



HAL
open science

**Les soins palliatifs aux urgences : une réalité inévitable ?
Analyse des passages aux urgences du centre hospitalier
de Cayenne des patients en soins palliatifs suivis par
l'HAD Guyane**
Clémence Wong ten Chin

► **To cite this version:**

Clémence Wong ten Chin. Les soins palliatifs aux urgences : une réalité inévitable ? Analyse des passages aux urgences du centre hospitalier de Cayenne des patients en soins palliatifs suivis par l'HAD Guyane. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01275139

HAL Id: dumas-01275139

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01275139>

Submitted on 27 Jul 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DES ANTILLES
ET DE LA GUYANE
2015

FACULTE DE MEDECINE
HYACINTHE BASTARAUD
N°2015AGUY0900

**Les soins palliatifs aux urgences : une réalité inévitable?
Analyse des passages aux urgences du centre hospitalier
de Cayenne des patients en soins palliatifs suivis par
l'HAD Guyane**

THESE

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD
des Antilles et de la Guyane
Et examinée par les Enseignants de la dite Faculté

Le 19 octobre 2015

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MEDECINE

Par

WONG TEN CHIN Clémence

Examineurs de la thèse :

M COUPPIE Pierre

Professeur

Président

M NACHER Mathieu

Professeur

Mme DEMAR Magalie

Professeur

M GONON Stéphan

Docteur en Médecine

Directeur de thèse : Dr GONON Stéphan

« L'idée de la mort n'éteint pas le bonheur de la vie, elle l'éclaire au contraire d'une pressante intensité, elle est une invitation à la jouissance de la plénitude de l'instant et à la recherche passionnée de l'expérience exceptionnelle de la vie »

Jean Léonetti

Remerciements

Au Professeur Pierre COUPPIE,

Je vous remercie d'avoir accepté de présider ce jury de thèse. Merci pour votre disponibilité, votre bienveillance et votre enseignement tout au long de mon internat.

Au Professeur Mathieu NACHER,

Je vous suis reconnaissante d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse. Merci pour votre disponibilité.

Au Professeur Magalie DEMAR,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse. Merci pour votre gentillesse.

Au Docteur Stéphan GONON,

Merci d'avoir été présent tout au long de cette thèse. Je suis heureuse qu'elle te plaise. Merci pour ta patience, ton soutien, tes conseils. Merci aussi car c'est à tes côtés que j'ai découvert les soins palliatifs, en t'observant j'ai beaucoup appris.

Au Docteur Maïlys DOUINE,

Merci d'avoir pris le temps de m'aider dans l'organisation structurelle de cette thèse.

Au Docteur Laurent DEJAULT,

Merci de m'avoir accordé le droit d'utiliser les données concernant les patients de l'HAD Guyane. Merci de t'être donné tant de mal pour pouvoir accueillir des internes au sein de l'HAD Guyane. Ce stage a été une expérience géniale.

Au Docteur Gérald EGMANN,

Merci de m'avoir donné accès aux données des patients à partir du logiciel des urgences. Merci aussi pour votre enseignement lors de mon stage aux urgences de Cayenne.

A mon mari,

Merci pour le bonheur que tu m'apportes au quotidien. Merci pour ton aide, ton soutien infaillible, ton extrême patience, tes conseils précieux. Merci d'avoir su me rassurer dans les moments difficiles. J'espère pouvoir être aussi présente que tu l'as été quand ce sera « ton tour ». Merci de me rendre la vie aussi agréable chaque jour. Merci d'être le meilleur papa que j'aurais pu imaginer pour notre fils. J'ai trouvé mon trésor.

A mon fils,

Merci d'être arrivé dans ma vie. Tu es mon grand bonheur. Merci d'être gentil, malin, coquin, drôle, câlin quand il le faut. Merci de remplir nos vies de joie. Je suis extrêmement fière d'être ta maman.

A Mamoune,

Merci d'être là pour chaque étape de ma vie. Merci de m'avoir soutenue dans tous les choix que j'ai faits. Merci de m'avoir montré le chemin. C'est à grâce à toi que j'ai pu me construire. Je suis très fière que tu sois ma maman.

A Paulux,

Merci d'être le petit frère aimant et attentionné que tu es. Je sais que je pourrais toujours compter sur toi. Je suis très fière de l'homme que tu es en train de devenir.

A mes grands-parents,

Merci d'être toujours présents dans ma vie. Je sais que vous me soutiendrez toujours et cela me rassure. Merci d'avoir été des grands-parents exemplaires, je n'aurais pas pu rêver mieux. Je sais que vous êtes tristes de ne pas pouvoir assister à la soutenance de thèse du fait de l'éloignement, j'essaierai de me rattraper.

A mes oncles et tantes, à mes cousins et cousines,

Merci de faire partie de la famille. Merci de votre soutien et de votre gentillesse à mon égard. Merci d'avoir toujours répondu présents lors de nos retours en métropole. Merci pour les grandes réunions de famille qui m'ont tant manqué quand j'étais loin de vous tous.

A ma belle-famille,

Merci pour votre soutien et votre gentillesse depuis que je vous ai rencontrés. Merci de m'avoir confié Cédric, je prendrai bien soin de lui, je vous le promets.

A Claire,

Merci d'être l'amie que tu es. Merci d'être à mes côtés dans les bons et les mauvais moments. Tu es ma plus belle découverte de Guyane, ne change jamais, tu es parfaite.

A Gaby,

Merci d'être la plus fidèle des amies. Je suis extrêmement triste de n'avoir pu assister à ton mariage à cause de l'éloignement. J'espère te garder toujours à mes côtés.

A Jerem,

Merci d'être un super tonton pour notre fils. Merci aussi d'être un ami sans faille. Je suis très heureuse d'avoir fait ta rencontre en Guadeloupe. Merci de me faire rire et aussi de m'instruire.

A Lucie,

Merci d'être toujours près de moi, malgré les kilomètres qui nous séparent. J'ai hâte de te retrouver.

A Sophie,

Merci pour tes conseils, ton soutien et ta joie de vivre. Merci de me faire partager ta vie.

A Roland, Simon, Louise, Justinien, Flavie, Nicolas et leurs enfants,

Merci de votre présence lors de tous nos retours en métropole. C'était une joie de vous revoir à chaque fois. Notre retour prochain sera l'occasion de vous voir plus souvent je l'espère.

A l'HAD Guyane,

Plus particulièrement à Estelle, Marianne, Claudia, Gaele, Anthony, François, Martine, Nathalie, Yann, Benoît et les autres. Merci pour votre aide précieuse dans la réalisation de cette thèse.

A l'EMSP,

Merci de m'avoir aidée dans la réalisation de cette thèse. Bravo pour ce formidable travail que vous réalisez chaque jour auprès des patients et des soignants.

A toutes les rencontres de Guyane et d'ailleurs,

Merci à Leila pour sa bonne humeur, merci à Justine pour son naturel, merci à Paul pour son sens de l'humour et ses imitations, merci à Steph, Fred et Louise pour leur confiance et leur gentillesse, merci à Anne et Anton pour leurs nombreuses invitations. Merci à Marine et Gus d'avoir participé à la meilleure des colloqs que la Guadeloupe n'ait jamais connue.

A tous les médecins, infirmier(ère)s, aide-soignant(e)s, sage-femmes, psychologues, puéricultrices, kinésithérapeute, brancardiers, secrétaires avec qui j'ai travaillé,

Merci pour votre professionnalisme, j'ai beaucoup appris auprès de vous tous.

TABLE DES MATIERES

Liste des tableaux.....	9
Liste des figures.....	10
<u>I.INTRODUCTION</u>	11
A. La Guyane.....	11
1. Population.....	11
2. Etat de santé.....	14
3. Démographie médicale.....	16
B. Les soins palliatifs.....	21
1. Définitions.....	21
2. Historique.....	23
3. De la loi Léonetti à nos jours.....	28
C. La prise en charge du patient à domicile.....	31
1. Historique de l'hospitalisation à domicile.....	31
2. L'hospitalisation à domicile en pratique.....	34
3. La fin de vie à domicile : du souhait à la réalité.....	35
D. Les soins palliatifs en Guyane.....	37
1. Au centre hospitalier Andrée Rosemon de Cayenne.....	37
2. L'HAD Guyane.....	40
3. Les bénévoles d'accompagnement.....	44
E. Les urgences.....	44
1. Le contexte actuel.....	44
2. Les soins palliatifs aux urgences.....	46
3. Organisation du service d'accueil des urgences du CHAR..	50
F. Justification de l'étude.....	52

G. Objectifs de l'étude.....	53
1. Objectif principal.....	53
2. Objectifs secondaires.....	53
II. <u>MATERIEL ET METHODE</u>	54
A. Typé d'étude.....	54
B. Sélection des dossiers.....	54
C. Critère de jugement principal : les passages au SAU « évitables » et « inévitables ».....	55
D. Critères de jugement secondaires.....	57
E. Recueil des données.....	58
F. Traitement et analyse des données.....	61
III. <u>RESULTATS</u>	62
A. Description de la population.....	62
B. Description des passages au SAU.....	69
1. Les motifs.....	70
2. Avant l'arrivée au SAU.....	71
3. Au SAU.....	72
4. La sortie du SAU.....	73
5. Le devenir du patient après le SAU.....	74
C. Les passages « évitables » et « inévitables ».....	74
1. Les passages « évitables ».....	74
2. Les passages « inévitables ».....	76
3. Analyse des passages « évitables » et « inévitables ».....	77
D. Passages au SAU ou non : comparaison de deux populations.....	78
E. Le délai de prise en charge médicale au SAU.....	79
F. Le temps passé au SAU.....	80

G. L'identification du patient « en soins palliatifs ».....	81
IV. <u>DISCUSSION</u>	82
A. Le résultat principal.....	82
B. Facteurs associés aux passages « évitables ».....	84
C. Facteurs associés au délai de prise en charge médicale et au temps passé au SAU.....	86
D. Facteurs associés à l'identification du patient « en soins palliatifs »...	88
E. Autres analyses.....	90
1. Sur les passages au SAU.....	90
2. Sur la population étudiée.....	91
F. Discussion de la méthode.....	93
E. Projets et perspectives.....	96
V. <u>CONCLUSION</u>	101
Références bibliographiques.....	103
Lexique	108
Annexes.....	110

Liste des tableaux

<u>Tableau 1</u> : Répartition de la population selon les âges au 1 ^{er} janvier 2014.....	12
<u>Tableau 2</u> : Répartition de la population pour les trois principales agglomérations guyanaises en 2011.....	13
<u>Tableau 3</u> : Causes des décès en fonction du sexe sur l'année 2011 en Guyane.....	15
<u>Tableau 4</u> : Lieux de décès par département sur l'année 2012.....	16
<u>Tableau 5</u> : Taux d'équipement au 1 ^{er} janvier 2013 pour 1000 habitants de 75 ans et plus.....	19
<u>Tableau 6</u> : Nombre et densité des professionnels de santé libéraux pour 100 000 habitants, en exercice au 1 ^{er} janvier 2013.....	21
<u>Tableau 7</u> : Les quatre phases successives de la structuration des HAD.....	32
<u>Tableau 8</u> : Capacité et activité des structures d'HAD selon leur statut juridique en 2011.....	33
<u>Tableau 9</u> : Origine des cancers de la population étudiée.....	63
<u>Tableau 10</u> : Pathologies principales des patients en état grabataire.....	64
<u>Tableau 11</u> : Lieux de résidence de la population étudiée.....	65
<u>Tableau 12</u> : Isolement/entourage des patients.....	65
<u>Tableau 13</u> : Compréhension de la pathologie et de son pronostic par le patient.....	66
<u>Tableau 14</u> : Compréhension de la pathologie et de son pronostic par l'entourage du patient.....	66
<u>Tableau 15</u> : Lieux de décès dans la population étudiée.....	68
<u>Tableau 16</u> : Lieux de décès en fonction des directives anticipées ou des souhaits émis par le patient ou sa famille.....	69

<u>Tableau 17</u> : Nombre de passages au SAU par patient.....	69
<u>Tableau 18</u> : Motifs de présentation au SAU.....	70
<u>Tableau 19</u> : Description des circonstances avant le passage au SAU.....	71
<u>Tableau 20</u> : Description des passages au SAU, selon plusieurs caractéristiques.....	72
<u>Tableau 21</u> : Nombre de passages « évitables » selon chaque critère.....	75
<u>Tableau 22</u> : Nombre de passages « inévitables » selon chaque critère.....	76
<u>Tableau 23</u> : Facteurs associés aux passages « évitables » et « inévitables »...	77
<u>Tableau 24</u> : Comparaison de la population ayant consulté aux urgences avec la population n'ayant pas consulté aux urgences.....	78
<u>Tableau 25</u> : Facteurs associés au délai d'attente avant prise en charge médicale au SAU.....	79
<u>Tableau 26</u> : Facteurs associés au temps passé au SAU.....	80
<u>Tableau 27</u> : Facteurs associés à l'identification du patient « en soins palliatifs ».....	81

Liste des figures

<u>Figure 1</u> : Pyramide des âges de la Guyane et de la France métropolitaine au 1 ^{er} janvier 2012.....	11
<u>Figure 2</u> : Nombre de structures d'HAD chaque année.....	33
<u>Figure 3</u> : File active de patients en soins palliatifs à l'HAD Guyane, chaque année.....	40
<u>Figure 4</u> : Répartition des patients en soins palliatifs à l'HAD Guyane en fonction de l'antenne de rattachement.....	41
<u>Figure 5</u> : Classification clinique des malades aux urgences (CCMU modifiée)..	46

I. Introduction

A. La Guyane

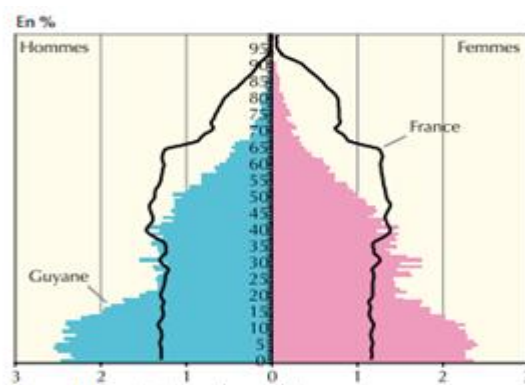
La Guyane se situe en Amérique du Sud, entre le Brésil et le Suriname. D'une superficie de 83 846 km², elle est le plus grand département français (elle fait plus de 15% de la surface de la France métropolitaine). C'est aussi le département le plus boisé puisque 96% du territoire est recouvert par la forêt amazonienne. Elle est le département le moins densément peuplé de France (3 habitants/km²). Cependant, 90% de la population est concentrée sur la bande côtière atlantique avec une densité proche de 19 habitants/km².

1. Population

- Particularités démographiques

En 2014, la population guyanaise est estimée à 250 377 habitants (1). C'est une population majoritairement jeune, comparée à la population de France métropolitaine.

Figure 1 : Pyramide des âges de la Guyane et de la France métropolitaine au 1^{er} janvier 2012, source Insee



Les personnes âgées de moins de 20 ans représentent quasiment la moitié de la population (42,4% en Guyane contre 24,5% en France métropolitaine) et les personnes âgées de plus de 75 ans ne représentent qu'un pourcentage faible de la population.

Tableau 1 : Répartition de la population selon les âges au 1^{er} janvier 2014, source Insee (1).

Age	Guyane	France
Moins de 20 ans	106 360 (42,4%)	16 171 587 (24,5%)
De 20 à 39 ans	72 397 (28,9%)	16 001 614 (24,4%)
De 40 à 59 ans	52 584 (21,0%)	17 709 879 (26,9%)
De 60 à 74 ans	14 811 (5,9%)	9 941 571 (15,2%)
75 ans et plus	4 225 (1,8%)	5 976 043 (9,0%)
Total	250 377	65 800 694

La population de Guyane est en constante augmentation(2), grâce à un fort taux de croissance naturelle (excédent des naissances sur les décès) et sous l'effet d'une immigration importante venant des pays proches (Brésil, Suriname, Haïti, Guyana).

Il existe aussi une inégalité dans la répartition géographique de la population. Celle-ci est principalement concentrée dans les zones urbaines comme Cayenne, Kourou et Saint-Laurent du Maroni, situées sur les bords de la côte Atlantique.

Tableau 2 : Répartition de la population pour les trois principales agglomérations guyanaises en 2011, source Insee (2)

Agglomérations	Nombre habitants (milliers)	Part dans la population (%)
Cayenne	106,4	44,8
St-Laurent du Maroni	40,5	17,0
Kourou	25,3	10,6
Guyane	237,5	100,0

- **Particularités culturelles**

La population guyanaise est caractérisée par sa grande diversité (3). Les créoles guyanais représentent environ 40% de la population. Les amérindiens sont répartis en six ethnies et représentent environ 9000 habitants. Les descendants des Noirs Marrons (appelés « Bushinengués ») sont au nombre de 4000 personnes. Les H'mongs, originaires d'Asie, sont concentrés dans les communes de Roura et de Mana, ils représentent environ 2000 personnes. La population métropolitaine représente 12% de la population totale. Les autres populations (chinois, brésiliens, haïtiens, surinamais, libanais, guyaniens, etc) représentent à eux seuls 40% de la population.

Les langues parlées y sont multiples (français, créole guyanais, chinois, brésiliens, anglais, créole haïtien). Il est donc parfois difficile, dans la pratique courante de la médecine, d'obtenir une compréhension totale du patient et réciproquement.

Département administrativement français, la Guyane est aussi un territoire aux multiples cultures. Ces différentes cultures, qui se côtoient en Guyane, ont chacune une vision du corps et une approche de la mort qui diffèrent. L'étude d'un cas (4), réalisée en 2014, chez un patient de culture bushinengué atteint d'un lymphome en

phase terminale, fait s'interroger sur l'application des textes législatifs lorsque la culture s'y oppose. Le respect de la culture des patients doit parfois imposer de remettre en question l'application des principes éthiques des lois relatives aux droits des malades et à la fin de vie.

2. Etat de santé

- **Taux de mortalité**

En 2013, la Guyane compte 767 décès (5). Le taux de mortalité est alors de 3,1‰ alors qu'il est de 8,6‰ en France métropolitaine pour l'ensemble de la population. Le taux de mortalité est moins élevé chez les femmes que chez les hommes, respectivement 2,6‰ contre 3,6‰.

- **Causes de décès**

Sur l'année 2011, les décès chez les femmes sont majoritairement dus aux tumeurs (21,1%), aux maladies de l'appareil circulatoire (20,4%) et aux états morbides mal définis (12,5%).

Les hommes, eux, meurent majoritairement de causes externes de blessure et d'empoisonnement (20,1%), de tumeurs (18,0%) et de maladies de l'appareil circulatoire (17,4%).

Tableau 3 : Causes des décès en fonction du sexe sur l'année 2011 en Guyane, selon (6) et (7).

Pathologies à l'origine du décès	femmes	hommes
Maladies infectieuses et parasitaires	19	25
dont SIDA et maladies à VIH	5	10
Tumeurs	59	78
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	23	23
Troubles mentaux et du comportement	3	8
Maladies du système nerveux et des organes des sens	5	10
Maladies de l'appareil circulatoire	57	75
Maladies de l'appareil respiratoire	10	23
Maladies de l'appareil digestif	8	24
Maladie de l'appareil génito-urinaire	6	5
Symptômes et états morbides mal définis	35	54
Causes externes de blessure et d'empoisonnement	27	87
dont accidents de transport	4	25
dont suicides	6	15
Autres maladies	27	20
Total toutes causes	279	432

En 2011, sur la totalité du territoire français, les femmes décèdent plus souvent d'une maladie de l'appareil circulatoire (28%) et les hommes décèdent plus souvent de causes tumorales (34%)(8).

- Lieux de décès

Tableau 4 : Lieux de décès par département sur l'année 2012, source Insee (9)

Lieux de décès	Guyane	France
Domicile	158	142 947
Etablissement hospitalier	415	278 633
Clinique privée	24	45 899
Maison de retraite	25	70 262
Voie ou lieu public	37	7 806
Autre	108	24 307
Non déclaré	0	14
Total	767	569 868

Les décès des patients, qu'ils habitent en Guyane ou en France métropolitaine surviennent plus souvent à l'hôpital. En 2012, 54,1% des décès ont lieu dans un établissement hospitalier en Guyane, alors que 20,6% ont lieu au domicile des patients. Ce schéma est également retrouvé dans la France entière, même si les décès hospitaliers sont un peu moins fréquents (48,9%) et les décès à domicile un peu plus fréquemment observés (25,1%).

3. La démographie médicale

- Hôpitaux et cliniques

- Secteur public

Le secteur public guyanais est composé de deux établissements hospitaliers :

Le centre hospitalier Andrée Rosemon (CHAR) à Cayenne, est le plus important établissement de santé de Guyane. Il se compose de différents pôles et il dispose de 669 lits. On compte plus de 30 600 séjours d'hospitalisation à l'année (10).

