

Jméno, příjmení

Proxy HD-mQoL

Huntingtonova nemoc - kvalita života dotazník

Rádi bychom se Vás, jako osoby která ho nejlépe zná, zeptali na
Vašeho partnera/blízkého trpícího Huntingtonovou nemocí.

Zvolte prosím odpověď o které si myslíte, že nejlépe vystihuje jeho
současné pocity.

Zkuste pokud možno vybrat odpověď o které si myslíte, že by ji
zvolil Váš partner. Dotazník je stejný pro všechny účastníky, takže je
možné, že se některé otázky situace Vašeho partnera netýkají.

***Demografické informace***

Vyplňte prosím VŠECHNY otázky.

Datum: _____(DD/MM/RRRR)

1. Jste:

muž

žena

jiné

2. Kolik je vám let? _ _ let

3. Jaký je Váš vztah k osobě s Huntingtonovou nemocí?

Manžel(ka)/Partner(ka)

Syn/Dcera

Sourozenec

Rodič

Jsme přátelé

Nepřeji si uvést

Jiné (*prosím uveďte*).....

4. Jak dlouho má osoba, za kterou vyplňujete dotazník, příznaky Huntingtonovy nemoci? (měsíce/roky)

.....

5. Tato osoba s Huntingtonovou nemocí je:
(lze zaškrtnout více možností)

Občas bloudí

Inkontinentní

Nelze ho nechat o samotě

Nepoznává Vás

Agresivní

Prosím vyplňte následující dotazník.

Proxy HD-mQoL

Huntingtonova nemoc - kvalita života dotazník

PŘEČTETE SI PROSÍM PEČLIVĚ NÁSLEDUJÍCÍ TEXT

Na následujících stránkách najdete vyjádření lidí s Huntingtonovou nemocí.

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

Vyberte ke každému tvrzení *pouze jednu* odpověď.

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

1. Je schopen/schopna se soustředit pouze na jednu věc

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

2. Jeho/její život se točí okolo Huntingtonovy nemoci

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

3. Nemůže jít kam by chtěl(a)

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

4. Ostatní lidé těžko rozumí tomu co říká

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

5. Není schopen/schopna plnit své povinnosti

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

6. Nechce se mu/jí s nikým mluvit

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

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

- | | | |
|---|-------------|--------------------------|
| | Souhlasím | ☐ |
| 7. Je pro něj/ni těžké se rozhodnout | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 8. Ztratil(a) svou nezávislost | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 9. Neraď(a) lidem říká, že má Huntingtonovu nemoc | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 10. Vyhýbá se úvahám o budoucnosti | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 11. Má pocit, že nekontroluje svůj život | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 12. Neotevívá dveře lidem, které neočekává | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 13. Nezvládá ani lehké domácí práce | Nesouhlasím | ☐ |

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

14. Nedokáže se soustředit na program v televizi

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

15. Vyhýbá se neznámým místům

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

16. Musí být při jídle opatrný/opatrná

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

17. Cítí se jako vězeň ve vlastním domě

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

18. Cítí se trapně, když mluví

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

19. Vše co dělá musí dvakrát překontrolovat

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

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

- | | | |
|---|-------------|--------------------------|
| | Souhlasím | ☐ |
| 20. Zanedbává své přátele | Nesouhlasím | ☐ |
| | Souhlasím | ☐ |
| 21. Není schopen/schopna mít radost ze čtení | Nesouhlasím | ☐ |
| | Souhlasím | ☐ |
| 22. Vyhýbá se zvedání telefonu | Nesouhlasím | ☐ |
| | Souhlasím | ☐ |
| 23. Má problém udržet pozornost při rozhovoru | Nesouhlasím | ☐ |
| | Souhlasím | ☐ |
| 24. Nemůže chodit ven sám/sama | Nesouhlasím | ☐ |
| | Souhlasím | ☐ |
| 25. Nechce mluvit o Huntingtonově nemoci | Nesouhlasím | ☐ |
| | Souhlasím | ☐ |
| 26. Je neobratný/neobratná | Nesouhlasím | ☐ |

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

27. Je omezený/omezená v tom, co může vařit

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

28. Ostatní lidé ho/ji snadno podráždí

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

29. Je pro něj/ni těžké vyplnit den

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

30. Doma nikomu neotvírá

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

31. Je pro něj/ni těžké se o sebe postarat

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

32. Cítí se zranitelný/zranitelná, když je sám/sama

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

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

33. Cítí se trapně před lidmi, které nezná

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

34. Huntingtonova nemoc je zátěží pro vztahy s jeho/jejími nejbližšími

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

35. Je pro něj/ni těžké dostat se sám do obchodu

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

36. Vybíjí si vztek na svých blízkých

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

37. Nemůže dělat věci spontánně

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

38. Stále myslí na Huntingtonovu nemoc

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

39. Často zapomíná, co mu/jí lidé řekli

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

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

40. V životě ho/ji nic netěší

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

41. Je ostatním na obtíž

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

42. Není tak fyzicky aktivní, jak by si přál(a)

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

43. Cestování na větší vzdálenost je pro něj/ni problém

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

44. Celý den nemá chuť nic dělat

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

45. Nemůže se věnovat žádným koníčkům

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

46. Kdykoliv je to možné, vyhýbá se společenským událostem
- Souhlasím ☐
- Nesouhlasím ☐
47. Cítí, že ztratil(a) svou osobnost
- Souhlasím ☐
- Nesouhlasím ☐
48. Má problém porozumět písemným instrukcím
- Souhlasím ☐
- Nesouhlasím ☐
49. Musí se spoléhat na ostatní lidi
- Souhlasím ☐
- Nesouhlasím ☐

Prosím ujistěte se, že jste odpověděli na každé tvrzení.

Děkujeme za váš čas při vyplňování tohoto dotazníku.
Vyplněný dotazník, prosím, zašlete na jiri.klempir@vfn.cz.