

ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE AU CANADA

Rapport sur les professionnels de la santé

ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE AU CANADA | RAPPORT SUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ 2023



Fondation
canadienne de la
fibrose pulmonaire

UNE VUE À 360°

Un message du président du conseil et de la directrice générale de la FCFP

Pour bien comprendre les problèmes auxquels font face les personnes atteintes d'une maladie rare comme la fibrose pulmonaire (FP), **il est essentiel de connaître le point de vue des professionnels de la santé qui sont aux premières lignes**. En 2022, la Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire (FCFP) a demandé aux Canadiens vivant avec la FP et à leurs soignants de répondre à un sondage sur l'impact de la maladie dans leur vie. L'état de santé de bon nombre de nos répondants a empiré en 2022 par rapport à 2020. Une question, parmi toutes les autres, exigeait une plus grande attention : **l'accès rapide et équitable à l'oxygénothérapie à domicile**.



Rapport sur les patients et les soignants



Rapport sommaire



Rapport sur les fournisseurs d'oxygène

Pour bien comprendre cet enjeu, la FCFP a commandé **deux sondages nationaux innovants de recherche** auprès de professionnels de la santé (détaillé dans le présent rapport) et de fournisseurs d'oxygène. De plus, un collectif d'éminents médecins, y compris Dr Kerri A. Johannson (*Département de médecine, Département de sciences de la santé communautaire et Programme sur la maladie pulmonaire interstitielle, Université de Calgary*), a entrepris **un examen approfondi des questions** qui orientent (et restreignent) l'accès à l'oxygénothérapie pour les

patients qui en ont besoin, et ce, dans deux articles de recherche qui ont servi de base à nos rapports :



Supplemental Oxygen in Interstitial Lung Disease: An Art in Need of Science

Oxygen in Patients with Fibrotic Interstitial Lung Disease: an International Delphi Survey

Scanner le code pour lire les rapports et les articles de recherche :



Les professionnels de la santé confirment ce que les patients et les autres personnes nous disent depuis plusieurs années : l'accès à l'oxygène varie considérablement à l'échelle du pays. Les critères médicaux d'admissibilité à l'oxygène sont largement critiqués, notamment ceux pour l'oxygène à l'effort. La frustration est généralisée. Nous remercions vivement tous ceux qui ont partagé leur expertise.

C'est maintenant le temps d'agir.

Dans ce rapport, la FCFP met au jour les points de vue des professionnels de la santé sur les problèmes d'accès à l'oxygénothérapie pour les Canadiens, tenant compte des besoins uniques des personnes vivant avec la fibrose pulmonaire. **Aucun Canadien ne devrait être laissé sans un traitement nécessaire pour pouvoir respirer**. Pour en savoir plus sur la fibrose pulmonaire et la FCFP, visitez notre site Web : cpff.ca.

Kirk Morrison
Président du conseil

Sharon Lee
Directrice générale

TABLE DES MATIÈRES

PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ PARTICIPANT AU SONDAJE.....	3	UNE PRESCRIPTION POUR LA FRUSTRATION.....	8
PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ EXPERTS EN SANTÉ PULMONAIRE.....	4	PROBLÈMES AVEC L'OXYGÈNE NÉCESSAIRE À L'EFFORT.....	10
FAITS SAILLANTS D'APPRENTISSAGE.....	5	DROITS DU PATIENT ATTEINT DE FIBROSE PULMONAIRE.....	14
L'ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE EST INSUFFISANT.....	7	À PROPOS DE LA FCFP.....	15

PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ PARTICIPANT AU SONDAGE

OBJECTIF ET MÉTHODOLOGIE

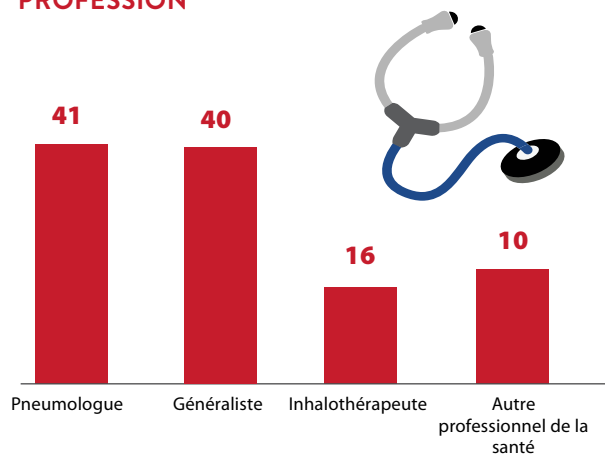
Dans cette étude, la FCFP vise à fournir des renseignements pour nous aider à promouvoir un meilleur accès à l'oxygénothérapie à domicile pour les patients vivant avec la FP.

