

LORENZA ROSA SILVÉRIO DA SILVA

Disfunção sexual em pacientes com síndrome antissintetase

Versão corrigida. Resolução CoPGr nº 6018, de 13 de outubro de 2011

A versão original está disponível na Biblioteca FMUSP

SÃO PAULO

2025

LORENZA ROSA SILVÉRIO DA SILVA

Disfunção sexual em pacientes com síndrome antissintetase

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para a
obtenção do título de Doutor em Ciências

Programa de Ciências do Sistema
Musculoesquelético

Orientador: Prof. Dr. Samuel Katsuyuki
Shinjo

Versão corrigida. Resolução CoPGr nº 6018, de 13 de outubro de 2011

A versão original está disponível na Biblioteca FMUSP

SÃO PAULO

2025

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Silva, Lorenza Rosa Silvério da
Disfunção sexual em pacientes com síndrome
antissintetase / Lorenza Rosa Silvério da Silva; Samuel
Katsuyuki Shinjo, orientador. -- São Paulo, 2025.

Tese (Doutorado) -- Programa de Ciências do Sistema
Musculoesquelético. Faculdade de Medicina da Universidade
de São Paulo, 2025.

1.Atividade sexual 2.Disfunção sexual 3.Miopatias
inflamatórias 4.Miosite 5.Sexualidade I.Shinjo, Samuel
Katsuyuki, orient. II.Título

USP/FM/DBD-113/25

Responsável: Daniela Amaral Barbosa, CRB-8 7533

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Nome: Silvério Da Silva, Lorenza Rosa

Título: Disfunção sexual em pacientes com síndrome antissintetase

Tese apresentada à Comissão Julgadora da
Faculdade de Medicina da Universidade de São
Paulo para a obtenção do título de Doutor em
Ciências

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof.Dr.: _____ **Instituição:** _____

Julgamento: _____ **Assinatura:** _____

Prof.Dr.: _____ **Instituição:** _____

Julgamento: _____ **Assinatura:** _____

Prof.Dr.: _____ **Instituição:** _____

Julgamento: _____ **Assinatura:** _____

Prof.Dr.: _____ **Instituição:** _____

Julgamento: _____ **Assinatura:** _____

"te escrevo do futuro
e rogo por sua coragem
para imaginar"

Cristina Minioli Rioto

Àquela menininha curiosa, do bracinho torto, que sempre fez perguntas o tempo todo;
e à família dela que sempre encorajou e que nunca calculou quanto tempo ela levaria
para realizar nenhum sonho que tivesse.

AGRADECIMENTOS

Trabalho não se faz só, em nenhuma instância - nem no intelecto, tampouco no emocional - comigo não foi diferente, felizmente tive muito com quem contar. Agradeço, então, a Deus, que me cuida no detalhe, por quem ele coloca em minha vida.

Ainda no R2, eu tive uma conversa de corredor com o professor Samuel Shinjo e ele disse que aceitava ser meu orientador. Comemorei o "dia do sim" e desde então agradeço pelo aprendizado técnico (e tudo de imenso que tem aí) e ainda mais o "feeling clínico" que sempre admirei. Foram seis anos de convivência, no pós-residência, no (melhor) ambulatório: miopatias. Aos Dr. Fernando e Dra. Renatinha, agradeço pelos abraços, conversas e sinalização de pacientes. Aos meus amigos de residência que fizeram ter sentido eu querer continuar no "mundo HC". Aos residentes de depois, de 2019 até 2025, que me abriram portas para eu entrevistar pacientes mesmo na correria de vencer as fichas. Também à Cris, Carol e Tiago, que me alegravam e ofereciam café de quarta e que disponibilizaram seu tempo para imprimir as agendas mensais e fazer as filipetas quando da fase de intervenção. No laboratório de miopatias, eu fui abraçada e incentivada a recomeçar, quando meu trabalho mudou. Alexandre, admirável na entrega, coerência e humanidade, a quem eu devo muito pela generosidade, ensinamentos e pelos dados que foram gerados com o que coletei. Aurora, sincera e entusiasmada, abraçou o acompanhamento do meu grupo durante a intervenção e cuidou de tudo com tanto carinho como se fosse dela. Marlise, com quem eu dividi toda a PG e a quem recorri para relembrar o valor do que estávamos fazendo. Aos alunos de IC, cujo frescor e interesse são vibrantes. Aos professores Theo Lerner e Elsa Aida Gay, da ginecologia, que prontamente me atenderam e disseram sim ao meu trabalho; a gentileza e humildade de vocês são admiráveis. Às bancas, da qualificação e da defesa, pessoas por quem nutro admiração e a quem sou grata por terem me ofertado seu tempo, expertise e valiosa contribuição; é incrível o que vocês fazem. À secretária da Reumato, em especial a Mayra, por tanta atenção. Às 61 mulheres que ouviram meu convite, e, principalmente, às 48 que ficaram comigo por 1 hora, no pré ou pós-consulta, conversando sobre um

assunto (ainda) delicado.

