



Le fardeau des déboursés des **Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale terminale**

RAPPORT 2018

Le problème

Les Canadiens souffrant d'insuffisance rénale terminale font face à des difficultés financières en raison de leurs traitements de dialyse. Commencer la dialyse entraîne souvent pour eux une diminution de leur revenu accompagnée d'une augmentation de certains déboursés – frais de transport pour se rendre au lieu de traitement et médicaments, par exemple. La couverture et le soutien financier gouvernementaux offerts aux personnes en dialyse varie; il en résulte des inégalités d'une province à l'autre.

La Fondation canadienne du rein et l'Association canadienne des travailleurs sociaux et travailleuses sociales en néphrologie se sont associées afin de mener un sondage auprès des Canadiens en dialyse et ont fait les constatations que voici :

- **Bien des Canadiens signalent une diminution de leur revenu de ménage après avoir commencé des traitements de dialyse.**

Près de 50 % des répondants ont indiqué que le revenu de leur ménage avait baissé depuis le début de leur dialyse. Plus de la moitié de ces personnes ont signalé que leur revenu avait diminué de 40 % ou plus.

- **La proportion de patients en dialyse qui sont sous le seuil de faible revenu (SFR)¹ du Canada est beaucoup plus élevée que dans la population en général.**

De tous les répondants, 41 % sont sous le seuil de faible revenu (SFR) canadien contre de 8 à 14 % dans la population canadienne en général.

- **Les déboursés reliés aux traitements de dialyse représentent un fardeau significatif.**

Les déboursés moyens annuels déclarés en lien avec les traitements de dialyse s'échelonnent entre 1 400 \$ et 2 500 \$ (selon le type de dialyse).² C'est important quand on considère que :

- 55 % des répondants ont indiqué un revenu du ménage annuel de moins de 35 000 \$;
- 23 % des répondants ont indiqué un revenu du ménage annuel de moins de 20 000 \$.

Les déboursés moyens représentent une portion considérable du revenu du ménage annuel (jusqu'à 12,5 % pour ceux qui ont indiqué un revenu du ménage annuel de 20 000 \$). Ce fardeau financier est substantiel. Parmi tous les répondants, 21 % ont dit avoir dû se priver de nourriture ou de nécessités de base au cours des six derniers mois en raison du fardeau financier que représentent les traitements de dialyse (consultez l'annexe pour de plus amples détails).

Il n'existe pas de traitement curatif pour l'insuffisance rénale. Ce ne sont pas tous les Canadiens en dialyse qui sont admissibles à une transplantation. Seulement 16 % des personnes en dialyse sont sur une liste d'attente pour une transplantation¹. Ceux qui ne sont pas admissibles à une transplantation auront à supporter le fardeau des déboursés associés à la dialyse pour le reste de leur vie.

¹ Pour Statistique Canada, un seuil de faible revenu (SFR) correspond à un seuil de revenu en deçà duquel une famille est susceptible de consacrer une part plus importante de son revenu à l'achat de nécessités comme la nourriture, le logement et l'habillement qu'une famille moyenne. L'approche consiste essentiellement à estimer un seuil de revenu à partir duquel on s'attend à ce que les familles dépensent 20 points de plus que la famille moyenne pour l'alimentation, le logement et l'habillement.

² L'absence de réponse a été interprétée comme s'il n'y avait aucun dollar dépensé pour bien des sections; il est donc probable que les résultats représentent une sous-estimation systématique des coûts réels, surtout pour ce qui concerne les déboursés mensuels.

Recommandations

Les importantes difficultés financières associées à la dialyse sont évidentes. La Fondation canadienne du rein et l'Association canadienne des travailleurs sociaux et travailleuses sociales en néphrologie font les recommandations suivantes à tous les ordres de gouvernement pour contrer le fardeau financier que représente l'insuffisance rénale terminale.

TRANSPORT

1 Subventionner les frais de transport et étendre l'accès aux subventions de déplacement, surtout pour les personnes habitant dans des régions rurales.

