

ÍNDICE

ABSTRACT	3
SUMÁRIO.....	5
INTRODUÇÃO.....	7
MATERIAIS E MÉTODOS.....	9
RESULTADOS	13
DISCUSSÃO	22
CONCLUSÃO.....	33
AGRADECIMENTOS	34
ANEXOS	35
REFERÊNCIAS	47

Disfunção Sexual em mulheres com Esclerose Sistémica

Maria Inês da Silva Pinto Ruela¹, José António Pereira da Silva^{1,2}, Maria João Salvador
Henriques^{1,2}

¹ Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Portugal

² Clínica de Reumatologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra,
Portugal

ABSTRACT

Introduction: Systemic Sclerosis (SSc) is a rare, chronic, auto-immune rheumatic disease that involves the connective tissue and the microvascular system. It's a complex disorder, with a very difficult treatment. Approximately 80% of SSc patients are women (3-8:1), with the highest onset rates between ages 30 and 60 years.

Impaired sexual function in women with chronic diseases, including SSc, is very common and neglected. Due to the scarcity of research in this area, this study aims to evaluate in what way SSc condition really influences the patient's sexual life through its manifestations and implications at psychological, functional and self-esteem levels.

Methods: This study has a cross-sectional design and included SSc female patients, who are followed in the Rheumatologic clinic of CHUC, and appeared in our Service between October 2012 and January 2013. It was based on four self-reported questionnaires – Female Sexual Function Index (FSFI), Short Form 36 (SF-36), Health Assessment Questionnaire (HAQ) e Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) –, on clinical files and on a structured interview.

Results: In our population, 93,5% have a partner and 58,1% (n=18) are sexually active. Among those 18 women, 9 have an FSFI total score $\leq 22,5$, meaning impaired sexual function. 22,2% of the impaired women, have diffuse cutaneous SSc, 88,9% are at menopause and 88,9% have a total HADS score (depressive component) ≥ 8 .

In our sample, 58,1% of women felt depressed and 35,5% declared to have body image distress. Those had higher results in HADS total score, depressive component.

The most affected domains of FSFI are desire and arousal, and not so much dyspareunia.

The patients, regardless of their sexual condition, show significant physical limitations and systemic involvement, caused by the disease. However, this does not seem to

impact upon sexual activity, supported by the fact that HAQ score is not related with it too ($p=0,574$). Although, sexual activity is related with body image distress ($p=0,021$).

We found a significant relationship between impaired sexual function and the HADS total score ($p=0,027$), the Rodnan score ($p=0,024$) and BMI ($p=0,047$).

Conclusions: We can conclude that about half of the women affected with SSc is sexually active, but half of them has an unsatisfactory sex life. Sexual activity is related with the disease psychological impact, more precisely, with the body image distress. Sexual function is intimately related with the HADS total score and with BMI, as well. Among the parameters of severity of the disease, only the Rodnan score showed a significant relationship with sexual (dys)function.

We suggest that the approach of sexuality in SSc patient's consultations has an extreme importance, because impaired sexual function is a real issue and, very often, neglected, and has a huge impact in SSc patient's quality of life.

KEYWORDS

Systemic sclerosis; Scleroderma; Impaired sexual function, women; FSFI; Depression; Body image distress.

SUMÁRIO

Introdução: A Esclerose Sistémica (ES) é uma doença reumática rara, crónica, auto-imune do tecido conjuntivo e do sistema microvascular. Trata-se de uma doença complexa, das mais difíceis de tratar, em que, aproximadamente, 80% dos doentes são do sexo feminino (3-8:1), com um pico de incidência entre os 30 aos 60 anos.

A disfunção sexual em mulheres com doenças crónicas, incluindo a ES, é muito comum e desvalorizada. Sendo assim, e devido à escassez de pesquisa nesta área, este estudo tem como objectivo primordial descobrir em que medida a ES pode realmente influenciar, nomeadamente através das suas manifestações e implicações a nível psicológico, motor e de auto-estima, a vida sexual das doentes.

Métodos: Este estudo é um corte transversal, que inclui pacientes do sexo feminino, seguidas na Clínica de Reumatologia dos CHUC por ES, que se dirigiram ao nosso Serviço no período entre Outubro de 2012 e Janeiro de 2013.

O nosso estudo realizou-se com base no preenchimento, pelo próprio doente, de quatro inquéritos – Female Sexual Function Index (FSFI), Short Form 36 (SF-36), Health Assessment Questionnaire (HAQ) e Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) –, da consulta de processos clínicos e de uma entrevista.

Resultados: Das 31 doentes, 93,5% têm parceiro sexual e 58,1% são sexualmente activas. Destas 18 doentes, 9 têm score total de FSFI $\leq 22,5$, ou seja, 50% têm disfunção sexual. Destas 9, 22,2% padecem da vertente cutânea difusa, 88,9% atingiram a menopausa e 88,9% têm um score HADS (componente depressivo) ≥ 8 .

Na nossa amostra, 58,1% das doentes referem estar deprimidas e 35,5% declaram não estarem confortáveis com a sua imagem corporal. Estas obtiveram resultados mais elevados no score HADS, componente depressivo.

As componentes mais afectadas do FSFI são o desejo e a excitação e não tanto a dispareunia.

As doentes, independentemente da sua condição sexual, apresentam grandes limitações físicas decorrentes da doença, bem como envolvimento sistémico. Este facto não parece relacionar-se com a actividade sexual, apoiado pelo facto do score HAQ não estar relacionado com esta ($p=0,574$), embora se relacione com os problemas que admitem com a aparência ($p=0,021$). Já no caso da disfunção sexual, foi encontrada relação com o score total do inquérito HADS ($p=0,027$), com o valor de Rodnan ($p=0,024$) e com o IMC ($p=0,047$).

Conclusão: Podemos concluir que metade das mulheres com ES se mantém sexualmente activa, mas, metade desta, tem uma vida sexual insatisfatória.

A actividade sexual relaciona-se com o rebate a nível psicológico, nomeadamente com os problemas com a imagem corporal. Por sua vez, a (dis)função sexual está intimamente relacionada com o score total do inquérito HADS e, também, com o IMC. Dentre os parâmetros de severidade da doença, apenas se relaciona com o valor de Rodnan.

Sugerimos que é de fulcral importância a abordagem do tema da sexualidade em consultas de doentes com ES, dado a disfunção sexual se tratar de um problema real e, frequentemente, negligenciado, com grande impacto a nível da qualidade de vida das doentes.

PALAVRAS-CHAVE

Esclerose Sistémica; Esclerodermia; Disfunção sexual, mulheres; FSFI; Depressão; Problemas com a imagem corporal.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Sistémica (ES) ou Esclerodermia é uma doença reumática rara, crónica, auto-imune do tecido conjuntivo e do sistema microvascular, caracterizada por espessamento e fibrose da pele, com envolvimento sistémico (pulmões, coração, rins, sistema nervoso periférico e tracto gastrointestinal) (1–4). A doença pode apresentar-se de várias formas, mas dependendo da extensão do envolvimento cutâneo, estão descritas duas variantes: cutânea limitada (síndrome CREST) e cutânea difusa. Um pior prognóstico está associado à variante difusa, associada a falência orgânica precoce, que é tardia ou ausente na forma cutânea limitada. Dado que se trata de uma doença heterogénea, com um curso insidioso, o diagnóstico é, por vezes, feito tardiamente. (5) Trata-se de uma doença complexa, das mais difíceis de tratar, com vários graus de oclusão vascular, fibrose tecidular e inflamação (4,6). O espessamento das paredes vasculares e consequente isquémia tecidular, têm papel fundamental na patogenia e evolução. (7)

Aproximadamente, 80% dos doentes são do sexo feminino (F:M: 3-8:1), sendo também mais frequente em indivíduos de raça negra. (1,4) Tem um pico de incidência entre os 30 e os 60 anos. (1) Esta predominância no género feminino é maior no período entre os 15 e os 50 anos (F:M: 15:1) e diminui para F:M: 2:1 nos pacientes com mais de 50 anos. Assim, é possível relacionar factores hormonais com o início da ES. Apesar disto, o papel das hormonas sexuais na etiopatogenia da doença ainda não foi adequadamente estudado. (8) Estes pacientes têm 3,7 vezes maior probabilidade de morrer em 10 anos, do que indivíduos da mesma idade, sexo e raça sem doença. (3)

Uma característica central da ES é a excessiva produção de colagénio, que se manifesta por espessamento da pele que, comumente, leva a desfigurações significativas e visíveis de várias partes do corpo, incluindo a cara, boca e mãos. (3)

A apresentação inicial da ES é marcada pelo fenómeno de Raynaud, habitualmente intenso, que está presente em 90% dos doentes. Este, normalmente, precede os outros sintomas por vários anos. (7)

Estes pacientes experimentam, frequentemente, sintomas depressivos e ansiosos, alterando de forma significativa a sua qualidade de vida. (5) Estas manifestações psicológicas, que poderão ser devidas às alterações de aparência física, à dor, à sensação de fadiga constante e às dificuldades nas suas atividades de vida diária, agravam sobremaneira o impacto da doença.

A sexualidade constitui um aspecto complexo da vivência humana, e está intimamente associada à qualidade de vida. As doenças reumáticas podem afectar todos os aspectos da vida quotidiana, incluindo a função sexual.

Os distúrbios da função sexual são multifactoriais e compreendem factores relacionados com a doença em si e também com o seu tratamento. Os factores que são sugeridos como capazes de afectar a actividade sexual na ES são múltiplos, incluindo: dor, fadiga, rigidez cutânea e articular, fraqueza muscular, estreitamento bucal ou vaginal, secura vaginal, incapacidade funcional, fenómeno de Raynaud (que pode afectar a língua e os mamilos), esclerose dos dedos e úlceras digitais, depósitos de cálcio nos dedos, depressão, ansiedade, imagem corporal alterada, sintomas gastrointestinais, balanço hormonal e medicamentos. Os problemas físicos, emocionais e também as dificuldades do parceiro, associados ao stress relacionado com a patologia, contribuem para uma vida sexual cada vez menos activa e prazerosa. A dor crónica, a fadiga, a baixa auto-estima e a motivação podem diminuir o interesse sexual individual e, conseqüentemente, a frequência das relações. O prazer pode também estar diminuído devido a dores articulares e à dificuldade em encontrar posições que não causem desconforto. (1,9)

A disfunção sexual em mulheres com doenças crónicas, incluindo a ES, é muito comum e desvalorizada. (1) Sendo assim, e devido à escassez de pesquisa nesta área, este estudo tem como objectivo primordial descobrir em que medida a ES pode realmente influenciar, nomeadamente através das suas manifestações e implicações a nível psicológico, motor e de auto-estima, a vida sexual das doentes.

