter l'aide de l'entourage pour vous accompagner.
- Plusieurs familles éprouvent des **inquiétudes vis-à-vis de l'application de la discipline envers l'enfant vivant avec le cancer**. N'hésitez pas à en parler à un proche, à une personne ayant vécu une expérience similaire ou à toute autre personne de confiance.

Si le maintien ou le respect de la discipline constitue un défi pour votre famille, **plusieurs professionnels de la santé et ressources spécialisées peuvent vous accompagner**. Pour toute question concernant les soins et les services offerts dans votre région, n'hésitez pas à contacter votre infirmière-pivot ou la personne de référence du milieu hospitalier de votre localité.

Ressources supplémentaires pour la famille

- *Cette ressource suggère des stratégies permettant de maintenir la discipline avec un enfant dont la santé est fragilisée. Elle propose également des conseils pour l'accompagner dans la gestion et l'expression de ses émotions.*
  https://www.braintumour.ca/fr/blogue/soutien/le-calme-dans-la-tempete-maintenir-ladiscipline-a-la-maison-lorsque-votre-enfant-est-malade/
- *Le site Web Naître et grandir contient plusieurs informations générales concernant l'application de la discipline adaptée à différentes tranches d'âge. Plusieurs sujets, dont le choix des règles, l'application des consignes et des conséquences, ainsi que les pièges à éviter, sont abordés. Ces conseils ne sont pas spécifiques au contexte du cancer pédiatrique et doivent être adaptés à votre réalité.*
  https://naitreetgrandir.com/fr/

Ressources supplémentaires pour la famille (suite)

- *Cette ressource aborde deux sujets essentiels : le soutien de la fratrie à la page 96 ainsi que la discipline d'un enfant vivant avec le cancer à la page 97. Les pages 94 à 95 proposent des suggestions pour les parents séparés ou divorcés.* https://www.childrensoncologygroup.org/docs/defaultsource/pdf/French_COG_Family_Handbook.pdf

- *Cette ressource offre plusieurs stratégies permettant de mieux comprendre la réalité de la fratrie et de les accompagner au travers de cette vague de changements.* https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-scancer/helping-siblings-cope

Retrouver un sentiment de pouvoir et de contrôle

Ensemble, voir nos possibilités pour avancer !

Qu'entend-on par pouvoir d'agir ?

Le pouvoir d'agir, c'est reconnaître que votre famille et vous avez le pouvoir et les compétences pour prendre soin de vous. Cela vous permet de garder le contrôle le plus possible sur ce qui est important pour votre santé et votre bien-être et de participer activement aux décisions qui concernent votre famille.

Concrètement, le pouvoir d'agir, c'est :

- Identifier les besoins de votre famille ;
- Trouver des solutions lorsque des difficultés se présentent ;
- Utiliser vos forces, l'appui de vos proches et le soutien de l'équipe de soins pour traverser les situations difficiles.

En agissant ainsi, vous gagnez en confiance pour affronter les défis liés au cancer pédiatrique tout en soutenant la santé et le confort de l'enfant et des membres de votre famille.

Pourquoi est-ce important ?

Prendre soin d'un enfant atteint de cancer est un défi pour toute la famille, mais chaque petit geste compte et peut faire une réelle différence au quotidien. La recherche montre que la participation active de la famille aux soins de l'enfant a un impact réel sur son bien-être et sa récupération. Lorsque vous êtes informés sur la maladie et sur les soins à donner, vous vous sentez plus compétents et confiants. Savoir quoi faire pour prévenir les complications, gérer l'alimentation, contrôler les infections, soutenir l'enfant dans ses traitements et bien plus encore aide à réduire le stress et la détresse et favorise la sécurité et le confort de l'enfant (Nurhidayah et al., 2023).

Lorsque vous êtes en mesure de faire preuve de pouvoir d'agir :

- Vous pouvez mieux répondre aux besoins physiques et émotionnels de l'enfant, tout en prenant soin de vous et de votre famille.
- Vous pouvez participer activement aux décisions concernant les soins, en travaillant en collaboration avec l'équipe de soins.

- Vous développez la confiance nécessaire pour défendre les intérêts de l'enfant, même en dehors de l'hôpital.
- Vous vous sentez capables d'organiser la vie familiale autour des soins, sans négliger votre bien-être, ni celui de vos proches.

Une bonne manière de développer votre pouvoir d'agir est, entre autres, de participer aux soins de votre enfant. Ainsi, cela vous permet de :

- Mieux comprendre ce que vit votre enfant malade;
- Vous sentir moins seuls et mieux soutenus, même si vous êtes loin des services spécialisés;
- Apprendre des gestes ou des stratégies pour faciliter le quotidien et le bien-être de votre enfant;
- Retrouver un peu de stabilité et de contrôle dans une situation incertaine.

Votre pouvoir d'agir vous permet ainsi de jouer un rôle central et actif dans les soins, en devenant un véritable pilier pour votre enfant au fil des jours.

Quels indices peuvent suggérer que votre famille et vous développez votre pouvoir d'agir ?

Voici quelques signes qui peuvent montrer que vous exercez un pouvoir d'agir, que vous gagnez en confiance et que vous vous sentez mieux outillé dans votre rôle auprès de l'enfant :

- Vous comprenez mieux les informations médicales et vous n'hésitez pas à poser des questions pour clarifier ce qui vous semble important.
- Vous participez activement aux décisions concernant les soins et vous vous sentez plus à l'aise lors des rendez-vous avec l'équipe de soins.
- Vous êtes capables de trouver des solutions pratiques lorsque des défis surviennent, même dans des situations imprévues.
- Vous sollicitez plus facilement l'aide de l'équipe de soins ou de vos proches lorsque c'est nécessaire.
- Vous arrivez à organiser le quotidien familial avec plus de facilité, malgré les traitements et les ajustements constants.
- Vous ressentez une confiance croissante dans vos décisions pour votre enfant et pour votre famille.
- Vous prenez des moments pour vous, reconnaissant que votre bien-être est essentiel pour mieux soutenir votre enfant.

- Vous observez une meilleure collaboration entre les membres de la famille, chacun trouvant sa place pour contribuer au bien-être de l'enfant.

Ces signes sont des repères pour vous aider à observer vos progrès dans votre rôle de famille aidante, à votre rythme et selon votre réalité. La recherche montre que lorsque les familles développent ces compétences et cette confiance, elles contribuent directement au bien-être de l'enfant et à la qualité des soins prodigués à la maison ou à l'hôpital (Nurhidayah et al., 2023).

Par où commencer ? Suggestions et astuces

Ce document vous propose 5 façons concrètes de renforcer votre pouvoir d'agir et votre confiance dans les soins de votre enfant. Ces stratégies sont conçues pour vous aider à prendre des décisions éclairées, à participer activement aux soins et à mieux gérer les défis quotidiens.

1. Cultiver votre confiance envers vos capacités et celles de votre famille

Avoir le sentiment de pouvoir contribuer au bien-être de votre enfant et de votre famille, même dans les situations complexes, peut réellement transformer la façon dont vous vivez les soins. Cette confiance en vos capacités et celles de votre famille correspond à la certitude que vous pouvez vraiment agir et faire ce qu'il faut, et pas seulement l'envie de le faire. Elle vous permet d'avoir confiance en l'avenir !

Quand vous avez cette confiance :

- Vous êtes plus motivés à essayer et à persévérer, même lorsque vous rencontrez des obstacles.
- Vous savez organiser et réaliser les actions nécessaires pour atteindre vos objectifs.
- Vous vous sentez en contrôle et capable de défendre les intérêts de votre enfant et de votre famille.

Votre confiance envers vos capacités et celles de votre famille n'est pas la même pour toutes les situations : vous pouvez vous sentir très capable dans certains aspects des soins, mais moins dans d'autres. L'important est de commencer petit, reconnaître vos réussites et progresser étape par étape, avec l'aide des professionnels de la santé.

Comment la développer ?

1. Fixez de petits objectifs concrets et réalistes pour les soins ou les décisions concernant votre enfant.
2. Célébrez vos réussites, même les plus petites, pour renforcer votre confiance.
3. Apprenez de vos expériences et ajustez vos actions au fur et à mesure.
4. Cherchez le soutien et les conseils des professionnels de santé, qui peuvent vous guider sans faire à votre place.
5. Répétez et pratiquez : plus vous essayez, plus votre confiance grandit.

En cultivant cette confiance, vous vous donnez le pouvoir d'agir, ce qui vous permet non seulement de mieux soutenir votre enfant, mais aussi de prendre des décisions éclairées et actives pour le bien-être de votre famille.

2. Accéder à l'information, faire preuve d'esprit critique et connaître toutes les options disponibles

Votre prise de décisions concernant la santé de votre enfant est plus éclairée lorsque vous disposez de toutes les informations importantes, que vous examinez ces informations avec attention et que vous connaissez toutes les options disponibles. Cela vous permet de comprendre les différentes possibilités, d'en évaluer les conséquences et de choisir ce qui correspond le mieux à votre famille et à vos valeurs.

Quelques stratégies afin d'y parvenir :

- **Écoutez et observez attentivement :** prenez le temps de bien comprendre ce qui vous est expliqué par les professionnels de la santé et notez ce qui vous semble important.
- **Posez des questions et explorez les options :** demandez des précisions si quelque chose n'est pas clair et assurez-vous d'avoir toutes les ressources nécessaires pour prendre la meilleure décision.
- **Informez-vous sur toutes les options disponibles :** traitements, soins, services de soutien ou interventions possibles, et examinez les avantages et les limites de chaque choix.
- **Exprimez vos valeurs et vos opinions** : partagez ce qui est important pour votre famille et vous, discutez de vos idées et préoccupations et communiquez vos préférences à l'équipe de soins pour qu'elles soient entendues et respectées.

- **Collaborez avec les professionnels de santé :** ils vous soutiennent, vous aident à comprendre différentes perspectives et vous accompagnent pour que vos décisions soient adaptées à votre situation.



La fiche *Collaborer étroitement avec les membres de l'équipe de soins* propose des stratégies complémentaires afin de favoriser votre pouvoir d'agir et votre implication dans les soins de votre enfant.

3. Encourager l'affirmation de soi, permettre à chacun d'exprimer et défendre ses idées

Dans l'accompagnement de votre enfant, il est essentiel que vous puissiez exprimer vos idées et défendre vos choix. Votre opinion compte et les professionnels de santé sont là pour vous soutenir, pas pour vous juger. Cela vous permet de prendre votre place, d'être entendu et de renforcer votre confiance dans les décisions que vous prenez pour votre famille.

Voici quelques façons de développer cette confiance :

- **Exprimez vos idées avec clarté** : utilisez des phrases à la première personne, par exemple « je pense… », « j'ai observé… », « je souhaite… », pour partager votre point de vue sans vous sentir jugé.
- **Préparez-vous à l'avance** : réfléchissez à ce que vous voulez dire avant une rencontre avec les professionnels de santé et entraînez-vous à le formuler**.**
- **Progressez pas à pas** : commencez par exprimer vos idées dans des situations simples, puis augmentez la difficulté à mesure que votre confiance grandit.
- **Soutien et accompagnement** : les professionnels sont là pour vous écouter, répondre à vos questions et vous soutenir dans la défense de ce qui est important pour votre enfant et votre famille.

** Garder le silence ou suivre simplement l'opinion des autres peut renforcer le sentiment d'impuissance ou d'invisibilité. En parlant avec confiance, vous **renforcez votre pouvoir d'agir**, vous vous sentez plus courageux et vous aidez votre enfant à être soutenu selon vos valeurs et priorités.*

À retenir

Faire preuve de pouvoir d'agir, c'est :

- Reconnaître vos forces, vos compétences et vos connaissances, tant personnelles que familiales, pour mieux prendre soin de l'enfant atteint de cancer, des membres de votre famille et de vous.
- Pouvoir agir, faire des choix éclairés et utiliser les ressources autour de vous et de votre famille pour traverser les défis du quotidien.
- Participer activement aux décisions concernant les soins et organiser la vie familiale de manière rassurante.

Le pouvoir d'agir vous aide ainsi à soutenir votre enfant avec assurance et à renforcer la cohésion et la résilience de votre famille.

Accéder à des ressources financières adéquates

Avoir accès aux ressources nécessaires pour se concentrer sur l'essentiel !

L'incertitude liée au cancer d'un enfant touche fréquemment le portefeuille familial. Le centre hospitalier offrant les traitements est souvent situé à de nombreux kilomètres de la maison, confrontant de nombreuses familles à des frais de toutes sortes : hébergement, déplacement, nourriture, stationnement, etc. De plus, il est fréquent que la personne accompagnant l'enfant doive quitter son emploi et que d'autres frais s'additionnent, comme ceux liés à l'achat de médicaments ou d'équipements spécialisés.

