

Dotazník pro měření  
kvality života  
v paliativní péči

IPOS

MANUÁL PRO POUŽITÍ  
ČESKÉ VERZE

Karolína Vlčková

Martin Loučka

Centrum paliativní péče



CENTRUM  
PALIATIVNÍ  
PÉČE



KB

Nadace Jistota



## ÚVOD

Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší **kvality života pacientů** a jejich blízkých.

**P**orozumět tomu, co tento koncept znamená pro konkrétního člověka před námi, ale není vždy jednoduché, protože kvalita života je ovlivněna celou řadou faktorů. Pro poskytovatele paliativní péče je přitom důležité pokud možno objektivně měřit, zda se kvalita života jejich pacientů opravdu zlepšuje, nebo ne. Pro tyto účely se v zahraniční praxi využívá celá řada dotazníků, které mohou pomoci nahlédnout na kvalitu života nemocného strukturovaným způsobem. Tyto dotazníky umožňují zachycení změn během hospitalizace nebo i v dlouhodobém kontextu, stejně jako jednorázové komplexní zhodnocení aktuální situace, což je užitečné třeba při prvním kontaktu s pacientem a rodinou.

V České republice nám dlouho chyběl vhodný nástroj, který by výše uvedené parametry splňoval. Jsme proto velmi rádi, že za velkorysé podpory Nadace Komerční banky, a. s. – Jistota vznikla česká verze dotazníku **IPOS**, který patří mezi nejrespektovanější a nejpoužívanější dotazníky pro měření kvality života v paliativní péči na světě. Příprava české verze IPOS probíhala podle přísných pravidel a ve spolupráci s autory původního dotazníku z King's College London. Za vypracování statistické analýzy psychometrie děkujeme PhDr. Evě Höschlové, Ph.D. ze společnosti QED. Český IPOS by také nevznikl bez ochoty kolegyně, kolegů a pacientů z nemocnic a hospiců, kteří byli ochotni zapojit se do pilotního ověřování dotazníku a kterým patří velký dík.