MATERIAIS E MÉTODOS

Este estudo é um corte transversal, que teve por população mulheres seguidas na Clínica de Reumatologia dos CHUC, por Esclerose Sistémica Cutânea limitada ou difusa. Foram avaliadas, seriadamente, conforme se dirigiam às consultas do Serviço, no período de Outubro de 2012 até Janeiro de 2013. Todas as doentes receberam informação oral e escrita sobre os objectivos e métodos do estudo, sendo convidadas a assinar um consentimento informado.

O nosso estudo realizou-se através do preenchimento, pela própria doente, de quatro inquéritos, da consulta dos respectivos processos clínicos e de uma entrevista com cada doente.

Os inquéritos utilizados são:

- *FSFI (Female Sexual Function Index) (Anexo 1)*, um questionário escrito, com 19 questões, para a avaliação da função sexual em mulheres, abrangendo os seguintes parâmetros: D. – desejo, E. – excitação, L. – lubrificação, O. – orgasmo, S. – satisfação e DIS. – dispareunia. Estes seis domínios são escalados, produzindo um score total de função sexual (entre 2 e 36); baixos valores indicam diminuição da função. Por definição, este inquérito só é aplicado à população sexualmente activa, isto é, que tenha tido actividade sexual nas últimas 4 semanas. Baseando-nos no estudo de

Levis et al. (1) definiu-se o mesmo valor cutoff para o FSFI total, $\leq 22,5$, que nos permite classificar as doentes como portadoras de disfunção sexual.

- **SF-36 (Short Form (36 questions) Health Survey) (Anexo 2)**, um questionário com 36 questões, para avaliação da qualidade de vida associada à saúde. Este inquérito tem uma história bem documentada, como sendo um forte meio de avaliação psicométrica. Abrange oito domínios de avaliação: Capacidade Funcional (C. F.), Aspectos Físicos (A. F.), Dor Corporal (D. C.), Estado Geral de Saúde (E. G. S.), Vitalidade (V.), Aspectos Sociais (A. S.), Aspectos Emocionais (A. E.) e Saúde Mental (S. M.). Estes domínios podem ser agrupados em dois grandes grupos: a Componente Física Sumária (C. F. S.), que inclui os domínios C. F., A. F., D. C. e a Componente Mental Sumária (C. M. S.), que inclui os domínios A. S., A. E., S. M.. Os domínios E. G. S. e V. são comuns aos dois grandes componentes.

- **HAQ (Health Assessment Questionnaire) (Anexo 3)** consiste num inquérito escrito, com 8 domínios de avaliação: “Vestir-se e arranjar-se”, “Levantar-se”, “Comer”, “Caminhar”, “Higiene”, “Alcançar objectos”, “Preensão” e “Actividades”, associam-se também questões sobre apoios ou aparelhos que o doente utiliza para algumas actividades de vida diária. Este questionário avalia a função, sendo cada item pontuado de 0 a 3 (0 = sem qualquer dificuldade e 3 = incapacidade), resultando, após análise, num valor total, variável de 0 a 3. Quanto maior o valor, maior o grau de dificuldade funcional. Devido à natureza multissistémica desta doença, este questionário tem grande capacidade de aferição da capacidade funcional e da qualidade de vida do paciente;

- **HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) (Anexo 4)** para avaliação do componente depressivo e de ansiedade, com 14 questões, 7 para avaliação de cada componente. O score, para cada componente, varia entre 0 e 21. Quanto maior o valor,

mais acentuada a ansiedade ou a depressão. Em termos de avaliação das pontuações totais obtidas: de 0 a 7 pontos, estamos perante um caso não significativo, entre 8 e 10, um caso borderline e acima de 11 pontos, um caso com relevância.

Foram analisados outros dados, obtidos na entrevista com a doente ou no processo clínico: idade, raça, habilitações, Índice de Massa Corporal (IMC), estado menstrual, hábitos alcoólicos, tabágicos ou toxicómanos, existência de parceiro e actividade sexual, percepção do próprio estado depressivo e problemas com a sua imagem corporal; e também relacionados com a doença: classificação e duração da doença, presença de fenómeno de Raynaud, envolvimento bucal (diminuição do diâmetro e xerostomia), envolvimento vaginal (estreitamento e secura), envolvimento gastrointestinal, miocárdico, pulmonar, renal, músculo-esquelético e medicação (anti-depressivo), todos estes obtidos através do relato das doentes.

As doentes foram ainda examinadas para estabelecer o *Score de Rodnan*: score obtido através da avaliação do envolvimento cutâneo, sendo a espessura da pele classificada de 0 a 3, em 17 áreas corporais; a pontuação mínima é de 0 e a máxima de 51 pontos, sendo o maior valor indicativo de maior envolvimento cutâneo generalizado (**Fig.1**). Apreciou-se ainda o envolvimento manual (distância dedo-palma, dor, úlceras, depósitos de cálcio, necrose digital ou perda de polpa digital).

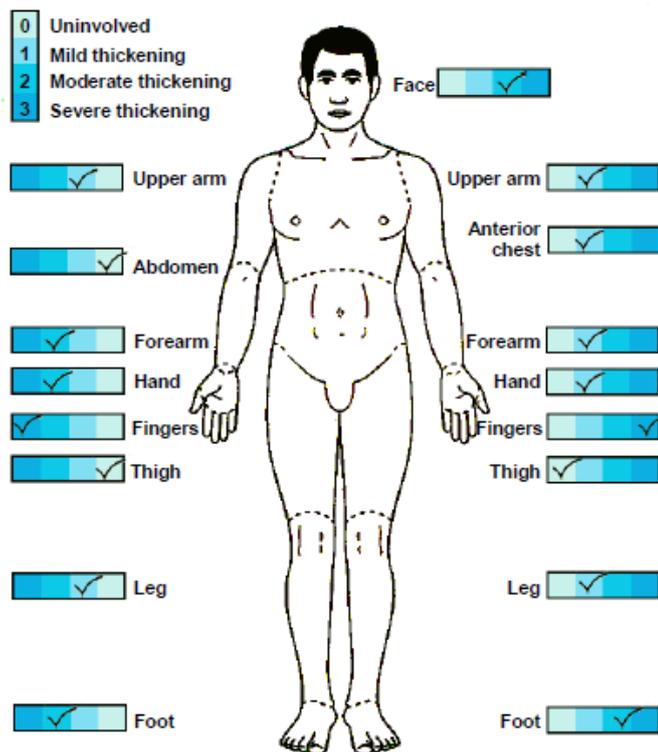


Figura 1 – As 17 áreas corporais onde se realiza a avaliação do envolvimento cutâneo – score de Rodnan.

A análise estatística foi realizada com recurso ao *software* IBM® SPSS® v. 20.0 (IBM Corporation, Armonk, New York, USA). Na análise descritiva, foram obtidos valores de tendência central e de dispersão da amostra para variáveis quantitativas e frequências absolutas e relativas para variáveis nominais.

A comparação de variáveis quantitativas entre dois grupos foi realizada de acordo com o teste de Mann-Whitney. Para a comparação de variáveis nominais, foram utilizados os testes Qui-Quadrado e exacto de Fisher. A selecção do teste adequado foi feita de acordo com as regras de Cochran. A correlação entre variáveis quantitativas foi realizada com recurso ao coeficiente de correlação de Spearman. Considerou-se um erro tipo I de 0,05 para todas as comparações.

RESULTADOS

Entre Outubro de 2012 e Janeiro de 2013, deslocaram-se 31 doentes do sexo feminino, com ES, à Consulta de Reumatologia dos HUC. Todas aceitaram participar no estudo e assinaram o respectivo consentimento informado, respondendo, de seguida, aos 4 inquéritos realizados e restantes perguntas clínicas.

Todas as participantes são de raça caucasiana e encontram-se entre os 30 e os 77 anos de idade, sendo a média±DP de idades igual a 58,1±11,6 anos.

Em termos de escolaridade, 38,7% frequentou a escola apenas até ao 4º ano e 3,2% não a frequentou.

O diagnóstico de ES tinha sido realizado, em média, há 12 anos. Em termos de variante clínica da doença, 24 doentes padecem de ES do tipo cutânea limitada (77,4%). Apenas uma doente referiu não ter fenómeno de Raynaud (3,2%). O valor de Rodnan variava, à data da observação, entre um mínimo de 0 e um máximo de 38, sendo a média±DP de 12,4±9,6. Nas doentes com ES cutânea difusa, a média de valores Rodnan era de 26 e nas doentes com variante cutânea limitada, de 8.

No nosso estudo, 29 doentes tinham parceiro sexual (93,5%) e 18 declararam ter tido actividade sexual (58,1%) nas últimas 4 semanas, sendo este parâmetro tomado como indicador de “vida sexual activa”. A população sexualmente inactiva era mais velha (60,4±14,3 anos vs 56,4±9,3 anos). Todas as sexualmente activas descreveram ter parceiro sexual.

Em termos de características gerais das doentes, a média±DP de IMC situa-se em 24,6±5,0 Kg/cm². Das 31, 26 doentes já tinham atingido a menopausa (83,9%). Destas, 15 são sexualmente activas (58%). Nenhuma doente consome ou consumiu cronicamente álcool ou drogas, nem nenhuma fumou ou é fumadora.

No que toca a medicação, 5 doentes estão medicadas com, pelo menos, um anti-depressivo (16,1%) e destas, 3 mantêm vida sexual activa (60%).

No que respeita à percepção das doentes sobre o seu estado depressivo, 18 das 31 doentes referiram sentir-se deprimidas (58,1%). Quanto à sua percepção de problemas com a aparência e imagem corporal, 11 declararam não estar confortáveis com a sua imagem (35,5%).

Estes dados gerais foram compilados para melhor acesso e compreensão na

Tabela 1.

Tabela 1 – Características gerais das doentes com ES sexualmente activas (n=18), em comparação com as doentes sexualmente inactivas (n=13).