Ces pressions financières peuvent perdurer après le retour au domicile et être sources d'inquiétude, de honte ou de conflits entre les membres de la famille.

Sachez qu'il est tout à fait normal de ressentir des préoccupations financières et que de nombreuses ressources peuvent vous aider. Faire appel à un accompagnement extérieur est souvent une étape importante vers votre bien-être et celui de votre famille.

Par où commencer ? Stratégies et astuces

Cette ressource de la Société canadienne du cancer présente **différentes stratégies et aides financières pour vous accompagner** (programmes gouvernementaux, assurance privée, dons, collectes de fonds et plus encore) :

https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-scancer/finances

Les pages 120 à 128 de ce guide recueillent les histoires de plusieurs familles, comme la vôtre, ayant également été confrontées à des préoccupations financières : https://cdn.cancer.ca//media/files/cancer-information/resources/publications/when-your-child-has-cancer/32103-when-yourchild-has-cancerfr.pdf?rev=f0e64db4c984483c9b766bd98c99005d&hash=6AA4D899493B4008A2E1F76924E64F63

Stratégies supplémentaires

- Tenir un suivi des dépenses peut aider à cibler plus facilement **les besoins et les priorités financières de votre famille** et à anticiper certaines dépenses.
- Les loisirs, les récompenses et les activités en famille ne doivent pas être retirées complètement du budget familial. Elles sont essentielles au bien-être de chacun lors de cette période difficile. Laissez votre créativité les adapter à votre réalité financière actuelle. Pour plus d'informations à ce sujet, vous pouvez consulter la fiche *Partager des activités sources de plaisir.*
- Discuter de votre situation avec votre propriétaire (si vous êtes locataire) ou avec vos fournisseurs de services (téléphone, télévision, etc.). Ceux-ci peuvent parfois modifier votre contrat ; par exemple, en ajustant les délais de paiement.
- Adopter de nouvelles méthodes d'économie, telles que les coupons, les applications numériques de rabais, les programmes de points et l'achat seconde main.
- Mettre de côté les fonds restants lorsque cela est possible. Ces économies peuvent être particulièrement utiles en cas de dépenses imprévues.
- Les répercussions financières peuvent parfois perdurer dans le temps. Votre conseiller financier peut vous conseiller dans l'établissement d'un budget, autant à court qu'à long terme.

Organismes et fondations

Cette liste regroupe des **organismes ou fondations** offrant différentes formes d'aide financière aux familles, à la grandeur du Québec ou du Canada.

- Différents critères d'admissibilité s'appliquent. Vérifiez si vous êtes éligibles avant de **soumettre votre demande**.
- Assurez-vous également qu'aucun membre de votre équipe de soins n'en ait déjà soumis une pour vous.
    - Votre infirmière-pivot, travailleur social ou personne de référence du milieu hospitalier de votre localité peut vous accompagner dans la soumission d'une demande.

Ressource	Aide et services financiers	Lien

Fondation Cancer infantile Canada	• Aide financière d'urgence lors des périodes de soins (traitement actif ou suivi) • Trousses personnalisées pour les enfants (EmPower Pack) • Aide financière pour les familles endeuillées (Demande par infirmière ou travailleur social uniquement) • Bourses d'études	https://www.childhoodcancer.ca /fr-ca/applyfor-support/
Fondation des Gouverneurs de l'espoir	• Cartes d'achat pour l'épicerie, l'essence, la pharmacie et/ou d'autres achats lors des traitements • Soutien financier lors de moments spéciaux	https://fondationdesgouverneurs.org/program me-aidefinancierefamilles/
Fondation Marie-Ève Saulnier	Cartes d'achat pour l'épicerie et l'essence lors des traitements (programme *Bien-être aux familles*) et à la fin des traitements (Programme *La vie après la maladie*)	https://marie-eve-saulnier.org/programmes/
Leucan	Différents services, dont de l'aide financière pendant et après les traitements, des bourses d'étude et des fonds pour les familles endeuillées	https://www.leucanqcca/fr/services-aux-familles/
Maison Ronald McDonald	Hébergement à faible coût et divers services gratuits lors du séjour (repas, activités, buanderie) lors de traitements dans les villes de Québec ou Montréal	Québec : https://maisonronaldmcdonaldqc.ca /votre-sejour/ Montréal : https://maisonronaldmcdonaldmontreal.ca/votre-sejour/notremaison/
Société canadienne du cancer – Fonds pour le transport aux traitements	Aide financière pour certains déplacements vers le lieu de traitement	https://cancer.ca/f r/living-with-cancer/how-wecanhelp/transportation

Vols d'espoir	Aide financière pour les déplacements (dont des vols) et hébergements pour des soins à grande distance du domicile	https://hopeair.ca/ fr/aide-auvoyage/

D'autres ressources peuvent également être offertes : aide financière spécifique à une région ou à un type de cancer, aide gratuite ou à faible coût pour l'entretien ménager et la réalisation de repas et bien d'autres.

Les répertoires ci-dessous peuvent vous proposer une variété de ressources près de chez vous.

- https://cancerquebec.ca/repertoire-ressources/
- https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/how-we-can-help/community-services-locator/
- https://sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/
- https://rocoqc.ca/services/

Pour toute question sur les ressources ou programmes disponibles, **n'hésitez pas à contacter votre infirmière-pivot, travailleur social ou la personne de référence du milieu hospitalier de votre localité.**

Bénéficier d'un soutien familial et social solide

Recevoir du soutien : une façon de prendre soin de soi et de sa famille !

Pourquoi est-il essentiel de recevoir du soutien ?

Après l'annonce du diagnostic, vous recevez un grand nombre de gestes de soutien de la part de votre entourage et de l'équipe de soins. Face à cette grande vague d'aide, il est souvent difficile de trouver un juste équilibre entre les besoins de votre famille et vos limites.

Accepter l'appui des autres dès le départ permet de préserver votre énergie et votre bienêtre. Chaque geste, même minime, libère du temps pour les activités qui vous sont chères : jouer avec les enfants, prendre soin de vous, partager de précieux moments entre amis ou simplement prendre une pause de la maladie.

De plus, avec le temps, les offres d'aide se font souvent moins fréquentes alors que la fatigue continue de s'accumuler. **Demander de l'aide lorsque vous en avez besoin** ne remet pas en question ce que vous êtes capable d'accomplir. Accompagner un enfant atteint de cancer est un parcours exigeant : **recevoir du soutien est une façon de prendre soin de vous et de votre famille.**

Par où commencer ? Stratégies et astuces

Le soutien peut prendre différentes formes : être à l'écoute, préparer des repas, organiser une collecte de fonds, transporter les frères et sœurs à l'école, surveiller les enfants le temps d'un souper à deux et bien plus.

Les besoins de votre famille évoluent tout au long de cette épreuve. Prendre le temps de discuter, tous ensemble, des obstacles que vous rencontrez au quotidien vous aidera à **déterminer le type de soutien dont votre famille et vous avez besoin.**

Quelques astuces

- Tenir une liste des différents coups de main pouvant aider votre famille. Bien souvent, les personnes de votre entourage souhaitent aider, mais ne savent pas comment. **Leur partager clairement les défis auxquels votre famille fait face ainsi que vos besoins** leur permettront de mieux vous soutenir.
- Si une personne vous offre un coup de main ne correspondant pas aux besoins de votre famille, sachez qu'il est tout à fait adéquat de suggérer une autre forme de soutien plus adaptée à vos besoins du moment.

Qui peut soutenir ma famille durant cette épreuve ?

Lors de l'avènement d'un diagnostic de cancer chez l'enfant, il est fréquent pour plusieurs familles de se sentir seules ou isolées. Cela s'explique souvent par le malaise de certaines personnes de l'entourage à aborder le sujet avec elles. Pourtant, juste derrière elles, se trouve une communauté prête à lui prêter main forte:

- D'autres membres de la famille;
- Des amis;
- Des collègues de travail;
- Des camarades de classe;
- Des enseignants;
- Des voisins;
- Des membres de l'équipe de soins;
- D'autres familles et enfants ayant vécu une expérience similaire.

En fait, chaque membre de votre famille est entouré de personnes prêtes à mettre la main à la pâte. **Identifier ces personnes ressources** est essentiel, particulièrement lors des moments les plus difficiles.

Quelques astuces :

- Afficher, dans un endroit visible pour toute la famille, une liste des personnes et des organismes pouvant vous offrir du soutien. Ne pas oublier d'y inclure toutes celles vous ayant déjà offert de l'aide par le passé !
- Rester en contact avec les familles rencontrées lors de votre séjour en centre hospitalier par différents moyens d'échange (téléphone, réseaux sociaux, courriels).

Plusieurs services offerts dans votre centre hospitalier ou dans votre communauté peuvent également vous être sources de soutien. En voici quelques exemples :

- Activités variées (p. ex. : activités sportives, arts, musique, zoothérapie, méditation, yoga, etc);
- Aide à l'entretien ménager;
- Aide financière, hébergement et transports (Voir la fiche Accéder à des ressources financières adéquates pour plus d'informations);
- Écoute téléphonique;
- Groupes de soutien et services de jumelage;
- Services de répit et camps pour jeunes;
- Soutien en milieu scolaire;
- Soutien psychosocial pour l'enfant et la famille (Voir la fiche Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins pour plus d'informations);
- Soutien spirituel (Voir la fiche Donner une place à la spiritualité ou aux valeurs profondes qui nourrissent l'espoir pour plus d'informations);
- Préparation de repas;
- Prêt de matériel;
- Prothèses capillaires;
- Visites amicales en centre hospitalier ou à domicile (p. ex. : les clowns thérapeutiques).

Les répertoires ci-dessous peuvent vous proposer différentes ressources près de chez vous :

- https://cancerquebec.ca/repertoire-ressources/
- https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/how-we-can-help/community-services-locator
- https://sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/
- https://rocoqc.ca/services/

Pour toute question sur les ressources ou programmes disponibles dans votre région, **n'hésitez pas à contacter votre infirmière-pivot, travailleur social ou la personne de référence du milieu hospitalier de votre localité.**

Redonner au suivant

Faire face au cancer de son enfant permet souvent de mieux comprendre les difficultés auxquelles d'autres personnes sont confrontées. Plusieurs ressentent alors le besoin de **redonner au suivant en participant à des activités sociales ou à du bénévolat**. Offrir de l'aide permet non seulement de soutenir ceux qui en ont besoin, mais peut aussi de donner un certain sens à cette épreuve !

Lumière sur …

Les groupes de soutien et les services de jumelage

Les familles ayant également accompagné leur enfant dans cette épreuve comprennent particulièrement les défis auxquels votre famille est confrontée. Elles sont des sources inestimables d'écoute, de soutien et de conseils.

Plusieurs organismes ou fondations mettent en place des rencontres, individuelles ou en groupe, avec des personnes ayant vécu une expérience similaire à la vôtre. Plusieurs d'entre elles ont lieu en ligne, afin de vous permettre de rester en contact une fois de retour à la maison.

Cette liste regroupe quelques organismes ou fondations offrant des services de soutien et de partage, à la grandeur du Québec ou du Canada.

Ressource	Services de soutien et de partage	Lien

Organisme de soutien aux proches aidants en oncologie du Québec (OSPAOQ)	• Groupes de soutien virtuels aux proches aidants (adolescents et adultes) • Appels de courtoisie • Ligne d'écoute avec un intervenant • Et bien plus	https://ospaoq.org/groupes-de-soutien
La Centrale 12-17 - Leucan	Soutien pour les jeunes de 12 à 17 ans atteints du cancer et/ou leurs frères et sœurs : • Soutien psychosocial • Camps avec d'autres jeunes • Alternatives capillaires • Et bien plus	https://www.leucan.qc.ca/fr/services-auxfamilles/pendant-la-maladie/la-centrale-1217/
Parlons cancer – Société canadienne du cancer	• Communauté en ligne (Plateforme numérique) • Rencontres virtuelles	https://www.parlonscancer.ca/s/
Programme de pair - aidance - Les éclaireurs Leucan	• Capsules d'information • Groupes de soutien virtuels • Jumelage en individuel (Virtuel)	https://www.leucan.qc.ca/fr/services-auxfamilles/pendant-la-maladie/soutien-affectifet-accompagnement/programme-de-pairaidance/recevoir-les-services-des-eclaireursleucan/

D'autres organismes offrant des services de jumelage ou de groupes de soutien, spécifiques à votre région ou à votre contexte, peuvent exister. N'hésitez pas à utiliser les répertoires de ressources ou à vous informer auprès de votre équipe de soins.