D'après les chiffres les plus récents, 75 % des patients en dialyse reçoivent leurs traitements dans des centres (hôpitaux ou unités satellites communautaires).ⁱⁱ Les répondants en hémodialyse dans ces centres ont indiqué qu'ils déboursaient en moyenne 155 \$ par mois (1 858 \$ par année), dont 57 \$ pour les déplacements et le stationnement chaque mois (684 \$ par année).³

Il est important de reconnaître qu'il s'agit là de coûts moyens et qu'un certain pourcentage des répondants sont des cas particuliers, en ce sens qu'ils ont beaucoup plus de déboursés à faire que d'autres. Pour environ 25 % des répondants en hémodialyse dans un centre, les déboursés mensuels dépassent 250 \$ (3 000 \$ par année). Cette variabilité est également manifeste quand les données reliées à la dialyse pour les déboursés mensuels des personnes en hémodialyse dans un centre sont analysées en fonction du temps passé pour se rendre au centre et revenir à la maison. Les personnes dont le temps de déplacement se situe entre une heure et deux heures déboursent en moyenne 200 \$ par mois (2 400 \$ par année) et celles dont le temps de déplacement dépasse trois heures déboursent 272 \$ par mois (3 264 \$ par année).

MÉDICAMENTS

2 Minimiser les disparités quant à l'accès aux médicaments pour les personnes souffrant d'insuffisance rénale et élaborer des mécanismes pour compenser équitablement les coûts d'une province à l'autre.

Le coût des médicaments est un obstacle à l'atteinte d'une santé optimale. Dix-neuf pour cent des répondants ont indiqué qu'ils n'avaient pas pu acheter des médicaments au cours des six derniers mois en raison de difficultés financières. Cette proportion a atteint 27 % chez les répondants au-dessous du SFR. Le coût moyen des médicaments d'ordonnance

³ L'absence de réponse a été interprétée comme s'il n'y avait aucun dollar dépensé pour bien des sections; il est donc probable que les résultats représentent une sous-estimation systématique des coûts réels, surtout pour ce qui concerne les déboursés mensuels.

dont ont fait état les répondants était de 756 \$ par année et il grimpeait à 1 083 \$ si on incluait les médicaments sans ordonnance.

La Saskatchewan offre une couverture totale des médicaments pour les personnes en dialyse par le biais du programme SAIL (*Saskatchewan Aids to Independent Living*), tout comme la Colombie-Britannique dans le cadre du programme *Pharmacy & Formulary* de la *BC Renal Agency*. Nous incitons les autres provinces à suivre ces exemples et à reconnaître ainsi que les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale terminale ont tendance à faire partie d'une population à faible revenu, mais ayant des déboursés élevés.

SOUTIEN ADÉQUAT POUR LA DIALYSE À DOMICILE

3 Fournir un soutien adéquat pour la dialyse à domicile en remboursant les coûts des services publics et en prenant en compte les connaissances des patients en matière de finance et de santé lors de l'opérationnalisation des politiques en faveur de l'option à domicile.

Rembourser les coûts des services publics afférents à la dialyse à domicile

De plus en plus de programmes provinciaux axés sur l'insuffisance rénale font la promotion de la dialyse à domicile qui vise à maximiser la proportion de patients qui font la dialyse chez eux. Il a été démontré que la dialyse à domicile est d'une efficacité et d'une sécurité comparables à la dialyse dans un centre pour les personnes admissibles aux deux modes de traitement. Or, la dialyse à domicile est nettement moins coûteuse pour le système de santé public. Le transfert des coûts associés à l'hémodialyse à domicile signifie toutefois que c'est, pour le patient, le traitement le plus coûteux en raison des déboursés qu'il doit faire. Les répondants en hémodialyse chez eux ont signalé que leurs déboursés moyens pour l'électricité et l'eau requises pour leur appareil de dialyse à domicile est de 1 152 \$ par année.

En août 2015, le Manitoba est devenue la première province canadienne à offrir le Programme de remboursement des coûts des services publics pour l'hémodialyse à domicile. L'Ontario a lancé un programme semblable cette année. Nous recommandons à toutes les autres provinces de suivre ces exemples et de les étendre à tous les frais de déplacement et d'hébergement associés à la formation complète que requiert la dialyse à domicile. Un tel remboursement des déboursés afférents à la formation et aux frais périodiques d'électricité et d'eau pour la dialyse à domicile entraînera toujours des économies nettes pour le système de santé.