Variáveis	Doentes com ES sexualmente activas (n=18) Número de casos (%)	Doentes com ES sexualmente inactivas (n=13) Número de casos (%)	p-valor
Idade			
Média ± DP (anos)	56.4 ± 9.3	60.4 ± 13.7	0.160
Tempo desde Diagnóstico			
Média ± DP (anos)	10.9 ± 7.5	14.5 ± 10.9	0.346
Tipo de ES			1.000
Cutânea Limitada	14 (77.8)	10 (76.9)	
Cutânea Difusa	4 (22.2)	3 (23.1)	
Rodnan			
Média ± DP	12.4 ± 8.1	12.2 ± 11.1	0.645
IMC			
Média ± DP (Kg/cm ²)	25.17 ± 4.4	23.8 ± 5.7	0.298
Menopausa	13 (72.2)	11 (84.6)	1.000
Sentimento de depressão	9 (50)	9 (69.3)	0.284
Problemas com a aparência	3 (17)	8 (61.5)	0.021
Anti-depressivos	3 (17)	2 (15.4)	1.000

18 das 31 doentes incluídas (58,1%) declararam ter tido actividade sexual nas últimas 4 semanas. Considera-se existir disfunção sexual quando valor total obtido no inquérito FSFI é $\leq 22,5$. Como podemos ver na **tabela 2**, 50% das mulheres sexualmente activas na nossa amostra satisfaziam este critério. A presença de disfunção sexual está relacionada com valores Rodnan e de IMC significativamente mais elevados.

Tabela 2 – Características gerais encontradas nas doentes com ES sexualmente activas, comparando as doentes com e sem disfunção sexual (n=9, em ambos os casos).

Variáveis	Doentes com ES com disfunção sexual (n=9) Número de casos (%)	Doentes com ES sem disfunção sexual (n=9) Número de casos (%)	p-valor
Idade			
Média \pm DP (anos)	57.1 \pm 8.6	55.8 \pm 10.4	0.965
Diagnóstico			
Média \pm DP (anos)	10.3 \pm 7.1	11.6 \pm 8.2	0.965
Tipo de ES			0.576
Cutânea Limitada	6 (66.7)	8 (88.9)	
Cutânea Difusa	3 (33.3)	1 (11.1)	
Rodnan			0.024
Média \pm DP	16.7 \pm 9.0	8.4 \pm 5.2	
IMC			0.047
Média \pm DP (Kg/cm ²)	27.1 \pm 5.0	23.2 \pm 2.5	
Menopausa	8 (88.9)	7 (77.8)	1.000
Sentimento de depressão	6 (66.7)	3 (33.3)	0.347
Problemas com a aparência	2 (22.2)	1 (11.1)	1.000
Anti-depressivos	3 (33.3)	0 (0)	0.206

O impacto dos vários tipos de envolvimento: mãos, boca, vagina e também envolvimento sistémico pode ser apreciado na **tabela 3**.

De extrema importância é o facto de nenhum destes se relacionar com a actividade nem com a disfunção sexual.

Tabela 3 – Tipos de envolvimento nas doentes com e sem disfunção sexual (n=9, ambos os casos).

Variáveis	Doentes com ES com disfunção sexual (n=9) Número de casos (%)	Doentes com ES sem disfunção sexual (n=9) Número de casos (%)
Envolvimento Manual		
Distância dedo-palma		
Mão direita (Média±DP)	2.0 ± 2.3	1.3 ± 1.5
Mão esquerda (Média±DP)	1.7 ± 2.8	1.2 ± 1.4
Dor	9 (100)	8 (88.9)
Úlceras		
Curadas	3 (33.3)	3 (33.3)
Activas	2 (22.2)	0 (0)
Curadas + activas	1 (11.1)	1 (11.1)
Necrose		
Digital	2 (22.2)	0 (0)
Perda de polpa digital	2 (22.2)	3 (33.3)
Depósitos de Cálcio	2 (22.2)	1 (11.1)
Envolvimento Bucal		
Estreitamento	3 (33.3)	2 (22.2)
Xerostomia	8 (88.9)	4 (44.4)
Envolvimento Vaginal		
Estreitamento	6 (66.7)	2 (22.2)
Secura Vaginal	7 (77.8)	4 (44.4)
Envolvimento Músculo-esquelético	7 (77.8)	5 (55.6)
Envolvimento Gastrointestinal	1 (11.1)	2 (22.2)
Envolvimento Pulmonar	1 (11.1)	1 (11.1)
Envolvimento Miocárdico	0	1 (11.1)
Envolvimento Renal	1 (11.1)	0 (0)

É de salientar que, da nossa população total de doentes, das que referem secura vaginal (n=20), 19 atingiram já a menopausa (99,95%).

As medianas (AIQ) do preenchimento do questionário FSFI, cujo total varia entre 2 e 36 pontos, e cujas componentes (D. – desejo, E. – excitação, L. – lubrificação, O. –

orgasmo, S. – satisfação e DIS. – dispareunia) têm um valor máximo de 6, estão representadas na **tabela 4**.

Considerando que um valor total no FSFI $\leq 22,5$ significa que a doente tem uma vida sexual disfuncionante, das 18 doentes sexualmente activas, 9 têm score total de FSFI $\leq 22,5$ (50%). Destas 9, 2 padecem da vertente cutânea difusa (22,2%), apenas 1 não atingiu a menopausa (11,1%) e 88,9% têm um score HADS (componente depressivo) ≥ 8 .

Tabela 4 – Mediana (AIQ) e p-valor do FSFI total e das suas componentes na população com e sem disfunção sexual (n=9, em ambos os casos).

	FSFI Total	FSFI – D.	FSFI – E.	FSFI – L.	FSFI – O.	FSFI – S.	FSFI – DIS.
Com disfunção sexual (n=9)	17.1 (4)	1.8 (1.2)	2.4 (1.1)	3.0 (2)	2.8 (2)	3.2 (1.7)	3.2 (1.6)
Sem disfunção sexual (n=9)	26.8 (4.5)	3.6 (1.5)	4.2 (0.8)	4.8 (1.5)	4.8 (1)	4.8 (0.8)	3.2 (1.4)
p-valor	0.000	0.002	0.000	0.001	0.001	0.002	0.751

Analisando as doentes com disfunção sexual, as escalas mais afectadas são a do desejo e a da excitação, com medianas mais baixas. É notório que a escala da dispareunia é a única que não se relaciona com a disfunção sexual, sendo a mediana semelhante em ambos os grupos.

As medianas (AIQ) das respostas no questionário SF-36 podem ser analisadas na **tabela 5**, relativas às doentes com e sem actividade sexual e, na **tabela 6**, relativas às doentes com e sem disfunção sexual. Na interpretação destes resultados, é necessário lembrar que as componentes avaliadas são: Capacidade Funcional (C. F.), Aspectos Físicos (A. F.), Dor Corporal (D. C.), Estado Geral de Saúde (E. G. S.), Vitalidade (V.), Aspectos Sociais (A. S.), Aspectos Emocionais (A. E.) e Saúde Mental (S. M.); estes

podem ser agrupados em dois grandes grupos: Componente Física Sumária (C. F. S.) e Componente Mental Sumária (C. M. S.).

Tabela 5 – Mediana (AIQ) e p-valor das várias componentes do SF-36 na população sexualmente activa (n=18) e inactiva (n=13).

	C.F.S.	C.M.S.	C. F.	A. F.	D. C.	E.G.S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Sem Actividade Sexual (n=13)	206 (125)	180 (71.7)	40 (68)	25 (50)	41 (26)	25 (18)	50 (8)	39.5 (25)	0 (33.3)	52 (20)
Com Actividade Sexual (n=18)	173.5 (101.8)	162.5 (108.2)	47.5 (28)	0 (38)	41 (13)	32.5 (13)	50 (6)	27.3 (12.1)	0 (33.3)	40 (49)
p-valor	0.968	0.734	0.688	0.370	0.450	0.274	0.071	0.533	0.769	0.269

Surpreendentemente, as doentes sem actividade sexual têm resultados melhores em quase todos os domínios do questionário SF-36, excepto no C. F. e E. G. S..

Nenhum domínio se relaciona com a inactividade sexual.

Tabela 6 – Mediana (AIQ) e p-valor das várias componentes do SF-36 na população com e sem disfunção sexual (n=9, em ambos os casos).

	C.F.S.	C.M.S.	C. F.	A. F.	D. C.	E.G.S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Com disfunção sexual (n=9)	136 (70.5)	160.5 (62.8)	35 (28)	0 (13)	41 (21)	30 (18)	50 (8)	27.5 (18)	0 (33.3)	40 (30)
Sem disfunção sexual (n=9)	176 (140)	228.8 (150.3)	55 (35)	0 (75)	41 (25)	35 (16)	50 (8)	27 (12.3)	33.3 (100)	68 (46)
p-valor	0.171	0.102	0.076	0.343	0.585	0.009	0.926	0.533	0.184	0.121

No caso das doentes com disfunção sexual, a única vertente mais afectada do que nas sem disfunção é a E. G. S. (p=0.009), que corresponde à percepção das doentes do seu estado geral (**Tabela 6**).

No que toca ao SF-36 em comparação com outras variáveis, a sua componente C. F. relaciona-se negativamente com o valor Rodnan ($p=0,004$) e com as distâncias dedos-palma (mão direita – $p=0,000$ e mão esquerda – $p=0,015$). Também é possível verificar relação com o tipo de ES ($p=0,039$), obtendo as doentes com a vertente cutânea difusa pontuações mais baixas nesta componente. Relaciona-se com a existência de dor nas mãos ($p=0,014$), com a presença de úlceras digitais ($p=0,021$), com a diminuição do diâmetro bucal ($p=0,035$) e com a xerostomia ($p=0,028$).

A componente A. F. do SF-36 relaciona-se com o valor Rodnan ($p=0,036$), com a xerostomia ($p=0,006$) e com a secura vaginal ($p=0,005$).

A componente D. C. relaciona-se com o valor Rodnan ($p=0,047$) e com as distâncias dedos-palma (mão direita – $p=0,001$ e mão esquerda – $p=0,017$).

O domínio E. G. S. relaciona-se com o tipo de ES ($p=0,033$), com a dor nas mãos ($p=0,039$), com a xerostomia ($p=0,033$) e, de forma mais significativa, com a secura vaginal ($p=0,004$).

A componente S. M. relaciona-se com o estreitamento vaginal ($p=0,026$) e, de forma mais fraca, com a secura vaginal ($p=0,049$).

A componente A. E. relaciona-se com o valor Rodnan ($p=0,022$).

As componentes A. S. e V. não se relacionam com nenhum sintoma.

No que toca aos grandes grupos de estudo, C. F. S. e C. M. S., o primeiro relaciona-se com o valor de Rodnan ($p=0,003$), com as distâncias dedos-palma (mão direita – $p=0,000$ e mão esquerda – $p=0,029$), com o estreitamento bucal ($p=0,020$), com a xerostomia ($p=0,005$) e com a secura vaginal ($p=0,007$); em termos de questionários, relaciona-se com o HADS total ($p=0,030$), com o HAQ ($p=0,000$). O segundo, C. M. S., relaciona-se apenas com o HADS total ($p=0,014$). Os dois grandes grupos do SF-36 relacionam-se um com o outro ($p=0,003$).

