

HD-mQoLc

Kvalita života - Dotazník pro partnera pacienta v
manifestní fázi Huntingtonovy nemoci

Brožura validační studie

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. Jak dlouho má Váš partner(ka)/manžel(ka) příznaky Huntingtonovy nemoci?
(měsíců/let)

.....

8. Váš partner(ka)/manžel(ka) je:
(lze zaškrtnout více možností)

Občas bloudí

Inkontinentní

Nelze ho nechat o samotě

Nepoznává Vás

Agresivní

Prosím vyplňte následující dotazníky.

HD-mQoLc

Kvalita života - Dotazník pro partnera pacienta v
manifestní fázi Huntingtonovy nemoci

PŘEČTETE SI PROSÍM PEČLIVĚ NÁSLEDUJÍCÍ TEXT

Na následujících stránkách najdete vyjádření partnerů, kteří pečují o osobu 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.

© Galen Research Ltd 2023

Vyberte prosím odpověď, která **v současné době** nejlépe vystihuje Vaši zkušenost s Huntingtonovou nemocí.

1. Jsme omezeni v tom jak daleko můžeme cestovat

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

2. Nemohu dělat věci spontánně

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

3. Nemám moc času starat se sám o sebe

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

4. Mého partnera je těžké k něčemu motivovat

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

5. Partnera nemohu přes noc nechat samotného

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

6. Nemohu se věnovat žádným koníčkům

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

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

- | | |
|--|--------------------------------------|
| 7. Tato situace mě vyčerpává | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 8. Necítím od svého partnera žádné ocenění | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 9. Nemohu svého partnera ponechat o samotě | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 10. Nemám moc možností dělat to, co bych si přál | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 11. Postupně se vzdaluji od přátel | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 12. Moje role pečovatele omezuje mou nezávislost | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 13. Stále se obávám o bezpečí svého partnera | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |

Vyberte prosím odpověď, která **v současné době** nejlépe vystihuje Vaši zkušenost s Huntingtonovou nemocí.

14. Cítím se spíše jako rodič než jako partner

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

15. Přijde mi těžké pochopit co můj partner říká

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

16. Málokdy mám čas si odpočinout

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

17. Nemůžeme nikde zůstat přes noc

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

18. Nemám nikoho, s kým bych cítil, že si mohu promluvit

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

19. Každý den se musím nutit pokračovat dál

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

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

20. Nemám moc času na nikoho kromě mého partnera

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

21. Je to jako žít s cizím člověkem

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

22. Můj život se točí okolo Huntingtonovy nemoci

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

23. Musím si dávat pozor na to co říkám před svým partnerem

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

24. Moc se o sebe nestarám

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

25. Nemám moc času sám pro sebe

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

26. Musím sledovat co můj partner dělá

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

Vyberte prosím odpověď, která **v současné době** nejlépe vystihuje Vaši zkušenost s Huntingtonovou nemocí.

27. Občas bych nejradši utekl

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

28. Nemám motivaci věnovat se svým koníčkům

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

29. Je těžké chodit s partnerem na nová místa

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

30. Musím pro svého partnera všechno dělat

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

31. Z této situace je mi špatně

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

32. Nemohu v noci usnout, neustále se mi hlavou honí myšlenky

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

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

- | | | |
|---|-------------|--------------------------|
| | Souhlasím | ☐ |
| 33. Cítím, že ztrácím nezávislost | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 34. Neraď lidem říkám o Huntingtonově nemoci | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 35. Zanedbávám vztahy s rodinou a přáteli | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 36. Péče o mého partnera vyžaduje většinu mých sil | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 37. Nemohu s mým partnerem vést smysluplný rozhovor | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 38. Cítím se osamělý | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 39. Můj partner se se mnou často hádá | Nesouhlasím | ☐ |

Vyberte prosím odpověď, která **v současné době** nejlépe vystihuje Vaši zkušenost s Huntingtonovou nemocí.

- | | | |
|--|-------------|--------------------------|
| 40. Když nechávám svého partnera samotného, cítím se provinile | Souhlasím | ☐ |
| | Nesouhlasím | ☐ |
| 41. Nemáme mezi sebou žádný vztah | Souhlasím | ☐ |
| | Nesouhlasím | ☐ |
| 42. Je těžké stíhat domácí práce | Souhlasím | ☐ |
| | Nesouhlasím | ☐ |
| 43. Nemůžeme si spolu nikam zajít | Souhlasím | ☐ |
| | Nesouhlasím | ☐ |
| 44. Můj život se točí kolem mého partnera | Souhlasím | ☐ |
| | Nesouhlasím | ☐ |
| 45. Můj partner se mi rozpadá před očima | Souhlasím | ☐ |
| | Nesouhlasím | ☐ |

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

46. Moc spolu nemluvíme

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

47. Málokdy vycházím z domu

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

48. Nemám svou situaci pod kontrolou

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

49. Péče mě stojí všechno

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

50. Nerad mluvím o Huntingtonově nemoci

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

51. Tato situace je pro mě noční můra

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

52. Můj partner se mi citově odcizuje

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

Vyberte prosím odpověď, která **v současné době** nejlépe vystihuje Vaši zkušenost s Huntingtonovou nemocí.