Les renseignements ont été recueillis au moyen d'un sondage mené auprès de professionnels de la santé partout au Canada. Les répondants ont été identifiés à l'aide de la base de données et du réseau de la FCFP dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens. Ils ont été sollicités par les canaux de communication de la Fondation (infolettre, médias sociaux et associations).

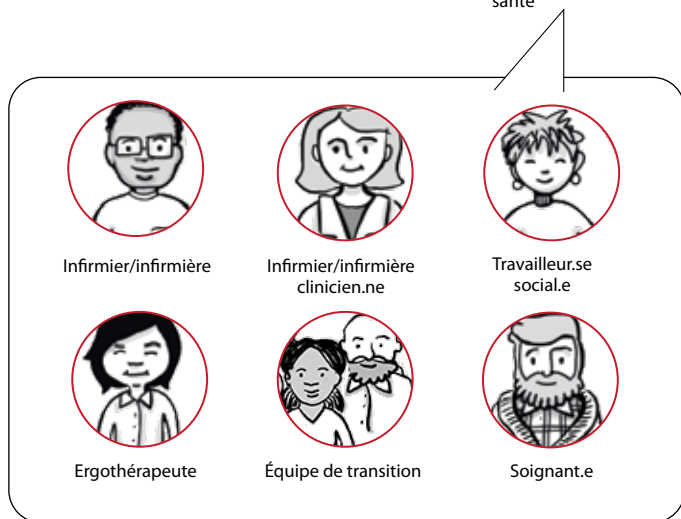
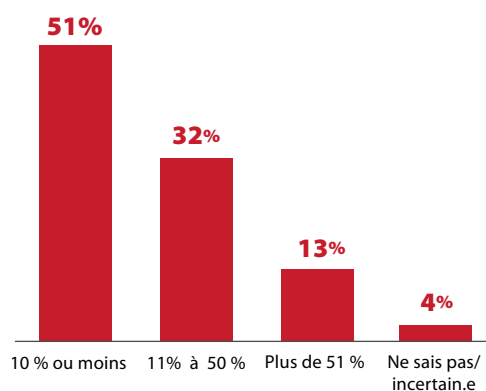
107

PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

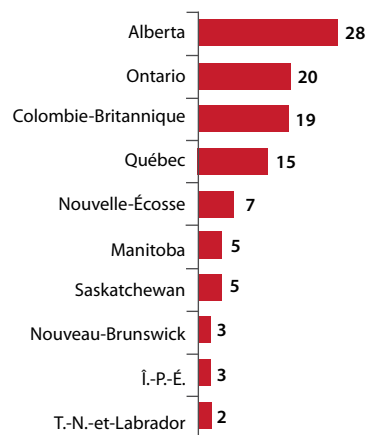
PROFESSION



POURCENTAGE DES PATIENTS UTILISANT DE L'O2 À DOMICILE



EMPLACEMENT GÉOGRAPHIQUE

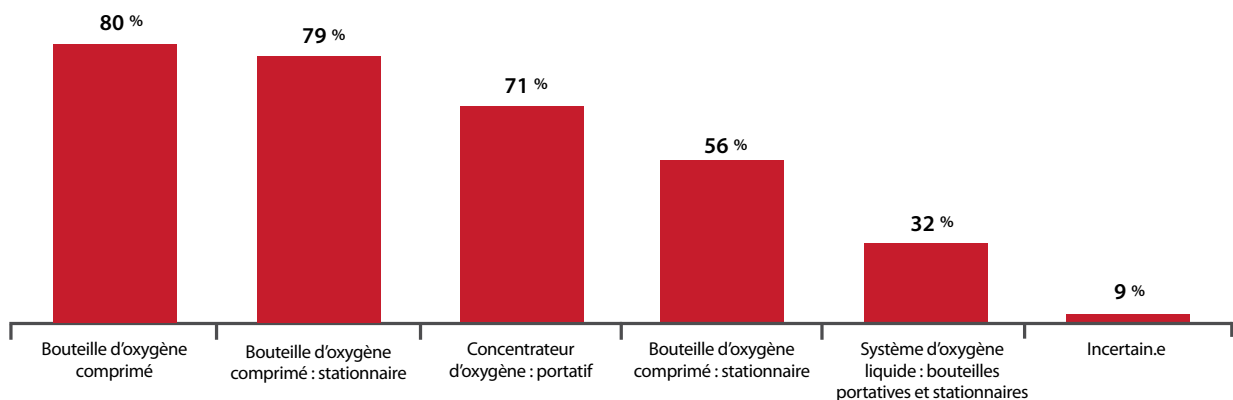


PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ EXPERTS EN SANTÉ PULMONAIRE

Les pneumologues, les généralistes, les inhalothérapeutes et les autres spécialistes dont les patients nécessitent une oxygénothérapie sont aux prises avec un ensemble de mesures disparates qui limitent leur capacité à prodiguer des soins optimaux. Les médecins sont souvent frustrés par les lignes directrices existantes lorsqu'ils prescrivent des médicaments à des patients qui ne remplissent pas les critères médicaux extrêmement précis. Les professionnels de la santé sont témoins des difficultés rencontrées par de nombreuses personnes pour recevoir suffisamment d'oxygène et sont exaspérés par le statu quo.



