

Additional file 1. Brazilian version of the Primary Sjögren's Syndrome Quality of Life Questionnaire (PSS-QoL) - Questionário de qualidade de vida na doença de Sjögren

Questionário de qualidade de vida para pacientes com doença de Sjögren

Essas perguntas são relacionadas às suas queixas nas últimas 4 semanas.

1. Qual foi a intensidade da sua dor?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sem dor										Dor insuportável

2. Eu tive dor nas juntas:

() Não () Sim

3. Eu tive dores migratórias recorrentes no meu corpo: (dores que aparecem e desaparecem em diferentes partes do corpo)

() Não () Sim

Eu tive problemas digestivos

4. Constipação intestinal: () Não () Sim

5. Dor abdominal/estomacal: () Não () Sim

6. Eu tive problemas no sono

() Não () Sim

7. Você tem sentido sua boca seca?

() Não () Sim

Se sim: Você teve alguma dessas queixas? (Marque todas que se aplicam)

- () Sensação de queimação na boca
- () Dificuldade para falar
- () Problemas dentários
- () Alterações no paladar
- () Dificuldade em comer alimentos secos
- () Necessidade de beber líquidos durante a noite

8. Você tem sentido seus olhos secos?

() Não () Sim

Se sim: Você teve alguma dessas queixas? (Marque todas que se aplicam)

- () Inflamações frequentes (olhos avermelhados)
- () Dor
- () Sensação de areia
- () Excesso de secreção (remela)
- () Piora da visão
- () Piora da visão
- () As atividades diárias como dirigir, ler ou assistir televisão estão limitadas ou impossibilitadas

9. Você tem sentindo a sua pele seca?

() Não () Sim

Se sim: Você teve alguma dessas queixas? (Marque todas que se aplicam)

- () Vermelhidão da pele
- () Pele esticada

10. Você tem sentindo o seu nariz seco?

() Não () Sim

Se sim: Você teve alguma dessas queixas? (Marque todas que se aplicam)

- () Mudança no olfato (dificuldade de sentir o cheiro)
- () Sangramento nasal

A próxima pergunta é somente para as mulheres

11. Você tem sentindo a sua vagina seca?

() Não () Sim

Se sim: Você teve alguma dessas queixas? (Marque todas que se aplicam)

() Algum tipo de dor vaginal

() Coceira

() Dor na relação sexual

Indique abaixo quais dessas situações se aplicam a você nas últimas 4 semanas:

	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
12. Eu tenho sentido que sou a única pessoa com essas queixas.					
13. Eu tenho sentido que minhas queixas não são levadas a sério					
14. Eu tenho sentido que minhas queixas são demais pra mim					
15. Eu tenho sentido que minha família e meus amigos me entendem.					
16. Estou cansado demais para cumprir obrigações com minha família e amigos					
17. Sou retraído, fechado ou isolado.					
18. Estou preocupado (a) com efeitos colaterais dos medicamentos.					
19. Preocupo-me com a progressão da minha doença					
20. Sinto-me bem com o meu corpo					
21. Não consigo lidar com a minha vida diária tão bem como fazia antes de adoecer					
22. Eu me canso facilmente					
23. Atividades rotineiras como dirigir, trabalhar, tarefas domésticas e esportes são um desafio					
24. Tratamentos como colírios, cremes e fisioterapia são uma sobrecarga financeira					
25. A doença tem reduzindo minha qualidade de vida					

Obrigado por responder este questionário!