



# Enfants et jeunes aux besoins médicaux complexes au Canada



Institut canadien  
d'information sur la santé  
Canadian Institute  
for Health Information

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

À moins d'indication contraire, les données utilisées proviennent des provinces et territoires du Canada.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé  
495, chemin Richmond, bureau 600  
Ottawa (Ontario) K2A 4H6  
Téléphone : 613-241-7860  
Télécopieur : 613-241-8120  
[icis.ca](http://icis.ca)  
[droitdauteur@icis.ca](mailto:droitdauteur@icis.ca)

ISBN 978-1-77109-966-0 (PDF)

© 2020 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Enfants et jeunes aux besoins médicaux complexes au Canada*. Ottawa, ON : ICIS; 2020.

This publication is also available in English under the title *Children and Youth With Medical Complexity in Canada*.

ISBN 978-1-77109-965-3 (PDF)

# Table des matières

Remerciements .....	4
Sommaire .....	6
Les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes sont atteints d'affections chroniques complexes très variées .....	7
La proportion d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes varie grandement à l'échelle du Canada .....	10
Les besoins uniques des enfants et des jeunes aux besoins médicaux complexes requièrent une utilisation accrue des services de soins de santé .....	11
Le nombre de visites en soins de santé primaires est 2 fois plus élevé pour les enfants et jeunes aux besoins médicaux complexes .....	12
Les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes représentent le tiers des séjours à l'hôpital et le sixième des visites au service d'urgence .....	13
Peu d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes reçoivent des soins palliatifs à l'hôpital .....	18
La majorité des enfants et des jeunes atteints d'affections chroniques multiples utilisent de nombreux médicaments .....	19
Les données sur les services à domicile offerts aux enfants et aux jeunes aux besoins médicaux complexes sont limitées .....	21
La transition vers les soins aux adultes augmente le nombre de visites aux médecins de famille .....	24
Conclusions .....	26
Prochaines étapes .....	27
Annexe : Texte de remplacement pour les figures .....	28
Références .....	32

# Remerciements

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) souhaite remercier les membres du groupe consultatif d'experts sur les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes :

- Angela Arra, infirmière clinicienne spécialisée en matière d'enfants et de jeunes aux besoins complexes ou fragiles sur le plan médical, Centre de santé IWK, Nouvelle-Écosse
- Shauna Best, directrice intérimaire des services de santé, de laboratoire et d'imagerie diagnostique pédiatriques, Centre de santé IWK, Nouvelle-Écosse
- Eyal Cohen, professeur en pédiatrie, et en politiques, gestion et évaluation de la santé, Université de Toronto; responsable du programme de recherche en services de santé infantile, Hôpital pour enfants de Toronto, Ontario
- Shelley Doucet, professeure agrégée en sciences infirmières et de la santé, Université du Nouveau-Brunswick
- Holly Gammon, gestionnaire des programmes relatifs aux troubles causés par l'alcoolisation fœtale, Enfants en santé Manitoba
- Rita Janke, directrice, Qualité et évaluation, Child Health BC, Colombie-Britannique
- Shannon Lindsay, inhalothérapeute autorisée, Services de santé de l'Alberta
- Nathalie Major, pédiatre, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario; professeure agrégée, Université d'Ottawa, Ontario
- Patricia Martz, gestionnaire, Santé et bien-être en milieu scolaire, responsable des services de nutrition provinciaux, Direction de promotion de la santé et du bien-être, gouvernement de l'Alberta
- Kyle Millar, pédiatre, Centre des sciences de la santé, Hôpital pour enfants et Centre de réadaptation pédiatrique, Winnipeg, Manitoba
- Hema Patel, professeure agrégée en pédiatrie, directrice médicale du service de soins complexes, Centre universitaire de santé McGill, Québec
- Nasra Smith, gestionnaire de programme principale, Conseil provincial pour la santé maternelle et infantile, Ontario
- Lisa Stromquist, directrice associée, Stratégie et mobilisation, Santé des enfants Canada
- Kimberly Woycik, directrice des programmes de soins complexes, de réadaptation et de services communautaires pour enfants, Centre de réadaptation Wascana, Regina, Autorité sanitaire de la Saskatchewan

Nous aimerions aussi remercier les représentants des patients et de leurs familles d'avoir pris le temps de nous parler de leurs expériences. Nous sommes conscients que ces expériences sont uniques et qu'elles ne représentent pas nécessairement celles de toutes les familles d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes.

- Genevieve Currie, Alberta
- Jamie-Lee Eberts, Ontario
- Hannah McGee, Nouveau-Brunswick
- Stephanie Paravan, Ontario

Il est à noter que les analyses et les conclusions du présent document ne reflètent pas nécessairement les opinions des personnes ou des organismes mentionnés ci-dessus.

Enfin, l'ICIS remercie également les nombreux membres de son personnel qui ont participé à la production de ce rapport.

# Sommaire

Les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes ont des affections, des limites, des fragilités médicales et des besoins variés. Bien qu'ils représentent une faible proportion de la jeune population, ils utilisent beaucoup les services de soins de santé en raison de leurs besoins uniques<sup>1,2</sup>. C'est pourquoi il est important de comprendre

- le portrait des enfants et des jeunes aux besoins médicaux complexes au Canada, ainsi que les variations entre les provinces et territoires;
- leur utilisation des services de soins de santé et des médicaments au Canada, y compris les transitions de la pédiatrie vers les soins aux adultes;
- les familles, les enfants et les jeunes, ainsi que leurs besoins et leurs expériences en ce qui concerne l'accès aux services.

**Voici les principales conclusions du premier rapport pancanadien de l'ICIS à ce sujet :**

- **D'une province et d'un territoire à l'autre, la proportion d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes varie grandement. En 2015-2016, le taux ajusté selon l'âge au Canada était de 948 par 100 000 enfants et jeunes, ce qui se rapproche du taux rapporté dans d'autres travaux de recherche.**
- **Les besoins uniques des enfants et des jeunes aux besoins médicaux complexes requièrent une utilisation accrue des services de soins de santé primaires, des soins hospitaliers et des services d'urgence.** Les taux de soins hospitaliers et de visites au service d'urgence étaient encore plus élevés chez ceux qui nécessitaient une aide technologique.
- **La plupart des enfants et des jeunes atteints d'affections multiples utilisent de nombreux médicaments.** Bon nombre d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes ont utilisé 5 médicaments ou plus en un an (39 %). La proportion d'enfants et de jeunes à qui l'on avait prescrit de nombreux médicaments augmentait avec l'âge et variait en fonction de la complexité des besoins médicaux.
- **Les données sur les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes qui reçoivent des services à domicile sont très limitées.** En moyenne, les enfants et les jeunes ont reçu 44 heures de soins informels par semaine. Plus du tiers des aidants naturels éprouaient de la détresse. Les parents et les dispensateurs de soins exercent souvent beaucoup de pression pour que ces enfants et ces jeunes aient accès à des programmes spécialisés.