La fiche Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins propose d'autres ressources spécifiques au soutien psychosocial.



Ressources supplémentaires pour la famille

Cette ressource offre des informations supplémentaires sur les différents types de programmes de soutien.

https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-s-cancer/finding-support

Adopter de saines habitudes de vie

Bien vivre aujourd'hui, c'est investir pour demain !

Qu'est-ce qu'une habitude de vie saine ?

Les habitudes de vie sont tous les petits gestes que l'on fait chaque jour et qui ont un impact sur notre corps et notre esprit :

- Ce que l'on mange 🍎;
- Combien on bouge 🤸;
- Comment on dort 😴;
- De quelle façon on gère le stress et les émotions 🧘.

Elles sont comme les fondations du bien-être. Même si les changements ne se voient pas immédiatement, chaque petit geste renforce progressivement votre santé.

Pourquoi c'est important ?

Les traitements contre le cancer peuvent avoir des effets à court et long terme sur la santé de l'enfant, notamment sur ses muscles, ses os, son cœur et son métabolisme. Les recherches montrent que l'activité physique adaptée aide à :

- **Optimiser la tolérance aux traitements et limiter les effets secondaires** : l'activité physique améliore la capacité de l'enfant à supporter la chimiothérapie ou la radiothérapie, en réduisant la gravité de certains effets indésirables comme la nausée, la perte de force ou la fatigue.

- **Réduire la fatigue liée au traitement et maintenir l'énergie** : l'exercice régulier aide à diminuer la fatigue persistante et à améliorer l'endurance pour les activités quotidiennes.

- **Maintenir et développer la force musculaire, la souplesse et la condition physique générale** : l'activité physique prévient la perte de masse musculaire et de mobilité souvent observée pendant et après les traitements, favorisant ainsi l'autonomie fonctionnelle.

- **Soutenir le système cardiovasculaire, musculo-squelettique et immunitaire** : l'exercice contribue à préserver la santé cardiaque et osseuse, à améliorer la circulation sanguine et à stimuler certaines réponses immunitaires, ce qui participe à une meilleure récupération globale.

Aujourd'hui, il est connu que le repos complet n'est plus nécessaire : bouger, même doucement et par petites périodes, est sûr et bénéfique à toutes les étapes du parcours. **L'activité physique devient un outil** pour maintenir la forme et la capacité de l'enfant à participer à ses activités, malgré la maladie.

Une alimentation équilibrée : un soutien indispensable

Les traitements peuvent modifier le goût des aliments et l'appétit de l'enfant, ce qui peut rendre l'alimentation difficile. Maintenir une alimentation variée et adaptée aide à :

- **Améliorer la tolérance aux traitements et limiter certains effets secondaires** : une alimentation équilibrée fournit les nutriments nécessaires pour soutenir le métabolisme de l'enfant et réduire la sévérité de certains effets indésirables des traitements, comme la fatigue, la perte de poids ou les carences nutritionnelles.

- **Renforcer le système immunitaire et prévenir les infections** : un apport suffisant en protéines, vitamines et minéraux essentiels soutient les défenses de l'organisme, aidant l'enfant à mieux résister aux infections fréquentes pendant les traitements.

- **Soutenir la croissance et le développement tout en réduisant les impacts à long terme sur la santé** : une nutrition adaptée favorise la croissance musculaire et osseuse, la régénération cellulaire et le maintien d'un poids santé, limitant les séquelles métaboliques ou osseuses futures.

- **S'adapter aux changements de goût fréquents pendant et après les traitements** : les traitements peuvent modifier temporairement la perception du goût et de l'odorat. Des stratégies nutritionnelles adaptées aident l'enfant à maintenir un apport suffisant tout en respectant ses nouvelles préférences alimentaires.

Chaque petit geste compte : même de petites portions ou de nouveaux aliments essayés régulièrement contribuent à la santé et au bien-être de l'enfant. L'objectif est de progresser à son rythme, de façon positive et sécurisante.

Pourquoi c'est important pour vous et votre famille ?

Adopter de saines habitudes de vie est essentiel, surtout lorsque l'on soutient un enfant malade. **Les habitudes de vie saines agissent comme un véritable bouclier**, non seulement pour la santé de l'enfant malade, mais également pour celle de tous les membres de la famille. Elles donnent de l'énergie, soutiennent l'esprit et permettent de rester présent pour votre enfant et votre famille.

En adoptant ces gestes quotidiennement, même par petites étapes, vous pouvez :

- Maintenir votre énergie pour les activités et les moments en famille;
- Rester calme et concentré durant les journées chargées;
- Renforcer votre bien-être physique et émotionnel;
- Développer vos compétences personnelles pour mieux affronter les défis, résoudre des problèmes et faire des choix qui améliorent votre santé;
- Utiliser ces forces pour prendre soin de vous et de votre famille de manière plus consciente et efficace.

Avec le temps, ces actions s'additionnent et deviennent un soutien solide pour votre famille et vous, vous aidant à traverser chaque journée avec confiance et équilibre.

Comment savoir si votre famille adopte de saines habitudes de vie ?

Pendant la période des soins et traitements de votre enfant, il est normal de traverser des périodes où il est difficile de maintenir de bonnes habitudes. Certains signes peuvent indiquer que le corps, l'esprit ou le quotidien de votre famille en souffrent :

- Fatigue fréquente ou manque d'énergie, même après une nuit de sommeil;
- Irritabilité, stress ou difficultés à gérer les émotions;
- Repas sautés ou alimentation déséquilibrée;
- Peu d'activité physique ou journées très sédentaires;
- Sommeil irrégulier ou de mauvaise qualité;

- Difficulté à prendre du temps pour soi ou pour des moments de détente;
- Impression d'être dépassé ou moins capable de répondre aux besoins de l'enfant et de la famille.

Ces indices **ne sont pas des échecs**, mais des signaux pour prendre soin de soi et réévaluer ses habitudes. Même de **petits changements** peuvent avoir un impact positif sur votre énergie, votre bien-être et votre capacité à soutenir votre enfant.

Habitudes de vie recommandées pour toute la famille

Voici des gestes simples et réalistes que vous pouvez intégrer progressivement, selon votre rythme et votre réalité.

• Moments pour soi et pour l'enfant

Chaque membre de la famille peut bénéficier de petites pauses quotidiennes. Pour votre enfant et vous, quelques minutes pour respirer, marcher, écouter de la musique, faire de l'art ou simplement se détendre permettent de recharger l'énergie, de réduire le stress et de mieux vivre la journée.



Pour davantage d'astuces à ce sujet, consultez les fiches *Partager des activités sources de plaisir* et *Apprendre à reconnaître et à respecter ses besoins personnels et à prendre soin de soi*

- ***Sommeil***

Maintenir une routine régulière aide toute la famille à récupérer. Pour l'enfant, cela peut inclure des horaires de coucher et de réveil cohérents, limiter les écrans avant le dodo et profiter des siestes ou de moments calmes. Un sommeil de qualité favorise la récupération physique, le fonctionnement cognitif et la régulation émotionnelle.



Si le maintien de la routine constitue un défi pour votre famille, consultez la fiche *Maintenir une organisation et une routine familiales stables.*

- ***Alimentation***

Proposez à toute la famille des repas équilibrés et des collations saines. Pour l'enfant en traitement, une alimentation adaptée soutient la croissance, le système immunitaire et la tolérance aux traitements. Pour les parents, elle contribue à maintenir l'énergie et l'équilibre émotionnel. Boire suffisamment d'eau est essentiel pour tous.

- ***Activité physique***

Bouger régulièrement ne signifie pas pratiquer un sport intense. Une marche, quelques étirements ou un moment de jeu actif avec votre enfant permettent de :

- Stimuler l'énergie et la vitalité;
- Renforcer la force musculaire et la mobilité;
- Améliorer l'humeur et le bien-être général.

L'important est de rester actif et de profiter de ces moments ensemble. Si aucune recommandation ne vous a été transmise par l'équipe de soins, **il est recommandé de consulter un professionnel de santé** pour connaître les activités physiques adaptées et sécuritaires pour un enfant atteint de cancer, selon son âge, son traitement et sa condition physique.

- ***Gestion du stress et des émotions***

Acceptez vos émotions sans jugement. Vous pouvez écrire, méditer, prier, ou parler avec un proche, un psychologue ou un groupe de soutien. Plusieurs ressources existent pour vous aider à ne pas porter ce poids seul.



Pour plus de stratégies concernant l'expression de ses émotions et des informations sur les ressources d'écoute et de soutien, consultez la fiche *Communiquer ouvertement ses émotions, ses besoins et ses attentes.*

- ***Aide***

Laissez les proches participer : préparer un repas, accompagner à un rendez-vous, s'occuper des tâches domestiques. Acceptez ce soutien n'est pas une faiblesse, c'est une preuve de bienveillance envers soi et cela réduit l'impuissance pouvant être ressentie chez les personnes de votre entourage.



Pour plus de détails à ce sujet, voir la fiche Bénificier d'un soutien familial et social solide

Par où commencer ? Suggestions et astuces

1. Identifier les besoins de chaque membre de la famille

Chaque personne vit la situation différemment : certains ont besoin de repos, d'autres de temps pour bouger ou de moments calmes. Observer et écouter les besoins de chacun permet d'orienter vos gestes quotidiens vers le bien-être familial.

2. Clarifier les valeurs et croyances familiales

Discutez en famille de ce que chacun considère important pour sa santé et ses habitudes de vie permet de trouver un terrain commun et de **fixer des objectifs réalistes et respectueux de la réalité de tous**.

3. Favoriser l'expression des besoins et des limites de chacun

Encouragez chaque membre de la famille à dire ce qu'il peut ou ne peut pas faire, sans culpabilité. Respecter ces limites évite l'épuisement et renforce la cohésion familiale.

Exemples de petits objectifs réalistes

- Prendre 10 minutes par jour pour soi, sans culpabilité;
- Demandez de l'aide pour une tâche précise (ménage, courses, suivi médical);
- Mettre en place un rituel familial de 15 minutes le soir (jeu, discussion, moment calme);
- Contactez une ressource de soutien pour en parler (groupe de parents, professionnel, ligne d'écoute téléphonique).

À retenir !

Il n'est pas nécessaire de tout changer d'un coup. Commencez par de petites actions, accordez-vous du temps pour vous, et acceptez l'aide de vos proches ou de professionnels (infirmière, psychologue, physiothérapeute, kinésiologue, diététiste). Petit à petit, vous construisez une base solide pour traverser les défis du quotidien, tout en prenant soin de vous et de votre enfant.

Développer une autonomie dans la gestion des défis quotidiens liés à la santé et au bien-être de votre enfant

Soigner avec confiance, même à distance !

Pourquoi la détection précoce et la prévention des symptômes sont importantes?

Lorsque votre enfant est atteint d'un cancer, **il est important de rester attentif à son état de santé**. Même si les soins et traitements permettent de soigner la maladie, certains peuvent occasionner, par la suite, **des conséquences à court, moyen ou à long terme**, comme de la fatigue, des douleurs, des difficultés scolaires. C'est pourquoi, surveiller régulièrement les symptômes et les changements, même légers, permet d'agir rapidement afin de traiter ou de prévenir les problèmes pouvant survenir et aide à prévenir ou à réduire les complications, et à soutenir le confort et la qualité de vie de votre enfant.

La prévention et la gestion des symptômes consiste donc à **observer attentivement la santé de votre enfant et à agir dès qu'un changement apparaît**. Cela peut inclure des gestes simples, comme noter l'évolution de ses signes et symptômes, suivre les traitements et partager vos observations avec l'équipe médicale. Ces actions permettent non seulement de limiter l'apparition de complications, mais aussi de vous donner un rôle actif et concret dans le suivi et le bien-être de votre enfant, tout en travaillant en collaboration avec les professionnels de santé.

Comment le COG et COG KidsCare peuvent vous aider?

Pour vous accompagner dans ce suivi, le *Children's Oncology Group* (COG), un réseau international de chercheurs et de professionnels spécialisés en oncologie pédiatrique, a développé l'application ***COG KidsCare***. Le COG travaille à mieux comprendre les cancers chez les enfants, ainsi qu'à améliorer les soins et le soutien offerts aux familles. En fait cette application a été pensée pour vous offrir un accès simple, fiable et centralisé à toutes les informations et aux outils nécessaires pour le suivi de votre enfant.

Avec *COG KidsCare*, vous avez accès **gratuitement** à une application conçue pour accompagner votre famille tout au long du parcours de soins de votre enfant.

