



Analyse prospective de l'ACMTS

Liste des tendances à surveiller en 2024 : 10 technologies et thèmes relatifs aux soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale



Messages clés

Qu'est-ce que la liste des tendances à surveiller en 2024?

- Cette liste de veille, un rapport annuel d'analyse prospective, présente les technologies et les enjeux émergents susceptibles de définir l'avenir des soins de santé au Canada.
- Cette année, la liste de veille porte sur les soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale. Elle comporte deux volets, soit les cinq principales technologies et les cinq thèmes clés relatifs aux soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale, susceptibles d'avoir des répercussions importantes et transformatrices sur les systèmes de santé au Canada au cours des cinq prochaines années. Ces tendances pourraient définir l'avenir des soins de santé, non seulement chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale, mais aussi chez ceux atteints d'affections chroniques.

Quelle est la situation?

- Les enfants et les jeunes (de 24 ans ou moins) présentant une complexité médicale forment un groupe diversifié ayant une vaste gamme de besoins (p. ex. une ou plusieurs affections, maladies rares). Bien qu'il n'existe pas de définition unique, leurs caractéristiques communes sont notamment des limitations fonctionnelles importantes qui font en sorte que ces personnes dépendent de la technologie. Dans bien des cas, elles font une forte utilisation des soins et ont besoin de soins spécialisés de la part de divers prestataires, dans de multiples milieux. En outre, elles requièrent de nombreux services de santé, comme des soins à domicile et une coordination des soins, ce qui entraîne des **répercussions sociales et financières importantes pour les aidants et la famille**.
- Les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale constituent moins de 1% des enfants et des jeunes au pays, mais ils sont à l'origine de 37% des hospitalisations et de 17% des visites aux urgences. En raison, notamment, du grand nombre d'interactions avec les services de santé, **ce groupe rencontre des obstacles au sein du système de santé, et ce, de façon plus aigüe que d'autres, dont la situation est moins complexe**.

Quelles pourraient être les répercussions?

- La liste de veille met en lumière les grands axes d'innovation, de transformation des systèmes et d'investissement.



Messages clés

- Les progrès réalisés dans les soins médicaux ont permis à un plus grand nombre d'enfants atteints de certaines affections de vivre, alors qu'auparavant, ils n'auraient pas survécu après la petite enfance ou l'enfance. De nos jours, davantage d'enfants et de jeunes présentent une complexité médicale, et leur survie est prolongée. Toutefois, les systèmes de santé actuels ne sont pas conçus pour répondre aux besoins complexes de ces personnes et de leurs aidants, et bon nombre ont de la difficulté à accéder aux soins nécessaires. La liste de veille de cette année **met en lumière des technologies émergentes et des enjeux clés** qui pourraient avoir une **incidence importante sur la prestation de soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale**.

Que faut-il savoir d'autre?

- La liste des tendances à surveiller en 2024 énumère et décrit les cinq grandes technologies nouvelles et émergentes susceptibles de définir l'avenir des soins au Canada chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale, notamment par de **nouveaux modèles de soins et des technologies et des systèmes qui améliorent la communication**. La liste se penche également sur des facteurs à considérer pour les décideurs en ce qui concerne les éventuels effets et répercussions des technologies sur les cheminements cliniques, les ressources humaines, les infrastructures et l'équité dans le secteur de la santé.
- La liste des tendances à surveiller en 2024 énumère et décrit également les cinq thèmes clés qui pourraient empêcher les systèmes de santé d'offrir une qualité optimale de soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale. La nécessité **d'accroître l'interopérabilité des systèmes de santé et de recourir à des stratégies pour améliorer leur viabilité** sont des thèmes qui mériteraient une plus grande attention et auraient une incidence sur l'adoption la diffusion et la mise en œuvre généralisées de technologies nouvelles et émergentes.
- Exercer une veille des avancées et les données probantes concernant les technologies et les thèmes visés en 2024 est utile pour guider la planification des systèmes de santé au Canada et **améliorer l'accès aux soins de qualité**.

Rédaction

Sarah Jones, Thyna Vu, Calvin Young et Tamara Rader

Collaboration

Les auteurs remercient les membres du personnel de l'ACMTS Kristen Moulton, Francesca Brundisini, Quenby Mahood, Emina Jasarevic, Andrea Smith, Sinwan Basharat, Sam Sutherland, Bridget Rowan-Cuirrier, Sarah Garland, Yan Li, Chris Kamel, Carli Wallington et Monique Thibodeau pour leur participation au projet, que ce soit dans l'apport de commentaires sur le rapport, le soutien à la présentation de l'atelier ou la gestion du projet.

Groupe consultatif

L'ACMTS exprime sa gratitude au groupe consultatif pour la liste des tendances à surveiller en 2024. Ses membres ont assuré la surveillance du projet, indiqué des facteurs à considérer à propos des éléments à inclure dans la liste, affiné la présélection et révisé les premières versions du rapport.

Jacqui Cameron

Proche aidante, Saskatchewan

Alysha Croker, M. D., Ph. D.

Directrice, Centre de la politique, de la pédiatrie et de la collaboration internationale, Direction générale des produits de santé et des aliments, Santé Canada

Abby McFee

Membre représentant des patients, Colombie-Britannique

Kyle Millar, M. D., M. Sc.

Chef de section et pédiatre en soins complexes, Centre des sciences de la santé, Hôpital pour enfants de Winnipeg

Pédiatre en milieu hospitalier, Section de la pédiatrie hospitalière, Centre des sciences de la santé, Hôpital pour enfants de Winnipeg

Professeur adjoint, Département de pédiatrie et de santé de l'enfant, Université du Manitoba

Julia Orkin, M. D., M. Sc.

Médecin hygiéniste en chef adjointe et pédiatre, Hôpital pour enfants malades (SickKids)

Directrice médicale des soins complexes, Hôpital pour enfants malades (SickKids)

Responsable des soins cliniques pédiatriques, Santé Ontario, Région de Toronto

Coprésidente, Réseau régional maternel et infantile de la région de Toronto

Professeure agrégée, Université de Toronto

Chercheuse associée, Institut de recherche de l'Hôpital pour enfants malades (SickKids)

Laura Williams

Directrice principale de l'expérience des patients, Réseau universitaire de santé

Proche aidante, Ontario

Participation aux ateliers

L'ACMTS tient à remercier les personnes qui ont participé aux ateliers pour le temps qu'elles y ont consacré, le partage d'expertises et d'expériences et leur apport au choix définitif des éléments à inclure dans la liste des tendances à surveiller en 2024. Leur participation, leurs points de vue et leur volonté de collaborer ont été essentiels à la production de la liste. Ces personnes ont consacré généreusement du temps à expliquer leur vécu, et nous les remercions de leur collaboration et de leur expertise.

Lynn Aziz

Parent aidant, Québec

Erika Bell

Parent aidant, Manitoba

Marie José Belliveau

Membre, Comité sur les soins complexes

Consultante en soins de santé, gouvernement du Nouveau-Brunswick

Stacie Colwell

Pédiatre en soins complexes et médecine palliative, IWK Health Centre, Nouvelle-Écosse

Genevieve Currie

Coprésidente, Comité national sur les enfants présentant une complexité médicale, Santé des enfants Canada

Infirmière chercheuse, Université Mount Royal

Parent aidant, Alberta

Tessa Diaczun

Infirmière praticienne et responsable clinique, Projet de réaménagement du site Slokan, Agence provinciale des services de santé et Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique

Nadine Gall

Directrice des soins complexes, Hôpital pour enfants de l'Alberta

Ashley Inman

Infirmière praticienne, Programme de soins pédiatriques complexes, Hôpital pour enfants McMaster, Ontario

Krista Keitly

Chef associée, Pratique interprofessionnelle, Soins connectés et intégration au système, Hôpital pour enfants malades (SickKids), Ontario

Laesa Kim

Parent aidant, Colombie-Britannique



Vinnie Thanh Lam

Infirmière autorisée, Rotary Flames House, Alberta

Erin Little

Parent aidant, Ontario

Cheryl Mack

Anesthésiologiste et médecin de soins palliatifs pédiatriques, Université de l'Alberta

Catherine Macneil

Pédiatre à l'hôpital pédiatrique, Services de santé Alberta

Daniel Moldaver

Directeur mondial, GSK, Ontario

Joe Monroe

Représentant, Systèmes médicaux thoraciques THORASYS, Québec

Nicole Nelson

Parent aidant, Saskatchewan

Soutien émotionnel

Perri Tutelman

Conflits d'intérêts

Les membres du groupe consultatif déclarent les conflits d'intérêts suivants : Jacqui Cameron a reçu des honoraires de deux agences d'évaluation des technologies de la santé et d'un groupe de recensement des technologies d'aide médicale; Abby McFee est employée par le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique; Laura Williams a reçu des honoraires à titre de conférencière et de consultante de la part d'un organisme universitaire et est l'épouse du PDG de CureGRIN (un organisme de défense des intérêts des patients).

Les personnes participant aux ateliers déclarent les conflits d'intérêts suivants : l'une d'entre elles a pris part à une étude de recherche sur les enfants dépendants de la technologie et s'est exprimée lors d'une conférence sur les soins aux enfants présentant une complexité médicale (sans honoraires); une autre est employée d'une compagnie pharmaceutique, a été employée d'une autre compagnie pharmaceutique et est membre du conseil d'administration d'une association de recherche médicale professionnelle; une personne travaille en collaboration avec un groupe consultatif sur les maladies rares; une autre a reçu des honoraires en lien avec des projets de recherche portant sur les complexités médicales et les maladies rares, publié des articles de recherche sur les complexités médicales et participe bénévolement à des comités en lien avec les complexités médicales, a reçu des subventions pour présenter le résultat de ses recherches à des conférences et siège à un comité sur les soins complexes (sans honoraires).

Expérience d'aidant

Une personne ayant vécu dans une telle situation raconte son parcours, en tant que membre de la famille et aidante d'un jeune vivant avec une affection complexe. Pendant son récit du cheminement médical complexe de son fils, né avec une maladie génétique rare, elle évoque les dix ans de recherche d'un diagnostic qui ont finalement abouti à la création d'un nouveau test génétique. En raison de ses incapacités physiques et développementales profondes, son fils a besoin de soutien dans toutes ses activités quotidiennes et, comme il ne parle pas, il est difficile pour elle de savoir quand il a mal ou qu'il est dans l'inconfort.

Malgré des subventions et une couverture d'assurance partielles, le fardeau financier est important et comprend des investissements constants dans l'équipement et les adaptations nécessaires (p. ex. dispositifs d'aide à la mobilité, véhicules adaptés), qui se rajoutent aux frais déjà significatifs. Le rôle d'aidant est constant et parfois épuisant, son fils nécessitant une attention pleine et entière, une réalité qui a amené la famille à financer à ses frais un aidant pendant de nombreuses années. La dynamique familiale tourne de fait autour des besoins de son fils, souvent aux dépens d'expériences que l'on pourrait qualifier de typiques de l'enfance. Ses deux enfants ont grandi dans un monde où les rendez-vous médicaux et les traitements ont remplacé les périodes de jeux entre amis et les activités extrascolaires.

Le diagnostic a apporté une lumière d'espoir, puisque grâce à lui, la famille a pu entrer en communication avec une communauté de personnes confrontées à des défis similaires. Les soirées interminables passées à faire des recherches, pleines de larmes et de frustration, contrastaient de façon flagrante avec ses expériences professionnelles dans le domaine des soins de santé.

Elle détaille les défis posés par l'orientation dans le système de santé sans guide, en insistant sur le rôle crucial de l'aide à une intervention précoce et de la prise de contact proactive avec des spécialistes qui jouent désormais un rôle essentiel dans les soins que reçoit son fils. Des problèmes systémiques comme les longues listes d'attente, le manque de services pédiatriques et l'inaccessibilité de nombreux établissements de santé ont aggravé ces difficultés. L'arrivée de possibilités de soins à distance, qui se sont multipliées lors de la pandémie, a changé la donne, lui donnant l'accès aux soins de santé nécessaires tout en limitant les risques associés à des visites en personne à l'hôpital.

À l'avenir, la transition vers des soins pour adultes se profile puisque son fils est presque majeur. Cette situation présente de multiples incertitudes, mais grâce à un programme de soutien qui est offert à sa famille, elle aborde cette étape plus sereinement. Elle explique que dans sa vie, l'équilibre est difficile à atteindre, son rôle d'aidant prenant souvent le dessus sur son propre bien-être. Cela dit, l'aide d'autres familles se trouvant dans des situations similaires et le soutien inconditionnel de sa propre famille lui ont été indispensables pour lui fournir non seulement de l'aide concrète, mais aussi du soutien émotionnel et l'alerter au sujet de ses propres besoins.

Les enfants présentant une complexité médicale ont besoin d'un soutien constant et intégral, qui comprend aussi l'accessibilité à des technologies subventionnées dont l'objectif n'est pas seulement d'offrir des soins, mais aussi d'améliorer la qualité de vie.

Au fil des progrès technologiques, elle constate notamment le potentiel des aides à la communication, qui pourraient ouvrir un monde de possibilités pour les enfants non verbaux comme son fils. Elle espère que ces technologies vont continuer à évoluer afin de donner une voix aux personnes qui, comme son fils, ont tellement à dire, mais manquent des moyens habituels pour le faire.

*L'ACMTS tient à **remercier tout particulièrement Laura Williams et sa famille** d'avoir parlé de leur expérience et donné leur avis sur leur cheminement d'aidant d'un jeune atteint d'une affection médicale complexe.*

Introduction

Chaque année, l'ACMTS établit une liste de veille afin de repérer les technologies les plus susceptibles de transformer les systèmes de santé et de définir l'avenir des soins de santé au Canada, fournissant ainsi des indications précoces visant à guider la planification des systèmes de santé. La [Liste des tendances à surveiller en 2023](#) était centrée sur les technologies de médecine de précision¹. La Liste des tendances à surveiller en 2024 porte également sur un thème précis : les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale. Ce tour d'horizon présente les technologies nouvelles et émergentes ainsi que les problèmes qui pourraient survenir lors de leur mise en œuvre. Cette liste n'est pas exhaustive, mais soulève certaines priorités déterminées par consensus par un groupe d'experts ayant une expérience actuelle ou passée de ces enjeux.

Quels sont les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale?

Il n'existe pas de définition normalisée des enfants et des jeunes présentant une complexité médicale. Cette catégorie comprend tout un éventail de diagnostics et de besoins; par exemple, ces personnes peuvent être atteintes d'une ou de multiples affections, parmi lesquelles possiblement des maladies rares. Cependant, plusieurs définitions des enfants et des jeunes présentant une complexité médicale convergent sur les points suivants²⁻⁶ :

- ils sont atteints de maladies chroniques;
- ils présentent des limites fonctionnelles (c'est-à-dire que leur capacité à accomplir des tâches correspondant à leur âge est limitée; par exemple, ils peuvent s'appuyer sur la technologie aux fins de communication ou de mobilité);
- ils ont d'importants besoins de soins, souvent de plusieurs types d'établissements et prestataires;
- ils ont grand besoin des soins de leur famille ou d'un autre aidant.

Dans le présent rapport, nous avons utilisé la définition des enfants et des jeunes présentant une complexité médicale de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), afin d'inclure les patients jusqu'à l'âge de 24 ans. Au Canada, les patients passent habituellement des soins pédiatriques aux soins pour adultes entre 16 et 19 ans⁷. Selon les familles, ce passage des soins pédiatriques aux soins pour adultes est difficile, tant pour elles que pour leur enfant^{8,9}. Dans le cadre de cet examen, nous avons choisi ce seuil d'âge plus élevé par souci de cohérence avec l'ICIS et afin d'évaluer les technologies et les thèmes en lien avec le

passage aux soins pour adultes. D'autres définitions utilisent différents seuils (p. ex. 18 ou 20 ans)^{4,10,11} ou ne précisent pas de limite d'âge^{2,12}.

Les progrès réalisés dans les soins médicaux ont permis à un plus grand nombre d'enfants atteints de certaines affections, y compris des grands prématurés et des enfants présentant des anomalies congénitales, de vivre, alors qu'auparavant, ils n'auraient pas survécu après la petite enfance ou l'enfance. Par conséquent, il y a aujourd'hui davantage d'enfants et de jeunes présentant une complexité médicale¹³⁻¹⁵. Cependant, le système de santé actuel n'est pas conçu pour répondre aux besoins complexes de ces enfants et de ces jeunes, qui sont par conséquent plus souvent hospitalisés et réhospitalisés, en plus de subir d'autres conséquences sur leur santé¹⁶.

Soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale

Prodiguer des soins aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale comporte différents types de défis. Chez les personnes atteintes d'affections multiples, l'instauration d'un nouveau traitement pour un symptôme ou une affection spécifique pourrait aggraver d'autres symptômes ou affections. Chez les personnes qui ont besoin de plusieurs médicaments, des interactions médicamenteuses pourraient survenir et entraîner des résultats négatifs¹⁷. Il existe peu de données probantes publiées en lien avec l'efficacité des interventions prévues spécifiquement chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale. Les décisions cliniques prises peuvent se fonder sur les données obtenues chez l'adulte, et avoir par conséquent une efficacité limitée ou entraîner des effets nocifs chez l'enfant et le jeune¹⁶.

En raison de leurs affections chroniques, les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale ont besoin de soins spécialisés multidisciplinaires coordonnés entre différents établissements et services au fil du temps. Les familles rapportent que les soins sont souvent fragmentés et qu'il est difficile de les trouver et d'y avoir accès³. Il peut exister des lacunes en matière de documentation, de communication ou de compréhension tant de la part des équipes de soin que de la part des familles quant aux programmes et aux mesures de soutien accessibles. Voici certains des autres problèmes possibles :

- les services spécialisés pourraient n'être accessibles que dans certaines régions ou certains hôpitaux, ce qui force certaines familles à se déplacer fréquemment, à envisager de déménager loin de leur communauté ou à renoncer aux soins;
- il peut exister de longues listes d'attente ou des critères stricts d'admission aux services qui empêchent d'y avoir accès rapidement;
- les services de soins complexes pour enfants sont souvent plus complets que les services de soins de santé destinés aux adultes, ce qui implique la perte d'accès à des soins nécessaires une fois que le patient sort du cadre des soins pédiatriques.