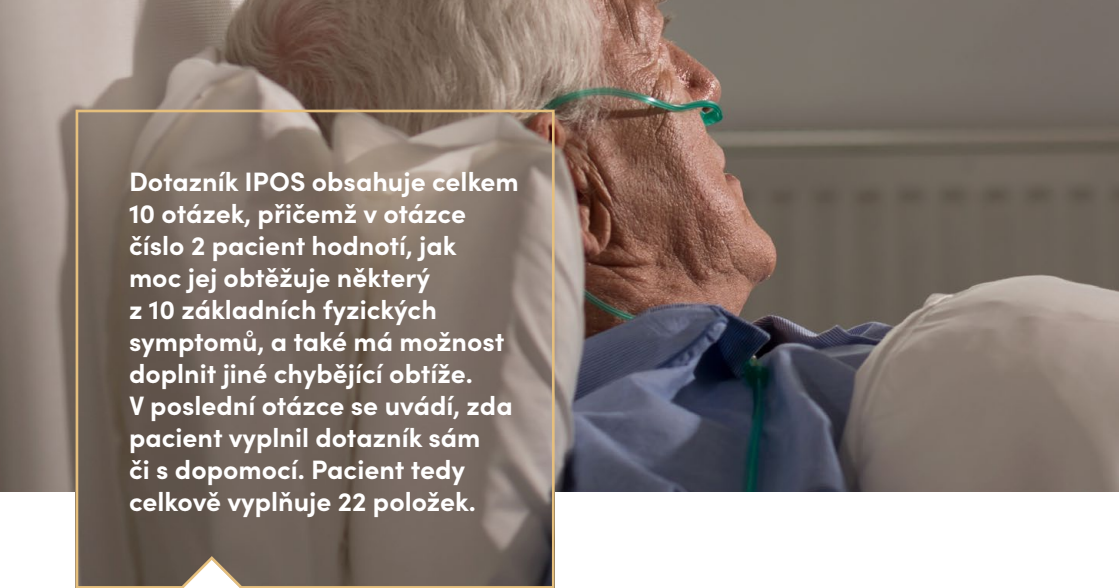
# DOTAZNÍK IPOS OBEČNÉ POKYNY

## VZNIK DOTAZNÍKU

Dotazník IPOS (zkratka *Integrated Palliative Outcome Scale*) je nástroj k měření kvality života u pacientů v paliativní péči, který vznikl revizí původního dotazníku POS (Palliative Care Outcome Scale) na Cicely Saunders Institute při King's College v Londýně. Původní dotazník POS vznikl v roce 1999 a brzy došlo k vytvoření jeho jazykových mutací v mnoha zemích světa. Díky tomu, že dotazník začal být používán v mnoha organizacích i výzkumných projektech, došlo k různým obměnám a vytvoření dalších verzí (např. POS-S, African POS). Tyto nové verze nakonec vedly až ke vzniku samostatného nového nástroje - **dotazníku IPOS**. IPOS se od dotazníku POS liší tím, že se ptá podrobněji na některé aspekty fyzického strádání pacienta a obsahuje také dvě nové otázky zabývající se psychickým stavem nemocného.

## INSTRUKCE K ZADÁVÁNÍ

Dotazník může sloužit buď k mapování aktuální situace, nebo ke sledování změny stavu pacienta v čase při opakovaném měření. Opakované měření by od sebe mělo být vzdáleno minimálně 3 dny, které autoři doporučují pro zachycení dostatečně významné změny, dotazník však může být použit i s menším časovým odstupem, pokud v té době došlo k zásadní události, například operačnímu výkonu, rehospitalizaci a podobně. Dotazník IPOS může vedle pacienta vyplňovat také osoba blízká či personál a toto dvojí vyplnění IPOS může sloužit k tzv. triangulaci dat - vzájemnému ověření, že kvalitu života pacienta vnímají obě strany podobně. Pokud zjistíme rozdíly, například v hodnocení bolesti nebo jiných aspektů kvality života, může nás to upozornit na nutnost další komunikace o těchto problémech, případně na možné obavy, zlehčování nebo špatné porozumění situaci u pacienta nebo jeho blízkých.



**Dotazník IPOS obsahuje celkem 10 otázek, přičemž v otázce číslo 2 pacient hodnotí, jak moc jej obtěžuje některý z 10 základních fyzických symptomů, a také má možnost doplnit jiné chybějící obtíže. V poslední otázce se uvádí, zda pacient vyplnil dotazník sám či s dopomocí. Pacient tedy celkově vyplňuje 22 položek.**

Jednotlivé položky se zabývají fyzickými symptomy, emočními a psychologickými potřebami a také tím, zda má pacient dostatek informací a podpory. Kromě první a poslední otázky obsahují všechny ostatní pětibodovou hodnotící škálu. Pacient by měl vyplňovat dotazník sám, pokud toho není schopen, tak s dopomocí personálu.

Dotazník je vhodný pro pacienty v kterékoli fázi onemocnění. Není vhodný pro osoby s významným kognitivním deficitem. V současnosti se také vytváří samostatná varianta dotazníku pro dětské pacienty.

## VYHODNOCENÍ

Výsledky dotazníku lze vyhodnocovat na základě individuálních položek, subškál nebo celkového hrubého skóru. Každý ze způsobů má své výhody, záleží na tom, co chceme sledovat.

### 1. Individuální položky

- vyhodnocení skrze sledování individuálních položek vypadá tak, že sledujeme skór u konkrétních položek, které nás zajímají (např. potřeba informací nebo některý z fyzických symptomů), tímto způsobem můžeme sledovat změnu při opakovaném zadávání
- tento způsob je výhodný v tom, že nepřehlédneme důležité problémy a můžeme sledovat změnu u konkrétních položek
- tímto způsobem bychom vždy měli vyhodnocovat otázku č. 1, ve které pacienti vyplňují, jaké hlavní problémy je trápí. Z klinického hlediska se jeví tato vstupní otázka jako klíčová.
- u otázky č. **2a**, **2b** a **2c** nás zajímá, zda pacient doplnil nějaké jiné fyzické obtíže než ty výše uvedené



## 2. Subškály

- subškály nejsou v současné době pro originální IPOS k dispozici<sup>1</sup>
- analýza českých subškál se připravuje, v případě zájmu nás kontaktujte (office@paliativnicentrum.cz)

## 3. Hrubý skór

- hrubý skór z dotazníku IPOS je užitečný pro mapování celkového stavu pacienta a množství jeho obtíží, může být také užitečným ukazatelem změny stavu v čase
- hrubý skór získáme tak, že sečteme skóre ze všech otázek **kromě otázky č. 1, 2a, 2b, 2c a 10**, celkem tedy 17 položek, jeho rozpětí je 0 – 68 bodů
- pokud pacient nevyplní všechny položky dotazníku, hrubý skór IPOS nelze vyhodnocovat
- hrubý skór je užitečný nástroj, který však nemusí zdůraznit největší obtíže pacienta, proto bychom se vždy měli dívat i na individuální skóre, zejména u těch položek, které jsou hodnoceny 3 a výše.

