



ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE AU CANADA

Rapport sur les fournisseurs d'oxygène



Fondation
canadienne de la
fibrose pulmonaire

UNE VUE À 360°

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

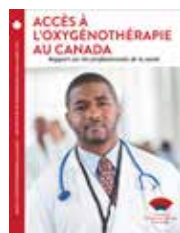
L'oxygénothérapie à domicile est essentielle pour les gens qui vivent avec la fibrose pulmonaire (FP). Toutefois, le sondage de 2022 de la Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire (FCFP) auprès de patients et de soignants a révélé que bon nombre d'entre eux ont de la difficulté à obtenir l'oxygénothérapie lorsqu'ils en ont besoin. Afin de comprendre tous les aspects de cet enjeu, la FCFP a commandé **deux sondages nationaux innovants de recherche** – auprès de fournisseurs d'oxygène (*détaillé dans ce rapport*) et de professionnels de santé. Les fournisseurs d'oxygène, qui sont des professionnels de première ligne pour l'administration de l'oxygénothérapie à



Rapport sur les patients et les soignants



Rapport sommaire



Rapport sur les professionnels de la santé

domicile, ont exprimé la nécessité d'un accès plus rapide et équitable à l'oxygène. De plus, un collectif d'éminents médecins, y compris Dre Kerri A. Johansson (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 :



Bien que chaque rapport sur l'oxygène fournisse un aperçu unique de l'ensemble des personnes interrogées, notre recherche confirme 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 problèmes liés aux critères médicaux d'admissibilité varient grandement, tout comme les problèmes de livraison dans les régions rurales et éloignées.

C'est maintenant le temps d'agir. Dans ce rapport, la FCFP met au jour les points de vue des fournisseurs d'oxygène 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

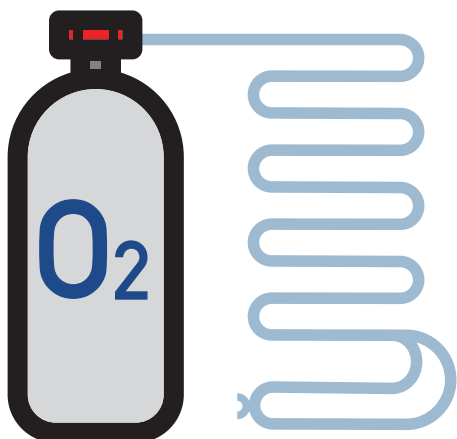
Kirk Morrison
Président du conseil

Sharon Lee
Directrice générale

TABLE DES MATIÈRES

FOURNISSEURS D'OXYGÈNE PARTICIPANT AU SONDRAGE	3	LA COUVERTURE EST INÉGALE	8
AUX PREMIÈRES LIGNES DE L'ACCÈS À L'OXYGÈNE À DOMICILE	4	PROBLÈMES AVEC L'OXYGÈNE NÉCESSAIRE À L'EFFORT	10
FAITS SAILLANTS D'APPRENTISSAGE	5	DROITS DU PATIENT ATTEINT DE FIBROSE PULMONAIRE	12
L'ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE EST INSUFFISANT	7	À PROPOS DE LA FCFP	14

