

## CUESTIONARIO CALIDAD DE VIDA EN EPIDERMÓLISIS BULLOSA (QOLEB)

Por favor, conteste estas preguntas respecto a la forma en que la Epidermólisis bullosa (EB) afecta a su vida. Escoja marcando con una  la opción que más se parezca a su situación actual. Por favor, anote cuánto tardó en completar este cuestionario al final del mismo.

Muchas gracias por su colaboración.

**1. ¿Tu EB afecta a tu capacidad para moverte por casa?**

- Para nada
- Un poco
- Bastante
- Severamente

**2. ¿Tu EB afecta a tu capacidad para bañarte o ducharte?**

- No, no me afecta
- Sí, en ocasiones necesito ayuda
- Sí, necesito ayuda la mayoría de las veces
- Sí, necesito apoyo cada vez que me baño-ducho

**3. ¿Tu EB te causa dolor físico?**

- No me causa dolor
- Dolor ocasional
- Dolor frecuente
- Dolor constante

**4. ¿Cómo afecta tu EB a tu capacidad para escribir?**

- No me afecta para escribir
- Me resulta difícil sujetar el bolígrafo
- Me resulta más fácil teclear que escribir
- No puedo escribir debido a mi EB

**5. ¿Tu EB afecta a tu capacidad para comer?**

- No, como con normalidad
- Un poco
- Bastante
- Dependo de mi gastrostomía para mi nutrición

**6. ¿Tu EB afecta a tu capacidad para ir de compras?**

- No, en ningún caso
- Un poco
- Bastante
- Siempre necesito ayuda

**7. ¿Cómo te afecta tu EB a la hora de realizar deporte?**

- No me afecta
- Tengo que tener cuidado al hacer deporte
- Tengo que evitar algunos deportes
- Tengo que evitar todos los deportes

**8. ¿Cómo de frustrado/a te sientes debido a tu EB?**

- Nada frustrado/a
- Un poco
- Bastante
- Tan frustrado/a que estoy enfadado/a la mayor parte del tiempo

**9. ¿Tu EB afecta a tu capacidad para moverte fuera de la casa?**

- No, en ningún caso
- Un poco
- Bastante
- Severamente

**10. ¿Cómo afecta tu EB la manera en la que te relacionas con los demás miembros de tu familia?**

- No tiene impacto
- Un impacto leve
- Un gran impacto
- Un impacto muy grande

**11. ¿Cómo de avergonzado/a te hacen sentir las personas debido a tu EB?**

- Nada avergonzado/a
- Un poco
- Mucho
- Extremadamente

**12. ¿Has necesitado, o necesitas adaptar tu casa (instalar rampas, etc.) debido a tu EB?**

- No, en absoluto
- Alguna adaptación pequeña
- Muchas adaptaciones
- Se ha tenido que adaptar la casa completa

**13. ¿Afecta tu EB a tu relación con amigos?**

- No, en absoluto
- Un poco
- Bastante
- Restringe severamente mi interacción social

**14. ¿Cómo de preocupado/a o angustiado/a te sientes debido a tu EB?**

- En absoluto angustiado/a
- Un poco
- Bastante
- Extremadamente

**15. ¿Cómo te afecta la EB, a ti o a tu familia, económicamente?**

- No tiene impacto
- Afecta ligeramente
- Afecta bastante
- Afecta seriamente

**16. ¿Cómo de deprimido/a te sientes debido a tu EB?**

- Nada
- Un poco
- Bastante
- Constantemente deprimido/a

**17. ¿Cómo de incómodo/a te hacen sentir los demás (por ejemplo, burlas o miradas fijas) debido a tu EB?**

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Tanto que no salgo a relacionarme socialmente

¿Cuánto tardó en completar este cuestionario? ..... minutos.