En raison de ces différents problèmes, notamment, les soins nécessaires pourraient ne pas être prodigués, ce qui pourrait entraîner une augmentation des visites à l'hôpital et aux urgences. **Les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale représentent moins de 1% de l'ensemble des enfants et des jeunes du Canada, mais ils sont à l'origine de 37% des hospitalisations (57% des couts) et de 17% des visites aux urgences (21% des couts)**³. Ces besoins non comblés forcent parfois les enfants et les jeunes présentant

une complexité médicale à manquer l'école à cause d'une accentuation de leurs symptômes ou du manque de ressources nécessaires (p. ex. une infirmière pour les accompagner à l'école)^{18,19}.

Le manque de dispositifs médicaux conçus spécifiquement pour les enfants et les jeunes représente une autre difficulté. Ce manque découle de plusieurs facteurs, notamment la complexité et l'hétérogénéité des enfants qui en ont besoin ainsi que les obstacles financiers pour les fabricants de dispositifs médicaux. De nombreux dispositifs utilisés chez les enfants ont été conçus pour les adultes puis modifiés et utilisés hors indication (c'est-à-dire qu'ils sont utilisés chez des enfants alors que leur utilisation n'est indiquée que chez les adultes). Les cliniciens sont parfois réticents à prendre la responsabilité de l'utilisation d'un dispositif hors indication; cependant, en l'absence d'autres possibilités autorisées, certaines familles choisissent de telles options pour prendre soin de leur enfant. Cela peut conduire à l'utilisation d'interventions inefficaces ou dont l'innocuité n'a pas été établie^{20,21}.

Ces dernières années, de nouvelles initiatives réglementaires, des programmes de financement et des compétitions ont été mis en œuvre afin d'encourager l'élaboration de dispositifs médicaux destinés aux enfants²².

De nouveaux modèles de soins dédiés aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale ont également été testés et mis en œuvre afin d'améliorer la qualité des soins et leurs résultats. L'élaboration et l'adoption de nouvelles technologies et de nouvelles stratégies pour améliorer les soins apportés aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale pourraient avoir des répercussions pour les prestataires de soins de santé et leur infrastructure et soulever des problèmes d'éthique et d'équité.

La liste de veille 2024 vise à sensibiliser les décideurs aux technologies et aux thèmes relatifs aux soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale qui sont susceptibles d'avoir une incidence importante sur les systèmes de santé au Canada dans les cinq prochaines années. Il convient notamment de noter que les technologies nouvelles ou en émergence et les enjeux soulevés dans le présent rapport ne concernent pas seulement les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale. Ces enfants et ces jeunes souffrent souvent de problèmes systémiques plus intensément que ceux dont la situation médicale est moins complexe, et il est fortement possible d'améliorer leur expérience en matière de soins de santé. Les nouvelles technologies présentées pourraient aussi aider d'autres groupes de patients, notamment les enfants et les jeunes de façon générale ainsi que les adultes présentant une complexité médicale. De même, comme les thèmes abordés dans la liste sont aussi applicables à ces autres groupes de patients, régler ces enjeux permettrait également d'améliorer leur expérience en matière de soins de santé.

Production de la liste de veille 2024

Pour l'élaboration de la liste des tendances à surveiller en 2024, les technologies examinées comprennent les dispositifs médicaux, les tests diagnostiques, les interventions cliniques (y compris les interventions en santé mentale) et les modèles de soin utilisés dans le cheminement thérapeutique des enfants et des jeunes présentant une complexité médicale. Elle exclut les interventions définies comme étant des médicaments

par Santé Canada (p. ex. produit de cellules souches) et les technologies qui font indirectement (p. ex. élément architectural) partie des soins cliniques avec des résultats pour les patients ou les proches aidants, membres de la famille. Les médicaments sont exclus afin de préciser la portée du présent rapport, puisque les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale représentent une population diversifiée nécessitant de nombreux traitements médicamenteux différents.

Pour être prises en compte dans la liste, les technologies doivent également être **nouvelles ou en émergence, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas encore accessibles ou largement adoptées au Canada** au-delà d'un nombre limité d'établissements de santé ou d'initiatives. Des exemples de technologies, d'études en cours ou d'autres initiatives figurent également dans la liste pour illustrer les éléments dans la pratique et sont donnés à titre d'information. **Les éléments de la liste de veille ne sont pas classés en fonction de leur importance**, de leur incidence possible ou du moment de cette incidence, mais certaines technologies sont plus avancées dans leur mise au point que d'autres.

La liste de veille soulève également les principaux enjeux (considérations politiques, sociales, juridiques, éthiques ou réglementaires) qui pourraient avoir un effet sur la mise au point, l'adoption ou la mise en œuvre de ces technologies nouvelles ou en émergence dans les systèmes de santé du Canada.

Cette liste ne se veut pas une approbation des technologies mentionnées et elle ne doit être utilisée qu'à des fins d'information. Bien que des efforts aient été faits pour distinguer les technologies et les thèmes, en raison de leur interdépendance, il pourrait y avoir des chevauchements. L'[annexe 1](#) présente des détails complémentaires au sujet des définitions utilisées.

L'ACMTS a élaboré la liste des tendances à surveiller en 2023 à l'aide d'une [approche modifiée d'établissement des priorités de la James Lind Alliance \(JLA\)](#) (en anglais). Une présélection de technologies et de thèmes émergents a été établie à partir de la documentation publiée et de l'actualité du secteur, selon les conseils d'un groupe consultatif d'experts. Les éléments définitifs présentés dans la liste ont été sélectionnés par un groupe d'experts au moyen d'un processus décisionnel consensuel. Ce groupe, qui réunit diverses perspectives et expériences, compte des proches aidants, des spécialistes des politiques et du droit, des chercheurs, des représentants de l'industrie et des professionnels de la santé de partout au Canada. De plus amples détails au sujet du processus de sélection et de définition des éléments figurent à l'[annexe 1](#).

Objectifs de la liste des tendances à surveiller

La liste de veille 2024 sert à déterminer et à décrire des technologies et des thèmes relatifs aux soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale qui sont susceptibles d'avoir une incidence importante sur la prestation et la planification des soins de santé au Canada dans les cinq prochaines années. Ainsi, elle aide les décideurs du secteur de la santé à saisir les occasions porteuses et à prévoir les obstacles en matière d'amélioration de la prestation de soins chez les enfants et les jeunes présentant une

complexité médicale. Elle fait valoir des technologies nouvelles ou en émergence, en précisant comment et pourquoi ces technologies pourraient avoir un effet sur les systèmes de santé du Canada, ainsi que les problèmes qui pourraient ralentir leur mise au point, leur adoption et leur mise en œuvre.

Liste des tendances à surveiller en 2024

La liste finale des tendances à surveiller a été obtenue au terme d'un processus consensuel lors d'une séance d'établissement des priorités qui s'est tenue en novembre 2023. Même si elle est numérotée, **la liste n'est pas classée par ordre d'importance**; le cinquième élément n'est donc ni plus, ni moins important que le premier.

À surveiller en 2024, les cinq technologies relatives aux soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale :

- les nouveaux modèles de soins;
- les technologies et les systèmes qui améliorent la communication;
- les tests génétiques;
- les dispositifs de surveillance qui améliorent l'expérience des patients;
- le soutien en santé mentale à l'intention des aidants.

À surveiller en 2024, les cinq thèmes relatifs aux soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale :

- la nécessité d'accroître l'interopérabilité des systèmes de santé;
- les disparités en matière d'accessibilité, de mise en œuvre et de diffusion des nouvelles technologies;
- les pratiques en évolution des prestataires de soins de santé;
- la nécessité de recourir à des stratégies pour améliorer la viabilité des systèmes de santé;
- la nécessité d'apporter davantage de soutien aux aidants.

Les principales technologies à surveiller concernant les soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale

1. Nouveaux modèles de soins

Les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale ont grand besoin de services de santé qui sont souvent offerts par différents prestataires et dans différents établissements. Une bonne coordination, une bonne intégration et une bonne communication sont essentielles pour répondre à de tels besoins. Les modèles de soins habituels (c'est-à-dire le mode d'organisation et de prestation des services de santé) ne sont pas conçus pour répondre à ces besoins complexes¹⁶. Les modèles de soins conventionnels sont plus adaptés pour répondre à des besoins aigus que pour répondre à des besoins chroniques et complexes,

en raison du manque d'intégration et de coordination entre les prestataires et les établissements^{16,23}. Par conséquent, les soins sont fragmentés, ce qui augmente le risque d'évènements indésirables^{3,23}.

Les modèles de soins nouveaux et en émergence visent à améliorer la prestation de soins aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale. Ces modèles comprennent souvent une **coordination accrue des soins** (coordination des interventions, des rendez-vous et des examens) afin de réduire les interventions inutiles²⁴. Ils peuvent également inclure un **système de reconnaissance précoce des crises**, des partenariats avec les proches aidants et une **gestion partagée activement entre tous les prestataires de soins** (plans de soins partagés de façon proactive, communications régulières au moyen de réunions d'une équipe multidisciplinaire). **L'aide pendant les transitions**, notamment entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes ou entre l'hôpital et la maison, peut représenter une part importante de ces modèles. Cela comprend des services comme l'information des proches aidants (sur le mode d'emploi des technologies médicales, par exemple) et l'organisation de rendez-vous avec des prestataires de soins de santé lors des périodes de transition, afin d'évaluer l'éventuel besoin de soutien supplémentaire.

Différents modèles de soins destinés aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale ont été testés ou mis en œuvre. Certains modèles sont davantage centrés sur l'offre continue de soins coordonnés par un centre de soins primaire, tandis que d'autres sont mis en œuvre dans des centres de soins tertiaires²⁴. **Il est peu probable qu'un seul modèle de soins entraîne les meilleurs résultats chez tous les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale**; chaque approche présente des avantages et des inconvénients selon les besoins locaux, les valeurs et les ressources disponibles.

Les nouveaux modèles de soins pourraient réduire la charge de travail des proches aidants, qui, souvent, effectuent le travail de coordination des soins et de recherche des ressources.

Cela permettrait à ces aidants de mieux prendre soin de leur enfant. Ces modèles pourraient aussi se révéler économiques pour les systèmes de santé, par la réduction des visites aux urgences et des hospitalisations des patients²⁵. Des modèles de soins qui réduiraient la perte d'information lors des transitions amélioreraient la continuité et la qualité des soins. **En matière de soins, les transitions, en particulier entre les soins pédiatriques et les soins destinés aux adultes, représentent une période particulièrement difficile pour les jeunes présentant une complexité médicale et leur famille**, ce qui entraîne souvent une interruption de la prestation de soins²⁶. Un proche aidant remarque que bon nombre d'enfants et de jeunes présentant une complexité médicale ne changent pas significativement (physiquement, mentalement ou sur le plan développemental) quand ils atteignent l'âge auquel ils doivent passer aux soins pour adultes, ce qui rend la transition d'autant plus difficile pour les aidants.

De nombreux prestataires de soins de santé pour adultes ont une formation et une expérience limitées en matière de prestation de soins à cette population en croissance⁹. De plus, les services de soins complexes sont souvent plus limités chez les adultes que chez les enfants, ce qui peut avoir des répercussions négatives sur la qualité et l'exhaustivité des soins^{8,9}. Une plus grande collaboration entre les spécialistes de l'enfance et les prestataires de soins de santé pour adultes pourrait contribuer à combler ces lacunes

et à favoriser la continuité de soins d'excellente qualité²⁴. De même, une plus grande collaboration au sein du domaine des soins pour adultes (c'est-à-dire entre les médecins de famille et les spécialistes) pourrait aider à répondre aux besoins complexes des patients et à réduire le travail des proches aidants ainsi que le nombre de visites aux urgences.

Ces nouveaux modèles pourraient entraîner une hausse des exigences envers le système et le personnel de santé. Cet élément est abordé plus en détail dans la section *Pratiques en évolution des prestataires de soins de santé*.

De possibles disparités pourraient par ailleurs émerger si les nouveaux modèles de soins ne sont mis en œuvre que dans certaines régions ou certains établissements de soins. Les décideurs devront évaluer les ressources et les besoins afin de déterminer le ou les modèles qui répondraient le mieux aux besoins dans ce contexte. L'intégration des soins de santé mentale et comportementale et des services non médicaux (comme les services sociaux) pourrait améliorer encore davantage la qualité des soins et la qualité de vie. Cependant, cela nécessiterait davantage de ressources et de planification²⁴.

Voici des exemples de modèles de soins émergents à surveiller :

- [Complex Care for Kids Ontario \(CCKO\)](#)²⁷ est un programme du PCMCH (*Provincial Council for Maternal and Child Health*) destiné aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale. Au travers de plans thérapeutiques personnalisés, CCKO offre des soins intégrés et coordonnés dans le cadre de services sur les plans sanitaire, social et communautaire afin d'améliorer l'accès aux soins à proximité du domicile des patients. Ce programme fonctionne selon un modèle « en étoile » : Les « étoiles » représentent les cliniques de soins pédiatriques complexes au sein des hôpitaux tertiaires qui desservent de grandes régions, et les « satellites » sont les cliniques implantées dans les communautés locales. Un responsable clinique du système coordonne les liens entre ces établissements. Les résultats d'un essai contrôlé et randomisé indiquent que ce programme a permis d'améliorer les résultats de santé des patients et de réduire les coûts des soins de santé²⁸.
- [Connected Care](#) est un programme de l'Hôpital pour enfants malades (SickKids) qui améliore les transitions en matière de soins quand les patients passent de l'hôpital à leur domicile ou à des soins de proximité. Ce programme comporte un volet éducatif pour les familles (formation individuelle sur les technologies médicales); un examen concerté du plan thérapeutique de l'enfant avec la famille, l'hôpital et les prestataires de soins à domicile; et une consultation à distance dans la semaine suivant la sortie de l'hôpital afin de fournir des renseignements et toute autre aide nécessaire.
- [LIFEsplan Service](#) est une collaboration entre l'hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview et l'Institut de réadaptation du Réseau universitaire de santé de Toronto (UHN-Toronto Rehab) destiné aux jeunes atteints de paralysie cérébrale ou d'une lésion cérébrale acquise. L'équipe de Holland Bloorview prépare les jeunes de 14 à 18 ans à la transition vers les soins pour adultes. Une fois que les patients atteignent l'âge de 18 ans, ils sont orientés vers le service de transition vers les soins pour adultes du UHN-Toronto Rehab, qui leur offre un point d'accès unique pour les soins de réadaptation spécialisés. Parmi les services offerts, on compte les conseils nutritionnels, la prise en charge de la douleur et tout un éventail de consultations.

- [L'hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario \(CHEO\)](#) et [l'hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique](#) sont des établissements dédiés spécifiquement aux enfants et aux jeunes ayant des besoins médicaux complexes. Habituellement, les enfants et les jeunes ayant des besoins médicaux complexes doivent se déplacer vers différents établissements afin d'avoir accès aux services et aux prestataires de soins de santé (par exemple, différents spécialistes, dans différentes cliniques ou différents hôpitaux). Le fait de rassembler tous ces services et prestataires de soins sous un même toit devrait améliorer l'accès aux soins (notamment réduire le besoin de déplacement) et améliorer la qualité des soins (meilleure coordination des services et programmes de traitement interdisciplinaires)^{29,30}. Ces deux établissements fourniront également des services de soutien, notamment des casiers pour les longues journées avec plusieurs rendez-vous (CHEO) et des chambres pour les familles quand elles ont besoin de soutien supplémentaire, notamment pendant les transitions de soins (hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique). Ces deux établissements devraient être terminés d'ici 2028^{31,32}.

2. Technologies et systèmes qui améliorent la communication

Les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale ont souvent besoin de soins fournis par divers prestataires dans différents établissements, qui peuvent comprendre les cabinets de prestataires de soins primaires, les spécialistes cliniciens à l'hôpital, les centres de réadaptation, les soins de proximité et les services d'urgence, ainsi que les prestataires de soins de santé dans d'autres provinces, territoires ou villes. De multiples obstacles peuvent entraver l'efficacité de la communication et du partage d'information entre les différents prestataires, ainsi qu'entre les prestataires de soins de santé et les proches aidants, ce qui peut conduire à des malentendus et à une augmentation du fardeau qui pèse sur les familles.

L'incapacité de communiquer efficacement les renseignements médicaux entre les prestataires force souvent les proches aidants à créer leurs propres dossiers médicaux pour leur enfant et à fournir de façon répétée ces renseignements aux prestataires de soins de santé qu'ils consultent³³. Ainsi, pendant notre atelier, des proches aidants indiquent avoir rassemblé des documents et créé leur propre dossier médical. Ils expliquent que le besoin de constamment répéter des renseignements médicaux est traumatisant pour eux et pour leur enfant. Parler de situations d'urgence au cours desquelles il a fallu réanimer leur enfant est difficile pour les aidants, puisque cela leur donne le sentiment de revivre ces événements. De plus, cette méthode de partage d'information est inefficace. Elle ampute le temps passé à traiter les problèmes médicaux de l'enfant et peut entraîner des retards de soins ou une qualité de soins sous-optimale (par exemple, à cause de l'absence de dossier d'allergies ou d'antécédents médicaux, prescription de médicaments qui ont par le passé entraîné une réaction allergique).

Malgré l'augmentation de l'utilisation des dossiers médicaux électroniques au Canada, ces systèmes ne servent souvent que d'archivage et, en raison d'enjeux de confidentialité, le partage d'informations médicales est très limité (par exemple seulement au sein d'un même établissement), voire impossible³⁴. Nous abordons ce sujet en détail dans la section *Nécessité d'accroître l'interopérabilité des systèmes de santé*.