Le centre hospitalier de l'Ouest Guyanais (CHOG) Franck Joly à Saint-Laurent du Maroni est le deuxième centre hospitalier du secteur public en Guyane. Il avait en 2009 une capacité de 183 lits, répartis dans différents services. La démographie de l'Ouest guyanais étant en pleine croissance, un nouvel hôpital est en construction avec une capacité supérieure, il devrait voir le jour en 2017.

Ces deux centres hospitaliers publics possèdent un service d'accueil d'urgence (SAU) polyvalent pouvant recevoir des urgences médico-chirurgicales adultes et pédiatriques. L'hôpital de Cayenne est le seul en Guyane à posséder un service de réanimation polyvalente.

- Secteur privé

Le centre médico-chirurgical de Kourou est un établissement hospitalier de la Croix-Rouge française. C'est un Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC). Il dénombre 116 lits d'hospitalisation en médecine, chirurgie, gynéco-obstétrique, néonatalogie, pédiatrie et ZHTCD. Le SAU du CMCK comptait en 2012 environ 20 000 passages par an(11).

La clinique Véronique du groupe Kapa Santé à Cayenne est un établissement d'hospitalisation privée. Elle se compose de 65 lits dont 35 lits de chirurgie, 15 lits de

médecine et 15 lits d'obstétrique (12). Cette clinique ne possède pas de service d'urgences polyvalent.

La clinique Saint-Paul à Cayenne est une structure privée qui possède un service de médecine et un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Le service SSR est composé d'un SSR polyvalent, un SSR spécialisé et d'un SSR en Hôpital de Jour (HDJ)(13). Cet hôpital privé ne possède pas de service d'urgences.

- **Centres Délocalisés de Prévention et de Soins (CDPS)**

Le centre hospitalier Andrée Rosemon gère les 18 CDPS répartis sur l'ensemble du territoire guyanais. Ces structures garantissent un accès aux soins aux populations résidant dans les communes isolées du département comme Maripasoula, Trois-Sauts, Camopi, Saint-Georges, etc. En 2014, 179 000 consultations ont été réalisées dans ces centres de santé.

- **Accueil des personnes âgées**

- **Etablissements hospitaliers pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)**

Il existe 4 EHPAD en Guyane, comptabilisant au total 181 lits. Le pôle gériatrie du centre hospitalier de Cayenne comprend deux services : l'EHPAD (70 lits) et l'Unité d'Hospitalisation de Longue Durée (30 lits). L'EHPAD Edmard Lama accueille des patients de plus de 60 ans, lorsque le maintien à domicile est impossible en raison d'une pathologie et/ou du besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne. Le centre hospitalier de Saint-Laurent du Maroni possède aussi un EHPAD public, qui dispose de

26 lits. Les deux autres EHPAD, l'EHPAD Ebène et l'EHPAD Saint-Paul, situés à Cayenne sont des structures privées, qui comptent respectivement 35 et 50 lits (14).

- Logement-foyer

Il existe deux foyers accueillant des personnes âgées en Guyane : le logement foyer Galmot à Cayenne (84 places) et le logement foyer Les âmes claires à Rémire-Montjoly, commune limitrophe de Cayenne (42 places)(14).

- Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)

Il existe un SSIAD en Guyane qui dispose de 121 places.

Tableau 5 : Taux d'équipement au 1^{er} janvier 2013 pour 1000 habitants de 75 ans et plus, source DREES, ARS, FINESS (15)

Equipement	Antilles-Guyane	Guyane	France métropolitaine
Taux d'équipement en structure d'hébergements permanent pour personnes âgées (lits en maison de retraite, logement-foyer, lits d'USLD)	47,3	78,6	124,1
Taux d'équipement en place de services de soins à domicile (SSIAD)	20,5	29,9	19,7
Taux d'équipement en lits médicalisés (lits d'EHPAD, lits d'USLD)	36,3	57,3	99,5

Le nombre de structures pouvant héberger les personnes âgées semble correct aux vues du taux d'équipement en structure sur l'ensemble des Antilles-Guyane. Par contre, la France métropolitaine bénéficie d'un taux beaucoup plus important de structures d'hébergement des personnes âgées.

- **Les structures d'hospitalisation à domicile (HAD)**

Il existe deux structures d'HAD en Guyane : l'HAD Guyane et l'HAD Saint-Paul, toutes deux sont des établissements privés.

L'HAD Guyane se compose de trois établissements : un établissement à Cayenne, un à Kourou et un à Saint-Laurent du Maroni. Elle couvre la plus grande partie de la zone côtière, les villes de Saint-Georges, Regina, Cacao, Roura, Montsinéry-Tonnégrande, Sinnamary, Iracoubo, Apatou et Mana font partie de sa zone de couverture. Elle propose une prise en charge pluridisciplinaire grâce aux équipes soignantes composées de médecins, d'infirmiers(ères), aide-soignant(e)s et d'une équipe paramédicale comprenant kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, etc. L'HAD Guyane dispose de 112 places au total (16).

L'HAD Saint-Paul fait partie de la clinique Saint-Paul. Elle prend en charge les patients de la grande-île de Cayenne (Cayenne, Matoury, Rémire-Montjoly, Montsinéry-Tonnégrande). L'HAD Saint-Paul dispose de 13 places (13).

- **Médecins généralistes/spécialistes libéraux**

La densité des médecins généralistes en Guyane est plus de deux fois inférieure à celle de la France métropolitaine. Le nombre de spécialistes libéraux est aussi très insuffisant avec 57 médecins de spécialité diverses exerçant une profession libérale sur l'ensemble du territoire guyanais.

Tableau 6: nombre et densité des professionnels de santé libéraux pour 100 000 habitants, en exercice au 1^{er} janvier 2013, source DREES, ARS, ADELI (15).

Professions	Antilles-Guyane	Guyane	France métropolitaine
Médecins généralistes			
Nombre	753	113	67 445
densité	73	47	106
dont praticiens de 55 ans et plus	351	49	31 542
Médecins spécialistes			
Nombre	563	57	59 799
Densité	54	24	94
dont praticiens de 55 ans et plus	322	41	31 787

Selon le Ministère de la Santé, un « désert médical » est une zone où la densité médicale est inférieure de 30% à la moyenne nationale. Selon cette définition, la faible densité des médecins, qu'ils soient généralistes ou spécialistes fait de la Guyane un « désert médical ».

B. Les soins palliatifs

1. Définitions

- **Définition OMS 1990** :

Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif.

La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales.

Les soins palliatifs ont pour objectif d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille.

La philosophie des soins palliatifs considère la mort comme un processus normal, ne hâte ni ne retarde la mort, en procurant un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles.

Les aspects psychologiques et spirituels sont intégrés dans les soins aux malades, ils offrent un soutien aux malades et aux familles.

- **Définition OMS 2002 (quelques ajouts) :**

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision.

Ils utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

- **Définition ANAES 2002 :**

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils doivent avoir une approche globale et individualisée[...]. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations, peuvent compléter l'action des équipes soignantes.

- **Définition SFAP :**

[...] Les soins palliatifs s'adressent au malade, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

- **Définition de la période palliative**

La période palliative peut, dans le cas de certaines pathologies être divisée en deux phases : la phase palliative « initiale » et la phase palliative « terminale » (17). C'est notamment le cas dans la pathologie cancéreuse. La phase initiale est une phase durant laquelle des traitements spécifiques sont encore indiqués avec l'objectif d'une réponse complète temporaire et/ou partielle, d'une stabilisation de la maladie et/ou d'une amélioration de la qualité de vie (ordre de durée de quelques mois à plusieurs années). La phase palliative « terminale » est considérée comme la fin de vie. Lors de cette phase, les soins spécifiques ne sont plus appliqués, et seuls les soins de support sont indiqués (ordre de durée de quelques jours à quelques semaines).

2. Historique

Les prémices des soins palliatifs remontent à plusieurs siècles. L'accompagnement du mourant résidait alors dans des pratiques familiales et religieuses (confréries de la bonne mort, hôtel-Dieu pour les soins aux incurables).

En France, c'est Jeanne Garnier qui, à la suite du décès de son époux et de son enfant, fonde « les Dames du Calvaire », œuvre confessionnelle accueillant les malades incurables. Ce premier lieu d'accueil est créé à Lyon en 1842.

Le XIX^{ème} siècle est une époque où l'accompagnement de fin de vie prend un réel sens dans la pratique et la réflexion des médecins. Charles Frouin, chirurgien sur un baleinier écrit dans son journal de bord (1852 à 1856), alors qu'il vient d'assister au décès d'un jeune marin : « j'étais justement dans cette position assez embarrassante et il me semblait bien cruel de laisser mourir ce pauvre garçon loin de sa patrie et de ses amis sans lui dire quelque chose qui lui rendît moins pénibles ses derniers moments ».

Puis, c'est au Royaume-Uni que les soins palliatifs évoluent, avec la création de plusieurs hospices à Dublin et à Londres. Ces hospices sont gérés par des sœurs ou des médecins de confession catholique et l'accompagnement de fin de vie est clairement teinté d'une dimension religieuse.

Au XX^{ème} siècle, les principes fondateurs des soins palliatifs sont développés grâce au Dr Cicely Saunders (18). D'abord infirmière puis assistante sociale, elle est bénévole dans un hospice de Londres où elle acquiert une expérience du « prendre soin » et d'utilisation de la morphine. Par la suite, elle devient médecin et obtient une bourse de recherche sur le traitement des douleurs terminales. Elle crée la première structure consacrée uniquement à l'accompagnement des malades en fin de vie. Ce lieu, le Saint Christopher's Hospice ouvre à Londres en 1967. Cette institution caritative, financée par des fonds privés reçoit des patients mourants et on y prend en charge la douleur grâce à l'utilisation de la morphine buvable. C'est aussi un lieu de recherche qui permet au Dr Saunders de travailler sur les différentes composantes de la douleur (somatique, psychique, sociale et spirituelle), appelé « Total pain » (douleur globale). Les patients peuvent bénéficier pour la première fois d'un soutien

psychologique grâce à une équipe soignante professionnelle. Pour le Dr Saunders : « le patient, où il se trouve, doit pouvoir espérer à l'égard de ses souffrances ultimes la même attention analytique que celle qui lui a été accordée lors du diagnostic initial et du traitement de la maladie ».

En 1975, le Dr Balfour Mount crée à Montréal la première unité de soins palliatifs. C'est à cette occasion que le terme « soins palliatifs » est utilisé pour la première fois.

Le début des soins palliatifs en France s'observe à la fin des années 1970. En 1977, le Dr Renée Sebag-Lanoé développe les soins palliatifs dans une unité de gérontologie à l'hôpital Paul Brousse. Un an après, en 1978, sont créés un service d'oncologie terminale à l'hôpital Cognacq-Jay par le Pr Levillain et un service de consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix Saint-Simon par le Dr Michèle Salamagne.

Puis, c'est le début d'une mobilisation citoyenne. Le Pr Schwartzberg mène un débat public sur l'euthanasie au début des années 1980 et il crée par la suite l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD). En 1983, c'est la première association de bénévoles JALMALV (Jusqu'à la Mort, Accompagner La Vie) qui voit le jour, grâce au Pr SCHAERER.

De vives réactions sont observées après le congrès de la Fédération de l'ADMD. En effet, le père Verspieren dénonce certaines pratiques observées dans des services hospitaliers, notamment l'euthanasie active. Le Pr Zittoun, hématologue à l'Hôtel-Dieu rassemble un groupe de réflexion pluridisciplinaire « Fonction médicale et accompagnement ». Le comité d'éthique médicale est créé.

Les pouvoirs publics, eux, ne se sont pas encore positionnés sur le sujet, il n'existe, jusqu'en 1986 aucun cadre législatif réglementant la pratique des soins palliatifs(19).

La circulaire du 26 août 1986 (circulaire Laroque) est le premier texte officiel reprenant la notion de soins palliatifs et d'accompagnement. Ce texte préconise la création d'un nombre limité d'unités de soins palliatifs, qu'elle définit comme des services d'hospitalisation totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, réservant leur capacité d'admission aux situations les plus complexes.

La première unité de soins palliatifs (USP) ouvre donc ses portes en 1987, sous l'encadrement du Dr Maurice Abiven à l'hôpital de la cité Universitaire à Paris.

La première équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est créée en 1989 à l'Hôtel-Dieu par le Dr Jean-Michel Lassaunière. L'objectif des EMSP est d'améliorer la prise en charge globale des patients et de leur entourage, tout en apportant de l'aide et des conseils aux équipes soignantes dans les différents services de l'hôpital accueillant des personnes en fin de vie.

Le premier enseignement sous la forme d'un diplôme universitaire (DU) de soins palliatifs a lieu à l'hôpital Paul Brousse en 1990.

La Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) est créée en 1990. La SFAP est une association reconnue d'utilité publique qui regroupe les principaux acteurs français (professionnels libéraux, hospitaliers, enseignants universitaires, bénévoles) du mouvement des soins palliatifs (20).

La loi hospitalière du 31 juillet 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.

En 1993, le Dr Delbecque remet, à la demande du ministre de la Santé, un rapport qui met en évidence une disparité géographique notable des unités de soins palliatifs (la majorité est située en Ile-de-France), un manque de moyens et une faiblesse de formation. Cet état des lieux émet des recommandations selon 3 axes : le développement des soins palliatifs à domicile, la planification des centres de soins palliatifs et l'enseignement des soins palliatifs(21).

La loi du 9 juin 1999 marque un tournant majeur dans le développement des soins palliatifs en France. Elle garantit «le droit pour toute personne dont l'état le requiert à pouvoir bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement »(22). De plus, elle encadre le rôle des bénévoles, prévoit la rémunération des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile et propose un congé d'accompagnement pour la famille du patient.

Après la promulgation de cette loi, un premier plan national triennal (1999-2002) de développement des soins palliatifs est mis en œuvre avec un financement spécifique de plus de 57 millions d'euros(23). Ce plan entraîne plusieurs actions de formation (en faculté de médecine et instituts de formation aux soins infirmiers) et la création de nouvelles structures de soins.

Le 19 février 2002, la circulaire DHOSD 2002/98 porte sur l'organisation des soins palliatifs en application de la loi de 1999. Elle annonce la nécessité de l'accroissement des structures existantes et le développement des soins palliatifs à domicile(24).

Un second programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) est mis en place. Il a pour mission le renforcement et la création de structures spécialisées, le développement de la démarche palliative à domicile et une sensibilisation de la société sur cette pratique(25).

C'est le cas de Vincent Humbert qui, en 2003, relance le débat autour du patient en fin de vie lorsque ce jeune homme tétraplégique avait sollicité le Président de la République pour obtenir son « droit de mourir ». Une mission parlementaire est donc mise en place en vue de clarifier le débat. Le député Jean Léonetti se voit confier la présidence de la Mission d'Information sur l'accompagnement de la fin de vie (26).

3. De la loi Léonetti à nos jours

La loi issue des travaux de la commission Léonetti est votée à l'unanimité par l'Assemblée nationale en novembre 2004 puis par les sénateurs. Il s'agit de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, plus communément appelée « loi Léonetti ».

Tout d'abord, ce texte permet d'apaiser les professionnels de santé en leur offrant une sécurité juridique dans les procédures de limitation ou d'arrêt de traitement.

La notion d'obstination déraisonnable est introduite par cette loi. Il s'agit de la poursuite des traitements actifs alors qu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés, « n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » (article 1). Ces actes peuvent donc être arrêtés ou ne pas être introduits.

Cette loi est aussi une avancée majeure dans le respect de la volonté du patient. En effet, si le patient est en incapacité d'exprimer sa volonté, le médecin doit s'enquérir

des souhaits que le patient aurait exprimé antérieurement, soit grâce aux directives anticipées (notion introduite par la loi), soit par la personne de confiance désignée par le patient, soit en interrogeant la famille et les proches du patient. Les directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Il s'agit d'un document écrit, daté et signé par leur auteur. Leur durée de validité est de 3 ans, renouvelable. Elles sont modifiables et révocables à tout moment.

Enfin, la loi impose la création de lits et la formation du personnel en soins palliatifs (27).

En 2006 est créé le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs qui œuvre au développement de la pratique palliative et à une meilleure connaissance de la législation, dont le président est le Dr Régis Aubry. Les travaux de ce comité aboutissent en mars 2008 à la publication de 2 circulaires: l'une relative à l'organisation des soins palliatifs (28) et la seconde relative au référentiel d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs (29). Cette deuxième circulaire porte sur les lits identifiés en soins palliatifs (LISP), les unités de soins palliatifs (USP), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et leur principe de « non-substitution », les soins palliatifs à domicile et le bénévolat d'accompagnement.

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 a mobilisé 230 millions d'euros pour le développement des structures et l'élaboration d'une politique de formation et de recherche en soins palliatifs. Ce plan national a fait des soins palliatifs une priorité de santé publique. Ce programme a permis de créer 22 USP, plus de 2000 LISP et 53 nouvelles EMSP. Le bilan mentionne aussi que, aux vues du « souhait de la population de rester le plus longtemps possible chez eux », il est

impératif de « déplacer la prise en charge de l'hôpital vers les lieux de vie que sont le domicile et les établissements médico-sociaux » (30).

En 2013, on dispose en France de 130 USP (1412 places installées), de 431 EMSP et de 4663 LISP (31).

Les différentes lois successives restent malgré tout méconnues des patients comme des médecins, ce qui limite leur application. Il existe aussi de grandes disparités territoriales en ce qui concerne l'accès aux soins palliatifs. Dans leur rapport sur la fin de vie, les députés Claeys et Léonetti indiquent que seuls 20% des patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs y ont accès(32).

L'année 2015 est marquée par la proposition d'une loi qui ouvre de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie(32). La première mesure de cette loi concerne le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les patients en phase terminale dont le pronostic est engagé à court terme. Ces mêmes patients ont aussi le droit de limiter voire même d'arrêter tout traitement s'ils le désirent. La seconde mesure de cette loi consiste à généraliser et à simplifier les directives anticipées. La loi propose de les rendre « contraignantes », cela signifie qu'elles ne seront pas seulement consultées par le médecin, mais qu'elles s'imposeront à lui afin que la décision du patient soit respectée. Les directives anticipées auront un délai de validité illimité (délai de validité actuellement de 3 ans), mais elles resteront révisables et révocables à tout moment.

C. La prise en charge au domicile

1. Historique de l'hospitalisation à domicile

L'histoire de l'hospitalisation à domicile (HAD) en France remonte aux années 1950. Confronté à un sureffectif de patients, le Pr Siguier de l'hôpital Tenon est à l'origine de cette première expérience. En 1957, l'HAD de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) est officiellement créée. Un an plus tard, le directeur de l'Institut Gustave Roussy crée Santé Service à Puteaux, une HAD destinée aux patients atteints de cancer. En 1960 est signée la première convention relative à l'hospitalisation à domicile entre la Caisse Primaire d'Assurance Maladie et, d'une part, l'HAD de l'AP-HP et, d'autre part, Santé Service à Puteaux.

La reconnaissance officielle de l'HAD est légalisée par la loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970(33).

La Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD) est créée en 1973. Elle a pour mission de promouvoir le développement de l'HAD sur le territoire français(34).

Jusqu'aux années 1990, la situation stagne du fait d'un « vide juridique et d'une opacité de la situation sur le terrain » (35).

La loi hospitalière de 1991 reconnaît l'HAD comme une alternative à part entière à l'hospitalisation traditionnelle(36).

Depuis les années 2000, de nombreux textes ont permis de simplifier et d'intensifier le développement des structures d'HAD (la circulaire du 30 mai 2000, l'ordonnance de

simplification du 4 septembre 2003, la circulaire du 4 février 2004 et la circulaire du 1^{er} décembre 2006).

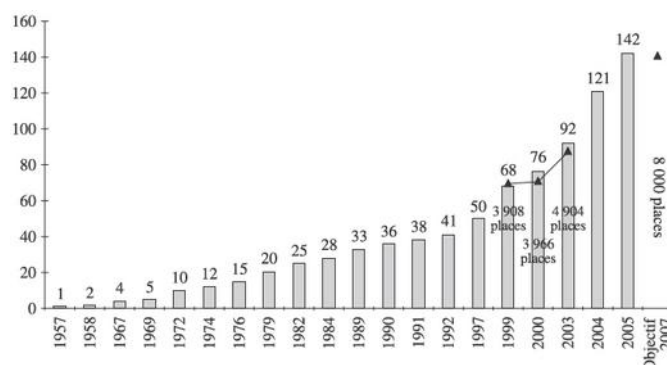
En 2007, les structures d'HAD sont autorisées à prendre en charge les patients en établissements d'hébergement pour personnes âgées.