COG KidsCare est une application mobile développée par le COG pour regrouper, en un seul endroit, des informations fiables, des guides pratiques et des

outils de suivi adaptés aux réalités des familles vivant avec un enfant atteint de cancer. Elle vise à soutenir les parents au quotidien, du diagnostic jusqu'au suivi à long terme après les traitements.

L'application vous donne accès à :

- **Un guide pour la famille (*Family Handbook*) en français** : explique les soins, les services de soutien et les ressources disponibles pour les familles. Il vous aide à comprendre le *pourquoi* de chaque étape des soins et à savoir comment soutenir votre enfant au quotidien.
  Ce guide aborde notamment :
  - Les **effets à court terme**, comme la fatigue, la douleur, les nausées, les changements d'appétit ou les réactions émotionnelles liées aux traitements;
  - Les **effets à moyen terme**, tels que les difficultés de concentration, la reprise scolaire, les impacts psychosociaux ou l'adaptation familiale pendant et après les traitements;
  - Les **effets à long terme**, incluant les séquelles possibles sur la croissance, le développement, la santé physique, psychologique et sociale

- **Un guide diagnostique** : fournit des informations sur la maladie, les traitements possibles et les effets secondaires. Connaître ces informations vous permettent d'anticiper les besoins de votre enfant et de poser les bonnes questions aux professionnels de santé.

- **Des outils de suivi** :
  - **Journalisation des symptômes** : noter quotidiennement la santé de votre enfant (p. ex. : fatigue, douleurs, appétit, effets secondaires) pour **repérer rapidement tout changement**.
  - **Suivi des traitements** : enregistrer les médicaments, les doses et les horaires pour **assurer la continuité et l'efficacité des soins**.
  - **Planification des rendez-vous** : organiser les consultations et traitements, recevoir des rappels et faciliter la coordination entre la maison et l'hôpital.

Ces outils permettent de mettre en pratique la détection précoce et la prévention, en vous donnant un rôle actif dans le suivi et le bien-être de votre enfant. Les professionnels peuvent fournir des documents imprimés, mais l'application offre un

accès centralisé, fiable et toujours à jour, consultable à tout moment et où que vous soyez.

Pour y avoir accès, voici les liens web

Il est à noter que ces outils sont disponibles en français mais également en anglais.



Application COG KidsCare:
https://www.childrensoncologygroup.org/docs/defaultsource/pdf/cog_kidscare_app_flyer_for_parents_french.pdf?sfvrsn=d86ffdc0_2

Le guide pour la famille :
https://www.childrensoncologygroup.org/docs/defaultsource/pdf/french_cog_family_handbook.pdf?sfvrsn=8558d752_3

Guide pour la famille dès le diagnostic :
https://www.childrensoncologygroup.org/docs/default-source/pdf/329120-sbfnew_diagnosis_french.pdf?sfvrsn=c94a6d77_5

Apprendre à reconnaître et à respecter ses besoins personnels et à prendre soin de soi

S'autoriser à exister pleinement, même dans la tempête !

Prendre soin de soi pour mieux accompagner son enfant

Accompagner son enfant atteint de cancer transforme la vie familiale et demande beaucoup d'énergie. Il est normal de se sentir fatigué, dépassé ou parfois coupable de ne pas pouvoir tout gérer. Pourtant, prendre soin de soi n'est pas un luxe : c'est une nécessité pour continuer à soutenir votre enfant de manière durable.

L'estime de soi joue un rôle clé dans cet accompagnement. Elle correspond à la reconnaissance de vos forces, de vos compétences et de vos limites en tant que parent. Elle se construit progressivement, jour après jour, à mesure que vous relevez les défis liés aux soins et que vous observez les progrès, petits ou grands, de votre enfant.

Cette confiance en vos capacités devient particulièrement importante lorsque vous êtes éloigné du centre de soins ou de votre réseau de soutien. À distance, vous devez parfois organiser les soins, prendre des décisions importantes et rester présent pour votre enfant malgré la fatigue, le stress ou l'isolement. Reconnaître ce que vous pouvez faire et quand demander de l'aide vous aide à agir avec assurance, à utiliser les ressources disponibles (professionnels, proches, services à distance) et à prendre soin de vous, pour rester présent et disponible pour votre enfant.

Pourquoi est-ce important ?

Votre enfant apprend beaucoup en vous observant. En travaillant sur votre propre estime de soi, vous lui transmettez des habitudes et des attitudes positives :

- Ne vous en demandez pas trop et évitez de vous juger sévèrement.
- Soyez ouvertement fier de vos accomplissements, même petits.
- Faites des activités pour le plaisir, pas uniquement pour la performance.
- Entretenez des relations positives avec les autres et accordez moins d'importance au regard extérieur.
- Accordez-vous des moments où vous vous placez en priorité.
- Ne vous rabaissez pas face à vos erreurs : expliquez à votre enfant que chaque expérience est une occasion d'apprendre et de progresser.

- Consultez un professionnel si vous avez du mal à voir les choses de manière positive.

En adoptant ces comportements, vous encouragez votre enfant à développer lui-même une estime de soi solide, tout en renforçant la vôtre.

Par où commencer ? Suggestions et astuces

1. Reconnaître ses besoins

Prendre soin de soi commence par écouter ses besoins physiques, émotionnels et psychologiques. Restez attentif aux signes de fatigue, de stress ou d'isolement. Par exemple, manque de sommeil, sauter des repas, irritabilité, sentiment de solitude ou tensions corporelles peuvent indiquer qu'il est temps de vous accorder un moment pour vous.

Pour vous aider à identifier vos besoins, vous pouvez, chaque jour, vous poser quelques questions :

1. Comment je me sens aujourd'hui ?
2. Ai-je pris soin de mon corps (alimentation, repos, activité) ?
3. Ai-je demandé ou accepté de l'aide ?
4. Quel petit geste m'a apporté du bien-être aujourd'hui ?

Attention ! Ces réflexions permettent d'identifier de petites actions concrètes pour prendre soin de vous, tout en rappelant que **reconnaître ses besoins ne diminue pas votre rôle de parent** ; au contraire, cela vous aide à rester fort et disponible pour votre enfant.

2. S'accorder des moments pour soi

Une fois vos besoins identifiés, il est essentiel de vous offrir régulièrement du temps pour des activités qui vous apportent plaisir et détente. Ces moments nourrissent votre énergie, renforcent votre estime de soi et vous permettent de mieux gérer le stress.

Quelques idées :

- Lire un livre ou écouter un *podcast* que vous aimez;
- Prendre un bain chaud ou se détendre avec de la musique;

- Marcher dehors, profiter de la nature ou faire de l'exercice;
- Passer du temps avec un ami ou un proche pour discuter ou partager un moment agréable;
- Pratiquer un loisir créatif comme le dessin, la peinture ou le jardinage;
- Méditer, respirer profondément ou faire des exercices de relaxation.

Même de courts moments, quelques minutes par jour, peuvent faire une grande différence sur votre énergie et votre bien-être.

3. Demeurer en santé physique et émotionnelle

Pour prendre soin de votre enfant, il est essentiel de **prendre soin de vous** :

- Manger sainement : privilégier une alimentation équilibrée pour rester énergique et en bonne santé.
- Rester actif : l'exercice léger peut réduire le stress, améliorer le sommeil et renforcer le bien-être.
- Se reposer suffisamment : le sommeil aide à maintenir votre énergie et votre lucidité.
- Consulter régulièrement votre médecin et signaler tout problème de santé.
- Gérer le stress : techniques de relaxation, méditation, groupes de soutien ou ateliers proposés par les équipes de soins.



Pour plus de stratégies concernant le maintien de saines habitudes de vie, consultez la fiche
Adopter de saines habitudes de vie.

4. Demander et accepter de l'aide

Vous n'êtes pas seul. Demandez de l'aide pour des aspects pratiques ou émotionnels est sain et nécessaire :

- Famille, amis ou voisins peuvent aider à la garde des enfants, aux repas ou à la compagnie;
- Groupes d'entraide pour partager vos expériences avec d'autres parents et sentir que vous n'êtes pas seul;
- Psychologue ou thérapeute pour la gestion du stress, de l'anxiété ou de la fatigue émotionnelle;
- Travailleur social pour obtenir de l'aide pratique, des services ou des conseils.

Demander de l'aide n'est pas un signe de faiblesse, mais un moyen de préserver votre énergie et votre capacité à soutenir votre enfant.

La fiche *Bénéficier d'un soutien familial et social solide* offre des stratégies pour vous soutenir dans la recherche d'aide et vous oriente vers des ressources disponibles.

À retenir

Prendre soin de vous est essentiel pour maintenir votre énergie, votre équilibre émotionnel et votre estime de soi. Les actions présentées dans cette fiche vous permettent de rester présent, disponible et efficace pour votre enfant, tout en renforçant votre capacité à faire face aux défis de cette expérience.

Rappelez-vous : prendre soin de vous n'est pas égoïste. Vous êtes la personne la mieux placée pour comprendre les besoins de votre enfant et l'accompagner avec attention et amour. Votre bienêtre est le fondement sur lequel repose votre capacité à offrir un soutien durable et à vivre cette expérience familiale de manière plus sereine.

Donner une place à la spiritualité ou aux valeurs profondes qui nourrissent l'espoir

Un jour à la fois, avec foi!

Spiritualité et transcendance : trouver du sens et du soutien

Quand un enfant est atteint de cancer, la vie de famille peut être grandement bouleversée. Dans ces moments difficiles, plusieurs parents cherchent quelque chose qui peut les aider à tenir bon : du sens, du réconfort, de la force ou de l'espoir. C'est souvent ce qu'on appelle la **spiritualité**.

La spiritualité peut vouloir dire différentes choses selon les familles. Pour certaines, elle est liée à une religion ou à une foi. Pour d'autres, elle peut être liée à des valeurs importantes, à la nature, à la musique, à l'art, à la méditation, ou au fait de se sentir connecté à quelque chose de plus grand que soi.

Se sentir soutenus dans les moments difficiles

Beaucoup de familles se tournent vers leurs **traditions culturelles** ou **spirituelles** pour traverser les périodes difficiles. Cela peut apporter :
Des sentiments de :

- Sécurité
- Appartenance
- Du soutien
- Des repères quand tout semble incertain.

Parfois, des **rituels** ou des **cérémonies** (p. ex. : prononcer une prière, partager un moment de silence, offrir une bénédiction, allumer une chandelle, écrire un message d'espoir, écouter une chanson significative, participer à une tradition familiale) peuvent aider à passer au travers des étapes importantes du parcours de soins. Ces gestes peuvent aussi rappeler à la famille qu'elle fait partie d'une communauté ou d'une histoire plus grande.

Une spiritualité différente pour chaque personne et pour chaque famille

La spiritualité est une précieuse source de **résilience**, c'est-à-dire une force intérieure qui aide à continuer malgré les défis.

Elle peut provenir de plusieurs choses, par exemple, de :

- Valeurs personnelles (p. ex. : amour, courage, compassion, solidarité);
- La foi en une puissance supérieure (si cela fait partie de vos croyances);
- La méditation, la prière ou d'autres pratiques apaisantes;
- Un lien avec une communauté (religieuse ou non);
- La nature;
- L'art, la musique, l'écriture;
- Un engagement à aider les autres ou à donner un sens à ce qu'on traverse.

Il n'y a pas une seule bonne façon de vivre sa spiritualité. Ce qui compte, c'est ce qui vous fait du bien et vous aide, votre famille et vous, à avancer.

Quand certaines croyances deviennent lourdes

Dans certaines situations, certaines idées ou croyances peuvent aussi être difficiles à porter. Par exemple, des parents peuvent se demander : « Pourquoi ça arrive à mon enfant? Est-ce une punition? Est-ce injuste? »

Ces pensées peuvent augmenter la souffrance et le sentiment de culpabilité. Il est important de se rappeler que **votre enfant, votre famille et vous n'avez rien fait pour mériter cela**. Si certaines croyances vous font sentir encore plus mal, il peut être aidant d'en parler avec un intervenant (p. ex. : travailleur social, psychologue, intervenant en soins spirituels).

Un paradoxe : les pires moments peuvent révéler de grandes forces (Walsh, 2026)

Même si personne ne souhaite vivre une telle épreuve, certaines familles remarquent qu'avec le temps, cette période peut aussi faire apparaître :

- Une nouvelle force intérieure;
- Une solidarité familiale plus grande;
- Une plus grande appréciation des proches;
- Un besoin de prioriser ce qui compte vraiment;
- Une envie de créer du sens ou d'aider d'autres familles.

Cela ne veut pas dire que la maladie est « positive ». Mais parfois, au cœur d'une crise, certaines personnes découvrent en elles des ressources qu'elles ne soupçonnaient pas.