Prendre en compte les connaissances des patients en matière de finance et de santé afin d'accroître l'accès aux options thérapeutiques à domicile

Vingt-deux pour cent des patients en hémodialyse à domicile sont sous le SFR contre respectivement 47 % et 41 % en hémodialyse dans un centre et en dialyse péritonéale. Le revenu est souvent un marqueur de substitution pour les connaissances en matière

de santé et il est possible que les personnes à revenu plus élevé aient de meilleures connaissances en la matière et soient plus à l'aise d'opter pour un mode de dialyse à faire soi-même. Autre possibilité : seules les personnes dont le statut socio-économique est plus élevé ont les ressources financières et le soutien social pour se lancer dans la plus longue formation que requiert l'hémodialyse à domicile, disposent à la maison d'un environnement stable qui se prête à ce type d'hémodialyse et ne sont pas dissuadées par les frais d'électricité et d'eau plus élevés que certains patients doivent assumer. Le degré de connaissances en matière de finance et de santé devrait être pris en considération lors de l'opérationnalisation des politiques, comme celle qui vise à maximiser la proportion de patients optant pour la dialyse à domicile.

C'est dans le groupe des personnes en hémodialyse dans un centre que se trouvait la plus forte proportion de répondants sous le SFR (47 %). Ce groupe compte aussi les déboursés les plus élevés (si l'eau et l'électricité associées à l'hémodialyse à domicile sont remboursées). Il faut manifestement ici un soutien financier accru pour permettre aux personnes à plus faible revenu d'avoir accès à des traitements à domicile, ce qui allégerait du même coup pour elles le fardeau que représentent les frais de transport.

Replacer le tout dans son contexte

Au cours des dix dernières années, le nombre de Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale terminale a augmenté de 36 %. Bien que l'option thérapeutique de choix soit la transplantation rénale, la majorité des patients reçoivent des traitements de dialyse tant à cause du nombre stagnant d'organes disponibles que de la coexistence, chez un grand nombre, de problèmes médicaux constituant une contre-indication à la transplantation. La croissance du nombre de Canadiens atteints d'insuffisance rénale terminale et recevant des traitements de dialyse a des incidences importantes sur la santé publique, comme en témoignent l'excès de morbidité et la réduction marquante de la qualité de vie, un taux de mortalité annuel de près de 20 %ⁱⁱⁱ et les coûts élevés des traitements pour le système de santé, soit 30 000 \$ à 100 000 \$ par patient par année.^{iv}

Autres considérations – La transplantation

La transplantation est considérée comme l'option thérapeutique optimale pour la plupart des patients aux prises avec l'insuffisance rénale terminale. Bien que les obstacles financiers aient ralenti ou interrompu le processus de préparation à la transplantation chez une faible proportion de patients, la question demeure importante puisque environ 40 % des patients ont indiqué que les obstacles financiers représentaient un fardeau important pour cette phase préparatoire. Il faudra mener d'autres recherches pour déterminer si l'impact financier, lors de cette phase, limite l'accès à la transplantation.

Conclusion

Les Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale tout comme leurs familles font face à d'importants déboursés – un fardeau auquel s'ajoute la perte de revenu souvent associée à la nécessité de commencer des traitements de dialyse. Il est important de noter que la pauvreté est un déterminant de la santé; autrement dit, les patients et leurs familles vivant dans la pauvreté risquent de ne pas pouvoir arriver à gérer de façon optimale leurs problèmes médicaux. Il y a des lacunes et des divergences importantes dans le soutien offert aux personnes en dialyse dans l'ensemble du pays. C'est pourquoi La Fondation canadienne du rein exhorte les gouvernements à donner suite aux recommandations décrites plus haut afin d'alléger le fardeau financier avec lequel doivent composer les Canadiens et leurs familles aux prises avec l'insuffisance rénale terminale.

Sources

i RCITO 2017 – Statistiques annuelles et Statistiques annuelles sur les transplantations d'organes au Canada : dialyse, transplantation et don d'organes, 2007 à 2016, <https://www.cihi.ca/fr/statistiques-annuelles-du-rcito-2007-a-2016>.