Tableau 7 : Les quatre phases successives de la structuration des HAD, selon(35)

	Phase 1	Phase 2	Phase 3	Phase 4 : actuelle
Période	1960-1980	1980-1992	1992-2000	2000-2004
Développement de l'HAD	Éclosion désordonnée et « spontanée » répondant à un besoin de « désengorger » les services hospitaliers.	Stagnation relative.	Structuration législative.	Nouvel essor. Approche plus qualitative
Aspects juridiques	– Loi hospitalière de 1970 – Circulaire de 1974.	Circulaire de 1986.	Loi hospitalière de 1991, décrets de 1992.	– Circulaire du 30 mai 2000, – ordonnance de simplification administrative du 4 septembre 2003, – circulaire d'octobre 2003, – circulaire de février 2004.
Aspects financiers		Budget global et moyens constants.	– Moyens constants, « taux de change », – tarifications hétérogènes entre les HAD.	– Suppression du « taux de change » et de la carte sanitaire. – Tarification à l'acte : CMBJ ¹ plus pondération nécessitant une description claire des prises en charges réalisées.
Population cible	Patients hospitalisés uniquement.	Patients hospitalisés ou suivis en consultation externe.	Tous patients sauf les malades mentaux.	Tous patients – HAD généraliste. – HAD en périnatalité. – HAD pédiatrique. – HAD psychiatrique.
Prescription de l'HAD	Sur prescription hospitalière stricte.	Sur prescription hospitalière et libérale.	Sur prescription hospitalière et libérale plus accord du médecin coordinateur.	
Indications	Sur indications limitées.	Toutes indications sauf les maladies mentales.		Toutes indications.
Coordinateur	Pas de coordinateur : c'est le rôle du médecin traitant.	IDE ² coordinatrice et médecin coordinateur.	IDE coordinatrice pour trente places et médecin coordinateur.	
Continuité de la prise en charge	Pas de continuité de la prise en charge.	Continuité de la prise en charge assurée par le médecin traitant.	Continuité de la prise en charge assurée par l'HAD 24 heures sur 24.	
Nombre de structures	0 à 20 structures dont les deux plus importantes : APHP et Santé Service.	20 à 41 structures de petites tailles.	41 à 76 structures.	Objectif : doublement des places d'HAD d'ici fin 2005 : 8 000 places.

¹ CMBJ : coût médical de base journalier.
² IDE : infirmière diplômée d'État.

En 50 ans, l'hospitalisation à domicile s'est considérablement développée. En 2003, on dénombre 92 structures et 4904 places disponibles.

Figure 2 : Nombre de structures d'HAD chaque année, selon (35)

En 2011, il existe plus de 300 structures (du secteur public et du secteur privé) et près de 13 000 places installées.

Tableau 8 : Capacité et activité des structures d'HAD selon leur statut juridique en 2011, source DREES, ATIH

Statut juridique des structures	Nombre de structures	Places installées	Activité en journées
Secteur public	135	3 705	1 101 396
Secteur privé à but non lucratif	124	7 416	2 605 906
Secteur privé à but lucratif	56	1 855	592 249
Total	315	12 976	4 299 551

Lors de la XVIIIème journée nationale de l'HAD, en décembre 2014, la FNEHAD expose les projets du gouvernement actuel concernant l'HAD : la chimiothérapie doit être développée à domicile (projet encouragé par la HAS), les soins palliatifs font l'objet d'un plan national qui veut les recentrer vers le domicile et les EHPAD, l'activité d'HAD doit être doublée d'ici 2018 (37).

Ces divers projets sont une réelle opportunité pour les soins palliatifs qui, à eux-seuls représentent un quart de l'activité d'HAD (28 000 patients en soins palliatifs sur 106 000 patients)(38).

2. L'hospitalisation à domicile en pratique

L'HAD concerne tout patient dont l'état de santé justifie une hospitalisation en raison d'une pathologie grave, multiple, évolutive ou instable, et qui, en l'absence d'un tel service, ferait l'objet d'une hospitalisation traditionnelle. Elle permet donc de raccourcir une hospitalisation conventionnelle en établissement voire parfois de l'éviter complètement.

Toutes les demandes d'HAD doivent émaner d'un médecin traitant ou d'un médecin hospitalier, rédigées sous la forme d'une prescription datée et signée (exemple de demande de pré-admission en annexe 1).

Avant toute admission, une évaluation de la situation est réalisée par l'équipe de coordination de l'HAD, au domicile du patient pour confirmer la faisabilité de la prise en charge et réfléchir aux conditions matérielles et aux compétences requises par le projet de soins de la personne.

L'admission en HAD est ensuite décidée par le médecin coordinateur du service HAD sur la base d'un programme de soins et d'accompagnement individualisé : le projet thérapeutique. La décision d'admission ou de non-admission d'un patient doit être prononcée dans les 24 à 72 heures selon l'état clinique du patient et le degré d'urgence.

Le rôle du médecin coordinateur à l'HAD est complémentaire de celui du médecin traitant. Le médecin coordinateur organise la coordination des soins et assure les contacts avec les médecins hospitaliers et les médecins libéraux. Le médecin traitant,

lui, assure le suivi médical lors des consultations au cabinet ou lors des visites à domicile.

Les établissements d'HAD étant des établissements de santé à part entière, ils sont soumis aux mêmes exigences de qualité et de sécurité que les hôpitaux et les cliniques. L'équipe soignante d'HAD assure les soins 24h/24 et 7j/7, afin de garantir une continuité des soins dans la prise en charge du patient. Les soins prodigués sont complexes, techniques, longs, pluriquotidiens, délivrés par divers professionnels de santé exerçant différentes spécialités. Ces soins délivrés regroupent les soins palliatifs, les traitements intraveineux, l'assistance respiratoire, l'alimentation entérale et parentérale, la chimiothérapie, les pansements complexes, les soins de nursing lourds, la surveillance post-chirurgicale complexe, le suivi de grossesses à risque, les suites de couche pathologiques, etc.

Cependant, l'HAD ne peut pas être considérée comme une hospitalisation conventionnelle dans un établissement de santé. Le patient n'est pas hébergé et ni la présence permanente ni les moyens techniques et humains qu'on retrouve à l'hôpital ne peuvent être assurés par l'HAD.

3. La fin de vie au domicile : du souhait à la réalité

Les Français veulent passer leurs derniers instants chez eux. Dans un sondage IFOP en 2010, 81% de la population française déclarait vouloir « terminer sa vie chez soi ». La volonté de rester chez soi est surtout liée au souhait d'être entouré de ses proches, de préserver ses habitudes et ainsi de pouvoir lutter contre le bouleversement que

provoque la maladie. Ce souhait du domicile « jusqu'au dernier moment » peut évoluer dans le temps et il n'est pas rare qu'une personne en soins palliatifs ayant déclaré vouloir rester chez soi « coûte que coûte » demande finalement à être hospitalisé dans un établissement hospitalier. L'Institut National des Etudes Démographiques (INED) montre que la proportion de patients hospitalisés double au cours du dernier mois de vie, passant de 30% à 63,8%. En 2012, en France, seuls 25,1% des décès ont lieu au domicile(39).

La prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile impose aux différents acteurs qui y interviennent de travailler ensemble. La coordination des soins est une nécessité. Le médecin généraliste occupe normalement une place privilégiée car il connaît bien le patient et il entretient avec lui et ses proches un lien de confiance. Même s'il a toute sa place pour prendre des décisions importantes, il ne peut organiser et coordonner seul la mise en œuvre des soins de fin de vie à domicile.

La continuité des soins doit être la garantie primordiale des soins palliatifs délivrés au domicile. Il faut d'abord préparer le patient et ses proches au retour à la maison, vérifier que l'entourage peut assumer et assurer les contraintes et les difficultés du maintien à domicile. Il s'agit aussi d'anticiper les complications susceptibles de survenir à domicile et apporter des réponses adaptées. La présence d'une astreinte téléphonique la nuit et les week-ends, période source d'angoisse pour le patient et ses proches, est un des moyens d'assurer la continuité des soins.

Le maintien à domicile peut aussi avoir ses limites. Cela concerne avant tout la question de l'urgence. En cas d'évènement imprévu, le malade peut ressentir un sentiment d'insécurité. En l'absence de connaissances médicales, lui et ses

proches doivent faire appel à un professionnel. Les symptômes éprouvés par les personnes en fin de vie sont d'une grande hétérogénéité et ne peuvent pas avoir été toujours anticipés. Le manque de traitement disponible, un symptôme réfractaire au traitement, l'impossibilité d'assurer une surveillance médicale continue doivent parfois faire sortir le patient de son domicile pour se diriger vers des structures hospitalières adaptées.

L'existence d'un entourage solide et investi est déterminante dans la prise en charge des soins palliatifs à domicile. Le fait d'accompagner un proche en fin de vie relève d'un engagement total (physique et moral), mais peut dans certains cas leur faire courir des risques pour leur propre santé : ils s'investissent jusqu'à l'épuisement. L'épuisement de l'entourage ne garantit plus une prise en charge à domicile optimale. Ces situations peuvent parfois mener le patient hors de son domicile pour une hospitalisation temporaire en service adapté afin de proposer aux aidants un répit.

D. Les soins palliatifs en Guyane

1. Au centre hospitalier Andrée Rosemon (CHAR) de Cayenne

Dans son rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010, Le Pr Régis Aubry fait un constat alarmant sur les structures hospitalières de soins palliatifs en Guyane. Il n'existe en 2010 aucune USP, aucune EMSP et aucun LISP (40). Ce rapport indique que la création d'une « EMSP à rayonnement régional » et rattachée au CHAR apparaissait alors indispensable.

- **L'équipe mobile de soins palliatifs**

L'équipe mobile de soins palliatifs du CHAR a été créée à la fin de l'année 2010. C'est une équipe pluri-professionnelle qui se compose d'un médecin, d'une infirmière et d'une psychologue. L'EMSP a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des différents services de l'hôpital et participe ainsi à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement. Elle ne dispense pas directement les soins, mais elle participe à l'amélioration de la prise en charge dans les services où elle intervient. Elle intervient dans tous les services de l'hôpital, y compris les urgences.

Cette équipe assure le soutien psychologique et/ou social du patient et des proches pendant la maladie et le deuil.

Elle intervient dans les réflexions éthiques et aide à la prise de décisions concernant le patient. Elle propose aux équipes soignantes un partage et une réflexion sur les situations rencontrées, participant ainsi à la prévention de l'épuisement professionnel.

La formation constitue une mission essentielle de l'EMSP pour favoriser la diffusion des connaissances et l'amélioration des pratiques.

L'EMSP peut aussi intervenir hors de l'établissement hospitalier, au domicile des patients et au sein d'établissements médico-sociaux (dont les EHPAD)

En 2013, 215 patients différents (file active) ont pu bénéficier de l'intervention (physique ou téléphonique) de l'EMSP du CHAR, au sein et en dehors de l'établissement. Sur l'ensemble de l'année 2013, l'EMSP est intervenue physiquement 2 707 fois au sein de l'établissement et 137 fois en dehors de l'établissement (73 interventions au domicile et 33 interventions dans des établissements psycho-sociaux).

- **Les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP)**

La Guyane compte 11 LISP sur l'ensemble de son territoire. Il en existe 9 au centre hospitalier de Cayenne répartis dans différents services : 4 en service de médecine A, 3 en service de médecine B et 2 en service de dermatologie. Les deux autres LISP se situent au CH de Saint-Laurent du Maroni.

Les LISP sont des lits d'hospitalisation situés en dehors des unités de soins palliatifs.

Les LISP concernent tous les services ayant une activité importante en soins palliatifs, qu'il s'agisse de services de court séjour ou de soins de suite et de réadaptation. Ils ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge des personnes en soins palliatifs.

Ils peuvent accueillir des patients relevant de soins palliatifs habituellement suivis par le service ou par un autre service de l'établissement. Ces LISP doivent aussi permettre de recevoir des patients suivis en soins palliatifs lorsque la nécessité d'un répit temporaire est imposée par une prise en charge trop lourde (épuiement de l'entourage lors du maintien à domicile par exemple). Enfin, ces lits peuvent aussi être une réponse à des demandes extérieures à l'établissement pour des cas complexes en permettant alors d'éviter ou de raccourcir le passage systématique par différents services, comme les urgences.

Lorsque ces lits n'accueillent pas de patients en soins palliatifs, ils sont occupés par des patients du service ne nécessitant pas de soins palliatifs.

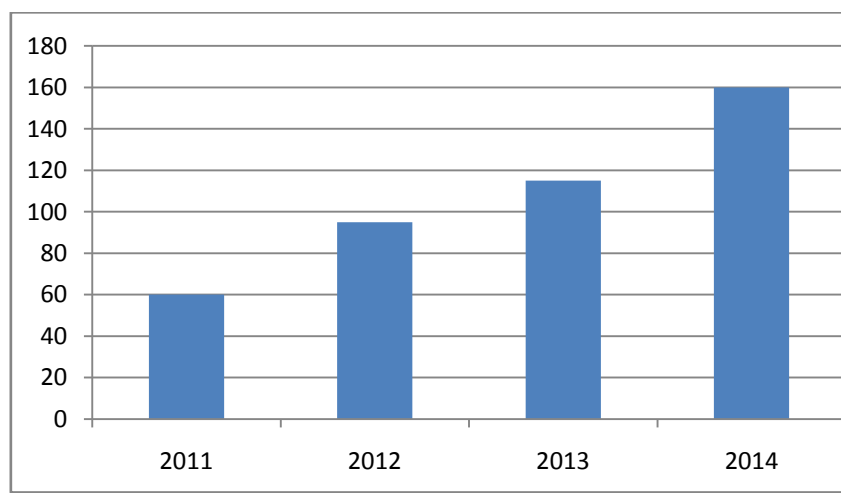
2. L'HAD Guyane

- L'activité en soins palliatifs

Depuis l'ouverture de la structure, l'activité en soins palliatifs représente près de la moitié de l'activité totale de l'HAD Guyane.

Depuis 2011, la file active de patients en soins palliatifs n'a fait que croître au sein de l'établissement.

Figure 3 : File active de patients en soins palliatifs à l'HAD Guyane, chaque année

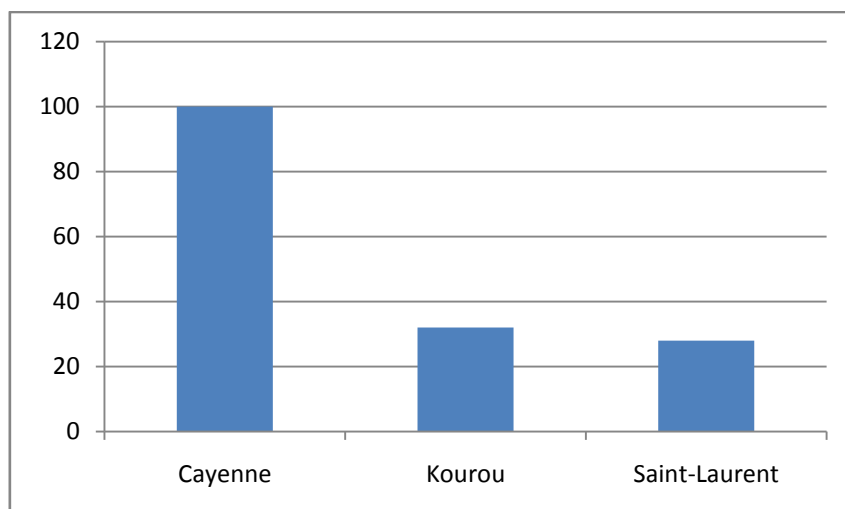


La file active regroupe tous les patients en soins palliatifs de chaque établissement de l'HAD Guyane (Cayenne, Kourou et Saint-Laurent), les adultes comme les enfants.

L'activité en soins palliatifs se concentre surtout dans le bassin de Cayenne (du fait de la répartition de la population guyanaise sur le territoire).

En 2014, les patients de l'établissement de Cayenne représentent 62,5% (100 patients sur 160) de la file active totale.

Figure 4 : Répartition des patients en soins palliatifs à l'HAD Guyane en fonction de l'établissement de rattachement



- **L'Equipe Spécialisée en Accompagnement et soins Palliatifs à domicile (ESAP)**

L'ESAPest une équipe spécialisée et dédiée aux soins palliatifs, créée en 2011 au sein de l'HAD Guyane. Elle se compose actuellement d'un médecin responsable titulaire d'un D.U et d'un D.I.U de soins palliatifs, d'une psychologue titulaire d'un D.U de soins palliatifs, d'une aide-soignante ayant fonction de coordinatrice et titulaire d'un D.U de soins palliatifs, d'un infirmier référent titulaire d'un D.U de soins palliatifs, d'une kinésithérapeute et d'une socio-esthéticienne ayant suivi une formation de soins palliatifs en interne.

Les soins sont effectués par les équipes soignantes de l'HAD ou par des I.D.E libéraux (par convention avec l'HAD) si le patient le désire. Si la prise en charge du patient le requiert, l'ESAP peut aussi faire appel à des intervenants extérieurs : orthophoniste, art-thérapeute, hypno-thérapeute.

Cette équipe fonctionne sur les principes des EMSP en proposant un rôle de conseil, d'évaluation de la situation, de soutien aux patients, à leurs proches et aux équipes soignantes. Elle agit aussi selon la règle de « non-substitution » aux équipes de soins. Y est ajouté le rôle de coordination propre aux structures d'hospitalisation à domicile.

L'ESAP effectue une première visite à domicile systématique lorsque le patient débute son hospitalisation à l'HAD Guyane. Par la suite, son intervention est sollicitée par les équipes soignantes de l'HAD ou par les intervenants libéraux lors des réunions de concertation multidisciplinaire (RCMD) ayant lieu une fois par semaine au sein de l'établissement. Chaque membre de l'équipe peut aussi être appelé et se déplacer à domicile rapidement lorsqu'une situation urgente le requiert. L'ESAP étant présente sur Cayenne, les visites à domicile urgentes ne peuvent pas s'effectuer quand le patient habite Saint-Georges ou Saint-Laurent par exemple, elle pourra toujours conseiller les équipes par téléphone. Pour autant, des membres de l'ESAP se déplacent au chevet de chaque patient de chaque établissement de l'HAD Guyane plusieurs fois par mois.

L'ESAP participe aussi aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) d'oncologie au CHAR (une fois par semaine). Elle fait aussi partie du DISSPO (Département Interdisciplinaire des Soins de Supports pour les Patients en Oncologie). Une réunion DISSPO a lieu une fois par semaine où sont présents l'ESAP, les médecins oncologues du CHAR et l'EMSP du CHAR afin de discuter des situations des patients suivis conjointement par ces trois structures. Ces réunions de discussion permettent une bonne coordination dans le déroulement de la prise en charge des patients en soins palliatifs.

L'ESAP est joignable aux heures ouvrées, il n'existe pas d'astreinte. Les astreintes sont assurées par tous les médecins coordinateurs de l'HAD. Trois à quatre médecins coordinateurs (dont le médecin responsable de l'ESAP) se partagent les astreintes sur l'ensemble de l'année. Il n'existe pas de sectorisation des astreintes, ainsi un médecin basé à Saint-Laurent peut devoir répondre par téléphone d'une situation ayant lieu chez un patient de Cayenne, et vice-versa. La présence d'un dossier informatisé commun aux trois établissements permet de faciliter le partage des informations.

- **Les actes pratiqués/actes non pratiqués par l'HAD Guyane**

L'HAD est considéré comme un établissement hospitalier à part entière. Cependant, les moyens humains et techniques ne peuvent être identiques à ceux de l'hôpital.

Les équipes de l'HAD Guyane peuvent pratiquer tous les soins et les actes comme dans toute HAD : des pansements complexes, des traitements intraveineux (antalgie, antibiothérapie ou autre), des surveillances complexes (post-chirurgie, assistance respiratoire, pré et post-chimiothérapie), des soins palliatifs, incluant la sédation à domicile.

Mais, certains actes ne peuvent être pratiqués au sein de l'HAD Guyane. Dès lors que les actes thérapeutiques nécessitent une surveillance médicale et/ou paramédicale pendant plusieurs heures, l'HAD Guyane ne peut assurer ces actes par manque de moyens humains. Par exemple, les transfusions de produits sanguins labiles et les ponctions du liquide d'ascite ne peuvent être réalisées au domicile par l'HAD Guyane. Concernant ces actes, l'HAD Guyane ne pourrait garantir une bonne sécurité des soins. Ils doivent donc être pratiqués hors du domicile.

3. Les bénévoles d'accompagnement

Les bénévoles d'accompagnement sont des acteurs essentiels de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ils diffusent dans la société civile l'esprit des soins palliatifs. Ils interviennent aussi bien dans les établissements de santé qu'au domicile des patients. Alors que ces associations sont présentes dans 93 des 96 départements métropolitains en 2010 (41) et dans 3 départements d'outre-mer sur 4, la Guyane n'en compte à ce jour aucune.

La première association de bénévoles d'accompagnement, ALIVE, composée de 10 bénévoles sera normalement opérationnelle au cours du mois d'octobre 2015.

E. Les urgences

1. Le contexte actuel

- **Des urgences surchargées**

La fréquentation des urgences est en nette progression depuis dix ans. En 2001, les structures d'urgence de l'ensemble du territoire français (France métropolitaine et DOM) comptaient 13,6 millions de passages annuels contre plus de 18 millions en 2013. De 2001 à 2011, 23% des établissements d'urgence (dont les 3 services d'urgence de Guyane) connaissaient une augmentation annuelle moyenne de leur activité supérieure à 4%. Il existe aussi un accroissement du nombre d'hospitalisations à partir des services d'urgences, passé de 3,6 millions en 2004 à 4,7 millions en 2011 (42).