# Les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes sont atteints d'affections chroniques complexes très variées

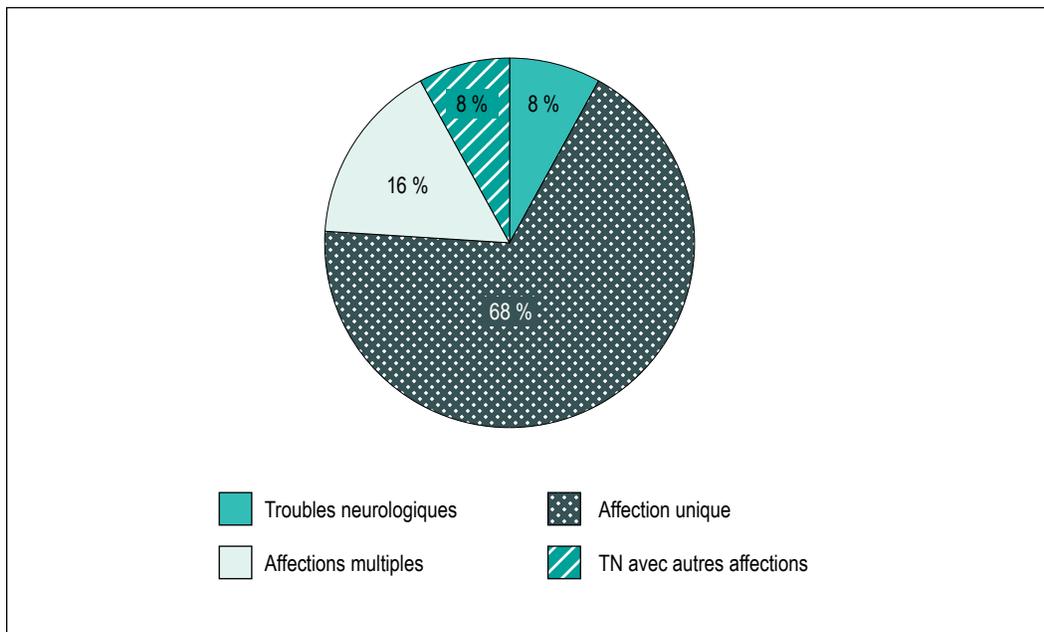
Les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes sont atteints d'affections très variées. Il n'existe aucune définition standard pour cette population. Toutefois, la plupart des enfants et des jeunes aux besoins médicaux complexes partagent 4 caractéristiques : des affections chroniques complexes, des limites fonctionnelles, une grande utilisation des soins de santé et une grande dépendance envers leurs aidants naturels<sup>1, 3</sup>.

Au total, la présente étude a porté sur 97 561 enfants et jeunes aux besoins médicaux complexes au Canada. En 2015-2016, leur taux ajusté selon l'âge était de 948 par 100 000 enfants et jeunes. D'autres études ont rapporté un taux de 670 par 100 000 en Ontario<sup>2</sup>.

La plupart des enfants et des jeunes aux besoins médicaux complexes avaient moins de 5 ans (38 %). Près d'un sur 4 avait plus de 20 ans (23 %). Les 2 sexes étaient représentés de manière presque égale (51 % étaient des garçons). Comme la population canadienne en général<sup>4</sup>, la plupart vivaient en zone urbaine (80 %). Leur proportion était semblable d'un groupe de revenus à l'autre. En tout, près de 32 % de ces enfants et jeunes bénéficiaient d'une aide technologique.

Un peu plus des deux tiers des enfants et des jeunes aux besoins médicaux complexes étaient atteints d'une seule affection (voir la figure 1). Les 3 principales affections qui touchaient les enfants et les jeunes de ce groupe étaient : tumeur bénigne ou maligne (22 %), maladie cardiovasculaire (17 %) et maladie gastro-intestinale (15 %).

**Figure 1** Types de besoins médicaux complexes



**Remarque**

TN : troubles neurologiques.

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2015-2016, Institut canadien d'information sur la santé.

## Méthodes principales

La présente étude utilise une définition large des besoins médicaux complexes qui repose sur les codes de diagnostic et d'intervention de Feudtner et ses collaborateurs<sup>5</sup>. Comme dans la littérature antérieure<sup>2</sup>, les enfants et les jeunes ont été regroupés selon 4 types de besoins médicaux complexes :

- **Troubles neurologiques** : groupe diversifié de problèmes de santé permanents et évolutifs qui touchent les systèmes nerveux central et périphérique et provoquent une déficience fonctionnelle ou intellectuelle.
- **Affection unique** : affection chronique complexe qui ne touche qu'un seul système ou appareil corporel assez gravement pour que le patient ait besoin de recevoir des soins pédiatriques spécialisés et, souvent, qu'il soit hospitalisé.
- **Affections multiples** : affections chroniques complexes qui touchent plus d'un système ou appareil corporel.
- **Troubles neurologiques avec autres affections** : troubles neurologiques accompagnés d'une affection unique ou d'affections multiples.

L'aide technologique est parfois utilisée pour prendre en charge ou traiter une maladie chronique, et pour maintenir les fonctions organiques essentielles à la vie ou à l'état fonctionnel général. Il peut s'agir, par exemple, du recours à une sonde de gastrostomie ou à un cathéter central introduit par voie périphérique.

La présente étude porte sur les enfants et les jeunes, de la naissance à 24 ans, qui ont vécu au moins un séjour à l'hôpital ou une chirurgie d'un jour en 2015-2016. Pour que les enfants et les jeunes soient inclus dans la population étudiée, une affection chronique complexe ou un trouble neurologique devait avoir été inscrit dans leur dossier d'hospitalisation ou de chirurgie d'un jour entre avril 2010 et mars 2016.

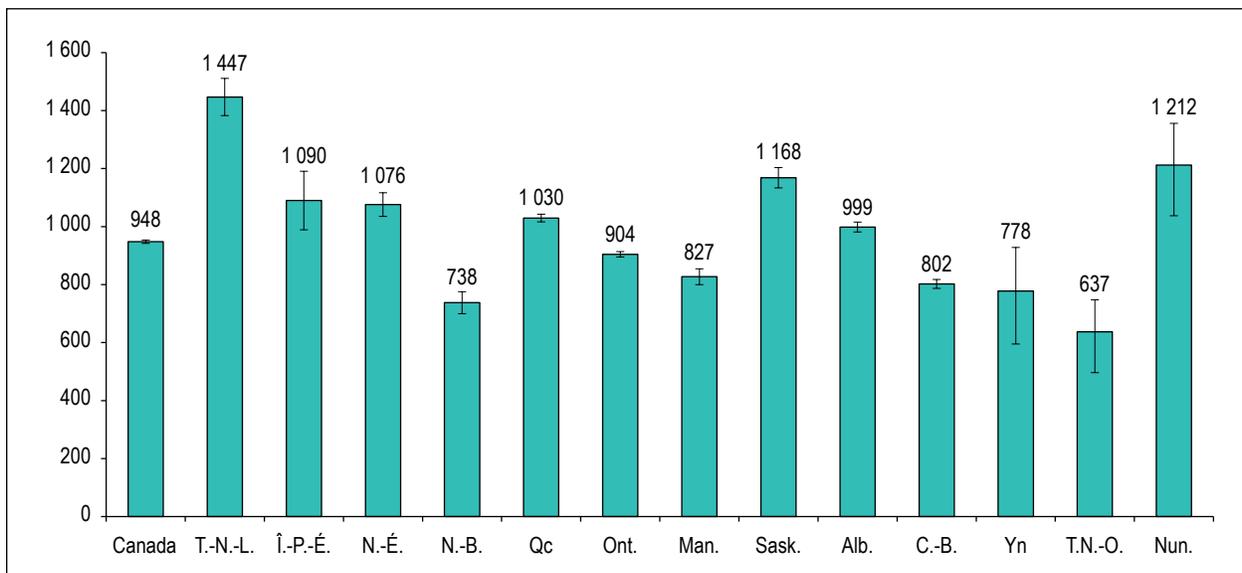
Les analyses fournies dans le présent rapport sont fondées sur les données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) portant sur les soins de santé primaires, les visites dans les cliniques spécialisées, les séjours à l'hôpital, les soins au service d'urgence, les demandes de remboursement de médicaments délivrés dans les pharmacies communautaires et les services à domicile. La plupart des données analysées ont été suivies pendant 2 ans, à moins d'indication contraire. Le rapport se fonde aussi sur des entrevues normalisées réalisées auprès d'un petit nombre de parents d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes au Canada. Sauf indication contraire, les enfants et les jeunes dont il est question dans le rapport ont des besoins médicaux complexes.

Le présent rapport s'accompagne de [notes méthodologiques](#) contenant des précisions sur les données et la méthodologie utilisées. Vous trouverez également d'autres résultats dans les [tableaux de données](#) connexes.

# La proportion d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes varie grandement à l'échelle du Canada

Le taux de besoins médicaux complexes ajusté selon l'âge varie d'une province et d'un territoire à l'autre (voir la figure 2). Cette variation pourrait s'expliquer par des différences dans la disponibilité des services (consultations externes et services communautaires), les déplacements des patients entre les provinces et les territoires, et les procédures d'inscription des nouveau-nés à l'assurance maladie.

