

## ABQOL Questionnaire

Le questionnaire suivant s'intéresse au retentissement de votre maladie bulleuse sur votre qualité de vie.

**Merci de choisir dans la colonne de droite l'item qui correspond le mieux à votre ressenti *pendant la dernière semaine*.**

1. Ressentez-vous des brûlures ou des picotements sur votre peau qui serait en rapport avec votre maladie bulleuse?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Tout le temps <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> Quelques fois <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> Occasionnellement <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> Jamais
2. Avez-vous des démangeaisons en rapport avec votre maladie bulleuse?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Tout le temps <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> Quelques fois <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> Occasionnellement <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> Jamais
3. Votre maladie bulleuse influence-t-elle le choix des vêtements que vous portez?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Je dois faire attention à ne pas porter de vêtements serrés et à la matière de mes vêtements. J'ai dû changer les vêtements que je portais habituellement. <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> J'ai dû changer la plupart des vêtements que je portais <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> J'ai dû changer quelques-uns des vêtements que je portais <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> Je n'ai pas dû changer les vêtements que je porte habituellement
4. Avez-vous remarqué que votre peau mettait plus de temps à cicatriser qu'à l'ordinaire?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Oui, tout le temps <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> Oui, quelques fois <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> Oui, occasionnellement <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> Non, je n'ai jamais eu ce problème

<p>5. Votre maladie bulleuse vous gêne-telle pour prendre des bains ou des douches?</p>	<p><input type="checkbox"/><sub>1</sub> Tout le temps  <input type="checkbox"/><sub>2</sub> Quelques fois  <input type="checkbox"/><sub>3</sub> Occasionnellement  <input type="checkbox"/><sub>4</sub> Jamais</p>
<p>6. Avez-vous des douleurs dans la bouche du fait de lésions érosives liées à votre maladie bulleuse?</p>	<p><input type="checkbox"/><sub>1</sub> Tout le temps  <input type="checkbox"/><sub>2</sub> Quelques fois  <input type="checkbox"/><sub>3</sub> Occasionnellement  <input type="checkbox"/><sub>4</sub> Jamais</p>
<p>7. Vos gencives saignent-elle facilement depuis votre maladie bulleuse?</p>	<p><input type="checkbox"/><sub>1</sub> Tout le temps  <input type="checkbox"/><sub>2</sub> Quelques fois  <input type="checkbox"/><sub>3</sub> Occasionnellement  <input type="checkbox"/><sub>4</sub> Jamais</p>
<p>8. Avez-vous dû éviter ou supprimer certains aliments ou boissons que vous aimez, du fait de votre maladie bulleuse?</p>	<p><input type="checkbox"/><sub>1</sub> Je ne peux plus manger aucun des aliments que j'aimais  <input type="checkbox"/><sub>2</sub> Je ne peux plus manger que certains des aliments que j'aime  <input type="checkbox"/><sub>3</sub> Je peux manger la plupart des aliments que j'aime  <input type="checkbox"/><sub>4</sub> Je peux manger tout ce que j'aime</p>
<p>9. Etes-vous gêné par votre apparence extérieure du fait de votre maladie bulleuse?</p>	<p><input type="checkbox"/><sub>1</sub> Tout le temps  <input type="checkbox"/><sub>2</sub> Quelques fois  <input type="checkbox"/><sub>3</sub> Occasionnellement  <input type="checkbox"/><sub>4</sub> Jamais</p>
<p>10. Vous sentez-vous déprimé ou en colère à cause de votre maladie bulleuse?</p>	<p><input type="checkbox"/><sub>1</sub> Tout le temps  <input type="checkbox"/><sub>2</sub> Quelques fois  <input type="checkbox"/><sub>3</sub> Occasionnellement  <input type="checkbox"/><sub>4</sub> Jamais</p>
<p>11. Vous sentez-vous anxieux ou incapable de vous détendre à cause de votre maladie bulleuse?</p>	<p><input type="checkbox"/><sub>1</sub> Tout le temps  <input type="checkbox"/><sub>2</sub> Quelques fois  <input type="checkbox"/><sub>3</sub> Occasionnellement  <input type="checkbox"/><sub>4</sub> Jamais</p>
<p>12. Avez-vous peur que vos amis et votre famille vous trouvent pénible depuis votre maladie bulleuse?</p>	<p><input type="checkbox"/><sub>1</sub> Tout le temps  <input type="checkbox"/><sub>2</sub> Quelques fois  <input type="checkbox"/><sub>3</sub> Occasionnellement  <input type="checkbox"/><sub>4</sub> Jamais</p>
<p>13. Votre maladie bulleuse a-t-elle rendu votre vie sexuelle difficile?</p>	<p><input type="checkbox"/><sub>1</sub> Tout le temps  <input type="checkbox"/><sub>2</sub> Quelques fois  <input type="checkbox"/><sub>3</sub> Occasionnellement</p>