La surcharge des services d'urgence est un facteur prédictif indépendant d'augmentation de la morbidité (43) et d'erreur dans les médications distribuées aux patients (44).

L'une des principales raisons de la surcharge des services d'urgence est le manque de lits d'aval des structures accueillantes (45). Selon une étude réalisée en 2003 (46), le temps de passage au SAU est directement lié au taux d'occupation des lits de l'établissement et deviendrait alors critique lorsque ce taux excède 90%, ce qui entraîne une perte de chance pour le patient.

En novembre 2013, en Guyane, 2 services d'urgence sur 3 se sont déclarés « en tension » (47).

- **Un recours aux urgences pas toujours pertinent**

Peu d'études ont été réalisées sur les caractéristiques des personnes recourant aux urgences, ce qui rend difficile de déterminer la part d'entre elles qui auraient pu être prises en charge par la médecine de ville.

La Cour des Comptes(47) propose que cette détermination soit faite à partir de la classification clinique des malades aux urgences (CCMU), référentiel établi par la société française de médecine d'urgence, reposant sur une évaluation de la gravité de l'état clinique du patient.

Figure 5 : Classification clinique des malades aux urgences (CCMU modifiée)

CCMU 1 : Etat lésionnel et/ou pronostic fonctionnel jugés stables. Abstention d'acte complémentaire diagnostique ou thérapeutique à réaliser par le SMUR ou au SAU.

CCMU 2 : Etat lésionnel et/ou pronostic fonctionnel jugés stables. Décision d'acte complémentaire diagnostique ou thérapeutique à réaliser par le SMUR ou au SAU.

CCMU 3 : Etat lésionnel et/ou pronostic fonctionnel jugés susceptibles de s'aggraver au SAU ou durant l'intervention SMUR, sans mise en jeu du pronostic vital.

CCMU 4 : Situation pathologique engageant le pronostic vital. Prise en charge ne comportant pas de manœuvres de réanimation immédiate.

CCMU 5 : Situation pathologique engageant le pronostic vital. Prise en charge comportant la pratique immédiate de manœuvres de réanimation.

CCMU D : Patient décédé. Pas de réanimation entreprise par le médecin du SMUR ou du SAU.

CCMU P : Patient présentant un problème psychologique et/ou psychiatrique dominant en l'absence de toute pathologie somatique instable.

Selon une enquête de la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des statistiques) un passage sur cinq aux urgences n'a pas comporté d'acte, correspondant alors à la catégorie CCMU1 (48). Sous réserve d'analyses plus approfondies sur le profil sanitaire de ces patients, 3,6 millions de passages pourraient ainsi être évités ou réorientés vers la médecine de ville(49). La mesure et l'analyse de ces « passages évitables » doivent être encouragées afin de mettre en place des solutions pour une bonne orientation du patient, tant sur le plan médical que financier.

2. Les soins palliatifs aux urgences

Les services d'urgence sont en première ligne du système de soins, car ils sont l'interface entre la ville et l'hôpital. Y sont concentrés les problèmes médicaux, mais

aussi les problèmes psychologiques et sociaux de chaque patient. Dans les services d'urgence, l'organisation des soins repose sur des protocoles de prise en charge, justifiés par l'urgence diagnostique et/ou thérapeutique.

Les SAU semblent théoriquement peu adaptés à la prise en charge de patient en soins palliatifs, compte tenu des contraintes auxquelles ils doivent faire face : un afflux croissant de patients, la diversité des pathologies et de leurs prises en charge, un manque chronique de structures d'aval adaptées, un impératif de rapidité et d'efficacité. L'organisation des locaux, la disponibilité des professionnels et les conditions d'accueil des familles ne peuvent être adaptés à la prise en charge d'un patient en fin de vie. La démarche palliative, reposant sur la gestion individualisée de chaque patient et l'accompagnement des proches, paraît alors bien éloignée de la démarche des services d'urgence.

Pourtant, la médecine palliative est une activité importante des services d'urgence. Dans un rapport de l'ONFV(38), on retrouve que 44% des 63 251 patients décédés en 2010 à la suite d'une hospitalisation pour soins palliatifs sont passés par un service d'urgence préalablement.

Il existe peu d'études sur le nombre exact de patients nécessitant des soins palliatifs se présentant dans les services d'urgence. Une méta-analyse(50), réalisée en 2012, ne pouvait conclure sur l'incidence de ces patients car les études incluses étaient trop différentes et peu nombreuses.

Les décès aux urgences (SAU et ZHTCD) représentent globalement 0,3% des passages et ils concernent le plus souvent des patients âgés, poly-pathologiques, avec une autonomie limitée (51). Selon le rapport « La mort à l'hôpital » de l'IGAS (Inspection

Générale des Affaires Sociales), 7 à 17% des décès hospitaliers ont lieu aux urgences ou dans les lits-portes (52).

Une étude réalisée au SAU du CHU de Saint-Etienne en 2002 a fait état de 159 décès survenus sur un brancard aux urgences, sur une période de 2 ans. Trente-cinq pourcents d'entre eux étaient des patients en fin de vie (tumeur, maladie neurologique, maladie cardiopulmonaire). Alors que le médecin urgentiste se trouvait dans l'ignorance de l'état antérieur du malade, il lui administrait, dans un tiers des cas, un traitement agressif, se révélant a posteriori inadapté(53).

Une autre étude rétrospective sur 3 ans, réalisée en 2005 au CHR de Metz retrouvait 227 décès ayant eu lieu dans le service d'urgences. Vingt-six pourcents de ces situations concernaient des patients en fin de vie. Pour un tiers d'entre eux, alors que la situation du patient était inconnue de l'urgentiste, des soins lourds de réanimation injustifiés ont été effectués(54).

En 2010, est publiée une étude prospective menée dans 174 services d'urgence concernant la limitation des thérapeutiques actives précédant les décès aux urgences. La limitation des thérapeutiques actives a été évoquée dans 78,8% des cas, la plupart concernant des patients âgés de plus de 80 ans, atteints de cancers poly-métastatiques ou ayant une autonomie limitée. La famille du patient a participé à la discussion seulement dans 56,7% des cas et dans 19,9% des situations, c'était une décision prise de façon non collégiale, par un seul médecin urgentiste (55).

En 2012, à partir des données existantes dans ces 174 services d'urgences, est publiée une nouvelle étude(56) sur la proportion de patients ayant reçus des soins palliatifs aux urgences, avant leur décès. Les soins palliatifs aux urgences étaient définis par

l'existence d'un traitement contre la douleur, d'une sédation, de soins de confort et d'un soutien psychologie du patient et/ou de son entourage. Sur l'ensemble des patients décédés (2420 patients), 56,7% des patients ont pu bénéficier de soins palliatifs. Il apparaît que ces soins soient plus souvent prodigués en ZHTCD (66,2%) qu'au sein même du SAU (33,8%).

Les données ci-dessus montrent à quel point les services d'urgence sont inadaptés aux patients nécessitant des soins palliatifs.

Les équipes soignantes (médecins, infirmiers (ères), aide-soignant(e)s, etc) des urgences n'ont ni le temps, ni la formation spécifique (57) pour répondre correctement à la complexité de ces situations et à la souffrance morale du patient et de son entourage.

Mais, même si elle est inadaptée aux patients en soins palliatifs, la prise en charge au SAU est parfois nécessaire, car en soins palliatifs, la notion d'urgence existe aussi. Les soins palliatifs n'annoncent pas forcément une fin de vie imminente. Il arrive alors que l'apparition d'un épisode aigu, correspondant ou non à l'évolution naturelle de la maladie mais pour lequel un traitement curatif est possible, puisse le faire consulter au SAU, comme n'importe quel patient, par la nécessité d'examens complémentaires urgents, d'un avis spécialisé urgent, par la réalisation d'actes ou de gestes thérapeutiques urgents.

Pour les malades en fin de vie, la décision d'envoyer aux urgences est plus compliquée. Le maintien à domicile peut être une épreuve et il est parfois impossible de rester chez soi « jusqu'au bout ». L'hospitalisation en urgence est une situation parfois inévitable. Plusieurs situations peuvent entrer en jeu : l'apparition d'un

symptôme pénible qu'il n'a pas été possible de soulager au domicile, la survenue d'un épisode aigu mal anticipé, l'incapacité pour les proches de remplir leur rôle d'aidant dans de bonnes conditions. Il peut arriver que l'entourage se sente démuni voire paniqué devant des symptômes de fin de vie, notamment les difficultés respiratoires, qui deviennent alors insupportables. Il peut aussi arriver que l'entourage soit épuisé autant physiquement que moralement, et ne puisse ainsi prendre en charge plus longtemps le patient malade au domicile. Ces situations doivent mener à une hospitalisation dans un service adapté, sans devoir passer forcément par les urgences.

3. Organisation du service d'accueil des urgences du CHAR

En Guyane, le service d'accueil des urgences fait partie du pôle de soins continus avec le S.A.M.U, la réanimation, l'anesthésie, l'unité de soins et de consultations ambulatoires et l'unité de soins intensifs cardiologiques.

Le SAU du CHAR est divisé en plusieurs zones afin de garantir un flux simplifié des patients :

- La Zone d'Accueil et d'Orientation (ZAO) (24h/24 et 7j/7)

Dans cet espace, les patients sont accueillis par des infirmiers(ères) qui orientent et, encadrées par un médecin référent, ils réalisent un premier tri médical.

- Un bureau de consultation (de 8h à 1h, 7j/7)

Dans cette zone de consultation, le médecin d'accueil reçoit les patients ne nécessitant pas d'actes thérapeutiques ou diagnostiques complexes. Il s'agit de consultations de médecine générale, ce qui permet un désengorgement du service.

- Une Salle d'Accueil des Urgences Vitales (SAUV) (24h/24, 7j/7)

C'est un lieu de prise en charge immédiate, il concerne les cas les plus graves. Cette zone contient 6 emplacements dont 1 prévu pour la pédiatrie. Un(e) médecin urgentiste, un(e) infirmier(ère), un(e) aide-soignant(e) et un(e) interne (aux heures de stage) sont présents dans cette zone pour garantir une prise en charge optimale.

- Une Zone d'Examens, de Diagnostics, de Soins et de Traitements (ZEDST) (24h/24, 7j/7)

Cette zone est divisée en deux parties, centrées par le bureau médical : un côté accueille les patients nécessitant des soins médicaux (enfants et adultes), l'autre côté accueille les patients nécessitant des soins chirurgicaux (enfants et adultes). Ils sont composés chacun de 5 salles individuelles (box) permettant aux médecins d'examiner le patient et aux infirmiers(ères) et aide-soignant(e)s de prodiguer les soins. Le côté médecine ainsi que le côté chirurgie est doté d'un(e) IDE et d'un(e) aide-soignant(e). Le bureau médical accueille lui deux médecins et deux internes sur les horaires de journée et de garde.

- Une Zone d'Hospitalisation de Très Courte Durée (ZHTCD) (24h/24, 7j/7)

Cet espace est dédié aux patients non stables et/ou aux patients en attente d'un transfert dans un autre service de l'hôpital. La ZHTCD se compose de 12 lits, 6 en

chambre individuelle et 6 autres en chambre double. Une permanence de soignants (un(e) à deux IDE et un(e) à deux aide-soignant(e)s) est assurée dans ce service. Un médecin est présent de 8h à 18h tous les jours de la semaine. Du fait de la proximité de la ZEDST et de la SAUV, un médecin peut rapidement intervenir sur les horaires de garde lorsqu'une situation le requiert.

Du fait de l'explosion démographique de la Guyane, l'activité du SAU de Cayenne est en constante augmentation(58), passant de 25 247 passages annuels en 1999 à 49 887 en 2009, soit plus de 130 passages par jour. Avec plus de 120 passages/jour, le SAU de Cayenne fait partie des services d'urgence dénombrant une activité des plus importante en France (42).

F. Justification de l'étude

Le confort du patient et de son entourage est une des priorités des soins palliatifs. Le maintien à domicile grâce à l'HAD permet au patient de vivre dans un environnement rassurant. L'HAD propose une prise en charge globale et multidisciplinaire. Malgré ça, un nombre non négligeable de patients suivis en soins palliatifs par l'HAD Guyane se présentent au service d'accueil des urgences du centre hospitalier de Cayenne. Alors que les services d'urgences, par leur fonctionnement même, semblent être le service le moins adapté à ces patients, nous voulons savoir si certains de ces passages au SAU auraient pu être évités. Nous souhaitons identifier les points à améliorer dans la prise

en charge de ces patients afin de pouvoir proposer des solutions adaptées pour réduire au maximum le recours aux urgences.

G. Objectifs de l'étude

1. Objectif principal

L'objectif principal de cette étude était de déterminer si les passages au SAU du CHAR des patients en soins palliatifs suivis par l'HAD Guyane étaient « évitables » ou « inévitables ».

2. Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires étaient multiples :

- Décrire les passages au SAU (avant, pendant et après le passage).
- Déterminer les facteurs associés aux passages « évitables » au SAU
- Comparer la population ayant consulté et celle n'ayant pas consulté au SAU.
- Analyser les facteurs associés au délai de prise en charge médicale au SAU et au temps passé au SAU.
- Déterminer en quoi l'identification « en soins palliatifs » notifiée sur le dossier modifie la prise en charge au SAU.

II. Matériel et méthode

A. Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive monocentrique au service des urgences du Centre hospitalier Andrée Rosemon à Cayenne. Cette étude rétrospective porte sur les passages au SAU de Cayenne des patients suivis en soins palliatifs par l'HAD Guyane sur une période de 2 ans (du 1^{er} janvier 2013 au 31 décembre 2014).

B. Population de l'étude

La population étudiée était des patients adultes suivis en soins palliatifs par l'antenne de Cayenne de l'HAD Guyane ayant effectué au moins un passage au SAU du CHAR sur une période de deux ans.

- Les critères d'inclusion étaient :
 - Être âgé de plus de 15 ans et 3 mois
 - Être suivi par l'établissement de Cayenne de l'HAD Guyane en soins palliatifs
 - Avoir consulté au moins une fois au SAU du CHAR
- Les critères de non-inclusion étaient :
 - Être âgé de moins de 15 ans et 3 mois
 - Être suivi en soins palliatifs par une autre structure que l'HAD Guyane

C. Critère de jugement principal : les passages au SAU « évitables » et « inévitables »

Pour l'heure, il n'existe pas d'échelle ou de grille permettant d'évaluer la pertinence des passages aux urgences chez les patients en soins palliatifs. Le peu de références bibliographiques ne nous a pas permis de nous référer à un modèle donné. Nous avons donc défini des critères, à partir de l'avis de professionnels locaux (médecins coordinateurs de l'HAD Guyane, un des médecins était aussi chef de service du SAU du CHAR auparavant).

Les items suivants définissent les passages au SAU « évitables » (chaque passage devait correspondre à un ou plusieurs critères) :

- Symptomatologie correspondant à l'évolution naturelle de la maladie.
- Patient en fin de vie imminente pour lequel un décès aux urgences est prévisible.
- Symptomatologie pour laquelle le patient est en demande d'hospitalisation dans un service adapté au centre hospitalier Andrée Rosemon (CHAR), et qui ne nécessite pas un passage par le SAU.
- Souffrance morale ou épuisement dus à la fin de vie pour lesquelles le patient et/ou l'entourage sont en demande d'hospitalisation dans un service adapté du CHAR.
- Tout acte non urgent qui aurait pu être programmé dans un service du CHAR (consultation, HDJ d'oncologie, service d'hospitalisation).

- Symptomatologie qui aurait pu être gérée par une équipe médicale et/ou paramédicale de l'HAD Guyane si « celle-ci avait été prévenue avant le passage au SAU ».
- Demande du spécialiste référent d'un passage au SAU avant hospitalisation dans un service adapté du CHAR.
- Symptomatologie pour laquelle un traitement maximal et optimal avait déjà été introduit en HAD et pour laquelle le passage au SAU ne changerait pas la prise en charge thérapeutique.
- Aggravation clinique pour laquelle une hospitalisation directe dans un service adapté du CHAR avait déjà été discutée en amont par l'HAD Guyane et le patient.

Les items suivants définissent les passages au SAU « inévitables » :

- Patient ne correspondant à aucun critère « évitable » (cette condition était nécessaire, mais non suffisante),

Ce premier item devait être associé à l'un des items suivants :

- Symptomatologie aiguë correspondant à une complication curable de la pathologie initiale
- Symptomatologie grave et potentiellement curable n'évoquant pas une évolution naturelle de la maladie
- Symptomatologie nécessitant un avis psychiatrique

- Symptomatologie nécessitant des actes thérapeutiques, dont la réalisation n'a pas abouti à l'HAD Guyane ou impliquant l'utilisation de matériel et de services non disponibles à l'HAD Guyane
- Nécessité d'un traitement avec surveillance médicale continue
- Réalisation d'examens complémentaires urgents, nécessaires pour une prise de décision thérapeutique
- Isolement géographique, rendant impossible une intervention médicale à domicile.

D. Critères de jugement secondaire

Nous avons voulu analyser le délai de prise en charge médicale au SAU. Il correspond au délai d'attente entre l'entrée du patient au SAU et la prise en charge par un médecin. Nous avons donc soustrait l'heure de la première observation médicale à l'heure d'entrée du patient. Si un acte, un bilan, une thérapeutique avaient été prescrits par un médecin avant l'heure de rédaction de l'observation médicale, nous avons repris le délai le plus court.

Nous avons aussi voulu analyser le temps passé au SAU, ce temps correspond à la soustraction de l'heure de sortie et de l'heure d'entrée du patient au SAU. La ZHTCD a été considérée pour cette variable hors du département du SAU car il s'agit d'un service d'hospitalisation même s'il se situe au sein de la structure.

Enfin, nous avons voulu analyser la prise en charge au SAU en fonction de l'identification ou non du patient « en soins palliatifs ». Cette identification devait être

notée dans le dossier médical des urgences. Nous avons considérés que les notifications « en fin de vie » ou « en phase terminale » pouvaient être incluses dans cette variable.

E. Recueil des données

Tous les dossiers des patients en soins palliatifs à l'HAD Guyane du 1^{er} janvier 2013 au 31 décembre 2014 ont été trouvés à partir du logiciel Doc_HAD (dossier médical informatisé, utilisé par l'HAD Guyane).

La base de données a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

Pour chaque patient, a été recueilli :

- Le nom, le prénom, la date de naissance (la base de données a été par la suite créée de façon anonyme)
- L'âge, le sexe, le lieu de résidence
- La pathologie principale
- La présence d'un entourage au domicile (famille ou autre). Les patients étaient considérés comme entourés par leurs proches lorsque ceux-ci étaient présents le jour et la nuit au domicile. Les patients étaient considérés comme isolés lorsque ils étaient seuls à domicile une grande partie de la journée.
- La compréhension par le patient et son entourage de sa pathologie et du pronostic (à partir des données du médecin, des équipes soignantes et de la psychologue de l'ESAP)

- L'identification du médecin traitant et l'investissement de celui-ci auprès du patient. Le médecin traitant était considéré comme investi lorsqu'on retrouvait la présence d'au moins une visite à domicile ou d'une consultation au cabinet médical.
- L'identification d'un spécialiste référent.
- La date d'entrée en soins palliatifs à l'HAD
- La présence de directives anticipées. Si il n'y avait pas de directives anticipées, les souhaits du patient et des proches concernant la fin de vie ont aussi été recueillis.
- Lieux de décès
- Si existence d'un passage au SAU :
 - Médecin de l'HAD prévenu ou non du passage au SAU
 - Le motif d'adressage
 - La présence d'un courrier adressé au SAU (courrier rédigé par le médecin et/ou fiche de liaison rédigée par l'IDE)
 - Régulation de l'appel par le centre 15
 - Appel du médecin de l'HAD au médecin référent du SAU/appele du médecin de l'HAD au spécialiste référent du patient
 - Présence d'un lit d'aval réservé avant le passage au SAU (LISP ou autre)

Puis, à partir des données administratives, les venues au SAU de ces patients ont pu être retrouvées grâce au logiciel DMU (dossier médical informatisé du SAU de Cayenne). Les données suivantes ont été recueillies :

- Date et heure de la consultation
- Le mode d'adressage (médecin de l'HAD, IDE de l'HAD, médecin traitant, famille et/ou patient)
- Le motif d'adressage, lorsqu'il n'a pas été retrouvé dans le dossier de l'HAD (patients se présentant spontanément au SAU). Le motif recueilli était celui inscrit par l'IAO lors de l'enregistrement.
- L'identification dans le dossier de patient « en soins palliatifs »
- L'état de communication du patient
- La présence de l'entourage auprès du patient au SAU
- Le délai de la prise en charge médicale
- Le lieu de prise en charge au SAU (box ou SAUV)
- La réalisation d'examens complémentaires (biologie/radiologie)
- La réalisation d'actes thérapeutiques
- La réalisation de traitement nécessitant une surveillance médicale continue et rapprochée
- La demande de passage de l'EMSP, et si oui, la présence ou non d'une note dans le dossier, rédigée par l'EMSP.
- L'horaire et la date de sortie du SAU.
- Orientation du patient à la sortie du SAU

A partir du dossier du SAU de Cayenne et du logiciel CORADOCUMENT contenant les compte rendus d'hospitalisation des patients, nous avons aussi pu voir le devenir des patients suite à leur hospitalisation.

