

HD-mQoLc

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

Brožura validační studie

Demografické informace

Vyplňte prosím VŠECHNY otázky

Datum: _____ (D D/MM/RRRR)

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

Velmi dobrý

Dobrý

Ucházející

Špatný

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

Občas bloudí

Inkontinentní

Nelze ho nechat o samotě

Nepoznává Vás

Agresivní

Prosím vyplňte následující dotazník.

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.

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

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

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.