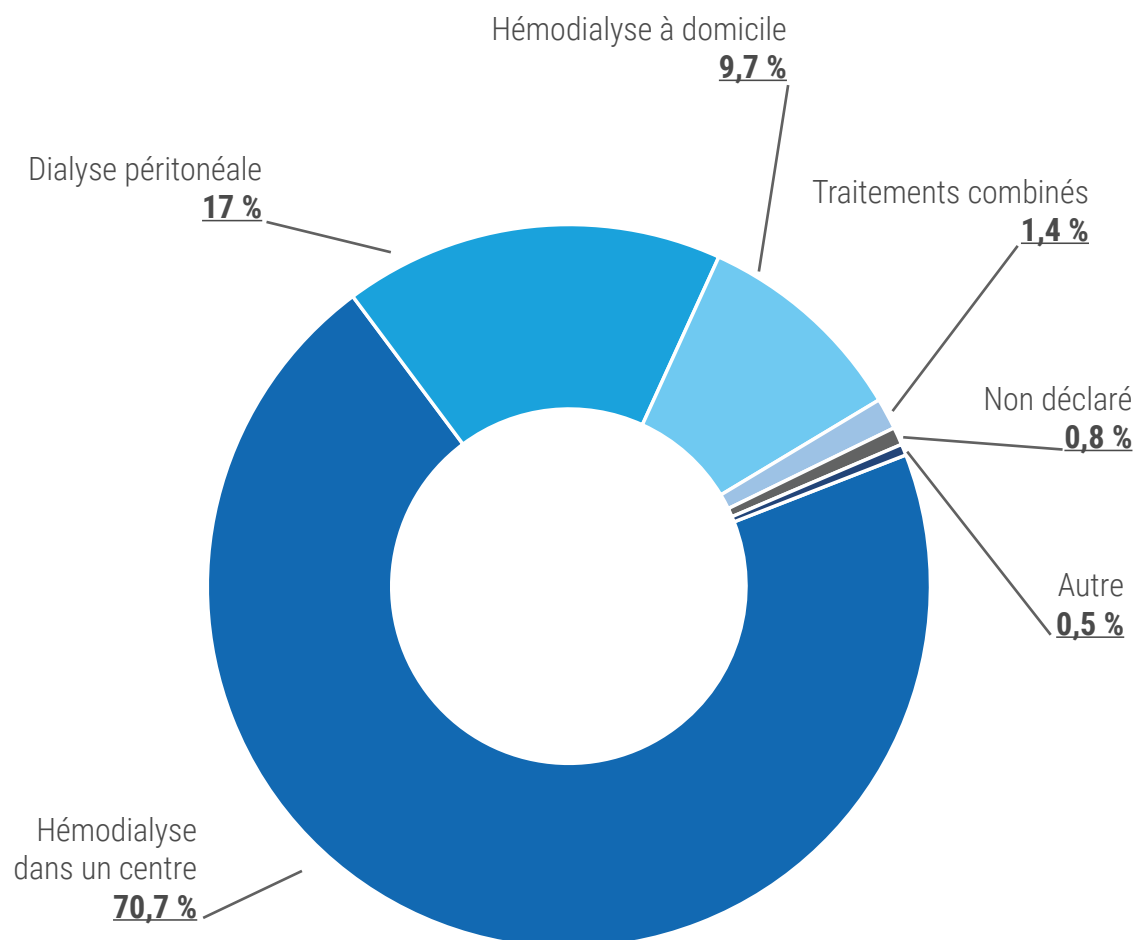
ii RCITO 2017 – Statistiques annuelles et Statistiques annuelles sur les transplantations d'organes au Canada : dialyse, transplantation et don d'organes, 2007 à 2016, <https://www.cihi.ca/fr/statistiques-annuelles-du-rcito-2007-a-2016>.

iii RCITO 2017 – Statistiques annuelles et Statistiques annuelles sur les transplantations d'organes au Canada : dialyse, transplantation et don d'organes, 2007 à 2016, <https://www.cihi.ca/fr/statistiques-annuelles-du-rcito-2007-a-2016>.

