

Projet de soins raisonnables : fiche de transmissions médicales

Date 1^{ère} rédaction : 07/07/2016

Date de mise à jour : 24/01/17

Rédacteur : Nom : Dr Sophie de Fontanges

statut : médecin de l'USEP tel

Accord de la famille pour transmettre les informations : oui

Nom : Prénom : Pierre Date de naissance : 2010
Adresse (détaillée : escalier, code...) :
Tel :

Synthèse clinique et contexte :

Maladie neurodégénérative : dystrophie neuro-axonale responsable actuellement d'une tétraparésie, d'une hypoventilation majeure, de douleurs neurogènes

Alimentation par gastrostomie exclusive

Traitement actuel : Poids le 24/10/16 : 20.2kgs

Oramorph 1 goutte (=1.25 mg) matin + ou – 1 soir selon douleur ; movicol 1 s 1j/2 ; scopoderm 1/2 patch 1J/2; neurontin 200 mg soir ; micropakine Lp 300 mg matin et 300 mg soir ; Sabril 500 matin et 1000 soir ; Inexium 10 matin et 20 soir ; pulmicort 1 mg aérosol matin et soir; ventoline 5 mg aérosol X3/J(cf protocole ordo); oxygénothérapie 1L/MN ; valium 2 ml en intrarectal si crise > à 10 mns ; urbanyl : 2.5 mg matin 5 mg soir ; VNI la nuit ponctuellement depuis quelques semaines, calcidose 1 /2 sachet / jour

Etant donné la situation médicale de Pierre une discussion au sujet du niveau de ses soins a eu lieu avec ses parents. Il a été convenu le 17/10/16 avec leur consentement d'orienter les traitements vers des soins de confort.

Ainsi, en cas de détérioration de son état de santé, il est recommandé de procéder aux soins suivants :

- Evaluer les sources d'inconfort
- Appliquer les prescriptions anticipées : merci de les préciser en clair en fonction des symptômes susceptibles de survenir :

En cas de dyspnée : évaluer le confort d'une oxygénothérapie lunettes à 2l/mn maximum ; possibilité de faire des aspirations pharyngées douces ; si composante infectieuse probable, **donner Augmentin** 1 dose 20 kg x3 par jour dans la gastrostomie pendant 8 jours ; si crise asthme ou gêne importante : 1 nébuli ventoline de 20 mn, x3 ds l'heure

En cas de dyspnée sévère : 0.5 mg/kg/jour de **morphine** soit 1.5 mg toutes les 4 h par la gastrostomie

Si cela s'avère insuffisant : **Rivotril** 1 goutte en sublingual puis **Hypnovel** 10gammas/kg/heure soit 0.19 mg/h sur la gastrostomie

Si l'état de santé s'aggrave malgré les interventions mises en place, il est recommandé de l'aider et de le/la soulager au mieux selon les recommandations suivantes :

- Tentative de réanimation cardiorespiratoire : **non**
- Ventilation non invasive : a actuellement une VNI nocturne qu'il a ponctuellement
- Intubation endotrachéale et ventilation invasive : **non**
- Utilisation d'inotrope ou vasoconstricteur : **non**
- Transfert en réanimation : **seulement à visée de confort**
- Autres (préciser) : oui non

Voie d'abord à privilégier (orale, sublinguale, SC, IV, centrale...) : **gastrostomie, sous-cutanée**

Souhaits exprimés par le patient et/ou sa famille : dans tous les cas, **prise en charge symptomatique essentielle.**

Si complication intercurrente, prise en charge spécifique si possible selon la gravité de la complication

Suivi par HAD :

tel :

Suivi par EMSP/réseau :oui ERRSPP

tel : (pas d'astreinte)

Médecin traitant : Dr

tel :

Médecin hospitalier référent: Pr

tel :

Centre ou service de référence :

tel/astreinte : (urgences)