**Figure 2** Taux de besoins médicaux complexes ajusté selon l'âge par 100 000 enfants et jeunes, par province et territoire, 2015-2016



### Remarques

Le faible taux du Nouveau-Brunswick est partiellement attribuable à l'exclusion des nouveau-nés qui avaient le même numéro d'assurance maladie que leur mère durant leur premier séjour à l'hôpital en 2015-2016.

La ligne à l'extrémité de chaque barre verticale délimite l'intervalle de confiance (IC) qui sert à déterminer s'il y a une différence statistiquement significative entre le taux ajusté selon l'âge et la moyenne. L'étendue de l'IC illustre le degré de variabilité du taux. Par exemple, l'IC d'une province ou d'un territoire peut être étendu si peu de cas sont répertoriés et que les résultats sont instables. Selon les estimations, les taux ajustés selon l'âge sont exacts dans les limites supérieure et inférieure de l'IC 19 fois sur 20 (IC de 95 %). Les taux dont l'IC ne chevauche pas le résultat du Canada peuvent être considérés comme étant statistiquement différents.

### Sources

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2015-2016, Institut canadien d'information sur la santé; Estimations de la population, 2011 et 2015, Statistique Canada.

Plusieurs provinces présentent un taux supérieur à la moyenne canadienne pour certaines affections.

- À Terre-Neuve-et-Labrador, le taux de tumeurs était 2 fois plus élevé que la moyenne canadienne, un résultat largement influencé par le nombre élevé de tumeurs bénignes. Cette province affiche aussi les taux les plus élevés de maladies respiratoires et de troubles neurologiques (respectivement 89 % et 53 % au-dessus de la moyenne nationale).
- La Saskatchewan présente les taux les plus élevés de maladies rénales et cardiovasculaires (respectivement 50 % et 29 % au-dessus de la moyenne nationale).
- Le Québec affiche les taux les plus élevés de maladies hématologiques et métaboliques (respectivement 60 % et 40 % au-dessus de la moyenne nationale).
- Le taux de maladies gastro-intestinales est le plus élevé en Ontario (24 % supérieur à la moyenne nationale).

D'autres études ont révélé que certaines affections rares sont plus présentes chez les enfants et les jeunes<sup>6-8</sup> dans certaines provinces et que les maladies chroniques affichent des taux élevés dans la population générale<sup>9, 10</sup>. Ces différences peuvent expliquer en partie les variations observées.

## Les besoins uniques des enfants et des jeunes aux besoins médicaux complexes requièrent une utilisation accrue des services de soins de santé

Un soutien médical constant doit être fourni pour surveiller et maintenir la santé du faible nombre d'enfants et de jeunes qui ont des besoins médicaux complexes uniques<sup>3</sup>. Comme l'indique un autre rapport d'étude<sup>2</sup>, cette petite cohorte a consommé une grande partie des ressources des services d'urgence et des hôpitaux comparativement à l'ensemble de la population de 24 ans et moins.



## Ce que les familles nous ont dit

Les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes consultent de nombreux types de dispensateurs de soins dans différents milieux de soins. Or, les parents ou tuteurs sont souvent ceux qui doivent s'occuper de la coordination.

Les familles préféreraient consulter toujours les mêmes dispensateurs pour une meilleure continuité des soins, mais la fragmentation des soins est courante. Cette situation nuit à l'expérience des patients et des familles, qui doivent souvent répéter la même information à chaque dispensateur de soins.

Des services de coordination des soins ne sont pas toujours disponibles malgré le besoin évident de soins complémentaires. De plus, les types de services offerts par les programmes de soins complexes varient selon la province.

## Le nombre de visites en soins de santé primaires est 2 fois plus élevé pour les enfants et jeunes aux besoins médicaux complexes

En moyenne, les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes ont effectué environ 6 visites en soins de santé primaires au cours de l'année (voir le tableau 1), comparativement à 3 en moyenne pour les autres enfants et jeunes<sup>i</sup>. En Alberta, 13 visites en clinique spécialisée sur 2 ans ont été dénombrées en moyenne pour les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes<sup>ii</sup>. Les enfants atteints d'affections multiples se sont rendus en moyenne 4 fois plus souvent dans une clinique spécialisée que ceux atteints d'une seule affection.

i. Ces données incluent la Nouvelle-Écosse et l'Alberta.

ii. L'Alberta est la seule province qui soumet à l'ICIS des données sur toutes ses cliniques spécialisées.

## Les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes représentent le tiers des séjours à l'hôpital et le sixième des visites au service d'urgence

Les coûts des soins hospitaliers associés aux enfants et aux jeunes aux besoins médicaux complexes se sont élevés à 866 millions de dollars sur 2 ans, soit 57 % des coûts des soins hospitaliers pour l'ensemble des enfants et des jeunes. De plus, les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes représentaient 37 % de toutes les admissions à l'hôpital et 54 % du total des jours passés à l'hôpital. Leurs séjours étaient aussi plus longs que ceux des autres enfants et jeunes.

En Ontario, en Alberta et au Yukon, où les données sur les services d'urgence étaient complètes, les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes représentaient 17 % des visites et 21 % des coûts totaux associés à l'ensemble des enfants et des jeunes. Dans ces provinces et ce territoire, les coûts totaux des soins prodigués à ces enfants et à ces jeunes au service d'urgence ont dépassé les 15 millions de dollars sur 2 ans.

Sur une période de 2 ans, les deux tiers des enfants et des jeunes aux besoins médicaux complexes ont effectué au moins une visite au service d'urgence, et le tiers a effectué au moins un séjour à l'hôpital. Les autres enfants et jeunes étaient moins susceptibles d'être réadmis à l'hôpital dans les 2 ans suivant leur premier séjour à l'hôpital (15 %). Par ailleurs, les enfants et les jeunes bénéficiant d'une aide technologique ont plus souvent séjourné à l'hôpital et visité le service d'urgence que ceux n'utilisant pas d'aide technologique.



## Ce que les familles nous ont dit

Des obstacles peuvent empêcher les enfants et les jeunes d'accéder aux soins dont ils ont besoin. Il arrive que le système public ne soit pas en mesure de fournir la quantité ou le type de soins spécialisés nécessaires pour soutenir adéquatement les familles en milieu communautaire. Les longues listes d'attente et les critères d'acceptation stricts compliquent l'accès aux programmes de soins complexes. Ces programmes offrent la coordination des soins, du soutien familial et une meilleure communication avec les équipes de soins. Les parents et les dispensateurs de soins exercent souvent beaucoup de pression pour que les enfants aient accès à des programmes destinés aux patients recevant des soins complexes.

L'accès aux soins est particulièrement difficile en dehors des heures régulières. Certains programmes très spécialisés l'offrent, mais la seule autre option est de se rendre dans un service d'urgence. Or, les visites au service d'urgence sont compliquées pour les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes et leurs familles. Le personnel ne connaît pas toujours les antécédents médicaux du patient et n'a pas nécessairement l'expérience requise pour le traiter, ce qui peut entraîner des erreurs dans les soins et un stress supplémentaire pour la famille.

**Tableau 1** Utilisation du système de santé par les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes, par type de besoins médicaux complexes, dans les 2 ans suivant le premier séjour à l'hôpital en 2015-2016

Utilisation du système de santé	Total	Type de besoins médicaux complexes			
		Troubles neurologiques	Affection unique	Affections multiples	TN avec autres affections
<b>Nombre moyen de visites en soins de santé primaires</b>					
Nouvelle-Écosse	11	9	10	15	12
Ontario	12	10	12	17	14
Alberta	12	11	11	16	15
<b>Nombre moyen de visites en clinique spécialisée</b>					
Alberta	13	10	8	32	23
<b>Séjours à l'hôpital (Canada)</b>					
Enfants et jeunes comptant au moins un séjour à l'hôpital	36 %	32 %	28 %	59 %	61 %
Nombre moyen de séjours à l'hôpital	2,5	2,0	1,9	3,4	3,3
Durée moyenne du séjour (en jours)	21	13	15	33	29
<b>Visites au service d'urgence (Ontario, Alberta et Yukon)</b>					
Enfants et jeunes comptant au moins une visite	68 %	67 %	65 %	77 %	79 %
Nombre moyen de visites	4,3	4,0	3,9	5,2	5,5

**Remarques**

TN : troubles neurologiques.