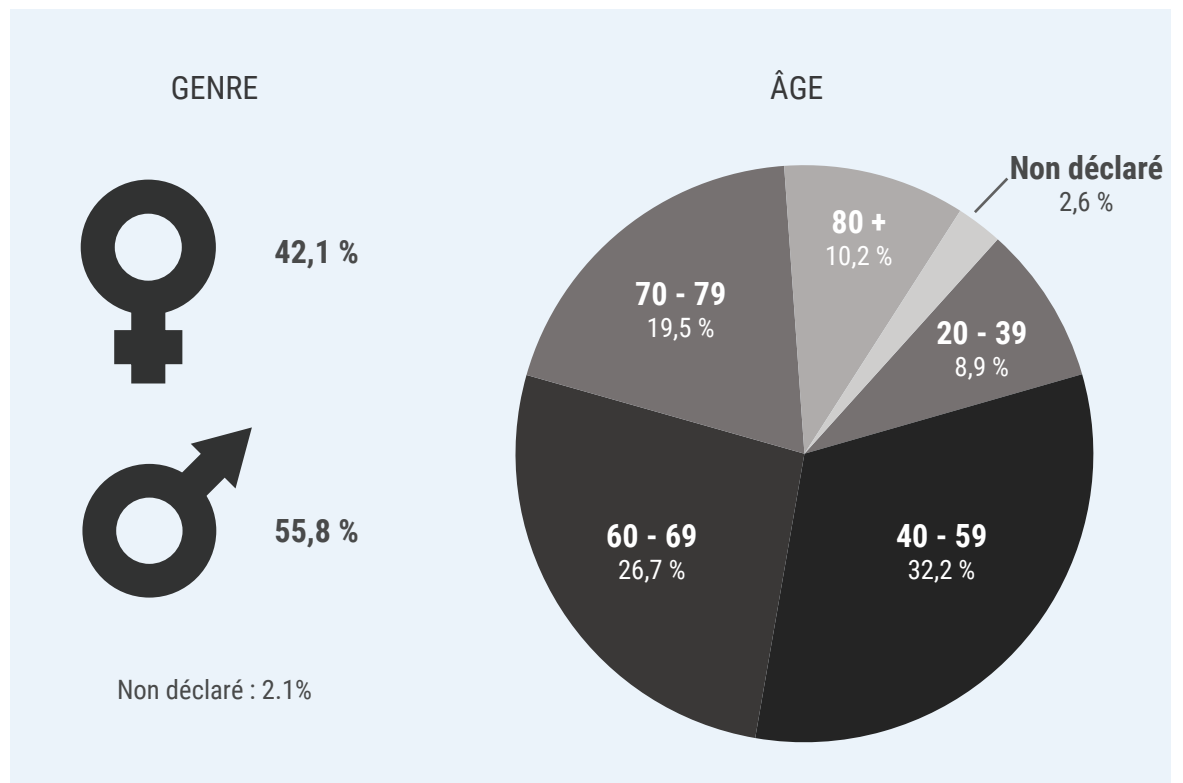
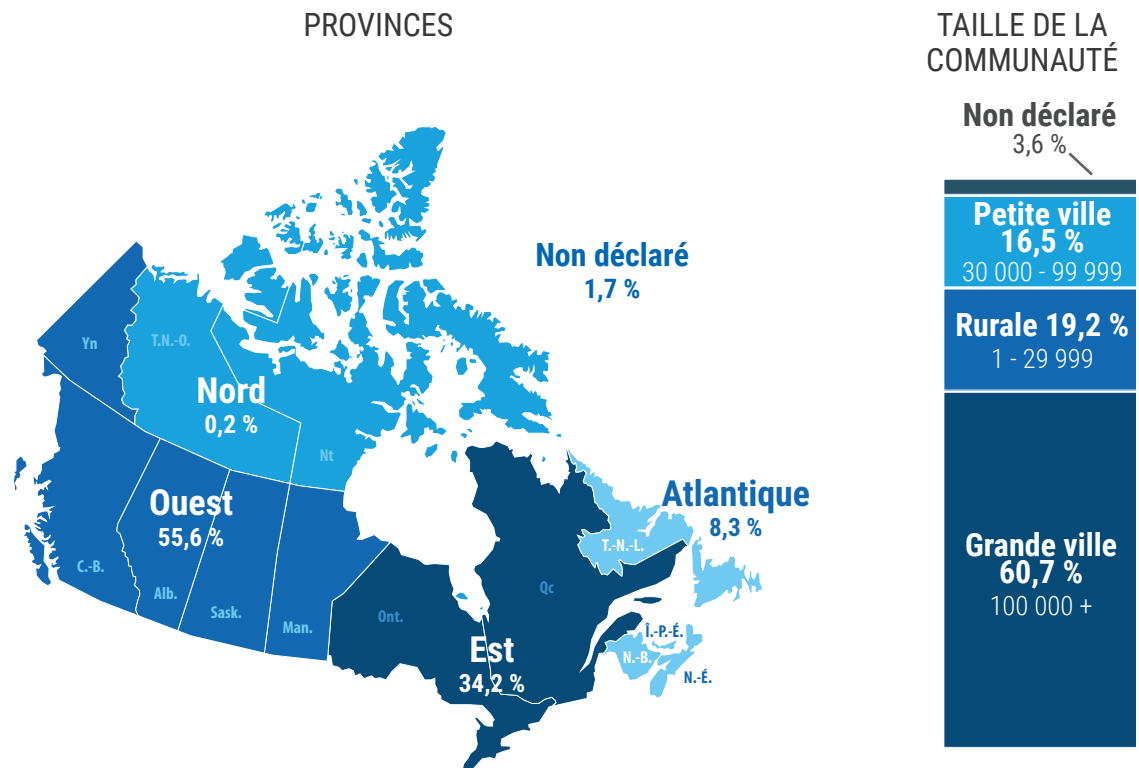
iv Klarenbach, S. W. et coll. *Nat. Rev. Nephrol.*, Advance Online Publication, 26 août 2014; doi:10.1038/nrneph.2014.145, <https://www.nature.com/articles/nrneph.2014.145>, 15 mars 2018.