F. Traitement et analyse des données

Les données ont été recueillies à partir du logiciel Excel 2010. La base de données était anonyme. L'unité épidémiologique de notre étude était le passage aux urgences (passage 1, passage 2, passage 3, etc).

A partir des données, nous en avons profité pour établir le taux d'hospitalisation, le taux de décès au SAU et le taux de retours à domicile à la sortie des urgences.

L'analyse statistique des données a été réalisée à partir du logiciel de statistiques BiostaTGV disponible en ligne. Pour les données qualitatives, on a réalisé des tests de Chi² ou des tests exacts de Fisher (quand les effectifs étaient faibles). Les données quantitatives ont été analysées par des tests de Student.

III. Résultats

A. Description de la population

Sur une période de deux ans (2013 et 2014), 127 patients, âgés de plus de 15 ans et 3 mois, en soins palliatifs étaient suivis par l'établissement de Cayenne de l'HAD Guyane. Sur ces 127 patients, 61 d'entre eux ont consulté aux urgences, soit moins d'un patient sur deux. Pour les 61 patients concernés, on retrouve un total de 80 passages aux urgences sur la période 2013-2014.

- **Age**

L'âge moyen des patients ayant effectué un passage aux urgences était de 65,4 ans (écart-type 14,6 ans). Le plus jeune avait 26 ans et le plus vieux avait 99 ans.

- **Sexe**

Plus d'hommes que de femmes ont consulté au SAU, avec un sex-ratio hommes/femmes de 1,18.

- **Pathologie principale**

Les cancers représentent la majorité des pathologies principales chez les 61 patients en soins palliatifs ayant effectué un passage aux urgences (50 patients, soit 82%), suivis par des patients en état grabataire (10 patients soit 16,4%) et dernièrement d'une patiente atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique.

- Origine des cancers**Tableau 9 : origine des cancers de la population étudiée**

Origine du cancer	Nombre de patients
broncho-pulmonaire	10
colorectal	6
sein	5
utérus	5
prostate	4
gastrique	4
ORL	3
ovarien	2
rénal	2
œsophage	1
cérébral (glioblastome)	1
cholangiocarcinome	1
cutané (mélanome)	1
hépatique	1
médiastin	1
sacrum	1
vessie	1
carcinose péritonéale	1
Total	50

- Origine pathologique de l'état grabataire des patients**Tableau 10: Pathologies principales des patients en état grabataire**

Origine pathologique	Nombre de patients	Pourcentage de patients
AVC (dont 1 AVC du tronc cérébral)	4	40%
Démence Alzheimer	2	20%
Dont une insuffisance rénale chronique		
Dont une insuffisance cardiaque sévère		
Démence à corps de Levy	1	10%
Insuffisance cardiaque sévère	1	10%
Pneumopathie à germes BLSE	1	10%
Trisomie 21 + ostéite sacrée	1	10%
Total général	10	100%

Les pathologies neuro-dégénératives et neuro-vasculaires représentent, dans ce groupe, plus de la moitié des états grabataires (les démences et les AVC).

- Lieux de résidence

Tableau 11: Lieux de résidence de la population étudiée

Lieux de résidence	Nombre de patients	Pourcentage de patients
CAYENNE	33	54.1%
MATOURY	13	21.3%
REMIRE	9	14.8%
MACOURIA	3	4.9%
ST-GEORGES	2	3.3%
ROURA	1	1.6%
Total général	61	100.0%

Quatre-vingt-dix pourcents des patients ayant effectué un passage au SAU habitaient dans la zone appelée « île de Cayenne », regroupant Cayenne, Rémire-Montjoly et Matoury.

- Isolement/entourage

Tableau 12 : Isolement/entourage des patients

Isolement/entourage	Nombre de patients	Pourcentage de patients
Entouré	47	77,0%
Isolé	11	18,0%
Non renseigné	3	5,0%
Total général	61	100,0%

- **Compréhension de la pathologie et du pronostic**

- Par le patient

Tableau 13 : Compréhension de la pathologie et de son pronostic par le patient

Compréhension	Nombre de patients	Pourcentage de patients
Oui	27	44.3%
Non	15	24,5%
Non renseigné	19	31,2%
Total général	61	100.0%

Sur les 15 patients n'ayant pas compris leur pathologie et le pronostic de celle-ci, 2 des patients étaient atteints d'une démence à un stade évolué. Pour les patients dont la compréhension n'était pas renseignée, la majorité ne communiquait plus au moment de leur entrée en HAD (11 patients sur 19), un autre patient était renfermé sur lui-même et un autre ne comprenait pas le français (patient lusophone).

- Par l'entourage du patient

Tableau 14 : Compréhension de la pathologie et de son pronostic par l'entourage du patient

Compréhension de la pathologie	Nombre de patients	Pourcentage de patients
Oui	47	77.1%
Non	6	9.8%
Non renseigné	8	13,1%
Total général	61	100.0%

Sur le total des proches dont la compréhension n'était pas renseignée, 3 des 8 patients ne possédait pas d'entourage familial présent, et un des patients était entouré par une famille lusophone ne comprenant pas le français.

- **Identification d'un spécialiste référent**

Dans le dossier des patients, l'identification d'un spécialiste référent apparaissait dans 91,8% des cas (56 patients sur 61).

- **Médecin traitant**

- Identification

Dans cette population, 50 patients avaient déclaré un médecin traitant, dont le nom était inscrit dans leur dossier, soit 82% des patients.

- Investissement

Sur les 50 patients possédant un médecin traitant, 13 patients (26%) ont pu bénéficier de la participation (consultation(s) au cabinet médical, visite(s) à domicile) de celui-ci dans la prise en charge des soins palliatifs. Les 11 patients n'ayant pas déclaré de médecin traitant n'ont eu aucune visite d'autres médecins que ceux de l'HAD.

- **Existence de directives anticipées**

Sur les 61 patients étant passés au moins une fois au SAU, seulement un patient avait rédigé des directives anticipées. Sur les 60 patients n'ayant pas rédigé de directives anticipées, 5 avaient émis le souhait de décéder à domicile, un autre avait souhaité un rapprochement familial en métropole pour finir ses jours. De même, concernant les 60

patients sans directives anticipées, 5 familles ont fait le souhait d'un décès à domicile et une famille souhaitait que le décès se passe à l'hôpital. Pour 47 patients sur 61, il n'y avait ni directives anticipées, ni souhait exprimé par le patient ou la famille concernant la fin de vie.

- **Lieux de décès**

Tableau 15 : Lieux de décès dans la population étudiée

Lieux de décès	Nombre de patients	Pourcentage de patients
Domicile	30	53,6%
CHAR (service MCO*)	15	26,8%
CHAR (ZHTCD)	6	10,7%
CHAR (SAUV)	3	5,3%
CHAR (SAU en ZEDST)	1	1,8%
CMCK	1	1,8%
Total général	56	100.0%

* : services de médecine chirurgie obstétrique

Sur notre population de 61 patients, 56 sont décédés, la majorité à domicile. Sur ces 56 patients, 17,8% sont décédés dans l'enceinte du SAU du CHAR (box, SAUV et ZHTCD).

Sur ces 56 patients, nous avons voulu voir si le lieu de décès correspondait au souhait du patient et de l'entourage.

Tableau 16 : Lieux de décès en fonction des directives anticipées ou des souhaits émis par le patient ou sa famille

Directives anticipées (DA) et souhaits	Lieux de décès		
	Hôpital	Urgences	Domicile
Présences de DA	0	0	1
Absence de DA, souhait du patient d'un décès à domicile	2	0	4
Absence de DA, souhait de la famille d'un décès à domicile	0	0	5
Absence de DA, souhait de la famille d'un décès à l'hôpital	1	0	0
Absence de DA, absence de souhaits	13	10	20
Total général	16	10	30

- **Nombre de passages au SAU**

Tableau 17: nombre de passages au SAU par patient

Nombre de passages au SAU	Nombre de patients	pourcentage de patients
1	48	78,7%
2	8	13,1%
3	4	6,6%
4	1	1,6%
Total	61	100.0%

B. Description des passages au SAU

Sur cette période de 2 ans (2013-2014), 61 patients sont passés au moins une fois au SAU du CHAR. Nous avons comptabilisé 80 passages au total sur cette période. Nous avons voulu décrire ces passages de façon exhaustive, en reprenant le motif de passage, la façon dont le patient a été référencé au SAU, la prise en charge au SAU, l'orientation à la sortie du SAU.

1. Les motifs

Tableau 18 : Motifs de présentation au SAU

Motifs	Nombre de passages	Pourcentage de passages
Détresse respiratoire aiguë (DRA)	13	16.25%
Altération de l'état général (AEG)	11	13.75%
Fièvre	6	7.50%
Rétention aiguë d'urines (RAU)	5	6.25%
Traumatologie (chutes et/ou plaies)	5	6.25%
Troubles du comportement	5	6.25%
Douleur thoracique	4	5.00%
Hémorragie	4	5.00%
Syndrome occlusif	4	5.00%
Déficit neurologique	3	3.75%
Anomalies du bilan biologique	3	3.75%
Ascite	3	3.75%
Douleurs	3	3.75%
Convulsions	2	2.50%
Vomissements	2	2.50%
Hernie inguinale	1	1.25%
Signes fonctionnels urinaires (SFU)	1	1.25%
Troubles de la conscience	1	1.25%
Retrait accidentel d'un cathéter sus-pubien	1	1.25%
Occlusion d'une sonde de néphrostomie	1	1.25%
Echec geste thérapeutique par HAD	1	1.25%
Refus du patient d'une poursuite d'HAD	1	1.25%
Total général	80	100.00%

2. Avant l'arrivée au SAU

Tableau 19 : Description des circonstances avant le passage au SAU

	n (%)
<u>Médecin HAD prévenu avant le passage</u>	
Oui	56 (70)
Non	24 (30)
<u>Adressage</u>	
Médecin	54 (67.5)
Famille/patient	19 (23.7)
Autre	7 (8.8)
<u>Régulation SAMU</u>	
oui	50 (62.5)
non	12 (15)
NR	18 (22.5)
<u>Appel référent du SAU ou spécialiste référent</u>	
oui	23 (28.7)
non	42 (52.5)
NR	15 (18.8)
<u>Lit d'aval réservé</u>	
oui	6 (7.5)
non	74 (92.5)
<u>Courrier</u>	
oui	57 (71.3)
non	19 (23.7)
NR	4 (5)

3. Au SAU

Tableau 20 : Description des passages au SAU, selon plusieurs caractéristiques

Caractéristiques	n (%)
<u>Horaire</u>	
8h-18h	34 (42.5)
Garde/w-e	46 (57.5)
<u>Délai d'attente en minutes</u>	
Moyenne (+/- DS)	103,2 +/- 77,5
<u>Orientation initiale :</u>	
SAUV	19 (23.8)
BOX	61 (76.2)
<u>Communication</u>	
Normale	39 (48.7)
Altérée	27 (33.7)
NR	14 (17.6)
<u>Présence entourage</u>	
oui	24 (30.0)
non	22 (27.5)
NR	34 (42.5)
<u>Identification « en soins palliatifs »</u>	
oui	42 (52.5)
non	38 (47.5)
<u>Biologie</u>	
oui	69 (86.2)
non	11 (13.8)
<u>Imagerie</u>	
oui	54 (67.5)
non	26 (32.5)
<u>Appel EMSP</u>	
oui	18 (22.5)
non	62 (77.5)
<u>Temps passé au SAU en minutes</u>	
Moyenne (+/- DS)	527,3 +/- 505,3
<u>Manceuvres de réanimation</u>	
Oui	2 (2.5)
non	78 (97.5)

Sur les 18 appels passés à l'EMSP, l'équipe s'est déplacée 15 fois au SAU en laissant une note dans le dossier médical informatisé aux urgences. Concernant les 3 appels restant, un a abouti à la venue de l'EMSP alors que le patient était hospitalisé quelques heures après en ZHTCD, deux n'ont pas abouti à la venue de l'EMSP car ils n'étaient pas joignables.

Chez les deux patients ayant subi des manœuvres de réanimation, un d'entre eux a eu un massage cardiaque externe exclusivement, et l'autre a reçu un traitement plus agressif : massage cardiaque externe, intubation oro-trachéale et traitement par drogues vaso-actives.

4. La sortie du SAU

Sur les 80 passages au SAU :

- Quatre patients (5%) sont décédés sur un brancard aux urgences (3 à la SAUV et 1 en box d'examen),
- Vingt-trois patients (28,8%) sont rentrés à domicile,
- Vingt-quatre patients (30%) ont été hospitalisés en service de MCO,
- Vingt-neuf patients (36,2%) ont été hospitalisés en ZHTCD

5. Le devenir du patient après le SAU

Sur les 29 patients hospitalisés en ZHTCD, après un ou plusieurs jours :

- Six patients sont décédés
- Douze patients sont rentrés à domicile
- Onze patients ont été hospitalisés dans un service de médecine ou de chirurgie

Au total, 35 patients ont été hospitalisés en service de médecine ou de chirurgie (24 hospitalisations directement à partir des urgences, et 11 hospitalisations après un passage en ZHTCD). Sur les 35 patients hospitalisés :

- Douze patients sont décédés
- Vingt-et-un patients sont rentrés à domicile
- Un patient est parti vers une autre région de France en évacuation sanitaire
- Un patient était « non renseigné » (le compte-rendu d'hospitalisation n'a pas été retrouvé)

C. Les passages « évitables » et « inévitables »

1. Les passages « évitables »

Sur les 80 passages au SAU des patients adultes suivis en soins palliatifs par l'HAD

Guyane, 47,5% (38 passages) étaient « évitables » selon nos critères. Chaque passage correspondait à un ou plusieurs critères prédéfinis.

Tableau 21: Nombre de passages « évitables » selon chaque critère_

Critères d'un passage au SAU « évitable »	Nombre de passages (Total 38)	Pourcentage des passages
Symptomatologie correspondant à l'évolution naturelle de la maladie	24	63,2%
Symptomatologie qui aurait pu être gérée par une équipe médicale et/ou paramédicale de l'HAD Guyane si celle-ci avait été prévenue avant le passage au SAU	16	42,1%
Souffrance morale ou épuisement dus à la fin de vie pour lesquels le patient et/ou l'entourage sont en demande d'hospitalisation dans un service adapté du CHAR.	14	36,8%
Symptomatologie pour laquelle un traitement maximal et optimal avait déjà été introduit en HAD et pour laquelle le passage au SAU ne changerait pas la prise en charge thérapeutique	11	28,9%
Symptomatologie pour laquelle le patient est en demande d'hospitalisation dans un service adapté au CHAR, ne nécessitant pas un passage par le SAU	10	26,3%
Patient en fin de vie imminente pour lequel un décès aux urgences est prévisible	7	18,4%
Demande du spécialiste référent d'un passage au SAU avant hospitalisation dans un service adapté du CHAR	5	13,2%
Aggravation clinique pour laquelle une hospitalisation directe dans un service adapté du CHAR avait déjà été discutée en amont par l'HAD Guyane et le patient	4	10,5%
Tout acte non urgent qui aurait pu être programmé dans un service du CHAR (consultation, HDJ d'oncologie, service d'hospitalisation)	3	7,9%

La somme des passages « évitables » est supérieure à 100% car chaque passage pouvait correspondre à plusieurs critères (cf. tableau en annexe 2)

2. Les passages « inévitables »

Sur les 80 passages au SAU des patients adultes suivis en soins palliatifs par l'HAD Guyane, 52,5% étaient considérés comme « inévitables ». Selon les critères précédemment définis, le passage au SAU « inévitable » devait impliquer nécessairement de ne correspondre à aucun critère « évitable ». Cette condition nécessaire retrouvée pour la totalité des passages « inévitables », un ou plusieurs critères y étaient aussi associés.

Tableau 22: Nombre de passages « inévitables » selon chaque critère

Critères d'un passage au SAU « inévitable »	Nombre de passages (Total 42)	Pourcentage des passages
Réalisation d'examens complémentaires urgents, nécessaires pour une prise de décision thérapeutique	35	83,3%
Symptomatologie grave et potentiellement curable n'évoquant pas une évolution naturelle de la maladie	25	59,5%
Symptomatologie nécessitant des actes thérapeutiques, dont la réalisation n'a pas abouti à l'HAD Guyane ou impliquant l'utilisation de matériel et de services non disponibles à l'HAD Guyane	18	42,9%
Symptomatologie correspondant à une complication curable de la pathologie initiale	12	28,6%
Symptomatologie nécessitant un avis psychiatrique	3	7,1%
Nécessité d'un traitement avec surveillance médicale continue	3	7,1%
Isolement géographique, rendant impossible une intervention médicale à domicile	3	7,1%

La somme des passages « inévitables » au SAU est supérieure à 100% car chaque passage pouvait correspondre à plusieurs critères (cf. tableau annexe 3).

3. Analyse des passages « évitables » et « inévitables »

Tableau 23 : Facteurs associés aux passages « évitables » et « inévitables »

Facteurs	Passages n (%)		p-value
	« Evitables » (38)	« Inévitables » (42)	
<u>Horaire</u>			0.60
8h-18h	15 (39.5)	19 (45.2)	
W-E garde	23 (60.5)	23 (54.8)	
<u>Entourage*</u>			<0.01
Entouré	23 (60.5)	36 (85.7)	
Isolé	14 (36.9)	4 (9.5)	
NR	1 (2.6)	2 (4.8)	
<u>Médecin HAD prévenu avant passage</u>			0.02
oui	22 (58.0)	34 (81.0)	
non	16 (42.0)	8 (19.0)	
<u>Adressage**</u>			0.03
Médecin	21 (55.3)	33 (78.6)	
Famille/patient	11 (28.9)	1 (2.4)	
Autre	6 (15.8)	8 (19.0)	
<u>Régulation SAMU</u>			0.35
Oui	22 (58.0)	4 (9.5)	
Non	8 (21.0)	10 (23.8)	
NR	8 (21.0)	28 (66.7)	

* : 3 passages non renseignés, ici < 20% du total, donc ils n'ont pas été pris en compte dans l'analyse statistique.

** : Effectif théorique < 5

D. Passage au SAU ou non : comparaison de deux populations

Tableau 24: Comparaison de la population ayant consulté aux urgences avec la population n'ayant pas consulté aux urgences

Caractéristiques	Population n (%)		p-value
	Population n'ayant pas consulté (66)	Population ayant consulté (61)	
<u>Sexe</u>			0,06
homme	25 (37.9)	33 (54.1)	
femme	41 (62.1)	28 (45.9)	
<u>Age (en années)</u>			0.14
Moyenne (+/-Ecart-type)	69,5 (+/- 15,8)	65,4 (+/- 14,6)	
<u>Pathologie</u>			0,45
Cancer	48 (72.7)	50 (82.0)	
Etat grabataire	16 (24.3)	10 (16.4)	
autre	2 (3.0)	1 (1.6)	
<u>Lieu de résidence</u>			0,66
Ile de Cayenne	58 (87.9)	55 (90.2)	
Autre	8 (12.1)	6 (9.8)	
<u>Entourage*</u>			0.3
Entouré	57 (86.4)	47 (77.0)	
Isolé	8 (12.1)	11 (18.0)	
NR	1 (1.5)	3 (5.0)	
<u>Compréhension de la pathologie par le patient</u>			0,62
Oui	26 (39.4)	27 (44.3)	
non	14 (21.2)	15 (24.6)	
NR	26 (39.4)	19 (31.1)	
<u>Compréhension de la pathologie par l'entourage</u>			0,65
oui	47 (71.2)	47 (77.0)	
non	10 (15.2)	6 (9.8)	
NR	9 (13.6)	8 (13.2)	
<u>Identification spécialiste référent</u>			<0,01
oui	49 (74.2)	56 (91.8)	
non	17 (25.8)	5 (8.2)	
<u>Identification Médecin traitant</u>			0,84
oui	55 (83.3)	50 (82.0)	
non	11 (16.7)	11 (18.0)	
<u>Investissement médecin traitant</u>			0,66
oui	12 (18.2)	13 (21.3)	
non	54 (81.8)	48 (78.7)	
<u>Directives anticipées</u>			0,37
oui	4 (6.1)	1 (1.6)	
non	62 (93.9)	60 (98.4)	
<u>Lieux de décès (101 décès)n = 45 décès</u>		n = 56 décès	1.13
domicile	42 (93.3)	30 (53.6)	
Hôpital ou clinique	3 (6.7)	26 (46.4)	

* : 4 entoursages non renseignés, < 20% du total, n'ont pas été pris en compte dans l'analyse statistique.