FOURNISSEURS D'OXYGÈNE PARTICIPANT AU SONDAGE



OBJECTIF ET MÉTHODOLOGIE

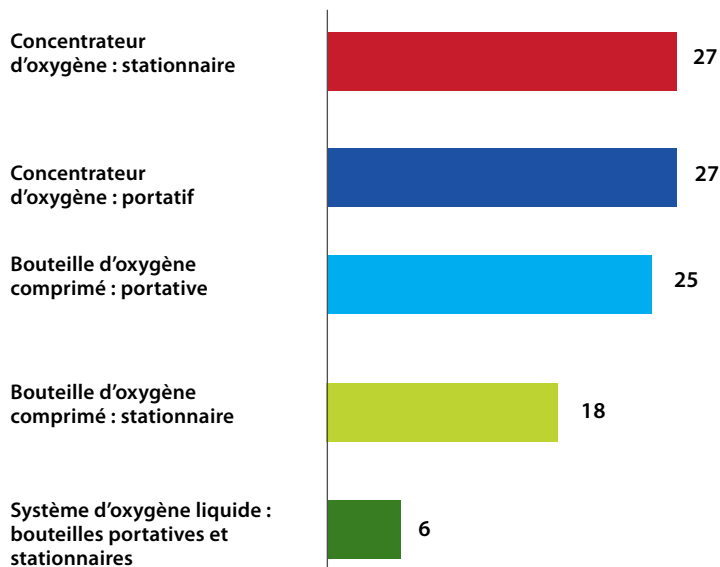
Dans cette étude, la FCFP vise à fournir des renseignements pour nous aider à promouvoir un meilleur accès à l'oxygénothérapie à domicile pour les patients vivant avec la FP.

Les renseignements ont été recueillis au moyen d'un sondage mené auprès de fournisseurs d'oxygène 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).

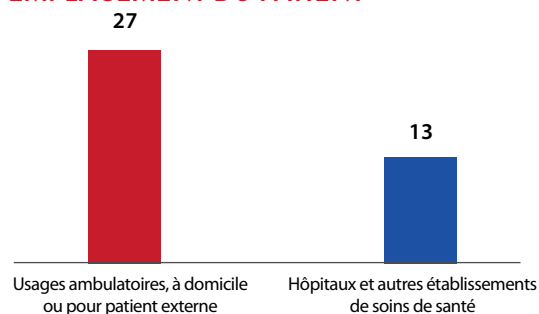
27

FOURNISSEURS D'OXYGÈNE

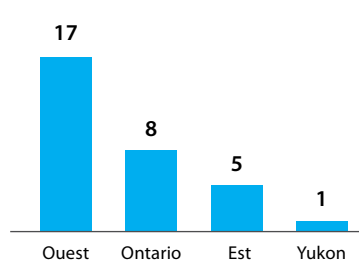
SYSTÈMES D'OXYGÈNE PRESCRITS



EMPLACEMENT DU PATIENT



EMPLACEMENT GÉOGRAPHIQUE

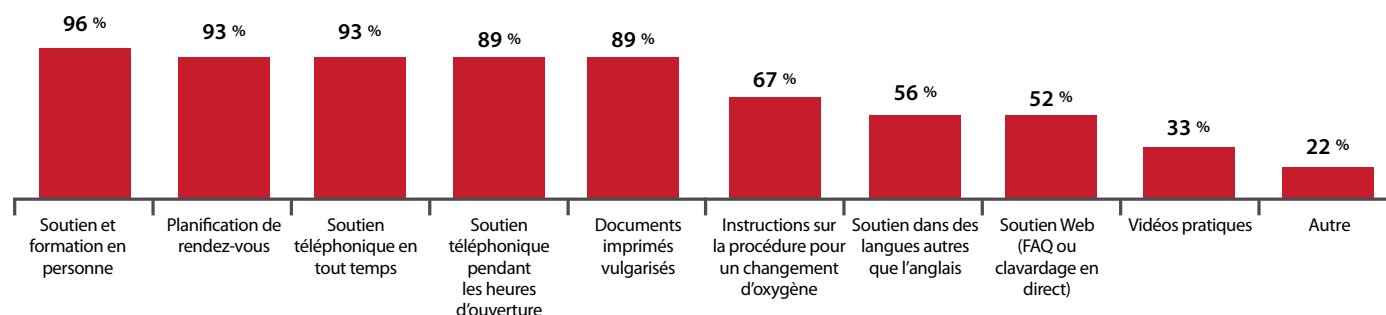


AUX PREMIÈRES LIGNES DE L'ACCÈS À L'OXYGÈNE À DOMICILE

Les fournisseurs d'oxygène sont des professionnels aux premières lignes en ce qui a trait à l'oxygénothérapie à domicile. Grâce à leur contact direct avec les personnes vivant avec la FPI, ils ont une connaissance très claire des réalités auxquelles elles doivent faire face, y compris les changements dans le degré d'essoufflement, typique de la maladie. Les fournisseurs se soucient du bien-être de leurs clients. Ils sont témoins des contraintes associées à la prescription d'oxygène imposées par les systèmes de santé. Il s'agit d'une difficulté à laquelle bon nombre de leurs clients sont confrontés pour recevoir suffisamment d'oxygène. Beaucoup sont frustrés par le statu quo.