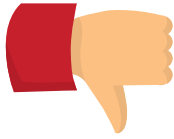
SYSTÈMES D'ALIMENTATION EN OXYGÈNE



FAITS SAILLANTS D'APPRENTISSAGE

1

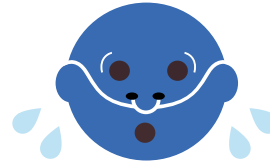
LES PATIENTS SE HEURTENT À DES OBSTACLES POUR ACCÉDER À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE



Critères d'admissibilité stricts et inadaptés concernant les niveaux de saturation d'oxygène



Accès insuffisant à l'oxygène à domicile, hors de chez soi et lors de déplacements



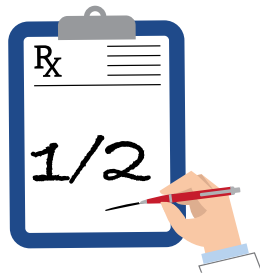
Besoins en **oxygène** à l'**effort** non couverts



Coût prohibitif pour les **voyageurs**

2

LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ AFFIRMENT QUE LA COUVERTURE EST INADÉQUATE



Des professionnels de la santé déclarent que les **lignes directrices provinciales de remboursement** ne leur permettent pas de prescrire l'oxygénothérapie à toutes les personnes qui en ont besoin



Les **critères de remboursement** sont trop stricts ou inappropriés

3

IL EST POSSIBLE DE MIEUX SOUTENIR LES PATIENTS ET D'AMÉLIORER LA SITUATION



Augmenter la couverture pour l'équipement moderne et permettre un meilleur accès



Modifier les critères médicaux en fonction des besoins en oxygène propres à la maladie



Fournir un soutien à la formation pour les patients et les autres fournisseurs

PLUS DE

1 SUR
3

PROFESSIONNELS DE
LA SANTÉ ESTIMENT
QUE L'ACCÈS À
L'OXYGÉNOTHÉRAPIE
À DOMICILE DOIT
ÊTRE AMÉLIORÉ.

*« L'accès à plus de 10
réservoirs/mois pour
les personnes qui ont
besoin d'un accès continu
à l'oxygène ou à un
concentrateur d'oxygène
pulsé est médiocre. »*

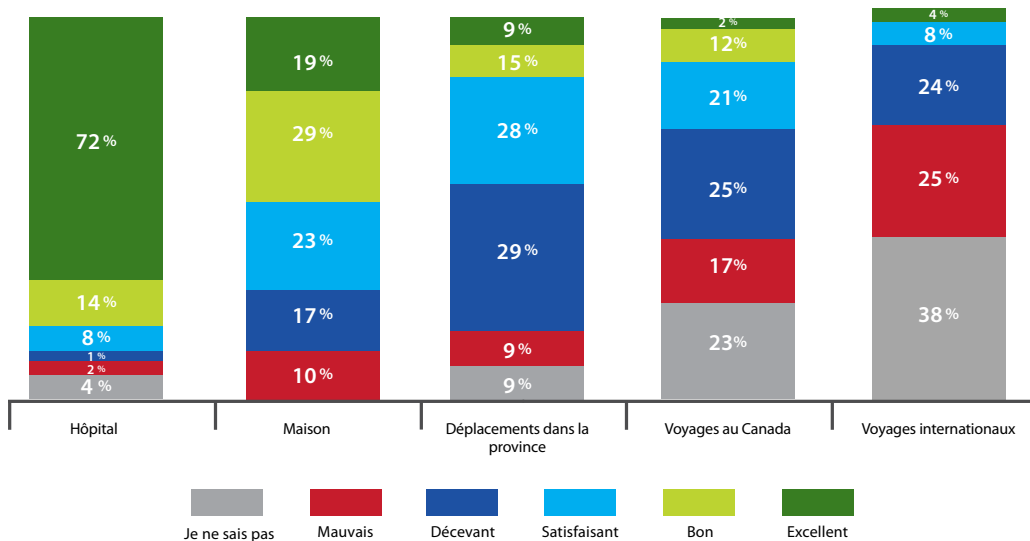
PNEUMOLOGUE, SK

L'ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE EST INSUFFISANT

L'oxygénothérapie est une véritable bouée de sauvetage pour les quelque 30 000 Canadiens atteints de FP. Malgré son importance cruciale, l'accès n'est pas équitable. L'accès à l'oxygène à domicile et lors d'un déplacement a aussi reçu une mauvaise évaluation.