Et quand on habite loin des centres spécialisés?

Vivre loin des centres spécialisés en oncologie pédiatrique peut rendre l'expérience encore plus exigeante. L'éloignement peut amener plus d'isolement, moins de soutien immédiat et plus de fatigue liée aux déplacements.

Dans ce contexte, la spiritualité (religieuse ou non) peut devenir une ressource importante pour:

- Garder espoir;
- Se recentrer;
- Trouver du courage;
- Se sentir relié à des personnes significatives, même à distance.

Les professionnels de la santé peuvent aussi vous accompagner pour respecter vos croyances, répondre à vos questions et vous orienter vers des ressources (p. ex. : service de soins spirituels, intervenants psychosociaux, groupes de soutien, ressources communautaires).

Par où commencer? Suggestions et astuces

Idées simples pour exprimer sa spiritualité au quotidien :

1. **Créer un petit rituel rassurant**

   Un rituel n'a pas besoin d'être long ou « parfait ». Il peut être très simple :

   - Allumer une chandelle (vraie ou virtuelle) pour marquer un moment important;
   - Dire une phrase d'espoir avant de dormir;
   - Faire un « merci du jour » (une chose positive, même petite);
   - Respirer ensemble 1 minute avant un soin ou un rendez-vous;
   - Écouter une chanson qui apaise.



Astuce garder le rituel court (1 à 3 minutes) pour qu'il reste faisable, même dans la fatigue.

2. **Se créer un « coin de paix »**

   Un endroit dans la maison peut devenir un repère :

- Une chaise confortable, une couverture;
- Une photo, un objet symbolique, un dessin de l'enfant;
- Un carnet, un chapelet, une pierre, une image inspirante;
- Une liste de phrases qui font du bien.

3. S'exprimer par l'écriture

Écrire aide parfois à déposer ce qui est lourd :

- Écrire une lettre à son enfant (ou à soi-même);
- Écrire à « la vie », à « Dieu », à « l'univers », ou à une personne aimée décédée;
- Tenir un journal du parcours (même quelques lignes);
- Écrire une phrase d'intention pour la journée : *« Aujourd'hui, je fais de mon mieux.».*



Astuce : si écrire est trop difficile, enregistrer une note vocale peut faire le même effet.

4. **Se relier à la nature** (même brièvement)

La nature peut apaiser et donner un sentiment de connexion :

- Marcher 5 minutes dehors;
- Regarder le ciel, les arbres, la neige, la pluie;
- Ouvrir une fenêtre et respirer profondément;
- S'asseoir près d'une plante ou d'une lumière naturelle.

5. Utiliser la musique, l'art ou la créativité

Ce sont des moyens puissants d'exprimer ce qu'on ne peut pas toujours dire :

- Playlist « réconfort »;
- Dessin, coloriage, bricolage en famille;
- Photos souvenirs, album ou collages;
- Création d'un petit objet symbolique (p. ex. : bracelet, perle, ruban).



Astuce : l'objectif n'est pas de réussir, mais de ressentir et de se déposer.

6. S'appuyer sur ses valeurs

La spiritualité peut aussi être une question de valeurs profondes :

- Amour, courage, entraide, compassion, dignité, espoir;
- Se demander : *« Qu'est-ce qui est important pour nous, même maintenant? »;*
- Choisir une valeur « phare » pour la semaine (p. ex. : Patience, douceur).



Astuce afficher cette valeur sur le frigo ou dans le téléphone comme rappel.

7. **Se connecter à une communauté** (même à distance)

Quand on habite loin, l'isolement peut être lourd. Une communauté peut soutenir :

- Discussion avec un proche qui comprend sans juger;
- Participation à un roupe de soutien en ligne (p. ex. : parents, proches aidants);
- Communauté religieuse (si pertinent) : prières à distance, rencontres virtuelles;
- Envois de pensées, messages, intentions.



Astuce : on peut demander du soutien de façon simple : « *Peux-tu penser à nous aujourd'hui? Ça me ferait du bien*. »

8. **Se donner un moment de silence** (ou de méditation)

Ce n'est pas obligatoire, mais ça peut aider à calmer le mental :

- Respirations lentes;
- Courte méditation guidée (1 à 5 minutes);
- Prière (si la famille le souhaite);
- Répéter une phrase apaisante : *« Nous faisons de notre mieux, un pas à la fois. ».*



Astuce : faire ce moment pendant une routine déjà existante (douche, voiture, avant un appel).

9. Créer un symbole d'espoir familial

Un symbole peut soutenir l'enfant et tous les membres de la famille:

- Un objet courage (p. ex. : toutou, bracelet, pierre, dessin);
- Un mot-clé familial (p. ex. : « *Ensemble*, *courage*, *douceur* »);
- Un tableau des « petites victoires » (même très petites).

Astuce : demander à l'enfant de choisir lui-même le symbole renforce le sentiment de contrôle.

10. **Oser poser des questions existentielles** (sans pression)

Certaines questions reviennent souvent :

- *Pourquoi nous?*
- *Comment garder espoir?*
- *Comment traverser la peur?*

Il est normal de ne pas avoir de réponses. La spiritualité peut aussi être :

- Accepter l'incertitude;
- Chercher du sens à sa façon;
- Être accompagnés dans ses questions.

Astuce : si ces questions deviennent trop lourdes, en parler à un intervenant psychosocial ou spirituel peut soulager.

Petites phrases qui peuvent faire du bien :

- *« Il n'y a pas une seule bonne façon de vivre sa spiritualité. »*
- *« La spiritualité peut être religieuse… ou simplement humaine. »*
- *« Même un petit geste peut apporter du réconfort. »*
- *« Vous avez le droit d'avoir des doutes, de la colère, ou de la peine. »*
- *« Un jour à la fois, avec foi. »*

Quand demander du soutien?

Il est suggéré de demander de l'aide si :

- La culpabilité ou le désespoir prennent toute la place;
- Certaines croyances augmentent la détresse;
- Il y a présence d'un sentiment d'isolement profond;
- Le sommeil, l'appétit ou le fonctionnement quotidien deviennent très difficiles.

Dans ces cas, on peut encourager une discussion avec :

- Travailleur social / psychologue;
- Infirmière pivot;
- Intervenant en soins spirituels;
- Ressources communautaires locales.

Saviez-vous?
Il y a des personnes intervenantes en soins spirituels dans tous les hôpitaux au Québec. Ces personnes sont disposées à vous soutenir, vous et votre famille, dans l'expression ou le partage de vos besoins spirituels! N'hésitez pas à en faire la demande! Pour en apprendre davantage sur leurs rôles et responsabilités : https://avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres/intervenant-en-soins-spirituels

La communication sera un outil clé pour assurer l'implication de chacun des membres de votre famille dans l'expression de sa spiritualité. Davantage d'astuces concernant la communication se retrouve dans la fiche *Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins*.

Ressources supplémentaires pour la famille

- Leucan : https://www.leucan.qc.ca/fr/
- La Société canadienne du cancer a une rubrique spécifique au cancer chez l'enfant : https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer

Collaborer étroitement avec les membres de l'équipe de soins

Un lien de confiance pour des décisions partagées !

Pourquoi la collaboration de votre famille et vous avec l'équipe de soins estelle essentielle ?

Tout au long du parcours de soins, divers professionnels de la santé accompagneront votre enfant et votre famille. Leur expertise en santé est essentielle, mais le rôle de votre famille et vous, dans cette équipe, l'est tout autant.

Vous êtes les experts de votre enfant : vous connaissez mieux que quiconque ses besoins, son fonctionnement et sa réalité. En partageant ces précieuses informations au reste de l'équipe de soins, vous leur permettez d'offrir des soins, des traitements et un soutien, réellement adaptés à celui-ci.

Collaborer ensemble permet de réunir les expertises de chacun afin de prendre les meilleures décisions, tous ensemble, pour assurer le bien-être de votre enfant et de votre famille.

Votre famille et vous êtes des membres centraux de l'équipe de soins de votre enfant.

Par où commencer ? Stratégies et astuces

Comprendre les rôles de chacun

Durant l'épreuve du cancer pédiatrique, différents professionnels de la santé peuvent intervenir pour répondre aux besoins de votre enfant et de votre famille. Afin de savoir vers qui se tourner et mieux comprendre comment chacun peut vous aider, il est utile de connaître les principaux rôles de chaque professionnel (cf. Les professionnels pouvant intervenir dans la prise en charge de votre enfant).

À l'extérieur des grands centres hospitaliers, l'accès à certains professionnels peut être limité. En fonction de vos besoins, votre infirmière-pivot ou la personne de référence du milieu hospitalier de votre localité pourra vous orienter vers les ressources les plus adaptées.

S'impliquer activement dans les soins

Votre famille et vous êtes les personnes connaissant le mieux votre enfant. **Votre implication et vos compétences sont essentielles** dans le choix et l'application de soins.

- **Partagez ouvertement vos connaissances à l'équipe de soins.** Vous détenez des informations importantes que l'équipe de soins ne pourrait pas obtenir sans vous, comme les habitudes de votre enfant et ses symptômes.
- **Faites-leur part de vos préoccupations, des besoins et des objectifs de votre enfant ainsi que ceux de votre famille**. Ces informations permettront à l'équipe de soins de mieux comprendre ce que vous vivez et d'adapter leurs propositions.
- Informez les professionnels de votre désir de **participer activement aux prises de décision** concernant les soins.
- **N'hésitez pas à poser vos questions**. Aucune question n'est inutile ou absurde.



La fiche *Retrouver un sentiment de pouvoir et de contrôle* propose plusieurs stratégies afin de développer et faire usage de son pouvoir d'agir dans l'implication de soins de votre enfant.

Une communication efficace, un aspect clé du travail d'équipe

Une communication efficace est essentielle pour éviter les malentendus et favoriser un travail d'équipe harmonieux. Lors des échanges, exprimez-vous de façon claire et prenez le temps d'écouter attentivement. Si certains concepts vous semblent flous ou peu familiers, n'hésitez pas à demander des explications.

Il est tout à fait normal que les rencontres avec l'équipe de soins suscitent plusieurs émotions. Prenez un instant pour les accueillir afin qu'elles n'influencent pas vos propos. Discutez-en ensuite avec le professionnel afin qu'il puisse vous offrir un soutien adapté.

Quelques astuces :

- Avant chaque rencontre, notez vos questions et les sujets que vous souhaitez aborder pour vous exprimer clairement et ne rien oublier.
- Tenir un journal sur le parcours de soins de votre enfant. Vous pouvez y noter, par exemple, les traitements reçus, les réactions, les symptômes et les tests effectués. N'oubliez pas de l'apporter lors de rencontres avec de nouveaux professionnels. Cela leur permet d'accéder à des informations importantes et vous évite de devoir répéter plusieurs détails.

Que faire si l'équipe de soins et vous avez des avis différents ?

Il est possible que votre opinion soit différente de celle de l'équipe de soins. Prenez le temps d'écouter leur point de vue et de poser des questions. De votre côté, expliquez aussi votre perspective de façon claire et respectueuse. **En restant ouvert à l'échange**, vous pourrez ensuite déterminer la solution qui répond le mieux aux besoins de votre enfant.

Les fiches *Collaborer pour résoudre ensemble nos difficultés* et *Communiquer ouvertement nos émotions, nos attentes et nos besoins* peuvent vous aider à travailler avec l'équipe de soins pour trouver une solution commune avec l'équipe de soins, par exemple en cas de désaccord ou de conflit. Si vous avez besoin de soutien supplémentaire après avoir appliqué les stratégies proposées, vous pouvez vous adresser au responsable de l'équipe de soins.

Ressources supplémentaires pour la famille

Stratégies proposées par d'autres parents

Des familles ayant vécu une expérience similaire à la vôtre ont partagé des suggestions pour collaborer efficacement avec l'équipe de soins. Cette ressource de la Société canadienne du cancer aborde également la possibilité de demander un deuxième avis ou de changer de médecin : https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/managing-your-child-scare/working-with-the-healthcare-team

Les professionnels pouvant intervenir dans la prise en charge de votre enfant

Cette fiche présente les professionnels de la santé qui peuvent faire partie de l'équipe de soins de votre enfant. Elle vous servira de guide pour mieux comprendre le rôle de chaque professionnel afin de vous orienter vers la personne la plus appropriée à contacter selon vos besoins spécifiques.

Il est important de souligner que, en tant que parent, vous êtes un membre essentiel de l'équipe qui s'occupe de votre enfant. Votre participation active et votre collaboration avec les professionnels sont fondamentales pour assurer les meilleurs soins possibles.