SOUTIEN AUX PATIENTS PAR LES FOURNISSEURS D'OXYGÈNE



FAITS SAILLANTS D'APPRENTISSAGE

1

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



Il est ardu de **voyager** avec de l'oxygène et **d'avoir accès à de l'équipement**.

41%

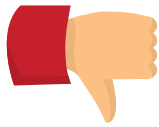
des patients éprouvent des difficultés à se faire réévaluer.



L'accès au **financement** n'est pas garanti.

2

LA COUVERTURE PROVINCIALE POUR L'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE EST INÉGALE



La couverture provinciale pour l'oxygénothérapie est souvent jugée **décevante**.

26%

des patients subissent des retards dans la couverture d'assurance ou le remboursement.



La principale raison mentionnée pour justifier la faible note attribuée à l'accessibilité est **la couverture réduite et limitée**.

3

LES PATIENTS ÉPROUVENT DES DIFFICULTÉS POUR OBTENIR UNE NOUVELLE ORDONNANCE



L'accès limité à un médecin est un obstacle généralisé à l'obtention d'une nouvelle prescription d'oxygénothérapie dans les provinces de l'Atlantique.

1
SUR 5

fournisseurs d'oxygène affirme qu'il n'est pas facile pour les patients de recevoir une ordonnance d'oxygénothérapie **lorsqu'ils en ont besoin**.

4

LES FOURNISSEURS APPUIENT LES PATIENTS, MAIS LES PROBLÈMES DE LIVRAISON DEMEURENT



La plupart des fournisseurs d'oxygène offrent de la formation en personne, la prise de rendez-vous, du soutien téléphonique et des documents imprimés.

PLUS DE 50%

des fournisseurs d'oxygène estiment que les patients n'ont pas un **accès égal** à une livraison rapide d'oxygène.



