

**Annexe n°3 : PaPaS Scale traduite par Friedel et al. (2017)**

Version 3 de l'échelle de PaPaS –fr (traduit de Bergstraesser et al. 2014)

Domaine et numéro de l'élément	Élément	Caractéristique	Note
<b>Domaine 1</b>	<b>Evolution de la maladie et impact sur les activités quotidiennes de l'enfant</b>		
1.1	Evolution de la maladie et impact sur les activités quotidiennes de l'enfant (comparé au niveau de base de l'enfant et par rapport aux 4 dernières semaines)	Stable : pas d'évolution de la maladie	<input type="checkbox"/> 0
		Lente détérioration sans impact sur les activités quotidiennes.	<input type="checkbox"/> 1
		Instable et impact sur les activités quotidiennes (limitations)	<input type="checkbox"/> 2
		Détérioration considérable avec limitations importantes des activités quotidiennes.	<input type="checkbox"/> 4
1.2	Augmentation des admissions à hôpital, (> 50% en 3 mois, comparé aux périodes précédentes)	Non	<input type="checkbox"/> 0
		Oui	<input type="checkbox"/> 3
<b>Domaine 2</b>	<b>Résultat attendu du traitement dirigé contre la maladie et la lourdeur du traitement</b>		
2.1	Le traitement dirigé contre la maladie (à ne pas confondre avec le traitement des complications liées à la maladie, telles que la douleur, la dyspnée ou la fatigue)	... est curatif.	<input type="checkbox"/> 0
		... contrôle la maladie et prolonge la vie avec une bonne qualité de vie.	<input type="checkbox"/> 1
		... ne guérit ni ne contrôle la maladie, mais a un effet positif sur la qualité de vie.	<input type="checkbox"/> 2
		... ne contrôle pas la maladie et n'a pas d'effet sur la qualité de vie.	<input type="checkbox"/> 4
2.2	Lourdeur du traitement (lourdeur signifie les effets secondaires du traitement et le poids supplémentaire du point de vue du patient ou de la famille, tel qu'un séjour à l'hôpital)	Pas d'inconvénients ou inconvénients minimes liés au traitement // aucun traitement envisagé.	<input type="checkbox"/> 0
		Inconvénients faibles.	<input type="checkbox"/> 1
		Inconvénients moyens.	<input type="checkbox"/> 2
		Beaucoup d'inconvénients.	<input type="checkbox"/> 4
<b>Domaine 3</b>	<b>Lourdeur des symptômes /problèmes</b>		
3.1	Intensité des symptômes ou difficulté à contrôler les symptômes	Le patient est asymptomatique	<input type="checkbox"/> 0
		Le(s) symptôme(s) sont légers et faciles à contrôler	<input type="checkbox"/> 1
		tout symptôme est modéré et contrôlable	<input type="checkbox"/> 2

Domaine et numéro de l'élément	Élément	Caractéristique	Note
	(au cours des 4 dernières semaines).	tout symptôme est important ou difficile à contrôler (hospitalisation imprévue ou consultations en ambulatoire, symptômes aigus).	<input type="checkbox"/> 4
3.2	Détresse psychologique (du patient) liée aux symptômes	Absente Légère Moyenne Significative	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4
3.3	Détresse psychologique des parents ou de la famille liée aux symptômes ou à la souffrance de l'enfant	Absente Légère Moyenne Significative	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4
<b>Domaine 4</b>			
<b>Préférences/besoins des patients ou des parents</b>			
<b>Préférences des professionnels de la santé</b>			
4.1	Le patient/les parents souhaite(nt) bénéficier de soins palliatifs ou exprime(nt) des besoins pour lesquels des soins palliatifs sont la meilleure solution	Non  Oui	<input type="checkbox"/> 0 Répondez à 4.2  <input type="checkbox"/> 4 Ne répondez pas à 4.2
4.2	Vous/votre équipe pense(z) que des soins palliatifs pourraient être bénéfiques pour ce patient	Non Oui	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 4
<b>Domaine 5 Estimation de l'espérance de vie</b>			
5.1	Estimation de l'espérance de vie	Quelques années  De quelques mois à 1-2 ans	<input type="checkbox"/> 0 Répondez à 5.2  <input type="checkbox"/> 1 Répondez à 5.2

Domaine et numéro de l'élément	Élément	Caractéristique	Note
		De quelques semaines à quelques mois	<input type="checkbox"/> 3 Ne répondez pas à 5.2
		De quelques jours à quelques semaines	<input type="checkbox"/> 4 Ne répondez pas à 5.2
5.2	Seriez-vous surpris si cet enfant était amené à mourir subitement au cours des prochains 6 mois ?	Oui Non	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 2
<b>Résultat total</b>			