

# infoObservatoire

Décembre 2020

#45



**SANTÉ**

## LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Perspectives et enjeux

(photo : PxHere CC0)



agence d'urbanisme et de développement durable

## SOMMAIRE

INTRODUCTION .....	3
1. LES SOINS PALLIATIFS, UNE OFFRE DE SANTE MECONNUE	4
1.1 Les soins palliatifs, un champ complexe .....	4
1.2 Quel accès aux soins palliatifs dans le Nord-lorrain ? .....	7
2. UN BESOIN CROISSANT EN SOINS PALLIATIFS D'ICI 2030.	10
2.1 Un besoin actuel 10 fois supérieur à l'offre .....	10
2.2 Une dynamique démographique qui va accroître les besoins en soins palliatifs .....	11
3. VERS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS SUR NOS TERRITOIRES ? .....	14
3.1 Les principes d'une maison de soins palliatifs .....	14
3.2 Un projet pertinent pour notre territoire .....	14
3.3 Un lien santé-urbanisme matérialisé par l'accompagnement de l'AGAPE .....	15

# infoObservatoire



D'après la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), 70% des Français souhaitent finir leurs jours à domicile<sup>1</sup>, mais seulement 25% y parviennent. En pratique, 70% des décès ont finalement lieu à l'hôpital et dans le cas de personnes en fin de vie, **l'hôpital est vu comme une solution de dernier recours**, quand l'entourage n'arrive plus à faire face. Réalisé dans l'urgence, le transfert vers l'hôpital ne permet pas d'aborder sereinement la mise en place de soins palliatifs pour offrir la meilleure qualité de vie possible à un proche en fin de vie.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme « **la recherche d'une amélioration de la qualité de vie des patients et de leur famille, par la prévention et le soulagement de la souffrance, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés** ».

Ce nouveau numéro d'InfObservatoire dédié à cette question vise dans un premier temps à faire un état des lieux succinct des soins palliatifs dans le Nord-lorrain. Dans un second temps, cet état des lieux est mis en regard de quelques éléments sur les perspectives d'évolution des besoins, afin de déterminer si l'offre actuelle est suffisante pour les besoins futurs. Dans un troisième temps, notre analyse étudiera l'opportunité d'un équipement dédié aux soins palliatifs pour notre territoire et comment une Agence d'urbanisme peut contribuer à sa concrétisation.

---

<sup>1</sup> Source : Dr Vincent Morel, président du comité de suivi du Plan national de soins palliatifs

# 1. LES SOINS PALLIATIFS, UNE OFFRE DE SANTE MECONNUE

## 1.1 LES SOINS PALLIATIFS, UN CHAMP COMPLEXE

### 1.1.1 DES PATHOLOGIES VARIEES QUI DESSINENT PLUSIEURS TRAJECTOIRES DE FIN DE VIE

En 2018, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), dans son *Atlas des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie en France*, a dressé une liste des pathologies pouvant relever des soins palliatifs à partir de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10). Cette classification internationale regroupe 14 400 pathologies et situations cliniques, dont 10% (1 421) pourraient bénéficier de la mise en place de soins palliatifs.

#### Classification simplifiée des pathologies (CIM-10) pouvant nécessiter des soins palliatifs

Groupes de pathologies	Nb de pathologies / situations cliniques	Trajectoire de fin de vie
Tumeurs	488	Type I
Certaines malformations congénitales	246	Type II
Maladies cérébrovasculaires et cardiovasculaires	120	Type II
Certaines maladies ostéoarticulaires et des muscles	107	Type II
Certaines maladies endocriniennes	70	Type II
Certaines maladies de l'appareil uro-génital	66	Type II
Maladies du foie	49	Type II
Certaines maladies de l'appareil digestif	43	Type II
Maladies du système nerveux	39	Type III
Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures	38	Type II
Démences	31	Type III
VIH	28	Type II
Aplasies médullaires et certaines maladies chroniques du sang	28	Type II
Certaines maladies de peau	25	Type II
Certaines maladies infectieuses	24	Type II
Diabète	10	Type II
Anomalies de la respiration	6	Type II
Insuffisance cardiaque	3	Type II

Source : CNSPFV, *Atlas des soins palliatifs, traitement* AGAPE

La classification réalisée par le CNSPFV montre que **les tumeurs dans leur ensemble<sup>2</sup> représentent 1/3 des pathologies pouvant nécessiter des soins palliatifs**, devant les malformations congénitales<sup>3</sup>, les maladies cérébrovasculaires et cardiovasculaires<sup>4</sup> et les maladies ostéoarticulaires et musculaires<sup>5</sup>. Ces 4 groupes de pathologies rassemblent à eux seuls les 2/3 des situations cliniques pour lesquelles les patients pourraient bénéficier de soins palliatifs.