53. Nemohu s partnerem sdílet své pocity

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

54. Snažím se nepřemýšlet o budoucnosti

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

55. Musím za svého partnera dělat i jednoduchá rozhodnutí

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

56. Huntingtonova nemoc mi vzala veškerou radost ze života

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

57. Můj život se nikam neposouvá

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

58. Nemohu se v přítomnosti svého partnera uvolnit

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

59. Partnera nemohu nechat delší dobu samotného

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

60. Nemohu se svým partnerem mluvit o Huntingtonově nemoci

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐

61. Musím všechno v domácnosti dělat sám

Souhlasím ☐

Nesouhlasím ☐



HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE- SNAITH IRRITABILITY SCALE

Účastník --

Datum (DD.MM.RRRR)

..

Všechny položky musí být vyplněny U - údaj není k dispozici N - údaj nelze použít.

Lékaři jsou si vědomi toho, že u většiny nemocí hrají důležitou roli emoce. Jestliže Váš lékař bude o těchto pocitech vědět, bude schopen Vám účinněji pomoci.

Tento dotazník má Vašemu lékaři pomoci porozumět tomu, jak se cítíte. Přečtěte si každou otázku a zaškrtněte odpověď, která nejlépe odráží Vaše pocity v posledních 7 dnech.

Nad žádnou odpovědí se dlouho nerozmýšlejte. Vaše okamžitá reakce na každou otázku bude pravděpodobně přesnější než odpověď, kterou jste si dlouho rozmýšlel(a).

	Většinou	Dost často	Občas, někdy	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
1. Cítím se napjatý(á) nebo vytočený(á).	☐	☐	☐	☐

	Rozhodně stejně	Ne úplně stejně	Jen trochu	Skoro vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
2. Stále mě těší věci, které mě těšily kdysi.	☐	☐	☐	☐

	Zcela určitě a dost silně	Ano, ale ne příliš	Trochu, ale nic si z toho nedělám	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
3. Cítím se jaksí vystrašeně, jako kdyby se mělo přihodit něco hrozného.	☐	☐	☐	☐

	Rozhodně ano	Někdy ano	Moc ne	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
4. Ztrácím náladu, křičím nebo se na ostatní utrhávám.	☐	☐	☐	☐



HADS-SIS

Účastník

--

Datum
(MM.DD.RRRR)

..

Všechny položky musí být vyplněny U - údaj není k dispozici N - údaj nelze použít.

	Stejně jako dříve	Ne úplně tolik	Rozhodně ne tolik jako dříve	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
5. Umím se smát a vidět věci z humorné stránky.	☐	☐	☐	☐

	Stále	Většinou	Někdy	Velmi zřídka
	▼	▼	▼	▼
6. Mám trpělivost s ostatními.	☐	☐	☐	☐

	Nikdy	Ne často	Někdy	Po většinu času
	▼	▼	▼	▼
7. Je mi veselo.	☐	☐	☐	☐

	Ano, často	Někdy	Zřídka	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
8. Rozzlobím se sám na sebe a nadávám si.	☐	☐	☐	☐

	Určitě	Obvykle	Ne často	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
9. Dovedu odpočívat a cítit se uvolněně.	☐	☐	☐	☐

	Téměř pořád	Velmi často	Někdy	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
10. Cítím se jakoby zpomalený(-á).	☐	☐	☐	☐

HADS copyright © R.P. Snaith and A.S. Zigmond, 1983, 1992, 1994. Record form items originally published in Acta Psychiatrica Scandinavica 67, 361–70, copyright © Munksgaard International Publishers Ltd, Copenhagen, 1983. This edition first published in 1994 by nferNelson Publishing Company Ltd, 414 Chiswick High Road, London W4 5TF. GL Assessment is part of the Granada Learning Group. This form may not be reproduced by any means without first obtaining permission from the publisher.

Email : permissions@gl-assessment.co.uk

Snaith Irritability Scale is public domain. Original Reference: Snaith, R.P. (1978). A clinical scale for the self-assessment of irritability. *British Journal of Psychiatry*, 132, 164-171.