No que diz respeito ao questionário HADS, na avaliação da componente ansiosa (0 a 21 pontos), a mediana é de 10 (AIQ=4) e na componente depressiva (0 a 21), a mediana é de 9 (AIQ=5), sendo a mediana do score total 19 (AIQ=9). Acrescenta-se que 65% das doentes têm um score HADS (componente depressivo) ≥ 8 .

No preenchimento do inquérito HAQ, cujos resultados variam entre 0 e 3, a mediana situa-se nos 1,38 (AIQ=1,25).

Tabela 7 – Mediana (AIQ) e p-valor do score HADS total e do score HAQ em doentes sexualmente activas (n=18) e inactivas (n=13).

	HADS – Total	HAQ
Doentes sexualmente inactivas (n=13)	23 (18)	1.50 (1.82)
Doentes sexualmente activas (n=18)	19 (6)	1.31 (1.06)
p-valor	0.388	0.574

O score HADS total, bem como o HAQ, não se relacionam com o facto de as doentes serem sexualmente activas ou não (**Tabela 6**).

Tabela 8 – Mediana (AIQ) e p-valor do score HADS total e do score HAQ em doentes com e sem disfunção sexual (n=9, em ambos os casos).

	HADS – Total	HAQ
Com disfunção sexual (n=9)	22 (7)	1.38 (1.13)
Sem disfunção sexual (n=9)	16 (8)	1.25 (1.19)
p-valor	0.027	0.723

O score HADS total relaciona-se com a disfunção sexual, tendo as doentes disfuncionantes scores mais altos ($p=0,027$). Ao contrário do score HAQ, que não se relaciona ($p=0,723$) (**Tabela 8**).

O score HADS relaciona-se significativamente com o estreitamento vaginal ($p=0,009$) e com a secura vaginal ($p=0,002$); também se relaciona com o estreitamento bucal ($p=0,025$) e com a xerostomia ($p=0,016$). Verifica-se uma relação negativa e forte com o componente D. C. ($p=0,003$) e com o componente E. G. S. ($p=0,001$), ambos do SF-36.

Podemos também observar que o score do componente depressivo do questionário HADS, bem como o seu score total, se relaciona fortemente com a percepção positiva de depressão ($p=0,002$) e de problemas com a imagem corporal ($p=0,008$) por parte das doentes. O mesmo não acontece com os resultados do componente ansioso do HADS (**Tabelas 9 e 10**).

Tabela 9 – Mediana (AIQ) dos scores HADS (Total, componente depressivo e ansioso) e relação entre estes e a percepção de depressão por parte das doentes.

	HADS – Ansiedade	HADS – Depressão	HADS – Total
Não	9 (6)	7 (7)	16 (11)
Sim	11.5 (5)	11 (5)	22.5 (9)
p-valor	0.039	0.002	0.002

Tabela 10 – Mediana (AIQ) dos scores HADS (Total, componente depressivo e ansioso) e relação entre estes e a existência ou não de problemas com a aparência.

	HADS – Ansiedade	HADS – Depressão	HADS – Total
Não	10 (4)	7.5 (6)	17 (8)
Sim	12 (6)	12 (6)	24 (12)
p-valor	0.196	0.008	0.016

O inquérito HAQ relaciona-se fortemente e de forma positiva com o valor Rodnan ($p=0,006$), com a distância dedos-palma (mão direita – $p=0,000$ e mão esquerda – $p=0,004$) e com a duração da doença ($p=0,002$). Há também uma relação fraca com a diminuição do diâmetro bucal ($p=0,047$) e, mais significativa, com a xerostomia ($p=0,016$).

Este questionário também se relaciona negativa e fortemente com as componentes do SF-36, que constituem o C. F. S., ou seja, C. F. ($p=0,000$), A. F. ($p=0,022$), D. C. ($p=0,000$) e E. G. S. ($p=0,043$).

O facto de as doentes não terem actividade sexual, de todas as variáveis, apenas se relaciona com os problemas que admitem com a aparência ($p=0,021$), sendo que das 13 doentes que não têm actividade sexual, 8 admitem ter problemas com a sua imagem corporal (61,5%). O facto das doentes serem disfuncionantes relaciona-se com o score total HADS ($p=0,027$), com o score de Rodnan ($p=0,024$) e com o IMC ($p=0,047$).

DISCUSSÃO

A principal observação deste estudo prende-se com o facto de que 50% das doentes com ES sexualmente activas têm disfunção sexual (FSFI total $\leq 22,5$). Das nossas doentes, cerca de 58,1% reportaram ser sexualmente activas (nas últimas 4 semanas) e 93,5% declarou ter parceiro sexual.

A complexidade e multifactorialidade da resposta sexual feminina, da disfunção sexual feminina e da própria ES atribuem grande dificuldade de abordagem, bem como de estudo e pesquisa nesta área. (10) . A **fig. 2** caracteriza o ciclo da resposta sexual feminina considerado normal, baseada na intimidade emocional com o seu parceiro.

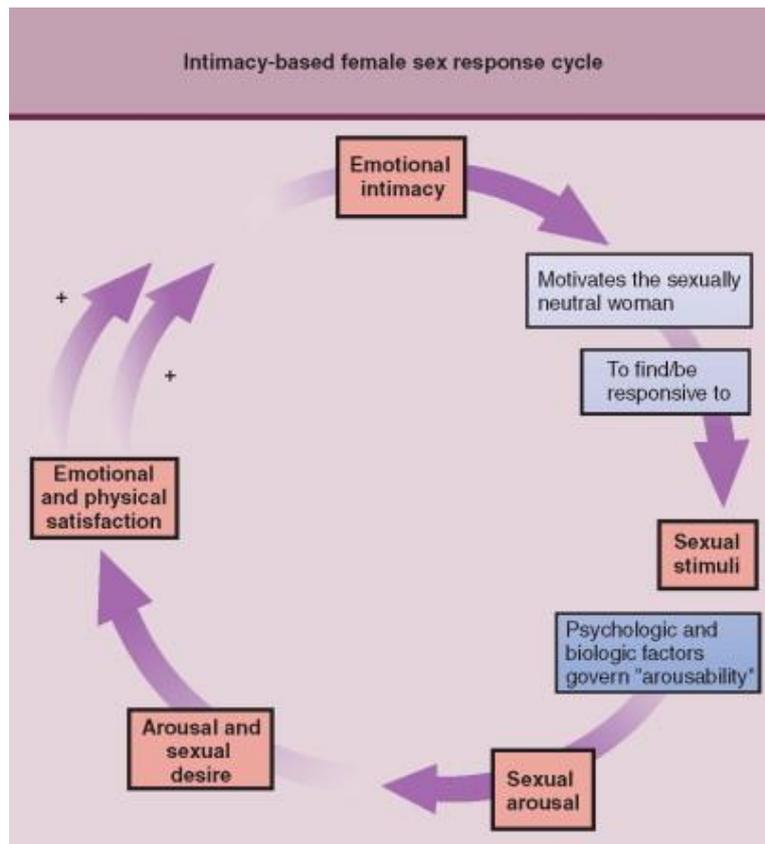


Figura 2 – Ciclo da resposta sexual feminina normal.

A função sexual é uma área difícil de analisar objectivamente, dado que é influenciada por factores emocionais, biológicos e psicológicos, que fazem com que o diagnóstico, tratamento e estudo da disfunção sexual feminina sejam mais desafiantes que qualquer outro problema médico, em que conseguimos obter valores concretos de diagnóstico e de resposta terapêutica. Esta afecta o espectro integral de idade, raças e níveis socioeconómicos e, como imensas condições e experiências pessoais a influenciam negativamente, esta é muito prevalente. (11)

No nosso estudo, estamos perante uma amostra pequena (n=31), em que a média±DP de idades é bastante alta (58,1±11,6 anos), em que 83,9% das doentes já atingiu a menopausa, em que 64,5% têm envolvimento músculo-esquelético e 38,8% tem envolvimento de outros sistemas e em que 65% das doentes têm um score HADS (componente depressivo) ≥ 8 . A partir daqui, podemos dizer que a inactividade sexual,

bem como a disfunção sexual têm uma origem multifactorial e é com alguma dificuldade que poderemos atribuí-las única e exclusivamente à ES.

No nosso estudo, no que toca à inactividade sexual, apenas a pudemos relacionar com os problemas com a imagem corporal que as doentes reportaram ($p=0,021$). Mais nenhum factor, quer funcional, quer psicológico, se relacionou com o facto de as doentes serem sexualmente activas ou não.

Por sua vez, para o estudo da função sexual, utilizámos o inquérito FSFI à semelhança de um grande estudo (12) que também o usou, mas na população geral. Foram avaliadas 3200 mulheres com idades entre os 30 e os 79 anos, na área metropolitana de Boston e foi observado que 51% das mulheres da população geral eram sexualmente activas e que 38% destas tinham disfunção sexual, resultando num total de 31% de mulheres que eram activas, mas não disfuncionantes. Não podemos avaliar de que forma este estudo se pode comparar com o nosso trabalho em mulheres com ES, dado que grande parte da actividade sexual e menor disfunção sexual se relacionam fortemente com idades mais jovens e com o facto de se estar numa relação. O estudo da população geral de Boston não fornece informação sobre a actividade sexual e disfunção por idades ou estado civil. No nosso trabalho, 74% das doentes têm idade ≥ 50 anos, em oposição aos 42% do estudo da população geral. Por outro lado, 93,5% nesta amostra declaram ter parceiro sexual, comparando com os 45% do estudo de Boston.

Levis et al. (13) realizou um estudo comparando uma amostra de mulheres com ES do Canadá, com um estudo referente à população geral, no Reino Unido e obteve os seguintes resultados: na amostra das doentes com ES, a média de idades era de 57 anos e observou-se que em 730 mulheres, 296 (41%) eram sexualmente activas; destas, 181 (61%) tinham disfunção sexual, resultando num total de apenas 115 mulheres que eram

sexualmente activas e com uma boa função sexual. Na amostra da população geral, a média de idades era de 55,4 anos e observou-se que em 1498 mulheres, 956 eram sexualmente activas (64%); destas, 420 eram sexualmente disfuncionantes (44%), resultando num total de 536 mulheres sexualmente activas e não disfuncionantes. Concluiu-se que, ajustando à idade e estado civil, as mulheres com ES têm menos propensão a serem sexualmente activas e, quando o são, têm maior probabilidade de terem uma vida sexual insatisfatória.