LES PROFESSIONNELLS DE LA SANTÉ AFFIRMENT QUE LES PATIENTS ÉPROUVENT DES DIFFICULTÉS POUR ACCÉDER À DE L'O₂ À DOMICILE ET LORS DE DÉPLACEMENTS

Q: Comment évaluez-vous l'accès des patients atteints de FP à l'oxygénothérapie?



« Le gouvernement provincial ne finance pas les systèmes d'oxygène portatifs légers et ne fournit que de petits réservoirs. Cette situation n'est pas pratique pour les patients et réduit leur capacité à faire de l'exercice et à voyager. »

PNEUMOLOGUE, SK



« On m'a dit de rester à la maison parce que l'oxygène n'était pas couvert... En d'autres mots, si on n'est pas à l'article de la mort, on n'en obtient pas. »

PATIENT

« Soyez plus indulgents en rapport avec l'accès à l'oxygénothérapie! Les gens devraient pouvoir obtenir l'oxygène dont ils ont besoin pour respirer. »

SOIGNANTE

1 SUR 2

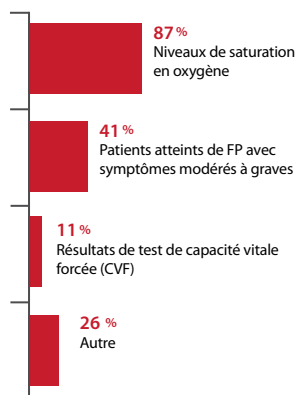
PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ESTIMENT QUE LES LIGNES DIRECTRICES PROVINCIALES DE REMBOURSEMENT NE LEUR PERMETTENT PAS DE PRESCRIRE L'OXYGÉNOTHÉRAPIE À TOUTES LES PERSONNES QUI EN ONT BESOIN.

UNE PRESCRIPTION POUR LA FRUSTRATION

Le financement de l'utilisation d'oxygène à domicile est réglementé à l'échelle provinciale et territoriale, ce qui entraîne une variabilité considérable à l'échelle du pays. Si l'O2 est nécessaire sur le plan clinique, mais qu'il n'est pas couvert en raison de critères d'admissibilité restrictifs, les patients couvrent souvent eux-mêmes les coûts, ce qui cause une pression financière considérable.

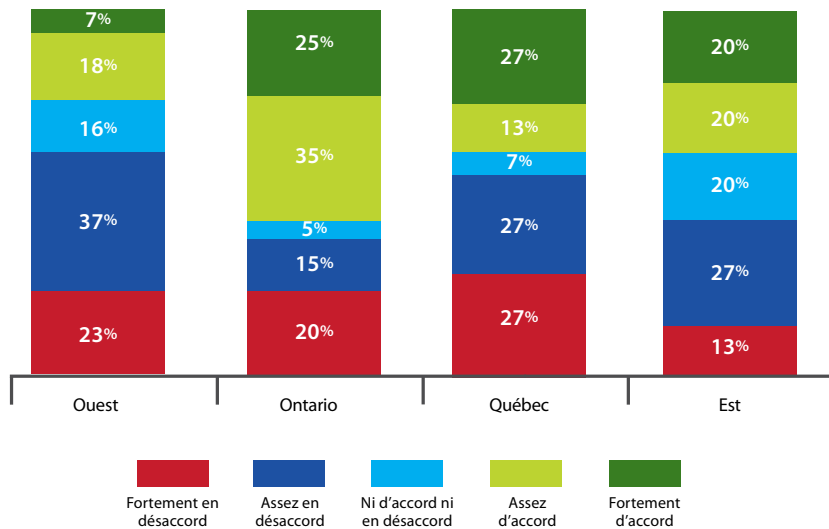
LIGNES DIRECTRICES

Q: Quelles lignes directrices suivez-vous lors de la prescription d'oxygène d'appoint?



RÉPARTITION RÉGIONALE

Q: À quel point êtes-vous d'accord avec l'énoncé suivant « Les lignes directrices provinciales de remboursement me permettent de prescrire l'oxygénothérapie à toutes les personnes qui en ont besoin »?