Aos amigos, que estiveram comigo, fazendo e entregando seu melhor para eu continuar bem no que me propunha a fazer - agradeço a todos. Ao Mandaqui, que me deu uma família, é muito maravilhoso saber que nós vamos rir juntos. Babi, Deco, Love e Nath, cada um de vocês me traz um precioso suspiro, respectivamente: espontaneidade, irreverência, amplitude e responsabilidade. À Nai de fortaleza, amor e generosidade inesgotáveis. À Julia e ao Tiago pelo zelo. Aline, Mari, Fê e Sandrinha por estarem desde então, na torcida e no aplauso, umas às outras. À Patixa, cuja doçura, comprometimento e integridade me inspiram. Ao Gigi quem eu tive sorte de ter na vida devido à contemporaneidade na especialidade e no doutorado: sua alegria e transparência são avassaladores. Ao Rafa que traz delicadeza ao cotidiano. Ao Fellipe, que cruzei num estágio e PG, que inspira dedicação e competência. Ao Edson que é pura entrega. À Gi e ao Luquinhas que estão dispostos a ouvir e aprofundar a conversa, sempre com ternura. À Vivi, cuja vida é um ato de resistência e que por tal motivo me ancoo em aprimorar. À Brun que é a personificação de entusiasmo e celebração. À UFMT agradeço por ter me formado, sob a orientação e exemplo de tantos bons professores e que me deu amigos que me motivam a manter entregando o melhor de mim (também para a medicina), em especial: Jamila, Regina, Carlos, Leandro e Paxcotto. Bia e Tathi que me assistem em melhorar minhas falhas e que me animam a me colocar no mundo a despeito delas. A Zilma Maria que me dá sorrisos.

Àquilo que me alicerça no mundo, que pudesse eu escolher, teria feito repetida e incansavelmente: minha família. Vocês são combustível e deslumbramento. José que sempre me injetou coragem e sins, e tem uma educação que reconheço em poucos. Lázara que é o colo mais acolhedor e forte que já conheci na vida, além da energia infindável. Larissa que é exemplo de inteligência e resolução, mas mais ainda de retidão de caráter e simplicidade. Lauren que é fonte inesgotável de generosidade e indulgência, além de ser a pessoa mais engraçada desse mundo. Marcelo que é chão e céu, que me suportou e me assistiu de perto, a quem e com quem eu testemunho o melhor dessa existência.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Cód. de Financiamento 001.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

LISTA DE TABELAS

LISTA DE FIGURAS

RESUMO

ABSTRACT

1. INTRODUÇÃO	1
1.1. Síndrome antissintetase	2
1.1.1. Conceito geral	2
1.1.2. Manifestações clínicas e laboratoriais	2
1.1.3. Diagnóstico de síndrome antissintetase	4
1.2. Disfunção sexual	5
1.2.1. Disfunção sexual em doenças reumáticas autoimunes sistêmicas	6
1.2.2. Disfunção sexual em miopatias autoimunes sistêmicas	9
2. OBJETIVOS	10
2.1. Primário	11
2.2. Secundários	11
3. PACIENTES E MÉTODOS	12
3.1. Desenho do estudo	13
3.2. Pacientes e indivíduos saudáveis	13
3.3. Critérios de inclusão	13
3.4. Critérios de exclusão	13
3.5. Dados das pacientes	14
3.6. Subanálise - prospectiva	17
3.7. Análise estatística	19
4. RESULTADOS	20
4.1. Análise transversal	21

4.1.1. Pacientes vs. grupo controle	21
4.1.2. Pacientes com vs. sem a disfunção sexual	27
4.2. Parceiros das pacientes entrevistadas	30
4.3. Análise prospectiva	30
5. DISCUSSÃO	37
5.1. Análise transversal	38
5.2. Análise prospectiva	41
6. CONCLUSÕES	43
7. ADENDO	45
REFERÊNCIAS	48
ANEXOS	57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ALT	Alanina aminotransferase
Anti-ARS	Autoanticorpos anti-aminoacil-tRNA sintetases
AST	Aspartato aminotransferase
BDI	<i>Beck' Depression Inventory</i>
BSQ	<i>Body Shape Questionnaire</i>
CPK	Creatinofosfoquinase
CPU	Capilaroscopia periungueal
CTR	Controle
CVF	Capacidade vital forçada
DAS	<i>Disease Activity Score</i>
DHL	Desidrogenase lática
DLCO	Difusão do monóxido de carbono
DRAS	Doenças reumáticas autoimunes sistêmicas
DS	Disfunção sexual
EQ5D	Questionário de qualidade de vida pelo EuroQol
EVA	Escala visual analógica
FRy	Fenômeno de Raynaud
FSDS-R	<i>Female Sexual Distress Scale-Revised</i>
FSFI	<i>Female Sexual Function Index</i>
FSS	<i>Fatigue Severity Scale</i>
HAQ	<i>Health Assessment Questionnaire</i>
IPAQ-SF	<i>International Physical Activity Questionnaire - Short Form</i>
MAS	Miopatias autoimunes sistêmicas
MMT-8	<i>Manual Muscle Testing</i>
MYOACT	<i>Myositis Disease Activity Assessment Visual Analog Scales</i>
QS-F	Quociente sexual - versão feminina
RNA	Ácido ribonucleico
SAS	Síndrome antissintetase

TCC	Terapia cognitivo comportamental
VEF1	Volume expiratório forçado no primeiro segundo

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1 -** Dados demográficos, socioeconômicos e escolaridade de pacientes com síndrome antissintetase e o grupo controle **23**
- Tabela 2 -** Índice de massa corporal, comorbidades e hábitos de vida de pacientes com síndrome antissintetase e o grupo controle **24**
- Tabela 3 -** Dados ginecológicos e história sexual de pacientes com síndrome antissintetase e o grupo controle **25**
- Tabela 4 -** Índices de disfunção sexual e de sofrimento relacionado a sexualidade de pacientes com síndrome antissintetase e o grupo controle **26**
- Tabela 5 -** Características clínicas, laboratoriais, tratamento medicamentoso e *status* atual da doença das pacientes com síndrome antissintetase, conforme a presença ou ausência de disfunção sexual **28**
- Tabela 6 -** Outras características clínicas das pacientes com síndrome antissintetase **29**
- Tabela 7 -** Índices de disfunção sexual e de sofrimento relacionado a sexualidade de pacientes com síndrome antissintetase, nos períodos pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental **33**
- Tabela 8 -** Características clínicas, laboratoriais, e *status* atual da doença das pacientes com síndrome antissintetase, com disfunção sexual, pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental **34**
- Tabela 9 -** Outras características clínicas das pacientes com síndrome

antissintetase, com disfunção sexual, pré- e pós-intervenção - terapia
cognitivo comportamental