E. Le délai de prise en charge médicale au SAU

Tableau 25 : Facteurs associés au délai d'attente avant prise en charge médicale au SAU

Facteurs (n)	Délai d'attente en minutes (+/- écart-type)	p-value
<u>Horaire</u>		
8h-18h (34)	99.4 (+/- 67.2)	0.70
Garde et W-E (46)	106 (+/- 84.9)	
<u>Régulation SAMU</u>		
Oui (50)	94.1 (+/- 40.9)	<0.01
Non (12)	170.7 (+/- 70.6)	
NR (18)	83.7 (+/- 79.4)	
<u>Appel référent SAU ou spécialiste référent</u>		
Oui (23)	102,3(+/- 81.2)	0.9
Non (42)	104,9(+/- 82.6)	
NR (15)	99.7 (+/- 59.2)	
<u>Lit d'aval réservé</u>		
Oui (6)	182,7 (+/- 105.5)	0.1
Non (74)	96,8 (+/- 71.9)	

F. Le temps passé au SAU

Tableau 26 : Facteurs associés au temps passé au SAU

Facteurs (n)	Temps passé au SAU en minutes (+/- écart-type)	p- value
<u>Appel référent du SAU ou spécialiste référent</u>		0.98
Oui (23)	498.9 (+/- 396.2)	
Non (42)	555.8 (+/- 603.3)	
NR (15)	491.4 (+/- 351)	
<u>Lit d'aval réservé</u>		0.03
oui (6)	365,6 (+/- 114.8)	
non (74)	540,4 (+/- 522.6)	
<u>Horaire</u>		0,57
8h-18h	492,3 (+/- 331,6)	
Garde et W-E	553,2 (+/- 605,0)	
<u>Identification « en soins palliatifs »</u>		0.26
oui (42)	464,1 (+/- 317.1)	
non (38)	597,3 (+/- 651.3)	

G. L'identification du patient « en soins palliatifs »

Tableau 27 : Facteurs associés à l'identification du patient « en soins palliatifs ».

Facteurs	« en soins palliatif » n (%)		p-value
	Identifié (42)	Non identifié (38)	
<u>Radiologie</u>			0.52
oui	27 (64.3)	27 (71.1)	
non	15 (35.7)	11 (28.9)	
<u>Biologie</u>			0.43
oui	35 (83.3)	34 (89.5)	
non	7 (16.7)	4 (10.5)	
<u>Appel EMSP</u>			<0.01
oui	15 (35.7)	3 (7.9)	
non	27 (64.3)	35 (92.1)	
<u>Retour à domicile</u>			0.97
oui	12 (28.6)	11 (28.9)	
non	30 (71.4)	27 (71.1)	
<u>Hospitalisation en ZHTCD</u>			0.08
oui	19 (45.2)	10 (26.3)	
non	23 (54.8)	28 (73.7)	
<u>Hospitalisation directe en service</u>			0.13
oui	15 (35.7)	20 (52.6)	
non	27 (64.3)	18 (47.4)	
<u>Décès au SAU (SAUV ou box)</u>			1
oui	2 (4.8)	2 (5.3)	
non	40 (95.2)	36 (94.7)	

IV. Discussion

A. Le résultat principal

Notre étude a retrouvé près de la moitié de passages « évitables ». Nous n'avons retrouvé dans la littérature aucune étude similaire publiée, néanmoins une thèse, soutenue en 2014 sur les motifs de présentation aux urgences des patients en soins palliatifs et en HAD, retrouvait 58% de passages « évitables »(59). Une autre thèse, soutenue en 2013, étudiant les motifs de consultations aux urgences de patients suivis par un réseau de soins palliatifs à domicile, retrouvait moins de 23% de passages « évitables »(60). Deux études ont été menées à l'étranger sur les passages aux urgences des patients en soins palliatifs sans prise en charge spécifique à domicile. La première révélait que 51,5% des consultations étaient « évitables » car le problème aurait pu être géré par une équipe médicale à domicile ou par le médecin traitant (61). La deuxième retrouvait un taux de 23% de consultations « évitables », car le problème aurait pu être géré en ambulatoire ou par téléphone(62).

Cette variation importante de la proportion de passages « évitables » s'explique par le fait qu'il n'existe aucune définition du caractère « évitable » ou « inévitable » d'un passage aux urgences. Par conséquent, les critères choisis différaient d'une étude à l'autre.

Nous avons remarqué que la plupart des passages, qu'ils soient « évitables » ou « inévitables », correspondaient généralement à plusieurs critères d'évitabilité ou

d'inévitabilité (cf. tableau annexe 2 et 3). Cela prouve bien que la décision d'envoyer ou non aux urgences est multifactorielle et complexe.

Bien que considérés comme « évitables », certains passages relevaient de situations complexes, où les urgences se sont avérées être la seule solution possible. Ces cas étaient retrouvés lors des situations de souffrance morale ou d'épuisement de l'entourage. Il n'existe effectivement pas de circuit organisé facilitant les hospitalisations de « répit ». L'absence de service d'hospitalisation de cancérologie, d'unité de soins palliatifs et de service de soins de suite et de réadaptation (créée en 2015) expliquait aussi le manque de disponibilité d'accueil des patients en soins palliatifs. De plus, les services, souvent au complet ne pouvaient pas toujours répondre aux demandes d'hospitalisation en LISP. On retrouvait ces mêmes difficultés de disponibilité lorsque des familles se sentaient dépassées face à la fin de vie imminente de leur proche et ne souhaitaient plus le maintien à domicile. Les patients se retrouvaient alors aux urgences. L'absence de circuit et le manque de lits destinés à ces patients a été à l'origine de plusieurs décès sur un brancard des urgences (4 décès).

On ne peut pas affirmer que les résultats de notre étude sont généralisables, du fait de sa population en croissance, sa diversité culturelle (4) et de sa démographie médicale faible qui font de la Guyane un territoire unique.

Un des intérêts de cette étude était de mettre en évidence les facteurs à améliorer dans la prise en charge de ces patients au niveau local.

B. Facteurs associés aux passages « évitables »

Nous avons retrouvé un lien entre l'isolement social du patient et le caractère « évitable » des passages au SAU. Le ratio des passages « évitables/inévitables » était de 0,6 pour les patients avec un entourage présent et il était de 3,5 chez les patients isolés. Cela peut s'expliquer par le fait que le patient isolé ne peut bénéficier du soutien d'aidants, lorsqu'un évènement imprévu survient au domicile. L'HAD ne peut effectivement pas leur offrir la présence permanente de personnel à leur chevet.

L'isolement est une réelle source d'angoisse, les patients peuvent alors penser qu'un recours à l'hôpital est la solution. Alors que le maintien à domicile est devenu impossible et que les hospitalisations d'urgence en service sont difficilement réalisables, l'unique solution est alors le recours au service d'urgences.

Lorsque le médecin de l'HAD n'avait pas été appelé avant le passage au SAU, les consultations « évitables » étaient plus fréquentes. Nous nous attendions à retrouver ce résultat. Le fait que l'appel au médecin HAD fasse partie d'un de nos critères définissant un passage « évitable » aurait pu influencer le résultat. Ce critère était : « Symptomatologie qui aurait pu être gérée par une équipe médicale et/ou paramédicale de l'HAD Guyane si celle-ci avait été prévenue avant le passage au SAU », il a été retrouvé pour 16 passages. Mais même si ce critère n'avait pas été pris en

compte dans la définition de passage « évitable », 14 passages sur 16 auraient tout de même été définis comme « évitables » pour d'autres raisons.

Du fait de l'existence d'une astreinte téléphonique 24h/24 et 7j/7, on s'attendait à ce que le médecin de l'HAD soit systématiquement appelé avant un recours au SAU. Mais le médecin de l'HAD n'a pas été prévenu du passage au SAU dans 30% des cas. Dans la majorité des cas, ce sont la famille et/ou le patient qui décident eux-mêmes d'un passage aux urgences, sans que l'astreinte n'ait été contactée. Cela pourrait être expliqué par un problème de compréhension des patients et de leurs proches au système d'astreinte.

Les passages « évitables » semblaient moins fréquents lorsque le patient avait été adressé au SAU par un médecin. Nous ne pouvons l'affirmer à cause d'un effectif théorique trop faible pour la réalisation du test statistique.

Par définition, l'un des rôles de régulation du SAMU, en orientant de façon adaptée les patients, devrait diminuer la fréquence des passages évitables aux urgences. Dans notre étude, il y avait un biais d'information important (38 passages non renseignés sur 80), qui ne nous a pas permis de prouver un lien statistique. Ce nombre important d'appels au centre 15 non renseignés est dû au fait que l'information est rarement retrouvée dans le dossier médical des urgences. Il était difficile de confirmer l'identité des patients à partir du logiciel utilisé par la régulation car la seule information retrouvée était le nom de famille, parfois mal orthographié. Il aurait été aussi

intéressant d'étudier la contenance des appels au centre 15. Le conseil donné par le médecin régulateur n'est pas toujours suivi par le patient. Il a pu arriver que le médecin régulateur oriente le patient vers une prise en charge ambulatoire, mais que le patient ait préféré de lui-même consulter au SAU.

Il y avait autant de passages « évitables » que d'« inévitables » pendant les horaires de garde. Nous expliquons ce résultat par une bonne continuité des soins et par le rôle de régulation rempli par le médecin d'astreinte de l'HAD.

C. Facteurs associés au délai de prise en charge médicale et au temps passé au SAU

Dans notre étude, la réservation d'un lit d'aval avant la présentation du patient au SAU était associée à une diminution du temps passé aux urgences, mais elle n'était pas associée à une diminution du délai d'attente avant prise en charge médicale au SAU.

Lorsque le patient et/ou son entourage sont en demande d'une hospitalisation dans un service adapté, le médecin de l'HAD peut obtenir une place d'hospitalisation pour ce patient grâce à ses contacts au sein du CHAR. Alors que 6 patients avaient déjà une place réservée dans l'hôpital, pourquoi sont-ils passés par les urgences ? Dans 3 cas sur 6, les passages au SAU étaient tout de même « inévitables ». Dans les autres cas, ces passages étaient « évitables ». Le passage au SAU pouvait alors être fait à la demande du médecin du service devant recevoir le patient, il pouvait aussi correspondre à une famille en souffrance morale ne pouvant accepter le moindre délai d'attente avant

l'hospitalisation programmée (quelques heures). Malgré la diminution du temps passé au SAU, nous pensons que certains de ces patients auraient pu être hospitalisés directement dans des services adaptés.

Prévenir de la venue d'un patient devrait permettre d'anticiper sa prise en charge au SAU. Dans notre étude, l'appel du médecin de l'HAD au médecin référent du SAU et au spécialiste référent pour prévenir de l'arrivée du patient n'a pas permis de réduire ni le délai d'attente avant prise en charge médicale ni le temps total passé au SAU. Le déficit en structures palliatives et le manque de places d'hospitalisation disponibles n'a peut-être pas permis à ces différents médecins (référent SAU et spécialiste référent du patient) de pouvoir réduire le temps passé au SAU pour le patient.

Il a été aussi remarqué que l'horaire de passage n'influe ni sur le délai d'attente avant prise en charge médicale, ni sur le temps total passé au SAU. Nous nous attendions à trouver ce résultat car l'activité aux urgences est très variable d'une semaine à l'autre, voire d'un jour à l'autre. Les médecins sont plus disponibles si le nombre de passages au SAU est faible, le délai de prise en charge médicale en sera donc réduit. Il en est de même pour l'activité des services d'étage. Les places disponibles ne le sont pas plus la semaine que le week-end et inversement. De plus, les médecins du SAU peuvent faire des prescriptions pour le service receveur, ainsi l'absence de médecin dans le service n'est pas un frein à l'hospitalisation du patient.

Le délai d'attente avant prise en charge médicale est beaucoup moins important lorsqu'un appel a été régulé par le centre 15. Mis à part le biais d'information déjà suscitée (trop de non renseignés), cette différence pourrait être expliquée par un biais de sélection, mais nous ne pouvons l'affirmer sans analyse multi-variée.

Cette différence pourrait être expliquée par le fait que les patients pris en charge à la SAUV avaient plus souvent contacté le centre 15. En effet, Sur les 19 patients orientés initialement vers la SAUV, 12 appels avaient été régulés par le SAMU. Le délai de prise en charge médicale à la SAUV était de 35,3 minutes (écart-type 24,8) alors qu'il était de 124,4 minutes (écart-type 76,1) si le patient avait été orienté en ZEDST. Cette différence pourrait aussi être expliquée par le fait que la majorité des patients orientés par le médecin régulateur ont bénéficié d'un transport en vecteur sanitaire ou médicalisé (ambulance, VSAV, SMUR). Les patients transportés par ces vecteurs auraient tendance à moins patienter avant d'être vu par un médecin. Le délai moyen de prise en charge médicale lorsque le transport a été effectué par un de ces vecteurs est de 92,8 minutes (écart-type 76,0) contre 162,1 minutes (écart-type 70,2) lorsque le patient est arrivé par ses propres moyens.

D. Facteurs associés à l'identification du patient « en soins palliatifs »

Nos résultats ont montré que près de la moitié des patients n'étaient pas identifiés comme étant « en soins palliatifs ». Nous ne nous attendions pas à trouver un taux si élevé, surtout qu'un courrier de liaison était retrouvé dans plus de 70% des cas à l'arrivée du patient au SAU. Les patients en soins palliatifs, aux urgences ou ailleurs,

nécessitent des soins particuliers et le recours à une équipe spécialisée. La démarche palliative, parfois à l'opposé des principes de prise en charge aux urgences, doit être intégrée par tous les acteurs de soins. L'identification du patient « en soins palliatifs », noté dans le dossier médical des urgences nous paraît alors indispensable afin d'assurer la continuité des soins, lors du changement d'équipe par exemple. Nos résultats peuvent s'expliquer par plusieurs hypothèses. Il pouvait s'agir de cas où le médecin urgentiste avait bien identifié la situation palliative et pour laquelle la prise en charge était adaptée, sans le noter dans le dossier. Il pouvait aussi s'agir de cas où le patient n'avait pas été considéré comme étant suivi en soins palliatifs. Malgré ce possible biais de sélection, nous avons tout de même fait l'analyse de la prise en charge aux urgences en fonction de l'identification ou non du patient « en soins palliatifs ».

Cette analyse nous a permis de montrer que l'identification « en soins palliatifs » était associée à un nombre plus important d'appels à l'EMSP. La notification « en soins palliatifs » dans le dossier de ces patients permettait donc une prise en charge mieux adaptée. L'EMSP peut se déplacer aux urgences et ainsi conseiller et orienter l'équipe soignante sur la prise en charge de ces patients. L'EMSP devrait donc être contactée systématiquement lors de la présentation d'un de ces patients aux urgences. Ce n'était pourtant pas le cas dans notre étude (seulement 18 appels passés pour 80 passages). Les médecins des urgences n'étaient peut-être pas informés de l'existence d'une EMSP, ne connaissaient peut-être pas le fonctionnement de celle-ci ou ne savaient pas qu'un message pouvait être laissé sur leur répondeur pendant les horaires de garde.

E. Autres résultats

1. Sur les passages au SAU

Le taux de passages n'était pas plus important pendant les horaires de garde (nuit et week-end). Une étude publiée montrait que les patients en soins palliatifs à domicile consultaient plus fréquemment aux urgences pendant les horaires de garde ((61). Il n'était pas précisé si ces patients étaient suivis ou non en HAD. Concernant nos patients, la présence d'une astreinte disponible à chaque heure du jour et de la nuit permet de leur offrir une alternative au recours aux urgences.

Certains patients se présentant au SAU ne sont pas en état de communiquer avec l'équipe soignante des urgences. Lorsqu'ils sont adressés par un médecin, la présence d'un courrier de transmission peut palier à ce problème. Mais lorsque ces patients se présentent d'eux-mêmes ou à la demande d'un proche, la présence de l'entourage familial au SAU s'avère indispensable. Malheureusement, ces données (état de communication et présence de l'entourage au SAU) étaient souvent manquantes dans le dossier des patients. Nous n'avons donc pas pu réaliser d'analyses statistiques.

Dans une étude, publiée en 2005, il était retrouvé que si la situation palliative du patient était inconnue de l'urgentiste, un tiers des patients en fin de vie subissaient des soins lourds de réanimation (53). Dans notre étude, nous avons retrouvé deux cas où des manœuvres de réanimation avaient été entreprises, soit 2,5% des passages au

SAU. Cela dit, nous ne pouvons affirmer si la situation palliative de ces deux patients était connue ou non de l'urgentiste.

2. Sur la population étudiée

Le médecin traitant était considéré comme investi auprès du patient seulement pour 26% des patients ayant déclaré un médecin traitant. Cette faible proportion peut s'expliquer par deux raisons. Premièrement, nous étions tributaires des informations laissées sur le dossier médical de l'HAD. Il a pu certainement arriver que le médecin traitant ait effectué une visite à domicile sans que cela ait été mentionné dans le dossier. Deuxièmement, la faible démographie médicale de la Guyane(15) est aussi à l'origine de ce problème. Les médecins de ville sont surchargés et ne peuvent sûrement pas se déplacer à domicile autant qu'ils le souhaiteraient.

Très peu de patients avaient rédigé leurs directives anticipées, comme c'est le cas sur l'ensemble du territoire français. En 2009, une étude menée par Pennec et al.(63) révélait que sur 4723 décès seulement 2,5% des patients avaient rédigé des directives anticipées. Ce faible nombre de directives anticipées peut être expliqué par une mauvaise connaissance de la loi par les patients. Dans son rapport à l'assemblée nationale en 2013, le député Léonetti rapportait que « les travaux parlementaires et sondages ont montré que la loi reste largement méconnue du grand public »(64). Peu de gens rédigent des directives anticipées car il est aussi très compliqué d'imaginer sa propre mort, de se projeter dans la fin de vie. A l'HAD Guyane, les directives anticipées

sont abordées autant que possible, mais débouchent peu sur la rédaction du document. La diversité culturelle et la population multilingue de la Guyane peuvent parfois être un frein à la compréhension des directives anticipées et à l'application de la loi Léonetti (4).

Dans notre étude, nous avons souhaité comparé les caractéristiques des patients ayant consulté au SAU et celles des patients n'ayant pas consulté au SAU. Notre but était d'identifier un profil-type de patients consultant au SAU. Cette comparaison ne nous a pas permis de retrouver de résultats pertinents. Le seul résultat significatif retrouvé était une association entre l'identification d'un spécialiste référent et le passage au SAU. Ce résultat était inattendu et nous ne sommes pas arrivés à l'expliquer.

Par contre, nous nous attendions à ce que les passages aux urgences soient associés à l'isolement social du patient. Dans sa thèse sur les présentations aux urgences de patients en soins palliatifs et à l'HAD(59), l'auteur indiquait que l'isolement social du patient était un des motifs les plus fréquents de passages au SAU. Dans notre étude, l'isolement du patient ne semblait pas avoir de lien avec le fait de consulter ou non au SAU. Grâce aux passages pluriquotidiens des équipes soignantes, aux visites fréquentes des membres de l'ESAP, les patients se sentaient peut-être moins isolés.

F. Discussion de la méthode

Notre principale difficulté a été de recueillir certaines informations à cause du caractère rétrospectif de l'étude. Il n'existait pas de fiche-type regroupant toutes les données étudiées. Les données ont donc dues être recherchées dans l'ensemble du dossier du patient et nous étions tributaires de la quantité et de la qualité de l'information laissée par chaque professionnel de santé (au SAU ou à l'HAD Guyane). Cependant, l'existence de dossiers médicaux informatisés à l'HAD Guyane et au SAU a permis de minimiser la difficulté du recueil de données.

La période de l'étude a été limitée à deux ans. L'équipe spécialisée d'accompagnement et de soins palliatifs de l'HAD Guyane a été créée récemment, en 2011. Nous avons préféré recueillir nos données après une période de « rodage ». A partir du 1^{er} janvier 2013, nous avons considéré que les principes de prise en charge palliative étaient bien intégrés par les équipes soignantes et les médecins coordinateurs de l'HAD. Les données ont été recueillies début 2015, la fin de la période de l'étude a donc été décidée naturellement au 31 décembre 2014.

L'effectif de notre étude était suffisant et notre base de données suffisamment renseignée pour nous permettre de réaliser des tests statistiques.

Les enfants de moins de 15 ans et 3 mois n'ont pas été inclus dans cette étude car la filière pédiatrique entre l'HAD Guyane et le service de pédiatrie à Cayenne est organisée de façon à ce que ces jeunes patients ne passent pas systématiquement par le SAU lorsqu'ils doivent être hospitalisés en urgence (soit à partir de l'HDJ pédiatrique, soit par une hospitalisation directe en service).

Il existe seulement deux structures d'hospitalisation à domicile en Guyane, toutes deux pouvant accueillir des patients en soins palliatifs : l'HAD Guyane et l'HAD Saint-Paul.

Nous avons choisi l'HAD Guyane car c'est, à ce jour, la structure qui prend en charge le plus grand nombre de patients en soins palliatifs à domicile, grâce à une équipe dédiée. L'HAD Saint-Paul, a une activité beaucoup moins importante en soins palliatifs, de l'ordre de 1 à 2 patients par an.