Infirmier

- Évalue la santé physique et mentale de l'enfant et intervient au besoin.
- Donne les soins quotidiens à l'enfant et vous accompagne, vous et lui, pour mieux comprendre et apprendre à gérer sa santé durant l'hospitalisation ou la visite en clinique.
- Travaille en collaboration avec les autres professionnels pour organiser et coordonner les soins et traitements nécessaires.

Travailleur social

- Soutient, votre famille et vous-même, pour mieux vivre avec la maladie et les traitements de l'enfant.
- Aide à résoudre des problèmes et vous accompagne pour accéder

Infirmier pivot

- Fait le lien entre les différents hôpitaux lorsque vous et l'enfant doit être transféré.
- Aide à accéder aux ressources disponibles et anticipe les besoins physiques, émotionnels et sociaux de l'enfant.
- Fournit une information claire sur la maladie, les traitements et leurs effets secondaires.
- Facilite la communication entre l'enfant, vous-même et l'équipe de soins.
- Est la personne de référence pour vous, l'enfant et les autres professionnels.
- Guide votre famille et vous-même dans le réseau de santé et les services sociaux afin de trouver le soutien dont vous avez besoin.

Nutritionniste

- Évalue les besoins alimentaires spécifiques de l'enfant.
- Apprend à votre famille et à vous-même à offrir une alimentation saine et à maintenir une bonne nutrition, pendant et après les traitements
- Aide à gérer les difficultés nutritionnelles que l'enfant peut rencontrer

Physiothérapeute

- Évalue la fonction musculosquelettique et le développement moteur de l'enfant
- Montre à l'enfant quels exercices et activités pratiquer pour garder ses muscles forts et souples, ou pour retrouver sa force et sa mobilité.

Intervenant en soins spirituels

- Offre un soutien pour aider l'enfant et votre famille à trouver du réconfort et du sens face à la maladie.
- Accompagne selon vos croyances et valeurs, et propose des rituels ou des moments de réflexion pour apaiser le stress et les émotions.



Pédiatre

- Évalue sa santé lors des visites pour suivre l'évolution de la maladie.
- Détermine et ajuste le plan de traitement selon les besoins et la réponse de votre enfant.
- Surveille continuellement l'état de santé et les effets des traitements.
- Explique la maladie, les traitements et le pronostic, et vous soutient tout au long du processus

Pharmacien

- Explique comment donner les médicaments à la maison
- Surveille et aide à gérer les effets indésirables des médicaments, en collaboration avec l'équipe de soins.
- Informe votre famille et vous-même sur les effets secondaires possibles et comment les prévenir ou les traiter.

Psychologue

- Évalue et soutient vous et l'enfant face aux difficultés émotionnelles liées au cancer.
- Aide votre enfant à comprendre sa maladie et à en parler.
- Offre du soutien et accompagne dans la résolution de problèmes.

Ergothérapeute

- Aide l'enfant à retrouver ou à améliorer ses habiletés pour les activités quotidiennes (comme manger, s'habiller ou jouer).
- Propose des stratégies et des outils pour faciliter la vie à la maison, à l'école et à l'hôpital.

Bibliographie

Partager des activités sources de plaisir

Götte, M., Kesting, S., Winter, C., Rosenbaum, D., & Boos, J. (2014). *Experience of barriers and motivations for physical activities and exercise during treatment of pediatric patients with cancer*. Pediatric blood & cancer, 61(9), 1632-1637. https://doi.org/10.1002/pbc.25071

Simard, C. (2021). *Élaboration d'un programme d'intervention clinique en sciences infirmières (PICSI) qui renforce le processus de résilience de familles accompagnant un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement* [Thèse de doctorat inédite]. Université Laval. https://hdl.handle.net/20.500.11794/71022.

Société canadienne du cancer. (2025). *Faire face aux séjours à l'hôpital*. https://cancer.ca/fr/livingwith-cancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-s-cancer/coping-with-hospitalstays.

Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3e éd.). The Guilford Press.

Collaborer pour résoudre ensemble nos difficultés

GEOQ. *Résolution de problèmes*. https://www.geoq.info/pub/docs/eIMPAQc/eIMPAQc_Résolution_problèmes_fr.pdf.

Université de Sherbrooke. *10 pièges à éviter dans la gestion de conflits*. https://www.usherbrooke.ca/travail-social/fileadmin/sites/travail-social/espaceadmin/Interpro/Module_8/Activite_4/Mod._8_Act_4_Annexe_2-10_pieges_a_eviter.pdf.

Université Laval (2023). *La résolution de problèmes : Agir concrètement*. https://www.aide.ulaval.ca/apprentissage-et-reussite/textes-et-outils/stress-et-anxietescolaire/la-resolution-de-problemes-agir-concretement/.

Université Laval. (2023). *Prévenir et gérer les conflits dans les travaux en équipe*. https://www.aide.ulaval.ca/apprentissage-et-reussite/textes-et-outils/difficultes-frequentesen-cours-d-apprentissage/prevenir-et-gerer-les-conflits-dans-les-travaux-

enequipe/#:~:text=votre%20bonne%20volonté.,Quand%20ça%20dégénère,Consulté%20le%204%20février%202013).

Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3e éd.). The Guilford Press.

Communiquer pour résoudre ensemble nos difficultés

Cancer et Travail Team. (2024). *Le rôle des professionnels.* https://www.cancerandwork.ca/fr/survivants/la-communication-et-le-travail-dequipe/lerole-des-professionnels/.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale. (2024). *Les émotions : Les reconnaitre et mieux les gérer*. https://www.ciussscapitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/SanteMentale/PQPTM/DSMDI_f iche_emotions.pdf.

Children's Oncology Group. (2024). *Guide sur le cancer pédiatrique à l'attention des familles*. https://www.childrensoncologygroup.org/docs/defaultsource/pdf/French_COG_Family_Handbook.pdf.

Gouvernement du Québec. (2024). *Ressources d'aide et de soutien en santé mentale*. https://www.quebec.ca/sante/sante-mentale/trouver-aide-et-soutien-en-santementale/trouver-ressource-aide-et-soutien-en-sante-mentale/ressources-aide-et-soutiensante-mentale-par-besoin.

Gouvernement du Québec. (2024). *Aide, ressources et outils pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches*. https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/cancer/aide-ressourceset-outils-pour-les-personnes-atteintes-de-cancer-et-leurs-proches.

Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill. (2007). *Mon enfant a le cancer : Comment gérer ses émotions*. https://hopitaldemontrealpourenfants.ca/infosante/mon-enfant-a-le-cancer-comment-gerer-ses-emotions/.

Société canadienne du cancer. (2025). *Comment votre enfant peut réagir ?* https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/newly-diagnosed/how-yourchild-may-react.

Société canadienne du cancer. (2025). *Émotions*. https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/yourchild-has-cancer/after-treatment/long-term-survivorship/emotions.

Société canadienne du cancer. (2025). *L'équipe de soins de votre enfant.* https://cancer.ca/fr/livingwith-cancer/your-child-has-cancer/managing-your-child-s-care/your-child-s-healthcareteam.

Université Laval. (2025). *Comprendre et réguler ses émotions.* https://www.aide.ulaval.ca/psychologie/textes-et-outils/developpementpersonnel/comprendre-et-reguler-ses-emotions/.

Maintenir une organisation et une routine familiales stables

Cancer et Travail Team. (2024). *Le rôle des professionnels.* https://www.cancerandwork.ca/fr/survivants/la-communication-et-le-travail-dequipe/lerole-des-professionnels/.

GPS Cancer. (2025). *Mon enfant a un cancer, j'organise la vie de famille*. https://gpscancer.fr/monenfant-a-un-cancer-jorganise-la-vie-de-famille/.

Laboratoire LaProche. (2021). *Rôles et responsabilités dans la famille*. Université du Québec en Outaouais. https://www.capsantementale.ca/contenu/roles-et-responsabilites-dans-lafamille/.

Sick Kids|About Kids Health. *Managing Daily Tasks When your Child has Cancer.* https://www.aboutkidshealth.ca/managing-daily-tasks-when-your-child-has-cancer.

Simard, C. (2021). *Élaboration d'un programme d'intervention clinique en sciences infirmières (PICSI) qui renforce le processus de résilience de familles accompagnant un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement* [Thèse de doctorat inédite]. Université Laval. https://hdl.handle.net/20.500.11794/71022.

Société canadienne du cancer. (2025). *Faire face aux séjours à l'hôpital*. https://cancer.ca/fr/livingwith-cancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-s-cancer/coping-with-hospitalstays.

Société canadienne du cancer. (2025). *La vie de famille.* https://cancer.ca/fr/living-withcancer/coping-with-changes/family-life.

Société canadienne du cancer. (2025). *L'équipe de soins de votre enfant.* https://cancer.ca/fr/livingwith-cancer/your-child-has-cancer/managing-your-child-s-care/your-child-s-healthcareteam.

Appliquer une discipline équitable entre les enfants

Children's Oncology Group. (2024). *Guide sur le cancer pédiatrique à l'attention des familles*. https://www.childrensoncologygroup.org/docs/defaultsource/pdf/French_COG_Family_Handbook.pdf.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. (2025). *Établir des règles efficaces*. https://www.ciusssscapitalenationale.gouv.qc.ca/triplep/consils/generaux/regles.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. (2025). *Être parent, ça s'apprend !* https://www.ciusssscapitalenationale.gouv.qc.ca/triplep/conseils/generaux/etre-parent.

Comité de la pédiatrie sociale du CHU St-Justine. *Une discipline efficace : une démarche simple*. https://enseignement.chusj.org/ENSEIGNEMENT/files/54/54bf3140-2980-4cf5-91ba224bfd7dd742.pdf

Équipe Naître et grandir. (2023). *La discipline chez l'enfant de 5 ans et plus*. https://naitreetgrandir.com/fr/etape/5-8-ans/comportement/discipline-enfant-5-ans-et-plus/.

La fondation canadienne des tumeurs cérébrales. (2021). *Le calme dans la tempête – Maintenir la discipline à la maison lorsque votre enfant est malade.* https://www.braintumour.ca/fr/blogue/soutien/le-calme-dans-la-tempete-maintenir-ladiscipline-a-la-maison-lorsque-votre-enfant-est-malade/.

Société canadienne du cancer. (2025). *Aider les frères et sœurs à s'adapter*. https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-scancer/helping-siblings-cope.

UNICEF. *Comment éduquer son enfant avec bienveillance*.

https://www.unicef.org/parenting/fr/soins-attentifs/eduquer-son-enfant-avec-bienveillance

Société canadienne du cancer. (2016). *Quand votre enfant a le cancer*. https://cdn.cancer.ca//media/files/cancer-information/resources/publications/when-your-child-has-cancer/32103when-your-child-has-cancerfr.pdf?rev=f0e64db4c984483c9b766bd98c99005d&hash=6AA4D899493B4008A2E1F769 24E64F63.

Retrouver un sentiment de pouvoir et de contrôle

Gottlieb, L. NW (2014). *Soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*. Pearson.

Carroll, G., Couturier, L., & St-Pierre, I. (2015). *Pratiques en santé communautaire* (2e éd.). Chenelière Éducation.

Nurhidayah, I., Nurhaeni, N., Allenidekania, A., & Gayatri, D. (2023). A systematic review of experimental studies on the impact of empowerment-based interventions on child and parent outcomes in the pediatric oncology setting. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 37173735. https://doi.org/10.2147/JMDH.S436394.

Accéder à des ressources financières adéquates

Hope Air. (2024). *Services et aide au voyage.* https://hopeair.ca/fr/aide-au-voyage/.

Childhood Cancer Canada. (2025). *Demander de l'aide*. https://www.childhoodcancer.ca/frca/apply-for-support/.

Family Reach. (2025). *How To Keep Your Utilities Running on a Budget*. https://issuu.com/familyreach/docs/how_to_keep_your_utilities_running_on_a_budget?ffs/ how_to_keep_your_utilities_running_on_a_budget?ff.

Family Reach. (2022). *12 Easy Ways To Save Money This Holiday Season*. https://issuu.com/familyreach/docs/12_ways_to_save_this_holiday_season_-_final.

Fondation des Gouverneurs de l'espoir. (2025). *Programme d'aide pour les familles*. https://fondationdesgouverneurs.org/programme-aide-financiere-familles/.

Fondation Marie-Ève Saulnier. *Programmes*. https://marieevesaulnier.org/programmes/.

Fondation québécoise du cancer. (2025). *Répertoire des ressources*. https://cancerquebec.ca/repertoire-ressources/.

Gouvernement du Québec. (2025). *Trouver une ressource en santé et services sociaux*. https://sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/.