36

Lista de Figuras

Figura 1 -	Fluxograma do estudo e formação dos grupos	22
Figura 2 -	<i>Female Sexual Distress Scale</i> pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental	31
Figura 3 -	<i>Quociente sexual feminino</i> pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental	31
Figura 4 -	<i>Female Sexual Function Index</i> pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental	32
Figura 5 -	<i>Female Sexual Function Index</i> (domínio excitação) pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental	32
Figura 6 -	<i>Fatigue Severity Scale</i> score pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental	35

RESUMO

Silva LRS. Disfunção sexual em pacientes com síndrome antissintetase [tese].
São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2025.

Introdução: A síndrome antissintetase (SAS) é uma miopatia autoimune sistêmica caracterizada pelo acometimento muscular, articular e/ou pulmonar, além da presença de febre, fenômeno de Raynaud ou “mãos de mecânico”. Até o presente momento, não há estudos em pacientes com SAS abordando a questão de disfunção sexual (DS) que, por sua vez, pode afetar as esferas psicossociais, físicas e qualidade de vida dos pacientes. **Objetivos:** Avaliar a prevalência de DS em mulheres adultas com SAS e em indivíduos saudáveis (CTR); avaliar a DS nas pacientes com SAS, de acordo com parâmetros demográficos, clínicos, laboratoriais, status da doença, terapia medicamentosa, qualidade de vida e psíquica; avaliar a resposta quanto a melhora dos índices que avaliam função sexual *Female Sexual Distress Scale-Revised* (FSDS-R), Quociente sexual - versão feminina (QS-F) e *Female Sexual Function Index* (FSFI) e dos parâmetros laboratoriais, *status* da doença, qualidade de vida e psíquica após intervenção das pacientes com SAS e DS em grupo de terapia cognitiva comportamental (TCC). **Métodos:** Trata-se de um estudo transversal e prospectivo, realizado no período de março a agosto de 2023, no qual foram incluídas 33 mulheres com SAS e 31 CTR, balanceadas por idade. **Resultados:** Ambos os grupos foram comparáveis quanto à idade, estado civil e relacionamento atual. Entretanto, houve menor frequência da etnia branca, alto nível de escolaridade, condição econômica e masturbação, e maior frequência de DS (81,8% vs. 51,6%; $P=0,016$) em pacientes com SAS em relação a CTR. Na análise multivariada, apenas a presença de DS estava associada a SAS ($OR=4,11$; $IC95\%=1,20-15,78$). Em relação ao grupo SAS, com e sem DS, ambos são comparáveis quanto a todos os parâmetros; exceto em relação ao uso de prednisona, que só foi observado no grupo DS. Como análise adicional, seis pacientes foram submetidas a TCC, as quais tiveram melhora do FSDS-R ($P=0,044$) e QS-F ($P=0,035$) no comparativo pré- vs. 90 dias pós-intervenção, além do FSS ($P=0,035$) no mesmo período e melhora do FSFI (especialmente excitação, $P=0,044$) no tempo pré- vs. imediatamente após a intervenção. **Conclusão:** A DS foi prevalente nas pacientes com SAS e a presença da doença, isoladamente, foi um fator associado à DS. O grupo SAS, com e sem DS foi comparável em todos os parâmetros propostos (exceto pelo uso de prednisona, descrito apenas no grupo DS). A TCC mostrou ser promissora para o tratamento da DS dessas pacientes.

Palavras-chave: Atividade sexual. Disfunção sexual. Miopatias inflamatórias. Miosite. Sexualidade.

ABSTRACT

Silva LRS. Sexual dysfunction in patients with antisynthetase syndrome [thesis]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2025.

Introduction: Anti-synthetase syndrome (ASyS) is a systemic autoimmune myopathy characterized by muscle, joint and/or lung involvement, in addition to the presence of fever, characteristics of Raynaud phenomenon or “mechanic’s hands.” To date, no studies have addressed the issue of sexual dysfunction (SD) in patients with ASyS, which can affect their psychosocial and physical spheres and quality of life. **Objectives:** To evaluate the prevalence of SD in adult women with ASyS and in healthy individuals (HI); evaluate SD in patients with ASyS, according to demographic, clinical, laboratory parameters, disease status, drug therapy, quality of life and mental health; evaluate the response regarding the improvement of the indices that evaluate sexual function *Female Sexual Distress Scale-Revised* (FSDS-R), *Female Sexual Quotient* (QS-F) and *Female Sexual Function Index* (FSFI) and laboratory parameters, disease status, quality of life and mental health after intervention of patients with ASyS and SD in a cognitive behavioral therapy (CBT) group. **Methods:** This is a cross-sectional and prospective study, carried out from March to August 2023, which included 33 women with SAS and 31 CTR, balanced by age. **Results:** Both groups were comparable in age, marital status and current relationship. However, there was a lower frequency of white ethnicity, high level of education, economic status and masturbation, and a higher frequency of SD (81.8% vs. 51.6%; $P=0.016$) in patients with ASyS compared to HI. In the multivariate analysis, only the presence of SD was associated with ASyS ($OR=4.11$; $95\%CI=1.20-15.78$). In relation to the ASyS group, with and without SD, both are comparable in terms of all parameters; except in relation to the use of prednisone, which was only observed in the SD group. As an additional analysis, six patients underwent CBT, which had an improvement in FSDS-R ($P=0.044$) and QS-F ($P=0.035$) in the pre- vs. comparison. 90 days post-intervention, in addition to FSS ($P=0.035$) in the same period and improvement in FSFI (especially arousal, $P=0.044$) in the pre- vs. immediately after the intervention. **Conclusion:** SD was prevalent in patients with ASyS and the presence of the disease, alone, was a factor associated with SD. The ASyS group, with and without SD, was comparable in all proposed parameters (except for the use of prednisone, described only in the SD group). CBT has shown promise for treating SD in these patients.