Podemos observar, no nosso estudo, através das respostas ao questionário FSFI, que as componentes da vida sexual mais afectadas das doentes com disfunção sexual são o desejo (mediana de 1,8) e a excitação (mediana de 2,4). Bhadauria et al. (14) reportou uma diminuição do desejo para a relação sexual em 57% de 60 mulheres com ES, embora as participantes não tenham sido inquiridas acerca do desejo para outros comportamentos sexuais além da relação sexual. Neste estudo, tal como no nosso, não houve comparação com um grupo de controlo saudável.

A lubrificação vaginal e a frequência e intensidade dos orgasmos verificaram-se também afectados. Estes resultados são apoiados pelos estudos de Schouffoer et al. (15), em que foram avaliadas 37 doentes com ES, através do questionário FSFI; e Bhadauria et al. (14), em que 50% das mulheres com ES apresentavam, significativamente, menos orgasmos e reportavam diminuição da intensidade destes. Dada a elevada percentagem, no nosso estudo, de doentes com disfunção sexual que já atingiram a menopausa (88,9%), não é surpreendente que a lubrificação vaginal seja um aspecto tão marcadamente afectado.

Surpreendentemente, a escala da dispareunia, com mediana de 3,20 nas doentes disfuncionantes, não se encontra tão alterada quanto as últimas vertentes mencionadas. Segundo Levis et al (1), muitas fontes de dor podem estar implicadas, de forma

significativa, na disfunção sexual em doentes com ES, sendo a dispareunia a fonte de dor que melhor distingue as mulheres com ou sem disfunção sexual. Isto mesmo foi também verificado no estudo de Sampaio-Barros et al. (8), em que 37% das mulheres sexualmente activas mencionavam dispareunia.

Os resultados que demonstram que o desejo e a excitação são as vertentes sexuais mais afectadas, na nossa perspectiva, relacionam-se com o facto de a origem da disfunção sexual ser multifactorial, mas também muito influenciada por problemas do foro psicológico, nomeadamente, relacionada com o score total HADS.

As doentes, independentemente da sua condição sexual, apresentam grandes limitações físicas decorrentes da doença, bem como envolvimento sistémico. Este facto não parece relacionar-se com a actividade sexual, apoiado também pelo facto do score HAQ não estar relacionado com esta ($p=0,574$). Já no caso das doentes com disfunção sexual, há relação com o valor de Rodnan ($p=0,024$) e com o IMC ($p=0,047$), embora o score HAQ também não esteja relacionado ($p=0,723$).

A disfunção sexual não se relaciona com a classificação da ES, não havendo valores mais baixos nas doentes com ES do tipo cutânea difusa ($p=0,576$). Este aspecto vai de encontro aos estudos de Guerriere et al. e Schouffoer et al. (15) que obtiveram os mesmos resultados. Nestes dois estudos, não foram encontradas relações entre a função sexual e os valores que reflectem a severidade da doença. No nosso estudo, foi encontrado que a disfunção sexual se relaciona com um dos parâmetros de severidade da doença (Rodnan – $p=0,024$), mas não se relaciona com outros, nomeadamente com a distância dedo-palma e também com os diversos tipos de envolvimento sistémico.

Em ambos os estudos supra-citados, verificou-se uma forte relação entre a função sexual e sintomas depressivos. Mais especificamente, no presente estudo, observou-se uma forte relação da disfunção sexual e o score total obtido no inquérito HADS

($p=0,027$) e também se observou uma forte relação da inactividade sexual com o descontentamento com a imagem corporal das doentes ($p=0,021$) e a baixa auto-estima que daí advém. Das 13 doentes que não têm actividade sexual, 8 admitem ter problemas com a sua imagem corporal (61,5%).

Benrud-Larson et al. e Roca et al. (16,17) concluíram que os doentes com ES têm risco particular para depressão, devido a elevados níveis de dor crónica, fadiga, insatisfação com a sua aparência e disfunção geral. A desfiguração visível e socialmente relevante que ocorre em algumas partes importantes do corpo (mãos, boca e face) leva a uma elevada insatisfação com a sua imagem corporal, tão importante como em doentes que sofreram graves queimaduras corporais. (16) O mesmo diz-nos que os problemas com a aparência são uma realidade nas mulheres com ES e que devem ser abordados rotineiramente. O seu diagnóstico e tratamento precoces podem ajudar a prevenir o desenvolvimento de depressão e de disfunção social nestas doentes.

Schouffoer et al. (15) verificou que nenhuma característica funcional específica da ES se demonstrou relacionada com a disfunção sexual. Concluiu que esta, na ES, está, de forma mais significativa, relacionada com problemas psicológicos e, em muito menor grau, com características específicas da doença. No nosso estudo, em consonância com Levis et al. e Bhadauria et al. (1,14), relacionou-se a disfunção sexual com o score HADS ($p=0,027$) e o score Rodnan ($p=0,024$). A relação com o IMC, embora testada, não foi verificada no estudo de Levis et al. (1), ao contrário de nós ($p=0,047$).

Impens et al. declara que a saúde mental desempenha um importante papel na função sexual, embora tenham também observado que as mulheres com ES têm dificuldades acrescidas devido a características físicas específicas da ES, o que apenas foi verificado por nós no valor de Rodnan. (6)

Thombs et al. (18), no seu estudo, afirma que 46 a 65% dos doentes com ES têm sintomas de depressão significativos e, um outro trabalho, relacionou a disfunção sexual de uma forma mais significativa com sintomas depressivos do que com qualquer domínio funcional. (17)

Isto alerta-nos para o facto de ser absolutamente necessária, na nossa prática clínica, a preocupação com sintomas depressivos e a avaliação da função sexual das doentes com ES, independentemente do seu tipo de ES ou da severidade da doença. Saad and Behrendt defenderam que uma discussão aberta com os doentes com ES acerca das suas preocupações com a sexualidade, promovendo uma boa comunicação destas com os seus parceiros, é essencial para um tratamento de qualidade. (15) Da mesma forma, Ruby Knafo et al. defende que alto grau de disfunção sexual, encontrado no seu estudo, enfatiza a necessidade dos profissionais de saúde abordarem a sexualidade com os seus pacientes com ES. (2) Este aspecto tende a ser bastante negligenciado pelos profissionais de saúde, como podemos observar através de dois estudos: um (19), que envolveu médicos e enfermeiros de um departamento de Nefrologia, observou que 86% dos profissionais declararam não dar atenção suficiente a aspectos de sexualidade e 92% admitiram nunca terem iniciado um diálogo sobre problemas sexuais com os seus pacientes; outro (20), em que se realizaram inquéritos a profissionais de saúde de diversas áreas disciplinares, com o objectivo de verificar quais as suas visões acerca da discussão de aspectos da vida sexual com os seus doentes: 90% concordaram que a abordagem dos problemas sexuais é de fundamental importância para o tratamento completo dos doentes. Contudo, a maior parte (86%) demonstrou ser pobremente treinado para o fazer e 94% não o fazia de todo.

Quando profissionais de saúde abordam questões de teor sexual com as suas doentes com ES, o foco da discussão tipicamente prende-se com fertilidade, gravidez e

contraceção, sendo a função sexual não abordada. Isto mesmo não acontece com outras doenças crónicas, por exemplo, doentes oncológicos ou com VIH, em que este problema está bem documentado e, efectivamente, é tido em conta no tratamento. (2)

O SF-36 não se relaciona com a inactividade sexual em nenhuma das suas componentes. No que toca à componente E. G. S., esta está mais afectada nas doentes com disfunção sexual ($p=0,009$). É perceptível a sua relação, dado que esta componente é relativa à percepção que as doentes têm do seu estado geral de saúde. E, como já verificámos, estas doentes têm problemas com a sua sexualidade devido a factores psicológicos. No estudo de Impens et al., verifica-se uma forte relação dos resultados no FSFI com as componentes E. G. S. (como no nosso estudo), mas também com a V., A. S., A. E. e S. M.. (6)

O questionário HADS, embora não se relacione com a actividade sexual, relaciona-se com a disfunção sexual ($p=0,027$) e com algumas características físicas causadas pela doença, nomeadamente com o estreitamento bucal ($p=0,025$), com a xerostomia ($p=0,016$), com o estreitamento vaginal ($p=0,009$) e com a secura vaginal ($0,002$). Podemos considerar que estas limitações estão implicadas num grande rebate a nível psicológico.

A toma de anti-depressivos pode afectar a função sexual, diminuindo a libido ou através de alterações da menstruação e fertilidade ou, indirectamente, com a modificação da imagem corporal (ganho de peso). (15,21) No nosso trabalho, temos uma amostra em que 65% das doentes tem um score HADS (componente depressivo) ≥ 8 , tendo 42% um score ≥ 11 , em que 58% se considera deprimida e apenas 16% está medicada com anti-depressivos. Com isto, podemos afirmar que este problema não está a ser abordado da forma mais apropriada, reflectindo-se na actividade sexual e na sua função. Os anti-depressivos podem ser uma arma auxiliar no combate da depressão e,

consequentemente, no tratamento da função sexual, embora seja necessário encontrar um equilíbrio entre os seus benefícios e malefícios na função sexual, sendo a boa comunicação médico-doente fundamental.

Devemos explicar às nossas doentes com ES o ciclo de resposta sexual tradicional, podendo explorar quais os problemas e as melhores soluções para cada fase do ciclo (**Fig. 3**).

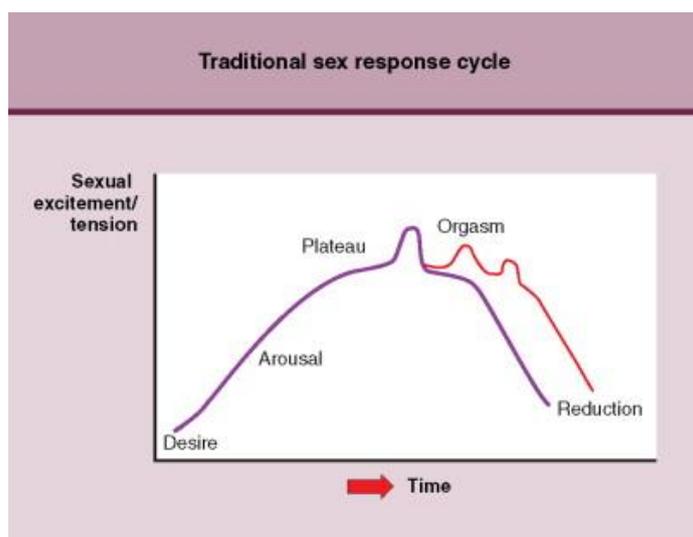


Figura 3 – Ciclo de resposta sexual tradicional.

