



Pallium Canada

**Mémoire présenté au Comité permanent des finances
dans le cadre des consultations prébudgétaires en
vue du budget fédéral de 2026**

Par la Fondation Pallium du Canada

Pallium Canada et ses partenaires recommandent que le gouvernement du Canada investisse 300 millions de dollars sur 5 ans dans une enveloppe de financement nationale dédiée visant à soutenir l'élaboration et la mise en œuvre d'une norme nationale de formation en soins palliatifs pour les soins de longue durée.

Cet investissement permettrait de soutenir les deux recommandations suivantes :

Recommandation 1 : Que le gouvernement du Canada finance l'élaboration d'une norme nationale de formation en soins palliatifs pour les soins de longue durée, sous la direction de Pallium Canada, en collaboration avec des acteurs des soins de longue durée, des soins palliatifs, des résidents et des familles, du personnel de la santé, des partenaires autochtones, des organismes de normalisation et d'agrément, ainsi que des partenaires provinciaux et territoriaux.

Recommandation 2 : Que le gouvernement du Canada établisse un fonds de mise en œuvre dédié pour aider les établissements de soins de longue durée à adopter et à mettre en œuvre la norme grâce à une approche intégrée d'apprentissage, de mise en œuvre et d'amélioration continue.

À propos de Pallium

Pallium Canada est un organisme national caritatif sans but lucratif qui se consacre au renforcement des capacités professionnelles et communautaires afin d'améliorer la qualité et l'accessibilité des soins palliatifs au Canada.

Forte de plus de 25 ans d'expérience et ayant formé plus de 100 000 apprenants, Pallium Canada est le plus important fournisseur de formation en soins palliatifs auprès des systèmes de santé et des organismes de soins de santé au Canada. L'organisation possède également une vaste expérience de la mise en œuvre d'initiatives régionales et provinciales de renforcement des capacités à grande échelle.

Pallium Canada pense que l'amélioration des soins palliatifs au Canada est l'affaire de tous, pas seulement d'un petit nombre de médecins et d'infirmières spécialisés dans ce type de soins.

Mission

Transformer la pratique des soins de santé

Les cours accrédités et interprofessionnels Les essentiels de l'approche palliative (LEAP) sont les principaux programmes de formation au Canada sur les soins palliatifs destinés aux organisations et aux professionnels de la santé.

Avec plus de 20 cours interprofessionnels, le LEAP permet aux professionnels de la santé de première ligne d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires et d'adopter l'attitude adéquate pour fournir aux patients et aux familles confrontés à des maladies limitant l'espérance de vie des soins palliatifs plus efficaces en temps plus opportun.

Un partenariat pour renforcer les capacités en matière de soins palliatifs

Pallium collabore étroitement avec plus de 200 partenaires, avec les systèmes de santé et des donateurs au pays afin de faire progresser l'intégration des soins palliatifs dans les communautés et dans les systèmes de santé du Canada, et de favoriser l'émergence d'une société compétente, informée et empreinte de compassion.

Ensemble, Pallium et ses partenaires transforment le paysage des soins palliatifs au Canada.

L'apprentissage continu en soins palliatifs

Pallium s'engage à soutenir les professionnels de la santé dans leur parcours d'apprentissage des soins palliatifs. Grâce à une variété de cours, de ressources et d'outils, Pallium fournit le

soutien nécessaire pour améliorer les compétences et les connaissances afin de dispenser des soins palliatifs efficaces et empreints de compassion.

Recommandations dans le cadre des consultations prébudgétaires en vue du budget fédéral de 2026

Pallium Canada et ses partenaires recommandent que le gouvernement du Canada investisse 300 millions de dollars sur 5 ans dans une enveloppe de financement nationale dédiée visant à soutenir l'élaboration et la mise en œuvre d'une norme nationale de formation en soins palliatifs pour les soins de longue durée.

Ce financement devrait être distinct des allocations offertes dans le cadre des accords bilatéraux existants pour « Vieillir dans la dignité ». Ces accords soutiennent les priorités provinciales et territoriales, notamment les normes de soins de longue durée et la stabilité de la main-d'œuvre, mais ils ne sont pas conçus pour créer l'infrastructure nationale partagée nécessaire à une norme de formation pancanadienne en soins palliatifs. Selon Santé Canada, Vieillir dans la dignité prévoit 3 milliards de dollars sur cinq ans pour les soins de longue durée afin d'appliquer les normes de soins et de soutenir la stabilité de la main-d'œuvre.