Keywords: Sexual activity. Sexual dysfunction. Inflammatory myopathies. Myositis. Sexuality.

1. INTRODUÇÃO

Miopatias inflamatórias idiopáticas ou miopatias autoimunes sistêmicas (MAS) constituem um grupo de doenças autoimunes sistêmicas raras que acometem primariamente a musculatura esquelética [1–3]. Apesar do envolvimento muscular, as MAS também acometem, de forma variada, diversos órgãos e sistemas: cutâneo, pulmonar, articular, cardíaco e do trato gastrointestinal [2].

Dependendo dos dados demográficos, clínicos, laboratoriais e evolutivos, as MAS podem ser subdivididas em: polimiosite, dermatomiosite, dermatomiosite clinicamente amiópática, miopatia necrosante imunomediada, miosite por corpos de inclusão, síndrome antissintetase (SAS), miosite associada a outras colagenoses e miosite associada às neoplasias [1–3].

1.1. Síndrome antissintetase

1.1.1. Conceito geral

A SAS é uma MAS caracterizada clinicamente por envolvimento muscular, pulmonar e/ou articular, além de febre persistente, fenômeno de Raynaud e “mãos de mecânico” [4–6]. Laboratorialmente, é caracterizada pela presença de autoanticorpos anti-aminoacil-tRNA sintetases (anti-ARS) que são enzimas que conjugam um aminoácido específico ao seu tRNA [1,6].

A prevalência de SAS é desconhecida, em razão da raridade de estudos epidemiológicos. A incidência anual descrita é de 1,3 a 2,5 casos de miosite anti-Jo-1 por milhão de pessoas, com prevalência de 1,5/100 mil habitantes [7]. Os poucos estudos existentes mostram que mulheres e brancas são as mais acometidas e que a média de idade ao diagnóstico é entre 39 e 47 anos [5,8,9]. Uma média de idade de 51 anos foi encontrada na maior coorte publicada até o momento em SAS que avaliou 813 pacientes [10].

1.1.2. Manifestações clínicas e laboratoriais

A tríade clássica da SAS é composta por miosite, artrite e doença intersticial

pulmonar. Manifestações secundárias incluem febre (persistente e inexplicada), “mãos de mecânico” e fenômeno de Raynaud [4,11]. Entretanto, essa tríade raramente está presente de forma completa na abertura do quadro clínico [12]. Isso é corroborado por estudos que demonstram que o quadro clínico desenrola-se ao longo dos meses e anos e acompanhamento dos pacientes [13–16].

Mialgia e fraqueza muscular são as manifestações sintomáticas da miosite, com prevalência de 50% a 90% dos pacientes com SAS e relacionada parcialmente ao tipo de anticorpo presente [10,17], sendo que os pacientes anti-Jo-1 positivo apresentam maior incidência de miosite quando comparados aos pacientes com outros autoanticorpos anti-ARS[10]. Pode cursar com aumento dos níveis séricos de creatinofosfoquinase e aldolase, além de edema muscular visto na ressonância magnética, padrão miopático na eletroneuromiografia e nas biópsias musculares [1,2,18].

Na SAS o quadro articular tem amplo espectro de manifestações, que variam entre artralgia, artrite não erosiva e não deformante e artrite erosiva deformante, sendo a última mais rara [7]. A prevalência aproximada é de 64% - 85% dos pacientes [7] e é mais comum em pacientes com SAS com anticorpo anti-Jo-1 positivo em comparação com outros anti-ARS [10]. Segundo o estudo, há uma tendência de desenvolvimento de quadros mais graves (inclusive semelhantes à artrite reumatoide) para os que apresentam quadro no início da doença [13].

O acometimento pulmonar dá-se pela inflamação e fibrose intersticial [4], o que ocasiona clinicamente tosse e dispneia. A prevalência de doença pulmonar intersticial varia de 67% a 100% dos pacientes [7,19] e está mais relacionada aos autoanticorpos anti-PL-7, anti-PL-12 e anti-EJ [10]. A prova de função pulmonar completa mostra distúrbio ventilatório restritivo, com redução da capacidade vital forçada (CVF) e redução da difusão do monóxido de carbono (DLCO), enquanto o volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF1) costuma ser normal [7,20,21]. A tomografia computadorizada de tórax mostra achados característicos de atenuação em vidro fosco, opacidades lineares e nodulares, fibrose, bronquiectasias e faveolamento [22,23]. Do ponto de vista histopatológico são encontrados aspectos relacionados a pneumopatia intersticial não específica (mais comum), pneumopatia intersticial usual,

pneumonia criptogênica e dano alveolar difuso com fibrose pulmonar [4,19,23].

Há escassez de estudos no que tange à caracterização de manifestações secundárias de SAS. Não há estudo sobre febre em SAS, embora seja sabido que a mesma se apresenta durante os períodos de atividade de doença, assim como as “mãos de mecânico” [24]. Essas, por sua vez, caracterizam-se por lesões hiperkeratóticas que fissuram, especialmente na face ulnar do polegar e na face radial dos demais dedos [24,25]. A apresentação do fenômeno de Raynaud, por sua vez, costuma ser mais branda, sendo incomum necrose digital por isquemia grave. Sebastiani et al. [26] investigaram as características capilarescópicas periungueais em pacientes com SAS e encontrou que o padrão SSc-like, visto em alguns pacientes, está associado à duração da doença e ao desenvolvimento tardio de doença pulmonar intersticial (DPI), mas não encontrou correlação entre o padrão da capilaroscopia com manifestações clínicas gerais, como artrite, miosite, fenômeno de Raynaud e “mãos de mecânico”.