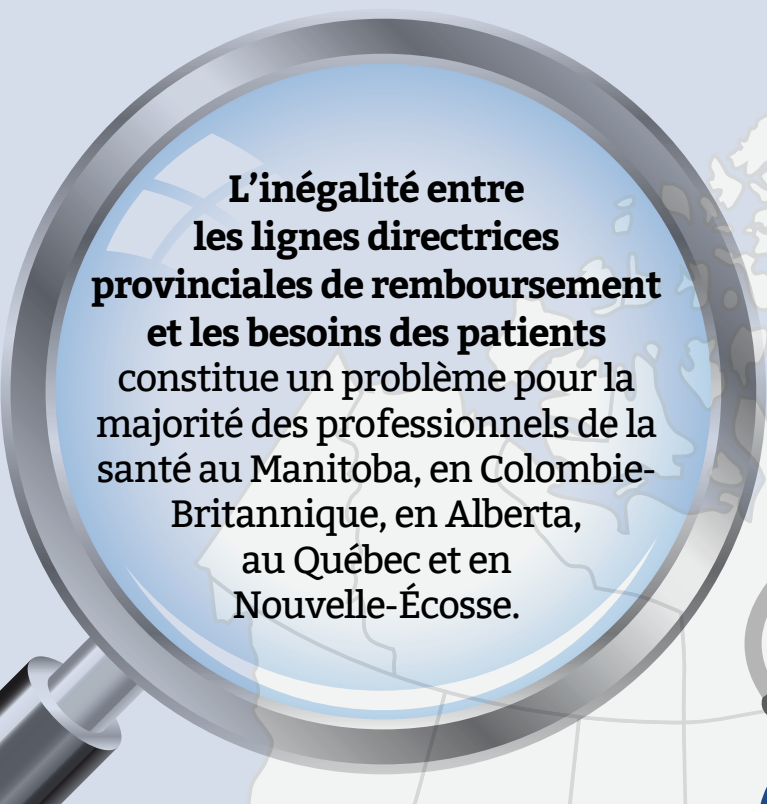


Remarque : La taille de l'échantillon national est statistiquement valable. Les renseignements propres aux provinces sont uniquement directionnels en raison de la taille des échantillons provinciaux. Les provinces avec un nombre inférieur à N=5 ont été supprimées de ce graphique.

L'ENDROIT OÙ VOUS VIVEZ AU CANADA DÉTERMINE CE QUE VOUS OBTENEZ

LES COÛTS À DÉBOURSER PEUVENT S'ÉLEVER À DES MILLIERS DE \$\$\$ PAR ANNÉE

14% des patients indiquent qu'ils **DÉBOURSENT** au moins certains des coûts liés à leur oxygénothérapie.



L'inégalité entre les lignes directrices provinciales de remboursement et les besoins des patients constitue un problème pour la majorité des professionnels de la santé au Manitoba, en Colombie-Britannique, en Alberta, au Québec et en Nouvelle-Écosse.

« Les critères de remboursement ne sont pas appropriés pour cette population de patients. »

INFIRMIÈRE
AUTORISÉE, AB

« Lorsque des patients quittent l'hôpital et nécessitent de l'oxygène à l'effort, ils ne réussissent pas à en avoir. »

PNEUMOLOGUE, SK

« Il n'y a aucun critère pour l'O2 ambulatoire non plus. On doit argumenter à chaque fois qu'il est question de couverture. »

PNEUMOLOGUE, QC

« Les critères pour l'accès à l'O2 au Québec sont basés sur de la très vieille documentation sur la MPOC et ne s'appliquent pas du tout aux patients atteints d'une MPI. »

PNEUMOLOGUE, QC

PROBLÈMES AVEC L'OXYGÈNE NÉCESSAIRE À L'EFFORT

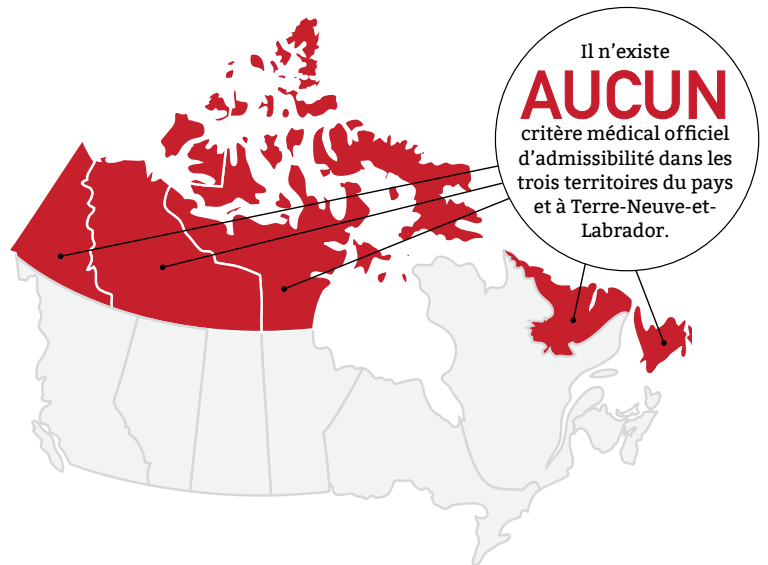
« LE PRINCIPAL PROBLÈME, C'EST LA COUVERTURE POUR L'OXYGÈNE D'APPOINT À L'EFFORT. »

PNEUMOLOGUE, ALB.