Le nombre moyen de séjours à l'hôpital et la durée du séjour ont été calculés pour les enfants et les jeunes qui présentaient au moins un séjour à l'hôpital en soins de courte durée. Le nombre moyen de visites au service d'urgence a été calculé pour les enfants et les jeunes qui présentaient au moins une visite au service d'urgence en Ontario, en Alberta et au Yukon. La période d'analyse commence au premier séjour à l'hôpital de l'enfant ou du jeune en 2015-2016 et se termine 2 ans après.

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2017-2018, Institut canadien d'information sur la santé; Répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients (données de la Nouvelle-Écosse, de l'Ontario et de l'Alberta), 2015-2016 à 2017-2018, Institut canadien d'information sur la santé; Estimations de la population, 2011 et 2015, Statistique Canada.

## Réadmissions, grands utilisateurs et longs séjours à l'hôpital

Le **taux de réadmission dans les 30 jours** suivant la sortie de l'hôpital était de 5 % sur 2 ans. Il importe de noter que ce taux de réadmission était inférieur à celui de la population générale en pédiatrie (6,9 %) présenté dans l'outil Web Votre système de santé de l'ICIS<sup>11</sup>. Il est possible que les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes utilisent les soins hospitaliers différemment des autres patients en pédiatrie. Par exemple, vu leurs besoins médicaux complexes, les enfants et les jeunes étudiés dans le présent rapport bénéficiaient peut-être d'une meilleure planification de la sortie de l'hôpital. Une étude ontarienne portant sur cette population a révélé un taux supérieur de réadmission dans les 30 jours (13,2 %)².

Environ 1 % des enfants et des jeunes de l'étude étaient de **grands utilisateurs** pendant la période de suivi de 2 ans. Les grands utilisateurs étaient ceux qui avaient effectué en moyenne au moins 3 séjours à l'hôpital et dont la durée du séjour cumulative s'élevait à 30 jours ou plus par année. Les enfants et les jeunes atteints d'affections multiples formaient la majeure partie des grands utilisateurs (51 %). Un séjour à l'hôpital de grand utilisateur sur 7 incluait un séjour en unité de soins intensifs.

Les **longs séjours à l'hôpital** (60 jours ou plus) représentaient approximativement 2 % des séjours à l'hôpital sur 2 ans. La plupart des longs séjours à l'hôpital (76 %) comprenaient un séjour aux soins intensifs. Les enfants et les jeunes atteints d'affections multiples représentaient environ 41 % des longs séjours à l'hôpital.

## Les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes vivant dans les petites régions ont besoin de soins spécialisés hors de leur province ou territoire

Les Canadiens utilisent des soins hospitaliers à l'extérieur de leur province ou territoire de résidence pour diverses raisons. Au total, 3 % des enfants et des jeunes de la population étudiée (2 464) ont été hospitalisés hors de leur province ou de leur territoire de résidence pour leur premier séjour à l'hôpital en 2015-2016. Comparativement à ceux des grandes provinces, les enfants et les jeunes de l'Île-du-Prince-Édouard, du Nouveau-Brunswick et des territoires ont été plus nombreux à utiliser des soins à l'extérieur de leur province ou territoire. La Nouvelle-Écosse, l'Ontario et l'Alberta ont accueilli le plus grand nombre d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes qui ont reçu des soins hors de leur province ou territoire<sup>iii</sup>. 3 hôpitaux (le Centre de santé IWK en Nouvelle-Écosse, le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario et l'Hôpital de l'Université de l'Alberta) ont reçu près de la moitié de ces enfants et de ces jeunes.

---

iii. Les établissements du Québec ne déclarent pas la province ou le territoire associé au numéro d'assurance maladie à la Base de données sur la morbidité hospitalière de l'ICIS. Il est donc impossible de savoir combien de patients proviennent de l'extérieur de la province.



## Ce que les familles nous ont dit

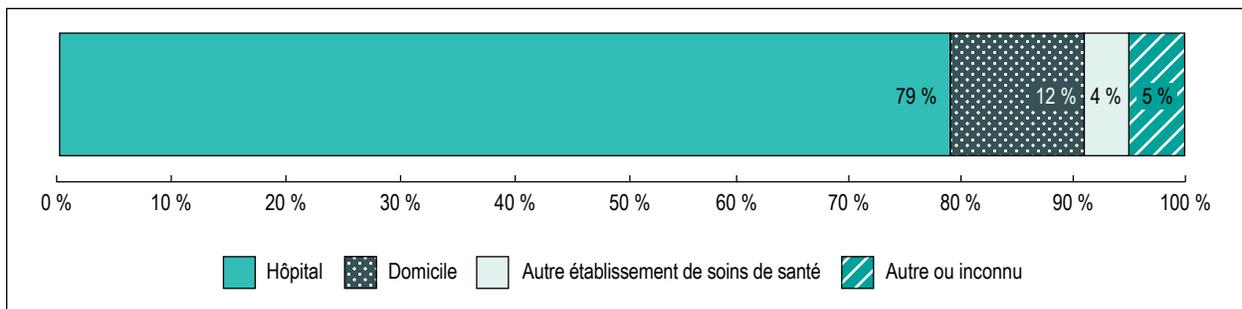
Les familles se déplacent souvent pour que leur enfant puisse accéder à des soins, y compris des programmes spécialisés et des traitements dans d'importants centres de pédiatrie. Les programmes spécialisés ainsi que les services d'hébergement pour les familles leur procurent un soutien loin de la maison.

Les familles envisagent parfois de déménager pour se rapprocher des soins spécialisés, mais le soutien informel dont elles bénéficient dans leur milieu, souvent de la part des membres de la famille élargie, est quelquefois primordial.

## La plupart de ces enfants et jeunes décèdent à l'hôpital

Au cours de la période d'étude de 2 ans, 2 % des enfants et des jeunes sont décédés au total. D'autres travaux de recherche ont rapporté un taux sur 2 ans similaire pour les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes en Ontario (2,5 %)². La proportion de décès à l'hôpital chez les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes (voir la figure 3) était plus grande que celle de la population générale<sup>12</sup> et de la population pédiatrique, dont les taux avoisinaient les 60 %.

**Figure 3** Pourcentage d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes décédés dans les 2 ans ayant suivi leur premier séjour à l'hôpital en 2015-2016, par lieu du décès



### Sources

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2015-2016, Institut canadien d'information sur la santé; Base canadienne de données sur les décès de la Statistique de l'état civil (couplée avec la Base de données sur les congés des patients, le Système national d'information sur les soins ambulatoires et le Système d'information ontarien sur la santé mentale), 2015 à 2017, Statistique Canada.

# Peu d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes reçoivent des soins palliatifs à l'hôpital

Les soins palliatifs sont une composante importante des soins pour les patients et leurs familles<sup>13</sup>. Le *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*<sup>14</sup> a défini les enfants et les jeunes comme une population dont l'accès doit être amélioré en priorité. Les patients peuvent recevoir des soins palliatifs pédiatriques à l'hôpital, en centre de soins palliatifs, dans une clinique de consultation externe ou un centre de soins communautaires, ainsi qu'à domicile.



## Ce que les familles nous ont dit

Les soins palliatifs s'adressant aux enfants et aux jeunes dépassent la simple gestion des soins en fin de vie. Ils incluent la gestion de la douleur et des symptômes, l'aide au transfert de l'hôpital vers le domicile et les soins de répit. Ces services sont parfois offerts 24 heures sur 24, ce qui aide les enfants et les jeunes à demeurer à l'extérieur de l'hôpital. Il arrive que les enfants et les jeunes ne puissent plus accéder à ces programmes lorsque leur état de santé se stabilise.

