

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

Velmi dobrý

Dobrý

Ucházející

Špatný

Prosím vyplňte následující dotazník.

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.

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