## INTERPRETACE

Data získaná dotazníkem IPOS slouží jako ukazatel, kterým lze mapovat závažné problémy pacienta. Výsledky je nutné vnímat vždy v kontextu pacienta. Klinická pozornost by měla být zaměřena na položky, které byly hodnoceny **3 a více body**, nebo pokud se **zvýší** hodnocení oproti předešlému vyplnění. Změny skóre v čase je důležité pozorovat a případně je řešit s pacientem.

---

<sup>1/</sup> Subškály budou brzy k dispozici na tomto odkazu: <https://pos-pal.org/maix/how-to-score.php>





# ČESKÁ STANDARDIZACE

Česká standardizace dotazníku IPOS probíhala ve 3 fázích podle manuálu pro překlad a validaci dotazníku,<sup>2</sup> který publikovali autoři tohoto nástroje z King's College London.

## 1

### PRVNÍ FÁZE

V první fázi bylo provedeno zhodnocení dotazníku a následně **překlad do češtiny**. Překlad prováděli nezávisle na sobě 2 lidé, jeden profesionální překladatel a jeden odborník na paliativní péči. Finální verze byla schválena třetím člověkem, který se nepodílel na překladu a je odborníkem na paliativní péči. Po překladu do češtiny následoval zpětný překlad, který slouží pro kontrolu toho, zda nedošlo při překladu do češtiny ke ztrátě informace. Celý proces překladu byl zaznamenán, průběžně konzultován a finální podoba schválena autory dotazníku.

## 2

### DRUHÁ FÁZE

Ve druhé fázi byla provedena tzv. **kognitivní interview**, jejichž cílem bylo kvalitativně zhodnocení překladu dotazníku – tedy terénní testování v praxi s cílem získat zpětnou vazbu na uživatelskou zkušenost s administrací metody. Tyto rozhovory byly provedeny s 10 zdravotníky a pacienty v paliativní péči. Postup byl takový, že dotyčné osoby vždy vyplnily dotazník a poté byly dotazovány na srozumitelnost otázek, srozumitelnost nabízených odpovědí a relevantnost otázky. Pokud pro ně byla otázka nesrozumitelná, respondenti byli požádáni o návrh jiné formulace. Na závěr byla v rozhovoru zhodnocena snesitelnost délky dotazníku a celková zkušenost s vyplňováním. Na základě výsledků této fáze došlo k několika úpravám, zejména v grafické podobě.

## 3

### TŘETÍ FÁZE

V poslední fázi standardizace bylo třeba provést psychometrické zhodnocení dotazníku. **Sběr dat pro tuto fázi probíhal v celkem 6 zařízeních v České republice**. Z důvodu reprezentativnosti pilotního souboru byl využit heterogenní vzorek respondentů, získaný v nemocnicích i hospicích. Do sběru dat se zapojily 3 hospice a 3 nemocnice: Hospic Dobrého pastýře v Čerčanech, Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, mobilní hospic Cesta domů, Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla

2/ Manuál lze stáhnout na tomto odkazu: <https://pos-pal.org/maix/translations.php>

Boromejského v Praze a Nemocnice Jihlava. V nemocnicích probíhal sběr dat buď na paliativních odděleních, nebo byla data sbírána v rámci práce konziliárního paliativního týmu napříč nemocnicí. Data sbíral proškolený personál nemocnice, nejčastěji zdravotní sestry nebo sociální pracovníci. U části pacientů byla zároveň administrována alternativní metoda pro měření kvality života ESAS a její skóre byl zaznamenán pro pozdější porovnání se skóre IPOS.