1.1.3. Diagnóstico de SAS

Até o momento, não existem critérios validados para SAS [16]. Entretanto, na prática, tem-se baseado na definição estabelecida por Connors et al. [27]. Para tanto, os pacientes precisam apresentar obrigatoriamente um anticorpo anti-ARS somado a pelo menos uma das seguintes características: miopatia inflamatória, artrite, DPI, febre persistente e inexplicada, “mãos de mecânico” ou fenômeno de Raynaud.

Ademais, outros conceitos foram desenvolvidos por Solomon et al. [28], nos quais as manifestações são divididas em “critérios maiores” (miosite ou doença intersticial pulmonar) e “critérios menores” (artrite, fenômeno de Raynaud ou “mãos de mecânico”). Para fins de diagnóstico são necessários dois critérios maiores ou um maior e dois menores, somado a presença de autoanticorpo anti-ARS.

Tem-se considerado como critério de entrada, nas coortes recentemente publicadas em SAS, a presença de um anti-ARS associado a presença de qualquer um dos sintomas da tríade clássica (miosite, artrite ou doença pulmonar intersticial) [10,12,14,15,17]. Quando a SAS tem todas as manifestações da tríade clássica,

classifica-se como forma completa e quando presente uma ou duas das manifestações, forma incompleta [10,12,15,17].

1.2. Disfunção sexual

A saúde sexual sofre influências de múltiplos fatores [29,30] e é um importante pilar da qualidade de vida, sendo muito mais ampla que o próprio intercuro sexual em si [31]. A saúde sexual atravessa mecanismos neurológicos, endocrinológicos, vasculares, musculoesqueléticos e sofre influência de fatores psicossociais, como aspectos familiares e religiosos, parceiro sexual e fatores individuais como autoestima e imagem corporal [31–33].

Disfunção sexual (DS) é uma desordem em qualquer um desses aspectos que levam a sofrimento [29,34], incapacidade de participar do ato sexual com satisfação e que compromete desejo e/ou excitação e/ou orgasmo [31,35,36], possivelmente envolvendo frustração, dor e/ou número reduzido de intercursos sexuais [37].

Destaca-se idade, renda familiar e educação como os principais fatores de risco para a DS [35,36,38]. A DS não compromete apenas a satisfação sexual, mas também outros aspectos como a satisfação de vida global, o que, por sua vez, determina menor qualidade de vida, depressão, ansiedade, baixa autoestima e prejuízos na relação dos parceiros e interpessoais [35,39,40]. Há evidências de que os aspectos referidos anteriormente sejam recíprocos às partes do casal [40].

O primeiro estudo a respeito de prevalência de DS, realizado na população brasileira, foi conduzido em 2000 [36] e mostrou média de idade de $35,6 \pm 12,3$ anos, com prevalência de 49% de alguma DS. A DS foi considerada como falta de desejo (26,7%), dor durante a relação (23,1%) e disfunção orgásmica (21,0%). Também foi visto que a relação sexual diminui progressivamente à medida que a idade dos pacientes aumenta e que a idade e escolaridade mostraram-se variáveis altamente associadas à DS. Ademais, viu-se que o nível educacional menor conferiu maior possibilidade de DS.

A revisão sistemática, de 2017, conduzida por Wolpe et al. [41], sugere que a DS pode estar presente em até 67,7% das mulheres brasileiras, também relacionado à

baixa escolaridade. O desejo sexual hipoativo foi o mais comum, sendo encontrado em 75% das mulheres com DS; a segunda desordem mais prevalente foi a dispareunia que variou entre 13 a 56.1%.

Também na população brasileira, Figueiredo et al. [42], conduziu um estudo para avaliar a autopercepção de DS. Há uma associação moderada entre autopercepção de DS e o score do FSFI em mulheres brasileiras. Mulheres com autopercepção de DS tiveram 68% mais chances de apresentar DS pelo FSFI. A maioria dessas mulheres tinham nível socioeconômico e escolaridade mais alta, o que corrobora os achados descritos acima a respeito da prevalência de DS estar relacionada com tais fatores.

Por fim, estudo conduzido por Fabrício et al. [43], em 2023 e utilizando o FSFI como avaliação, mostrou prevalência de DS em 31,7% das mulheres brasileiras, com vida sexual ativa nas últimas 4 semanas, sendo que houve uma associação inversa entre atividade física e desenvolvimento de DS. Viu-se, ademais, que a presença de incontinência urinária e pós-menopausa aumentava a probabilidade de DSF em 2,5 e 4,6 vezes, respectivamente.

A TCC é uma abordagem psicológica cujo foco é a resolução de pensamentos conflitantes que levam a sofrimento emocional. No que tange os distúrbios sexuais, a TCC figura como uma opção não invasiva e eficaz [44]; sendo que o foco em assertividade leva à melhoria da função sexual adulta, segundo Chizary et al. [45]. De acordo com Sharifipour et al. [46], a TCC melhora a pontuação geral da função sexual, além de satisfação e desejo das mulheres, quando comparados ao grupo controle.