Annexe

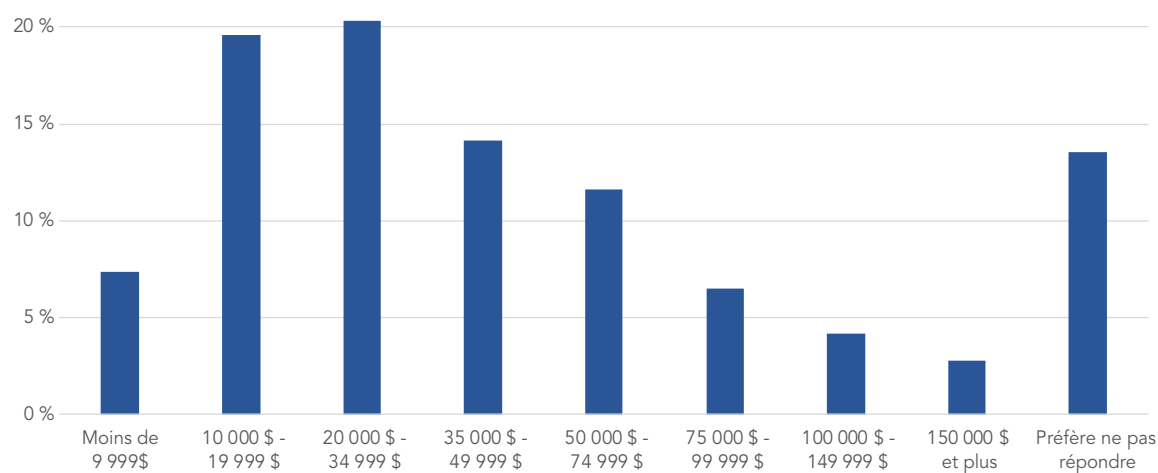
1. Traitement actuel de dialyse des répondants