Un clinicien ayant participé à notre atelier explique que les dossiers médicaux électroniques n'ont pas été conçus pour les besoins complexes de la population à l'étude, ce qui conduit à des erreurs et augmente le travail des prestataires de soins de santé.

Un proche aidant soulève le besoin d'améliorer la communication entre les systèmes de santé et les écoles afin que les enseignants et les autres membres du personnel scolaire connaissent les possibles enjeux médicaux et sachent quoi faire en cas d'imprévu (par exemple, qui contacter et comment).

Les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale ont besoin d'un système qui permette à leur équipe de soins de communiquer et d'accéder de façon centralisée à toutes les informations médicales à jour³⁴. Les données devraient être intégrées dans un système unique afin d'éviter les doublons et ne de pas avoir besoin de plusieurs applications ou systèmes, et il devrait être possible d'y faire des recherches de façon simple. Il serait utile de disposer de systèmes facilitant la communication entre l'équipe de soins et les aidants. Ainsi, les proches aidants n'auront plus à porter le fardeau de devoir se souvenir et communiquer d'énormes quantités de renseignements médicaux, ce qui leur fera gagner du temps et réduira les erreurs. Une communication améliorée réduirait également les visites à l'hôpital et aux urgences. Il est important de disposer d'un système simple d'utilisation, sur lequel il est facile de s'inscrire.

Les systèmes de santé devront effectuer des investissements, notamment dans des équipements permettant de stocker de grandes quantités de données et dans une connexion à Internet sécurisée et stable. La sécurité et la confidentialité des données doivent rester prioritaires pour faire en sorte que seuls les prestataires qui en ont besoin puissent accéder aux données médicales hautement sensibles. Les prestataires de soins de santé et le personnel de soutien pourraient avoir besoin de formation complémentaire pour apprendre à utiliser ces nouveaux systèmes, et il pourrait falloir de nouvelles embauches pour les y aider. Ces technologies peuvent être porteuses de disparités d'accès aux soins si les proches aidants n'ont par exemple pas accès à un téléphone intelligent compatible avec les applications mobiles.

Voici des exemples de technologies en émergence :

- DigiComp Kids³⁵ est un système de santé virtuel faisant le lien entre l'hôpital et la maison, destiné aux enfants présentant une complexité médicale, qui a été conçu et testé dans le sud de l'Ontario. Les membres de la famille et les cliniciens travaillant à domicile reçoivent une trousse leur permettant de se connecter au système de santé à domicile, tandis que les cliniciens travaillant à l'hôpital reçoivent l'accès au portail du système de santé connecté de l'hôpital destiné aux cliniciens. Les cliniciens de l'hôpital peuvent passer en revue les données biométriques et les renseignements médicaux fournis par la famille et les cliniciens à domicile, puis envoyer des renseignements pour aider à la prise de décision à la maison. La trousse comprend une tablette et des appareils Bluetooth afin de surveiller à distance les paramètres physiologiques, qui peuvent être téléversés sur le système de l'hôpital hébergé dans le nuage.

- [EnrichMyCare](#) (Royaume-Uni) est une plateforme de santé individuelle conçue pour aider les enfants ayant des incapacités. Son objectif est de permettre aux proches aidants et aux professionnels de la santé de consulter toutes les informations pertinentes sur une seule et même plateforme et d'y accéder, y compris le profil médical de l'enfant, son équipe de soins, ses dossiers médicaux et ses rendez-vous. Les proches aidants peuvent collaborer avec les prestataires de soins de santé, téléverser des renseignements et recevoir des comptes-rendus instantanément sur un téléphone intelligent, une tablette ou un ordinateur. Les prestataires de soins de santé peuvent également passer en revue les informations fournies par les appareils de surveillance à distance par le portail et accéder facilement aux renseignements et aux dossiers des autres prestataires de soins de santé de leur patient.

3. Tests génétiques

Les données génétiques individuelles permettent de diagnostiquer certains troubles et certaines affections plus rapidement que tout autre test diagnostique et d'orienter la prise de décisions thérapeutiques. Les tests génétiques bien établis chez les enfants, et notamment les enfants présentant une complexité médicale, comprennent les [analyses par puces d'hybridation génomique comparative](#) (repérage des éléments d'ADN manquants ou en double) et le [séquençage de l'exome](#) (caractérisation du code génétique de toutes les régions codant pour des protéines)³⁶. Les tests portant sur le [séquençage intégral du génome](#) soulèvent de plus en plus d'intérêt (caractérisation de l'ensemble du code génétique d'une personne) chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale, puisqu'ils ont le potentiel de fournir davantage d'information diagnostique que les tests génétiques bien établis, ce qui peut avoir d'importantes répercussions sur les soins apportés au patient^{36,37}. Les tests génétiques peuvent servir à :

- déterminer les causes génétiques de symptômes non spécifiques (par exemple, retard global du développement, convulsions);
- caractériser les cancers rares ou difficiles à traiter;
- repérer de nouvelles cibles thérapeutiques, et ainsi mener à la mise au point de nouveaux schémas thérapeutiques ou à des changements de prise en charge³⁸.

Le séquençage génétique peut aussi servir à faire des tests pharmacogénomiques (c'est-à-dire l'examen des gènes qui influent sur la réaction d'une personne aux médicaments). L'évaluation conventionnelle de l'efficacité d'un traitement et de ses effets secondaires peut être difficile chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale, en raison notamment d'atteintes neurologiques, de maladies touchant plusieurs systèmes d'organes et de la prise de médicaments prescrits par de multiples spécialistes³⁹. Au moins une étude porte sur le taux d'interactions médicament-gène d'importance clinique chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale. Selon cette étude, un pourcentage élevé d'enfants (68%) ont reçu une ordonnance d'au moins un médicament présentant une interaction³⁹. Effectuer des tests pharmacogénétiques et génomiques précoces dans le parcours thérapeutique pourrait permettre :

- de savoir quand un médicament prescrit présente une interaction connue avec un gène, ce qui pourrait réduire le risque d'effet secondaire délétère;

- de réduire le risque d'interactions médicamenteuses dangereuses, puisque les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale reçoivent souvent de multiples médicaments³⁹⁻⁴¹;
- de permettre aux enfants de recevoir des ordonnances de médicaments susceptibles d'être plus rapidement efficaces au lieu de devoir tester successivement plusieurs médicaments avant d'en trouver un qui fonctionne;
- de déterminer la posologie idéale des médicaments pour un patient, ce qui pourrait réduire le risque de surdosage.

Les tests personnalisés fondés sur les données génétiques uniques d'un patient peuvent faciliter l'obtention de diagnostics et donc permettre aux prestataires de soins de santé de procurer à leur patient des soins adaptés plus rapidement, ce qui mène à l'amélioration de leurs résultats^{42,43}. Ils peuvent aussi orienter la mise au point d'options thérapeutiques destinées aux patients atteints de maladies génétiques ou de cancers rares. Le fait de réduire l'utilisation des médicaments qui risquent de ne pas être efficaces chez un patient permet de réduire les coûts pour les familles et le système de santé, et d'empêcher l'épuisement émotionnel vécu par les patients et leur famille lors de l'utilisation de médicaments inefficaces. Par ailleurs, le coût du séquençage a baissé. En 2001, le séquençage du génome humain coûtait plus d'un milliard de dollars⁴⁴. Actuellement, on estime ce coût à quelques milliers de dollars (à l'exclusion des coûts initiaux, comme l'équipement, l'infrastructure et le personnel)^{45,46}. **Les technologies de séquençage (y compris de l'exome, du génome et de l'expression génique) vont devenir de plus en plus accessibles dans les soins courants, puisque leur coût diminue et qu'elles s'accompagnent d'une infrastructure d'analyse des données.**

Si elles sont adoptées dans le cadre des soins courants, il faudra des infrastructures supplémentaires pour effectuer le séquençage intégral du génome (personnel de formation, obtention de l'équipement et stockage de l'équipement physique et de grandes quantités de données), analyser et interpréter les résultats et s'assurer du maintien de la confidentialité et de la sécurité des données. Parmi les autres enjeux, on compte les limites des bases de données génomiques (à cause notamment de la sous-représentation de certains groupes démographiques dans ces bases de données), les façons de communiquer les résultats aux familles et aux patients ainsi que des enjeux éthiques et juridiques⁴⁷ en lien avec le consentement et la future utilisation des données (qui est responsable de dire au patient si de nouvelles données deviennent disponibles, par exemple d'après des réanalyses ou de nouvelles interprétations des données génétiques?)⁴⁸. Comme la [Liste des tendances à surveiller en médecine de précision](#) de l'an dernier et les proches aidants présents à notre atelier cette année l'ont fait valoir, il est important de modérer les espoirs malgré l'effet de mode en matière de séquençage génomique : en effet, si un test génétique ne permet pas de poser un diagnostic ou de changer de cheminement thérapeutique, la famille subit un contrecoup émotionnel.

Voici des exemples d'initiatives en lien avec les tests génétiques à surveiller :

- [SickKids' Precision Children Health](#)⁴⁹ adopte une stratégie centrée sur la prestation de soins en fonction des gènes particuliers, des paramètres biologiques et de l'environnement de chaque enfant. Le service SickKidsSeq a été mis en place dans le cadre de cette stratégie afin de permettre le séquençage génomique intégral chez les enfants qui n'y ont pas accès dans le cadre de leurs soins courants ou d'initiatives de recherche.

- [PROFYLE \(Precision Oncology For Young People\)](#)⁵⁰ est une initiative pancanadienne rassemblant des chercheurs et des collaborateurs de tout le pays et visant à aider au traitement des patients du Canada. Des établissements de recherche, des scientifiques et des cliniciens de tout le Canada travaillent de concert pour déterminer le profil moléculaire de jeunes patients atteints de cancer. Cela comprend l'évaluation de leurs caractéristiques génétiques; ces renseignements peuvent par la suite servir à repérer et à mettre au point de nouveaux traitements. Les enfants qui vivent dans des régions ne disposant pas d'établissement en mesure d'établir un profil moléculaire peuvent envoyer un échantillon tumoral à un établissement distant qui offre ce service.
- Le [Newborn Genomes Programme](#) a pour ambition de séquencer le génome de 100 000 nouveau-nés au Royaume-Uni afin de diagnostiquer des maladies génétiques rares, mais qu'il est possible de traiter, et de leur fournir un accès précoce au traitement. Les échantillons seront prélevés sur une période de 2 ans, puis une analyse coûts/bénéfices sera effectuée. Les données seront utilisées par le Comité national de dépistage du Royaume-Uni afin de fournir des recommandations sur les politiques de dépistage génétique destinées aux nouveau-nés⁵¹. Ces données pourraient également permettre de guider les programmes de dépistage génétique dans d'autres pays.

4. Dispositifs de surveillance qui améliorent l'expérience des patients

Les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale ont souvent besoin de passer de multiples examens médicaux, ce qui les oblige parfois à se déplacer. Certaines interventions (comme les prises de sang) peuvent être effractives, douloureuses et pénibles. Cela complique les rendez-vous médicaux pour les enfants, leur famille et les prestataires de soins de santé.

De nouvelles technologies pourraient remplacer ces interventions pénibles par des interventions moins douloureuses, voire complètement indolores. Cela permettrait de réduire la réticence vis-à-vis des rendez-vous médicaux, le risque d'infection et la charge de travail des prestataires de soins de santé (par exemple plus besoin d'une personne pour effectuer la prise de sang). Les interventions moins pénibles seraient particulièrement appréciées dans des situations déjà stressantes, comme une visite aux urgences. Un dispositif capable de prendre des mesures toutes les heures, ou même de façon continue, pourrait fournir davantage de données que les interventions classiques qui sont effectuées à des intervalles de quelques heures. De nouveaux capteurs pourraient aussi être en mesure d'envoyer l'information sans fil à l'équipement hospitalier ou à des téléphones intelligents.

Selon le type de dispositif et de soins nécessaires, la surveillance pourrait s'effectuer à de nouveaux endroits. Par exemple, au lieu de devoir se rendre à un hôpital pédiatrique spécialisé, les patients pourraient être évalués chez leur prestataire de soins primaires local ou même à domicile. Réduire le besoin de déplacements fréquents et sur de longues distances pourrait représenter un avantage significatif pour les enfants et leur famille, ce qui améliorerait l'accès aux soins de ceux qui ne vivent pas à proximité d'hôpitaux pédiatriques spécialisés (notamment ceux des zones rurales ou éloignées).

Cependant, les nouveaux dispositifs ne devraient pas ajouter une charge de travail et des responsabilités supplémentaires aux proches aidants qui consacrent déjà un temps considérable à prendre soin de leur

enfant. Même si la réduction du besoin de déplacement pourrait être bénéfique, les nouvelles technologies destinées à une utilisation à domicile pourraient donner davantage de travail aux proches aidants. Lors de notre atelier, certains ont insisté sur l'importance de ne pas supposer que les familles veulent éviter de se rendre à l'hôpital ou dans d'autres établissements médicaux, même si cela nécessite un déplacement : certains se sentent isolés et laissés à eux-mêmes si les soins sont prodigués à domicile.

Voici des exemples de technologies émergentes à surveiller :

- [ANNE Chest Sensor](#) et [ANNE Limb Sensor](#) sont des dispositifs de surveillance sans fil, réutilisables et rechargeables. Conçus pour être suffisamment doux pour la peau fragile des nouveau-nés, ils permettent d'obtenir des mesures précises des données physiologiques. Ils peuvent aussi envoyer les données sans fil à l'écran d'un poste d'infirmières, à un téléphone intelligent ou à une tablette⁵².
- [BioSense](#) a mis au point un électrocardiogramme sans contact. Contrairement aux électrocardiogrammes classiques qui doivent être mis en contact direct avec la peau, ce qui peut causer des déchirures cutanées, des infections et des plaies (en particulier chez les bébés et les jeunes enfants, dont la peau est plus fine et plus fragile), les capteurs de BioSense peuvent être utilisés à travers des couches de vêtements, ce qui les empêche d'abîmer la peau.
- La **peau électronique** est un film flexible ayant une surface adhésive, qui colle à la peau comme un pansement⁵³. Elle peut servir à prendre diverses mesures physiologiques aisément, y compris pendant l'exercice ou le sommeil, et envoyer les renseignements ainsi obtenus à un téléphone intelligent^{53,54}. Samsung a aussi mis au point une version qui comporte un écran en diodes électroluminescentes organiques (DELO) extensibles qui affichent les données biométriques sur le film appliqué sur la peau du patient⁵⁵. Parmi les autres avancées, on compte la mise au point de capteurs qui n'ont besoin ni de puce Bluetooth, ni de pile, ce qui les rend d'autant plus légers et faciles à porter⁵³.

5. Soutien en santé mentale à l'intention des aidants

Comme de plus en plus d'enfants et de jeunes présentant une complexité médicale sont principalement soignés à domicile, la charge de travail des proches aidants augmente. **Les proches aidants prodiguent une quantité importante de soins aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale**, ce qui comprend notamment la coordination des rendez-vous médicaux, la communication de renseignements et le fait de prodiguer des soins médicaux à domicile, entre autres. Ce travail est souvent bénévole et mal reconnu, ce qui peut avoir des conséquences néfastes sur la santé mentale et le bien-être global des proches aidants. Les parents d'enfants présentant une complexité médicale ont un risque plus élevé de signaler une mauvaise santé mentale que les parents d'enfants ayant des besoins médicaux particuliers (mais qui ne présentent pas de complexité médicale)⁵⁶. Selon une autre étude, par rapport aux parents d'enfants n'ayant pas de besoins médicaux particuliers, les proches aidants d'enfants qui dépendent d'une technologie médicale ont tendance à dormir moins longtemps chaque nuit, à être plus fatigués, à présenter une somnolence diurne excessive et un degré élevé de symptômes dépressifs⁵⁷. Le stress financier peut aussi accroître leur mauvaise santé mentale.

La quantité de soins dont les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale ont besoin force souvent l'un des proches aidants à renoncer à un travail rémunéré, ce qui, ajouté au coût élevé des soins pour leur enfant, peut entraîner un stress et de l'anxiété supplémentaires.

En 2020, l'ICIS rapportait que 37% des proches aidants d'enfants ou de jeunes présentant une complexité médicale interrogés signalent être en détresse, en colère ou en dépression³. La détresse peut venir d'expériences traumatisantes en lien avec l'état de santé de l'enfant et l'incertitude touchant son avenir. Elle peut aussi être causée par leurs interactions avec le système de santé, par exemple quand des prestataires de soins de santé prennent des décisions au sujet de leur enfant sans les consulter⁵⁸. **Les parents se débattent dans le double rôle de parent et de soignant pour leur enfant**, ce qui peut être angoissant pour l'enfant et avoir des répercussions sur le reste de la famille, en particulier les autres enfants³.

L'amélioration du bien-être mental des proches aidants pourrait améliorer leur propre état de santé et leur qualité de vie, mais aussi ceux de leurs enfants. La conception et la mise en œuvre d'interventions à l'intention des proches aidants nécessiteront des ressources additionnelles, notamment le personnel des prestataires de soins de santé et le personnel de soutien qui auront la responsabilité de s'occuper de ces programmes. En impliquant les proches aidants dès la phase de conception et en tenant compte de leurs suggestions, il sera non seulement possible d'améliorer l'adoption de ces interventions, mais aussi de faire en sorte que les soins offerts leur soient utiles. L'adoption d'une approche proactive centrée sur la prévention pourrait permettre de répondre aux besoins avant la survenue d'une crise. Il faudra faire attention à offrir un accès équitable à ces programmes; ainsi, des programmes qui ne seraient accessibles que dans de grands centres urbains ne faciliteraient pas l'accès aux proches aidants qui vivent dans des zones rurales ou éloignées. Pour améliorer l'accès à ces services, les programmes devraient être offerts en plusieurs langues.