La diversité des situations cliniques pouvant relever des soins palliatifs fait que les patients ne sont pas concernés de la même façon par la question de la fin de vie. Les travaux de recherche sur la question ont permis d'identifier **3 grandes trajectoires de fin de vie** :

- **Type I** : l'évolution de la maladie est progressive et marquée par une dégradation rapide, avec une phase terminale facilement identifiable. Cette trajectoire rassemble tous les cancers. D'après le CNSPFV, cette catégorie représente 48% des besoins en soins palliatifs en France ;
- **Type II** : l'évolution de la maladie est marquée par un déclin graduel, alternant périodes de dégradation et de récupération, avec un décès parfois soudain et inattendu. La majorité des pathologies concernées s'inscrivent dans cette trajectoire (VIH, hépatites, diabète, maladies cardio-vasculaires, respiratoires, ostéo-articulaires, des muscles, etc.) et représentent 38% des besoins nationaux en soins palliatifs ;
- **Type III** : l'évolution de la maladie est marquée par un déclin graduel et prolongé, caractéristique des personnes âgées/fragiles ou atteintes de démence ou de maladies du système nerveux (Parkinson, Alzheimer, sclérose en plaques, etc.). Selon le CNSPFV, ce type de pathologie représente 14% des besoins en soins palliatifs.



## 1.1.2 DE L'HOPITAL AU DOMICILE, DIFFERENTS NIVEAUX DE REPONSES

Pour répondre aux différents besoins en soins palliatifs, le système de santé s'organise autour de 4 pôles :

- **Les Unités de Soins Palliatifs (USP)** : il s'agit d'un service hospitalier complet, intégralement dédié aux soins palliatifs et à l'accompagnement des familles. A l'échelle nationale, on compte 136 USP pour une capacité de 1 535 lits, réservés aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles : selon les sources, la durée moyenne de séjour varie entre 15 et 18 jours. Il s'agit du principal lieu de décès des patients en fin de vie ;
- **Les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP)** : il s'agit de lits dédiés aux soins palliatifs situés dans des services confrontés à la fin de vie, mais dont l'activité n'est pas exclusivement dédiée aux soins palliatifs. A l'échelle nationale, on recense environ 5 000 LISP, qui complète l'offre de soins palliatifs en milieu hospitalier ;

<sup>2</sup> Toutes les tumeurs malignes, les tumeurs bénignes du système nerveux central (cerveau, méninges), les tumeurs à évolution imprévisibles ou inconnue et les pathologies liées à des maladies tumorales (anémies, compression de nerfs cérébraux, etc.)

<sup>3</sup> Principalement du système nerveux, des appareils circulatoire, respiratoire, urinaire et du système ostéoarticulaire/musculaire

<sup>4</sup> Exemples : infarctus cérébral, embolies et thromboses artérielles, phlébites, etc.

<sup>5</sup> Exemples : arthrites, polyarthrose, dorsopathies, ostéopathies, etc.

- **L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)** : rattachée à l'hôpital, une EMSP est composée de personnel spécifiquement formé pour apporter aide, conseils, soutien aux soignants prenant en charge des patients en fin de vie au sein des hôpitaux, des établissements médico-sociaux (y compris les EHPAD) ou au domicile des patients. Initialement mises en place pour intervenir en milieu hospitalier, la part des interventions hors de l'hôpital ne cesse de progresser : en 2018, 47% des interventions des EMSP ont lieu dans un établissement médico-social (dont les EHPAD) ou au domicile des patients ;
- **L'Hospitalisation à Domicile (HAD)** : si cette offre de soin correspond au souhait de la majorité des patients, elle nécessite l'intervention et la disponibilité de nombreuses personnes : aidants ou proches, soignants et encadrement par une EMSP. L'HAD étant réalisée au lieu de résidence du patient, elle peut également être réalisée dans un établissement d'hébergement collectif : EHPAD, foyers de jeunes travailleurs ou travailleurs migrants, résidences sociales, etc.

### 1.1.3 UN DEFICIT D'IMAGE ET DES INEGALITES TERRITORIALES QUI FREINENT LE RECOURS AUX SOINS PALLIATIFS

Selon une enquête réalisée par IPSOS pour la Fondation de France en 2009<sup>6</sup>, près de 9 français sur 10 considèrent les soins palliatifs comme une réponse nécessaire à la souffrance des personnes gravement malades ou en fin de vie et leur permettant de vivre le plus sereinement/dignement possible leur fin de vie. Pour autant, le Dr Vincent Morel, alors président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) déplorait en 2013 que **les structures de soins palliatifs soient sollicitées très tardivement**, généralement dans la dernière semaine de vie du patient, notamment du fait que dans l'imaginaire collectif, les soins palliatifs sont largement associés à l'idée de la mort.

Or, des études américaines<sup>7</sup> ont démontré qu'un **protocole de soins palliatifs mis en place très tôt après un diagnostic de cancer du poumon avancé a pour effet d'augmenter la durée de vie du patient** : les patients bénéficiant de soins palliatifs vivaient en moyenne 2 à 3 mois de plus que ceux qui n'en avaient pas et bénéficiaient d'une meilleure qualité de vie, le risque de dépression étant également réduit de 50%.

Par ailleurs, les soins palliatifs ne sont pas synonymes de fin de vie : le passage dans un service de soins palliatifs peut être passager, afin de soulager provisoirement l'entourage du patient.