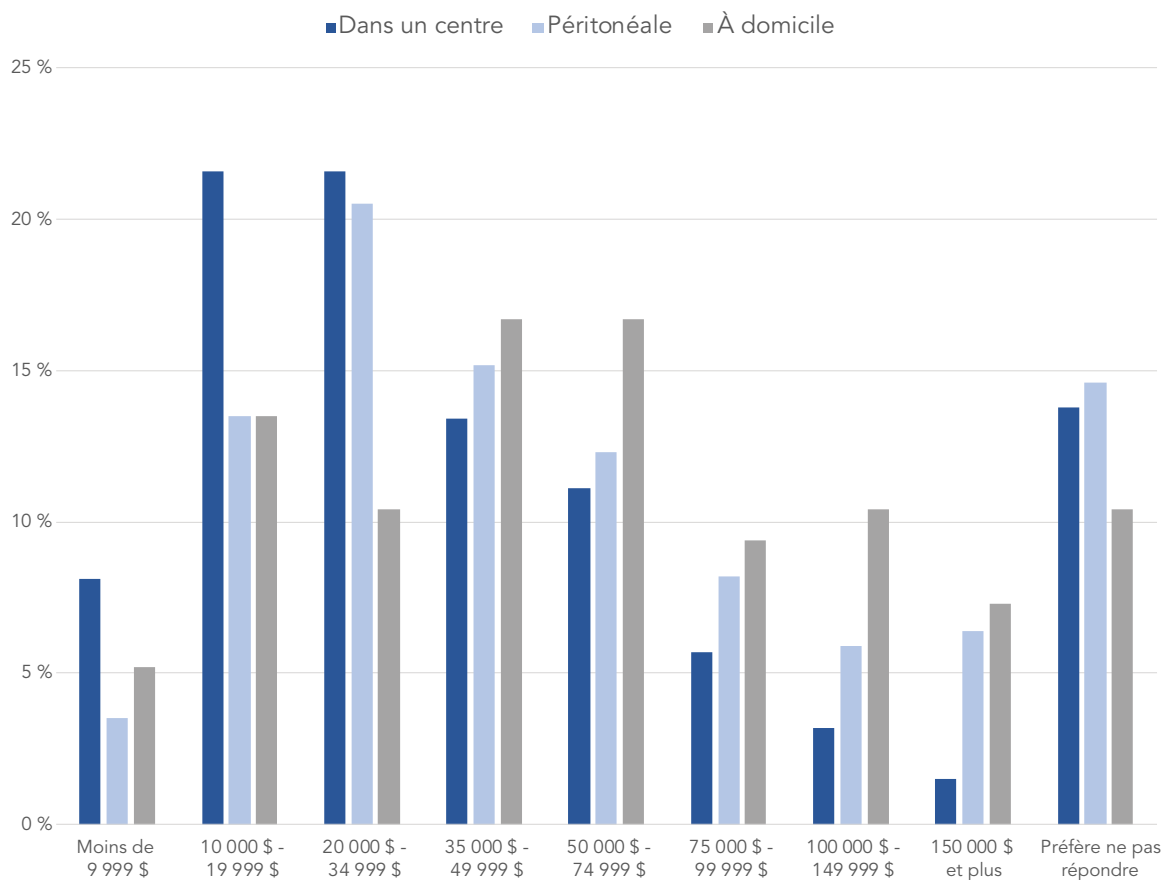
2. Données sociodémographiques des répondants



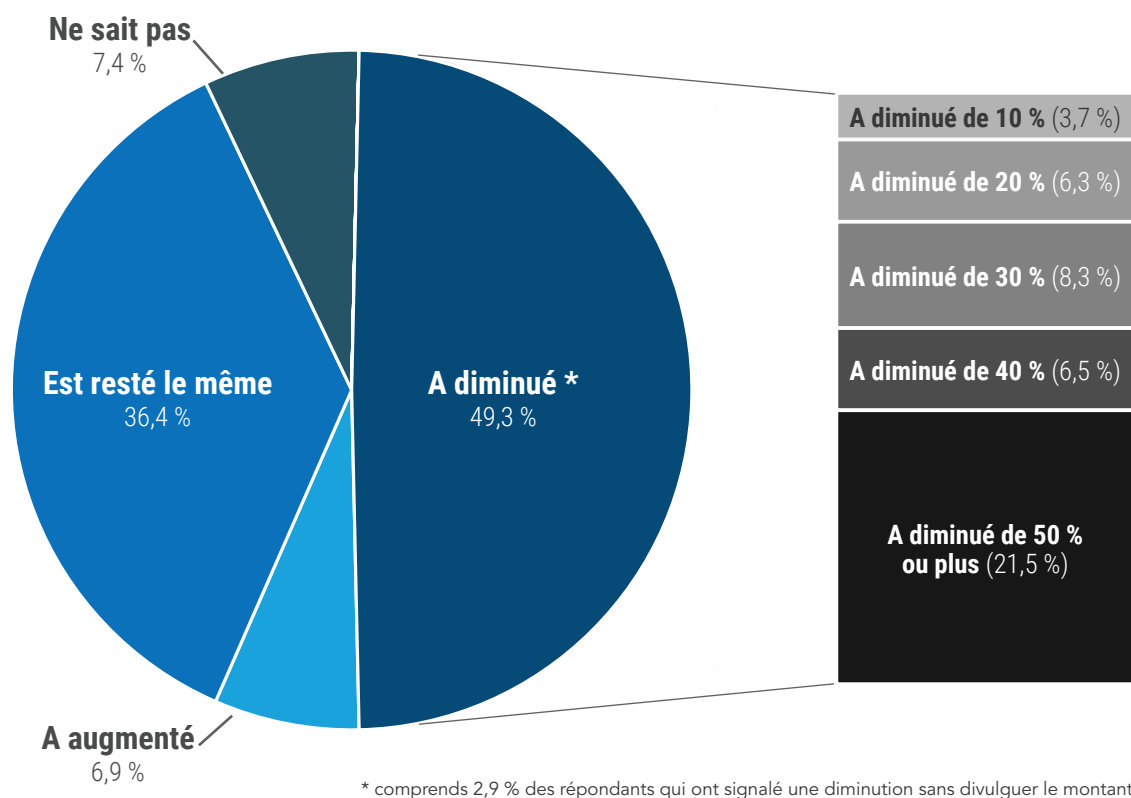
3. Revenu annuel du ménage des répondants