1
SUR
5

PATIENTS
N'ARRIVE PAS À
OBTENIR UNE
PRESCRIPTION
D'OXYGÉNOTHÉRAPIE
LORSQUE
NÉCESSAIRE



*« J'ai dû me battre
pour obtenir de
l'équipement
d'oxygénothérapie. »*

PATIENT

52 %

DES PATIENTS NE
SAVENT PAS QUAND
OU COMMENT
APPORTER UN
CHANGEMENT À
LEUR PRESCRIPTION
D'OXYGÈNE

41 %

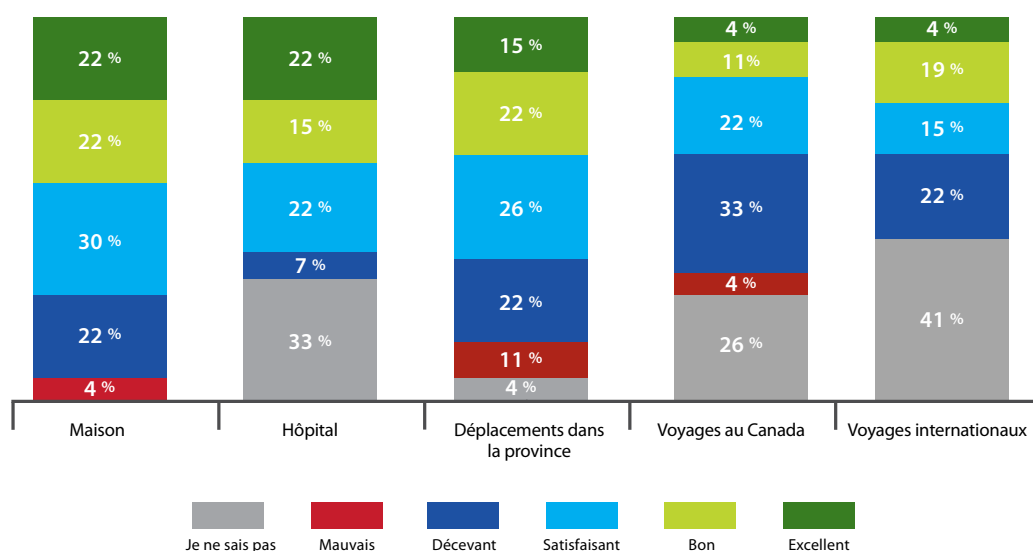
DES PATIENTS
ÉPROUVENT DES
DIFFICULTÉS À SE
FAIRE RÉÉVALUER

L'ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE EST INSUFFISANT

L'oxygénothérapie est une bouée de sauvetage pour les quelque 30 000 Canadiens atteints de FP. Malgré son importance cruciale, l'accès à l'oxygénothérapie à domicile et lors de déplacements est pour plusieurs décevant et même mauvais.

LES PATIENTS ÉPROUVENT DES DIFFICULTÉS POUR ACCÉDER À DE L'O2 LORS DE DÉPLACEMENTS

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



« 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 5

**FOURNISSEURS
D'OXYGÈNE AFFIRME
QU'IL N'EST PAS
FACILE POUR UN
PATIENT DE RECEVOIR
UNE ORDONNANCE
D'OXYGÉNOTHÉRAPIE
LORSQUE NÉCESSAIRE**

LA COUVERTURE EST INÉGALE

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.

LES FOURNISSEURS D'OXYGÈNE S'EXPRIMENT SUR LA COUVERTURE ET LE REMBOURSEMENT DE L'OXYGÉNOTHÉRAPIE DANS LEUR PROVINCE



NOUVELLE-ÉCOSSE

« Couverture basée sur le revenu, inabordable »



ALBERTA

« Couverture insuffisante »



ONTARIO

« Financement réduit »



MANITOBA

« Couverture et distribution limitées »



SASKATCHEWAN

« Un modèle raisonnable »



TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

« Il est difficile d'être admissible »