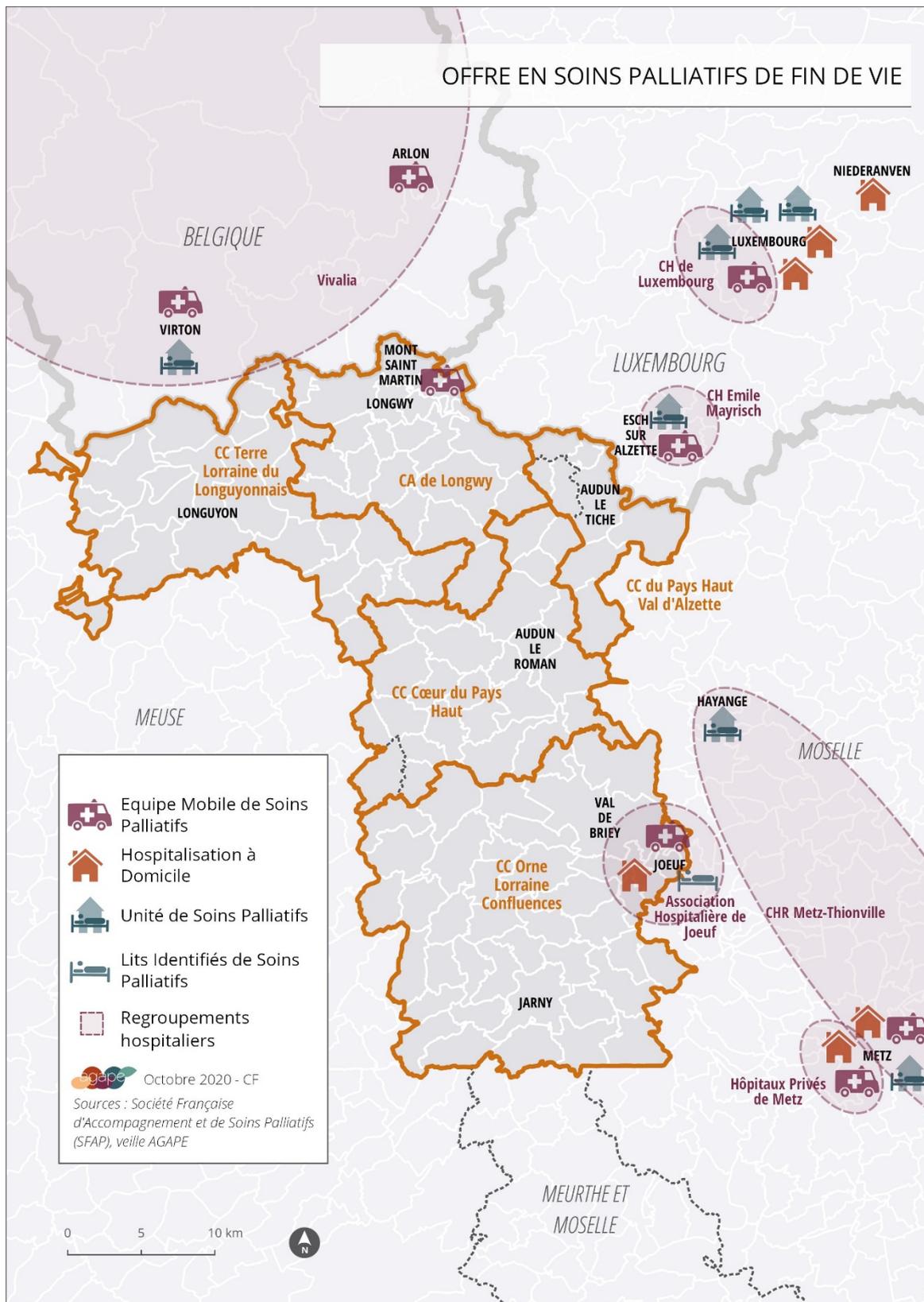
La question de l'image et de l'accès aux soins palliatifs est donc un élément déterminant dans la qualité de vie d'un patient en fin de vie ou souffrant d'une maladie grave : alors que le CNSPFV estime que **62% des personnes décédées auraient pu relever des soins palliatifs**, plus de 60% des français s'estiment mal informés sur le sujet. Par ailleurs, l'accès aux soins palliatifs est très inégal sur le territoire : alors que l'Île de France, les Hauts de France et PACA rassemblent 35% de la population, ces 3 régions concentrent à elles seules près de 60% de l'offre en USP. En Grand Est, si le nombre de lits en USP+LISP (11,6 pour 100 000 habitants) est supérieur à la moyenne nationale (10,1), elle est légèrement inférieure pour le seul secteur des USP : 2 lits pour 100 000 habitants, contre 2,4 pour la moyenne nationale. Et dans le Nord-lorrain ?