Recommandation 1

Que le gouvernement du Canada crée une enveloppe nationale de financement dédiée afin de soutenir l'élaboration d'une norme nationale de formation en soins palliatifs pour les soins de longue durée, sous la direction de Pallium Canada, en collaboration avec des acteurs des soins de longue durée, des soins palliatifs, des résidents et des familles, du personnel de la santé, des partenaires autochtones, des organismes de normalisation et d'agrément, ainsi que des partenaires provinciaux et territoriaux.

Cette norme établirait un cadre coordonné et pancanadien de compétences fondées sur les rôles et intégrerait l'apprentissage, les outils d'aide à la décision et la rétroaction sur le rendement dans les soins quotidiens afin de garantir que chaque membre du personnel des soins de longue durée, qu'il occupe des fonctions cliniques, de soutien ou de direction, possède les connaissances, les compétences et l'assurance de base nécessaires pour appliquer une approche palliative. Il s'agit d'un apprentissage accessible et adapté au rôle de chacun, d'un renforcement continu et d'outils qui soutiennent la prise de décision et l'amélioration du rendement dans le cadre de la prestation quotidienne des soins.

En créant une attente nationale commune en matière de capacités de soins palliatifs et en intégrant l'apprentissage dans la fourniture des soins, cette initiative améliorerait l'expérience des résidents et des familles, renforcerait la résilience du personnel et favoriserait des soins plus cohérents et de meilleure qualité dans l'ensemble des provinces et territoires.

Recommandation 2

Que le gouvernement du Canada prévoie, dans le cadre de l'enveloppe nationale de financement dédiée, un fonds de mise en œuvre pour aider les établissements de soins de longue durée à respecter la norme grâce à une approche modulable qui intègre la formation dans la fourniture quotidienne des soins et favorise l'amélioration continue dans l'ensemble du système de soins de longue durée.

Ce fonds de mise en œuvre soutiendrait la formation de base en soins palliatifs pour l'ensemble du personnel de soins de longue durée, avec une formation particulière pour les préposées aux services de soutien personnel, les infirmières, les médecins, les professionnels paramédicaux, le personnel de soutien et les dirigeants d'organisations, incluant les cadres et les membres des conseils d'administration. Il garantirait également une formation multilingue et accessible afin de promouvoir une participation équitable des travailleurs de première ligne dont la langue maternelle n'est ni l'anglais ni le français, tout en investissant dans le développement du leadership afin de favoriser le changement de culture, le soutien de la main-d'œuvre et une mise en œuvre efficace.

Les établissements de soins de longue durée de tout le pays fonctionnent avec des budgets serrés et sont confrontés à des contraintes permanentes en matière de personnel. Un financement dédié à la mise en œuvre pour soutenir la formation, le développement des compétences, l'intégration du flux de travail et la capacité de leadership sera essentiel pour garantir l'adoption généralisée de la norme.

Il est essentiel que l'initiative fournisse également un soutien pratique pour aider à intégrer les meilleures pratiques dans les soins courants, notamment les initiatives d'amélioration de la qualité, le mentorat et le coaching, et l'intégration de la formation et du soutien dans les systèmes informatiques et les flux de travail quotidiens, incluant les outils numériques, les outils d'aide à la décision et les rapports sur le rendement pour soutenir l'amélioration continue.

Enfin, elle comprendrait des mécanismes de production de rapports et d'analyse du rendement afin de générer des données exploitables sur les tendances en matière de prise de décision et de prestation des soins, permettant ainsi des améliorations ciblées et fondées sur les données dans l'ensemble du système de soins de longue durée.

Pourquoi investir dans les soins palliatifs?

Les établissements de soins de longue durée (SLD) prennent en charge bon nombre des résidents les plus vulnérables et présentant les besoins médicaux les plus complexes du Canada, qui souffrent de multiples maladies limitant l'espérance de vie, telles que la fragilité, la démence, des maladies pulmonaires, cardiaques ou rénales à un stade avancé, ainsi qu'un déclin progressif.