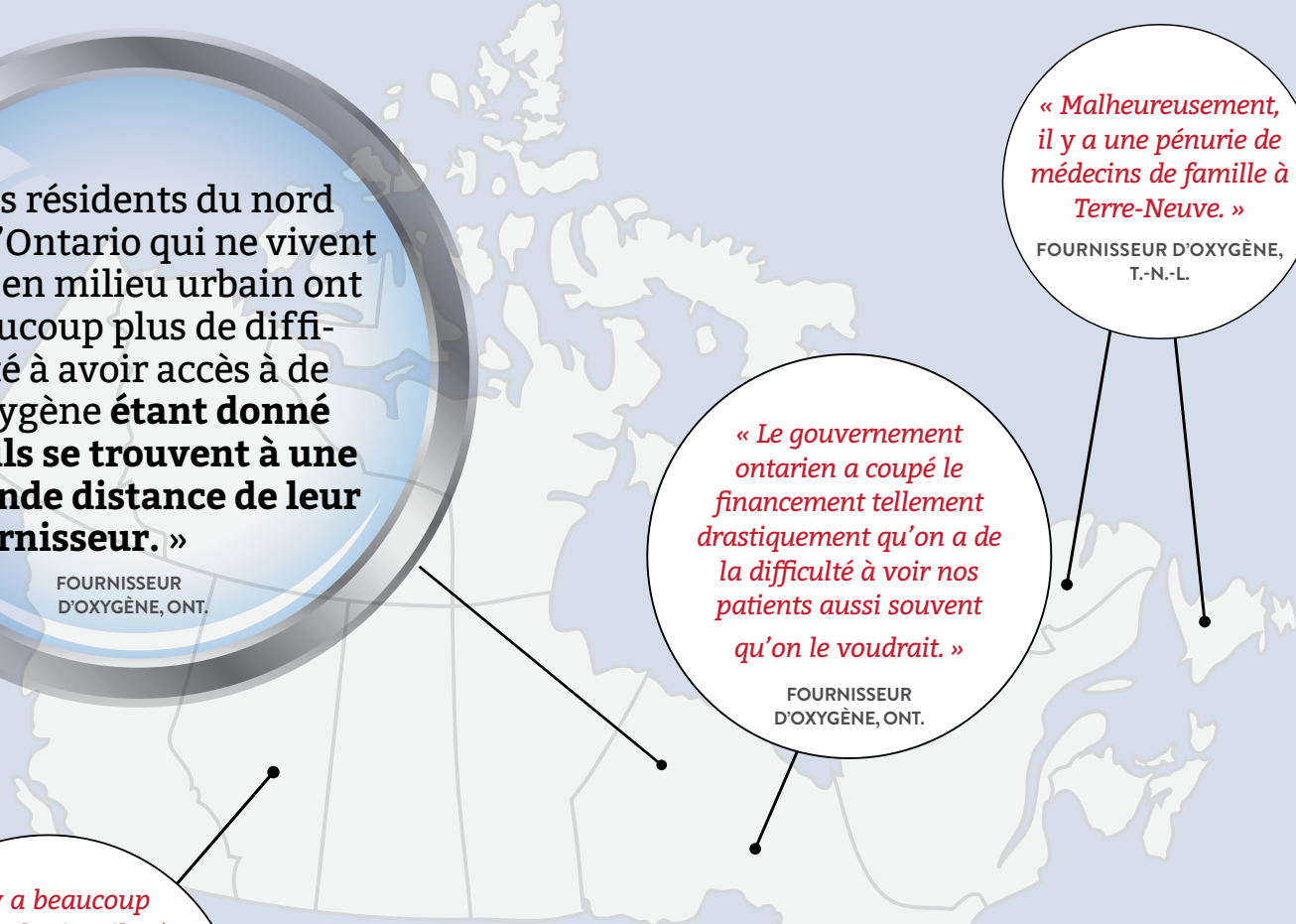
YUKON

« Aucun plan à l'échelle du territoire »

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.



« Les résidents du nord de l'Ontario qui ne vivent pas en milieu urbain ont beaucoup plus de difficulté à avoir accès à de l'oxygène étant donné qu'ils se trouvent à une grande distance de leur fournisseur. »

FOURNISSEUR D'OXYGÈNE, ONT.

« Malheureusement, il y a une pénurie de médecins de famille à Terre-Neuve. »

FOURNISSEUR D'OXYGÈNE, T.-N.-L.

« Le gouvernement ontarien a coupé le financement tellement drastiquement qu'on a de la difficulté à voir nos patients aussi souvent qu'on le voudrait. »

FOURNISSEUR D'OXYGÈNE, ONT.

« Il y a beaucoup d'obstacles inutiles à franchir et il faut répondre à de nombreux critères frustrants pour obtenir de l'oxygène d'appoint... Et je parle ici de l'Alberta. »