Lors de notre atelier, **les proches aidants font valoir le besoin de soutien en santé mentale pour l'ensemble de la famille, y compris leurs autres enfants**. Non seulement les proches aidants ont une santé mentale altérée, mais les membres de la fratrie des enfants présentant une complexité médicale peuvent aussi éprouver des difficultés, notamment s'ils se sentent tristes ou anxieux à cause des problèmes de santé de leur frère ou leur sœur, ou s'ils se sentent coupables de pouvoir faire des activités que l'autre enfant de la fratrie ne peut pas faire⁵⁹. Les proches aidants remarquent l'existence de programmes de soutien pour la fratrie de patients atteints de cancer et proposent d'envisager une approche similaire, ce qui pourrait être bénéfique pour la fratrie des enfants et des jeunes présentant une complexité médicale. Ils proposent également que **les prestataires de soins de santé adoptent une approche thérapeutique tenant compte des traumatismes** et que **le soutien en santé mentale soit facile d'accès** et soit possible à un horaire qui leur convient. Un proche aidant remarque qu'il ne souhaite pas qu'on lui parle de sa santé mentale pendant ou après un rendez-vous médical pour son enfant, parce qu'il souhaite que ce temps soit consacré à son enfant.

Voici des exemples d'études pilotes et d'initiatives en émergence à surveiller :

- Caring for the Caregiver (C4C)⁶⁰ est un modèle de soins intégrés par paliers mis au point dans le cadre d'un partenariat entre le programme de soins complexes de l'Hôpital pour enfants malades (SickKids) et le programme sur les étapes de la vie reproductive du département de psychiatrie du Women's College Hospital. Un psychiatre externe est intégré au programme de soins complexes afin d'offrir des soins psychiatriques ciblés aux aidants chez qui on soupçonne la présence de dépression, de traumatisme, d'anxiété ou de troubles connexes. Ce modèle comporte trois étapes : (1) le repérage précoce de la détresse; (2) l'évaluation par un travailleur social, l'intervention et la psychothérapie; et (3) les soins psychiatriques lors de consultations avec le psychiatre externe, qui pourra orienter le patient vers des ressources de proximité, des thérapeutes et des psychothérapeutes, ainsi que leur offrir des services de psychoéducation.
- L'hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview offre un [programme de soutien à la fratrie](#) aux enfants et aux jeunes (de 7 à 18 ans) dont le frère ou la sœur présente une incapacité, une complexité médicale ou a reçu un diagnostic. Ce programme offre à ces enfants et ces jeunes un endroit où se rencontrer et parler entre eux de leur vécu.
- Caregivers Alberta propose des services aux aidants (d'enfants atteints d'incapacités ou de maladies graves ou chroniques). Parmi les programmes offerts, on compte [Caregiver Coaching](#) (un accompagnateur offre des conseils individuels et peut demander à ce que l'aidant reçoive du soutien pour sa santé et son bien-être) et [COMPASS for the Caregiver](#) (un atelier en plusieurs séances dont le but est d'aider les aidants à gérer la culpabilité, la peine et le stress).
- Un essai clinique s'est penché sur les répercussions des interventions en psychoéducation (thérapie cognitivocomportementale, pratique de la pleine conscience) offertes par un travailleur social par vidéoconférence aux parents et tuteurs d'enfants dépendants de la technologie (sous respirateur à domicile)⁶¹. Les résultats préliminaires de cette étude montrent une diminution de l'anxiété, de la dépression et de la fatigue chez les parents. Nous avons également repéré d'autres essais cliniques en cours, évaluant les répercussions d'interventions à distance pour les proches aidants de patients ayant des besoins médicaux particuliers^{62,63}.

Principaux enjeux liés aux technologies à surveiller en 2024 concernant les soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale

1. Nécessité d'accroître l'interopérabilité des systèmes de santé

Au Canada, les technologies numériques, comme les dossiers médicaux électroniques et les applications mobiles de santé, sont de plus en plus utilisées⁶⁴. Dans l'idéal, les données enregistrées dans ces systèmes d'information sur la santé devraient pouvoir passer facilement d'un système à l'autre sur l'ensemble du continuum de soins⁶⁵. Cela permettrait aux patients, aux aidants et aux cliniciens d'avoir accès rapidement aux données personnelles comme les notes cliniques, les résultats d'examen de laboratoire, les résultats

d'examens d'imagerie diagnostique, les listes actuelles de médicaments et les antécédents du patient avant de prendre des décisions thérapeutiques. Cependant, au Canada, les soins de santé sont principalement administrés par l'intermédiaire des systèmes provinciaux et territoriaux, qui s'appuient souvent sur des prestataires de soins de santé et des organismes indépendants les uns des autres, avec peu de compatibilité entre les établissements de soins (cliniques de soins primaires, établissements de soins d'urgence, hôpitaux) et les régions (régions géographiques, autorités sanitaires)⁶⁶. Cela a conduit au développement et à la mise en œuvre de systèmes incompatibles entre eux, comme les dossiers médicaux électroniques qui ne peuvent être consultés que par des portails distincts⁶⁷. **À cause de ce manque d'interopérabilité, les renseignements médicaux sont désorganisés, fragmentés et inaccessibles, ce qui pourrait compromettre la qualité des soins ou les retarder, entraînant le gaspillage des ressources de santé, notamment par la réalisation de tests redondants⁶⁵.**

Malgré les efforts visant à améliorer l'interopérabilité des systèmes de santé du Canada⁶⁸⁻⁷⁰, selon les données du Sondage canadien sur la santé numérique 2022 d'Inforoute santé du Canada⁷¹, 24% des répondants indiquent que leurs prestataires de soins n'avaient pas accès à leurs antécédents médicaux avant ou pendant leur consultation, et que 31% des gens ont éprouvé des difficultés lors de la coordination de soins entre différents prestataires de soins de santé au cours des 12 derniers mois. Ces problèmes de communication et de coordinations étaient encore plus fréquents chez les patients atteints de maladies chroniques (38%) et chez ceux qui consultent souvent des professionnels de la santé (47%)⁷¹.

Comme les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale ont fréquemment des rendez-vous avec des professionnels de la santé, le manque d'interopérabilité représente un défi important pour leurs soins.

Les participants à l'atelier, parmi lesquels des proches aidants et des prestataires de soins de santé, se sont exprimés au sujet des défis qu'entraîne le manque d'interopérabilité, comme le fardeau, pour les **patients et les aidants, de devoir gérer de multiples comptes pour différents portails de santé sur différentes applications**. Les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale consultent de multiples prestataires de soins de santé pour des soins de différents niveaux (soins primaires, soins d'urgence, soins spécialisés dans les hôpitaux pédiatriques de grands centres urbains, notamment). Dans bon nombre de cas, ce sont les patients ou les aidants qui portent la responsabilité de rassembler, compiler et communiquer tous leurs renseignements de santé à chacun des prestataires de soins de santé. Lors de notre atelier, un proche aidant signale que l'hôpital le plus proche de son domicile et l'hôpital dans lequel son enfant reçoit ses soins principaux sont gérés par des autorités régionales de la santé différentes, même s'ils se trouvent dans la même province. Par conséquent, quand l'enfant doit se rendre aux urgences les plus proches de son domicile, cet hôpital n'a pas accès à ses dossiers médicaux. **L'amélioration de l'interopérabilité allègerait ce fardeau pour les patients et les aidants, pourrait augmenter le volume de documentation des problèmes du patient et de ses aidants et réduire le risque de perte d'information... Ce qui en fin de compte améliorerait la sécurité du patient.** Cela permettrait également d'améliorer la communication entre les prestataires de soins

de santé, ce qui améliorerait grandement la qualité des soins prodigués aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale (voir la section *Technologies et systèmes qui améliorent la communication*).

De plus, les participants à l'atelier font valoir les répercussions possibles d'une meilleure interopérabilité pour l'amélioration des transitions de soins, comme le passage d'établissements pédiatriques à des établissements pour adultes ou le passage de soins à l'hôpital à des soins à domicile. **Ces transitions peuvent comporter des procédures complexes et stressantes. Grâce à une meilleure coordination des soins rendue possible par l'accès aux antécédents médicaux et aux données du patient, les transitions se trouveraient facilitées, améliorant du même coup le vécu du patient et de ses aidants.**

Puisque les systèmes de santé utilisent de plus en plus les technologies numériques pour la surveillance et l'enregistrement des données de santé des patients, l'interopérabilité des technologies et des systèmes est un élément important à prendre en compte lors de la conception des systèmes. Une meilleure interopérabilité améliorera sûrement l'adoption de ces technologies, et donc l'amélioration des soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale.

2. Disparités en matière d'accès, de mise en œuvre et de diffusion des nouvelles technologies

Il existe des disparités entre les systèmes de santé du Canada en matière d'accès et d'utilisation des technologies nouvelles ou existantes dans la prestation de soins aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale⁷². Ces disparités peuvent être dues à des limites pratiques ou à des iniquités, comme des obstacles géographiques ou des problèmes systémiques, qui entraînent tout un lot de défis.

- **Certaines technologies pourraient n'être accessibles qu'à certains endroits**, comme certaines régions administratives, provinces ou territoires, ou encore dans des hôpitaux pédiatriques situés dans de grands centres urbains. Cet état de fait entraîne des disparités d'accès aux soins. Le fait d'avoir à se déplacer pour se faire soigner représente un fardeau qui a des répercussions sur la prise de la décision d'effectuer le traitement. Certaines familles envisagent de déménager pour se rapprocher du lieu de soins; cependant, ce faisant, elles pourraient perdre un soutien important de leur communauté (famille étendue, par exemple)³.
- **Les nouvelles technologies numériques nécessitent souvent d'avoir accès à des appareils disposant d'une connexion à Internet rapide et fiable**, tant pour les prestataires de soins de santé que pour les patients. Même si ces technologies permettent d'améliorer l'accessibilité pour certaines personnes, elles pourraient aussi contribuer à la création, voire à l'aggravation d'inégalités entre les personnes qui peuvent facilement accéder à la technologie et l'utiliser et celles qui ne le peuvent pas (la « fracture numérique »)^{72,73}.
- L'accès peut aussi être inéquitable si la disponibilité des technologies est limitée à certaines méthodes de remboursement (par exemple, uniquement dans des centres de recherche spécialisés financés par des subventions de recherche). De même, **les modes de remboursement complexes peuvent créer des obstacles à l'accès à des technologies nécessaires**, comme l'a montré l'histoire de Jordan River Anderson et la mise en œuvre, par la suite, du principe de Jordan⁷⁴.

- **Les technologies, et en particulier l'utilisation novatrice ou hors indication de technologies existantes, ne sont pas toujours remboursées par les régimes d'assurance maladie provinciaux ou territoriaux^{3,75}.** Ainsi, les familles qui n'ont pas de moyens financiers suffisants ou qui n'ont pas d'assurance peuvent ne pas être en mesure d'accéder aux nouvelles technologies. Malgré l'existence de programmes de soutien financier, le processus pour réussir à obtenir du soutien peut prendre longtemps, puisqu'il faut trouver les programmes, vérifier son admissibilité, envoyer une demande, et attendre de recevoir les paiements⁷⁶.
- Les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale issus de groupes racisés ou d'autres groupes dignes d'équité se heurtent parfois à des obstacles quand ils tentent d'avoir accès à des soins^{56,77}. Par exemple, **si un proche aidant ne parle pas couramment la langue dominante, il pourrait avoir des difficultés à accéder aux ressources et aux soins nécessaires à cause de la barrière de la langue.** Les difficultés de communication causent aussi parfois une diminution de la qualité des soins, puisque la communication entre les aidants et les prestataires de soins de santé est essentielle pour les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale⁷⁷⁻⁷⁹. Selon une étude, les enfants noirs ou hispaniques atteints de maladies chroniques étaient en moins bonne santé et avaient de moins bons résultats de santé que les enfants blancs⁸⁰. Les parents d'enfants présentant une complexité médicale ont aussi moins de chances de savoir à qui demander de l'aide si leur enfant est noir ou hispanique, ou s'ils ont un faible revenu familial⁵⁶.

Les patients issus de groupes racisés ou d'autres groupes dignes d'équité sont aussi sous-représentés lors de la mise au point et des tests des nouvelles technologies⁸¹. Lors des essais cliniques menés chez des enfants, les enfants autochtones, noirs, d'origine asiatique ou hispanique étaient souvent sous-représentés, ou bien leurs parents risquaient davantage de refuser de prendre part à l'essai⁸²⁻⁸⁴. Il est également moins probable que les familles et les patients ayant un faible revenu participent à des études de recherche à cause notamment du coût de participation (par exemple, le coût des déplacements) et des conflits d'horaires avec le travail^{85,86}. Le manque d'inclusion dans la mise au point et le test des nouveaux dispositifs peut perpétuer ou exacerber les iniquités et les disparités existantes en matière de résultats de santé⁸¹. Pour augmenter la participation des groupes sous-représentés, il est notamment possible d'effectuer la recherche sur le lieu de soins des patients et d'éliminer les obstacles à la participation (par exemple avoir un personnel de recherche bilingue ou polyglotte et disposer de l'ensemble des renseignements en plusieurs langues)⁸⁷. Il est par ailleurs important d'avoir conscience des dommages causés par les systèmes de santé à ces groupes dignes d'équité.

Lors de l'atelier, les discussions ont soulevé les défis associés à l'accès aux soins et aux technologies chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale. Bon nombre de familles sont obligées de déménager dans de grands centres urbains, où les prestataires de soins de santé et les ressources sont plus facilement accessibles.

Un déménagement peut être source de fardeau financier, de fragmentation de la famille, de répercussions négatives sur la vie sociale, de perte des réseaux de soutien communautaires et de problèmes de santé mentale. De plus, lors de l'atelier, un représentant de l'industrie mentionne la possibilité d'iniquités internationales si les nouvelles technologies adoptées dans d'autres pays du monde ne sont pas accessibles au Canada.

Pour régler ces problèmes, les systèmes de santé doivent trouver des stratégies permettant d'éliminer les obstacles systémiques et d'assurer un accès équitable aux ressources pour les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale.

3. Pratiques en évolution des prestataires de soins de santé

Le domaine des soins complexes est relativement nouveau, et au fil de son évolution, les besoins des groupes de patients qu'il sert ont aussi évolué. Ces besoins des patients ont à leur tour modifié l'approche et le mode de pratique des professionnels de la santé. **L'amélioration des taux de survie des enfants et des jeunes présentant une complexité médicale peut aussi contribuer au besoin de nouveaux types de soins, parce que les objectifs des soins sont désormais davantage d'améliorer leur état de santé, leur fonctionnement, leur développement et le bien-être de la famille, ainsi que de faciliter la transition vers l'âge adulte².** L'ensemble de ces changements force les prestataires de soins complexes à faire évoluer leur mode de prestation de soins dans leur pratique. Voici certains exemples d'évolution :

- **Les prestataires de soins de santé auront de nouvelles obligations et de nouvelles responsabilités** à mesure de la mise en œuvre des nouvelles technologies dans la pratique clinique et de l'adoption de nouvelles façons de prodiguer les soins, notamment avec les soins à distance, les modèles de soins centrés sur la famille et l'amélioration de la coordination des soins⁸⁸. Il peut s'agir, par exemple, de répondre aux questions des aidants d'enfants et de jeunes présentant une complexité médicale (par l'intermédiaire d'applications mobiles de santé ou par téléphone). Dans certains domaines où les spécialistes et surspécialistes sont peu disponibles, d'autres prestataires de soins de santé pourraient également devoir intervenir pour accomplir des tâches de soins⁸⁹.
- **L'amélioration de la coordination des soins nécessite du temps dédié à cette tâche**, par exemple un certain nombre d'heures hebdomadaires de coordination des soins par membre du personnel actuel, comme les infirmières, ou bien la création de nouveaux postes à temps partiel ou à temps plein⁸⁹. Les prestataires de soins de santé devront aussi changer leur mode d'organisation et de prestation de soins et par exemple dédier davantage de temps aux réunions multidisciplinaires afin d'échanger les renseignements et d'améliorer la coordination des soins.

Il sera peut-être aussi nécessaire de mettre en place des initiatives éducatives complémentaires afin d'accroître les capacités de coordination⁷. Les participants à l'atelier, parmi lesquels des proches aidants et des cliniciens, reconnaissent les défis associés à l'accès à des prestataires de soins formés pour s'occuper d'enfants et de jeunes présentant une complexité médicale, en particulier dans les régions où de tels spécialistes ne sont pas déjà disponibles. Certains professionnels de la santé se sentent mal à l'aise et peu équipés pour prodiguer des soins à cette population de patients, en raison de leur diversité et de la complexité de leurs besoins^{9,90,91}. **Les prestataires de soins de santé ont besoin de formation, de**

sensibilisation, d'un renforcement de leurs capacités, de soutien et de collaboration pour se sentir à l'aise de prodiguer des soins d'excellente qualité aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale. Même si ces initiatives nécessiteront des ressources et du temps de la part des prestataires de soins, elles pourraient contribuer à l'optimisation du potentiel des travailleurs tout en s'attaquant à la pénurie de main-d'œuvre actuelle sévissant au Canada et ailleurs dans le monde⁹². Les systèmes de santé devraient aussi réfléchir aux moyens de stimuler et de soutenir l'amélioration de la coordination des soins²⁴.

Les cliniciens participant à l'atelier font valoir le rôle que pourrait jouer la technologie dans l'amélioration de la coordination des soins et le renforcement des capacités dans l'ensemble des régions. Nous avons fourni quelques exemples dans les sections *Technologies et systèmes qui améliorent la communication* et *Nécessité d'accroître l'interopérabilité des systèmes de santé*. Voici d'autres exemples :

- des technologies permettant de partager l'expertise au-delà des hôpitaux pédiatriques spécialisés (par exemple permettant des consultations entre les cliniciens des centres spécialisés en milieu urbain et ceux des endroits ruraux et éloignés);
- des outils d'aide à la prise de décision et des lignes de consultation accessibles 24 h/24 et 7 j/7 afin de soutenir les aidants et les prestataires de soins de santé non officiels de la communauté (par exemple les préposés aux services de soutien à la personne et les aides-éducateurs);
- des technologies qui améliorent les compétences et les capacités des prestataires de soins à domicile.