	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub> Jamais
14. Votre maladie bulleuse a-t-elle rendu difficile vos relations avec vos amis et les gens que vous aimez ?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub> J'ai dû arrêter toute relation à cause de ma maladie OU je ne peux pas avoir de relations à cause de ma maladie <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> Mes relations sont très difficiles <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> Mes relations sont assez difficiles <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> Ça n'a pas affecté mes relations
15. Votre maladie bulleuse a-t-elle rendu difficile votre vie sociale?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Je ne peux plus sortir pour voir des gens <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> Je ne peux plus que rarement sortir pour voir des gens <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> Je peux sortir la plupart du temps pour voir des gens <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> Ma vie sociale n'est pas affectée
16. Votre maladie bulleuse vous a-t-elle gêné dans votre travail ou dans vos études?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Oui, je ne peux plus travailler ou étudier longtemps <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> Oui, je trouve que c'est difficile de travailler ou d'étudier <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> Oui, c'est un peu plus difficile qu'avant de travailler ou d'étudier <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> Non, ça ne retient pas sur mon travail ou mes études OU non concerné
17. Avez-vous ressenti une discrimination envers vous de la part de votre employeur à cause de votre maladie bulleuse?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Je ne peux pas trouver de travail à cause de ma maladie bulleuse <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> J'ai dû changer de travail à cause de ma maladie bulleuse <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> J'ai toujours mon travail mais c'est plus difficile qu'avant <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> Mes employeurs sont tout à fait compréhensifs OU non concerné

## **TABQOL Questionnaire**

Merci de choisir sous la question qui vous est posée, la réponse qui correspond le mieux à votre ressenti **au cours des 7 derniers jours**.

**Questionnaire réalisé :** ☐1 Oui - ☐0 Non

1. Avez vous remarqué que vous saignez ou avez tendance à faire des « bleus » facilement depuis le traitement de votre maladie bulleuse?  
☐1 tout le temps  
☐2 souvent  
☐3 quelques fois  
☐4 jamais, je n'ai pas ce problème
2. Etes vous gêné par le contact avec le chaud ou le froid depuis le traitement de votre maladie bulleuse?  
☐1 je suis vraiment sensible aux variations de température  
☐2 je suis parfois sensible aux variations de température  
☐3 je suis occasionnellement sensible aux variations de température  
☐4 je n'ai jamais eu ce problème
3. Devez-vous prendre votre traitement pour votre maladie bulleuse à une heure fixe ?  
☐1 oui, c'est très frustrant (je dois modifier l'heure de mes repas ou mes heures de sommeil)  
☐2 oui, c'est un peu ennuyeux  
☐3 oui, mais ça ne me gêne pas  
☐0 non
4. Est ce que vous prenez beaucoup de médicaments pour votre maladie bulleuse ?  
☐1 oui, c'est très pénible  
☐2 oui, c'est assez embêtant  
☐3 oui, mais ça ne me gêne pas  
☐0 non
5. Avez vous eu l'impression que le traitement de votre maladie bulleuse vous entraîne des ballonnements digestifs?  
☐1 Tout le temps  
☐2 La plupart du temps  
☐3 A certains moments  
☐4 Pas du tout
6. Est ce que le traitement pour votre maladie bulleuse vous gêne pour marcher ?  
☐1 Tout le temps  
☐2 La plupart du temps  
☐3 A certains moments  
☐4 Pas du tout

