

A questionnaire for the assessment of health-related quality of life in Primary Sjögren's Syndrome: first psychometric testing of the PSS-QoL



Medizinische Universität Graz

Lackner, A.¹, Hermann J¹, Stradner M¹, Unger J², Stamm T³, Graninger W¹, Dejaco C¹

¹Medizinische Universität Graz, ²FH Joanneum Bad Gleichenberg, ³Medizinische Universität Wien

OBJECTIVES

To develop a questionnaire for the assessment of health related quality of life (HRQL) in Primary Sjögren's Syndrome (PSS).

METHODS

In a previous study, concepts related to HRQL in PSS were identified by qualitative interviews with patients. Based on these concepts, a German questionnaire (PSS-QoL) was developed focusing three main topics: pain, dryness and mental-social dimension (figure 1). The first draft of this questionnaire was evaluated by semi-structured interviews with PSS patients (n=6) and clinicians (n=4). Based on their feedback, a revised questionnaire was constructed and eventually re-evaluated by the patients and physicians. Subsequently, psychometric testing of PSS-QoL was performed in 75 PSS patients of the outpatient clinic of the Medical University Graz. For testing of internal consistency Cronbach's α was used. Convergent construct validity was tested by correlating the scores with the ESSPRI, ESSDAI and the EQ-5D. Reliability was examined by asking patients who considered themselves to be in a stable disease to complete the questionnaire 1-2 weeks apart.

RESULTS

Out of the 75 PSS patients, 91% were female, the disease duration was 4.8 ± 4.08 years and age of patients was 58.5 ± 12.5 years (mean \pm SD). Patients needed about 4 minutes to complete the PSS-QoL. The internal consistency of the PSS-QoL showed a Cronbach's α about 0.892 and a moderate correlation was shown with other scores like ESSPRI ($\text{Corr}_{\text{coeff}}=0.625$) and EQ-5D (EQ5D-pain/discomfort; $\text{corr}_{\text{coeff}}=0.531$). A second assessment was performed after 1-2 weeks and 21 patients estimated themselves to be in a stable disease state. The ICC for PSS-QoL was 0.958 (95% CI 0.926 to 0.981). In comparison, the ICC for EQ-5D in this population was 0.854 (95% CI 0.735 to 0.933).

Figure 1: the final German version of PSS-QoL

Fragebogen zur Einschätzung der Lebensqualität bei PatientInnen mit dem primären Sjögren Syndrom

Die nachfolgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Beschwerden innerhalb der letzten vier Wochen.

Wie stark waren Ihre Schmerzen?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Keine Schmerzenunerträgliche Schmerzen

Ich hatte Schmerzen in den Gelenken

Nein Ja

Ich hatte immer wiederkehrende, wandernde Schmerzen

Nein Ja

Ich hatte Verdauungsprobleme

Verstopfung: Nein Ja

Magen/Bauchschmerzen: Nein Ja

Spüren Sie eine Trockenheit im Mund?

Nein Ja

Wenn ja: Hatten Sie folgende zusätzliche Beschwerden? (Mehrfachantworten möglich)

- Brennen im Mund
- Schwierigkeiten beim Sprechen
- Zahnprobleme
- Veränderter Geschmacksinn
- Schwierigkeiten beim Essen trockener Speisen
- Zwang, in der Nacht etwas trinken zu müssen
- Schlafstörungen

Spüren Sie eine Trockenheit in den Augen?

Nein Ja

Wenn ja: Hatten Sie folgende zusätzliche Beschwerden? (Mehrfachantworten möglich)

- Wiederkehrende Entzündungen
- Schmerzen
- Sandkorngedühl
- Verklebte Augen
- Verschlechterte Sehkraft
- Keine Tränenflüssigkeit (weinen ist nicht möglich)
- Alltagsaktivitäten wie Autofahren, lesen und fernsehen sind eingeschränkt bis gar nicht möglich

Spüren Sie eine Trockenheit Ihrer Haut?

Nein Ja

Wenn ja: Hatten Sie folgende zusätzliche Beschwerden? (Mehrfachantworten möglich)

- Rötungen der Haut
- Die Haut spannt

Spüren Sie eine Trockenheit im Nasenbereich?

Nein Ja

Wenn ja: Hatten Sie folgende zusätzliche Beschwerden? (Mehrfachantworten möglich)

- Veränderung des Geruchsinns
- Nasenbluten

Folgende Frage ist nur von Frauen zu beantworten:

Spüren Sie, dass Ihre Scheide trocken ist?

Nein Ja

Wenn ja: Hatten Sie folgende zusätzliche Beschwerden? (Mehrfachantworten möglich)

- Allgemeine Schmerzen
- Juckreiz
- Schmerzen beim Geschlechtsverkehr

Bitte kreuzen Sie an, inwieweit folgende Aussagen auf Sie zutreffen:

	Nie	Selten	Manchmal	Oft	immer
Ich habe das Gefühl, dass					
- ich die einzige mit diesen Beschwerden bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- meine Beschwerden nicht ernst genommen werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- ich mit meinen Beschwerden überfordert bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- meine Familie/Freunde Verständnis für mich zeigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin zu müde um Verabredungen mit der Familie/Freunden einzuhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich ziehe mich zurück	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Angst vor Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Angst vor dem weiteren Verlauf meiner Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich wohl in meinem Körper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich schaffe in meinem Alltag weniger, als vor Krankheitsbeginn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich werde schnell müde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alltagsaktivitäten, wie Auto fahren, Arbeiten, Haushalt, sportliche Aktivität sind eine Herausforderung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilfsmittel, wie Augentropfen, Cremes und Physiotherapie stellen für mich eine finanzielle Belastung dar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meine Lebensqualität ist durch die Erkrankung eingeschränkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DISCUSSION

A questionnaire to assess the HRQL in PSS patients has been developed and tested for its psychometric properties. The PSS-QoL should allow for a better and more comprehensive assessment on patients' HRQL in PSS. Multicentre studies for further validation are needed.