4. Nécessité de recourir à des stratégies pour améliorer la viabilité des soins de santé

Les nouvelles technologies et les nouveaux programmes et modèles thérapeutiques destinés aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale sont souvent mis en œuvre au travers de projets pilotes ou d'essais cliniques soutenus par des modes de financement assujettis à des contraintes de temps. Même si ces initiatives offrent un accès précoce aux technologies et aux modèles de soins novateurs pouvant apporter des bénéfices aux patients, elles sont source d'incertitude quant à ce qu'il adviendra pour les patients, les aidants et les prestataires une fois que l'essai sera terminé :

- **Les familles d'enfants et de jeunes présentant une complexité médicale pourraient hésiter à s'engager à utiliser de nouvelles technologies ou de nouveaux modèles de soins en raison d'inquiétudes quant à la continuité des soins à l'issue de la période d'essai**, quand des modifications de financement pourraient avoir des effets sur leur disponibilité. Par ailleurs, les familles et les enfants qui s'engagent dans ces programmes pilotes pourraient éprouver des difficultés à la fin du programme (par exemple pour trouver un traitement de remplacement), entraînant de ce fait une perte de la continuité des soins.
- Les prestataires de soins de santé pourraient être réticents à apprendre de nouveaux processus et à les mettre en œuvre dans leur pratique s'ils s'attendent à devoir revenir à leurs anciennes façons de faire, parce qu'apprendre, ajuster et incorporer de nouveaux processus peut prendre un temps considérable⁹³.

- Si les prestataires de soins de santé et le reste du personnel ne reçoivent pas une compensation suffisante pour leur travail (par exemple pour les tâches liées à la coordination des soins), les nouveaux modèles de soins ou les nouvelles technologies pourraient ne pas être adoptés ou maintenus sur la durée²⁴.

Les participants à l'atelier, parmi lesquels des proches aidants, des cliniciens et des représentants de l'industrie, reconnaissent la nécessité de programmes pilotes visant à évaluer la faisabilité, l'efficacité et la sécurité des nouvelles technologies et de nouveaux modèles de soins. Ils décrivent un **besoin de balises claires pour continuer à utiliser à bon escient les projets pilotes qui démontrent la valeur des innovations**. Ainsi, les innovations efficaces seraient mises en œuvre dans les soins usuels et rendues accessibles à davantage de personnes qui pourraient en bénéficier. De plus, les soignants et les familles décrivent certains des défis associés à la continuité des soins, notamment les manques qui pourraient survenir en raison de contraintes de ressources (financement, disponibilité de soins infirmiers de proximité ou coordination des soins, notamment)⁹⁴.

La mise en œuvre de stratégies visant à améliorer la viabilité des nouvelles technologies et des nouveaux modèles de soins pourrait créer des occasions d'amélioration des soins prodigués aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale. En voici quelques exemples :

- création de mécanismes et d'infrastructures visant à assurer la continuité des soins chez les patients ayant pris part à des initiatives pilotes qui se trouvent en phase de transition thérapeutique;
- soutien des prestataires de soins grâce à des formations en continu visant à faciliter l'adoption des technologies novatrices et des nouveaux modèles de soins (des évaluations robustes des nouvelles technologies suivies d'un affinage des processus pourraient améliorer les résultats de l'adoption de ces technologies);
- mise en œuvre de nouveaux modèles de rémunération pour les cliniciens, qui tiennent compte des activités sous-estimées dans les modèles conventionnels de tarification par service, comme la coordination des soins, l'examen des dossiers et les communications avec les équipes soignantes à l'école et à domicile^{24,95}.

5. Nécessité d'apporter davantage de soutien aux aidants

Les familles et les autres proches aidants, comme les amis ou les voisins, fournissent une quantité importante de soins aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale, y compris du soutien émotionnel, la gestion des médicaments et des appareils médicaux, la coordination des soins, la gestion de la maison, le transport et les tâches de soins personnels, comme l'alimentation, l'habillement et la toilette⁹⁶. **En moyenne, au Canada, les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale reçoivent 44 heures d'aide naturelle de la part de la famille et des amis**³. Cependant, les aidants reçoivent souvent peu de soutien et leur travail est chronophage, mal reconnu et souvent non rémunéré⁹⁷. Dans de nombreux pays, y compris au Canada, la plus grande part de ce travail non rémunéré est fourni par des femmes⁹⁷⁻⁹⁹. Même si cette disparité de genre peut être due à de multiples facteurs (par exemple les attitudes vis-à-vis des

rôles sexuels), la présence de services publics de soins pourrait constituer un facteur clé; l'amélioration de l'accessibilité à des services en bonne et due forme pourrait réduire cette inégalité de genre¹⁰⁰.

Une grande proportion de soins aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale sont fournis dans la communauté. La mise en place de nouvelles technologies et pratiques thérapeutiques à domicile, comme les machines de dialyse portatives et les prises de sang à domicile, a entraîné le transfert de tâches de soins et de responsabilités qui étaient habituellement assumées par les prestataires de soins de santé dans des établissements de soins intensifs aux proches aidants¹⁰¹. Non seulement **ces responsabilités additionnelles s'ajoutent au fardeau déjà important qui pèse sur les épaules des aidants**, mais en plus, elles pourraient contribuer à des enjeux comme l'augmentation du stress et la diminution de la qualité de vie tant pour les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale que pour leurs aidants¹⁰².

Lors de notre atelier, les aidants et les familles soulignent les nombreux défis auxquels ils se trouvent confrontés, notamment le fardeau financier, le stress, la fatigue et l'isolement social. Les participants expliquent que les frères et sœurs d'enfants ou de jeunes présentant une complexité médicale ne vivent souvent pas les expériences et aventures typiques de l'enfance, parce que leurs parents passent énormément de temps à prodiguer des soins.

Un aidant laisse entendre que quand les aidants ont du soutien, les enfants sont mieux soignés.

Même si les participants à l'atelier sont fortement d'accord avec l'inclusion de ce sujet sur la liste de veille 2024, les proches aidants insistent sur le fait que les besoins des aidants sont secondaires par rapport aux besoins des enfants et des jeunes.

Les proches aidants d'enfants et de jeunes ayant des besoins médicaux complexes ont souvent du mal à accorder la priorité à leur propre santé en raison du manque de temps et d'énergie. Même s'ils savent qu'ils devraient avoir des rendez-vous de suivi de leur santé, ils accordent la priorité aux soins apportés à leur enfant¹⁰³. Cela peut amener les aidants à sauter des rendez-vous médicaux, ce qui peut conduire à l'apparition de problèmes de santé physique ou mentale fréquents ou graves⁹⁷. Les aidants ont besoin d'un soutien aux multiples facettes, comprenant du soutien psychosocial, physique, financier et en santé mentale, afin qu'ils aient l'énergie de mieux prendre soin de leur enfant et d'eux-mêmes. Voici quelques exemples des types de soutien et de services qui pourraient aider à répondre aux besoins des aidants :

- **Services de relève** : Les aidants ont besoin de meilleurs soins de relève à domicile où les professionnels de la santé viennent chez eux afin de prendre le relai des responsabilités de soignant. Ces services offrent aux aidants un répit temporaire qui leur permet de s'occuper de leurs besoins propres, de prendre du temps pour eux, de se reposer et de se ressourcer. Cependant, il existe actuellement une pénurie de personnel apte à offrir des soins de relève, et en particulier de personnel formé pour travailler avec des enfants et des jeunes présentant une complexité médicale¹⁸. Certaines familles peuvent ne pas y avoir droit à moins que leur enfant réponde à certains critères, comme

l'utilisation de technologies médicales multiples³. L'augmentation de l'accessibilité de soins de relève pourrait réduire l'épuisement des aidants et améliorer leur santé physique et mentale.

- **Compensation financière de soutien** : En raison des exigences significatives liées aux soins d'un enfant ou d'un jeune présentant une complexité médicale, un parent pourrait avoir à quitter le marché du travail pour se concentrer sur la prestation de soins à son enfant³. Formaliser le rôle des aidants pourrait aider à s'attaquer aux défis liés à cette situation. Par exemple, dans certaines régions des États-Unis, les aidants peuvent recevoir une formation pour devenir prestataires de soins agréés (par exemple, infirmiers auxiliaires), pour être ensuite embauchés par des agences de soins à domicile et être rémunérés pour prendre soin de leur enfant¹⁰⁴.
- **Soutien en santé mentale et émotionnelle** : Les aidants vivent souvent un degré important de stress émotionnel, de fatigue et d'isolement social^{56,57,105}. L'accès à du soutien en santé mentale et émotionnelle, comme des services de consultation et des programmes de soutien par les pairs, peuvent aider à réduire l'ampleur de ces défis. Nous abordons ce sujet plus en détail dans la section *Soutien en santé mentale à l'intention des aidants*.
- **Coordination des soins et services d'orientation** : L'aide apportée par un professionnel en matière de coordination des soins et d'orientation au sein du système de santé permettrait d'alléger le fardeau et les responsabilités des aidants.
- **Soutien informationnel** : Les participants à l'atelier, y compris les aidants et les familles, décrivent le rôle que le soutien informationnel pourrait avoir pour donner les capacités aux familles de prendre des décisions éclairées par des renseignements fiables plutôt que de s'en remettre à des recherches sur Internet. Donner accès à une formation en bonne et due forme aux aidants en matière de gestion des nouvelles technologies (par exemple, les appareils médicaux de soins à domicile) pourrait augmenter leur adoption et leur diffusion.
- **Soutien pratique** : De l'aide dans l'entretien de la maison, l'épicerie et la cuisine pourrait aider les aidants à équilibrer leurs nombreuses responsabilités plus efficacement. Par exemple, en Nouvelle-Zélande, les familles admissibles (avec un enfant atteint d'une incapacité ou d'une déficience de longue durée) peuvent recevoir de l'aide pour l'entretien de la maison, notamment le ménage, la lessive et la préparation des repas¹⁰⁶.

Les participants à l'atelier proposent que le soutien aux aidants soit mis en œuvre en faisant très attention à l'équité, pour s'assurer que ces ressources soient accessibles à tous.

Dernières réflexions

Les éléments de la liste des tendances à surveiller en 2024 ont été sélectionnés par des gens ayant déjà pris soin d'un enfant ou d'un jeune présentant une complexité médicale ou ayant été eux-mêmes l'un de ces enfants ou de ces jeunes. Les technologies et les thèmes sont étroitement liés, et une planification à l'échelle du système est nécessaire pour améliorer les soins et éviter toute conséquence fortuite. L'ajout de technologies sans avoir au préalable amélioré la communication et l'interopérabilité, par exemple, pourrait créer un fardeau supplémentaire pour les familles qui auraient à faire des essais-erreurs et à s'adapter à

de nouveaux ensembles de données à transmettre aux prestataires de soins de santé. Les domiciles des enfants et des jeunes présentant une complexité médicale contiennent déjà des appareils médicaux et sont déjà des lieux de soin. Les proches aidants fournissent des soins de santé bénévolement à leur enfant, souvent en abandonnant un emploi rémunéré et leur perfectionnement personnel. Le fait d'accorder la priorité à l'amélioration du vécu des enfants et des jeunes présentant une complexité médicale et de leur famille a été souligné tout au long du processus de sélection des éléments de la liste de veille, car cela apporte des bénéfices non seulement aux patients, mais aussi au système de santé. Les prestataires de soins professionnels, les chercheurs, les responsables politiques, les représentants de l'industrie et les proches aidants ont tous insisté sur le potentiel des éléments de la liste de veille d'améliorer les services de santé destinés aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale au Canada.

Références

1. Basharat S, Smith A, Darvesh N, Rader T. 2023 Watch List: top 10 precision medicine technologies and issues. *Can J Health Technol.* 2023;3(3). <https://canjhealthtechnol.ca/index.php/cjht/article/view/ER0013>. Accessed 2023 Nov 07.
2. Kuo DZ, Houtrow AJ, Council On Children With Disabilities. Recognition and management of medical complexity. *Pediatrics.* 2016;138(6):e20163021. [PubMed](#)
3. Canadian Institute for Health Information. Children and youth with medical complexity in Canada. Ottawa (ON): CIHI; 2020: <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/children-youth-with-medical-complexity-report-en.pdf>. Accessed 2023 Nov 07.
4. Commonwealth of Massachusetts Health Policy Commission. Children with medical complexity in the commonwealth: report to the Massachusetts legislature. Boston (MA): Massachusetts Health Policy Commission; 2022: <https://www.mass.gov/doc/children-with-medical-complexity-in-the-commonwealth/download>. Accessed 2023 Nov 7.
5. Allshouse C, Comeau M, Rodgers R, Wells N. Families of children with medical complexity: a view from the front lines. *Pediatrics.* 2018;141(Suppl 3):S195-S201. [PubMed](#)
6. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics.* 2011;127(3):529-538. [PubMed](#)
7. Toulany A, Gorter JW, Harrison M. A call for action: recommendations to improve transition to adult care for youth with complex health care needs. *Paediatr Child Health.* 2022;27(5):297-309. [PubMed](#)
8. Ore J. Toronto family worries their son aging out of pediatric care will be like 'falling off a cliff'. CBC Radio. 2023; <https://www.cbc.ca/radio/whitecoat/aging-out-of-care-jacob-trossman-1.7006291>. Accessed 2023 Nov 15.
9. Begovic M. Transition from pediatric to adult care brings 'a level of uncertainty that is inconceivable'. *Healthing.* 2023 Aug 2; <https://www.healthing.ca/caregivers/transition-to-adult-care-and-the-challenge-of-complex-cases>. Accessed 2023 Nov 15.
10. Children's Hospital Association. Optimizing health care for children with medical complexity. Washington (DC): CHA; 2016: https://www.childhealthservicemodels.eu/wp-content/uploads/2016/02/OptimizingHealthCareReport_10152013.pdf. Accessed 2023 Nov 07.
11. Leyenaar JK, Schaefer AP, Freyleue SD, et al. Prevalence of children with medical complexity and associations with health care utilization and in-hospital mortality. *JAMA Pediatr.* 2022;176(6):e220687. [PubMed](#)
12. Canadian Association of Paediatric Health Centres. CAPHC guideline for the management of medically complex children and youth through the continuum of care. Ottawa (ON): CAPHC; 2018: https://hl-prod-ca-oc-download.s3-ca-central-1.amazonaws.com/CNA/66561cd1-45c8-41be-92f6-e34b74e5ef99/UploadedImages/documents/CAPHC_National_Complex_Care_Guideline_2018_final.pdf. Accessed 2023 Dec 6.
13. Sobush KT. Principles of managing children with medical complexity and a new delivery model. *Mo Med.* 2019;116(2):134-139. [PubMed](#)
14. Foster CC, Agrawal RK, Davis MM. Home health care for children with medical complexity: workforce gaps, policy, and future directions. *Health Aff (Millwood).* 2019;38(6):987-993. [PubMed](#)
15. Dharmaraj BG, Adams S, Orkin J. Care maps: de-medicalizing children with medical complexity. *Paediatr Child Health.* 2022;27(8):451-453. [PubMed](#)
16. Dewan T, Cohen E. Children with medical complexity in Canada. *Paediatr Child Health.* 2013;18(10):518-522. [PubMed](#)
17. Gonzalez D, Sinha J. Pediatric drug-drug interaction evaluation: drug, patient population, and methodological considerations. *J Clin Pharmacol.* 2021;61(Suppl 1):S175-S187. [PubMed](#)
18. Kinross L. Sawyer can't get a nurse, so he can't go to school. Bloom [blog]. Toronto (ON): Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital; 2021: <https://hollandbloorview.ca/stories-news-events/BLOOM-Blog/sawyer-cant-get-nurse-so-he-cant-go-school>. Accessed 2023 Nov 20.
19. Coller RJ, Lerner CF, Eickhoff JC, et al. Medical complexity among children with special health care needs: a two-dimensional view. *Health Serv Res.* 2016;51(4):1644-1669. [PubMed](#)