FOURNISSEUR D'OXYGÈNE, ALBERTA

+50% 

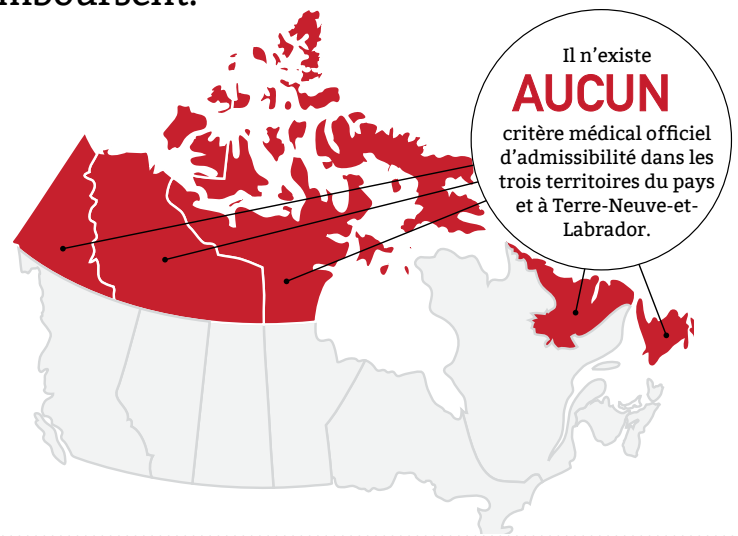
des fournisseurs d'oxygène estiment que les patients **N'ONT PAS UN ACCÈS ÉGAL** à une livraison rapide d'oxygène.

74%

DES FOURNISSEURS D'OXYGÈNE INDIQUENT QUE LES PATIENTS SOUFFRANT DE FP ONT BESOIN DE CONSIDÉRABLEMENT PLUS D'OXYGÈNE QUE LES PATIENTS AYANT UNE MALADIE PULMONAIRE OBSTRUCTIVE CHRONIQUE (MPOC).

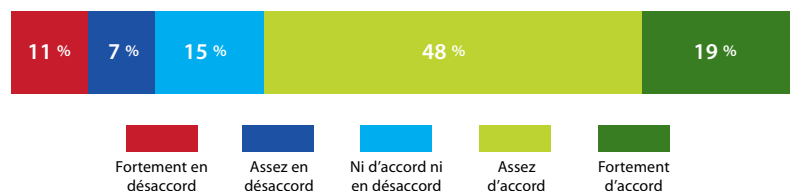
PROBLÈMES AVEC L'OXYGÈNE NÉCESSAIRE À L'EFFORT

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.



18 % DES FOURNISSEURS D'OXYGÈNE INDIQUENT QU'IL EST DIFFICILE D'OBTENIR UNE NOUVELLE ORDONNANCE D'OXYGÈNE

Q. : Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec l'énoncé suivant :
« Les patients peuvent facilement obtenir une nouvelle ordonnance d'oxygène »?

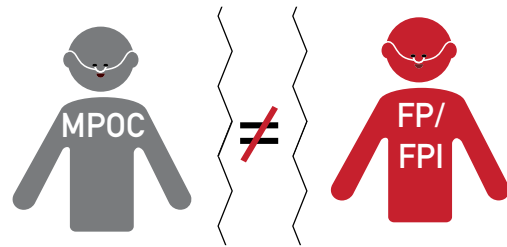


LES ÉTUDES SUR L'OXYGÉNOTHÉRAPIE SE CONCENTRENT SUR LA MPOC

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.

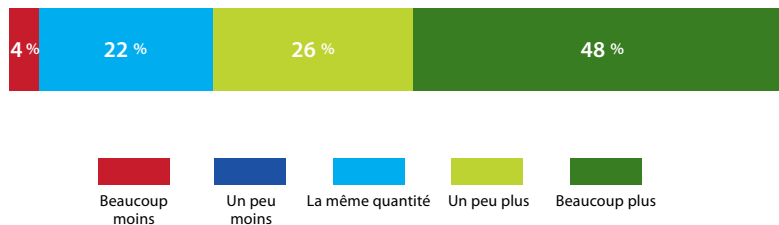
« Les patients atteints de FP nécessitent souvent un débit plus élevé en litres que les patients ayant une autre maladie respiratoire. »