Dans un contexte de vieillissement rapide de la population et de saturation des hôpitaux, les établissements de SLD sont essentiels au bon fonctionnement du système de soins de santé. Statistique Canada note que, compte tenu de la survie médiane d'environ 18 mois après l'admission dans un établissement de SLD, la planification des besoins en soins de fin de vie des résidents est essentielle. Pourtant, pour 81 % des résidents de SLD, il n'y a aucune donnée documentée indiquant qu'ils ont reçu des soins palliatifs au cours de la dernière année de leur vie.

Cette incapacité des établissements de SLD à fournir des soins palliatifs aux personnes qui en ont le plus besoin est l'un des principaux problèmes que cette proposition cherche à résoudre.

L'approche palliative ne se limite pas aux soins de fin de vie. Le Cadre sur les soins palliatifs au Canada décrit les soins palliatifs comme une pratique visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes et de leur famille, tout au long de la maladie et jusqu'à la fin de vie. Il s'agit d'une approche centrée sur la personne et la famille qui répond aux besoins physiques, psychosociaux, spirituels, culturels, pratiques et familiaux tout au long de la trajectoire de la maladie. Dans le contexte des SLD, cela signifie que les soins palliatifs ne constituent pas un aspect secondaire du travail réalisé dans ces établissements. Ils sont au cœur de leur mission.

En l'absence de soins palliatifs, les résidents souffrent davantage, y compris en fin de vie, tandis que les proches aidants familiaux et le personnel sont confrontés à une plus grande détresse et à l'épuisement. Les résidents sont également plus susceptibles de faire l'objet de transferts évitables vers les services d'urgence et les hôpitaux.

Les lits de soins de courte durée coûtant trois à cinq fois plus cher qu'un lit de SLD, les économies potentielles liées à la réduction de ces transferts sont également considérables. De plus, ces transferts sont souvent pénibles pour les résidents et leur famille, et exercent une pression supplémentaire sur les systèmes de soins de courte durée déjà mis à rude épreuve. Le renforcement des capacités en matière de soins palliatifs dans le cadre des soins de longue durée permet à un plus grand nombre de résidents d'être soignés dans leur milieu de vie, ce qui réduit la dépendance à l'égard des soins hospitaliers et améliore l'utilisation des ressources limitées du système de santé.

Une approche palliative des soins profiterait non pas à une petite minorité, mais à la quasi-totalité des résidents des établissements de SLD. Elle doit donc être considérée comme une approche fondamentale des soins de longue durée de qualité, et non comme une intervention spécialisée réservée à la dernière étape de la vie.

Le problème est que le Canada n'a pas préparé de façon cohérente la main-d'œuvre des SLD à cette réalité. De nombreux membres du personnel ne possèdent toujours pas les compétences fondamentales en matière de soins palliatifs, notamment en ce qui concerne la reconnaissance et l'anticipation du déclin, la communication avec les familles, le traitement des symptômes, la clarification des objectifs de soins, la réponse au deuil et la détermination du moment où un soutien clinique supplémentaire est nécessaire. L'étude ontarienne intitulée *Effectifs des foyers de soins de longue durée* a révélé que le personnel n'est pas toujours bien préparé à fournir des soins palliatifs ni à travailler dans des milieux de fin de vie, ce qui peut également avoir un lourd impact émotionnel, puisque les membres du personnel vivent le deuil des résidents dont ils ont pris soin.

La COVID-19 a révélé les conséquences de cette lacune. Au moment où les compétences en matière de soins palliatifs étaient requises de toute urgence, de nombreux membres du

personnel de première ligne des établissements de SLD prenaient soin de résidents gravement malades, mourants, en deuil et isolés, dans un contexte de pression exceptionnelle. Le groupe de travail sur les soins de longue durée de la conseillère scientifique en chef du Canada a reconnu que les soins palliatifs efficaces, la mise à jour des discussions sur les objectifs de soins et le maintien des soins essentiels afin de limiter les transferts à l'extérieur des établissements étaient des éléments nécessaires de la réponse à la pandémie dans les établissements de SLD.

Il ne s'agit pas d'un manque de compassion de la part du personnel des SLD. Il s'agit d'une défaillance dans la conception du système. Il y a également un décalage entre la façon dont la formation est conçue et celle dont le travail est effectué en SLD. Le modèle de formation actuel n'est pas adapté aux réalités de la pratique en SLD. De nombreux employés, en particulier les préposés aux soins personnels, disposent d'un temps protégé limité, voire inexistant, pour se former, malgré l'obligation de suivre une formation. Les pressions liées à la dotation, le travail par quarts et les exigences concurrentes rendent difficile la participation aux formats de formation traditionnels. Même les modules d'apprentissage en ligne les plus courts peuvent être difficiles à suivre au complet dans le temps imparti, et l'apprentissage est souvent déconnecté du lieu de soins où il est le plus nécessaire. Ainsi, la formation est souvent vécue comme une exigence de conformité plutôt que comme un soutien important à la pratique.