20. Dimitri P, Pignataro V, Lupo M, et al. Medical device development for children and young people-reviewing the challenges and opportunities. *Pharmaceutics*. 2021;13(12):2178. [PubMed](#)
21. Espinoza J, Shah P, Nagendra G, Bar-Cohen Y, Richmond F. Pediatric medical device development and regulation: current state, barriers, and opportunities. *Pediatrics*. 2022;149(5):e2021053390. [PubMed](#)
22. Solving unmet needs with innovative pediatric medical devices. *IEEE Pulse*. 2021 Feb 23; <https://www.embs.org/pulse/articles/solving-unmet-needs-with-innovative-pediatric-medical-devices/>. Accessed 2023 Nov 07.
23. Berry JG. What children with medical complexity, their families, and healthcare providers deserve from an ideal healthcare system: briefing paper. Lucile Packard Foundation for Children's Health. 2015: https://www.lpfch.org/sites/default/files/field/publications/idealhealthcaresystem_0.pdf. Accessed 2023 Dec 6.
24. Pordes E, Gordon J, Sanders LM, Cohen E. Models of care delivery for children with medical complexity. *Pediatrics*. 2018;141(Suppl 3):S212-S223. [PubMed](#)
25. Casey PH, Lyle RE, Bird TM, et al. Effect of hospital-based comprehensive care clinic on health costs for medicaid-insured medically complex children. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165(5):392-398. [PubMed](#)
26. Goossens E, Bovijn L, Gewillig M, Budts W, Moons P. Predictors of care gaps in adolescents with complex chronic condition transitioning to adulthood. *Pediatrics*. 2016;137(4):e20152413. [PubMed](#)
27. Provincial Council for Maternal and Child Health. Complex care for kids Ontario. 2024; <https://www.pcmch.on.ca/complex-care-for-kids-ontario/>. Accessed 2023 Nov 7.
28. Cohen E, Quartarone S, Orkin J, et al. Effectiveness of structured care coordination for children with medical complexity: the Complex Care for Kids Ontario (CCKO) randomized clinical trial. *JAMA Pediatr*. 2023;177(5):461-471. [PubMed](#)
29. Payne E. New treatment centre at CHEO will be a 'lifeline' for families of children with special, complex needs. *Ottawa Citizen*. 2023 Nov 7; <https://ottawacitizen.com/news/local-news/new-treatment-centre-at-cheo-will-be-a-lifeline-for-families-of-children-with-special-complex-needs>. Accessed 2023 Nov 15.
30. New children's complex care transition centre coming to Vancouver. *BC Gov News*. 2020 Aug 24; <https://news.gov.bc.ca/releases/2020HLTH0260-001576>. Accessed 2024 Jan 11.
31. BC Children's Hospital. Slokan site redevelopment: project overview & timeline: the new centre for health complexity will be the first of its kind in Canada. [2024]; <http://www.bcchildrens.ca/about/slocan/project-overview-timeline>. Accessed 2024 Jan 12.
32. Children's Hospital of Eastern Ontario. New CHEO building will reduce wait times and improve patient care journey. 2023 Nov 7; <https://www.cheo.on.ca/en/news/new-cheo-building-will-reduce-wait-times-and-improve-patient-care-journey.aspx>. Accessed 2024 Jan 12.
33. Adams S, Beatty M, Moore C, et al. Perspectives on team communication challenges in caring for children with medical complexity. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):300. [PubMed](#)
34. Sepehri K, Holsti L, Niasati S, Chan V, Maclean KE. Beyond the bulging binder: family-centered design of a digital health information management system for caregivers of children living with health complexity. *Proceedings of the 2023 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. Hamburg (DE): Association for Computing Machinery; 2023: <https://doi.org/10.1145/3544548.3581459>. Accessed 2023 Nov 10.
35. Bird M, Carter N, Lim A, et al. A novel hospital-to-home system for children with medical complexities: usability testing study. *JMIR Form Res*. 2022;6(8):e34572. [PubMed](#)
36. Costain G, Walker S, Marano M, et al. Genome sequencing as a diagnostic test in children with unexplained medical complexity. *JAMA Netw Open*. 2020;3(9):e2018109. [PubMed](#)
37. Stavropoulos DJ, Merico D, Jobling R, et al. Whole genome sequencing expands diagnostic utility and improves clinical management in pediatric medicine. *NPJ Genom Med*. 2016;1(1):15012. [PubMed](#)
38. Bick D, Jones M, Taylor SL, Taft RJ, Belmont J. Case for genome sequencing in infants and children with rare, undiagnosed or genetic diseases. *J Med Genet*. 2019;56(12):783-791. [PubMed](#)

39. Pan A, Scodellaro S, Khan T, et al. Pharmacogenetic profiling via genome sequencing in children with medical complexity. *Pediatr Res.* 2023;93(4):905-910. [PubMed](#)
40. Baker C, Feinstein JA, Ma X, et al. Variation of the prevalence of pediatric polypharmacy: a scoping review. *Pharmacoepidemiol Drug Saf.* 2019;28(3):275-287. [PubMed](#)
41. Feinstein JA, Feudtner C, Blackmer AB, et al. Parent-reported symptoms and medications used among children with severe neurological impairment. *JAMA Netw Open.* 2020;3(12):e2029082. [PubMed](#)
42. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the evidence traffic lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20(2):3. [PubMed](#)
43. Bélanger SA, Caron J. Evaluation of the child with global developmental delay and intellectual disability. *Paediatr Child Health.* 2018;23(6):403-419. [PubMed](#)
44. Canadian Institutes of Health Research. Sequencing our future: Institute of Genetics strategic plan 2022-2027: commitment A: enabling genomic medicine. 2022; <https://cihr-irsc.gc.ca/e/52973.html>. Accessed 2024 Jan 15.
45. Regier DA, Loewen R, Chan B, et al. Real-world diagnostic outcomes and cost-effectiveness of genome-wide sequencing for developmental and seizure disorders: evidence from Canada. *Genet Med.* 2024:101069. [PubMed](#)
46. Costain G, Cohn RD, Scherer SW, Marshall CR. Genome sequencing as a diagnostic test. *CMAJ.* 2021;193(42):E1626-E1629. [PubMed](#)
47. Moore AM, Richer J. Genetic testing and screening in children. *Paediatr Child Health.* 2022;27(4):243-253. [PubMed](#)
48. Eichinger J, Elger BS, Koné I, et al. The full spectrum of ethical issues in pediatric genome-wide sequencing: a systematic qualitative review. *BMC Pediatr.* 2021;21(1):387. [PubMed](#)
49. SickKids Hospital. A new era of individualized child health. 2020; <https://2025.sickkids.ca/a-new-era-of-individualized-child-health/>. Accessed 2023 Nov 7.
50. Precision Oncology for Young People. PROFYLE: how it works. <https://www.profyle.ca/about-profyle>. Accessed 2023 Nov 7.
51. Page T. 100,000 newborn babies will have their genomes sequenced in the UK. It could have big implications for child medicine. CNN. 2023 Mar 20; <https://www.cnn.com/2023/03/19/health/newborn-genomes-programme-uk-genomics-scn-spc-intl/index.html>. Accessed 2023 Nov 20.
52. Morris A. Caring for the most vulnerable patients. Wireless, skin-mounted sensors monitor babies, pregnant women in the developing world. *Northwestern Now.* 2020 Mar 11; <https://news.northwestern.edu/stories/2020/03/wireless-skin-mounted-sensors-monitor-babies-pregnant-women-in-the-developing-world-2/>. Accessed 2023 Nov 10.
53. Massachusetts Institute of Technology. Engineers fabricate a chip-free, wireless electronic 'skin'. *ScienceDaily.* 2022; <https://www.sciencedaily.com/releases/2022/08/220818141821.htm>. Accessed 2023 Nov 20.
54. Bunea AC, Dediu V, Laszlo EA, et al. E-skin: the dawn of a new era of on-body monitoring systems. *Micromachines (Basel).* 2021;12(9):1091. [PubMed](#)
55. Humphries M. Samsung develops a 'stretchable electronic skin' OLED display. *PCMag.* 2021 Jun 7: <https://www.pcmag.com/news/samsung-develops-a-stretchable-electronic-skin-oled-display>. Accessed 2023 Nov 20.
56. Bayer ND, Wang H, Yu JA, Kuo DZ, Halterman JS, Li Y. A national mental health profile of parents of children with medical complexity. *Pediatrics.* 2021;148(2). [PubMed](#)
57. Keilty K, Cohen E, Spalding K, Pullenayegum E, Stremler R. Sleep disturbance in family caregivers of children who depend on medical technology. *Arch Dis Child.* 2018;103(2):137-142. [PubMed](#)
58. Rennick JE, St-Sauveur I, Knox AM, Ruddy M. Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: an interpretive descriptive study. *BMC Pediatr.* 2019;19(1):272. [PubMed](#)
59. Complex Care at Home for Children. Siblings. [n.d.][n.d.][n.d.][n.d.]; . Accessed 2023 Nov 29.

60. Cardenas A, Esser K, Wright E, et al. Caring for the Caregiver (C4C): an integrated stepped care model for caregivers of children with medical complexity. *Acad Pediatr.* 2023;23(2):236-243. [PubMed](#)
61. Muñeton-Castaño YF, Hull JH, Graham RJ. Tele-mental health intervention for caregivers of children on home ventilation: a randomized control trial. *Child Care Health Dev.* 2022;48(1):80-87. [PubMed](#)
62. Chinese University of Hong Kong. PACT Programme for parents of children with SHCN. ClinicalTrials.gov. Bethesda (MD): U.S. National Library of Medicine; 2023: <https://clinicaltrials.gov/study/NCT05467527>. Accessed 2023 Nov 17.
63. Chinese University of Hong Kong. Pai.ACT Programme for parents of children with special healthcare needs - phase I. ClinicalTrials.gov. Bethesda (MD): U.S. National Library of Medicine; 2023: <https://clinicaltrials.gov/study/NCT05584059>. Accessed 2023 Nov 17.
64. Chang F, Gupta N. Progress in electronic medical record adoption in Canada. *Can Fam Physician.* 2015;61(12):1076-1084. [PubMed](#)
65. Torab-Miandoab A, Samad-Soltani T, Jodati A, Rezaei-Hachesu P. Interoperability of heterogeneous health information systems: a systematic literature review. *BMC Med Inf Decis Making.* 2023;23(1):18. [PubMed](#)
66. Martin D, Miller AP, Quesnel-Vallee A, Caron NR, Vissandjee B, Marchildon GP. Canada's universal health-care system: achieving its potential. *Lancet.* 2018;391(10131):1718-1735. [PubMed](#)
67. Patterson PB, Roddick J, Pollack CA, Dutton DJ. Virtual care and the influence of a pandemic: necessary policy shifts to drive digital innovation in healthcare. *Healthc Manage Forum.* 2022;35(5):272-278. [PubMed](#)
68. Health Canada. Advancing on our shared priority of connecting you to modern health care. 2023 May 29; <https://www.canada.ca/en/health-canada/news/2023/05/advancing-on-our-shared-priority-of-connecting-you-to-modern-health-care.html>. Accessed 2023 Nov 8.
69. Canadian Healthcare Technology. Electronic records: progress in interoperability, but we can do better. 2023 Apr 19; <https://www.canhealth.com/2023/04/19/progress-in-interoperability-but-we-can-do-better/>. Accessed 2023 Nov 8.
70. Jaana M. When will Canadian health care fully ride the digital connectivity wave? Policy Options. 2021 May 5; <https://policyoptions.irpp.org/magazines/may-2021/when-will-canadian-health-care-fully-ride-the-digital-connectivity-wave/>. Accessed 2023 Nov 9.
71. Canada Health Infoway. Infoway Insights: 2022 Canadian Digital Health Survey: understanding Canadians' experiences with digital health. 2023; <https://insights.infoway-inforoute.ca/2022-digital-health-survey>. Accessed 2023 Nov 8.
72. Yao R, Zhang W, Evans R, Cao G, Rui T, Shen L. Inequities in health care services caused by the adoption of digital health technologies: scoping review. *J Med Internet Res.* 2022;24(3):e34144. [PubMed](#)
73. Azzopardi-Muscat N, Sørensen K. Towards an equitable digital public health era: promoting equity through a health literacy perspective. *Eur J Public Health.* 2019;29(Suppl 3):13-17. [PubMed](#)
74. Blackstock C. Jordan's Principle: Canada's broken promise to First Nations children? *Paediatr Child Health.* 2012;17(7):368-370. [PubMed](#)
75. Belza C, Cohen E, Orkin J, et al. Out-of-pocket expenses reported by families of children with medical complexity. *Paediatr Child Health.* 2023:pxad040.
76. Children's Hospital of Eastern Ontario, Navigator Program, Pinecrest-Queensway Community Health Centre, Government of Canada. Major challenges for parents of children with medical complexities. Ottawa (ON): Children's Healthcare Canada; 2018: [https://www.childrenshealthcarecanada.ca/en/networks-and-hubs/Changing-Your-Lens/Inventory-of-Gaps-and-Barriers---Final-Feb-2-2018-\(1\).pdf](https://www.childrenshealthcarecanada.ca/en/networks-and-hubs/Changing-Your-Lens/Inventory-of-Gaps-and-Barriers---Final-Feb-2-2018-(1).pdf). Accessed 2023 Dec 19.
77. Barnert ES, Collier RJ, Nelson BB, et al. Experts' perspectives toward a population health approach for children with medical complexity. *Acad Pediatr.* 2017;17(6):672-677. [PubMed](#)
78. Nageswaran S, Ellis MB, Beveridge MS. Communication challenges faced by Spanish-speaking caregivers of children with medical complexity: a qualitative study. *J Racial Ethn Health Disparities.* 2022;9(6):2218-2226. [PubMed](#)

79. Parente VM, Reid HW, Robles J, et al. Racial and ethnic differences in communication quality during family-centered rounds. *Pediatrics*. 2022;150(6):e2021055227. [PubMed](#)
80. Berry JG, Bloom S, Foley S, Palfrey JS. Health inequity in children and youth with chronic health conditions. *Pediatrics*. 2010;126(Suppl 3):S111-S119. [PubMed](#)
81. Kadakia KT, Rathi VK, Ramachandran R, Johnston JL, Ross JS, Dhruva SS. Challenges and solutions to advancing health equity with medical devices. *Nat Biotechnol*. 2023;41(5):607-609. [PubMed](#)
82. Brewster RCL, Steinberg JR, Magnani CJ, et al. Race and ethnicity reporting and representation in pediatric clinical trials. *Pediatrics*. 2023;151(4):e2022058552. [PubMed](#)
83. Rees CA, Stewart AM, Mehta S, et al. Reporting of participant race and ethnicity in published US pediatric clinical trials from 2011 to 2020. *JAMA Pediatr*. 2022;176(5):e220142. [PubMed](#)
84. Natale JE, Lebet R, Joseph JG, et al. Racial and ethnic disparities in parental refusal of consent in a large, multisite pediatric critical care clinical trial. *J Pediatr*. 2017;184:204-208 e201. [PubMed](#)
85. Heinrichs N, Bertram H, Kuschel A, Hahlweg K. Parent recruitment and retention in a universal prevention program for child behavior and emotional problems: barriers to research and program participation. *Prev Sci*. 2005;6(4):275-286. [PubMed](#)
86. Schnirer L, Stack-Cutler H. Recruitment and engagement of low-income populations: service provider and researcher perspectives. Edmonton (AB): University of Alberta: <https://www.ualberta.ca/community-university-partnership/media-library/community-university-partnership/resources/publications/recruitment-and-engagement-of-low-income-populations1.pdf>. Accessed 2023 Dec 19.
87. Weiss EM, Porter KM, Sullivan TR, et al. Equity concerns across pediatric research recruitment: an analysis of research staff interviews. *Acad Pediatr*. 2023;S1876-2859(23):00266-00268.
88. Bele S, Cassidy C, Curran J, Johnson DW, Bailey JAM. Using the Theoretical Domains Framework to identify barriers and enablers to implementing a virtual Tertiary-Regional Telemedicine Rounding and Consultation for Kids (TRaC-K) model: qualitative study. *J Med Internet Res*. 2021;23(12):e28610. [PubMed](#)
89. Samuels C, Harris T, Gonzales T, Mosquera RA. The case for the use of nurse practitioners in the care of children with medical complexity. *Children (Basel)*. 2017 Apr 7;4(4):24. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5406683>. Accessed 2023 Nov 20.
90. Webster F, Rice K, Bhattacharyya O, Katz J, Oosenbrug E, Upshur R. The mismeasurement of complexity: provider narratives of patients with complex needs in primary care settings. *Int J Equity Health*. 2019;18(1):107. [PubMed](#)
91. Chaukos D, Genus S, Maunder R, Mylopoulos M. Preparing future physicians for complexity: a post-graduate elective in HIV psychiatry. *BMC Med Educ*. 2023;23(1):269. [PubMed](#)
92. Casey S. Addressing Canada's health workforce crisis: report of the Standing Committee on Health. 44th Parliament, 1st Session. Ottawa (ON): Government of Canada. House of Commons; 2023 Mar: <https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/441/HESA/Reports/RP12260300/hesarp10/hesarp10-e.pdf>. Accessed 2023 Nov 20.
93. Hashiguchi TCO. Bringing health care to the patient. OECD Health Working Papers. 2020; <https://www.oecd-ilibrary.org/content/paper/8e56ede7-en>. Accessed 2023 Nov 20.
94. Yazdani T. Toronto mother calls for reversal of Bill 60 after nurses caring for her child move to private clinic. CityNews. 2023 Nov 6; <https://toronto.citynews.ca/2023/11/06/toronto-mother-reversal-bill-60-nurses-caring-private-clinic-ontario/>. Accessed 2023 Nov 15.
95. Murphy NA, Alvey J, Valentine KJ, Mann K, Wilkes J, Clark EB. Children with medical complexity: the 10-year experience of a single center. *Hosp Pediatr*. 2020;10(8):702-708. [PubMed](#)
96. Page BF, Hinton L, Harrop E, Vincent C. The challenges of caring for children who require complex medical care at home: 'the go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility'. *Health Expect*. 2020;23(5):1144-1154. [PubMed](#)
97. Shriver J. Cost of caregiving on parents of children with medical complexity and life-limiting conditions. *Pediatrics*. 2021;148(2):e2021050222. [PubMed](#)

98. Werner KM. The gender gap in caring for children with medical complexity. *J Perinatol*. 2023;43(7):835-836. [PubMed](#)
99. Statistics Canada. More than half of women provide care to children and care-dependent adults in Canada, 2022. The Daily. 2022 Nov 8; <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/221108/dq221108b-eng.htm>. Accessed 2024 Nov 15.
100. Da Roit B, Hoogenboom M, Weicht B. The gender informal care gap. *European Societies*. 2015;17(2):199-218.
101. Jacquet S, Trinh E. The potential burden of home dialysis on patients and caregivers: a narrative review. *Can J Kidney Health Dis*. 2019;6:2054358119893335. [PubMed](#)
102. Martin MP, McEntee ML, Suri Y. Caregiver quality of life: how to measure it and why. *Am J Health Promot*. 2021;35(7):1042-1045. [PubMed](#)
103. Collins A, Hennessy-Anderson N, Hosking S, Hynson J, Remedios C, Thomas K. Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: a qualitative study. *Palliat Med*. 2016;30(10):950-959. [PubMed](#)
104. Brittan MS, Chavez C, Blakely C, Holliman BD, Zuk J. Paid family caregiving for children with medical complexity. *Pediatrics*. 2023;151(6):e2022060198. [PubMed](#)
105. Teicher J, Moore C, Esser K, et al. The experience of parental caregiving for children with medical complexity. *Clin Pediatr (Phila)*. 2023;62(6):633-644. [PubMed](#)
106. Complex Care Group. Support services. 2024; <https://www.complexcaregroup.org.nz/support/support-services/>. Accessed 2024 Jan 22.
107. International Network of Agencies for Health Technology Assessment. Disruptive technologies: INAHTA position statement. Edmonton (AB): INAHTA; 2022 March: <https://www.inahta.org/download/dis-tech-pos-stmt/?wpdmdl=10223>. Accessed 2023 Jun 23.
108. Ahead of the curve: shaping future-ready health systems: 2022-2025 strategic plan. Ottawa (ON): CADTH; 2022: <https://strategicplan.cadth.ca/>. Accessed 2023 Jun 23.