## *TABQOL Questionnaire (suite)*

7. Depuis le traitement pour votre maladie bulleuse, pouvez-vous réfléchir aussi rapidement et avoir l'esprit aussi clair qu'avant ?
- ☐1 non, c'est très pénible
  - ☐2 non, c'est assez embêtant
  - ☐3 non, mais ça ne me gêne pas
  - ☐4 oui, je n'ai pas ce problème
8. Trouvez-vous que le traitement pour votre maladie bulleuse vous prend beaucoup de temps ?
- ☐1 oui, c'est très pénible
  - ☐2 oui, c'est assez embêtant
  - ☐3 oui, mais ça ne me gêne pas
  - ☐0 non
9. Est ce que les prises de sang réalisées pour votre maladie bulleuse vous ennuiant ?
- ☐1 Oui, je déteste vraiment et redoute toutes les prises de sang
  - ☐2 Oui, je n'aime pas les prises de sang
  - ☐3 Oui, je les appréhende parfois
  - ☐4 Non, cela ne me dérange pas
10. Est ce que vous craignez une rechute ou une aggravation de votre maladie lorsque l'on vous propose de diminuer les doses de votre traitement ?
- ☐1 Oui, j'y pense tout le temps
  - ☐2 Oui, ça m'inquiète beaucoup
  - ☐3 Oui, ça m'inquiète quelques fois
  - ☐4 Non, ça ne m'inquiète jamais
11. Craignez vous que le traitement pour votre maladie bulleuse puisse être dangereux ?
- ☐1 Je crains en permanence la survenue d'effets indésirables
  - ☐2 Je suis parfois inquiet par la survenue d'effets indésirables
  - ☐3 Je suis rarement inquiet par la survenue d'effets indésirables
  - ☐4 Ca ne m'a jamais inquiété(e)
12. Est ce que le traitement pour votre maladie bulleuse vous fatigue ou vous rend léthargique?
- ☐1 Oui, en permanence
  - ☐2 Oui, souvent
  - ☐3 Oui, parfois
  - ☐4 Non, jamais
13. Craignez vous de tomber malade (grippe...) à cause du traitement immunosuppresseur prescrit pour votre maladie bulleuse ?
- ☐1 Oui, ça m'inquiète en permanence
  - ☐2 Oui, ça m'inquiète beaucoup
  - ☐3 Oui, ça m'inquiète quelques fois
  - ☐4 Non, ça ne m'inquiète pas

## *TABQOL Questionnaire (suite et fin)*

14. Avez-vous dû limiter votre activité de crainte de tomber malade à cause de votre traitement pour votre maladie bulleuse ?

- ☐1 Oui, je ne fais plus aucune des activités que j'aime
- ☐2 Oui, j'ai du supprimer beaucoup d'activités que j'aime
- ☐3 Oui, j'ai du supprimer certaines activités que j'aime
- ☐4 Non, je peux encore faire tout ce que j'aime

15. Avez-vous des idées noires ou faites vous des cauchemars depuis votre traitement pour votre maladie bulleuse ?

- ☐1 Tout le temps
- ☐2 Souvent
- ☐3 Parfois
- ☐4 Jamais

16. Est ce que votre maladie bulleuse vous gêne pour vos vacances ?

- ☐1 Je ne peux plus jamais partir en vacances, c'est trop fatigant et sources d'inconvénients
- ☐2 Partir en vacances est difficile
- ☐3 Partir en vacances est un peu plus difficile qu'avant
- ☐4 Ma maladie bulleuse ne m'empêche pas du tout de partir en vacances

17. Est ce que le traitement pour votre maladie bulleuse vous a causé des difficultés financières ?

- ☐1 Oui, je n'ai pas les moyens d'acheter mon traitement
- ☐2 Oui, j'ai dû réduire mes dépenses de façon importante
- ☐3 Oui, j'ai dû réduire un peu mes dépenses
- ☐0 non