Se garantirmos isto e introduzirmos o tema da sexualidade nas consultas de doentes com ES, poderemos assegurar que as doentes sintam que os problemas com os quais estão a lidar são normais, são vividos por outras doentes e que fazem parte da sua doença. Deste modo, poderão informar os seus parceiros de quais são os actos e comportamentos, na actividade sexual, que proporcionam menos dor ou com os quais se sentem mais desconfortáveis, para que os possam alterar ou abolir, alcançando uma melhor função sexual, com um conseqüente aumento da qualidade de vida.

Sendo uma boa comunicação entre a doente e os profissionais de saúde e com o parceiro a primeira medida a tomar em prol de melhorar a vida sexual destas doentes, há muitos autores que defendem que estas também devem tomar outras medidas para reduzir as dores e o desconforto durante o acto sexual. (1,2,6,14,15) São exemplos: a

utilização de lubrificantes de composição aquosa para diminuir a secura vaginal e, conseqüentemente, a dispareunia; o facto de permanecer parcialmente vestida durante o acto sexual, com cobertores extra e com a temperatura do quarto ajustada, permitem diminuir a probabilidade de ocorrência de fenómeno de Raynaud; as doentes podem tentar planear a actividade sexual e tomarem um banho quente ou mesmo anti-inflamatórios e relaxantes musculares antes desta; podemos associar a utilização de almofadas de apoio e também a tentativa de se experimentarem novas posições mais confortáveis, nomeadamente, uma posição lado-a-lado ou de pé, apoiada em peças de mobiliário, para ajudar a diminuir significativamente as dores articulares e a mobilidade da zona da anca; o facto de evitar comer ou diminuir o aporte de comida antes das relações sexuais é uma possibilidade útil para reduzir problemas gastrointestinais; também podemos aconselhar a realização de alguns exercícios de mobilização antes das relações sexuais para reduzir a dor e a rigidez articulares, bem como, a realização de massagens ou exercícios que diminuam o estreitamento bucal e que promovam a função da boca; massagens ou alguns alongamentos suaves são úteis na promoção de relaxamento vaginal. O nível real de eficácia destes conselhos na redução das barreiras sexuais e no melhoramento das experiências sexuais em mulheres com ES ainda não foi testado.

O presente estudo tem algumas limitações, que devem ser tidas em conta na interpretação destes resultados. Em primeiro lugar, o tamanho da amostra (n=31) é considerado relativamente diminuto. ES é uma doença rara e, conseqüentemente, com poucos doentes seguidos na consulta de Reumatologia dos HUC. A selecção das doentes para o estudo foi feita conforme se dirigiam ao Serviço para a sua consulta e, dado que isto ocorreu num curto espaço de tempo (Outubro a Janeiro), não foi possível acrescentar mais doentes. O tamanho reduzido, associado à idade elevada das doentes e

à, ainda alta, taxa de doentes sexualmente inactivas (41,9%), bem como de doentes na menopausa (83,9%), dificultou a avaliação da função sexual e a sua relação com a doença. O baixo índice de escolaridade das nossas doentes (cerca de 38,7% frequentou a escola até ao 4º ano e 3,2% não a frequentou) e dado que todos os questionários que estão na base do nosso estudo serem “self-reported”, ou seja, lidos e respondidos pelas doentes, podem levar a um certo enviesamento das respostas por má compreensão das perguntas ou por dificuldades na leitura das mesmas.

Em segundo lugar, o facto de as variáveis terem um valor máximo e mínimo muito díspares, ou seja, grande dispersão nos valores (por exemplo, valor de Rodnan entre 0 e 38) dificulta um pouco a obtenção de resultados consistentes numa amostra tão pequena.

Por outro lado, este estudo realizou-se durante os meses de Inverno, em que os efeitos da doença, devido ao frio, estão mais acentuados. Isto pode ter levado a um agravamento dos resultados relativos à incapacidade funcional, mas também dos resultados das componentes psicológicas, dado que as doentes não podem sair com tanta frequência do domicílio, têm que tomar precauções extra e sentem-se pior nesta altura.

Outra limitação prende-se com a utilização de apenas um meio para a avaliação da função sexual, o FSFI, que se revelou insuficiente. Este questionário tem as suas limitações, um exemplo, é o facto de só ser relativo às 4 semanas anteriores. As doentes podem ter sido consideradas sexualmente inactivas neste período, devido a indisponibilidade ou ausência do parceiro, ou mesmo devido a alguma doença deste, ou a problemas conjugais, sendo estas limitações transversais a outros estudos. (1,12) Neste sentido, teria sido importante perguntar quais as razões específicas que justificam a inactividade, e não foi realizado. Também teria sido de maior importância questionar as doentes sobre as causas que estas apontariam, na sua opinião, para a disfunção

sexual. Sobre o estado civil, teria sido relevante perguntar a duração da relação, para podermos avaliar em que medida esta influencia a actividade e função sexuais. No nosso estudo, não foi tida em conta a orientação sexual das doentes, embora as perguntas do FSFI sejam transversais a qualquer orientação.

Nas nossas entrevistas às doentes, também poderíamos ter questionado se padeciam de outras co-morbilidades ou condições que pudessem estar implicadas na génese da disfunção sexual. Associado a isto, temos que acrescentar que a investigação sobre envolvimento de outros sistemas (gastrointestinal, renal, pulmonar, miocárdico e músculo-esquelético) foi conseguida através de perguntas às doentes sobre os seus sintomas. Isto pode levar a algumas interpretações abusivas, nomeadamente porque as doentes mais deprimidas podem ter hiperbolizado o que sentem.

No que toca ao diálogo das doentes com os seus profissionais de saúde, deveria ter sido investigado se já alguma vez o tema da sexualidade havia sido abordado em consulta, por quem foi feito e se tivessem que falar com alguém acerca deste tema, quem procurariam.

CONCLUSÃO

Podemos concluir que cerca de metade das mulheres com ES se mantém sexualmente activa, mas, metade desta, tem uma vida sexual insatisfatória.

As doentes, independentemente da sua condição sexual, apresentam grandes limitações físicas decorrentes da doença, bem como envolvimento sistémico. Este facto não parece relacionar-se com a actividade sexual, ao contrário do rebate a nível psicológico, nomeadamente dos problemas com a imagem corporal.

Por sua vez, a (dis)função sexual está intimamente relacionada com o score total do inquérito HADS e, também, com o IMC. Dentre os parâmetros de severidade da doença, apenas se relaciona com o valor de Rodnan.

Sugerimos que é de fulcral importância a abordagem do tema da sexualidade em consultas de doentes com ES, dado a disfunção sexual se tratar de um problema real e, frequentemente, negligenciado, com grande impacto a nível da qualidade de vida das doentes.

Novos estudos, em amostras maiores, são necessários de forma a avaliar as causas concretas da inatividade e disfunção sexual e, de que forma, estas são seguidas e valorizadas nas consultas de Reumatologia.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Professor Doutor José António Pereira da Silva e à Dra. Maria João Salvador Henriques, por todo o apoio, disponibilidade, dedicação e rigor científico, que se revelaram de enorme valor para a realização deste trabalho e, sem os quais, este não seria possível.

Os meus sinceros agradecimentos ao Dr. João Casalta, que, com as suas ideias constantes, competência, conhecimento alargado e enorme boa disposição, me ajudou no estudo estatístico deste trabalho.

Não posso deixar de agradecer ao Rodrigo, à minha família e amigos por toda a paciência, disponibilidade, carinho e atenção, os quais sempre me ajudaram a superar todas as etapas, ao longo destes 6 anos, e esta, de extrema importância, não foi excepção.

ANEXOS

Anexo 1 – FSFI

Instruções

Este inquérito questiona a sua vida sexual *durante as últimas 4 semanas*.

Por favor, responda às questões da forma mais honesta e clara possível. As suas respostas serão mantidas em absoluto sigilo.

Assinale *apenas* uma alternativa por pergunta.

Para responder às questões use as seguintes definições: *actividade sexual* pode incluir carícias preliminares, masturbação e acto sexual em si; *acto sexual* é definido quando há penetração do pénis na vagina; *estímulo sexual* inclui situações como carícias preliminares com um(a) parceiro(a), masturbação ou fantasia sexual; *desejo sexual* ou *interesse sexual* é um sentimento que inclui querer ter actividade sexual, sentir-se receptiva a uma iniciativa sexual de um(a) parceiro(a) e pensar ou fantasiar sobre sexo; *excitação sexual* é uma sensação que inclui aspectos físicos e mentais.

1 – Nas últimas 4 semanas, com que frequência sentiu desejo ou interesse sexual?

- 5 = Quase sempre ou sempre
- 4 = A maioria das vezes (mais de metade do tempo)
- 3 = Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 2 = Poucas vezes (menos de metade do tempo)
- 1 = Quase nunca ou nunca

2 – Nas últimas 4 semanas, como avalia o seu grau de desejo ou interesse sexual?

- 5 = Muito alto
- 4 = Alto
- 3 = Moderado
- 2 = Baixo
- 1 = Muito baixo ou absolutamente nenhum

3 – Nas últimas 4 semanas, com que frequência se sentiu sexualmente excitada durante a actividade sexual ou acto sexual?

- 0 = Sem actividade sexual
- 5 = Quase sempre ou sempre
- 4 = A maioria das vezes (mais de metade do tempo)
- 3 = Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 2 = Poucas vezes (menos de metade do tempo)
- 1 = Quase nunca ou nunca

4 – Nas últimas 4 semanas, como classificaria o seu grau de excitação sexual durante a actividade ou acto sexual?

- 0 = Sem actividade sexual
- 5 = Muito alto
- 4 = Alto
- 3 = Moderado
- 2 = Baixo
- 1 = Muito baixo ou absolutamente nenhum

5 – Nas últimas 4 semanas, como avalia o seu grau de segurança para ficar sexualmente excitada durante a actividade sexual ou acto sexual?

- 0 = Sem actividade sexual
- 5 = Segurança muito alta
- 4 = Segurança alta
- 3 = Segurança moderada
- 2 = Segurança baixa
- 1 = Segurança muito baixa ou Sem segurança

6 – Nas últimas 4 semanas, com que frequência ficou satisfeita com sua excitação sexual durante a actividade sexual ou acto sexual?

- 0 = Sem actividade sexual
- 5 = Quase sempre ou sempre
- 4 = A maioria das vezes (mais de metade do tempo)
- 3 = Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 2 = Poucas vezes (menos de metade do tempo)
- 1 = Quase nunca ou nunca

7 – Nas últimas 4 semanas, com que frequência teve lubrificação vaginal durante a actividade sexual ou acto sexual?