Annexe 1 : Approche

Remarque : Cette annexe n'a pas fait l'objet d'une révision.

Survol du projet

Groupe consultatif

Un groupe consultatif externe à l'ACMTS a guidé ce projet. En juillet 2023, nous avons invité six experts à faire partie du groupe consultatif; lesquels ont apporté différentes perspectives et expertises relatives à l'expérience des patients, aux cheminements cliniques et aux aspects sociaux et juridiques des soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale, de même qu'une connaissance des technologies en émergence et des enjeux touchant les systèmes de santé au Canada. Le groupe consultatif a précisé la portée du projet, que ce soit pour passer en revue les définitions du projet, proposer des éléments de la liste préliminaire, examiner le rapport provisoire ou suggérer des participants à l'atelier. Un membre du groupe a également assisté à l'atelier à titre d'observateur. Tous les membres ont participé à au moins deux réunions du groupe consultatif et ont reçu des honoraires.

Portée du projet et définitions

Nous avons rédigé des définitions pour circonscrire la portée du projet et le préciser. Nous avons ensuite révisé les définitions en fonction des commentaires du comité consultatif pour nous assurer de leur exactitude et de leur pertinence par rapport au thème des soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale et à l'objectif de la liste des tendances à surveiller en 2024. Les définitions sont présentées au [tableau 1](#).

Tableau 1 : Définitions utilisées pour la portée du projet

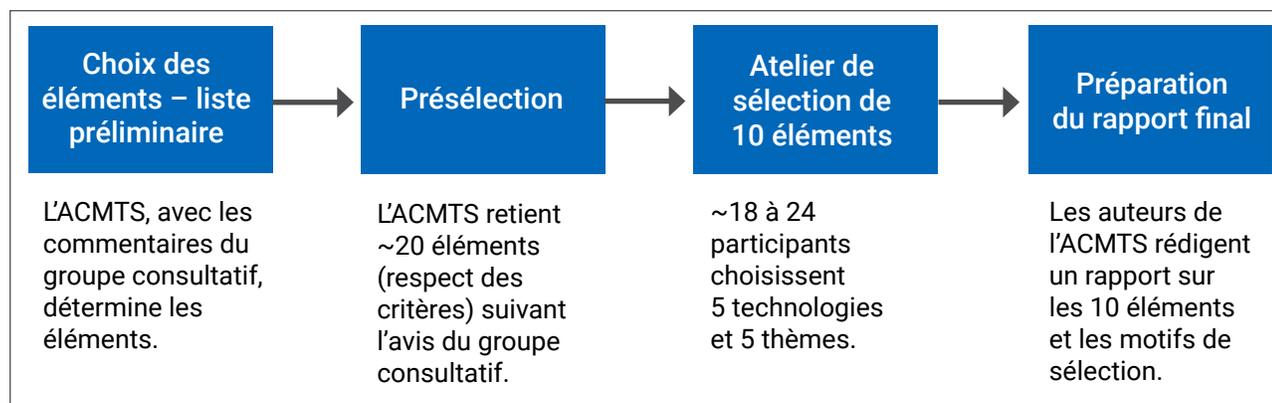
Terme	Définition utilisée pour le projet
Enfants et jeunes présentant une complexité médicale	Enfants et jeunes âgés de 0 à 24 ans atteints de maladies chroniques et de limitations fonctionnelles entraînant d'importants besoins de soins, de plusieurs types d'établissements et de services, de même que de soins de leur famille ou d'un autre aidant. Remarque : Il n'existe aucune définition officielle de la population d'enfants et de jeunes présentant une complexité médicale. Pour réaliser ses travaux, l'ACMTS a adopté la définition de l'ICIS de 2018 et l'a légèrement modifiée pour adopter un langage davantage axé sur le patient. L'ICIS en donne la définition suivante : « la plupart de ces enfants et jeunes ont 4 caractéristiques en commun : des affections chroniques complexes, des limites fonctionnelles, une grande utilisation des soins de santé et une grande dépendance envers leurs aidants naturels. » À « une grande utilisation des soins de santé », l'ACMTS préfère « d'importants besoins de soins, de plusieurs types d'établissements et de services ».
Soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale	Technologies de la santé (tout dispositif médical ou test diagnostique, mais aucune technologie définie comme étant un produit pharmaceutique par Santé Canada) utilisées au cours du cheminement clinique, qu'on pense au dépistage, au diagnostic, au traitement, à la réadaptation ou au pronostic, expressément ou principalement, mais pas toujours exclusivement, chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale.

Terme	Définition utilisée pour le projet
Technologie de la santé	Tout dispositif médical ou test diagnostique, toute intervention médicale, chirurgicale ou dentaire, toute autre intervention clinique non médicamenteuse, ou encore tout modèle de soins. Les médicaments ou les technologies définies comme des produits pharmaceutiques par Santé Canada (p. ex., la plupart des produits de cellules souches) sont exclus de cette liste. Sont exclues les technologies sans incidence directe pour les patients ou leurs aidants (p. ex.. élément architectural, formation des prestataires de soins).
Technologies de la santé nouvelles ou émergentes	Technologies de la santé qui ne sont pas encore offertes au Canada ou sont offertes pour un usage clinique limité depuis un an ou deux et sont à l'étape du lancement ou aux premières étapes subséquentes à la mise en marché. Il peut également s'agir de technologies offertes au Canada, mais dont la diffusion ou l'accessibilité est limitée à quelques établissements ou centres de soins de santé. Une technologie existante possédant de nouvelles indications pourrait également être considérée comme étant nouvelle ou émergente.
Enjeux concernant les soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale	Facteurs généraux (p. ex. cliniques, sociaux, éthiques, juridiques, règlementaires ou liés à la planification des systèmes de santé) qui s'appliquent à l'offre et à la prestation de soins chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale, et qui pourraient influencer sur la mise au point, l'adoption ou la mise en œuvre dans les systèmes de santé canadiens des soins et des technologies associées.

Principales étapes

Les principales étapes de l'élaboration de la liste des tendances à surveiller en 2024 sont résumées à la [figure 1](#).

Figure 1 : Principales étapes de l'élaboration de la liste des tendances à surveiller en 2024



Étape 1 : Déterminer les éléments de la liste préliminaire

L'élaboration de la liste des tendances à surveiller en 2024 visait à déterminer et à décrire des technologies et des thèmes nouveaux et émergents au sujet des soins les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale, susceptibles d'avoir une incidence importante sur la prestation et la planification des soins au Canada dans les cinq prochaines années. Cette incidence comprend des changements importants et

transformateurs touchant les ressources humaines et sanitaires, les lieux et les parcours de prestation de soins de santé, les expériences et les résultats pour les patients et l'équité et l'accessibilité dans les soins de santé. Le choix de ces domaines de changement repose sur leur pertinence pour les politiques et la planification de soins de santé, dont le soutien à la capacité des systèmes de santé à adopter et à mettre en œuvre des technologies de médecine de précision. Nous avons choisi une période de référence de cinq ans pour cerner des technologies dont la phase de recherche est avancée ou l'adoption pourrait être plus importante au Canada ou dans des milieux de soins de santé similaires. Cette période vise à écarter les technologies qui en sont aux premiers stades de développement, celles dont le potentiel d'utilité demeure très incertain ou celles dont l'adoption risque de ne pas être importante hors du milieu restreint de la recherche. De la même façon, la période de cinq ans pour déterminer les thèmes permet aux décideurs du secteur de la santé d'apporter des changements à l'orientation de la planification des systèmes de santé, et ce, pour différents volets de la prestation des soins.

Aux fins de clarté, le « changement important et transformateur » a été défini comme étant un changement qui nécessiterait l'ajout de nouveaux types de ressources, de politiques et d'interventions, de même qu'une réorganisation ou des transformations des systèmes de santé, pour adopter, mettre en œuvre ou diffuser avec succès les technologies.

Ces domaines ont été déterminés à l'aide de renseignements provenant d'autres produits et processus de l'ACMTS, de l'énoncé de positionnement de l'INAHTA (International Network of Agencies for Health Technology Assessment) sur les technologies perturbatrices¹⁰⁷, du [plan stratégique de l'ACMTS](#)¹⁰⁸ et des besoins de la clientèle de l'ACMTS. Nous avons relevé des critères pertinents et communs dans l'ensemble de ces documents pour constituer des domaines possédant des interventions et des éléments clés qui comprennent des enjeux à l'échelle du système de santé, des établissements de soins et des patients. Ces critères provisoires ont été diffusés et discutés au sein du groupe consultatif, et les commentaires qui en sont ressortis ont permis de les affiner davantage. Les domaines définitifs et les facteurs à considérer lors du choix des technologies et des thèmes pour la liste des tendances à surveiller en 2024 sont présentés dans le [tableau 2](#).

Tableau 2 : Critères de sélection pour la liste préliminaire

Domaine	Élément de changement important et transformateur
Résultats et expériences pour les patients et leurs aidants	<ul style="list-style-type: none"> • Expérience des patients et de leurs aidants de la prestation de soins, comme le changement du lieu de prestation (exige des déplacements), la modification du cheminement clinique (p. ex. nouveau dépistage ou changement dans la réadaptation). • Réponse à un besoin non comblé (p. ex. maladie rare, patients pour qui les options thérapeutiques sont actuellement limitées ou inexistantes) • Résultats pour les patients (p. ex. bénéfices cliniques, effets néfastes, innocuité) • Changement dans la façon dont les patients sont traités (p. ex. traitement moins effractif, rétablissement accéléré) et dans les prestataires de soins (p. ex. changement des responsabilités ou du fardeau des proches aidants) • Résultats pour les patients (p. ex. bénéfices cliniques, autonomie, qualité de vie,

Domaine	Élément de changement important et transformateur
	effets néfastes, innocuité) <ul style="list-style-type: none"> • Résultats pour les aidants (p. ex. qualité de vie, bien-être psychologique)
Prestation et organisation des soins de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Cheminement clinique ou thérapeutique • Lieu du traitement (p. ex. point d'intervention, soins virtuels)
Ressources humaines et sanitaires	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de plus ou de moins de personnel • Besoin de nouveaux rôles ou postes • Possibilité d'utiliser des effectifs à la formation ou aux compétences différentes • Besoin d'équipement auxiliaire (p. ex. appareil intelligent, imagerie, entreposage de spécimens), d'installations supplémentaires, de stockage de données et d'infrastructures des technologies de l'information
Équité et accessibilité des soins	<ul style="list-style-type: none"> • Qui a accès aux soins, qui n'y a pas accès et à quel endroit (l'accès comprend l'accessibilité, la disponibilité et l'acceptabilité) • La technologie corrige-t-elle ou exacerbe-t-elle les inégalités dans l'accès aux soins selon la région • La technologie corrige-t-elle ou exacerbe-t-elle les inégalités en matière de santé

Nous nous sommes servis des critères du [tableau 2](#) pour cerner les éléments en nous posant les questions suivantes :

- Cette technologie (en tant que technologie distincte ou catégorie ou type de technologie) a-t-elle une proposition de valeur (c'est-à-dire ce pour quoi elle a été mise au point et les avantages qu'elle propose) qui pourrait apporter un changement important ou transformateur à au moins un des critères du [tableau 2](#)?
- S'attend-on à ce que ce thème entraîne un changement important ou transformateur à au moins un des critères du [tableau 2](#) ou ait une incidence sur la capacité des patients, des aidants, des cliniciens ou des systèmes de santé à pleinement tirer parti de la technologie?

Le repérage d'une technologie et son ajout à la présélection provisoire reposent sur un examen des travaux de recherche publiés, des éditoriaux, des commentaires et de la littérature grise (p. ex. actualité du marché, blogues, sites Web, entreprises en démarrage, sociétés financières d'innovation). Nous avons utilisé les critères du [tableau 2](#) pour relever dans les sources d'information les technologies et les thèmes admissibles pertinents. L'information sur les technologies et les thèmes potentiels a été compilée de manière électronique et comprend : le nom et une description sommaire de la technologie ou du thème, ses avantages ou ses conséquences pour les patients, les aidants, les cliniciens, les systèmes de santé, les payeurs et ses critères d'inclusion. Le tableau d'extraction a été rédigé à priori en fonction des critères de sélection, il a été testé par deux des auteurs et les éléments ont été révisés aux fins de cohérence et de clarté. Des rencontres hebdomadaires ont permis de discuter des résultats, de cerner les enjeux et les tendances des observations et de noter les similitudes et les écarts.

Étape 2 : Présélection des éléments pour la liste

Après que la liste a atteint une vingtaine d'éléments, nous avons examiné chacun d'eux individuellement en nous penchant sur la portée du projet, les définitions et les critères de sélection. Une discussion plus approfondie a suivi pour affiner les définitions des éléments et pour grouper, séparer et éliminer certains éléments. La présélection provisoire a été transmise au groupe consultatif aux fins de validation et d'évaluation de la crédibilité (c.-à-d. vérifications effectuées par ses membres). À la suite des commentaires oraux et écrits du groupe consultatif, nous avons ajouté, retiré et modifié des éléments pour créer la présélection définitive utilisée à l'étape 3. Cette présélection comprend 9 technologies (l'[annexe 2](#) présente les 4 technologies de la présélection qui n'ont pas été retenues dans la liste définitive) et 9 thèmes (l'[annexe 3](#) présente les 4 thèmes de la présélection qui n'ont pas été retenus dans la liste définitive).

Étape 3 : Atelier de sélection des 10 technologies et thèmes pour la liste des tendances à surveiller en 2024

Les principes d'établissement des priorités en partenariat de la [James Lind Alliance](#) (JLA) ont guidé l'atelier et servi à sélectionner les 10 éléments qui se retrouveront sur la liste des tendances à surveiller en 2024. Les principes de la JLA correspondent aux priorités de l'ACMTS que sont la participation égale et l'inclusivité (p. ex., représentation équilibrée des patients, des cliniciens et autres parties prenantes de l'ACMTS), la transparence (p. ex., piste de vérification claire des technologies et des tendances soumises) et l'engagement à utiliser et à enrichir les données probantes (p. ex., utilisation des technologies et des tendances pour guider les prochains produits de l'ACMTS).

Trouver et recruter les participants à l'atelier

Nous avons trouvé des participants potentiels à l'atelier lors de l'établissement de la portée du projet et de la revue de la documentation, ainsi que par l'intermédiaire des réseaux de l'ACMTS. Le 1^{er} août 2023, un appel de déclarations d'intérêt de l'ACMTS a été affiché sur son site Web et a circulé dans les réseaux sociaux et professionnels de l'ACMTS et par le biais de recommandations du groupe consultatif. Il s'agit de personnes provenant de plusieurs régions (les provinces et les territoires du Canada) et dont les expériences professionnelles et l'expertise sont diverses, comme des cliniciens, des fournisseurs de soins de santé, des patients et des aidants ayant une expérience pertinente, des bailleurs de fonds, des payeurs, des décideurs en des systèmes de santé et des représentants de l'industrie. Au moins une personne de chaque type d'expertise a été invitée à participer à l'atelier; il faut reconnaître que plusieurs font partie de plus d'une catégorie (p. ex., universitaire et clinique). L'ACMTS reconnaît l'importance de la diversité, de l'équité et de l'inclusion, et la composition du panel d'expertise a tenu compte de ces facteurs. Les participants potentiels ont reçu une invitation dans laquelle on précise l'objectif de l'atelier et leur rôle, et le recrutement s'est poursuivi jusqu'à ce que 20 participants aient confirmé leur présence à l'atelier d'une demi-journée.

Engagement auprès des peuples et des organisations autochtones

L'ACMTS reconnaît la souveraineté et la gouvernance des Premières Nations, des Inuits et des Métis sur les plans du bien-être de l'enfant, de la famille et de la communauté. Nous comprenons que les expériences, les valeurs, les besoins et les priorités des peuples autochtones sont essentiels pour comprendre et améliorer la prestation des soins aux enfants et aux jeunes présentant une complexité médicale et pour guider les décisions, car de nombreux obstacles nuisent à l'accès aux technologies nécessaires, comme en témoignent la création et la mise en œuvre du principe de Jordan. En collaboration avec une personne partenaire stratégique en matière d'inclusion, d'équité, de diversité et d'accessibilité, l'ACMTS établit et maintient des relations avec les peuples et les organisations autochtones. Sans suffisamment de temps pour établir des relations respectueuses et significatives avec les peuples autochtones afin d'éclairer ces travaux, l'ACMTS est consciente que toute tentative de refléter les connaissances et les voix autochtones ne serait pas culturellement appropriée ou sécuritaire et pourrait perpétuer davantage le préjudice. L'ACMTS reconnaît aussi que le manque de participation et d'inclusion des points de vue et des voix des Autochtones est une limite et une lacune importantes. Conformément à son engagement à l'égard de la réconciliation, l'ACMTS établit des relations et collabore avec des partenaires autochtones pour explorer l'importance de ce sujet et des travaux à venir dans ce domaine, ce qui impliquerait l'élaboration d'une approche et d'un processus reposant sur les forces pour réaliser des travaux de façon respectueuse et rigoureuse.