FOURNISSEUR D'OXYGÈNE

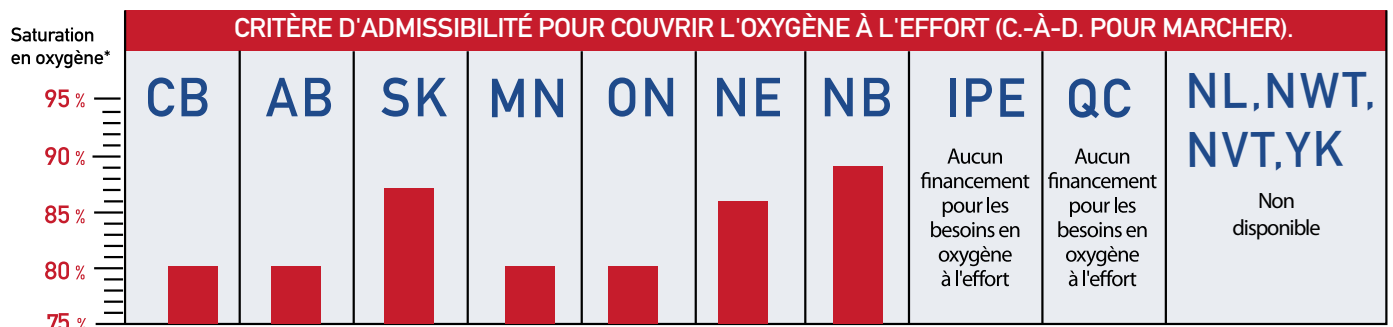


74 % DES RÉPONDANTS AFFIRMENT QUE LES PATIENTS ATTEINTS DE FP ONT BESOIN DE PLUS D'OXYGÈNE QUE CEUX ATTEINTS DE MPOC

Q. : « Combien d'oxygène un patient atteint de FP a-t-il besoin en comparaison à un patient atteint de MPOC? »



LES LIGNES DIRECTRICES PROVINCIALES CRÉENT UNE DISPARITÉ INACCEPTABLE



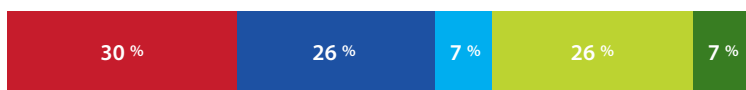
* Pour les adultes, la plage normale de saturation en oxygène dans le sang se situe entre 95 et 100 %. Une valeur de <90 % est considérée comme une faible saturation en oxygène

UN PAYS VASTE À COUVRIR

Une fois l'obstacle de l'obtention d'une ordonnance surmonté, un patient ne devrait pas avoir besoin d'attendre des jours pour recevoir l'oxygène dont il a besoin pour respirer. Bien que la plupart y aient accès le jour même, environ un patient sur dix attend trois jours ou plus. Pour les Canadiens des régions rurales, le problème est exacerbé. Étant donné la nature portative des systèmes d'oxygène, l'accès à l'oxygénothérapie à domicile devrait être universel, en milieu urbain comme rural. Les Canadiens qui ont besoin d'oxygène d'appoint devraient avoir accès à ces services. Cela peut nécessiter une stratégie dédiée pour les communautés rurales, afin de garantir une chaîne d'approvisionnement ininterrompue qui leur est propre.

LA MAJORITÉ DES RÉPONDANTS AFFIRMENT QUE L'EMPLACEMENT D'UN PATIENT A UNE INCIDENCE SUR LA LIVRAISON D'O₂

Q. : Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec l'énoncé suivant :
« L'emplacement d'un patient n'a pas d'incidence sur son accès à la livraison rapide d'oxygène »?



« Les régions rurales de Terre-Neuve sont très isolées du reste de la province. Certains patients vivent à plus de 6 heures du fournisseur d'oxygène à domicile le plus proche. Plus vous vivez loin, plus il vous faut de temps pour recevoir l'approvisionnement et plus la facture est élevée. »

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

« Les patients en zone rurale n'ont pas un bon accès à la livraison d'oxygène. »