« J'AIMERAIS QUE LES PATIENTS ATTEINTS DE FIBROSE PULMONAIRE AIENT UN MEILLEUR ACCÈS À L'OXYGÈNE À L'EFFORT. »

PNEUMOLOGUE, C.-B.

Les critères médicaux pour la prescription d'oxygène à domicile varient grandement au pays. Si le seuil d'un essoufflement sévère est relativement uniforme, on ne peut en dire autant des critères relatifs aux besoins en oxygène à effort. Le Québec et l'Île-du-Prince-Édouard ne financent pas l'oxygène à l'effort, et les trois territoires du Canada, ainsi que Terre-Neuve-et-Labrador, n'ont pas de critères médicaux clairs pour l'oxygénothérapie à domicile, bien qu'ils la remboursent.



« Les patients qui ont besoin d'un haut débit et de plus de 10 réservoirs par mois ou qui ont besoin d'oxygène à l'effort immédiatement après leur sortie de l'hôpital ne sont pas pris en charge. »

PNEUMOLOGUE, SASK.

« Je prescrirais plus d'O₂ à l'effort. »

PNEUMOLOGUE, C.-B.

« L'oxygène à l'effort pourrait être utile pour certains patients souffrant d'une légère désaturation, mais son accès est limité. »

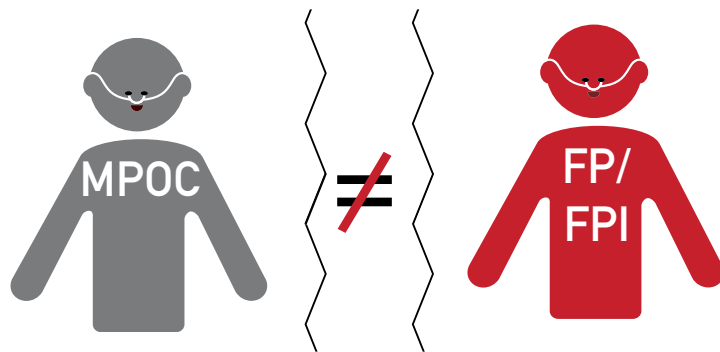
PNEUMOLOGUE, ONT.

LES ÉTUDES SUR L'OXYGÉNOTHÉRAPIE SE CONCENTRENT SUR LA MPOC

La politique canadienne en matière d'oxygénothérapie est basée sur les besoins des patients atteints de la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), qui diffère largement de la FP. L'absence de distinction entre ces deux maladies constitue un obstacle important pour les personnes atteintes de FP.

« Les critères d'admissibilité à l'oxygène de cette province ne conviennent pas aux patients qui souffrent de dyspnée à l'effort, ce qui est principalement ce dont nos patients souffrent. »

INFIRMIÈRE AUTORISÉE SPÉCIALISÉE DANS LES MPI



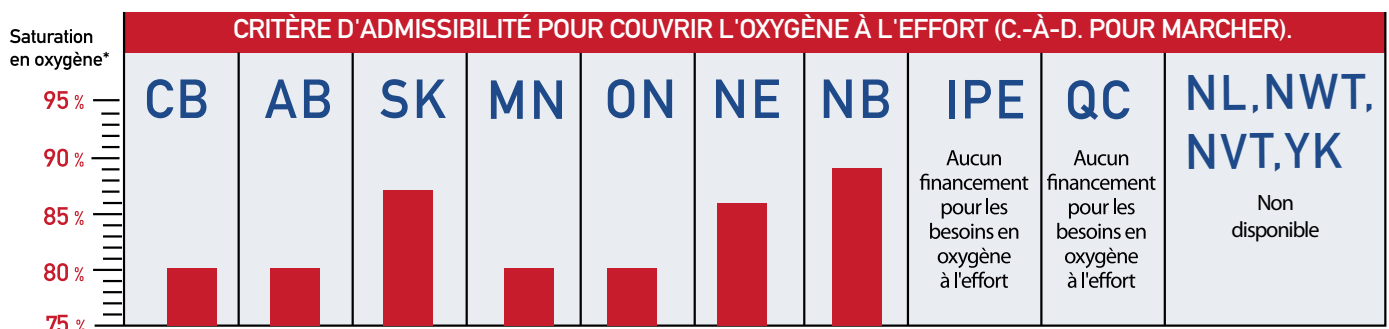
« Les critères pour l'accès à l'O₂ au Québec sont basés sur de la très vieille documentation sur la MPOC et ne s'appliquent pas du tout aux patients atteints d'une MPI. »