<sup>6</sup> Les résultats complets du sondage sont disponibles sur le site de la SFAP : <http://www.sfap.org/system/files/resultats-sondage-ipsos.pdf>

<sup>7</sup> Dont celle du New England Journal of Medicine (NEJM), prestigieuse revue médicale

## 1.2 QUEL ACCES AUX SOINS PALLIATIFS DANS LE NORD-LORRAIN ?

### 1.2.1 UNE OFFRE HOSPITALIERE DE SOINS PALLIATIFS TRES INSUFFISANTE



A l'échelle du Nord-lorrain<sup>8</sup>, l'offre hospitalière en soins palliatifs se compose de 10 lits en USP à l'hôpital d'Hayange, rattaché au CHR Metz-Thionville et de 3 LISP à l'hôpital de Joeuf. Le territoire compte également 3 Equipes Mobiles en Soins Palliatifs, rattachées aux centres hospitaliers de Mont-Saint-Martin, Joeuf et du CHR Metz-Thionville. L'offre sur le Nord-lorrain est complétée par un service d'Hospitalisation à Domicile (HAD) au CH de Joeuf.

Si l'offre en USP (2,3 lits pour 100 000 habitants) est dans la moyenne nationale (2,4), **l'ensemble de l'offre hospitalière en soins palliatifs (3 lits en USP+LISP pour 100 000 habitants) est 4 fois inférieure à celle de la région Grand Est**, qui compte 11,6 lits en USP+LISP pour 100 000 habitants, alors même que l'offre régionale ne suffit pas aux besoins : au regard de la mortalité régionale (environ 50 000 décès par an sur les 10 dernières années) et si l'on prend comme référence le ratio du CNSPFV (62% de décès éligibles à la fin de vie) et la moyenne d'un séjour en soins palliatifs (15-18 jours), **il faudrait atteindre un ratio théorique d'au moins 30 lits pour 100 000 habitants pour répondre aux besoins des patients.**

A l'échelle du territoire de l'AGAPE, l'offre devient carrément famélique : avec 3 LISP pour tout le territoire, l'offre en soins palliatifs est de 1,7 lits pour 100 000 habitants ! **Pour la plupart des patients de notre territoire, l'accès aux soins palliatifs implique donc un éloignement géographique pour leurs proches...**

## 1.2.2 UNE OFFRE HOSPITALIERE TRANSFRONTALIERE ACCESSIBLE, MAIS MODESTE

Si le Nord-lorrain et le territoire de l'AGAPE sont peu, voire très peu équipés en offre de soins palliatifs, élargir le regard à notre environnement transfrontalier met en évidence une offre relativement proche : 6 lits en USP et 3 EMSP sur le Sud de la Province du Luxembourg (Arlon et Virton), mais aussi 39 lits en USP et 2 EMSP dans la moitié Sud du Grand-Duché du Luxembourg (cantons de Capellen, Esch-sur-Alzette et Luxembourg)<sup>9</sup>.

Au regard de leur population, **nos voisins transfrontaliers disposent de capacités hospitalières en soins palliatifs bien plus élevées que le Nord-lorrain** : les secteurs d'Arlon et Virton affichent 5,1 lits en soins palliatifs pour 100 000 habitants, et près du double pour la partie luxembourgeoise (9,2) compte tenu de la forte densité hospitalière (CHEM, CHL, Hôpitaux Robert Schuman).

**A l'échelle de ce vaste territoire transfrontalier, l'offre hospitalière en soins palliatifs reste modeste** : avec 5,9 lits pour 100 000 habitants (pour l'essentiel en USP cependant), le taux d'équipement reste inférieur de moitié à celui de la région (11,6), lié à une offre en LISP qui n'existe pas chez nos voisins belges et luxembourgeois.

Cette offre transfrontalière est néanmoins accessible aux résidents du Nord-lorrain, sous conditions :

- **Pour les résidents de l'arrondissement de Briey**, l'offre belge est accessible sans autorisation préalable, sur présentation de la carte vitale et de la carte d'identité. Les soins sont pris en charge par l'Assurance Maladie (80%) sur la base du tarif belge. Cette prise en charge s'inscrit dans le cadre de la Zone Organisée d'Accès aux Soins Transfrontaliers (ZOAST) LuxLor.
- **Pour tous les autres cas de figure**, l'accès et la prise en charge des soins se fait dans le cadre général de la prise en charge de soins effectués dans l'Union Européenne (carte européenne d'assurance maladie et remboursement sur la base du tarif français).

<sup>8</sup> Le Nord-lorrain s'entend ici comme le territoire couvert par les 2 SCoT frontaliers (Nord 54 et Agglomération Thionilloise) et par 3 intercommunalités meusiennes (Pays de Montmédy, Spincourt-Damvillers, Pays d'Etain)

<sup>9</sup> Source : recensement AGAPE en septembre 2020

### La ZOAST, un territoire de santé transfrontalier

L'objectif principal de ces zones est d'améliorer les conditions d'accès aux soins pour les populations frontalières. Pour ce faire, les modalités administratives et financières de prise en charge des patients dans les établissements hospitaliers de part et d'autre de la frontière ont été simplifiées. La ZOAST LuxLor regroupe les hôpitaux de Virton, Libramont, Arlon pour la Belgique et Mont-Saint-Martin et Verdun pour la France.