Dans la présente étude, les soins palliatifs ont été enregistrés si l'enfant ou le jeune a reçu un diagnostic de soins palliatifs, a été vu par un dispensateur de services en médecine palliative ou a subi des interventions ou reçu des services en médecine palliative dans le cadre de son séjour à l'hôpital. Les soins palliatifs ont été fournis par divers spécialistes, mais le plus souvent par des pédiatres<sup>iv</sup>. Moins de 1 % des enfants et des jeunes ont reçu des soins palliatifs à l'hôpital en 2015-2016<sup>v</sup>. Les nourrissons ont été 2 fois plus nombreux à recevoir des soins palliatifs que les enfants et les jeunes d'un an à 24 ans et composaient le tiers des enfants et des jeunes ayant reçu des soins palliatifs (34 %). Les enfants et les jeunes atteints de troubles neurologiques et d'autres affections ont été 13 fois plus nombreux à recevoir des soins palliatifs à l'hôpital que ceux atteints d'une seule affection.

Des 1 070 enfants et jeunes décédés à l'hôpital en 2015-2016, 35 % ont reçu des soins palliatifs dans les 2 années précédentes. Par comparaison, 66 % des adultes de 19 ans et plus décédés à l'hôpital en 2015 ont reçu des soins palliatifs durant leur dernière année de vie<sup>15</sup>.

iv. Les spécialités des médecins ayant administré les soins palliatifs ont été déterminées à partir des données sur la facturation des médecins de la Nouvelle-Écosse, de l'Ontario et de l'Alberta.

v. La désignation de patient en soins palliatifs à l'hôpital n'a pas pu être comptabilisée pour le Québec, car les pratiques de codification des soins palliatifs sont différentes dans cette province.

## La majorité des enfants et des jeunes atteints d'affections chroniques multiples utilisent de nombreux médicaments

Vu leurs besoins médicaux complexes, ces enfants et ces jeunes doivent souvent prendre une grande quantité de médicaments. L'étude a analysé leur utilisation des médicaments sur un an. Les ordonnances délivrées dans les pharmacies communautaires de 3 provinces<sup>vi</sup> ont été examinées. De nombreux enfants et jeunes ont utilisé des médicaments de 5 catégories ou plus en un an (39 %), et 14 % ont utilisé des médicaments de 10 catégories ou plus (voir la figure 4). La moitié des patients de 18 ans et plus ont utilisé des médicaments de 5 catégories ou plus en un an (50 %), tandis que 29 % des enfants de 9 ans et moins ont utilisé des médicaments de 5 catégories ou plus.



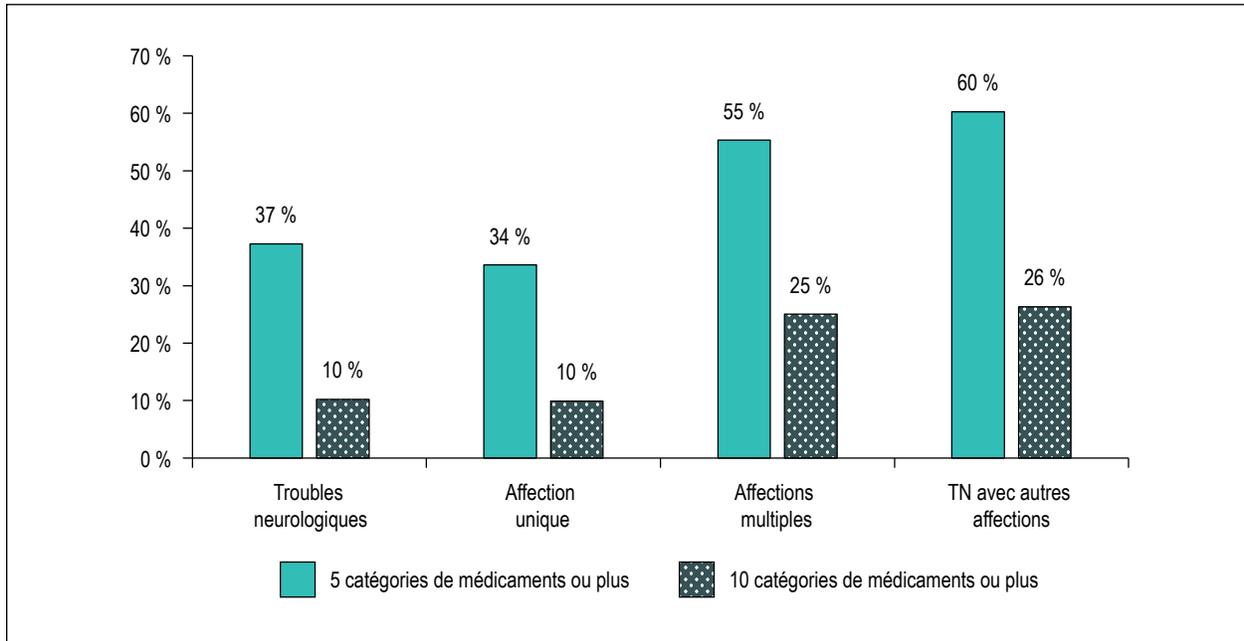
### Ce que les familles nous ont dit

Les enfants et les jeunes ont souvent besoin de médicaments rares et coûteux. L'accès à ces médicaments peut être difficile pour les familles. Souvent, des assurances privées sont nécessaires et les parents doivent engager des dépenses personnelles supplémentaires une fois la limite de couverture atteinte.

Les médicaments rares ou spécialisés ne sont pas toujours disponibles dans les pharmacies communautaires des petites villes. Les familles doivent donc parcourir de longues distances pour se les procurer.

vi. Les données sur la population étudiée provenaient du Manitoba, de la Saskatchewan et de la Colombie-Britannique.

**Figure 4** Pourcentage d'enfants et de jeunes qui ont utilisé de multiples médicaments au cours de l'année ayant suivi leur premier séjour à l'hôpital en 2015-2016, par type de besoins médicaux complexes



**Remarque**

TN : troubles neurologiques.

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2015-2016, et Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Pour déterminer les types de médicaments les plus courants, 2 mesures ont été utilisées. Le taux d'utilisation désigne la proportion d'enfants et de jeunes qui ont utilisé une catégorie de médicament donnée au moins une fois (voir le tableau 2).

**Tableau 2** Catégories de médicaments les plus courantes, par taux d'utilisation chez les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes

Catégorie de médicaments	Taux d'utilisation (%)
Pénicillines à large spectre	25 %
Opiïdes en association avec des analgésiques non opioïdes	16 %
Agonistes des récepteurs bêta-2-adrénergiques, sélectifs	13 %
Céphalosporines de première génération	12 %
Inhibiteurs de la pompe à protons	11 %

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2015-2016, et Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits, 2015-2016 à 2017-2018, Institut canadien d'information sur la santé.

La proportion des demandes de remboursement totales reflète les médicaments pour lesquels le plus d'ordonnances ont été délivrées. Les médicaments souvent prescrits à un petit pourcentage d'enfants et de jeunes sont associés à un faible taux d'utilisation, mais représentent une grande proportion du total des demandes de remboursement. Les psycholeptiques, comme les antipsychotiques, sont à l'origine de la majeure partie des demandes de remboursement (14 %), suivis des antiépileptiques (11 %).

## Les données sur les services à domicile offerts aux enfants et aux jeunes aux besoins médicaux complexes sont limitées

Les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes dépendent grandement des soins informels prodigués gratuitement par les membres de leurs familles. Lorsque ces soins ne suffisent pas à répondre à leurs besoins, de nombreux enfants et aidants naturels se tournent vers des services à domicile ou des soins de répit. L'étude a analysé l'utilisation des services à domicile sur 2 ans dans 6 provinces et territoires<sup>vii</sup> à partir des données limitées sur les services à domicile dont dispose l'ICIS. La première évaluation des services à domicile réalisée au moyen de l'instrument d'évaluation des résidents — services à domicile (RAI-HC) après le premier séjour à l'hôpital en 2015-2016 a été incluse<sup>viii</sup>. La plupart des données sur les services à domicile offerts à cette cohorte portent sur les jeunes de 18 ans et plus en Ontario (74 %). Un enregistrement de services à domicile a été trouvé pour environ 1 % des enfants et des jeunes inclus dans l'étude.

vii. Les 6 provinces et territoires étaient Terre-Neuve-et-Labrador, l'Ontario, la Saskatchewan, l'Alberta, la Colombie-Britannique et le Yukon.

viii. Bien que les provinces fournissent des services à domicile aux enfants et aux jeunes de moins de 18 ans, elles ne peuvent pas utiliser l'instrument RAI-HC, qui brosse un portrait de l'état fonctionnel des patients, pour déclarer leurs données au Système d'information sur les services à domicile de l'ICIS.



