

Barn - PaPas scale

D50380

 Utgave:
1.01

 Gjelder fra:
18.08.2023

Side 1 av 5

PaPas Scale – er verktøy for kartlegging av behovet for barnepalliativ oppfølging

Palliativ oppfølging av alvorlig syke barn og unge er et relativt nytt fagområde i Norge, og vi har begrenset erfaring og kunnskap om når i sykdomsforløpet det er hensiktsmessig å henvise pasienten til barnepalliativt team (PALBU).

Hovedmålet for palliativ oppfølging og behandling er best mulig livskvalitet både for pasienten og hele familien.

For å kunne gi et likeverdig tilbud til alle barn og unge som lever med livstruende og/eller livsbegrensende tilstander, ønsker PALBU å teste PaPas Scale, et skåringsverktøy utviklet av barneleger i Sveits, som kan hjelpe kollegaer i vurderingen av om pasienten bør henvises til PALBU eller ikke.

PaPas Scale er bygget opp av 5 temaer som på forskjellige måter belyser pasientens situasjon:

- 1) Sykdomsfase og sykdommens påvirkning i hverdagen
- 2) Forventet effekt av sykdomsrettet behandling, og byrden av slik behandling
- 3) Symptomer og generell sykdomsbelastning
- 4) Pasientens/foreldrenes ønsker/prioriteringer
- 5) Prognose

Referanser

Bergsträsser E: Wann sollte Palliative Care bei Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen beginnen? Published Online:10 Mar 2015 Doi:<https://doi.org/10.1024/1661-8157/a001953>

Bergstraesser et al. 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 Palliative Care 2013, 12:20. <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/20>

Bergstraesser et al. The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliative Medicine* 2014, Vol. 28(6) 530–533.

Chong et al. Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS) BMC Palliative Care (2020) 19:18. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0524-4>

TEMA	EMNE	STATUS	SKÅR (sett kryss)
1	Sykdomsfase og påvirkning i hverdagen		
		Stabil	0
1.1	Sammenliknet med barnets habitualsituasjon (baseline)/ Jfr. siste 4 uker	Langsom forverring uten vesentlig påvirkning av hverdagen	1
		Ustabil situasjon med påvirkning av hverdagen og begrensning av daglige aktiviteter	2
		Betydelig forverring med stor begrensning av daglige aktiviteter	4
1.2	Økt antall innleggelser (> 50% økning siste 3 mnd, sammenliknet med tidligere periode)	Nei	0
		Ja	3
2	Forventet effekt av sykdomsrettet behandling og behandlingsbyrde		
2.1	Sykdomsrettet behandling (her menes ikke symptomlindrende behandling)	... er kurativ	0
		... gir sykdomskontroll and livsforlengelse med god livskvalitet	1
		... medfører ikke kurasjon, men har en positiv effekt på livskvalitet	2
		... medfører ikke kurasjon, og har ingen effekt på livskvalitet	4
2.2	Behandlingsbyrde (bivirkninger av sykdomsrettet behandling og av konsekvensene av denne behandlingen (f.eks. å være innlagt eller å måtte	Ingen eller helt minimal byrde av behandlingen, eller ingen behandling er aktuell	0
		Liten behandlingsbyrde	1

	komme ofte til sykehuset)	Medium behandlingsbyrde	2
		Stor behandlingsbyrde	4
3	Symptomer og generell sykdomsbelastning		
3.1	Intensiteten av symptomer/grad av symptomkontroll (siste 4 uker)	Ingen symptomer	0
		Symptomene er milde og lette å lindre	1
		Symptomene er moderate og lar seg lindre	2
		Symptomene er betydelige og vanskelig å lindre (behov for innleggelser/hjemmebesøk	4
3.2	Psykisk belastning relatert til pasientens symptomer	Ingen belastning	0
		Mild	1
		Moderat	2
		Betydelig	4
3.3	Psykisk belastning på foreldrene eller hele familien relatert til pasientens symptomer	Ingen belastning	0
		Mild	1
		Moderat	2
		Betydelig	4
4	Pasientens/foreldrenes ønsker/prioriteringer		
4.1	Pasient/foreldre ønsker palliativ oppfølging, eller gir uttrykk for behov som kan imøtekommes av PALBU	Nei	0
		Vennligst svar på 4.2	
		Ja	4
		Ikke svar på 4.2	
4.2	Behandlingsteamet mener at pasienten vil ha nytte av palliativ oppfølging	Nei	0
		Ja	4

5	Prognose		
5.1	Forventet livslengde	Flere år Vennligst svar på 5.2	0
		Måneder til 1-2 år Vennligst svar på 5.2	1
		Uker til måneder Ikke svar på 5.2	3
		Dager til uker Ikke svar på 5.2	4
5.2	Ville du blitt overrasket om pasienten plutselig døde innen de neste 6 måneder?	Ja	0
		Nei	2
Total skår			

Vurdering av skåringen:

Skår ≥ 10 : informer pasienten/familien hva PALBU er og hva PALBU kan bidra med

Skår ≥ 15 : forbered pasienten/familien på henvisning til PALBU Skår

≥ 25 : start barnepalliativ oppfølging/behandling

