



Paediatric Palliative Screening (PaPaS) Scale

INTRODUZIONE

La presente scala è stata creata dal gruppo di lavoro della dottoressa Eva Bergsträsser e quindi validata in lingua italiana dal gruppo di lavoro dell'IRCSS Burlo Garofolo di Trieste e di VIDAS ODV di Milano con l'obiettivo di identificare precocemente i bambini eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche (CPP).

La scala è stata validata per pazienti di età compresa tra 1 e 18 anni.

PUNTEGGIO

La scala comprende la valutazione di cinque domini ritenuti rilevanti per la definizione dell'eleggibilità a un percorso di CPP. Questi sono:

1. decorso della malattia ed impatto sulla vita quotidiana del bambino;
2. valutazione dell'efficacia terapeutica rispetto alla malattia di base ed onere delle terapie;
3. sintomi ed impatto dei problemi associati;
4. preferenze/bisogni del paziente e dei genitori, preferenze del personale sanitario;
5. stima dell'aspettativa di vita.

La compilazione della scala deve avvenire ad opera di un gruppo di lavoro multidisciplinare. La risultante della sommatoria degli item di ogni singolo punteggio permette di categorizzare i pazienti in 3 gruppi differenti. Per ogni gruppo è raccomandata un'azione specifica.

PUNTEGGIO	AZIONE
≥ 10	Spiegare al paziente e alla famiglia cosa sono le cure palliative e quali sono gli obiettivi di cura
≥ 15	Preparare il paziente e la famiglia all'avvio del percorso di cure palliative
≥ 25	Le cure palliative costituiscono il focus della cura

RIFERIMENTI

Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. BMC Palliat Care. 2013 May 8;12(1):20.

Bergsträsser E. Wann sollte Palliative Care bei Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen beginnen? [When should palliative care for children with life-threatening illnesses begin?]. Praxis (Bern 1994). 2015 Mar 11;104(6):287-91. German.

Paediatric Palliative Screening (PaPaS) Scale

Cognome e Nome		Data di nascita
Patologia		Data di compilazione

Dominio 1 - DECORSO DELLA MALATTIA/CONDIZIONI DEL BAMBINO E IMPATTO SULLA VITA QUOTIDIANA		
	Stabile	0 ☐
1.1 Decorso della malattia e impatto sulle normali attività quotidiane del bambino (rispetto alla sua condizione di base) con riferimento alle ultime 4 settimane	In lento peggioramento senza particolare impatto sulla frequenza scolastica e sulla vita quotidiana	1 ☐
	Instabile con frequenti assenze da scuola o limitazione nelle attività quotidiane	2 ☐
	Netto e rapido peggioramento, non possibili la maggior parte delle attività quotidiane né la frequenza scolastica	4 ☐
	No	0 ☐
1.2 Aumento delle ospedalizzazioni non programmate (>3 ospedalizzazioni negli ultimi 3 mesi)	Si	3 ☐

Dominio 2 - VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA TERAPEUTICA RISPETTO ALLA MALATTIA DI BASE		
	... curativo	0 ☐
2.1 Risultato atteso da una terapia per la malattia di base (non terapie di sintomi come dolore o spasticità)	... controllo della malattia con miglioramento della aspettativa e della qualità di vita	1 ☐
	... nessun controllo di malattia con mantenimento di una buona qualità di vita	2 ☐
	... nessun controllo di malattia e nessun miglioramento della qualità di vita	4 ☐
	Nessuno	0 ☐
2.2 Carico complessivo della malattia correlato al trattamento in termini di effetti collaterali, visite ambulatoriali, ricoveri ospedalieri, restrizioni sociali	Basso	1 ☐
	Medio	2 ☐
	Alto	4 ☐

Dominio 3 - SINTOMI E CARICO LEGATI AI SINTOMI		
	Nessun sintomo	0 ☐
3.1 Intensità e controllabilità dei sintomi (valutazione relativa alle ultime 4 settimane)	Sintomi lievi e ben controllabili	1 ☐
	Sintomi moderati, ben controllabili	2 ☐
	Sintomi severi e difficili da controllare (ospedalizzazioni non programmate, visite ambulatoriali, crisi)	4 ☐
	Nessuno	0 ☐
3.2 Distress psicologico del paziente legato ai sintomi	Basso	1 ☐
	Medio	2 ☐
	Alto	4 ☐
	Nessuno	0 ☐
3.3 Distress psicologico dei genitori e della famiglia in relazione ai sintomi e alla sofferenza del bambino	Basso	1 ☐
	Medio	2 ☐
	Alto	4 ☐

Dominio 4 - DESIDERI DEL PAZIENTE/DEI GENITORI - VALUTAZIONE DELLE FIGURE PROFESSIONALI DI RIFERIMENTO		
4.1 Il paziente/i genitori desiderano rientrare in un percorso di cure palliative	No	0 ☐
	→rispondere alla domanda 4.2	
	Si	4 ☐
	→NON rispondere alla domanda 4.2	
4.2 Il team curante* ritiene che il paziente potrebbe trarre vantaggio da una presa in carico da parte del servizio di cure palliative	No	0 ☐
	Si	4 ☐

Dominio 5 - VALUTAZIONE DELL'ASPETTATIVA DI VITA		
	Più anni	0 ☐
5.1 Valutazione dell'aspettativa di vita	→ rispondere alla domanda 5.2	
	Da mesi a 1 -2 anni	1 ☐
	→rispondere alla domanda 5.2	
	Da settimane a mesi	3 ☐
	→NON rispondere alla domanda 5.2	
5.2 Sarebbe sorpreso se questo bambino morisse improvvisamente entro i prossimi sei mesi?	Da giorni a settimane	4 ☐
	→NON rispondere alla domanda 5.2	
	Si	0 ☐
	No	2 ☐

* Team curante: insieme dei professionisti di diverse discipline che hanno in carico il bambino e la sua famiglia.

PUNTEGGIO TOTALE

Risultati ≥ 10: Spiegare al paziente e alla famiglia cosa sono le cure palliative e quali sono gli obiettivi di cura;
 ≥ 15: Preparare il paziente e la famiglia all'avvio del percorso di cure palliative; ≥ 25: Le cure palliative costituiscono il focus della cura