## Ce que les familles nous ont dit

Les familles reçoivent une variété de services à la maison ou en milieu communautaire, y compris de la part d’infirmières, de préposés aux services de soutien, de diététistes et de thérapeutes. Les parents ont indiqué qu’il est difficile de recevoir suffisamment de soutien à la maison.

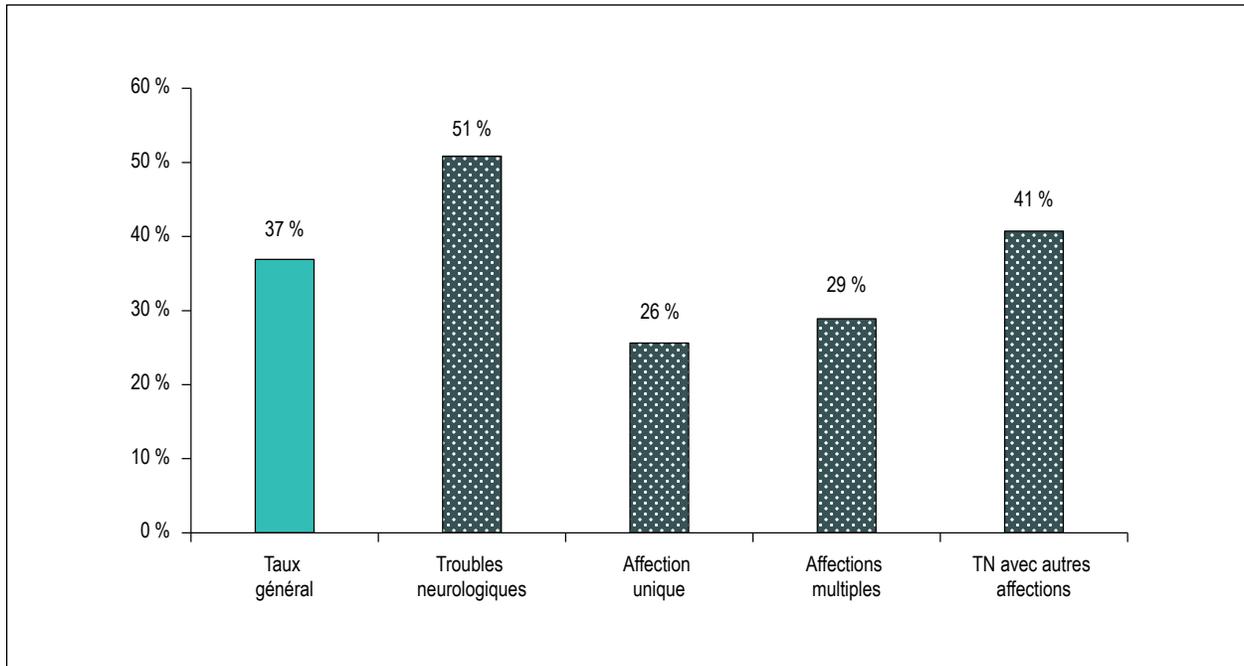
Des dispensateurs de services à domicile spécialisés en pédiatrie ne sont pas toujours disponibles. De nombreuses familles doivent attendre longtemps pour être admissibles aux services à domicile ou pour en recevoir. Certaines ne sont pas admissibles tant que leur enfant n’a pas besoin de multiples aides technologiques ou ne présente pas de déficience grave.

Les enfants et les jeunes atteints de troubles neurologiques et d’autres affections représentaient 43 % des personnes recevant des services à domicile. Près du tiers (32 %) de ceux ayant bénéficié de services à domicile avaient une déficience cognitive grave ou très grave, et près du quart (23 %) présentaient le plus haut degré de dépendance dans les activités de la vie quotidienne (p. ex. l’hygiène personnelle, l’alimentation, la toilette).

### **Plus du tiers des aidants naturels éprouvaient de la détresse**

En plus des soins formels, les enfants et les jeunes auxquels des services à domicile étaient prodigués recevaient en moyenne 44 heures par semaine de soins informels de leurs proches. Presque tous ceux qui recevaient des services à domicile avaient un aidant principal (97 %), qui habitait la plupart du temps avec eux (88 %). De ces aidants principaux, 37 % ont dit ressentir de la colère, de la détresse ou des symptômes de dépression, ou se sentir incapables de continuer à prodiguer des soins (voir la figure 5). Ce pourcentage est semblable pour les aidants naturels de l’ensemble des bénéficiaires de services à domicile<sup>16</sup>. Toutefois, la détresse des aidants naturels augmente chez ceux qui s’occupent d’enfants et de jeunes atteints de troubles neurologiques.

**Figure 5** Détresse des aidants naturels des enfants et des jeunes aux besoins médicaux complexes qui ont reçu des services à domicile dans les 2 ans ayant suivi le premier séjour à l'hôpital en 2015-2016, par type de besoins médicaux complexes



**Remarque**

TN : troubles neurologiques.

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2017-2018, et Système d'information sur les services à domicile, 2015-2016 à 2017-2018, Institut canadien d'information sur la santé; Estimations de la population, 2011 et 2015, Statistique Canada.



## Ce que les familles nous ont dit

Être parent d'un enfant ou d'un jeune aux besoins médicaux complexes est très exigeant. Les expériences traumatisantes liées à l'état de santé de l'enfant et aux interactions avec le système de santé causent souvent de la détresse. De plus, l'incertitude quant à l'avenir de l'enfant peut préoccuper lourdement les membres de la famille.

Les parents peinent à remplir leur rôle de parent tout en fournissant une partie des soins médicaux dont leur enfant a besoin, ce qui peut s'avérer également pénible pour l'enfant.

Les possibilités sont limitées en matière de soins de répit. Même lorsque ceux-ci sont accessibles, les parents doivent pouvoir être joints en tout temps. Les parents indiquent qu'ils doivent offrir un soutien informel constant, même la nuit.

Les répercussions financières sur les familles sont importantes. Souvent, un parent doit se retirer du marché du travail pour s'occuper de l'enfant ou du jeune. De nombreux parents paient eux-mêmes des traitements, des services à domicile et des médicaments.

## La transition vers les soins aux adultes augmente le nombre de visites aux médecins de famille

Au Canada, les gouvernements provinciaux et territoriaux obligent les jeunes de 18 ans à passer des soins pédiatriques aux soins aux adultes<sup>17</sup>. Les jeunes aux besoins médicaux complexes et leurs familles se heurtent alors souvent à une interruption des soins<sup>18</sup>.



## Ce que les familles nous ont dit

Une transition en douceur vers les soins aux adultes requiert beaucoup de planification. Les familles ont affirmé qu'il est bon de commencer à en parler avec les dispensateurs de soins dès que possible.