1.2.1. Disfunção sexual em doenças reumáticas autoimunes sistêmicas

As doenças reumáticas autoimunes sistêmicas (DRAS) são um grupo heterogêneo de enfermidades causadas por alteração da regulação do sistema imunológico, o que gera inflamação sistêmica e comprometimento de múltiplos órgãos [47,48]. Há predomínio de acometimento em mulheres, com uma estimativa geral de risco ao longo da vida de 8,4% [49]. Embora raras, as DRAS influenciam de forma negativa todos os aspectos da vida, incluindo a saúde sexual [50].

Sabe-se que a doença crônica, e também a sua terapêutica, podem exercer um

grande impacto na DS, interferindo não só em seu aspecto orgânico, mas também no psicológico. Indivíduos com doenças crônicas podem perder o interesse sexual ou tornarem-se sexualmente inativos devido a um conceito equivocado sobre sua capacidade em participar do ato sexual por baixa autoestima e preocupações quanto à imagem corporal [51].

Os pacientes com DRAS sofrem de DS e como principais causas incluem-se dor, fadiga, rigidez, ressecamento de mucosa, depressão, ansiedade, imagem corporal negativa, autoestima reduzida, incapacidade funcional, redução da libido, alterações hormonais e efeitos adversos devido ao tratamento medicamentoso [31,51,52].

A fim de avaliar a saúde sexual, considera-se que o índice de função sexual feminina (*Female Sexual Function Index*, FSFI) [53] seja o mais objetivo. Em uma meta-análise publicada recentemente, Minopoulou et al. [29] sugerem que a DS seja muito prevalente em mulheres com DRAS, especialmente com a esclerose sistêmica e doença de Sjögren primária. Em contrapartida, pacientes com a artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico e síndrome de Behçet parecem ter função sexual melhor [29].

Revisão sistemática recente conduzida por Perez-Garcia et al. [54] mostraram que homens com DRAS têm alta prevalência de DS, com significância estatística quando comparado com pacientes com DRAS e controles saudáveis da mesma idade. Isso pode ser visto em estudo que comparou homens com artrite reumatoide e com controles saudáveis (30% - 62% vs. 11% - 40%, respectivamente) e foi associado à atividade de doença e outras condições relacionadas como, por exemplo, dor e fadiga. Quando analisados dados de homens com lúpus eritematoso sistêmico, nota-se prevalência de disfunção sexual em 12% - 68% vs. 0 - 22% nos controles saudáveis. A relação disso com atividade de doenças foi analisada em dois estudos cuja associação foi negativa [55,56]. Uso de prednisona e linfopenia persistente foram reconhecidos como fatores de risco independentes para aumento da prevalência de disfunção erétil em estudo multicêntrico [55].

Individualmente, há estudos que abordaram a DS em algumas das DRAS, como lúpus eritematoso sistêmico, artrite reumatoide, doença de Sjögren, esclerose sistêmica, espondilite anquilosante. Alguns autores abordaram a influência da artrite

reumatoide sobre a vida sexual dos pacientes e identificaram DS entre 31% e 76% dos pacientes [57–60]. A diminuição do desejo ocorre em 50% a 60% dos pacientes com artrite reumatoide, sendo causada tanto pela não disposição em participar do intercuro sexual por fadiga e/ou depressão [51,58,60]. Ambas determinam uma redução na frequência sexual em mais de 70% dos pacientes [51,58].

Mulheres com lúpus eritematoso sistêmico apresentam DS em quase 25% [61] e maior taxa de abstinência sexual quando comparadas a controles (26% vs. 4%, respectivamente), menor frequência de atividade sexual (incluindo menor frequência de masturbação e carícias genitais), diminuição na lubrificação vaginal, e ajuste sexual geral mais pobre, além de apresentarem mais depressão [62]. Há evidências de relação com atividade de doença persistente, alterações do ciclo menstrual e/ou envolvimento vascular [63].

As pacientes com esclerose sistêmica tiveram maior incidência de dispareunia, possivelmente associada a aumento do ressecamento vaginal e presença de ulcerações e fissuras [64,65]. O espessamento cutâneo leva a contraturas articulares que podem acometer quadris e dificultar determinadas posições sexuais [65]. Nos homens com esclerose sistêmica, há estudos que apontam prevalência de DS, variando entre 12% a 85% [66,67].

A despeito da prevalência maior de dispareunia nas pacientes com doença de Sjögren (40%) do que nos controles (3%), não foi visto diferença de atividade sexual entre os grupos [68].

Mais de 50% dos homens com espondilite anquilosante apresentam impacto negativo da doença sobre suas vidas sexuais, com maior limitação funcional decorrente de problemas físicos, referentes principalmente à vitalidade, energia, fadiga, saúde mental e saúde em geral [33]. O desconforto sexual significativo foi identificado em 7% e moderado em 27% dos pacientes com espondilite anquilosante [69].

Sabe-se que a dose de glicocorticoide, especialmente quando em altas doses, está diretamente relacionada à DS. Além disso, as alterações corporais causadas pelo uso de corticoide e pela própria doença levam a alteração da autopercepção, gerando baixa autoestima [37].

As DRAS cursam com alta prevalência de DS, mas isso é negligenciado na

prática clínica diária [70]. Estudo multicêntrico recente mostrou que 71,6% dos pacientes com DRAS têm dificuldades sexuais. No entanto, a maioria deles não discute esse aspecto com seu médico [71]. Embora os profissionais de saúde considerem que a função sexual seja importante na abordagem holística do paciente, eles discutem raramente o tema com seus pacientes [72]. O que pode ser atribuído ao constrangimento do profissional e/ou do paciente, à falta de privacidade e/ou tempo, além da falta de conhecimento sobre diagnóstico de tratamento de DS [72,73].