ALBERTA

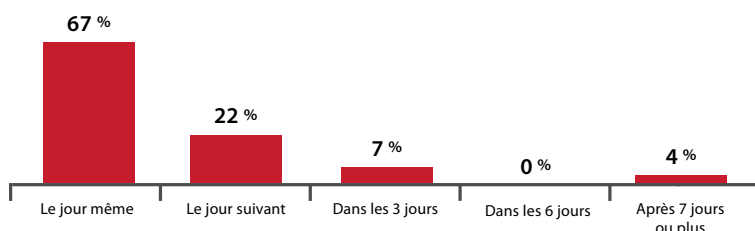
« Les frais d'expédition ne sont souvent pas couverts pour les patients de la communauté. Les compagnies de transport imposent leur propre horaire. »

YUKON

« En raison des coûts et des problèmes de recrutement, les fournisseurs ne peuvent pas avoir d'oxygène dans chaque communauté. »





ONTARIO

PLUS D'UN PATIENT SUR TROIS NE REÇOIT PAS DE LIVRAISON D'OXYGÈNE LE JOUR MÊME



LES FOURNISSEURS D'OXYGÈNE S'EXPRIMENT SUR LES MOYENS D'AMÉLIORER L'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE

Les fournisseurs d'oxygène du Canada ont souligné les mêmes thèmes que tous les groupes interrogés : l'abordabilité, la couverture, les critères d'admissibilité et l'amélioration de l'équipement.

 AMÉLIORER LA COUVERTURE	 ÉLIMINER LES OBSTACLES LIÉS AUX CRITÈRES MÉDICAUX	 AMÉLIORER L'ACCÈS	 CONCEVOIR DE MEILLEURS ÉQUIPEMENTS
<p>« Il faut améliorer le financement pour les besoins en débit important. » – ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD</p> <p>« Financez davantage l'oxygénothérapie par le gouvernement, pour tous. » – ALBERTA</p> <p>« Augmenter le remboursement et améliorer l'équité. » – ALBERTA</p> <p>« Les provinces devraient offrir des services d'oxygénothérapie à domicile aux patients ou au moins en fournir la couverture en vertu d'un régime provincial. » – TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR</p> <p>« Modifier les lignes directrices pour augmenter le revenu maximal et la couverture des concentrateurs d'oxygène portatifs. » – NOUVELLE-ÉCOSSE</p>	<p>« Améliorer l'accès au financement en éliminant les obstacles que les patients doivent surmonter pour être admissibles. D'autres provinces ont des exigences beaucoup moins strictes. » – ALBERTA</p> <p>« Mettre à jour les critères d'admissibilité. » – ALBERTA</p> <p>« Nous espérons que les critères d'admissibilité au financement seront assouplis. » – ALBERTA</p> <p>« Un programme d'oxygénothérapie territorial avec des critères médicalement valables pour le financement. » – YUKON</p>	<p>« Assurer un accès égal qui ne dépend pas de l'endroit où l'on vit. Des tarifs au privé dans certaines régions isolées seraient beaucoup trop chers pour les personnes âgées. » – TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR</p> <p>« Dans certaines communautés éloignées, les livraisons peuvent tarder un peu, mais la plupart des fournisseurs ont des systèmes et des quantités nécessaires pour éviter que cela ne touche les patients. » – ONTARIO</p> <p>« Nous ferons toujours de notre mieux pour offrir un service à tous nos clients, mais il peut y avoir des situations où un peu plus de temps et un avis sont nécessaires pour organiser les livraisons. » – ALBERTA</p>	<p>« L'oxygène liquide est la meilleure façon d'y arriver. De nombreuses instances n'en fournissent tout simplement pas. » – ONTARIO</p> <p>« On espère que la technologie continuera d'évoluer et qu'on obtiendra des unités portatives qui peuvent fournir un débit plus élevé qui dure plus longtemps. »</p> <p>On souhaite que les critères d'admissibilité au financement deviennent plus souples, que plus de critères exceptionnels soient admis pour les patients. » – ALBERTA</p>



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

1 Des critères d'admissibilité propres à leur maladie

- Pour être admissible 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.

2 Un remboursement pour tous

- Les politiques provinciales hétérogènes. 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.

3 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