

Jméno, příjmení

Identifikační číslo účastníka:

HD-mQoL

Huntingtonova nemoc - kvalita života dotazník

Brožura validační studie

© Galen Research Ltd 2023

Demografické informace

Vyplňte prosím VŠECHNY otázky

Datum: _____(DD/MM/RRRR)

1. Jste:

muž

žena

jiné

2. Kolik je vám let? _ _ let

3. S kým v současné době žijete ve společné domácnosti
(lze zaškrtnout více možností)

Sám(a)

Manžel(ka)/Partner(ka)

Děti do 18 let

Děti nad 18 let

Rodič(e)

Nechci uvést

Jiné (prosím uveďte).....

4. Jak by jste **dnes** popsal(a) svůj celkový zdravotní stav?

Velmi dobrý

Dobrý

Ucházející

Špatný

5. Jakého jste původu? (*vyberte JEDNU možnost*)

Americký indián/původní obyvatel Ameriky

Původní obyvatel Aljašky/Inuita

Severoafrický

Jihoafrický

Afroamerický

Západoasijský

Východoasijský

Evropský

Původní obyvatel Havajských či jiných tichomořských ostrovů

Hispánský nebo jihoamerický

Smíšený

Jiné (*prosím uveďte*).....

6. Jste v současné době zaměstnán(a) (*vyberte JEDNU možnost*)

Plný úvazek

Částečný úvazek

OSVČ

Nepracuji

Pokud *nepracujete*, jaký je důvod?

Pracovní neschopnost

Důchod

V domácnosti (např. péče o děti)

Nezaměstnaný

Studium

Jiné (*prosím uveďte*).....

7. Máte někoho, kdo se o Vás stará?

Ano

Ne

Pokud ano, je to
(lze zaškrtnout více možností)

Manžel(ka)/partner(ka)

Jiný člen rodiny

Profesionální pečovatel

Jiné (*prosím uveďte*).....

8. Jak závažný je **dnes** Váš stav?

Mírný

Střední

Vážný

Velmi vážný

Prosím vyplňte následující dotazníky.

HD-mQoL

Huntingtonova nemoc - kvalita života dotazník

PŘEČTETE SI PROSÍM PEČLIVĚ NÁSLEDUJÍCÍ TEXT

Na následujících stránkách najdete vyjádření lidí s Huntingtonovou nemocí.

Přečtěte si prosím pečlivě každé tvrzení a vyberte odpověď, která vás
v současné době nejlépe vystihuje.

Vyberte ke každému tvrzení *pouze jednu* odpověď.

Přečtěte si prosím pečlivě každé tvrzení a vyberte odpověď, která vás **v současné době** nejlépe vystihuje.

1. Jsem schopen se soustředit pouze na jednu věc

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

2. Můj život se točí okolo Huntingtonovy nemoci

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

3. Nemůžu jít kam bych chtěl

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

4. Ostatní lidé těžko rozumí tomu co říkám

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

5. Nejsem schopen plnit své povinnosti

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

6. Nechce se mi s nikým mluvit

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

Prosím nezapomeňte vybrat **pouze jednu** z možných odpovědí ke každému tvrzení.

- | | | |
|--|-------------|--------------------------|
| | Souhlasím | ☐ |
| 7. Je pro mě těžké se rozhodnout | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 8. Ztratil jsem svou nezávislost | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 9. Neraď lidem říkám, že mám Huntingtonovu nemoc | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 10. Vyhýbám se úvahám o budoucnosti | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 11. Mám pocit, že nekontroluji svůj život | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 12. Neotevírám dveře lidem, které neočekávám | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 13. Nezvládám ani lehké domácí práce | Nesouhlasím | ☐ |

Přečtete si prosím pečlivě každé tvrzení a vyberte odpověď, která vás **v současné době** nejlépe vystihuje.

14. Nedokážu se soustředit na program v televizi

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

15. Vyhýbám se neznámým místům

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

16. Musím být při jídle opatrný

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

17. Cítím se jako vězeň ve vlastním domě

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

18. Cítím se trapně, když mluvím

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

19. Vše co dělám musím dvakrát překontrolovat

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

Prosím nezapomeňte vybrat **pouze jednu** z možných odpovědí ke každému tvrzení.

20. Zanedbávám své přátele

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

21. Nejsem schopen mít radost ze čtení

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

22. Vyhýbám se zvedání telefonu

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

23. Mám problém udržet pozornost při rozhovoru

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

24. Nemůžu chodit ven sám

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

25. Nechci mluvit o Huntingtonově nemoci

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

26. Jsem neobratný

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

Přečtěte si prosím pečlivě každé tvrzení a vyberte odpověď, která vás **v současné době** nejlépe vystihuje.

