**附录1 大疱性表皮松解症生活质量问卷QOLEB**

请回答以下有关EB如何影响您生活的问题。请选择一个最符合您情况的选项。请在最后记录您花了多长时间来填写这份问卷。

1. 您的EB是否会影响您在家中活动的能力？

* 一点也不
* 有一点
* 很多
* 严重

1. 您的EB是否会影响您的洗澡或淋浴能力？

* 不影响
* 是的，我有时需要帮助
* 是，大多数时候需要帮助
* 是的，每次洗澡⁄淋浴时我都需要帮助

1. 您的EB是否会导致您的身体疼痛？

* 没有疼痛
* 偶尔疼痛
* 经常疼痛
* 持续疼痛

1. 您的EB如何影响您的写字能力？

* 不影响书写
* 我握笔有困难
* 我用键盘或手写屏比写字容易
* 由于EB我无法写字

1. 您的EB是否会影响您的进食能力？

* 不，我正常饮食
* 有一点
* 明显影响
* 我依靠胃造口管进行营养

1. 您的EB是否会影响您逛街购物？

* 一点也不
* 有一点
* 明显影响
* 我所有时间都需要帮助

1. EB如何影响您参与体育运动？

* 无影响
* 我在体育时需要小心
* 我需要避免一些运动
* 我需要避免所有的运动

1. 您对您的EB有多沮丧？

* 没有挫败感
* 有一点
* 很多
* 如此沮丧以至于我大部分时间都在生气

1. 您的EB是否会影响您到处走动的能力？

* 一点也不
* 有一点
* 很多
* 严重

1. 您的EB如何影响您与家人的关系？

* 完全没有影响
* 影响很小
* 影响很大
* 影响非常巨大

1. 别人让您对您的EB感到尴尬吗？

* 没有尴尬
* 有一点
* 很多
* 非常

1. 您是否因为EB需要修改房屋（安装坡道等）？

* 不，完全不需要
* 有一些
* 很多
* 广泛

1. 您的EB是否会影响您与朋友的关系？

* 一点也不
* 有一点
* 很多
* 它严重限制了我的社交互动

1. 由于EB，您有多担心或焦虑？

* 一点也不焦虑
* 有一点
* 很多
* 非常焦虑

1. 您或您的家人因EB受经济影响的程度如何？

* 无经济影响
* 轻微受影响
* 明显有影响
* 严重影响

1. 由于您的EB，您有多压抑？

* 一点也不压抑
* 有一点
* 很多
* 一直很压抑

1. 因为EB，别人让您感到不舒服（例如嘲弄或凝视）吗？

* 一点也不
* 有一点
* 很多
* 如此之多，以至于我不参加社交活动

您完成这份问卷花了多长时间？\_\_\_\_ 分钟

谢谢