

Apêndice 1: Versão final da Escala PaPaS

Escala PaPaS			
Número:			
Domínios e Números de Itens	Item	Característica	Pontuação
Domínio 1			
Trajectoria da doença e impacto nas atividades de vida diária da criança			
1.1	Trajectoria da doença e influência nas atividades diárias da criança (comparação com a atividade de base própria da criança nas últimas 4 semanas)	-Estável. -Deterioração lenta sem influência nas atividades diárias. -Instável e com influência nas atividades diárias e restrição das mesmas. -Deterioração significativa com restrição grave das atividades diárias.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
1.2	Aumento do nº de internamentos hospitalares (>50% em 3 meses, comparado com períodos anteriores)	Não Sim	0 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
Domínio 2			
Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados			
2.1	Tratamento da doença (não significa tratamento de complicações relacionadas com a doença: ex dor, dispneia ou fadiga)	-Curativo. -Controla a doença e prolonga a vida com boa QDV. -Não cura nem controla a doença, mas tem um efeito positivo na QDV. -Não controla a doença e não tem efeito na QDV.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
2.2	Efeitos secundários do tratamento (incluindo influência na família e no doente, por ex: internamentos na perspetiva do doente ou família)	-Nenhum ou ligeiros -Ligeiros -Moderados -Graves	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Domínio 3			
Sintomas e problemas			
3.1	Intensidade de sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (últimas 4 semanas)	-Assintomático -O(s) sintoma(s) é(são) ligeiros e fáceis de controlar -Qualquer sintoma é moderado e controlável -Qualquer sintoma é grave ou difícil de controlar (hospitalização não planeada ou visitas em ambulatório, sintomas em crise)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
3.2	Distúrbios psicológicos (stress) do doente relacionados com os sintomas	-Ausente -Ligeiro -Moderado -Significativo (grave)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
3.3	Distúrbios psicológicos (stress) dos pais ou família relacionados com os sintomas e sofrimento da criança	-Ausente -Ligeiro -Moderado -Significativo (grave)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Domínio 4			
Preferências/necessidades do doente ou pais			
Preferências do profissional de saúde			
4.1	O doente/Os pais deseja(m) receber cuidados paliativos ou expressa(m) necessidades equivalentes aos cuidados paliativos	-Não -Sim	0 <input type="checkbox"/> por favor, responder a 4.2 4 <input type="checkbox"/> não responder a 4.2
4.2	Você ou a sua equipa sente(m) que este doente beneficiaria dos cuidados paliativos	-Não -Sim	0 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Domínio 5			
Esperança de vida			
5.1	Estimativa da esperança de vida	-Vários anos -Entre meses a 1-2 anos -Entre semanas e meses -Entre dias e semanas	0 <input type="checkbox"/> por favor, responder a 5.2 1 <input type="checkbox"/> por favor, responder a 5.2 3 <input type="checkbox"/> não responder a 5.2 4 <input type="checkbox"/> não responder a 5.2
5.2	"Ficaria surpreendido se esta criança morresse repentinamente no prazo de 6 meses?"	-Sim -Não	0 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>
Pontuação total:			