- 0 = Sem actividade sexual
- 5 = Quase sempre ou sempre
- 4 = A maioria das vezes (mais de metade do tempo)
- 3 = Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 2 = Poucas vezes (menos de metade do tempo)
- 1 = Quase nunca ou nunca

8 – Nas últimas 4 semanas, como avalia a sua dificuldade em ter lubrificação vaginal durante o acto ou actividade sexual?

- 0 = Sem actividade sexual
- 1 = Extremamente difícil ou impossível
- 2 = Muito difícil
- 3 = Difícil
- 4 = Ligeiramente difícil
- 5 = Nada difícil

9 – Nas últimas 4 semanas, com que frequência manteve a lubrificação vaginal até o final da actividade ou acto sexual?

- 0 = Sem actividade sexual
- 5 = Quase sempre ou sempre
- 4 = A maioria das vezes (mais de metade do tempo)
- 3 = Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 2 = Poucas vezes (menos de metade do tempo)
- 1 = Quase nunca ou nunca

10 – Nas últimas 4 semanas, qual foi a sua dificuldade em manter a lubrificação vaginal até o final da actividade ou acto sexual?

- 0 = Sem actividade sexual
- 1 = Extremamente difícil ou impossível
- 2 = Muito difícil
- 3 = Difícil
- 4 = Ligeiramente difícil
- 5 = Nada difícil

11 – Nas últimas 4 semanas, quando teve estímulo sexual ou acto sexual, com que frequência atingiu o orgasmo?

- 0 = Sem actividade sexual
- 5 = Quase sempre ou sempre
- 4 = A maioria das vezes (mais de metade do tempo)
- 3 = Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 2 = Poucas vezes (menos de metade do tempo)
- 1 = Quase nunca ou nunca

12 – Nas últimas 4 semanas, quando teve estímulo sexual ou acto sexual, qual foi sua dificuldade em atingir o orgasmo?

- 0 = Sem actividade sexual
- 1 = Extremamente difícil ou impossível
- 2 = Muito difícil
- 3 = Difícil
- 4 = Ligeiramente difícil
- 5 = Nada difícil

13 – Nas últimas 4 semanas, o quão ficou satisfeita com a sua capacidade de atingir o orgasmo durante actividade ou acto sexual?

- 0 = Sem actividade sexual
- 5 = Muito satisfeita
- 4 = Moderadamente satisfeita
- 3 = Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- 2 = Moderadamente insatisfeita
- 1 = Muito insatisfeita

14 – Nas últimas 4 semanas, o quão esteve satisfeita com a proximidade emocional entre si e o seu parceiro(a) durante a actividade sexual?

- 0 = Sem actividade sexual
- 5 = Muito satisfeita
- 4 = Moderadamente satisfeita
- 3 = Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- 2 = Moderadamente insatisfeita
- 1 = Muito insatisfeita

15 – Nas últimas 4 semanas, o quão esteve satisfeita com o relacionamento sexual entre si e o seu parceiro(a)?

- 5 = Muito satisfeita
- 4 = Moderadamente satisfeita
- 3 = Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- 2 = Moderadamente insatisfeita
- 1 = Muito insatisfeita

16 – Nas últimas 4 semanas, o quão esteve satisfeita com a sua vida sexual de um modo geral?

- 5 = Muito satisfeita
- 4 = Moderadamente satisfeita
- 3 = Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- 2 = Moderadamente insatisfeita
- 1 = Muito insatisfeita

17 – Nas últimas 4 semanas, com que frequência sentiu desconforto ou dor durante a penetração vaginal?

- 0 = Não tentei ter relações
- 5 = Quase sempre ou sempre
- 4 = A maioria das vezes (mais de metade do tempo)
- 3 = Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 2 = Poucas vezes (menos de metade do tempo)
- 1 = Quase nunca ou nunca

18 – Nas últimas 4 semanas, com que frequência sentiu desconforto ou dor após a penetração vaginal?

- 0 = Não tentei ter relações
- 5 = Quase sempre ou sempre
- 4 = A maioria das vezes (mais de metade do tempo)
- 3 = Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 2 = Poucas vezes (menos de metade do tempo)
- 1 = Quase nunca ou nunca

19 – Nas últimas 4 semanas, como classificaria o seu grau de desconforto ou dor durante ou após a penetração vaginal?

- 0 = Não tentei ter relações
- 1 = Muito alto
- 2 = Alto
- 3 = Moderado
- 4 = Baixo
- 5 = Muito baixo ou absolutamente nenhum

Anexo 2 – SF-36

SHORT-FORM HEALTH SURVEY

(SF-36)

Doente Nº _____		Iniciais <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Protocolo: _____	Pag 1 de 5																
Data da observação <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">DD</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">MM</td> <td colspan="6" style="text-align: center; font-size: small;">Ano</td> </tr> </table>												DD	MM	Ano						Form ID: SF-36
DD	MM	Ano																		
FASE DE ESTUDO																				
VISITA N.º: <input type="text"/> <input type="text"/>																				
<p>ACERCA DESTAS PERGUNTAS: As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente, e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.</p> <p>Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.</p>																				
<p>1. <u>Em geral</u>, diria que a sua saúde é:</p> <p style="text-align: right;">(circule uma)</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 80%;">Ótima</td> <td style="text-align: right;">1</td> </tr> <tr> <td>Muito boa</td> <td style="text-align: right;">2</td> </tr> <tr> <td>Boa</td> <td style="text-align: right;">3</td> </tr> <tr> <td>Razoável</td> <td style="text-align: right;">4</td> </tr> <tr> <td>Fraca</td> <td style="text-align: right;">5</td> </tr> </table>					Ótima	1	Muito boa	2	Boa	3	Razoável	4	Fraca	5						
Ótima	1																			
Muito boa	2																			
Boa	3																			
Razoável	4																			
Fraca	5																			
<p>2. <u>Comparando com o que acontecia há um ano</u>, como descreve o seu estado geral actual:</p> <p style="text-align: right;">(circule uma)</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 80%;">Muito melhor</td> <td style="text-align: right;">1</td> </tr> <tr> <td>Com algumas melhoras</td> <td style="text-align: right;">2</td> </tr> <tr> <td>Aproximadamente igual</td> <td style="text-align: right;">3</td> </tr> <tr> <td>Um pouco pior</td> <td style="text-align: right;">4</td> </tr> <tr> <td>Muito pior</td> <td style="text-align: right;">5</td> </tr> </table>					Muito melhor	1	Com algumas melhoras	2	Aproximadamente igual	3	Um pouco pior	4	Muito pior	5						
Muito melhor	1																			
Com algumas melhoras	2																			
Aproximadamente igual	3																			
Um pouco pior	4																			
Muito pior	5																			

* Copyright 1993 Health Assessment Lab.
All rights reserved.
(IQOLA SF-36 Portuguese Version 1.0)

SHORT-FORM HEALTH SURVEY

(SF-36)

Doente No. _____	Iniciais <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			(2 de 5)
				Form ID: SF-36-2
3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a <u>sua saúde</u> o/a limita nessas actividades? Se sim quanto? (circule um número em cada linha)				
ACTIVIDADES DIÁRIAS	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a	
a. Actividades violentas , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos violentos	1	2	3	
b. Actividades moderadas , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3	
c. Levantar ou carregar as compras de mercearia	1	2	3	
d. Subir vários lanços de escada	1	2	3	
e. Subir um lanços de escada	1	2	3	
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1	2	3	
g. Andar mais de 1 Km	1	2	3	
h. Andar vários quarteirões	1	2	3	
i. Andar um quarteirão	1	2	3	
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	1	2	3	
4. Durante as <u>últimas 4 semanas</u> , teve no seu trabalho ou actividades diárias algum dos problemas apresentados a seguir <u>como consequência do seu estado de saúde físico</u> ? (circule um número em cada linha)				
	Sim	Não		
a. Diminui o tempo gasto a trabalhar, noutras actividades	1	2		
b. Fez menos do que queria	1	2		
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades	1	2		
d. Teve difficuldade no executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	1	2		

SHORT-FORM HEALTH SURVEY

(SF-36)

Doente No. _____		Iniciais □ □ □					(3 de 5)
							Form ID: SF-36-3
<p>5. Durante as <u>últimas 4 semanas</u>, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias algum dos problemas apresentados a seguir <u>devido a quaisquer problemas emocionais</u> (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a).</p> <p style="text-align: right;">(circule um número em cada linha)</p>							
						Sim	Não
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar, ou noutras actividades						1	2
b. Fez menos do que queria						1	2
c. Não executou o trabalho ou outras actividades tão cuidadosamente como era costume						1	2
<p>6. Durante as <u>últimas 4 semanas</u>, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com o seu relacionamento social normal com a sua família, amigos, vizinhos ou outras pessoas ?</p> <p style="text-align: right;">(circule uma)</p> <p>Absolutamente nada 1</p> <p>Pouco 2</p> <p>Moderadamente 3</p> <p>Bastante 4</p> <p>Imenso 5</p>							
<p>7. Durante as <u>últimas 4 semanas</u>, teve <u>dores</u>?</p> <p style="text-align: right;">(circule uma)</p> <p>Nenhumas 1</p> <p>Muito fracas 2</p> <p>Ligeiras 3</p> <p>Moderadas 4</p> <p>Fortes 5</p> <p>Muito fortes 6</p>							

SHORT-FORM HEALTH SURVEY

(SF-36)

Doente No. _____	Iniciais <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	(4 de 5)
		Form ID: SF-36-4

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico?)

(circule uma)

- Absolutamente nada 1
- Pouco 2
- Moderadamente 3
- Bastante 4
- Imenso 5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas. Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreva a forma como se sentiu. Quanto tempo, nas últimas 4 semanas ...

(circule um número em cada linha)

	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. ... se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5	6
b. ... se sentiu muito/a nervoso/a?	1	2	3	4	5	6
c. ... se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5	6
d. ... se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5	6
e. ... se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. ... se sentiu triste e em baixo?	1	2	3	4	5	6
g. ... se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5	6
h. ... se sentiu feliz?	1	2	3	4	5	6
i. ... se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5	6

Doente No. _____	Iniciais <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	(5 de 5)
		Form ID: SF-36-5

10. Durante as últimas 4 semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

(circule uma)

- Sempre 1
- A maior parte do tempo 2
- Algum tempo 3
- Pouco tempo 4
- Nunca 5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

(circule um número em cada linha)

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima	1	2	3	4	5

Fim. Obrigado.

HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE (HAQ) WORKSHEET

Iniciais do Utente: <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	P.U. <input style="width: 200px; height: 20px;" type="text"/>	Data da observação: <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; border: 1px solid black; text-align: center;"> </td> <td style="width: 25%; border: 1px solid black; text-align: center;"> </td> <td style="width: 50%; border: 1px solid black; text-align: center;"> </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: 8px;">DD</td> <td style="text-align: center; font-size: 8px;">MM</td> <td style="text-align: center; font-size: 8px;">Ano</td> </tr> </table>				DD	MM	Ano
DD	MM	Ano						

Nesta secção gostaríamos de saber como é que a sua doença afecta as suas actividades diárias. Se quiser fazer algum comentário adicional, escreva na parte de trás desta página.

Assinale a resposta que melhor descreve como desempenhou as seguintes actividades NA SEMANA QUE PASSOU:

	Sem qualquer dificuldade	Com alguma dificuldade	Com muita dificuldade	Não consegui
VESTIR-SE E ARRANJAR-SE				
É capaz de:				
1. Vestir-se incluindo abotoar a roupa e apertar os sapatos?	_____	_____	_____	_____
2. Lavar o cabelo?	_____	_____	_____	_____
DRESSNEW _____				
LEVANTAR-SE				
É capaz de:				
3. Erguer-se da cadeira?	_____	_____	_____	_____
4. Deitar e levantar-se da cama?	_____	_____	_____	_____
RISENEW _____				
COMER				
É capaz de:				
5. Cortar a carne?	_____	_____	_____	_____
6. Levar à boca um copo ou uma chávena cheios?	_____	_____	_____	_____
7. Abrir um pacote de leite novo?	_____	_____	_____	_____
EATHNEW _____				
CAMINHAR				
É capaz de:				
8. Caminhar fora de casa em terreno plano?	_____	_____	_____	_____
9. Subir cinco degraus?	_____	_____	_____	_____
WALKNEW _____				

Assinale qual destes APOIOS OU APARELHOS usa habitualmente para as actividades mencionadas anteriormente:

- | | |
|----------------------------|--|
| 10. _____ Bengala | 14. _____ Ajudas para se vestir (enfiador de botões, fecho éclair especial, calçadeira comprida, etc.) |
| 11. _____ Andarilho | 15. _____ Talheres especiais ou feitos à medida |
| 12. _____ Muletas | 16. _____ Cadeiras especiais ou feitas à medida |
| 13. _____ Cadeira de rodas | 17. _____ Outro (descreva: _____) |

Assinale as actividades para cujo desempenho necessita habitualmente da AJUDA DE OUTRA PESSOA:

18. _____ Vestir-se e arranjar-se	20. _____ Comer	DRSGASST _____
19. _____ Levantar-se	21. _____ Caminhar	RISEASST _____
		EATASST _____
		WALKASST _____

Assinale a resposta que melhor descreve como desempenhou as seguintes actividades NA SEMANA QUE PASSOU:

	Sem qualquer dificuldade	Com alguma dificuldade	Com muita dificuldade	Não consegui	
HIGIENE					
É capaz de:					
22. Lavar e limpar todo o corpo?	_____	_____	_____	_____	
23. Tomar banho?	_____	_____	_____	_____	
24. Sentar e levantar-se da sanita?	_____	_____	_____	_____	
					HYGNEW _____
ALCANÇAR OBJECTOS					
É capaz de:					
25. Alcançar e trazer até si um objecto de cerca de 2,5 quilos (por exemplo, um saco de batatas) colocado acima da sua cabeça)?	_____	_____	_____	_____	
26. Curvar-se e apanhar roupas caídas no chão?	_____	_____	_____	_____	
					REACHNEW _____
PREENSÃO					
É capaz de:					
27. Abrir as portas de um carro?	_____	_____	_____	_____	
28. Abrir frascos que já tenham sido abertos?	_____	_____	_____	_____	
29. Abrir e fechar torneiras?	_____	_____	_____	_____	
					GRNEW _____

Assinale a resposta que melhor descreve como desempenhou as seguintes actividades NA SEMANA QUE PASSOU:

	Sem qualquer dificuldade	Com alguma dificuldade	Com muita dificuldade	Não consegui	
ACTIVIDADES					
É capaz de:					
30. Fazer compras e recados?	_____	_____	_____	_____	
31. Entrar e sair de um carro?	_____	_____	_____	_____	
32. Fazer a lida da casa (por exemplo, aspirar e varrer) ou jardinagem?	_____	_____	_____	_____	
					ACTVNEW _____

Assinale qual destes APOIOS OU APARELHOS usa habitualmente para as actividades mencionadas anteriormente:

- | | |
|---|--|
| 33. _____ Assento da sanita elevado | 36. _____ Pegas na banheira |
| 34. _____ Banco para tomar banho | 37. _____ Aparelhos para alcançar objectos altos |
| 35. _____ Abre-frascos (para frascos (que já tenham sido abertos) | 38. _____ Aparelhos para ajudar na higiene pessoal |
| | 39. _____ Outro (descreva: _____) |

Assinale as actividades para cujo desempenho necessita habitualmente da AJUDA DE OUTRA PESSOA:

- | | | |
|-----------------------------|------------------------------------|----------------|
| 40. _____ Higiene pessoal | 42. _____ Agarrar e abrir objectos | HYGNASST _____ |
| 41. _____ Alcançar objectos | 43. _____ Lida doméstica e compras | RCHASST _____ |
| | | GRIPASST _____ |
| | | ACTVASST _____ |

Obrigado pela sua colaboração.

F I M

Anexo 4 – HADS

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reação imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada. Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- Tanto como antes
- Não tanto agora
- Só um pouco
- Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- Sim e muito forte
- Sim, mas não muito forte
- Um pouco, mas não me aflige
- De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- Tanto como antes
- Não tanto como antes
- Muito menos agora
- Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- A maior parte do tempo
- Muitas vezes
- Por vezes
- Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

- Nunca
- Poucas vezes
- De vez em quando
- Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:

- Nunca
- Por vezes
- Muitas vezes
- Quase sempre

10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:

- Completamente
- Não dou a atenção que devia
- Talvez cuide menos que antes
- Tenho o mesmo interesse de sempre

11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:

- Muito
- Bastante
- Não muito
- Nada

12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:

- Tanto como antes
- Não tanto como antes
- Bastante menos agora
- Quase nunca

13. De repente, tenho sensações de pânico:

- Muitas vezes
- Bastantes vezes
- Por vezes
- Nunca

14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:

- Muitas vezes
- De vez em quando
- Poucas vezes
- Quase nunca

REFERÊNCIAS

1. Levis B, Hudson M, Knafo R, Baron M, Nielson WR, Hill M, et al. Rates and correlates of sexual activity and impairment among women with systemic sclerosis. *Arthritis care & research*. 2012 Mar;64(3):340–50.
2. Knafo R, Thombs BD, Jewett L, Hudson M, Wigley F, Haythornthwaite J a. (Not) talking about sex: a systematic comparison of sexual impairment in women with systemic sclerosis and other chronic disease samples. *Rheumatology (Oxford, England)*. 2009 Oct;48(10):1300–3.
3. Jewett LR, Hudson M, Malcarne VL, Baron M, Thombs BD. Sociodemographic and disease correlates of body image distress among patients with systemic sclerosis. *PloS one*. 2012 Jan ;7(3):e33281.
4. Casale R, R AC, Buonocore M. Systemic Sclerosis (Scleroderma): in Rehabilitation. 1997;78(July).
5. Mura G, Bhat KM, Pisano a, Licci G, Carta M. Psychiatric symptoms and quality of life in systemic sclerosis. *Clinical practice and epidemiology in mental health : CP & EMH*. 2012 Jan;8:30–5.
6. Impens a J, Rothman J, Schiopu E, Cole JC, Dang J, Gendrano N, et al. Sexual activity and functioning in female scleroderma patients. *Clinical and experimental rheumatology*. 27(3 Suppl 54):38–43.
7. Silva JAP da, Woolf AD. *Rheumatology in Practice*. Springer; 2010. p. 516.

8. Samara AM, Neto JFM. Original Article Gynaecologic History in Systemic Sclerosis. 2000;184–7.
9. Tristano AG. The impact of rheumatic diseases on sexual function. *Rheumatology international*. 2009 Jun; 29(8):853–60.
10. Impens AJ, Seibold JR. Vascular alterations and sexual function in systemic sclerosis. *International journal of rheumatology*. 2010 Jan; 2010:139020.
11. Bieber EJ, Sanfilippo JS, Horowitz IR. *Clinical Gynecology (First Edition)*. Elsevier. 2006. p. Chap. 5.
12. Lutfey KE, Link CL, Rosen RC, Wiegel M, McKinlay JB. Prevalence and correlates of sexual activity and function in women: results from the Boston Area Community Health (BACH) Survey. *Archives of sexual behavior*. 2009 Aug;38(4):514–27.
13. Levis B, Burri A, Hudson M, Baron M, Thombs BD. Sexual activity and impairment in women with systemic sclerosis compared to women from a general population sample. *PloS one* 2012 Jan;7(12):e52129.
14. Bhadauria S, Moser DK, Clements PJ, Singh RR, Lachenbruch P a, Pitkin RM, et al. Genital tract abnormalities and female sexual function impairment in systemic sclerosis. *American journal of obstetrics and gynecology*. 1995 Feb;172(2 Pt 1):580–7.
15. Schouffoer a a, van der Marel J, Ter Kuile MM, Weijenberg PTM, Voskuyl a, Vliet Vlieland CW, et al. Impaired sexual function in women with systemic

- sclerosis: a cross-sectional study. *Arthritis and rheumatism*. 2009 Nov 15; 61(11):1601–8.
16. Benrud-Larson LM, Heinberg LJ, Boling C, Reed J, White B, Wigley FM, et al. Body image dissatisfaction among women with scleroderma: extent and relationship to psychosocial function. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 2003 Mar; 22(2):130–9.
 17. Roca RP, Wigley FM, White B. Depressive symptoms associated with scleroderma. *Arthritis and rheumatism*. 1996 Jun; 39(6):1035–40.
 18. Thombs BD, Taillefer SS, Hudson M, Baron M. Depression in patients with systemic sclerosis: a systematic review of the evidence. *Arthritis and rheumatism*. 2007 Aug 15; 57(6):1089–97.
 19. Ho TM, Fernández M. Patient's sexual health: do we care enough? *Journal of renal care*; 32(4):183–6.
 20. Haboubi NHJ, Lincoln N. Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disability and rehabilitation*. 2003 Mar 18; 25(6):291–6.
 21. Verschuren JE a, Enzlin P, Dijkstra PU, Geertzen JHB, Dekker R. Chronic disease and sexuality: a generic conceptual framework. *Journal of sex research*. 2010 Mar; 47(2):153–70.