### A retenir

Les soins palliatifs recouvrent un champ varié de pathologies, dessinant des trajectoires de fin de vie différentes. D'après le CNFVSP, **plus de 60% des personnes décédées en France auraient pu bénéficier de soins palliatifs.**

Alors que la recherche montre que **la mise en place de soins palliatifs dès le diagnostic** d'une pathologie grave ou lourde **améliore l'espérance de vie et la qualité de vie des patients**, le recours aux soins palliatifs reste très tardif, principalement lié à une **méconnaissance de ce que sont les soins palliatifs** (mauvaise image ou manque d'information) et à des **inégalités territoriales marquées** (60% de l'offre en USP pour 35% de la population).

**Sur le Nord-lorrain et le territoire de l'AGAPE, l'analyse de l'offre en soins palliatifs montre que ces territoires sont insuffisamment dotés, contraignant les patients à s'éloigner de leurs proches** pour en bénéficier, soit vers les hôpitaux de Metz (CHR) et Nancy (CHU), soit vers nos voisins luxembourgeois et belges, notamment dans le cadre des coopérations sanitaires transfrontalières existantes (ZOAST LuxLor).

# 2. UN BESOIN CROISSANT EN SOINS PALLIATIFS D'ICI 2030

## 2.1 UN BESOIN ACTUEL 10 FOIS SUPERIEUR A L'OFFRE

### 2.1.1 UNE CAPACITE HOSPITALIERE DE 60 A 70 PATIENTS PAR AN...

D'après les sources disponibles, un séjour en soins palliatifs dure, en moyenne, entre 15 et 18 jours. Sur la base de 365 jours par an, 1 lit en soins palliatifs (USP ou LISP) permet donc d'accueillir à l'année 20 à 24 patients. A l'échelle du territoire de l'AGAPE, **la capacité hospitalière des soins palliatifs** (3 LISP à Joeuf) **permet donc d'accueillir 60 à 72 patients par an**. Au-delà, les situations de fins de vie les plus difficiles doivent être prises en charge par les structures proches : CHR Metz-Thionville, CHU Nancy ou de l'autre côté de la frontière.

### 2.1.2 ... POUR UN BESOIN ESTIME A 1 080 PATIENTS DONT 800 EN USP

Une analyse rapide de la mortalité sur le territoire de l'AGAPE pour la période 2010-2018 montre que le territoire enregistre en moyenne 1 740 décès par an, toutes causes confondues. On peut estimer le besoin en soins palliatifs sur le territoire de l'AGAPE, à partir des ratios nationaux ci-après (faute d'éléments plus fins à notre disposition) :

- 70% des décès ont lieu à l'hôpital ;
- 67% des décès à l'hôpital (donc 47% du total des décès) sont localisés dans un service de soins palliatifs dédié (USP) ;
- 62% des personnes décédées auraient pu bénéficier d'un protocole de soins palliatifs.

#### Estimation annuelle des besoins en soins palliatifs sur le territoire de l'AGAPE

Territoire	Moyenne annuelle des décès 2010-2018	Estimation des décès		
		à l'hôpital hors soins palliatifs	à l'hôpital en soins palliatifs	qui auraient pu bénéficier de soins palliatifs
CA de Longwy	521	121	244	323
Terre Lorraine du Longuyonnais	156	36	73	97
CC Pays-Haut Val-d'Alzette	268	62	126	166
Cœur du Pays-Haut	240	55	112	148
Orne Lorraine Confluences	554	128	260	343
<b>Territoire AGAPE</b>	<b>1 739</b>	<b>402</b>	<b>815</b>	<b>1 078</b>

Source : INSEE, calculs AGAPE

A l'échelle du territoire AGAPE, on peut donc estimer, à partir d'une moyenne annuelle de 1 740 décès, que 1 078 personnes auraient pu bénéficier de soins palliatifs, dont 815 sont effectivement décédées en soins palliatifs. Au regard de la durée moyenne de séjour, **ces 815 patients nécessiteraient une offre en soins palliatifs sur le territoire de 34 à 41 lits**, contre 3 à l'heure actuelle.

A une échelle plus fine, **plus de la moitié des besoins sont concentrés sur l'Agglomération de Longwy et Orne Lorraine Confluences** : avec 504 décès annuels estimés en soins palliatifs, ces deux territoires génèrent à eux seuls un besoin de 21 à 24 lits.

### Méthodologie

Pour estimer le besoin en soins palliatifs sur le territoire de l'AGAPE, on considère que les 815 patients décédés en soins palliatifs ont effectué le séjour moyen observé, soit 15 à 18 jours. Sur cette base, 1 lit en soins palliatifs permet d'accueillir 20 à 24 patients à l'année, soit  $815/24 = 34$  lits en estimation basse et  $815/20 = 41$  lits en estimation haute.

## 2.2 UNE DYNAMIQUE DEMOGRAPHIQUE QUI VA ACCROITRE LES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS

Afin d'estimer les besoins futurs en soins palliatifs, l'AGAPE s'est livrée à un exercice prospectif portant sur le prolongement des tendances observées depuis 10 ans pour 2 variables démographiques : la population et le taux de mortalité. Cet exercice prospectif vise à identifier une première tendance pour la décennie à venir.