1.2.2. Disfunção sexual em miopatias autoimunes sistêmicas

No estudo que avaliou DS em paciente com MAS, especialmente dermatomiosite e polimiosite, observou-se que a presença de rigidez muscular e incapacidade funcional levam a dificuldade de encontrar posição sexual confortável no intercuro e manutenção de alguma por longo tempo. Ademais, a presença de mialgia pode ter impacto negativo na satisfação sexual e dor durante o ato, bem como a dor antecipatória influenciam negativamente o desejo e a satisfação sexual [37].

Recentemente, um estudo conduzido por Hermanankova et al. [74], com pacientes com MAS, mostraram função prejudicada em homens e mulheres, comparados com o grupo controle pareado por idade. Ressalta-se que foi o primeiro estudo que avaliou homens com MAS, apesar do pequeno número de pacientes incluídos. A DS foi relacionada com incapacidade, fraqueza muscular, inatividade, fadiga, depressão e piora da qualidade de vida; no entanto, não se observou diferença entre os grupos “indução de remissão” vs. “terapia de manutenção” e relação com o tempo de doença [74]. Entretanto, até o momento, não há estudos avaliando a questão de DS em pacientes com SAS. Por esse motivo, e, considerando-se o impacto da DS sobre o funcionamento humano e qualidade de vida, além de aspectos físicos e psicossociais, o presente estudo visa avaliar a prevalência de DS em mulheres adultas com SAS.

2. OBJETIVOS

2.1. Primário

Comparar a prevalência de DS entre as pacientes com SAS e o grupo controle (CTR).

2.2. Secundários

Associar a DS das pacientes com SAS com os seguintes parâmetros: dados sociodemográficos (etnia idade, renda, escolaridade), história sexual, fatores clínicos e laboratoriais, atividade da doença, terapia medicamentosa, além de questionários de avaliação corporal, qualidade de vida, fadiga, atividade física, depressão e dor.

Avaliar prospectivamente o impacto de intervenção com terapia cognitivo comportamental (TCC) na DS de pacientes com SAS.

Estimar nível de insatisfação sexual e/ou presença de DS entre as pacientes avaliadas e seus respectivos parceiros.

3. PACIENTES E MÉTODOS

3.1. Desenho do estudo

Trata-se de um estudo realizado em duas etapas: a primeira, transversal e, a segunda, prospectiva. Os dados coletados foram referentes às pacientes que compareceram em consulta médica entre os meses de março a agosto de 2023.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética institucional (número do parecer 5.687.564 / CAAE 63366222.7.0000.0068) e registrado no Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos - ReBEC (<https://ensaiosclinicos.gov.br/>) (número 14083).

3.2. Pacientes e indivíduos saudáveis

Foram avaliadas todas as mulheres adultas com SAS (n=61), em seguimento ambulatorial regular, provenientes da Unidade de Miopatias Inflamatórias do Serviço de Reumatologia do HCFMUSP - SP.

As pacientes selecionadas e que tinham parceiro no momento da avaliação, forneceram o número de contato telefônico dos mesmos. A pesquisadora do presente estudo entrou em contato pelo *WhatsApp* para convidá-los a participar do estudo para avaliar quanto a insatisfação e/ou DS.

Todas as participantes do estudo foram informadas sobre o projeto e assinaram o termo de consentimento livre e informado (TCLE).

3.3. Critérios de inclusão

Pacientes com idade do diagnóstico da doença > 18 anos; SAS conforme a definição de SAS, segundo Behrens Pinto et al. [75].

3.4. Critérios de exclusão

Os critérios de exclusão foram:

- Pacientes grávidas no período do estudo;
- Pacientes com doença em atividade;

- Pacientes com sobreposição com outras DRAS (*overlap*);
- História de neoplasia ginecológica e irradiação pélvica;
- Infecções do trato ginecológico (doenças sexualmente transmissíveis) no momento da inclusão;
- Pacientes sem vida sexual ativa.

3.5. Dados das pacientes

Todas as pacientes foram entrevistadas pela mesma médica reumatologista que foi responsável para coleta dos seguintes dados:

- Demográficos, antropométricos e socioeconômicos-culturais: idade atual, etnia, escolaridade, classe econômica, índice de massa corporal (IMC), estado civil, parceiro(a) fixo, orientação sexual e identidade de gênero. Neste último caso, foi avaliada a presença de DS em pacientes com relacionamento homoafetivo e em pacientes com autodeclaração de gênero diferente do nascimento;
- *Status* da atividade da doença: avaliado através da aplicação dos seguintes questionários e escores: *Manual Muscle Testing* (MMT)-8 [76], *Myositis Disease Activity Assessment Visual Analog Scales* (MYOACT) [77], avaliação global da doença pelo médico e paciente através da escala analógica visual (EVA) e *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) [78];
- *Status* de comorbidades: avaliado através da aplicação dos seguintes questionários e escores: *Fatigue Severity Scale* (FSS) [79] e *Beck's Depression Inventory* (BDI) [80]. A presença de fadiga foi definida como FSS ≥ 36 [81] e a presença de depressão como BDI ≥ 10 [82];
- *Status* de atividade física, através do *International Physical Activity Questionnaire - Short Form* (IPAQ-SF) [83];
- Grau de insatisfação corporal pelo questionário *Body Shape Questionnaire* (BSQ) [84], considerando-se como “satisfeito com a forma corporal” pontuação do BSQ <111 [85];
- Presença de dor no momento da avaliação;