Pour combler cette lacune, il faut à la fois élargir l'accès à la formation et repenser la manière dont elle est dispensée afin qu'elle soit accessible, intégrée dans le travail quotidien et soutenue par une rétroaction et un renforcement continus.

Le personnel des SLD prend régulièrement soin de personnes qui bénéficieraient d'une approche palliative, pourtant, le Canada n'a pas établi d'attente nationale claire selon laquelle chaque personne travaillant en SLD devrait posséder les compétences de base nécessaires pour offrir ce type de soins.

La norme HSO existante sur les services de soins de longue durée constitue une base importante pour des soins de qualité centrés sur les résidents et une main-d'œuvre compétente et en santé. Ce qui manque encore, c'est une norme de formation dédiée aux soins palliatifs qui traduise ces attentes plus larges en compétences fondées sur les rôles, en formations accessibles, en mesures de soutien à la mise en œuvre et en changements de pratique mesurables dans l'ensemble du secteur des soins de longue durée.

Afin de favoriser l'adoption dans un secteur caractérisé par une grande diversité de cadres réglementaires, Pallium Canada travaillerait avec des partenaires en normalisation et en agrément, tels que l'Organisation de normes en santé (HSO) et CARF Canada, afin d'harmoniser la norme avec les mécanismes existants d'agrément et d'amélioration de la qualité et d'éviter ainsi d'imposer aux établissements un fardeau administratif supplémentaire lié à la conformité.

Une norme nationale de formation en soins palliatifs pour les soins de longue durée comblerait cette lacune en intégrant les soins palliatifs comme une compétence essentielle des soins de longue durée eux-mêmes — plutôt que comme une mesure facultative, une intervention en situation de crise ou un service limité aux derniers jours de la vie. Elle contribuerait à garantir que les résidents reçoivent des soins conformes à leurs objectifs, à leurs valeurs, à leur culture, à leurs souhaits en matière de confort, de dignité et de qualité de vie, tout en soutenant les familles, en renforçant la confiance du personnel, en réduisant la détresse morale, en diminuant les transferts évitables vers les services d'urgence et les hôpitaux, et en générant des économies mesurables grâce à une utilisation plus appropriée des ressources en soins aigus.

Conclusion

Le Canada a déjà reconnu la nécessité de mettre en place des SLD plus sûrs et plus humains. L'élément manquant est une approche accessible à l'échelle nationale et harmonisée avec les processus d'agrément, qui permet à chaque membre du personnel des SLD de comprendre l'approche palliative et de connaître son rôle dans l'accompagnement des résidents et des familles.

Une norme nationale de formation en soins palliatifs pour les soins de longue durée permettrait au Canada de passer des intentions à une véritable responsabilisation. Cela contribuerait à transformer la culture des SLD, à soutenir les travailleurs de première ligne, à réduire les transferts évitables vers les hôpitaux, à renforcer la confiance des résidents et des familles, et à favoriser une meilleure utilisation des ressources limitées en matière de soins de courte durée. En aidant un plus grand nombre de résidents à recevoir des soins appropriés sur place, la norme permettrait de réaliser des économies mesurables tout en améliorant la qualité des soins. Elle contribuerait à faire en sorte que les personnes vivant en SLD puissent recevoir des soins empreints de confort, de dignité et de compassion dans le lieu qu'elles considèrent comme leur chez-soi.

Cet investissement constitue une mesure modeste, mais à fort potentiel, pour améliorer les soins aux patients, alléger les pressions exercées sur le système et assurer une utilisation plus efficace des fonds publics. Pallium Canada est prête à collaborer avec le gouvernement fédéral, les provinces et les acteurs du secteur afin de mettre en œuvre ces solutions efficacement et à grande échelle. En appuyant ces recommandations dans le budget 2026, le gouvernement fédéral ferait preuve d'un leadership clair dans la promotion de soins palliatifs de grande qualité et veillerait à ce que le système de SLD du Canada soit résilient, bienveillant et prêt à répondre aux besoins d'une population vieillissante.