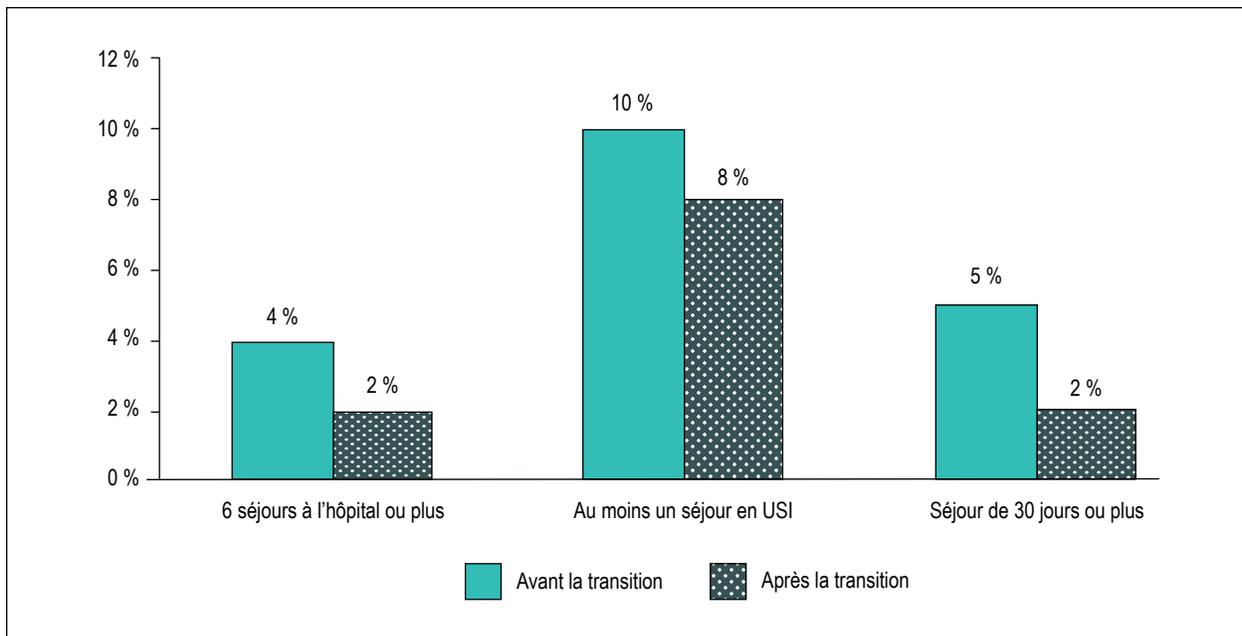
Pour bien planifier la transition, les familles peuvent trouver d'avance les dispensateurs de soins aux adultes appropriés et graduellement intégrer leurs services dans les soins prodigués.

Les familles ont déclaré que les services pédiatriques sont beaucoup plus complets que les services accessibles aux adultes.

Dans le cadre de l'étude, le 18<sup>e</sup> anniversaire a été défini comme point de transition. L'utilisation du système de santé a été examinée dans les 2 ans avant et les 2 ans après la transition. En 2015-2016, 2 700 jeunes de la population étudiée ont franchi le cap des 18 ans<sup>ix</sup>. Les jeunes aux besoins médicaux complexes ont cumulé plus de visites à leur médecin de famille après leur transition qu'avant celle-ci<sup>x</sup>. La proportion de jeunes affichant au moins un séjour à l'hôpital est passée de 51 % avant la transition à 40 % après la transition (voir la figure 6). Les jeunes présentaient moins de séjours à l'hôpital après leur transition, peu importe la province ou le territoire et le type de besoins médicaux complexes. Certaines variations provinciales ont néanmoins été observées.

Il est intéressant de noter que la proportion de jeunes affichant une moyenne de 4 visites au service d'urgence ou plus par année n'a pas changé (12 %). Il est possible que le seuil d'admission à l'hôpital soit plus élevé dans le système de soins aux adultes qu'en soins pédiatriques<sup>19</sup>. Les visites au service d'urgence dépendent quant à elles des patients. Le passage à l'âge adulte n'y change donc rien.

**Figure 6** Changements dans les séjours à l'hôpital et en unité de soins intensifs des jeunes aux besoins médicaux complexes transférés vers les soins aux adultes en 2015-2016, 2 ans avant et 2 ans après la transition



**Remarque**

USI : unité de soins intensifs.

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2017-2018, Institut canadien d'information sur la santé.

ix. Le Québec a été exclu, car les dates de naissance n'étaient pas disponibles.

x. Les données comprennent celles de la Nouvelle-Écosse, de l'Ontario et de l'Alberta.

# Conclusions

Le présent rapport illustre l'utilisation que font les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes des systèmes de santé canadiens. Bien qu'ils représentent moins de 1 % de la population pédiatrique, ces enfants et ces jeunes ont davantage besoin de services de soins de santé et de médicaments en raison de leurs besoins médicaux importants. La population étudiée a en effet utilisé une grande proportion des services de soins de santé primaires, des soins hospitaliers et des services d'urgence. Ces enfants et ces jeunes ont effectué de longs séjours à l'hôpital, mais ont cumulé moins de réadmissions que les enfants et les jeunes dans la population générale. L'accès difficile aux soins spécialisés à l'extérieur des grandes villes nécessite parfois des déplacements. Des enregistrements de services à domicile et de soins palliatifs ont été trouvés chez un petit pourcentage d'enfants et de jeunes.

Les discussions avec les familles ont révélé l'étendue des services requis et le fait que la prestation de ces services peut s'avérer incohérente sans coordination. Les parents et les dispensateurs de soins doivent souvent exercer beaucoup de pression pour que les enfants et les jeunes aient accès à des programmes de soins complexes. Une grande valeur est accordée à ces programmes, qui incluent des services de liaison aidant les familles à coordonner les soins et à y accéder. Toutefois, trop souvent, il s'agit de programmes pilotes, les ressources manquent ou leur portée est insuffisante pour aider la majorité des enfants et des familles. Il serait utile d'avoir plus de données sur les services à domicile et les services de soins palliatifs fournis à ces enfants et à ces jeunes, ainsi qu'à leurs familles, pour planifier une meilleure intégration des soins.

## Prochaines étapes

Les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes constituent un groupe diversifié qui présente des diagnostics rares, des besoins uniques et un accès variable aux mesures de soutien. Le survol fait dans le présent rapport aide à comprendre comment cette population utilise les systèmes de santé partout au Canada.

Les familles et les dispensateurs de soins de santé demandent de meilleures données sur les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes, pour voir à leurs intérêts et améliorer la prestation et la planification des services.

Les données sur les services à domicile pour la population pédiatrique et sur les consultations externes spécialisées qui ont été analysées dans la présente étude étaient très limitées. Bon nombre d'enfants et de familles recourent à un vaste éventail de services liés à la santé, y compris des programmes en milieu scolaire, des services sociaux et communautaires, et des thérapies spécialisées. Ce type d'information pourrait permettre de brosser un tableau plus complet des besoins des enfants et des jeunes, mais n'est actuellement pas disponible.

De plus, les dispensateurs de soins et les responsables de la planification des politiques pourraient bénéficier d'une surveillance constante de cette population. Des tendances au fil du temps, ainsi que des données détaillées sur les ressources, aideraient à la planification. De prochaines études pourraient explorer davantage le rôle des troubles de santé mentale chez les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes.

Les familles et les dispensateurs de services souhaitent réduire le plus possible les séjours de ces enfants et de ces jeunes à l'hôpital. La coordination intégrée des soins pourrait permettre d'optimiser leur prestation et de diminuer les séjours en milieu hospitalier. Les experts préconisent une meilleure prestation des soins à l'hôpital et en milieu communautaire, notamment grâce à la coordination des soins, à l'intégration et aux cliniques spécialisées, ce qui permettrait aux familles et aux dispensateurs de services de promouvoir les soins proactifs plutôt que réactifs pour les enfants et les jeunes aux besoins médicaux complexes<sup>20</sup>.

# Annexe : Texte de remplacement pour les figures

## Texte de remplacement pour la figure 1

**Tableau : Types de besoins médicaux complexes**

Type de besoins médicaux complexes	Proportion d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes
Troubles neurologiques	8 %
Affection unique	68 %
Affections multiples	16 %
TN avec autres affections	8 %

**Remarque**

TN : troubles neurologiques.

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2015-2016, Institut canadien d'information sur la santé.

