

HD-mQoL

Huntingtonova nemoc - kvalita života dotazník

Brožura validační studie

Demografické informace.....

Vyplňte prosím VŠECHNY otázky

Datum: _____(DD/MM/RRRR)

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

Velmi dobrý ☐

Dobrý ☐

Ucházející ☐

Špatný ☐

2. Jak závažný je **dnes** Váš stav?

Mírný ☐

Střední ☐

Vážný ☐

Velmi vážný ☐

Prosím vyplňte následující dotazník.

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 | ☐ |

Přečtěte 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 ☐

Ujistěte se, že jste odpověděli na všechna tvrzení.

Děkujeme za váš čas při vyplňování tohoto dotazníku.

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