Enroll-HD, Czech translation, July 02, 2014. Source: enroll-hads-sis-us-1.1



HADS-SIS

Účastník

--

Datum
(MM.DD.RRRR)

..

Všechny položky musí být vyplněny U - údaj není k dispozici N - údaj nelze použít.

	Určitě ano	Někdy ano	Příliš ne	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
11. Mám pocit, jako bych si ubližoval(a).	☐	☐	☐	☐

	Po většinu času	Hodně často	Ne příliš často	Velmi málo
	▼	▼	▼	▼
12. Hlavou mi procházejí zneklidňující myšlenky.	☐	☐	☐	☐

	Úplně	Nedbám o něj tak, jak bych měl(a)	Možná o něj nedbám ve stejné míře	Dbám o něj stejně jako dříve
	▼	▼	▼	▼
13. Ztratil(a) jsem zájem o svůj zevnějšek.	☐	☐	☐	☐

	Někdy	Ne moc často	Zřídka	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
14. Napadá mě myšlenka, že bych si mohl/a něco udělat.	☐	☐	☐	☐

	Opravdu hodně	Dost hodně	Ne příliš	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
15. Cítím neklid, jako bych měl(a) někam jít.	☐	☐	☐	☐

HADS copyright © R.P. Snaith and A.S. Zigmond, 1983, 1992, 1994. Record form items originally published in Acta Psychiatrica Scandinavica 67, 361–70, copyright © Munksgaard International Publishers Ltd, Copenhagen, 1983. This edition first published in 1994 by nferNelson Publishing Company Ltd, 414 Chiswick High Road, London W4 5TF. GL Assessment is part of the Granada Learning Group. This form may not be reproduced by any means without first obtaining permission from the publisher. Email : permissions@gl-assessment.co.uk

Snaith Irritability Scale is public domain. Original Reference: Snaith, R.P. (1978). A clinical scale for the self-assessment of irritability. *British Journal of Psychiatry*, 132, 164-171.

Enroll-HD, Czech translation, July 02, 2014. Source: enroll-hads-sis-us-1.1



HADS-SIS

Účastník

--

Datum
(MM.DD.RRRR)

..

Všechny položky musí být vyplněny U - údaj není k dispozici N - údaj nelze použít.

	Tak, jako vždycky	Trochu méně než dříve	Rozhodně méně než dříve	Skoro vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
16. Na věci se těším.	☐	☐	☐	☐

	Někdy	Občas	Zřídka	Nikdy
	▼	▼	▼	▼
17. Cítím, že bych nad sebou mohl/a ztratit kontrolu a někoho udušit nebo mu ublížit.	☐	☐	☐	☐

	Vůbec ne	Někdy	Dost často	Velmi často
	▼	▼	▼	▼
18. Cítím se jaksí vystrašeně, jako bych měl(a) žaludek „na vodě“.	☐	☐	☐	☐

	Ano, často	Ano, někdy	Pouze příležitostně	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
19. Ostatní mě rozzlobí tak, že mám chuť prasknout dveřmi nebo něco rozbít.	☐	☐	☐	☐

	Opravdu velmi často	Dost často	Ne příliš často	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
20. Postihují mne náhlé pocity paniky.	☐	☐	☐	☐



HADS-SIS

Účastník

Datum
(MM.DD.RRRR)

Všechny položky musí být vyplněny U - údaj není k dispozici N - údaj nelze použít.

	Často	Někdy	Ne často	Velmi zřídka
	▼	▼	▼	▼
21. Potěší mě dobrá kniha nebo rozhlasový či televizní pořad.	☐	☐	☐	☐

	Velmi mnoho	Docela hodně	Ne moc	Vůbec ne
	▼	▼	▼	▼
22. V poslední době jsem na sebe naštvaný(á).	☐	☐	☐	☐

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.

HADS copyright © R.P. Snaith and A.S. Zigmond, 1983, 1992, 1994. Record form items originally published in Acta Psychiatrica Scandinavica 67, 361–70, copyright © Munksgaard International Publishers Ltd, Copenhagen, 1983. This edition first published in 1994 by nferNelson Publishing Company Ltd, 414 Chiswick High Road, London W4 5TF. GL Assessment is part of the Granada Learning Group. This form may not be reproduced by any means without first obtaining permission from the publisher. Email : permissions@gl-assessment.co.uk

Snaith Irritability Scale is public domain. Original Reference: Snaith, R.P. (1978). A clinical scale for the self-assessment of irritability. *British Journal of Psychiatry*, 132, 164-171.

Enroll-HD, Czech translation, July 02, 2014. Source: enroll-hads-sis-us-1.1