Leucan. (2025). *Services aux familles*. https://www.leucan.qc.ca/fr/services-aux-familles/.

Maison Ronald McDonald Montréal. *Notre maison*. https://maisonronaldmcdonaldmontreal.ca/votre-sejour/notre-maison/.

Maison Ronald McDonald Québec. (2025). *Votre séjour*. https://maisonronaldmcdonaldqc.ca/votre-sejour/.

Regroupement des organisations communautaires en oncologie. (2024). *Organismes communautaires en oncologie*. https://rocoqc.ca/services/.

Société canadienne du cancer. (2025). *Ce que nous pouvons faire pour vous – Répertoire des services à la communauté*. https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/how-we-canhelp/community-services-locator.

Société canadienne du cancer. (2025). *Ce que nous pouvons faire pour vous – Transport*. https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/how-we-can-help/transportation.

Société canadienne du cancer. (2025). *Les finances*. https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/yourchild-has-cancer/coping-with-a-child-s-cancer/finances.

Société canadienne du cancer. (2016). *Quand votre enfant a le cancer*. https://cdn.cancer.ca//media/files/cancer-information/resources/publications/when-your-child-has-cancer/32103when-your-child-has-

Bénéficier d'un solide soutien familial et social

Children's Oncology Group. (2024). *Guide sur le cancer pédiatrique à l'attention des familles*.

https://www.childrensoncologygroup.org/docs/defaultsource/pdf/French_COG_Family_Handbook.pdf.

Fondation québécoise du cancer. (2025). *Jumelage téléphonique*. https://cancerquebec.ca/services/info-cancer/jumelage-telephonique/.

Fondation québécoise du cancer. (2025). *Répertoire des ressources*. https://cancerquebec.ca/repertoire-ressources/.

Gouvernement du Québec. (2025). *Trouver une ressource en santé et services sociaux*. https://sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/.

Leucan. (2025). *La Centrale 12-17*. https://www.leucan.qc.ca/fr/services-aux-familles/pendant-lamaladie/la-centrale-12-17/.

Leucan. (2025). *Programme de pair - aidance - Les éclaireurs Leucan*. https://www.leucan.qc.ca/fr/services-aux-familles/pendant-la-maladie/soutien-affectif-etaccompagnement/programme-de-pair-aidance/.

Leucan. (2025). *Recevoir les services des Éclaireurs Leucan*. https://www.leucan.qc.ca/fr/servicesaux-familles/pendant-la-maladie/soutien-affectif-et-accompagnement/programme-de-pairaidance/recevoir-les-services-des-eclaireurs-leucan/.

Organisme de soutien aux proches aidants en oncologie du Québec. (2025). *Nos groupes de soutien*. https://ospaoq.org/groupes-de-soutien.

Regroupement des organisations communautaires en oncologie. (2024). *Organismes communautaires en oncologie*. https://rocoqc.ca/services/.

Société canadienne du cancer. (2025). *Ce que nous pouvons faire pour vous – Répertoire des services à la communauté*. https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/how-we-canhelp/community-services-locator.

Société canadienne du cancer. (2025). *Parlons cancer*. https://www.parlonscancer.ca/s/.

Société canadienne du cancer. (2025). *Trouver du soutien*. https://cancer.ca/fr/living-withcancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-s-cancer/finding-support.

St. Jude Children's Research Hospital. (2019). *Asking for help*.

https://together.stjude.org/en-us/emotional-support-dailylife/parents/communication/asking-for-help.html#sectioned_content-8c03d8de-c8f3-486598cb-c34ad9c2c973=2.

St. Jude Children's Research Hospital. (2024). *Support Networks for Parents of Child with Cancer*.https://together.stjude.org/en-us/emotional-support-daily-life/parents/supportnetworks.html.

Adopter de saines habitudes de vie

Gouvernement du Québec. (2025). *Adopter de saines habitudes de vie pour mieux vivre avec l'expérience du cancer*. https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/cancer/mieuxvivre-experience-cancer/adopter-saines-habitudes-vie-cancer.

Société canadienne du cancer. (2025). *Épuisement des proches aidants*. https://cancer.ca/fr/aboutus/stories/2023/how-to-avoid-caregiver-burnout.

Carroll, G., Couturier, L., & St-Pierre, I. (2015). *Pratiques en santé communautaire* (2e éd.). Chenelière Éducation.

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. (2019). *L'activité physique pour lutter contre les effets secondaires des traitements*. https://www.chusj.org/fr/soinsservices/H/Hematologie/Projet-Vie/Volet-activite-physique/Lutter-contre-les-effets.

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. (2019). *Projet VIE – Hématologie-oncologie pédiatrique*. https://www.chusj.org/fr/soins-services/H/Hematologie/Projet-Vie.

Apprendre à reconnaître et à respecter ses besoins personnels et à prendre soin de soi

Naître et grandir. (2025). *L'estime de soi chez l'enfant*. https://naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/comportement/ik-naitre-grandir-commentbatir-confiance-estime-de-soi-enfant/.

Société canadienne du cancer. (2025). *Faire face au cancer d'un enfant*. https://cancer.ca/fr/livingwith-cancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-s-cancer.

Société canadienne du cancer. (2025). *Prendre soins de vous.* https://cancer.ca/fr/living-withcancer/helping-someone-with-cancer/caregiving/taking-care-of-yourself.

Donner une place à la spiritualité ou aux valeurs profondes qui nourrissent l'espoir

Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3e éd.). The Guilford Press.

Collaborer étroitement avec les membres de l'équipe de soins

Partage Humanitaire. (2014, novembre). *Guide d'accompagnement pour les proches aidants en démarche d'hébergement d'un proche* [Document PDF]. https://www.aldpa.org/wpcontent/uploads/2023/02/Guide-daccompagnement-pour-les-proches-aidants-en-demarchedhebergement-dun-proche-1.pdf.

Société canadienne du cancer. (2025). *Collaborer avec l'équipe de soins.* https://cancer.ca/fr/livingwith-cancer/your-child-has-cancer/managing-your-child-s-care/working-with-thehealthcare-team.

Société canadienne du cancer. (2025). *Collaborer avec votre équipe de soins*. https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/working-with-your-healthcareteam.

St. Jude Children's Research Hospital. (2025). *Améliorer la communication*. https://together.stjude.org/fr-fr/emotional-support-daily-life/parents/communication.html.

St. Jude Children's Research Hospital. (2025). *Équipe soignante pour le cancer pédiatrique*. https://together.stjude.org/fr-fr/medical-care/care-team/cancer-care-team.html.

Ressources générales du guide

Gottlieb, L. N. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces – La santé et la guérison de la personne et de la famille*. Éditions du Renouveau Pédagogique inc.

Houle, J., Radziszweski, S., Beaudin, A., Saint-Onge, K., Martel, B., Jourdain, Y., et al. (2018).

Aller mieux ... à ma façon – Soutien à l'autogestion (version 3). Montréal: Vitalité – Laboratoire de recherche sur la santé (UQAM), 16 pages.

Simard, C. (2021). *Élaboration d'un programme d'intervention clinique en sciences infirmières (PICSI) qui renforce le processus de résilience de familles accompagnant un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement* [Thèse de doctorat inédite]. Université Laval. https://hdl.handle.net/20.500.11794/71022.

Simard, C., Roberge, V., St-Pierre, M., Cherblanc, J., Bergeron-Leclerc, C., Kadri, M. A., et al. (2024). *Designing a resilience-based intervention program for children with cancer and their families: a study protocol*. Frontiers in psychology, 15, 1419192. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1419192.

Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3e éd.). The Guilford Press.

Annexe E

Questionnaire : version pour les personnes profesionnelles de la santé

Introduction

Ce questionnaire s'adresse aux membres de l'équipe de soins œuvrant en pédiatrie dans le CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean, peu importe votre spécialité ou votre fréquence d'exposition à l'oncologie pédiatrique.

Ainsi, à titre de personne intervenante auprès des familles ayant un enfant atteint de cancer, vous êtes invitée à donner votre avis sur la trousse d'implantation du programme PICI, conçue pour soutenir les familles vivant avec le cancer pédiatrique, particulièrement en milieux non spécialisés ou éloignés.

Vous n'avez pas besoin de connaître le programme au préalable. Répondez simplement à partir de votre lecture de la trousse et de votre expérience professionnelle. Vos réponses permettront d'améliorer cette trousse pour en faciliter l'adoption, la clarté et la pertinence dans un éventuel déploiement régional.

Instructions générales

Merci de répondre à chaque affirmation en indiquant votre niveau d'accord, selon l'échelle suivante : 1 = *Pas du tout d'accord* 2 = *Peu d'accord* 3 = *Neutre* 4 = *D'accord* 5 = *Tout à fait d'accord*

Questions

Domaine 1 : Caractéristiques de l'innovation

1. La provenance du programme me semble crédible et/ou digne de confiance
2. Le fait que la trousse ait été développée avec des cliniciens intervenant régulièrement auprès de la clientèle en oncologie pédiatrique de mon établissement augmente ma confiance en sa crédibilité.
3. Les informations contenues dans la trousse semblent être basées sur des données et/ou des recommandations cliniques et scientifiques reconnues, fiables et crédibles.
4. Les effets anticipés du programme sur l'amélioration du soutien à l'enfant et sa famille me paraissent réalistes et bénéfiques.
5. Le programme offre un avantage par rapport à ce qui est déjà en place dans nos pratiques actuelles.
6. Le programme pourrait améliorer la prise en charge des besoins biopsychosociaux et spirituels des enfants et de leur famille.
7. Certaines composantes du programme pourraient être adaptées afin de correspondre à notre réalité locale.
8. En dépit de possibles ajustements nécessaires, il me semble réaliste d'intégrer ce programme à ma pratique actuelle
9. Le programme tel que décrit me semble simple à comprendre.
10. L'implantation du programme semble réaliste même dans un contexte clinique chargé.
11. La trousse est bien structurée et agréable à consulter.
12. Les outils proposés dans la trousse sont faciles à comprendre et à utiliser.
13. L'implantation du programme semble exiger des ressources qui sont accessibles.

14. Le temps requis pour appliquer ce programme me paraît raisonnable.

Question ouverte : Domaine 1 :

En quoi la trousse s'intègre-t-elle (ou non) à vos pratiques cliniques actuelles ?

- Avez-vous des suggestions d'ajustement ? Si oui, quelles sont-elles ?

Prend-t-elle en compte l'ensemble des besoins associés à l'expérience vécue par ces familles ?

- Avez-vous des suggestions d'ajustement ? Si oui, quelles sont-elles ?

Domaine 2 : Cadre externe

15. Les familles suivies dans notre milieu bénéficient d'un avantage clair à recevoir ce type de soutien structuré.
16. Ce programme répond à des besoins fréquemment observés chez les familles de ma région.
17. Ce programme semble faciliter l'accès à d'autres professionnels et/ou d'autres ressources externes afin de mieux soutenir les familles.
18. Ce programme favoriserait l'harmonisation de nos pratiques actuelles avec celles adoptées dans les centres hospitaliers spécialisés en oncologie pédiatrique.
19. Ce programme favoriserait une meilleure collaboration inter-établissements.
20. Les récentes coupures, les réorganisations et la surcharge de travail pourraient freiner l'implantation du programme.
21. L'augmentation du ratio familles/personne intervenante pose un réel défi à l'adoption de nouvelles pratiques.

Question ouverte : Domaine 2 :

Est-ce qu'il y a des besoins ou des enjeux particuliers, liés aux soins et services offerts dans votre milieu clinique, qui ne sont pas adressés dans cette trousse? Si oui, quels sont-ils ?

- Avez-vous des suggestions d'ajustement? Si oui, quelles sont-elles ?

Quels sont les enjeux d'implantation de cette trousse pouvant être liés à la collaboration de notre centre avec les centres hospitaliers spécialisés ?

- Avez-vous des suggestions d'ajustement? Si oui, quelles sont-elles ?

Domaine 3 : Cadre interne

22. L'organisation des tâches, ainsi que des rôles et responsabilités au sein de mon milieu clinique est suffisamment souple pour implanter ce type de programme.
23. Les environnements physiques et technologiques de mon milieu clinique sont adéquats pour soutenir l'utilisation de la trousse.
24. Il y a une bonne communication entre les différents membres de l'équipe, dans mon milieu, ce qui faciliterait l'implantation du programme.
25. La trousse permet clairement d'envisager qui consulter en cas de questionnement sur son application.
26. Mon milieu de travail valorise la prévention des complications et la prise en charge globale des besoins.
27. Les pratiques centrées sur les familles sont encouragées dans mon environnement de travail

28. Mon milieu de travail est généralement favorable à l'adoption de nouvelles approches.
29. Le climat de travail actuel est propice à initier de nouveaux programmes.
30. Il est urgent d'améliorer la prise en charge des familles vivant avec le cancer pédiatrique dans notre région.
31. Le programme peut s'intégrer harmonieusement à nos pratiques actuelles.
32. Le rôle de chaque membre de l'équipe de soins est bien défini dans la trousse, ce qui faciliterait son intégration.
33. Le programme est cohérent avec les priorités cliniques de notre milieu
34. L'amélioration de la coordination inter-établissement est un objectif reconnu dans notre milieu.