## Texte de remplacement pour la figure 2

**Tableau : Taux de besoins médicaux complexes ajusté selon l'âge par 100 000 enfants et jeunes, par province et territoire, 2015-2016**

Autorité compétente	Taux ajusté par 100 000 enfants et jeunes	Limite de confiance inférieure pour l'établissement du taux	Limite de confiance supérieure pour l'établissement du taux
Canada	948	942	954
T.-N.-L.	1 447	1 383	1 511
Î.-P.-É.	1 090	989	1 191
N.-É.	1 076	1 035	1 117
N.-B.	738	700	776
Qc	1 030	1 016	1 043
Ont.	904	895	914
Man.	827	800	854
Sask.	1 168	1 133	1 203
Alb.	999	982	1 016
C.-B.	802	787	818
Yn	778	611	944

Autorité compétente	Taux ajusté par 100 000 enfants et jeunes	Limite de confiance inférieure pour l'établissement du taux	Limite de confiance supérieure pour l'établissement du taux
T.N.-O.	637	512	763
Nun.	1 212	1 053	1 371

**Remarques**

Le faible taux du Nouveau-Brunswick est partiellement attribuable à l'exclusion des nouveau-nés qui avaient le même numéro d'assurance maladie que leur mère durant leur premier séjour à l'hôpital en 2015-2016. L'intervalle de confiance (IC) sert à déterminer s'il y a une différence statistiquement significative entre le taux ajusté selon l'âge et la moyenne. L'étendue de l'IC illustre le degré de variabilité du taux. Par exemple, l'IC d'une province ou d'un territoire peut être étendu si peu de cas sont répertoriés et que les résultats sont instables. Selon les estimations, les taux ajustés selon l'âge sont exacts dans les limites supérieure et inférieure de l'IC 19 fois sur 20 (IC de 95 %). Les taux dont l'IC ne chevauche pas le résultat du Canada peuvent être considérés comme étant statistiquement différents.

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2015-2016, Institut canadien d'information sur la santé; Estimations de la population, 2011 et 2015, Statistique Canada.

**Texte de remplacement pour la figure 3**

**Tableau : Pourcentage d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes décédés dans les 2 ans ayant suivi leur premier séjour à l'hôpital en 2015-2016, par lieu du décès**

Lieu du décès	Pourcentage d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes décédés
Hôpital	79 %
Domicile	12 %
Autre établissement de soins de santé	4 %
Autre ou inconnu	5 %

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2015-2016, Institut canadien d'information sur la santé; Base canadienne de données sur les décès de la Statistique de l'état civil (couplée avec la Base de données sur les congés des patients, le Système national d'information sur les soins ambulatoires et le Système d'information ontarien sur la santé mentale), 2015 à 2017, Statistique Canada.

#### Texte de remplacement pour la figure 4

**Tableau : Pourcentage d'enfants et de jeunes qui ont utilisé de multiples médicaments au cours de l'année ayant suivi leur premier séjour à l'hôpital en 2015-2016, par type de besoins médicaux complexes**

Nombre de catégories de médicaments	Troubles neurologiques	Affection unique	Affections multiples	TN avec autres affections
5 catégories de médicaments ou plus	37 %	34 %	55 %	60 %
10 catégories de médicaments ou plus	10 %	10 %	25 %	26 %

**Remarque**

TN : troubles neurologiques.

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2015-2016, et Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

#### Texte de remplacement pour la figure 5

**Tableau : Détresse des aidants naturels des enfants et des jeunes aux besoins médicaux complexes qui ont reçu des services à domicile dans les 2 ans ayant suivi le premier séjour à l'hôpital en 2015-2016, par type de besoins médicaux complexes**

Type de besoins médicaux complexes	Pourcentage des aidants naturels souffrant de détresse
Taux général	37 %
Troubles neurologiques	51 %
Affection unique	26 %
Affections multiples	29 %
TN avec autres affections	41 %

**Remarque**

TN : troubles neurologiques.

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2017-2018, et Système d'information sur les services à domicile, 2015-2016 à 2017-2018, Institut canadien d'information sur la santé; Estimations de la population, 2011 et 2015, Statistique Canada.

**Texte de remplacement pour la figure 6****Tableau : Changements dans les séjours à l'hôpital et en unité de soins intensifs des jeunes aux besoins médicaux complexes transférés vers les soins aux adultes en 2015-2016, 2 ans avant et 2 ans après la transition**

Séjours à l'hôpital et en USI	Avant la transition	Après la transition
6 séjours à l'hôpital ou plus	4 %	2 %
Au moins un séjour en USI	10 %	8 %
Séjour de 30 jours ou plus	5 %	2 %

**Remarque**

USI : unité de soins intensifs.

**Sources**

Base de données sur la morbidité hospitalière et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2010-2011 à 2017-2018, Institut canadien d'information sur la santé.

# Références

1. Berry JG, et al.; Children's Hospital Association. [\*The Landscape of Medical Care for Children With Medical Complexity\*](#). 2013.
2. Cohen E, et al. [\*Patterns and costs of health care use of children with medical complexity\*](#). *Pediatrics*. 2012.
3. Cohen E, et al. [\*Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives\*](#). *Pediatrics*. 2011.
4. Statistique Canada. [\*Chiffres de population, provinces et territoires, divisions de recensement, groupes de taille des centres de population et régions rurales, Recensement de 2016 — Données intégrales\*](#). Consulté en mars 2020.
5. Feudtner C, et al. [\*Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation\*](#). *BMC Pediatrics*. 2014.
6. Bergeron J, et al. [\*Prevalence, geographical distribution and genealogical investigations of mutation 188 of lipoprotein lipase gene in the French Canadian population of Québec\*](#). *Clinical Genetics*. 1992.
7. Mahoney K, et al. [\*High incidence of pediatric idiopathic epilepsy is associated with familial and autosomal dominant disease in Eastern Newfoundland\*](#). *Epilepsy Research*. 2012.
8. Hayward CPM, Rivard GE. [\*Quebec platelet disorder\*](#). *Expert Review of Hematology*. 2011.
9. Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. [\*Statistiques canadiennes sur le cancer 2019\*](#). 2019.
10. Agence de la santé publique du Canada. [\*Rapport du Système canadien de surveillance des maladies chroniques : les maladies du cœur au Canada. 2018\*](#). 2018.
11. Institut canadien d'information sur la santé. Réadmission à l'hôpital, soins pédiatriques. [\*Votre système de santé : En détail\*](#) [outil Web]. Consulté en mars 2020.
12. Statistique Canada. [\*Décès, selon le lieu de décès \(en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier\)\*](#). Consulté en mars 2020.
13. Feudtner C, et al. [\*Appendix F — Pediatric end-of-life and palliative care: Epidemiology and health service use\*](#). In : Institute of Medicine, dir. *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life*. 2015.

14. Santé Canada. [\*Cadre sur les soins palliatifs au Canada\*](#). 2018.
15. Institut canadien d'information sur la santé. [\*Accès aux soins palliatifs au Canada\*](#). 2018.
16. Institut canadien d'information sur la santé. [\*Au Canada, un aidant naturel sur 3 éprouve de la détresse\*](#). Consulté en août 2020.
17. Association canadienne des centres de santé pédiatriques. [\*A Guideline for Transition From Paediatric to Adult Health Care for Youth With Special Health Care Needs: A National Approach\*](#). 2016.
18. Goossens E, et al. [\*Predictors of care gaps in adolescents with complex chronic condition transitioning to adulthood\*](#). *Pediatrics*. 2016.
19. Cohen E, et al. [\*Health care use during transfer to adult care among youth with chronic conditions\*](#). *Pediatrics*. 2016.
20. Association canadienne des centres de santé pédiatriques. [\*CAPHC Guideline for the Management of Medically Complex Children and Youth Through the Continuum of Care\*](#). 2018.

**ICIS Ottawa**

495, chemin Richmond  
Bureau 600  
Ottawa (Ont.)  
K2A 4H6  
**613-241-7860**

**ICIS Toronto**

4110, rue Yonge  
Bureau 300  
Toronto (Ont.)  
M2P 2B7  
**416-481-2002**

**ICIS Victoria**

880, rue Douglas  
Bureau 600  
Victoria (C.-B.)  
V8W 2B7  
**250-220-4100**

**ICIS Montréal**

1010, rue Sherbrooke Ouest  
Bureau 602  
Montréal (Qc)  
H3A 2R7  
**514-842-2226**

---

**icis.ca**

22858-0920