### 2.2.1 UNE POURSUITE DE LA CROISSANCE DEMOGRAPHIQUE...

Evolution démographique à horizon 2030 sur le territoire de l'AGAPE

Territoire	Population 2017	Variation annuelle 2006-2017	Population projetée		Evolution 2020-2030
			2020	2030	
CA de Longwy	61 443	+0,64%	62 626	66 738	+4 112
Terre Lorraine du Longuyonnais	15 465	-0,10%	15 420	15 272	-148
CC Pays-Haut Val-d'Alzette	28 595	+0,83%	29 314	31 846	+2 532
Cœur du Pays-Haut	23 299	+0,28%	23 493	24 149	+656
Orne Lorraine Confluences	53 031	+0,03%	53 083	53 259	+176
<b>Territoire AGAPE</b>	<b>181 833</b>	<b>+0,38%</b>	<b>183 937</b>	<b>191 264</b>	<b>+7 327</b>

Source : INSEE, calculs AGAPE

Si l'on prolonge le rythme des 10 dernières années, **la population du territoire AGAPE progresserait de 7 300 habitants d'ici 2030**. Mais cette progression ne serait pas homogène et concernerait surtout la CAL (+4 100 habitants) et la CCPHVA (+2 500 habitants).

## 2.2.2 ... QUI AURA DES REPERCUSSIONS SENSIBLES SUR LA MORTALITE

### Evolution de la mortalité à horizon 2030 sur le territoire de l'AGAPE

Territoire	Taux de mortalité 2015-2017 (‰)	Variation annuelle 2006-2017	Taux de mortalité projeté		Décès annuels 2010-2018	Décès annuels 2020-2030
			2020	2030		
CA de Longwy	8,55	-0,49%	8,46	8,26	521	<b>540</b>
Terre Lorraine du Longuyonnais	10,64	+1,55%	10,97	11,85	156	<b>176</b>
CC Pays-Haut Val-d'Alzette	10,10	+0,18%	10,14	10,23	268	<b>311</b>
Cœur du Pays-Haut	10,30	+0,37%	10,38	10,57	240	<b>250</b>
Orne Lorraine Confluences	10,72	+1,01%	10,93	11,50	554	<b>598</b>
<b>Territoire AGAPE</b>	<b>9,83</b>	<b>+0,55%</b>	<b>9,94</b>	<b>10,21</b>	<b>1 739</b>	<b>1 874</b>

Source : INSEE, calculs AGAPE

Si l'on applique la même méthode au taux de mortalité (lissé sur 3 ans), on observe une tendance à la hausse de la mortalité, lié au vieillissement de la population : entre 2020 et 2030, la mortalité pourrait passer de 9,94‰ à 10,21‰ à l'échelle du territoire de l'AGAPE, malgré une baisse projetée du taux de mortalité sur le territoire de la CAL.

**Associé à une hausse prévue de la population, le nombre de décès pourrait lui aussi augmenter :** de 1 740 décès annuels pour la période 2010-2018, il pourrait atteindre 1 874 décès par an pour la période 2020-2030.

## 2.2.3 DES BESOINS ACCRUS EN SOINS PALLIATIFS A ANTICIPER

### Estimation annuelle 2020-2030 des besoins en soins palliatifs sur le territoire de l'AGAPE

Territoire	Moyenne annuelle des décès 2020-2030	Estimation des décès		
		à l'hôpital hors soins palliatifs	à l'hôpital en soins palliatifs	qui pourraient bénéficier de soins palliatifs
CA de Longwy	540	125	253	335
Terre Lorraine du Longuyonnais	176	41	83	109
CC Pays-Haut Val-d'Alzette	311	72	146	193
Cœur du Pays-Haut	250	58	117	155
Orne Lorraine Confluences	598	138	280	371
<b>Territoire AGAPE</b>	<b>1 874</b>	<b>433</b>	<b>879</b>	<b>1 163</b>

Source : calculs AGAPE

La hausse du taux de mortalité associée à une poursuite de la croissance démographique augmenterait le nombre de décès sur le territoire de l'AGAPE. En appliquant les mêmes ratios nationaux que précédemment (cf. Partie 2.1.2), **le potentiel de patients relevant des soins palliatifs augmente mécaniquement** : de 1 078 par an à 1 163 par an.

Même chose concernant les décès en soins palliatifs à l'hôpital, qui passeraient de 815 par an à 879 par an entre 2020 et 2030. **Le besoin en lits palliatifs s'établirait donc entre 37 et 44 lits d'ici la prochaine décennie.**

## A retenir

**Le territoire de l'AGAPE apparaît gravement déficitaire en offre de soins palliatifs** : au regard des tendances nationales, **l'offre disponible est 10 fois inférieure aux besoins**. Pour accéder aux soins palliatifs, les patients résidant sur le territoire de l'AGAPE sont donc très souvent contraints de s'éloigner de leurs proches pour en bénéficier.