L'atelier de sélection des 10 technologies et thèmes d'une demi-journée

Avant l'atelier, les participants ont reçu un guide, la présélection des 18 éléments accompagnée d'un résumé de chaque technologie et de chaque thème et une feuille de travail du participant. Avant d'assister à l'atelier, chaque participant devait examiner et classer les technologies et les thèmes de la présélection en se servant de la feuille de travail du participant.

L'atelier d'une demi-journée s'est déroulé de façon virtuelle le 6 novembre 2023. Trois des 20 participants inscrits n'ont pas pu y assister. Ensemble, les 17 autres participants ont choisi et placé en ordre de priorité les 10 meilleurs éléments parmi les 18 présélectionnés ([annexes 1](#) et [2](#)). Les personnes participant à l'atelier provenaient de divers milieux géographiques, notamment l'Alberta (5), la Colombie-Britannique (2), le Manitoba (1), le Nouveau-Brunswick (1), la Nouvelle-Écosse (1), l'Ontario (4), le Québec (1), la Saskatchewan (1) et les États-Unis (1), et ont présenté de nombreux points de vue, notamment ceux des cliniciens et des prestataires de soins de santé, des familles et des aidants ayant vécu des expériences pertinentes, de même que des décideurs des systèmes de santé et du secteur privé. Trois membres de l'équipe de l'ACMTS, dont une personne conseillère auprès de la JLA, ont animé les séances de façon à inclure activement toutes les personnes participantes dans la discussion et à respecter le principe de participation égale de la JLA. De plus, cinq membres de l'équipe de l'ACMTS ont apporté un soutien ou pris des notes. Une personne était responsable du soutien affectif observait et offrait son soutien aux participants en cas de détresse au cours de l'atelier.

L'atelier s'est déroulé en deux parties. Dans la première partie, les participants ont été divisés en trois petits groupes et ont échangé leurs points de vue et donné leur classement des éléments. Dans la seconde partie, tous les participants ont assisté à une séance de groupe au cours de laquelle, par l'intermédiaire d'une discussion facilitée, ils ont travaillé ensemble à sélectionner cinq technologies et cinq thèmes. Le choix de sélectionner cinq technologies et cinq thèmes, pour un total de dix, visait à uniformiser le processus et à faciliter la communication. Ces 10 éléments n'ont pas été hiérarchisés et forment la liste des tendances à surveiller en 2023.

Étape 4 : Préparation du rapport final

Un rapport final provisoire a été préparé qui décrit chacun des 10 thèmes et technologies, leur incidence sur les systèmes de santé et des exemples de ces technologies ou d'avancées sur les thèmes. Les descriptions et les exemples fournis dans le rapport ont été créés à l'aide de la documentation publiée trouvée au cours de l'élaboration de la présélection, d'autres recherches ciblées sur Internet et de renseignements décrits ou soulevés au cours de l'atelier. Une version provisoire du rapport a été transmise au groupe consultatif et a été révisée d'après les commentaires de ses membres.

Annexe 2 : Technologies présélectionnées non retenues pour la liste

Remarque : Cette annexe n'a pas fait l'objet d'une révision.

Tableau 3 : Technologies présélectionnées non retenues pour la liste

Technologie (catégorie ou intervention)	Description	Perspectives tirées de l'atelier
Technologies de soins à domicile	<p>À mesure que de plus en plus de soins sont fournis à domicile, souvent par des proches aidants, de nouveaux dispositifs et des applications mobiles sont mis au point pour faciliter les soins ailleurs que dans les établissements de santé. Des exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • stéthoscope numérique intelligent, à l'intention des patients ou des aidants, dans l'auscultation pulmonaire ou cardiaque, dans le cadre de télésurveillance; • dispositifs de prélèvement d'échantillons de sang; • dispositifs permettant des visites virtuelles améliorées, où le dispositif au domicile du patient permet au prestataire de soins de santé d'examiner la peau, la gorge et les oreilles, d'ausculter le cœur et les poumons, etc. • applications d'assistance au suivi, notamment de la prise de médicament et de repas (p. ex. chez les patients ayant une alimentation particulière ou de nombreux médicaments). 	<p>Les participants à l'atelier ont souligné de nombreuses technologies à domicile, pour la surveillance intermittente ou continue, qui pourraient être importantes pour les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale. Il y a souvent de longs délais d'attente pour recevoir du matériel et des technologies spécialisés. Les cliniciens et les aidants ont indiqué que certaines technologies de soins à domicile améliorent l'accès et l'équité et réduisent les longs déplacements pour obtenir des soins. À l'inverse, certains ont indiqué qu'ils ne voulaient pas que davantage de responsabilités en matière de soins incombent aux aidants. En outre, il a été souligné que certains des moniteurs à domicile actuels ne sont pas suffisamment sensibles à certaines anomalies structurelles ou ne conviennent pas à tous les corps, ce qui met en lumière le besoin d'innovation.</p>
Impression en 3D	<p>Processus de production d'objets tridimensionnels à partir d'un modèle ou d'un fichier numérique. L'impression en 3D produit des objets adaptés aux besoins particuliers et pouvant être moins chers que les processus de production classiques. Les progrès dans ce domaine permettent de nouvelles méthodes de traitement sur mesure, par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • planification préopératoire – l'impression d'un modèle fondé sur l'imagerie chez un patient permet une planification adaptée aux problèmes et aux besoins particuliers s'il s'agit d'un enfant, par exemple, et l'aide à décider de la stratégie optimale, de même qu'à prévoir les problèmes qui pourraient surgir; • prothèse sur mesure – cela pourrait être utile chez les enfants ayant des problèmes de 	<p>Les participants à l'atelier se sont montrés intrigués par cette technologie et ont reconnu qu'il avait du potentiel, particulièrement chez les personnes qui prennent plusieurs médicaments. Il y a un intérêt et des possibilités d'investissement et d'innovation dans ce domaine. Il est nécessaire de veiller à l'innocuité des médicaments ainsi imprimés, ont souligné des participants de divers horizons.</p>

Technologie (catégorie ou intervention)	Description	Perspectives tirées de l'atelier
	<p>santé complexes et uniques dont les besoins ne seraient pas comblés par des prothèses classiques, et à mesure que les enfants et les jeunes grandiront et changeront au fil du temps;</p> <ul style="list-style-type: none"> • impression de médicaments - les médicaments sur mesure sont imprimés pour traiter des maladies rares ou des maladies multiples dans un seul comprimé (plutôt que d'avoir plusieurs comprimés standards). Elle produit aussi des médicaments à des doses sur mesure. 	
Dispositifs robotisés portables d'assistance à la motricité et à la mobilité	<p>Dispositifs robotisés servant à la réadaptation (entraînement musculaire) ou à l'assistance, pour aider dans les activités de la vie quotidienne, comme la communication ou la mobilité. Ces dispositifs, portés comme un vêtement, sont faciles à enfiler et généralement légers.</p>	<p>La plupart des participants ont indiqué que ces technologies semblent prometteuses, uniquement chez certains enfants et jeunes atteints de certains troubles. Certaines semblent sur le point d'être prêtes à être utilisées chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale; elles pourraient contribuer à leur autonomie. Un soutien au patient et à l'aidant serait nécessaire pour utiliser ces technologies.</p>
Réalité virtuelle	<p>Les utilisateurs portent des lunettes ou des casques d'écoute pour s'immerger dans un environnement simulé et interagissent avec celui-ci à l'aide d'équipement spécialisé.</p> <p>La réalité virtuelle est testée et utilisée comme intervention thérapeutique pour aider à tolérer la douleur ou maîtriser l'anxiété. Par exemple, souvent, les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale doivent subir des interventions stressantes ou douloureuses, comme des prélèvements de sang ou des injections.</p> <p>De plus, la réalité virtuelle sert à former les prestataires de soins de santé ayant une expérience limitée du traitement chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale, comme :</p> <ul style="list-style-type: none"> • la formation des prestataires de soins de santé, par l'utilisation de scénarios réalistes; • la préparation chirurgicale virtuelle, par la simulation de l'intervention en fonction des caractéristiques propres au patient; cela est particulièrement utile chez les patients qui présentent des cas particuliers nouveaux pour l'équipe d'intervention (très jeunes, maladies rares ou complexes). 	<p>Dans la formation de prestataires de soins de santé qui traitent des anomalies structurelles méconnues, la réalité virtuelle a beaucoup de potentiel aux yeux des participants. Toutefois, les discussions principales au sujet de la réalité virtuelle portaient sur son utilisation à domicile et sur la distraction ou la prise en charge en cas de douleur ou d'anxiété associées aux traitements, aux interventions et à la santé mentale en général.</p>

Annexe 3 : Thèmes présélectionnés non retenus pour la liste

Remarque : Cette annexe n'a pas fait l'objet d'une révision.

Tableau 4 : Thèmes présélectionnés non retenus pour la liste

Thème	Description	Perspectives tirées de l'atelier
Besoin de collaboration accrue en recherche	<p>Les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale représentent une proportion relativement faible de patients, ce qui peut compliquer la réalisation de recherches répondant à leurs besoins (p. ex. peu de patients veut dire qu'il pourrait être difficile d'en recruter pour les essais). La collaboration entre les parties prenantes aide à partager l'information et les ressources, à générer des idées de recherche, à trouver des solutions communes, à améliorer l'efficacité et à accroître les retombées. Par exemple, les membres de la famille des enfants et des jeunes présentant une complexité médicale possèdent une expertise au sujet de l'enfant qui complète les connaissances des professionnels de la santé et des chercheurs; ils contribuent ainsi de façon importante à la mise au point de nouvelles technologies, de matériel éducatif et de décisions stratégiques. De même, les cliniciens apportent des connaissances et des points de vue qui améliorent la recherche, la mise au point de dispositifs et les décisions stratégiques.</p> <p>Une collaboration accrue serait particulièrement utile dans la mise au point de nouvelles technologies chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale et atteints de maladies très rares.</p>	<p>Les participants à l'atelier ont discuté de collaboration ayant cours entre les chercheurs; même si l'accroître est utile, ce n'était pas le thème de la plus haute priorité. Il faut une collaboration accrue en ce qui concerne le passage de l'enfance à l'âge adulte ou des soins pédiatriques aux soins aux adultes.</p>
Payer de sa poche pour de nouvelles technologies	<p>Les patients pourraient avoir accès uniquement à certaines technologies en payant de leur poche ou par l'intermédiaire d'une assurance privée. Il pourrait s'agir de technologies pour des maladies ou des symptômes rares, ou de dispositifs utilisés hors des indications.</p>	<p>Des participants ont mentionné qu'il faudrait financer à l'échelle pancanadienne les nouvelles technologies chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale. Ça n'a aucun sens de devoir payer de sa poche les technologies destinées à l'usage à domicile dans cette population, car il s'agit de technologies nécessaires; utilisées à l'hôpital, ces technologies, ou d'autres semblables seraient financées par le système de santé. De plus, cette population a d'importants besoins technologiques.</p>

Thème	Description	Perspectives tirées de l'atelier
Difficultés de la mise en marché de nouvelles technologies pédiatriques	<p>Comme la population du Canada est relativement faible, les fabricants de dispositifs obtiendraient un rendement de l'investissement limité en commercialisant des technologies au pays. Ce problème est exacerbé lorsqu'il s'agit de mettre au point et de commercialiser de nouvelles technologies pour les enfants, car elles ne représentent qu'une petite fraction d'une population déjà faible.</p> <p>Les processus actuels touchant la réglementation, l'évaluation des technologies de la santé ou le remboursement pourraient, par inadvertance, nuire à l'offre de nouvelles technologies chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale au Canada. Par exemple, les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale forment une population plus petite et hétérogène que la population adulte (rarement un diagnostic ou un pronostic unique, les enfants et les jeunes grandiront et leurs besoins changeront). Cette hétérogénéité pourrait nuire à la tenue d'essais cliniques devant être effectués avant l'autorisation réglementaire et le remboursement d'une technologie.</p>	<p>Bien que ce thème ait été jugé important, des participants ont fait remarquer que les processus de réglementation sont clairs. Les initiatives en cours pour assouplir la réglementation devraient accélérer l'autorisation des technologies. L'un des principaux problèmes relevés était que les données probantes dans ce domaine clinique sont incomplètes et qu'il est difficile de composer avec l'hétérogénéité et les données fragmentaires. La faible population est un frein au financement de l'innovation et à la production de données probantes dans ce domaine.</p>
Nécessité d'une amélioration des soins dentaires	<p>Les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale sont plus susceptibles d'avoir des problèmes de santé buccodentaire que les autres enfants. De plus, les dentistes surspécialisés qui traitent des enfants aux besoins complexes sont rares. De surcroît, les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale ont parfois des problèmes de santé particuliers ou prennent des médicaments qui compliquent certaines interventions dentaires. Enfin, ces enfants et jeunes ont parfois des sensibilités sensorielles ou des préférences qui rendent la prestation de soins dentaires très désagréable pour eux, ce qui entraîne un refus de soins.</p>	<p>L'amélioration des soins dentaires dans cette population est un enjeu important dans de nombreuses régions, mais pas partout. Les aidants ont indiqué qu'il s'agit d'un stress constant dans leur vie; la dentisterie pédiatrique cesse généralement à 16 ans; il faut ensuite offrir un soutien de transition aux soins dentaires aux adultes. Dans ce domaine, les soins virtuels ne sont pas très utiles; le suivi est souvent décousu et instable, offert par différents dentistes. Un autre problème est que la sédation est souvent requise et représente un goulot d'étranglement. Des participants espèrent que le nouveau régime canadien de soins dentaires règlera certains problèmes de soins dentaires chez les enfants et les jeunes présentant une complexité médicale.</p>

ISSN : 2563-6596

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans le présent document se veut utile aux décideurs, aux professionnels de la santé et aux dirigeants de systèmes de santé ainsi qu'aux responsables des orientations politiques du secteur de la santé au Canada; elle est destinée à éclairer leur prise de décisions et, par là, à améliorer la qualité des services de santé. Le document, auquel des patients et d'autres personnes peuvent avoir accès, est diffusé à titre d'information exclusivement, et rien n'est dit ou garanti quant à son adéquation à une finalité déterminée. L'information que renferme le document ne saurait tenir lieu de l'avis ou de l'opinion en bonne et due forme d'un médecin, du discernement ou du jugement du clinicien dans la prise en charge chez le patient en particulier ni d'un autre jugement professionnel qui intervient dans la prise de décisions. L'ACMTS – l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé – n'appuie, ne promeut ou n'encourage aucune information ou thérapie, ni aucun médicament, traitement, produit, processus ou service.

Bien que l'ACMTS ait tout mis en œuvre pour veiller à l'exactitude, à l'exhaustivité et à l'actualité de l'information présentée dans le document à la date de sa publication, elle n'offre aucune garantie à cet égard. Elle n'offre aucune garantie non plus quant à la qualité, à l'actualité, au bienfondé, à l'exactitude ou à la vraisemblance des énoncés, des renseignements ou des conclusions paraissant dans le matériel d'un tiers utilisé dans la rédaction du présent document. Les points de vue et les opinions de tiers figurant dans le présent document ne représentent pas forcément ceux de l'ACMTS.

L'ACMTS ne saurait être tenue responsable des erreurs ou des omissions, des blessures, des pertes, des dommages ou des préjudices découlant de l'usage ou du mésusage de l'information, des déclarations, des énoncés ou des conclusions contenus ou sous-entendus dans le présent document ni dans les sources d'information de référence.

Il peut y avoir des liens à des sites Web de tiers dans le présent document. Il peut y avoir des liens à des sites Web de tiers dans le présent document. Ce sont les modalités et les conditions énoncées sur ces sites qui en régissent l'utilisation. L'ACMTS n'offre aucune garantie quant à l'information contenue dans ces sites et elle n'est pas responsable des blessures, des pertes ou des dommages découlant de l'utilisation de sites de tiers. Elle ne saurait être tenue responsable non plus des pratiques de collecte, d'utilisation et de divulgation de renseignements personnels des sites de tiers.

Dans les limites et sous les conditions précisées ci-dessus, les points de vue exprimés ici sont ceux de l'ACMTS et ils ne représentent pas forcément ceux du gouvernement du Canada, des provinces ou des territoires ni de tout fournisseur d'information tiers.

Le présent document, dans son contenu et son utilisation prévue, s'inscrit dans le contexte du système de santé canadien. C'est à ses risques que l'utilisateur de ce document l'appliquera ailleurs qu'au Canada.

Le présent avertissement et tout litige ou question de quelque nature que ce soit ayant trait au contenu ou à l'usage ou au mésusage qui est fait du présent document sont régis et interprétés conformément aux lois de la province de l'Ontario et aux lois du Canada applicables, et toute procédure sera du ressort exclusif d'une cour de la province de l'Ontario au Canada.

L'ACMTS et ses concédants de licence sont les détenteurs du droit d'auteur et des autres droits de propriété intellectuelle relatifs au présent document. Ces droits sont protégés en vertu de la Loi sur le droit d'auteur du Canada et d'autres lois en vigueur au pays et d'accords internationaux. La reproduction du présent document à des fins non commerciales est autorisée pourvu qu'il ne soit pas modifié et que l'ACMTS et ses concédants de licence soient dûment mentionnés.

L'ACMTS : L'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) est un organisme indépendant sans but lucratif qui a pour mandat d'offrir des preuves objectives aux décideurs du secteur de la santé au Canada afin d'éclairer la prise de décisions sur l'utilisation optimale des médicaments, des dispositifs médicaux, des tests diagnostiques et des interventions chirurgicales ou médicales dans le système de santé canadien.

Financement : L'ACMTS est subventionnée par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, à l'exception de celui du Québec.

Toute question ou demande d'information sur ce rapport peut être adressée à demandes@cadth.ca.



L'Agence des médicaments et des technologies de la santé au Canada