Do sběru dat mohl být zapojen každý pacient, který byl v péči paliativního týmu a který dal svolení k účasti ve výzkumu. Vyloučení byli ti pacienti, jejichž rodným jazykem nebyla čeština a ti, kteří trpěli kognitivním deficitem v takovém rozsahu, že by jim zabraňoval pochopení otázek a vyplnění dotazníku. Sběr dat byl schválen Etickou komisí Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, v ostatních zařízeních nebyl souhlas etické komise vyžadován.

## DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE O ÚČASTNÍCÍCH:

Počet účastníků	N = 131
Typ zařízení	77 z hospiců (59 %)
Pohlaví	83 žen (63 %)
Průměrný věk	72 let

## PSYCHOMETRICKÉ ZHODNOCENÍ

Psychometrické zhodnocení IPOS bylo provedeno ve spolupráci se společností QED group, a. s. V rámci analýzy bylo prokázáno, že česká verze IPOS splňuje požadované vlastnosti na reliabilitu a validitu dotazníku. V pilotní studii bylo zjištěno, že dotazník IPOS dosahuje **příjemné** míry vnitřní konzistence ( $\alpha = 0,79$ ), což je důležitým ukazatelem pro reliabilitu dotazníku. U části pacientů ( $n = 18$ ) bylo k dispozici i skóre ESAS, které bylo korelováno s výsledkem v dotazníku IPOS ( $r = -0,42$ ). Podrobnější výsledky z této analýzy jsou dostupné u autorů manuálu ([office@paliativnicentrum.cz](mailto:office@paliativnicentrum.cz)).

## IPOS V PRAXI

Po dokončení pilotního sběru dat byli pracovníci zapojených nemocnic a hospiců požádáni o zpětnou vazbu k používání dotazníku IPOS v praxi.

## PILOTNÍ ZKUŠENOST

Personál zapojený do sběru dat uvedl, že dotazník IPOS je pro ně užitečný tím, že přináší **rychlou orientaci** v situaci pacienta

a je tak vedle vizity dalším zdrojem informací o něm. Opakovaně bylo také uvedeno, že **zjednodušuje komunikaci** a může sloužit jako šikovný nástroj pro navázání rozhovoru. Pro některé pacienty bylo nepříjemné vyplňovat otázky č. 3–6, které se týkají psychického nastavení, považovali je za příliš složité. Z toho důvodu je tedy dobré pamatovat na psychologickou podporu a případně respondentům nabídnout oporu, pokud by je některé otázky rozladily nebo jinak emočně zasáhly. Během pilotáže se však nestalo, že by vyplnění dotazníku IPOS mělo jakýkoli traumatický dopad na některého ze zúčastněných pacientů, a ani zahraniční zkušenosti neukazují na negativní dopad administrace této metody v klinické praxi. Někteří pacienti nerozuměli tomu, proč mají v otázce č. 2 doplňovat i další obtíže než výše uvedené. Doplnění těchto položek ale není povinné, jedná se o prostor pro uvedení dalších obtíží, jsou-li přítomny. Používání dotazníku IPOS má dle účastníků významné výhody v tom, že je stručný i přesto, že otázky v něm obsažené pokrývají široké spektrum témat řešených v paliativní péči.

V rámci pilotního testování trvalo vyplnění dotazníku s pacienty průměrně **20 minut**, doba byla kratší v případě, že ho dokázali pacienti vyplnit sami. V tomto pilotním souboru však většina pacientů potřebovala s vyplněním pomoci (89 %), pravděpodobně s ohledem na pokročilost jejich onemocnění.



## ZÁVĚŘ

**V**ěříme, že dotazník IPOS bude pro poskytovatele paliativní péče v ČR užitečným pomocníkem a pomůže lépe formulovat cíle péče, ověřovat efektivitu paliativních intervencí a zlepšovat kvalitu života pacientů i jejich rodin.

Jako každý metodologický nástroj i IPOS prochází neustálým vývojem, ověřováním a zlepšováním. V budoucnu budeme mít k dispozici i varianty IPOS pro konkrétní diagnostické skupiny, které budou reflektovat některá specifika těchto vybraných skupin pacientů. Budeme také rádi za Vaše podněty ke zlepšení metody, případně za zpětnou vazbu o tom, jak se vám dotazník používá. Můžete nám napsat na [office@paliativnicentrum.cz](mailto:office@paliativnicentrum.cz).

S přáním všeho dobrého,  
Mgr. Karolína Vlčková  
PhDr. Martin Loučka, Ph.D.