

HD-pQoL

Kvalita života - Dotazník pro pacienta v
premanifestní 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 víte, že jste byl(a) pozitivně testován(a) na Huntingtonovu nemoc?
(měsíců/let)

.....

Prosím vyplňte následující dotazníky.

HD-pQoL

Kvalita života - Dotazník pro pacienta v premanifestní
fázi Huntingtonovy nemoci

PŘEČTETE SI PROSÍM PEČLIVĚ NÁSLEDUJÍCÍ TEXT

Na následujících stránkách najdete vyjádření lidí pozitivně testovaných na
Huntingtonovu nemoc.

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

Vyberte ke každému tvrzení ***pouze jednu*** odpověď.

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

- | | | |
|---|-------------|--------------------------|
| | Souhlasím | ☐ |
| 1. Jsem schopen se soustředit pouze na jednu věc | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 2. Nerad mluvím o Huntingtonově nemoci | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 3. Nemohu v noci usnout, neustále se mi hlavou honí myšlenky | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 4. Je pro mě těžké důvěřovat lidem, které příliš dobře neznám | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 5. Cítím potřebu plně využívat svůj čas | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 6. Ulpívám na malých problémech | Nesouhlasím | ☐ |

Vyberte ke každému tvrzení **pouze jednu** odpověď.

- | | | |
|---|-------------|--------------------------|
| | Souhlasím | ☐ |
| 7. Mám pocit, že nekontroluji svůj život | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 8. Vyhýbám se seznamování s novými lidmi | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 9. Cítím se pod tlakem, že mám plánovat svou budoucnost | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 10. Většinou vnímám věci spíše negativně | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 11. Často zapomínám, co mi lidé řekli | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 12. Cítím, že nemohu naplnit svůj plný potenciál | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 13. Nedokážu žít svůj život bez obav (ohledně Huntingtonovy nemoci) | Nesouhlasím | ☐ |

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

- | | | |
|---|-------------|--------------------------|
| | Souhlasím | ☐ |
| 14. Nechci probírat Huntingtonovu nemoc se svou rodinou a přáteli | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 15. Kdykoliv je to možné, vyhýbám se společenským událostem | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 16. Cítím se neobratný | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 17. Často při rozhovoru obtížně hledám ta správná slova | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 18. Nemohu svůj život prožívat naplno | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 19. Ostatní lidé mě snadno podráždí | Nesouhlasím | ☐ |

Vyberte ke každému tvrzení **pouze jednu** odpověď.

- | | | |
|--|-------------|--------------------------|
| | Souhlasím | ☐ |
| 20. Neraď lidem říkám o Huntingtonově nemoci | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 21. Jsem omezován ve svých životních volbách | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 22. Často se cítím osamělý, i když jsem s jinými lidmi | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 23. Mám strach z budoucnosti | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 24. Stráním se své rodiny a přátel | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 25. Nemám nikoho, s kým bych cítil, že si mohu promluvit | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 26. Vše co dělám musím dvakrát překontrolovat | Nesouhlasím | ☐ |

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

- | | | |
|--|-------------|--------------------------|
| | Souhlasím | ☐ |
| 27. Snažím se vyhýbat myšlenkám na Huntingtonovu nemoc | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 28. Bojím se, že se ke mně lidé budou kvůli mé Huntingtonově nemoci chovat jinak | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 29. Vybízím si svou frustraci na svých nejbližších | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 30. Negativní myšlenky mi zaplavují hlavu | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 31. Zanedbávám své přátele | Nesouhlasím | ☐ |
| | | |
| | Souhlasím | ☐ |
| 32. Huntingtonova nemoc mi stále leží v hlavě | Nesouhlasím | ☐ |

Vyberte ke každému tvrzení **pouze jednu** odpověď.

- | | |
|---|--------------------------------------|
| 33. Nemám kontrolu nad tím, co se se mnou děje | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 34. Mám problém udržet pozornost při rozhovoru | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 35. Huntingtonova nemoc má vliv na všechno v mém životě | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 36. Stále hledám možné příznaky Huntingtonovy nemoci | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 37. Huntingtonova nemoc je zátěží pro vztahy s mými nejbližšími | Souhlasím ☐ |
| | Nesouhlasím ☐ |
| 38. Nemohu přestat myslet na budoucnost | 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.	☐	☐	☐	☐



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

**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 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



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