



## ➤ Pour quels patients ?

Pour les patients porteurs d'une maladie chronique grave en phase avancée avec risque vital potentiel

## ➤ Quels sont les objectifs de cette fiche ?

- Transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée à l'état du patient selon ses souhaits et ceux de sa famille pour l'enfant (cf Loi Leonetti du 22 avril 2005)
- Cette fiche est élaborée en dehors d'un contexte d'urgence, il est possible que le patient et/ou sa famille changent d'avis lorsqu'ils sont confrontés à la situation d'urgence.
- Cette fiche est une aide à la décision. Le médecin intervenant en urgence reste responsable des décisions et peut à tout moment contacter l'un des médecins identifiés sur la fiche pour un échange collégial.

## ➤ Précisions sur quelques items de la fiche :

- Contexte : environnement social, familial, religieux ou autre, degré d'information sur la maladie et sa sévérité
- Prescriptions anticipées : mise à disposition d'une ordonnance et des produits adaptés (médicaments et dispositifs médicaux) permettant la prise en charge des symptômes d'inconfort
- Souhaits du patient et des proches : le lieu éventuel d'hospitalisation, du décès, rituels, présence des proches ...
- *Si le dialogue quant au niveau de traitement engagé par les parents, mais n'est pas encore abouti, on renseignera « Dialogue en cours avec les parents quant au niveau raisonnable de traitement ».* En cas de divergence entre les parents, on peut mentionner les souhaits de chacun d'eux.

## ➤ Qui peut remplir cette fiche ? *En concertation pluridisciplinaire* avec les différents intervenants, et en tenant compte de l'avis du patient et de ses proches :

- Médecin traitant, médecin hospitalier référent
- Médecin coordonnateur HAD, médecin d'EMPS ou du réseau

Cette fiche est un document médical qui n'a pas à être signé par les parents. On veillera à se donner suffisamment de temps pour que la discussion autour de cette fiche et sa rédaction respecte la dynamique psychique des parents et de l'enfant.

## ➤ A quel moment ? Quand la question de la limitation des traitements se pose

## ➤ Mise à jour régulière et notamment :

- En cas de changement dans l'évolution de la maladie ou du traitement
- En cas de décès, envoyer un mail d'information au centre 15

## ➤ Transmission et classement de la fiche :

- Elle est transmise par courrier électronique au 15 : [had-samu-pediatrie@aphp.fr](mailto:had-samu-pediatrie@aphp.fr)
- Un exemplaire est conservé avec l'accord du patient et/ou de la famille au domicile dans une enveloppe URGENCE
- La fiche doit également être transmise à ***l'ensemble des médecins impliqués*** dans la prise en charge