Et cette inégalité d'accès aux soins palliatifs pour les habitants du territoire devrait s'aggraver : le prolongement des tendances actuelles sur les 10 prochaines années dessine **un accroissement des besoins**, alimenté par le double effet d'une poursuite de la croissance démographique et d'une hausse de la mortalité. **Pour les seuls décès en USP, le territoire aurait besoin d'une quarantaine de lits en soins palliatifs en 2030.**

# 3. VERS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS SUR NOS TERRITOIRES ?

## 3.1 LES PRINCIPES D'UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Une maison de soins palliatifs est une structure, généralement privée à but non lucratif et gérée par une association loi 1901, entièrement dédiée à **l'amélioration de la qualité de vie des patients** atteints de maladies graves, évolutives ou terminales, incluant également le **soutien aux proches dans le deuil**.

Les soins palliatifs offerts sont équivalents à ceux dispensés dans une USP, mais prodigués par une équipe médicale interdisciplinaire dans **une architecture et un environnement proches de ceux du domicile**, comprenant notamment un salon, des extérieurs accessibles, etc.

Une maison de soins palliatifs sur le territoire de l'AGAPE offrirait ainsi **une solution intermédiaire entre l'hôpital et l'hospitalisation à domicile**, pas toujours possible compte tenu de l'absence d'aidants liée au vieillissement de la population du territoire et l'éclatement des familles. Au-delà même de l'accompagnement de la fin de vie, une maison de soins palliatifs permettrait également **d'offrir une période de répit aux aidants** (souvent des proches de la famille), en accueillant provisoirement le patient.

## 3.2 UN PROJET PERTINENT POUR NOTRE TERRITOIRE

L'association La Barque Silencieuse porte actuellement **un projet de création d'une maison de soins palliatifs sur le Pays-Haut**. Le projet, dénommé « le Château » en référence aux châteaux industriels des maîtres de forge du bassin de Longwy, rassemblerait une équipe pluridisciplinaire de 22 ETP (équivalent temps plein) dont 10,5 pour les infirmières et 7 pour les aides-soignants et compterait 10 lits. Au regard des besoins actuels et futurs de notre territoire, (cf. parties 2.1.2 et 2.2.3), un tel projet apparaît particulièrement pertinent.

Une maison de soins palliatifs d'une capacité de 10 lits permettrait d'accueillir en moyenne 200 à 240 patients par an. Or, le nombre de décès actuels dans un service de soins palliatifs, pour la seule Agglomération de Longwy, s'établit en moyenne à 244 par an, et pourrait dépasser 250 par an d'ici 10 ans. **Une telle structure, si elle devait voir le jour sur le territoire de l'AGAPE, suffirait donc à peine à couvrir les besoins de l'Agglomération de Longwy.**

Une maison de soins palliatifs localisée sur l'Agglomération de Longwy serait donc, au regard de la demande potentielle, tout à fait viable sur nos territoires et contribuerait à étoffer l'offre de soins palliatifs dans le Nord-lorrain, et l'offre de soins d'une manière générale. Enfin, une maison de soins



palliatifs permettrait à de nombreux patients du territoire AGAPE de conserver une plus grande proximité avec leurs proches quand l'hospitalisation à domicile n'est plus possible.

## Témoignage

### L'AGAPE Lorraine Nord et l'association « La Barque Silencieuse » : histoire d'une rencontre

L'association « La Barque Silencieuse » porte depuis son origine, le projet de création d'une maison de soins palliatifs pour le Pays-Haut. En matière de soins palliatifs, l'offre de soins est inégalement répartie et, pour le Pays-Haut, elle s'avère quasi inexistante. Partant de ce constat, l'association n'a eu de cesse, au cours de nombreuses animations, de sensibiliser l'opinion publique et les élus locaux afin de leur faire prendre conscience de la pertinence d'un tel établissement. C'est dans ce cadre que, courant 2019, une rencontre fut organisée avec Julien Schmitz, récemment nommé directeur. Après lui avoir présenté le projet et signalé qu'une dizaine de communes avaient adhéré à La Barque Silencieuse en tant que personnes morales, les responsables de l'association ont demandé à bénéficier d'un accompagnement de l'AGAPE. Convaincu de la nécessité d'un tel projet pour le Pays-Haut et sa population, il accepta, avec un vif intérêt et avec l'appui des instances de l'AGAPE, ce nouveau partenariat.

**Dr Jacques FABRIZI**

**Président de l'association « La Barque Silencieuse »**

**Pour en savoir +** <http://labarquesilencieuse.com>

## 3.3 UN LIEN SANTE-URBANISME MATERIALISE PAR L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AGAPE

Dans l'optique de davantage prendre en compte la santé dans les politiques d'urbanisme, l'AGAPE a répondu favorablement à la demande d'accompagnement formulée par la Barque Silencieuse pour la concrétisation de son projet de maison de soins palliatifs.

Cet accompagnement comporte 2 volets :

- **Une sensibilisation aux enjeux des soins palliatifs** sur le territoire AGAPE, objet de la présente publication ;
- **Un volet opérationnel**, avec la recherche de sites potentiels susceptibles d'accueillir le projet en fonction du cahier des charges de l'association.