Question ouverte : Domaine 3 :

Qu'est-ce qui, dans votre milieu de travail actuel, faciliterait la mise en place du programme PICI ?

- Avez-vous des suggestions d'ajustement ? Si oui, quelles sont-elles ?

Quels ajustements organisationnels ou quelles ressources seraient nécessaires pour permettre une adoption concrète du programme ?

- Avez-vous des suggestions d'ajustement ? Si oui, quelles sont-elles ?

Domaine 4 : Caractéristiques des individus

35. Le programme est cohérent avec ma compréhension des besoins des familles vivant un cancer pédiatrique.

36. Je crois que je peux jouer un rôle, même ponctuel, dans une telle démarche.
37. Je me sens outillé(e) pour appliquer certaines composantes du programme dans ma pratique.
38. Je suis confiant(e) de pouvoir contribuer au programme, selon mes compétences.
39. Les valeurs et les principes sur lesquels s'appuient le programme PICI sont harmonieux avec ma conception des rôles et responsabilités des membres de l'équipe de soins qui interviennent auprès de ces familles
40. Ce programme reconnaît l'importance des interventions propres à ma profession tout au long du parcours de soins de ces familles.

Question ouverte : Domaine 4 :

Quels sont vos doutes, vos préoccupations ou vos hésitations les plus importants face à l'utilisation du programme ?

- Avez-vous des suggestions d'ajustement ou des propositions de stratégies additionnelles (ex : formation, outils cliniques) qui réduiraient vos doutes, vos préoccupations ou vos hésitations ?

Domaine 5 : Processus d'implantation

41. Les étapes présentées dans la trousse sont bien définies et facilitent la mise en œuvre du programme.
42. Les actions proposées permettent une compréhension claire des premières étapes d'intégration du programme dans le milieu
43. Certaines personnes dans mon milieu pourraient assumer un leadership dans l'implantation de ce programme.

44. L’adhésion de mes collègues influents augmenterait mes chances d’engagement.
45. Les informations fournies dans la trousse permettent de bien cibler la contribution professionnelle attendue par chacun des membres de l’équipe de soins.
46. Une formation initiale serait nécessaire afin de bien utiliser les outils du programme.

Question ouverte : Domaine 5

Quelles seraient les meilleures stratégies pour introduire progressivement le programme dans votre établissement ?

- Avez-vous des suggestions d’ajustement ? Si oui, quelles sont-elles ?

Quelles seraient également les meilleures stratégies afin de faciliter l’information, l’accompagnement et la consultation des membres de l’équipe de soins au cours d’une éventuelle implantation du programme ?

- Avez-vous des suggestions d’ajustement ? Si oui, quelles sont-elles ?

Question centrale : Motivation à soutenir

En considérant l’ensemble des réponses que vous avez fournies et des modifications que vous avez proposées, quelle serait votre niveau de motivation au regard de la trousse telle qu’elle est présentée? ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Annexe F

Questionnaire : version pour les personnes décideuses

Introduction

Ce questionnaire s'adresse aux personnes décideuses œuvrant en pédiatrie dans le CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean, peu importe votre secteur d'activité ou votre degré d'exposition à l'oncologie pédiatrique.

Vous êtes invité(e) à donner votre avis sur la trousse d'implantation du programme PICI, un programme interdisciplinaire conçu pour soutenir les familles vivant avec le cancer pédiatrique, en particulier dans les milieux non spécialisés ou éloignés des centres tertiaires.

Bien que vous ne soyez pas directement impliqué(e) dans la prestation de soins, votre expertise en gestion, en organisation des services et en mise en œuvre de programmes est essentielle pour évaluer la faisabilité, la pertinence, la cohérence organisationnelle et la capacité d'implantation du PICI.

Vous n'avez pas besoin de connaître le programme d'avance. Il vous suffit de consulter la trousse d'implantation fournie, puis de répondre en vous basant sur votre jugement professionnel et votre compréhension du contexte de votre établissement.

Vos réponses permettront d'améliorer la trousse afin d'en faciliter l'adoption, l'intégration aux pratiques locales et la mise en œuvre dans un éventuel déploiement régional.

Instructions générales

Merci de répondre à chaque affirmation en indiquant votre niveau d'accord, selon l'échelle suivante : 1 = *Pas du tout d'accord* 2 = *Peu d'accord* 3 = *Neutre* 4 = *D'accord* 5 = *Tout à fait d'accord*

Questions

Domaine 1 : Caractéristiques de l'intervention

1. La provenance du programme me semble crédible et/ou digne de confiance
2. Le fait que la trousse ait été développée avec des cliniciens intervenant régulièrement auprès de la clientèle en oncologie pédiatrique de mon établissement augmente ma confiance en sa crédibilité.
3. La trousse repose sur des données probantes ou des pratiques exemplaires.
4. Les effets anticipés du programme sont réalistes au regard de mes connaissances du milieu.
5. Ce programme comble des lacunes actuelles dans l'offre de services pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des enfants et de leur famille.
6. Il s'agit d'une valeur ajoutée par rapport aux outils déjà utilisés dans l'établissement.
7. Le contenu de la trousse peut être ajusté aux spécificités organisationnelles sans en compromettre l'essence.
8. Mon établissement dispose d'une certaine marge de manœuvre pour adapter l'implantation du programme à votre contexte.

9. La trousse est facile à interpréter du point de vue décisionnel.
10. Les étapes d'implantation proposées sont réalisables dans un cadre de soins habituel.
11. La trousse est bien organisée, logique et complète.
12. Le matériel présenté permettrait un déploiement encadré sans formation extensive.
13. L'implantation de ce programme pourrait être réalisée sans coût majeur ou irréaliste.
14. Les investissements requis (temps, personnel, matériel) sont proportionnels aux bénéfices anticipés.

Question ouverte : Domaine 1 :

Quelles composantes dans la trousse vous semble les plus pertinentes à son implantation dans votre contexte ?

- Avez-vous des suggestions d'ajustement ? Si oui, quelles sont-elles ?

Quels éléments de la trousse pourraient poser des difficultés ou générer de la confusion pour les équipes ?

- Avez-vous des suggestions d'ajustement ? Si oui, quelles sont-elles ?

Domaine 2 : Cadre externe

15. Les familles suivies dans notre milieu bénéficient d'un avantage clair à recevoir ce type de soutien structuré.

16. Ce programme répond à des besoins cliniques ou psychosociaux fréquemment signalés par les équipes.
17. Mon établissement valorise les collaborations avec d'autres institutions et l'intégration de leurs bonnes pratiques.
18. Nous sommes réceptifs aux initiatives provenant des équipes de recherche
19. Ce programme est harmonieux avec les politiques actuelles du ministère de la Santé et des Services sociaux relativement à l'intégration de nouvelles pratiques interdisciplinaires.
20. L'harmonisation de nos pratiques avec les centres d'oncologie pédiatrique spécialisés est souhaitable.
21. Une telle trousse favorise la standardisation régionale des soins de cette clientèle
22. Le programme est en adéquation avec les priorités cliniques et/ou administratives du ministère de la santé et services sociaux.
23. Ce programme pourrait être intégré à d'autres orientations stratégiques en cours.
24. Les enjeux de surcharge de travail, de roulement de personnel ou de rationalisation limitent l'adoption de nouvelles initiatives.
25. Malgré les pressions actuelles, ce programme reste pertinent pour maintenir la qualité des soins.

Question ouverte : Domaine 2 :

Quelles sont, selon vous, les principales contraintes externes (réseau, MSSS, CHUL partenaires, ressources communautaires et etc) qui pourraient nuire à l'implantation du programme dans votre établissement ?

- Que voulez-vous dire par là ?

Quelles sont les occasions ou leviers externes (partenariats, orientations ministérielles, financement) pouvant être liés à l'appui d'une implantation réussie ?

- Pouvez-vous m'en dire davantage ?

Domaine 3 : Cadre interne

26. Mon établissement possède une structure administrative permettant d'implanter un tel programme.
27. Les processus de coordination entre les différents secteurs sont suffisamment solides pour soutenir l'implantation d'initiatives interprofessionnelles.
28. Les canaux de communication actuels sont efficaces pour soutenir une démarche d'implantation.
29. Les leaders cliniques ou les gestionnaires de proximité pourraient jouer un rôle actif dans ce type d'initiative.
30. La culture de l'établissement favorise les innovations orientées vers les besoins des familles.
31. Il y a une ouverture manifeste envers les pratiques centrées sur la résilience familiale.
32. Les équipes sont généralement ouvertes à l'implantation de nouvelles pratiques

33. Le climat de travail actuel permettrait de déployer un projet de cette nature dans un délai raisonnable.
34. Il existe une reconnaissance partagée du besoin d'améliorer la continuité et la coordination des soins en oncologie pédiatrique.
35. Le programme proposé répond à un écart bien identifié dans les pratiques actuelles.
36. La trousse peut s'intégrer dans les pratiques et processus déjà en place dans votre milieu.
37. Les rôles décrits des intervenants sont cohérents avec les modèles organisationnels actuels.
38. Le programme s'inscrit dans la mission et les valeurs soutenues au sein de notre organisation
39. Ce projet pourrait s'insérer dans les priorités déjà identifiées par l'établissement.
40. Il ne concurrencerait pas d'autres initiatives prioritaires en cours.

Question ouverte : Domaine 3 :

Quelles caractéristiques propres à votre organisation (culture, fonctionnement, climat de travail...) faciliteraient ou nuiraient à l'adoption du programme par les équipes ?

- Y en a-t-il d'autres ?

Quels ajustements organisationnels ou quelles ressources seraient nécessaires pour permettre une adoption concrète du programme ?

- Pouvez-vous m'en dire plus ?

Domaine 4 : Caractéristiques des individus (gestionnaires)

41. Je comprends les objectifs du programme et leur pertinence clinique et organisationnelle.
42. J'ai une perception claire de la valeur ajoutée du programme dans notre offre de services.
43. Je me sens capable de soutenir mon équipe dans l'implantation d'un tel programme.
44. Je saurais identifier les ressources nécessaires pour accompagner ce changement.
45. Mon rôle m'amène à soutenir des initiatives qui améliorent les trajectoires de soins.
46. Je vois en ce programme une opportunité d'améliorer l'efficacité organisationnelle.

Question ouverte : Domaine 4 :

Quelles sont vos forces personnelles ou compétences spécifiques qui, selon vous, pourraient contribuer à une mise en œuvre réussie du programme ?

- Y en a-t-il d'autres ?

Quels éléments de votre parcours professionnel ou de vos convictions personnelles influencent votre perception du programme ?

- Pouvez-vous m'en dire davantage

Domaine 5 : Processus d'implantation

47. La trousse contient des balises claires qui faciliteraient une planification structurée.
48. Je pourrais intégrer cette trousse dans les processus de gestion de projet existants.
49. Des leaders formels ou informels pourraient être mobilisés pour soutenir l'adhésion des équipes.
50. Je serais prêt(e) à identifier ou appuyer un champion local pour porter l'initiative.
51. Mon établissement dispose de mécanismes pour assurer le suivi et l'ajustement de nouvelles pratiques.
52. Je suis ouvert à un processus d'évaluation continue post-implantation.

Question ouverte : Domaine 5

Quelles seraient les meilleures stratégies pour implanter progressivement le programme dans votre établissement ?

- Y en a-t-il d'autres ?

Quels types de soutien auriez-vous besoin, à titre de gestionnaire, pour favoriser l'appropriation du programme par vos équipes ?

- Pouvez-vous m'en dire davantage ?

Globalement, quelles sont les forces et les limites de cette trousse en contexte organisationnel ?

- Pouvez-vous m'en dire plus ?

Quelles modifications prioritaires seraient nécessaires pour assurer une intégration durable dans votre structure ?

Question centrale sur la motivation (comparative)

En considérant l'ensemble des réponses que vous avez fournies et des modifications proposées, quel serait votre niveau de motivation au regard de la trousse, telle qu'elle est présentée? ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Annexe G
Certification éthique

Ce mémoire a fait l'objet d'une certification éthique auprès du CER-UQAC. Le numéro du certificat est 2025-020.