PNEUMOLOGUE, QC


« Les clients atteints de FP ne bénéficient pas des mêmes normes d'accès à l'oxygène que ceux atteints de MPOC ou de cancer. Parfois, nos clients ne sont pas en mesure de faire de l'exercice ou même d'accomplir leurs tâches quotidiennes à cause de la désaturation, mais ils ne répondent pas pour autant aux critères. »

INHALOTHÉRAPEUTE, ALB.

LES LIGNES DIRECTRICES PROVINCIALES CRÉENT UNE DISPARITÉ INACCEPTABLE



* Pour les adultes, la plage normale de saturation en oxygène dans le sang se situe entre 95 et 100 %. Une valeur de <90 % est considérée comme une faible saturation en oxygène



« LE MÊME
ÉQUIPEMENT EST
UTILISÉ POUR
L'OXYGÉNOTHÉRAPIE
À DOMICILE QU'IL Y
A DE NOMBREUSES
ANNÉES. ON A
BESOIN D'UN
ÉQUIPEMENT
MEILLEUR ET PLUS
MODERNE (SURTOUT
LES MODÈLES DE
CONCENTRATEUR
PORTATIFS). »

INFIRMIÈRE, ONT.

LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ S'EXPRIMENT SUR LES MOYENS D'AMÉLIORER L'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE

Les professionnels de la santé du Canada ont souligné les mêmes thèmes de l'abordabilité et de la couverture, des critères d'admissibilité et de l'amélioration de l'équipement mentionnés par tous les groupes interrogés. Leurs réponses étaient riches en détails médicaux précis basés sur leur expérience clinique.



AMÉLIORER LA COUVERTURE

« Nous devons couvrir un plus grand nombre de réservoirs pour les patients ayant un débit élevé. »

- PNEUMOLOGUE

« Au Manitoba, il faudrait couvrir les bouteilles d'oxygène ou au moins un certain nombre par mois pour les besoins à l'effort. Actuellement, les patients reçoivent un concentrateur stationnaire pour l'oxygène à l'effort! »

- INHALOTHÉRAPEUTE

« Il faudrait assouplir les critères de financement et améliorer les temps d'accès. Actuellement, il faut 2 à 3 mois pour obtenir du financement pour de l'O₂ à l'effort en Alberta. »

- INFIRMIÈRE AUTORISÉE

« Autorisons le financement pour toute personne souffrant de dyspnée et de désaturation en O₂ à l'effort. »

- INHALOTHÉRAPEUTE

« L'amélioration du financement améliorera l'accès. »

- PNEUMOLOGUE



ÉLIMINER LES OBSTACLES LIÉS AUX CRITÈRES MÉDICAUX

« Abaissons les critères d'admissibilité pour l'oxygène à l'effort »

- PNEUMOLOGUE

« Les critères de couverture devraient prendre en compte la réalité unique et commune des patients atteints de FP. »

- INFIRMIÈRE CLINICIENNE

« Les règles applicables aux patients atteints de FP devraient être différentes de celles qui s'appliquent aux patients atteints de MPOC. »

- INHALOTHÉRAPEUTE

« Les lignes directrices du ministère de la Santé doivent être modifiées; si le diagnostic de FPI est posé à l'aide d'un tomodensitogramme et d'un test de la fonction pulmonaire, l'oxygène doit être administré selon les besoins. »

- INHALOTHÉRAPEUTE

« Les recommandations d'experts doivent être prises en compte et être immédiatement valables. »

- PNEUMOLOGUE



ASSURER L'ÉDUCATION ET LA FORMATION DES PATIENTS

« Comme généraliste, il me serait utile de savoir comment avoir accès à l'oxygénothérapie pour mes patients. »

- GÉNÉRALISTE

« Il faudra de meilleurs renseignements sur la gestion de la désaturation, surtout pendant l'exercice. Des moyens d'ajuster le débit sans avoir à aller au concentrateur s'il est stationnaire. »

- PNEUMOLOGUE

« Il pourrait y avoir des brochures ou des sites Web qui expliquent quand et comment utiliser l'oxygène. Proposer des oxymètres au patient. »

- PNEUMOLOGUE

« Faire en sorte que le fournisseur d'O₂ ait la responsabilité d'éduquer le patient à propos de l'utilisation sécuritaire de l'oxygénothérapie et aussi celle de répondre aux besoins changeants de ses clients. »