27. Jsem omezený v tom, co mohu vařit

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

28. Ostatní lidé mě snadno podráždí

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

29. Je pro mě těžké vyplnit svůj den

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

30. Doma nikomu neotvírám

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

31. Je pro mě těžké se o sebe postarat

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

32. Cítím se zranitelný, když jsem sám

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

Prosím nezapomeňte vybrat **pouze jednu** z možných odpovědí ke každému tvrzení.

- | | |
|---|--------------------------------------|
| 33. Cítím se trapně před lidmi, které neznám | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 34. Huntingtonova nemoc je zátěží pro vztahy s mými nejbližšími | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 35. Je pro mě těžké dostat se sám do obchodu | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 36. Vybíjím si vztek na svých blízkých | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 37. Nemohu dělat věci spontánně | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 38. Stále myslím na Huntingtonovu nemoc | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 39. Často zapomínám, co mi lidé řekli | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |

Přečtěte si prosím pečlivě každé tvrzení a vyberte odpověď, která vás **v současné době** nejlépe vystihuje.

- | | | |
|---|-------------|--------------------------|
| | Souhlasím | ☐ |
| 40. V životě mě nic netěší | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 41. Jsem ostatním na obtíž | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 42. Nejsem tak fyzicky aktivní, jak bych si přál | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 43. Cestování na větší vzdálenost je pro mě problém | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 44. Celý den nemám chuť nic dělat | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 45. Nemohu se věnovat žádným koníčkům | Nesouhlasím | ☐ |

46. Kdykoliv je to možné, vyhýbám se společenským událostem

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

47. Cítím, že jsem ztratil svou osobnost

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

48. Mám problém porozumět písemným instrukcím

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

49. Musím se spoléhat na ostatní lidi

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

Nottinghamský zdravotní dotazník

V následujících řádcích jsou uvedeny potíže, se kterými se lidé mohou setkat v každodenním životě.

*Přečtěte si pečlivě následující výroky a zaškrtněte políčko **ANO**, pokud v poslední době máte uvedené potíže.*

*Pokud uvedené potíže nemáte, zaškrtněte políčko **NE**.*

Prosím zaškrtněte každý řádek. Pokud si nejste jist(a), zaškrtněte možnost, která nejvíce odpovídá vašemu současnému stavu.

Ano Ne

Jsem stále unavený(á)

Obvykle mám v noci bolesti

Všechno mě deptá

Ano Ne

Mám nesnesitelné bolesti

Užívám prášky na spaní

Už ani nevím, co je to mít radost

Ano Ne

Mívám stavy úzkosti

Cítím bolest při každém větším pohybu

Cítím se osaměle

Ano Ne

Dělá mi potíže vycházet ven

Těžko se ohýbám

Všechno mě stojí velké úsilí

Ano Ne

Probouzím se časně ráno

Vůbec nemohu chodit

Těžko se seznamuji s lidmi

Připomínáme, že pokud si nejste jist(a), zaškrtněte možnost, která nejvíce odpovídá vašemu současnému stavu.

Ano Ne

Dny se mi vlečou

Dělá mi potíže chodit po schodech

Dělá mi potíže, když se chci pro něco natáhnout

Ano Ne

Mám bolesti při chůzi

Poslední dobou se snadno naštvu

Cítím, že nemám spřízněnou duši

Ano Ne

Po většinu noci nemohu spát

Cítím, že ztrácím nad věcmi kontrolu

Když stojím, mám bolesti

Ano Ne

Je pro mne obtížné se obléct

Rychle se unavím

Nevydržím dlouho stát (např. v kuchyni u dřezu, na zastávce autobusu)

Ano Ne

Neustále mám bolesti

Trvá mi dlouho, než usnu

Cítím se být pro lidi břemenem

Ano Ne

Starosti mi nedají spát

Připadá mi, že život nestojí za nic

V noci špatně spím

Ano Ne

Těžko se snáším s lidmi

Nemohu vycházet ven bez opory (např. bez hole nebo doprovodu)

Při chůzi po schodech mám bolesti

Ano Ne

Po probuzení mám smutnou náladu

Když sedím, mám bolesti

Ujistěte se, že jste odpověděli na všechna tvrzení.

Děkujeme za váš čas při vyplňování tohoto dotazníku.

Vyplněný dotazník prosím zašlete na jiri.klempir@vfn.cz.