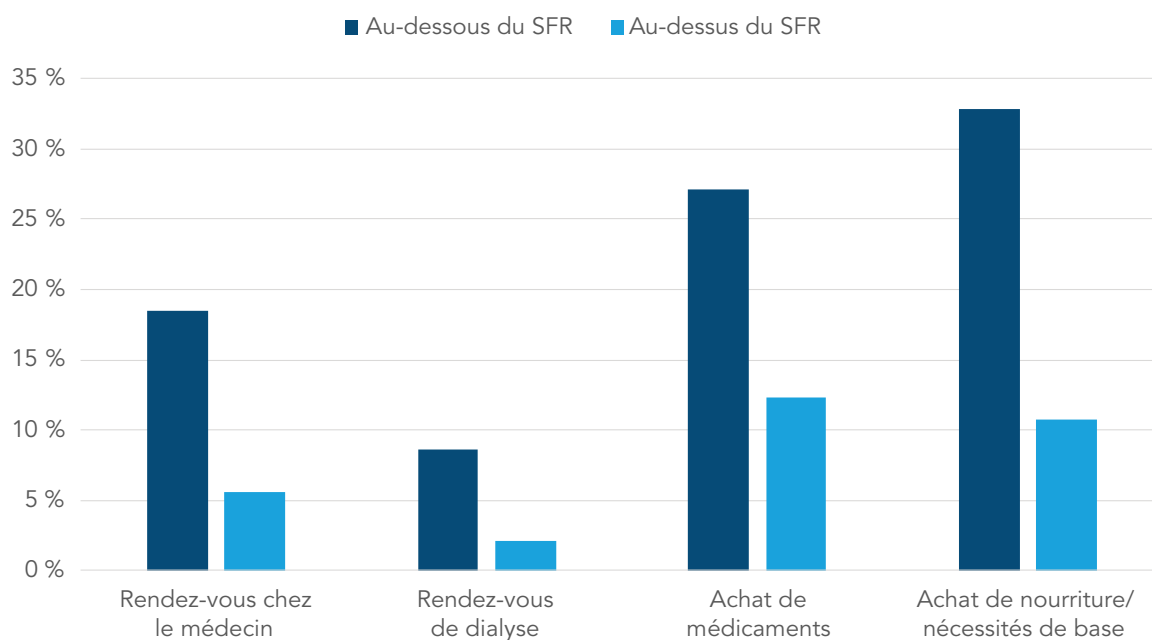
4. Comparaison entre les revenus annuels du ménage des répondants en hémodialyse dans un centre, en dialyse péritonéale et en hémodialyse à domicile



5. Changement du revenu annuel du ménage depuis le début de la dialyse



6. Proportion des répondants qui ont dû se passer de ce qui suit au cours des six derniers mois en raison de difficultés financières



Remerciements

La Fondation canadienne du rein tient à remercier le Dr Scott Klarenbach, chercheur principal de l'étude. L'ensemble des conclusions sera publié dans une revue avec comité de lecture à une date ultérieure. Nous aimerions aussi adresser nos remerciements aux membres du Groupe de travail sur le fardeau financier ainsi qu'au Comité sur les programmes nationaux et les politiques publiques pour leur contribution.

Comité sur les programmes nationaux et les politiques publiques, La Fondation canadienne du rein : Sarah Cruickshank, François-René Dussault, Peggy Gillespie, Michelle Jensen, Joanne Kappel, Lydia Lauder, June Martin, Elizabeth Myles, Amy Sood (ancien membre) et Lori Wazny.

Groupe de travail sur le fardeau financier : Lianne Barnieh, Ainsley Chapman, Paul Komenda, Shirley Pulkkinen, Karthik Tennankore, Neil Thompson, Angie Tuovinen, Nadine Valk et Marsha Wood.

Merci à tous les patients participants et à leurs proches aidants, aux centres de dialyse et aux professionnels de la santé qui ont permis la réalisation de ce travail!