L'établissement de Cayenne regroupe plus de la moitié des patients en soins palliatifs de l'HAD Guyane. Bien que l'ESAP se déplace régulièrement dans les autres antennes de l'HAD, elle est basée sur Cayenne. Le seul SAU fréquenté par les patients de l'antenne de Cayenne est le SAU du centre hospitalier Andrée Rosemon. De plus, l'activité et le fonctionnement des SAU de Cayenne, Saint-Laurent et Kourou sont différents. Pour toutes ces raisons, nous avons décidé de nous concentrer uniquement sur les passages au SAU du CHAR.

Concernant le choix des critères de jugement, plusieurs outils ont été évalués mais ne nous paraissaient pas adaptés à la population étudiée.

La revue de pertinence des soins, publiée en novembre 2004 par la Haute Autorité de Santé (HAS), est une méthode permettant d'évaluer l'adéquation des soins aux besoins des patients. Elle s'appuie sur un outil spécifique : l' Appropriateness Evaluation Protocol (AEP)(65). L'AEPf (AEP en version française) est un outil validé en France (66) qui permet de vérifier la pertinence des admissions ou des journées d'hospitalisation dans un établissement hospitalier. Comme c'est le cas dans une autre étude(67), cette grille d'évaluationne nous semblait pas adaptée car elle évalue la pertinence d'admissions à partir des urgences et non pas la pertinence des passages aux urgences.

La cour des comptes de la sécurité sociale(47) propose que les passages soient définis comme « évitables » selon le degré de gravité de l'état clinique du patient, décrit dans la CCMU (figure 5). Cette classification ne nous paraissait pas non plus adaptée à la population étudiée car le pronostic vital des patients étant déjà engagé, celui-ci ne peut être un motif de passage au SAU valable.

Il existe peu d'études parlant de ce concept. De plus, les critères utilisés pour juger du caractère « évitable » ou non des consultations aux urgences sont peu décrits, ou nous paraissaient alors non adaptés.

Une thèse, soutenue en 2014, analyse « les motifs de présentation aux urgences des patients en HAD et soins palliatifs »(59). Cette étude distinguait les passages « évitables » des « inévitables » en fonction des examens pratiqués aux urgences. Ce choix de critère, bien que pertinent, ne nous paraissait pas suffisant pour juger du caractère « évitable » ou non d'un passage au SAU.

Dans une thèse étudiant les passages aux urgences de patients suivi par un réseau de soins palliatifs, les critères de consultation « inévitables » tenaient compte de symptômes non gérables en ambulatoire, de la nécessité d'actes diagnostiques ou thérapeutiques non réalisables en ville et de l'isolement ou précarité du patient(60). Ces critères n'ont pas été retenus car ils ne pouvaient correspondre à des patients suivis en HAD.

Ces données existantes, par leurs grandes différences dans les critères choisis et les résultats retrouvés, montre à quel point la question est complexe. L'absence de définition consensuelle des passages dits « évitables » et « inévitables » nous a conduit à définir nos propres critères, grâce à l'aide du médecin responsable de l'équipe de

soins palliatifs de l'HAD Guyane (et anciennement chef du service d'urgences du centre hospitalier de Cayenne). Par le choix de ces critères, nous avons essayé de nous rapprocher le plus possible de la réalité de terrain.

Malgré tout, nous sommes conscients que la réalité ne peut se résumer à nos critères. Il faut appréhender chaque situation dans sa globalité, afin de proposer au patient et à ses proches une prise en charge au cas par cas.

Le caractère rétrospectif de cette étude ne nous a pas permis de recueillir toutes les informations que nous souhaitions, il serait donc intéressant de réaliser une étude prospective sur les aspects « évitables » et « inévitables » des passages des patients en soins palliatifs aux urgences, à l'aide d'un questionnaire validé. Cependant, malgré les biais d'information retrouvés, notre étude nous a tout de même permis de mettre en avant certains points à améliorer dans la prise en charge des patients en soins palliatifs.

G. Projets et perspectives

Le manque de lits d'hospitalisation disponibles est un problème fréquemment rencontré dans chaque établissement hospitalier(45). L'ouverture récente d'une unité de soins de suites et de réadaptation au CHAR a pu peut-être résoudre en partie ce problème depuis 2015. La création d'une unité de cancérologie et d'une unité de soins palliatifs font partie des projets de l'établissement(10). Il nous paraît indispensable que de telles structures puissent ouvrir leurs portes rapidement, afin d'accueillir dignement les patients en soins palliatifs et leurs proches. Ces nouveaux services serviraient alors

de pierre angulaire à la création d'un réseau de soins efficace. Ce réseau devrait permettre de fluidifier le circuit du patient en lui proposant des admissions directes dans un service d'hospitalisation adaptée à sa pathologie. A ce jour, malgré les efforts conjugués des professionnels locaux (médecins de l'HAD, médecins oncologues, médecins de l'EMSP et médecins spécialistes), peu de patients sont hospitalisés directement dans des situations d'urgence. Et même lorsque l'hospitalisation est programmée, il arrive parfois que le médecin du service demande que l'admission se fasse par le biais des urgences (enregistrement administratif, réalisation d'examen complémentaires, pose de perfusion, prescriptions pour le service receveur, etc...). Cette situation concerne peu de patients, mais elle ne nous paraît pas acceptable.

Outre ces projets de nouvelles unités d'hospitalisation, certaines mesures peuvent être proposées afin d'améliorer, à court terme, la prise en charge de ces patients.

La prise en charge palliative devrait, pour un grand nombre de patients, débiter plus précocement. C'est le sentiment partagé par les membres de l'ESAP de l'HAD Guyane. Il arrive malheureusement que des patients aient été adressés à l'HAD tardivement, en fin de vie imminente, et que le travail d'acceptation n'ait pas pu être accompli, le maintien à domicile devient alors compliqué. L'acceptation de la pathologie et de son pronostic, par le patient et ses proches, passe par plusieurs phases et prend du temps. L'issue de la maladie ayant été comprise et acceptée, commence alors le processus d'« organisation de la fin de vie » en essayant de recueillir les souhaits du patient et de ses proches. Dans l'idéal, ces souhaits devraient être rédigés sous forme de directives anticipées.

Certaines complications survenant au domicile pourraient être anticipées et ainsi garantir l'accès à des traitements spécifiques plus rapidement, c'est le rôle des « prescriptions anticipées ». Ces prescriptions sont déjà une pratique courante à l'HAD Guyane et bien que la douleur soit bien anticipée, d'autres symptômes le sont moins : dyspnée, vomissements, angoisse, troubles du sommeil... Il est aussi important d'anticiper l'épuisement familial. Des hospitalisations de « répit » (hospitalisation temporaire du patient pour permettre à l'aidant de se reposer) devraient pouvoir être proposées, lorsque l'entourage est fragile et au bord de l'épuisement afin de prévenir des situations de crise. Cette anticipation de l'épuisement est d'autant plus importante dans l'état actuel des choses où les places d'hospitalisation ne sont pas disponibles immédiatement, afin d'éviter un recours aux urgences.

L'éducation du patient au système de fonctionnement de l'HAD devrait aussi pouvoir être améliorée. Le nombre de patients consultant au SAU sans avoir appelé l'astreinte de l'HAD préalablement était non négligeable. L'éducation du patient et de ses proches au fonctionnement de l'HAD Guyane nous apparaît indispensable.

L'isolement social du patient était associé à un taux plus important de passages « évitables ». La création prochaine d'une association de bénévoles d'accompagnement en Guyane devrait permettre de remédier en partie à ce problème.

Des mesures pourraient aussi être entreprises au sein même du SAMU et des urgences afin de proposer au patient une prise en charge mieux adaptée à sa situation palliative. L'amélioration de l'accès à l'information nous paraissait être un point essentiel. Une fiche informative du patient devrait pouvoir être accessible à tout médecin régulateur. Cette fiche de liaison (cf. annexe 4) retraçant les données relatives au patient devrait faciliter la transmission des informations lorsqu'un appel est passé au centre 15. Dans un article sur les « patients en fin de vie au domicile et appel au SAMU », Chastre et al. (68) révélaient que 26% des interventions du SMUR chez des patients en soins palliatifs étaient déclenchés à cause d'une information insuffisante. Ces interventions étaient considérées comme non pertinentes. La création de cette fiche pourrait alors remédier au manque d'informations indispensables pour prendre en charge le patient de façon adaptée (exemple d'une fiche de transmission médicale (69), fournie en annexe).

Une autre mesure nous paraît importante : la formation des médecins urgentistes aux soins palliatifs. Une étude, publiée en 2009, a évalué la prise en charge pré-hospitalière par les médecins urgentistes des patients en soins palliatifs suivis à domicile. Cette étude montrait une diminution du nombre d'hospitalisations lorsque les médecins urgentistes avaient reçu une formation aux soins palliatifs (70). Une thèse, soutenue en 2012 en Guyane, montrait qu'une majorité de soignants au CH de Cayenne « connaissaient mal les soins palliatifs » (71).

La formation des médecins urgentistes pourrait améliorer la prise en charge pré-hospitalière, ainsi que la prise en charge aux urgences.

Le but de notre étude n'était pas d'évaluer les bonnes pratiques aux urgences. Leur déficit de formation en soins palliatifs devrait pousser les médecins urgentistes à demander conseil auprès de l'équipe mobile de soins palliatifs. Alors qu'en 2012, seuls 19% des soignants du CHAR de Cayenne connaissaient les mission de l'EMSP (71), une meilleure diffusion de l'information sur le fonctionnement de l'EMSP pourrait certainement résoudre le problème du faible nombre d'appels à l'EMSP par les médecins urgentistes (déplacement de l'EMSP au SAU, EMSP joignable aux heures ouvrables, possibilité de laisser un message sur le répondeur téléphonique en cas d'absence).

Alors que nous avons proposé des points à améliorer dans la prise en charge des patients en soins palliatifs, il nous paraît important d'envisager d'autres études évaluant le ressenti des patients et de leur entourage sur leur passage aux urgences afin d'identifier plus précisément les difficultés rencontrées.

V. Conclusion

Selon la définition de l'OMS, « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille ». Au cœur des principes de prise en charge palliative se trouve le confort du patient et de son entourage, paraissant alors incompatibles avec le fonctionnement des services d'urgence. Nous avons montré que 47,5% des passages aux urgences de Cayenne de patients en soins palliatifs suivis par l'HAD Guyane étaient « évitables ».

L'étude a permis aussi d'identifier certains points à améliorer dans la prise en charge de ces patients afin de leur éviter un recours aux urgences. Cela nous a permis par la suite d'émettre plusieurs propositions :

- Une prise en charge palliative plus précoce permettrait au patient et à son entourage de mieux se préparer aux complications de la maladie et à la fin de vie.
- L'anticipation de l'épuisement familial par l'organisation d'hospitalisations de « répit » permettrait à l'entourage de mieux contrôler les situations de crise.
- L'accès aux informations relatives au patient par le médecin régulateur lui permettrait de prendre en charge le patient de façon plus adaptée.
- La création d'une unité de soins palliatifs, le développement de structures palliatives existantes et la création d'un réseau de soins permettrait de faciliter le circuit de soins du patient et de lui proposer des admissions directes en service lors de situations urgentes.

Certaines données importantes, notamment sur le vécu des patients et des proches, n'ont pu être recueillies dans les dossiers médicaux, il serait intéressant d'envisager une étude sur le ressenti des patients en soins palliatifs et de leur entourage lorsqu'ils sont au SAU.

Malgré les résultats retrouvés et les propositions d'amélioration qui en découlent, il ne faut pas oublier que dans la pratique, ces situations urgentes sont complexes et multifactorielles. Comme l'écrit le Dr Claire Bouleuc, oncologue(72) : « le médecin confronté à la demande d'hospitalisation d'un patient en phase palliative devra prendre sa décision médicale au cas par cas, selon le principe de singularité décrit par Aristote. Les éléments qui pourront influencer la décision seront l'importance des symptômes, la situation sociale du patient, l'état de détresse psychologique, la possibilité de l'informer de la situation médicale, le point de vue des proches, la possibilité de soins à domicile et, avant toute chose, le soutien du désir du patient et le respect de ses priorités ».

VI. Références bibliographiques

1. Insee - Population - Population selon le sexe et l'âge au 1er janvier 2014. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=25&ref_id=poptc02104
2. Insee Guyane - En résumé - Guyane. Disponible sur : <http://www.insee.fr/fr/regions/guyane/default.asp?page=faitsetchiffres/presentation/presentation.htm>
3. Présentation - Les Outre-Mer. Disponible sur: http://www.outre-mer.gouv.fr/?presentation-guyane.html&decoupe_recherche=guyane
4. Crépeau-Boespflug O, Saintomer G, Pomies V. Le respect de la volonté du patient à l'épreuve de la culture bushinengué en Guyane : à propos d'un cas clinique. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2014 février;13(1):44-7.
5. Insee - Population - Décès, taux de mortalité et taux de mortalité infantile en 2013 Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=25&ref_id=poptc02401
6. Insee - Santé - Causes de décès pour les femmes en 2011. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=25&ref_id=santc06201F
7. Insee - Santé - Causes de décès pour les hommes en 2011. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=25&ref_id=santc06201H
8. Insee - Santé - Principales causes de décès en 2011. Available from: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=natfps06205
9. Insee - Population - Données détaillées des statistiques d'état civil sur les décès en 2012 - Données détaillées. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=ir-irsocsd20123#IRSOCS20123_NAT
10. Chiffres clés - ch-cayenne.net. Disponible sur : <http://www.ch-cayenne.net/Chiffres-cles.html>
11. Croix-Rouge française - Centre médico-chirurgical de Kourou : Nos valeurs et missions Disponible sur : <http://cmck-kourou.croix-rouge.fr/nos-valeurs-et-missions>
12. Groupe Kapa Santé » Cliniques » Clinique Veronique Centre De Sante Guyanais.Disponible sur: <http://www.kapasante.com/cliniques/clinique-veronique-centre-de-sante-guyanais>
13. Hôpital Privé St Paul | SSR.Disponible sur : <http://www.hopital-prive-saint-paul.com/ssr/>
14. Liste maisons de retraite Départements d'Outre-Mer Guyane Française. Disponible sur : <http://www.sanitaire-social.com/annuaire/liste-maisons-de-retraite-departements-d-outre-mer-guyane-francaise/973/36/dc/1>
15. ars_statiss_ag_2013.pdf. Disponible sur : http://www.ars.martinique.sante.fr/fileadmin/MARTINIQUE/Votre_ARS/etudes_publications/Statistiques/Statiss/ars_statiss_ag_2013.pdf

16. HAD Guyane - hospitalisation à domicile. Disponible sur : <http://www.had-guyane.org/fr>
17. Krakowski I. Démarche des soins continus en cancérologie. Poche - Société. 2012 Apr 1;265-74.
18. Schaerer R. De Cicely Saunders à nos jours. /data/revues/16366522/00060003/163/. 2008 Feb 29; Disponible sur : <http://www.em-consulte.com/en/article/97715>
19. Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H. Les soins palliatifs en France. 2012;11.
20. La SFAP. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/la-sfap>
21. Résumé du rapport Delbecque. Disponible sur : <http://www.usp-lamirandiere.com/delbecque.htm>
22. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
23. Plan triennal de développement des soins palliatifs 2009.
24. Ministère de la Santé. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
25. Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.
26. N° 1708 tome 1 - Rapport d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>
27. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.
28. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
29. Circulaire DHOS/O2/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008.
30. Bilan programme national soins palliatifs 27062013x - Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
31. Morin L, Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987-2013). Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2015 juin;14(3):134-41.
32. N° 2585 - Rapport de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti sur la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (2512). Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r2585.asp>
33. Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière. 70-1318 décembre, 1970.

34. FNEHAD | Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile.
Disponible sur : <http://www.fnehad.fr/>
35. Sentilhes-Monkam A. Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. 2005 Sep 1;3(3):157–82.
36. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.
37. L'hospitalisation à domicile (HAD) - Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes - www.sante.gouv.fr. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/l-hospitalisation-a-domicile-had,12379.html>
38. Observatoire National de la Fin de Vie [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie..
Disponible sur : <http://www.onfv.org/>
39. ONFV-synthèse du rapport Fin de vie à domicile. Disponible sur : http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/ONFV_synth%C3%A8se_rapport_2013.pdf
40. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010, comité national de suivi du développement des soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000295.pdf>
41. Chrétien J, Thomas F, Richard A, Neves C, Legris B, Le Lann P, et al. Réalité et évolution du bénévolat d'accompagnement en France entre 2000 et 2010 par la cellule CNAMTS-SFAP. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2013 février;12(1):2–11.
42. Vuagnat A. Les urgences hospitalières, qu'en sait-on? Disponible sur : http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/panorama2013_dossier01.pdf
43. Bernstein SL, Aronsky D, Duseja R, Epstein S, Handel D, Hwang U, et al. The Effect of Emergency Department Crowding on Clinically Oriented Outcomes. Acad Emerg Med. 2009 Jan 1;16(1):1–10.
44. Kulstad EB, Sikka R, Sweis RT, Kelley KM, Rzechula KH. ED overcrowding is associated with an increased frequency of medication errors. Am J Emerg Med. 2010 Mar;28(3):304–9.
45. Claret P, De la Coussaye P. Une gestion des lits d'aval assurée par l'établissement de santé. 2012.
46. Forster AJ, Stiell I, Wells G, Lee AJ, Van Walraven C. The Effect of Hospital Occupancy on Emergency Department Length of Stay and Patient Disposition. Acad Emerg Med. 2003 février;10(2):127–33.
47. Les urgences hospitalières : une fréquentation croissante, une articulation avec la médecine de ville à repenser. | Base documentaire | BDSP. Disponible sur : <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/487454/>
48. Carrasco V, Baubeau D. N° 212 : Les usagers des urgences : premiers résultats d'une enquête nationale - DREES Etudes et Résultats. 2003. Available from: <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er212.pdf>

49. Baubeau D, Carrasco V. N° 215 : Motifs et trajectoires de recours aux urgences - DREES Etudes et Résultats. 2003. Disponible sur : <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er215.pdf>
50. Wong J, Gott M, Frey R, Jull A. What is the incidence of patients with palliative care needs presenting to the Emergency Department? a critical review. *Palliat Med.* 2014 Dec;28(10):1197–205.
51. Éthique et fin de vie en médecine d'urgence - EM | consulte. Disponible sur : <http://www.em-consulte.com/article/869849/ethique-et-fin-de-vie-en-medecine-d-urgence>
52. La mort à l'hôpital - IGAS - Inspection générale des affaires sociales. Disponible sur : <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article90>
53. Tardy B, Venet C, Zeni F, Berthet O, Viallon A, Lemaire F, et al. Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality? *Intensive Care Med.* 2002 Nov;28(11):1625–8.
54. Rothmann C, Evrard D. La mort aux urgences. *J Eur Urgences.* 2005;18(1):3–9.
55. Conte PL, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med.* 2010 Mar 13;36(5):765–72.
56. Van Tricht M, Riochet D, Batard E, Martinage A, Montassier E, Potel G, et al. Palliative care for patients who died in emergency departments: analysis of a multicentre cross-sectional survey. *Emerg Med J EMJ.* 2012 Oct;29(10):795–7.
57. Bichat J-E. Fin de vie et soins palliatifs en médecine d'urgence : A propos d'une enquête nationale de pratique. [Faculté de médecine de Nancy]; 2012.
58. SROS 2011-2015 version modificative - SROS_2011-2015.pdf.. Disponible sur : http://www.ars.guyane.sante.fr/fileadmin/GUYANE/fichiers/Concertation_regionale/SROS_2011-2015.pdf
59. Cornillon P. Motifs de présentation aux urgences des patients en HAD et soins palliatifs: consultations évitables ou non ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Clermont I; 2014.
60. Duval M. Etude des motifs de consultation dans les services d'accueil des urgences pour les patients adultes suivis par un réseau de soins palliatifs à domicile de Seine Saint Denis. Comprendre pour pouvoir améliorer la prise en charge ambulatoire [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Descartes; 2013.
61. Wallace EM, Cooney MC, Walsh J, Conroy M, Twomey F. Why do palliative care patients present to the emergency department? Avoidable or unavoidable? *Am J Hosp Palliat Care.* 2013 May;30(3):253–6.
62. Delgado-Guay MO, Kim YJ, Shin SH, Chisholm G, Williams J, Allo J, et al. Avoidable and Unavoidable Visits to the Emergency Department Among Patients With Advanced Cancer Receiving Outpatient Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2015 Mar;49(3):497–504.

63. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. 2012 Nov;(494):4.
64. N° 970 - Rapport de M. Jean Leonetti sur la proposition de loi de MM. Jean Leonetti et Christian Jacob et plusieurs de leurs collègues visant à renforcer les droits des patients en fin de vie (754) Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp>
65. Microsoft Word - AEP_ Revue de pertinence de soins version web.doc - rps_guide.pdf. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-08/rps_guide.pdf
66. Davido A, Nicoulet I, Levy A, Lang T. Appropriateness of admission in an emergency department: reliability of assessment and causes of failure. Qual Assur Health Care Off J Int Soc Qual Assur Health Care ISQA. 1991;3(4):227–34.
67. Kerrouault E, Denis N, Le Conte P, Dabouis G. Une meilleure organisation des soins pourrait diminuer le nombre des patients atteints de cancer adressés aux urgences. Presse Médicale. 2007 Nov;36(11):1557–62.
68. Chastre C, Lassauniere J-M, Couzineau A. Patients en fin de vie à domicile et appel au SAMU. J Eur Urgences. 2000;13(4):205–10.
69. Pechard M, Tanguy M, Le Blanc Briot M-T, Boré F, Couffon C, Commer J-M, et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2013 août;12(4):168–76.
70. Wiese CHR, Bartels UE, Marczyńska K, Ruppert D, Graf BM, Hanekop GG. Quality of out-of-hospital palliative emergency care depends on the expertise of the emergency medical team—a prospective multi-centre analysis. Support Care Cancer. 2009 Mar 25;17(12):1499–506.
71. Dupart O. Connaissances, attitudes et pratiques en soins palliatifs des soignants du centre hospitalier de Cayenne. Université des Antilles et de la Guyane; 2013.
72. Bouleuc C. La demande d'hospitalisation en urgence des patients atteints de cancer en phase palliative. Laennec. 2010;58(2):48.


Lexique

AMDM	Association du Droit à Mourir dans la Dignité
AEG	Altération de l'état général
AEP	Appropriateness Evaluation Protocol
AEPf	Appropriateness Evaluation Protocol version française
AP-HP	Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
CCMU	Classification clinique des malades aux urgences (CCMU)
CDPS	Centres Délocalisés de Prévention et de Soins
CHAR	Centre hospitalier Andrée Rosemon
CHOG	Centre hospitalier de l'Ouest Guyanais Franck Joly
CMCK	Centre médico-chirurgical de Kourou
DA	Directives anticipées
DISSPO	Département Interdisciplinaire des Soins de Supports pour les Patients en Oncologie
DMU	Dossier médical informatisé du SAU de Cayenne
DRA	Détresse respiratoire aiguë
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DU	Diplôme universitaire
EMSP	Equipes mobiles de soins palliatifs
EHPAD	Etablissements hospitaliers pour Personnes Agées Dépendantes
ESAP	Equipe Spécialisée en Accompagnement et soins Palliatifs à domicile
ESPIC	Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif
FNEHAD	Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HDJ	Hôpital de Jour
IAO	Infirmière d'accueil et d'orientation
IGAS	Inspection générale des affaires sociales

INED	Institut National des Etudes Démographiques
JALMALV	Jusqu'à la Mort, Accompagner La Vie
LISP	Lits identifiés en soins palliatifs
RAU	Rétention aiguë d'urines
RCMD	Réunion de concertation multidisciplinaire
RCP	Réunions de concertation pluridisciplinaire
SAU	Service d'accueil d'urgence
SAUV	Salle d'Accueil des Urgences Vitales
SFAP	Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs
SFU	Signes fonctionnels urinaires
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
USP	Unité de soins palliatifs
ZAO	Zone d'Accueil et d'Orientation
ZEDST	Zone d'Examens, de Diagnostics, de Soins et de Traitements
ZHTCD	Zone d'Hospitalisation de Très Courte Durée

ANNEXES

Annexe 1 : Fiche de pré-admission de l'HAD Guyane

 FICHE DE PRE-ADMISSION EN UNITE D'HOSPITALISATION A DOMICILE HAD GUYANE – Courriel : had.guyane@orange.fr Tél.: 05.94.28.62.18		
Cayenne Fax : 05.94.28.45.40	Kourou Fax : 05.94.32.30.80	Saint Laurent Fax : 05.94.27.94.76
IDENTITE DE LA PERSONNE HOSPITALISEE : NOM et Prénom : Date de Naissance : Adresse des visites : Tél : N° SS / CMU : ALD : Oui Non Mutuelle :	PROVENANCE DE LA PERSONNE HOSPITALISEE : <input type="checkbox"/> Hôpital : Service : <input type="checkbox"/> Clinique : Service : <input type="checkbox"/> Domicile :	
PERSONNE A JOINDRE : NOM et Prénom : Lien de parenté : Tél :		
MEDECIN QUI FAIT LA DEMANDE : NOM et Prénom : Tél : Fax : <input type="checkbox"/> Médecin traitant <input type="checkbox"/> Médecin hospitalier	Renseignements sur le médecin traitant : NOM et Prénom : Tél : Fax : Prévenu : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Accord : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
RENSEIGNEMENTS MEDICAUX		
DIAGNOSTIC MEDICAL :		
MOTIF DE LA DEMANDE - PROJET DE SOINS :	ANTECEDENTS : ALLERGIES : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
RENSEIGNEMENTS MEDICAUX NECESSAIRES POUR LA PRISE EN CHARGE D'UN ENFANT : Sexe : PC : Taille : Poids de naissance : Poids de sortie : Terme de naissance : de sortie..... Geste à la naissance :		
TRAITEMENTS : Per os : Injectables :		
PROCHAIN RENDEZ-VOUS PREVU LE : à heure AVEC :		

HAD Guyane

<p>Accès veineux</p> <p>Voie Veineuse Périphérique : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Posée le :</p> <p>Voie Veineuse Centrale : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Posée le :</p> <p>Chambre implantable : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Posée le :</p> <p>Autres abords veineux :</p> <hr/> <p>Dernier bilan sanguin fait le :</p> <p>Nom du Laboratoire :</p> <hr/> <p>Douleur : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Aiguë <input type="checkbox"/> Chronique</p> <p><input type="checkbox"/> Nociception <input type="checkbox"/> Neurologique <input type="checkbox"/> A la mobilisation</p> <p>EVA à la sortie :</p> <hr/> <p>Etat cutané :</p> <p><input type="checkbox"/> Normal</p> <p><input type="checkbox"/> Rougeurs <input type="checkbox"/> Escarres <input type="checkbox"/> Plaies</p> <p>Si oui, localisation :</p>	<p>Mobilité : <input type="checkbox"/> Totale</p> <p><input type="checkbox"/> Partielle</p> <p><input type="checkbox"/> Mise au fauteuil</p> <p>Dépendance : <input type="checkbox"/> Totale <input type="checkbox"/> Partielle</p> <p>Alimentation : <input type="checkbox"/> Normale</p> <p><input type="checkbox"/> Régime</p> <p><input type="checkbox"/> Sonde naso-gastrique</p> <p>Si oui posée le :</p> <p><input type="checkbox"/> Gastrostomie</p> <p><input type="checkbox"/> Autre</p> <p>Conscience : <input type="checkbox"/> Normale</p> <p><input type="checkbox"/> Agitation</p> <p><input type="checkbox"/> Désorientation</p> <p><input type="checkbox"/> Autre</p> <p>Respiration : <input type="checkbox"/> Normale</p> <p><input type="checkbox"/> Aspiration</p> <p><input type="checkbox"/> Aérosols</p> <p><input type="checkbox"/> O2 : Litres/mn</p> <p>Elimination :</p> <p>Diarrhée <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Constipation <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Incontinence urinaire <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Etui pénien <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Sonde à demeure <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui posée le :</p>
--	--

Intervenants souhaités :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Psychologue
<input type="checkbox"/> Assistantes sociale
<input type="checkbox"/> Ergothérapeute | <input type="checkbox"/> Diététicienne
<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute
<input type="checkbox"/> Neuropsychologue |
|---|--|

DATE SOUHAITEE DE PRISE EN CHARGE : à heure

SIGNATURE :

Annexe 2

Tableau : Description des passages « évitables »

Abréviations du tableau :

La lettre E correspond à un critère « évitable » :

- **E1** : Symptomatologie correspondant à l'évolution naturelle de la maladie
- **E2** : Patient en fin de vie imminente pour lequel un décès aux urgences est prévisible
- **E3** : Symptomatologie pour laquelle le patient est en demande d'hospitalisation dans un service adapté au centre hospitalier Andrée Rosemon (CHAR), et qui ne nécessite pas un passage par le SAU
- **E4** : Souffrance morale ou épuisement dus à la fin de vie pour lesquelles le patient et/ou l'entourage sont en demande d'hospitalisation dans un service adapté du CHAR.
- **E5** : Tout acte non urgent qui aurait pu être programmé dans un service du CHAR (consultation, HDJ d'oncologie, service d'hospitalisation)
- **E6** : Symptomatologie qui aurait pu être gérée par une équipe médicale et/ou paramédicale de l'HAD Guyane si « celle-ci avait été prévenue avant le passage au SAU ».
- **E7** : Demande du spécialiste référent d'un passage au SAU avant hospitalisation dans un service adapté du CHAR.
- **E8** : Symptomatologie pour laquelle un traitement maximal et optimal avait déjà été introduit en HAD et pour laquelle le passage au SAU ne changerait pas la prise en charge thérapeutique.
- **E9** : Aggravation clinique pour laquelle une hospitalisation directe dans un service adapté du CHAR avait déjà été discutée en amont par l'HAD Guyane et le patient.

NR : non renseigné ; VSAV : véhicule de secours et d'assistance aux victimes; AEG : altération de l'état général ; DRA : détresse respiratoire aiguë ; SFU : signes fonctionnels urinaires

29	Cancer de la prostate	entouré	X	médecin		oui	ambulance	AEG	X	X	X	X				X		38	S	212
30	Cancer ORL	isolé	X	médecin		oui	ambulance	troubles du comportement				X						184	B	345
31	Etat grabataire sur pneumopathie à germes BLSE	entouré		autre		oui	ambulance	fièvre	X			X		X		X		39	S	737
32	Etat grabataire sur pneumopathie à germes BLSE	entouré	X	médecin		oui	NR	AEG	X			X				X		117	B	426
33	Etat grabataire sur AVC	entouré		Famille/ patient		NR	VSAV	DRA	X			X		X				14	S	1356
34	Etat grabataire sur insuffisance cardiaque	entouré	X	médecin		NR	ambulance	douleurs	X		X	X				X		105	B	361
35	Cancer broncho-pulmonaire	entouré	X	autre		oui	VSAV	DRA	X							X		120	B	328
36	Etat grabataire sur démence Alzheimer	isolé	X	médecin		NR	ambulance	AEG	X			X				X		36	B	1417
37	Cancer colorectal	entouré	X	médecin	X	oui	ambulance	AEG		X	X					X		57	S	437
38	Cholangiocarcinome	entouré		Famille/ patient		NR	ambulance	AEG	X			X		X				19	S	59

Annexe 3

Tableau : Description des passages « inévitables »

Abréviations du tableau :

La lettre I correspond à un critère « inévitable » :

I1 : Symptomatologie aigue correspondant à une complication curable de la pathologie initiale

I2 : Symptomatologie grave et potentiellement curable n'évoquant pas une évolution naturelle de la maladie

I3 : Symptomatologie nécessitant un avis psychiatrique

I4 : Symptomatologie nécessitant des actes thérapeutiques, dont la réalisation n'a pas abouti à l'HAD Guyane ou impliquant l'utilisation de matériel et de services non disponibles à l'HAD Guyane

I5 : Nécessité d'un traitement avec surveillance médicale continue

I6 : Réalisation d'examens complémentaires urgents, nécessaires pour une prise de décision thérapeutique

I7 : Isolement géographique, rendant impossible une intervention médicale à domicile.

NR : non renseigné ; VSAV : véhicule de secours et d'assistance aux victimes; AEG : altération de l'état général ; DRA : détresse respiratoire aiguë ; SFU : signes fonctionnels urinaires ; RAU : rétention aiguë d'urines

Passages « inévitables »	Pathologie	Isolement/entourage	Médecin HAD prévenu	Adressage	Lit d'hospitalisation réservé	Appel centre 15	Transport	Motifs	I1	I2	I3	I4	I5	I6	I7	Délai d'attente (minutes)	SAUV/BOX (S/B)	Temps passé au SAU (minutes)
1	Cancer gastrique	entouré	X	médecin		oui	SMUR	DRA		X		X				26	S	294
2	Cancer broncho-pulmonaire	entouré	X	médecin		oui	VSAV	traumato	X			X		X		85	B	220
3	Cancer de la prostate	isolé	X	médecin		NR	ambulance	douleur thoracique		X				X		15	S	371
4	Cancer de l'utérus	entouré	X	médecin		oui	ambulance	syndrome occlusif	X					X		98	B	226
5	Cancer de l'utérus	entouré		Famille/patient		non	ambulance	convulsions		X				X		273	B	1720
6	Cancer de l'utérus	entouré		Famille/patient		non	VSAV	traumato						X		169	B	250
7	Cancer ORL	isolé	X	médecin		oui	VSAV	douleur thoracique		X				X		51	B	1167
8	Cancer ORL	entouré	X	médecin		oui	VSAV	RAU	X					X	X	121	B	325
9	Cancer ovarien	NR	X	médecin	X	NR	Propres moyens	syndrome occlusif	X					X		63	B	294
10	Cancer colo-rectal	isolé	X	médecin		oui	VSAV	déficit neuro		X				X		21	S	545
11	Cancer ovarien	entouré	X	médecin		oui	VSAV	DRA		X		X		X		38	B	99

12	Cancer de la prostate	entouré	X	médecin		oui	ambulance	retrait accidentel cathéter suspubien	X			X					75	B	83
13	Cancer colo-rectal	entouré		Famille/patient		oui	VSAV	douleur thoracique		X				X			71	B	455
14	Cancer du sein	isolé	X	médecin	X	non	Propres moyens	troubles du comportement		X	X						232	B	387
15	Cancer du sein	entouré	X	médecin		NR	Propres moyens	troubles du comportement		X	X			X			87	B	474
16	Cancer du sein	entouré		Famille/patient		non	Propres moyens	troubles du comportement			X				X		225	B	227
17	Glioblastome	entouré	X	médecin		NR	VSAV	vomissements	X						X		44	B	433
18	Mélanome	entouré	X	médecin		NR	ambulance	DRA	X			X	X				34	S	239
19	Cancer du sein	entouré	X	médecin		oui	VSAV	traumato		X		X		X			104	B	169
20	Cancer de la prostate	entouré	X	médecin		oui	SMUR	troubles de la conscience		X				X			11	S	154
21	Cancer colo-rectal	entouré	X	médecin		oui	Propres moyens	RAU		X				X			204	B	552
22	Cancer broncho-pulmonaire	entouré	X	médecin		oui	ambulance	traumatologie		X		X		X			94	B	271
23	Cancer de la prostate	entouré		Famille/patient		oui	ambulance	DRA		X		X		X			55	S	940
24	SLA	entouré	X	médecin		oui	ambulance	DRA				X					11	B	74
25	SLA	entouré	X	médecin		NR	NR	Echec perfusion par HAD				X					75	B	131
26	Etat grabataire sur démence à corps de Levy	entouré	X	médecin		oui	ambulance	RAU	X			X		X			86	B	1304
27	Etat grabataire sur démence à corps de Levy	entouré	X	médecin		oui	ambulance	DRA		X				X			23	B	253
28	Cancer de la vessie	entouré	X	médecin		NR	VSAV	RAU	X			X		X			220	B	742
29	Cancer colo-rectal	entouré	X	médecin		oui	ambulance	syndrome occlusif	X					X			86	B	414
30	Cancer gastrique	entouré	X	médecin		NR	ambulance	douleur thoracique		X				X			113	B	533

31	Cancer broncho-pulmonaire	entouré		Famille/ patient		oui	VSAV	déficit neuro		X			X		12	S	416
32	Cancer broncho-pulmonaire	entouré	X	médecin		oui	ambulance	déficit neuro		X			X		61	B	544
33	Etat grabataire sur AVC	entouré	X	médecin		oui	VSAV	hémorragie		X			X		195	B	402
34	Cancer du sein	entouré	X	médecin		oui	VSAV	anomalies bilan biologique		X		X	X		71	B	1240
35	Cancer du sein	NR	X	médecin		oui	VSAV	fièvre		X			X		54	B	404
36	Cancer broncho-pulmonaire	entouré	X	médecin		oui	ambulance	traumato				X	X		302	B	337
37	Cancer gastrique	entouré	X	médecin		oui	VSAV	hernie inguinale		X		X	X		116	B	279
38	Cancer gastrique	entouré	X	médecin		oui	ambulance	syndrome occlusif	X				X		328	B	460
39	Cancer hépatique	entouré		Famille/ patient		oui	ambulance	hémorragie	X			X	X	X	167	B	190
40	Cancer du sein	entouré	X	médecin		oui	ambulance	RAU		X		X	X		112	S	339
41	Cancer du sacrum	entouré	X	médecin		NR	ambulance	AEG		X		X	X	X	316	B	547
42	Cancer du sacrum	entouré		Famille/ patient		NR	ambulance	sonde néphrostomie bouchée		X		X	X		97	B	834

Annexe 4 : Exemple de fiche de transmissions médicales SAMU/Soins palliatifs

FICHE DE TRANSMISSIONS MEDICALES			
pour des personnes en situation palliative à domicile ou en EHPAD (phase d'aggravation – phase terminale)			
SAMU URGENCES PALLIA 53			
Date de la 1 ^{ère} rédaction :		Date de mise à jour :	
Rédacteur	Nom :	Statut :	
Accord de la personne pour transmettre les informations		oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>
Nom de la personne :	Prénom :	Date de naissance :	
Adresse :		Téléphone :	
Personne à prévenir :		Tél :	
Personne de confiance désignée : oui <input type="checkbox"/>		non <input type="checkbox"/>	
Nom :		Tél :	
HAD	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>	
Suivi par EMSP		oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>
Médecin traitant :		Médecin correspondant hospitalier :	
Service d'hospitalisation possible (où la personne est déjà connue) :			
Lit de repli possible (établissement, service) :			
Pathologie principale :			
Diagnostics associés à prendre en compte :			
-			
-			
-			
Connaissance du diagnostic	Personne	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>
	Entourage	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>
		partielle <input type="checkbox"/>	partielle <input type="checkbox"/>
Souhaits exprimés (traitements, sédation, hospitalisation, décès à domicile...)			
-par la personne			
-par son entourage			
Directives anticipées	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>	ne sait pas <input type="checkbox"/>
<small>(rédigées par le patient)</small>			
Stade de la maladie :			
Projet thérapeutique (orientation) :			
Décision collégiale de limitation de certaines thérapeutiques		oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>
si oui, lesquelles			
Prescriptions anticipées personnalisées pour symptômes pouvant survenir à domicile (dyspnée aiguë, douleur hémorragie, angoisse...) Lesquelles ?			

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

Mon premier souci sera, de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous les éléments physiques et mentaux, individuels collectifs et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients de décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai influencer ni par la recherche du gain ni par la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés.

Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers.

Et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances, sans acharnement.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Que je sois modéré en tout, mais insatiable de mon amour de la science.

Je n'entreprendrai rien qui ne dépasse mes compétences ; je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses,

Que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

WONG TEN CHINCLEMENCE

Les soins palliatifs aux urgences : une réalité inévitable ? Analyse des passages aux urgences du centre hospitalier de Cayenne des patients en soins palliatif suivi par l'HAD Guyane.

Thèse de médecine générale – Université des Antilles et de la Guyane Année 2015

Numéro d'identification : **2015AGUY0900**

MOTS-CLES : Soins palliatifs, Services des urgences médicales, médecine palliative, Guyane française, Hospitalisation à domicile

Le confort du patient et de son entourage est une des priorités des soins palliatifs, ce La priorité en soins palliatifs est le confort du patient et de ses proches, ce qui semble incompatible avec l'accueil des patients aux urgences. Le but de l'étude était de savoir si les passages au service d'accueil d'urgences (SAU) de Cayenne des patients suivis en soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD) auraient pu être évités. C'était une étude descriptive monocentrique rétrospective sur deux ans. Les patients inclus étaient âgés de plus de 15 ans et 3 mois, suivis en soins palliatifs par l'HAD Guyane, ayant consulté au moins une fois au SAU de Cayenne. Un passage était considéré comme « évitable » quand les symptômes correspondaient à l'évolution naturelle de la maladie, en cas de fin de vie imminente, quand aucun acte diagnostique ou thérapeutique urgent n'était nécessaire, quand le patient et son entourage étaient en demande d'admission directe en service ou quand les symptômes auraient pu être gérés à domicile si l'équipe de l'HAD avait été prévenue. Sur 127 patients, 61 ont consulté au SAU. Sur 80 passages étudiés, 47,5% étaient « évitables ». Les passages étaient plus souvent « évitables » quand le patient était isolé ($p < 0.01$), qu'il se rendait de lui-même aux urgences ($p = 0.03$) et que le médecin de l'HAD n'était pas prévenu ($p = 0.02$). L'horaire et la régulation par le centre 15 ne semblaient pas influencer le résultat. Cette étude nous permet de confirmer qu'il existe un taux important de passages « évitables ». Il y a des mesures à mettre en place selon les axes d'amélioration mis en évidence par ce travail. Il est aussi important d'analyser le vécu des patients et de leur entourage, ce qui pourra faire l'objet de travaux ultérieurs.

JURY : Président : Professeur Pierre COUPPIE

Juges : Professeur Mathieu NACHER

Professeur Magalie DEMAR

Docteur Stéphan GONON

Directeur de thèse : Docteur Stéphan GONON