- INHALOTHÉRAPEUTE



CONCEVOIR DE MEILLEURS ÉQUIPEMENTS

« Le même équipement est utilisé pour l'oxygénothérapie à domicile qu'il y a de nombreuses années. On a besoin d'un équipement meilleur et plus moderne (surtout les modèles de concentrateur portatifs). »

- INFIRMIÈRE

« Offrir des concentrateurs d'oxygène télécommandés à domicile pour que le patient puisse ajuster le débit en fonction de l'effort sans dépendre du soignant; »

« Améliorer l'accès à l'oxygène portatif dans toutes les provinces. »

- PNEUMOLOGUE

« Proposer des concentrateurs portatifs à débit plus élevé pour permettre les voyages internationaux. »

- INHALOTHÉRAPEUTE

« Disposer de systèmes automatisés de titrage de l'oxygène pour s'assurer que les patients atteignent le niveau minimal (sécuritaire) de saturation en oxygène au repos et à l'effort. »

- PNEUMOLOGUE



LES PATIENTS ATTEINTS DE FIBROSE PULMONAIRE
ONT LE DROIT AUX ÉLÉMENTS SUIVANTS :



Des critères d'admissibilité propres à leur maladie

- Pour être admissibles à de l'oxygène d'appoint, de nombreux Canadiens vivant avec la fibrose pulmonaire (FP) doivent subir un test de « marche de six minutes » qui est exigeant en termes d'énergie. Ce test ne convient pas aux patients ayant la FP, car ils ont souvent besoin d'un débit d'oxygène plus élevé lorsqu'ils sont actifs.
- Les critères médicaux pour être admissible à de l'oxygène d'appoint sont basés sur des données concernant la MPOC et qui sont inappropriées. Les besoins en oxygène à l'effort propres à la fibrose pulmonaire ne sont pas couverts.

Les patients et les professionnels de la santé réclament des critères médicaux standardisés basés sur les besoins uniques des patients atteints de fibrose pulmonaire.



Un remboursement pour tous

- Les politiques provinciales sont mal alignées. Le remboursement de l'oxygénothérapie à domicile manque donc de cohérence à l'échelle nationale. Cette situation s'avère contraire à l'engagement du Canada envers un système universel de santé pour tous.
- L'O2 est classé comme un médicament au pays. Cependant, dans plusieurs aspects, il est géré et financé comme un appareil médical. Par conséquent, l'accès à un régime de médicaments financé au provincial ne garantit pas l'accès au financement pour de l'équipement d'oxygénothérapie à domicile.
- Les patients n'obtiennent pas toujours l'équipement nécessaire pour maintenir leur niveau d'oxygène lorsqu'ils doivent sortir de chez eux. Sans équipement portatif, ils sont contraints à domicile.

Les patients et les professionnels de la santé exigent que les coûts soient entièrement remboursés pour TOUTES les personnes qui reçoivent une oxygénothérapie à domicile.



De l'O2 dans toutes les communautés

- La livraison d'oxygène aux Canadiens vivant avec la fibrose pulmonaire représente un enjeu national, particulièrement dans les régions rurales et éloignées.
- Les patients ont du mal à obtenir la quantité d'oxygène qui leur est nécessaire s'ils sortent de chez eux, surtout pour des débits plus élevés (> 10 bouteilles par mois).

Les patients et les professionnels de la santé demandent au système de santé de fournir une oxygénothérapie aux patients qui en ont besoin, peu importe leur emplacement.

Les Canadiens qui vivent avec la fibrose pulmonaire ne devraient pas avoir à lutter pour obtenir l'oxygène dont ils ont besoin pour respirer.



Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire

La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire est un organisme de bienfaisance inscrit qui a été créé en 2009 par Robert Davidson. La FCFP a été mise sur pied pour recueillir des fonds servant à la recherche sur les causes et les traitements de la FP, pour informer les personnes atteintes de la FP et leurs soignants et leur offrir du soutien, pour conscientiser la population à propos de la FP et pour représenter les Canadiens et Canadiennes souffrant de la FP auprès des gouvernements, des professionnels de la santé, des médias et du public.

La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire travaille sans relâche :

SOUTIEN



CONSCIENTISATION



RECHERCHE



DÉFENSE DES DROITS



Pour plus d'information :

info@cpff.ca

ou

905-294-7645

cpff.ca



Fondation
canadienne de la
fibrose pulmonaire

La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire travaille sans relâche pour fournir les plus récentes nouvelles concernant la recherche sur la FP, les ressources et bien plus aux personnes qui vivent avec la fibrose pulmonaire ainsi qu'à la communauté dans son ensemble.

Pour plus d'information :

info@cpff.ca