Sur le volet opérationnel, l'AGAPE a mobilisé **un savoir-faire de longue date sur la recherche de sites** pour l'accueil d'équipements variés (collège, stade, complexe aquatique, terrains familiaux et aires d'accueil pour gens du voyage, etc.) ainsi qu'une expérience plus récente dans la hiérarchisation de sites, acquise dans le cadre de l'élaboration de stratégies foncières en fonction de différents critères, notamment la localisation, la constructibilité et la mutabilité potentielle d'un site.

Dans le cadre de l'accompagnement de la Barque Silencieuse, la recherche de sites potentiels a été effectuée selon différents critères :

- **Des critères fonciers** : superficie, constructibilité à court terme, disponibilité, pollution ;
- **Des critères d'environnement urbain** : proximité d'espaces verts, cadre agréable, éloignement des voies bruyantes, etc ;
- **Des critères d'accessibilité** : proximité des transports en commun.

Les investigations menées par l'AGAPE, pour le moment limitées au périmètre de l'Agglomération de Longwy, ont permis de recenser 42 terrains potentiels sur 13 communes et ont fait l'objet de la production d'un atlas transmis à l'association.

## A retenir

**Une maison de soins palliatifs** se positionne comme un établissement de santé offrant **une alternative à l'hôpital**, en offrant une qualité de soins proche de l'hôpital et un environnement aussi proche que possible du domicile, orienté vers le patient, mais aussi en appui des proches.

**Sur le territoire de l'AGAPE, le besoin est réel** : une maison de soins palliatifs de 10 lits couvrirait les seuls besoins de l'Agglomération de Longwy. Un établissement de ce type contribuerait donc à enrichir l'offre médicale sur le Nord-lorrain et limiterait l'éloignement des proches pour une partie des patients du territoire de l'AGAPE.

Enfin, l'accompagnement de l'association porteuse du projet par l'AGAPE met en évidence **la capacité d'action des agences d'urbanisme dans la construction d'un lien plus dense entre l'urbanisme et la santé.**

# Conclusion



Ce premier regard posé sur la question des soins palliatifs montre que **la structuration de l'offre en soins palliatifs ne correspond pas aux souhaits des patients** : alors que le domicile est plébiscité, les gens s'éteignent en grande majorité à l'hôpital. **La question des soins palliatifs reste mal appréhendée** : si 60% des personnes décédées auraient pu bénéficier de soins palliatifs, le recours demeure tardif, faute d'information et/ou d'une offre peu nombreuse (et lointaine) et donc difficilement accessible. Résultat, les séjours sont courts et pénalisent le confort de la fin de vie du patient.

**Sur le territoire de l'AGAPE**, l'ensemble de l'offre hospitalière disponible (USP+LISP) fait apparaître **un niveau d'équipement très inférieur à la moyenne du Grand Est** et le besoin irait croissant au vu des quelques perspectives abordées (poursuite de la croissance démographique, hausse de la mortalité). **Ce constat justifie pleinement la nécessité de développer une offre de soins palliatifs sur le territoire de l'AGAPE** : nos investigations montrent qu'une structure de ce type répondrait à des besoins réels et existants sur le territoire, d'autant qu'il existe un porteur de projet identifié.

Au-delà de la question des soins palliatifs, ces premières analyses touchent du doigt des enjeux plus globaux en matière de santé, notamment **une plus grande prise en compte des politiques de santé dans les documents d'urbanisme** ou la **construction d'une véritable politique de santé à l'échelle des territoires transfrontaliers**.

Alors que le modèle des ZOAST a fait ses preuves sur les frontières franco-belge et franco-allemande et que les migrations de professionnels de santé vers le Luxembourg se multiplient, **la mise en place d'une ZOAST franco-luxembourgeoise pourrait-elle être une réponse à la désertification médicale du Nord-lorrain ?**

info**o**bservatoire est édité par l'AGAPE

agence d'urbanisme et de développement durable Lorraine Nord  
Espace Jean Monnet - Eurobase 2 - Pôle Européen de  
Développement

F-54810 LONGLAVILLE

tél : (+33) 03 55 26 00 10 - fax : (+33) 03 55 26 00 33

[www.agape-lorrainenord.eu](http://www.agape-lorrainenord.eu) - [agape@agape-lorrainenord.eu](mailto:agape@agape-lorrainenord.eu)

Association Loi 1901

ISSN : 1266-9652 - Dépôt Légal : 4<sup>ème</sup> trimestre 2020

Président et Directeur de la publication : Fabrice BROGI

Directeur et responsable de la rédaction : Julien SCHMITZ

Rédaction : Michaël VOLLOT

Cartographie : Céline FETET

Infographie : Virginie LANG-KAREVSKI



**Contact :** Michaël VOLLOT  
chargé d'études « Observatoires et  
Développement Humain »  
[mvollot@agape-lorrainenord.eu](mailto:mvollot@agape-lorrainenord.eu)  
Tél : (+33) 03 55 26 00 24



agence d'urbanisme et de développement durable