- Gineco-obstétricos: idade da menopausa (se aplicável), data da última menstruação, dados do ciclo menstrual (regularidade e fluxo, presença de dismenorreia), método anticonceptivo, gestação (número e intercorrências, abortos); antecedente de cirurgia pélvica e antecedente de abuso sexual;
- Avaliação da função sexual: foi realizada com base nos seguintes questionários: quociente sexual - versão feminina (QS-F) [86], FSFI [87] e female sexual distress scale-revised (FSDS-R) [88], todos eles na versão em português. O QS-F avalia a vida sexual no período dos últimos seis meses. É composto por 10 questões, sendo que são respondidas em escala Likert, de cinco pontos (0=nunca, 1=raramente, 2=às vezes, 3=aproximadamente 50% das vezes, 4=a maioria das vezes e 5=sempre); a pontuação total varia de zero a 100 e é obtida via uma fórmula (formulário em anexo). Quanto mais altos os valores, melhor desempenho/satisfação sexual; dessa forma, a melhora do QS-F é avaliada por aumento da pontuação. Tanto o FSFI quanto o FSDS-R avaliam o período das últimas quatro semanas. O FSFI, é composto por 19 questões, que avaliam 6 domínios (desejo, excitação, lubrificação, orgasmo, satisfação e dor - dispareunia); o escore final varia de 2 a 36 e assim como FSFI, quanto maiores os valores, melhor desempenho/satisfação sexual; a melhora do FSFI é vista com melhor pontuação. Vale frisar que o formulário consta com explicações prévias às perguntas, do que é atividade sexual, relação sexual, estimulação sexual e desejo/interesse sexual. O FSDS-R avalia diferentes aspectos de sofrimento relacionados à vida sexual. É uma escala composta de 13 perguntas, em escala Likert, de cinco pontos (0=nunca, 1=raramente, 2=ocasionalmente, 3=frequentemente ou 4=sempre); a pontuação total varia de zero a 52 e é obtida através da soma direta de cada um dos itens. Quanto mais alta a pontuação, maior nível de sofrimento. Portanto, a melhora da escala FSDS-R corresponde a redução da pontuação total. Foi utilizado os seguintes pontos de corte como indicativo de DS: QS-F ≤ 60 [89] e/ou FSFI $\leq 26,55$ [90]; as pacientes foram consideradas como portadoras de DS caso atingissem o ponto de corte em um ou outro formulário ou em ambos. Vale ressaltar que todas as pacientes categorizadas no grupo DS atenderam isoladamente o critério de pontuação do FSFI. Reitera-se que a despeito de nem todas pontuarem o QS-F, que

diz respeito aos últimos seis meses, o mesmo fora mantido como forma de avaliação, haja vista a intenção de análise futura após três meses de grupo; o que somaria, portanto, tempo pré e pós-grupo superior a seis meses e que, portanto, poderia trazer dados adicionais. O FSDS-R foi utilizado como um parâmetro adicional a ser comparado pré- e pós-intervenção, com objetivo de trazer compreensão acerca de quanto impacto há no que tange à temática de vida sexual e suas disfunções; a nota de corte aplicada foi ≥ 11 [91] como presença de sofrimento relacionado à sexualidade. As pacientes também foram questionadas quanto à sua atividade sexual: idade de iniciação, frequência de relação sexual, número de parceiros, manifestação de desejo e excitação sexual, dor durante relação, lubrificação vaginal e orgasmo, manifestação de insatisfação com a vida sexual e estar em relacionamento com outra pessoa no momento da avaliação;

- Avaliação de qualidade de vida pelo questionário EQ-5D *EuroQol Group* [92].

Os prontuários das pacientes foram também revisados, da data da primeira entrevista, quanto aos parâmetros:

- Clínicolaboratoriais: idade quando do início da doença, ocorrência de recidiva da doença, níveis séricos de enzimas musculares creatinofosfoquinase (CPK), alanina aminotransferase (ALT), aspartato aminotransferase (AST) e desidrogenase láctica (DHL) em amostras de sangue colhidas de rotina para a consulta médica no dia das entrevistas presenciais, além do perfil de autoanticorpos anti-ARS (*Myositis Profile Euroline Blot Test Kit*, Euroimmun, Lübeck, Alemanha);
- Terapia medicamentosa: uso de glicocorticoide (dose atual, média nos últimos seis meses), imunossuppressores utilizados prévia e quando da inclusão no estudo; quanto à ciclofosfamida, em especial, idade de início da terapêutica, tempo de uso e dose acumulada e sua dose atual; outras drogas para tratamento de comorbidades;
- Evolução clínica: recidiva da doença, intercorrências clínicas;
- Presença de comorbidades;
- Uso de contraceptivos hormonais;
- História de cirurgia pélvica prévia: histerectomia, ooforectomia.

O CTR foi constituído por indivíduos adultos do sexo feminino, sem doenças reumatológicas, cujas informações foram coletadas mediante formulário eletrônico

autoaplicável (Google drive). A mesma médica reumatologista que aplicou os questionários nas pacientes e parcerias, ficou à disposição, através do número de celular e por aplicativo (WhatsApp) para quem tivesse qualquer dificuldade em responder o questionário.

As questões abordadas no formulário eletrônico abrangiam aspectos demográficos, socioeconômicos, grau de escolaridade, dados antropométricos, perfil de comorbidades, hábitos de vida, história sexual, história ginecológica e também os três referidos formulários sobre sexualidade, os quais serão mencionados posteriormente.

3.6. Subanálise - prospectiva

Todas as pacientes com SAS e DS foram convidadas a participar de um tratamento em grupo de TCC com um ginecologista e terapeuta sexual, que chefia o ambulatório de Sexualidade do Serviço de Ginecologia do HCFMUSP - SP.

A TCC foi realizada em grupo, em oito encontros presenciais e semanais, no período entre agosto e outubro de 2024. Todos os encontros foram conduzidos pelo mesmo profissional. A análise pós-intervenção foi feita imediatamente após o término do grupo (D0), após 30 (D30) e após 90 (D90) dias.

Em cada sessão as pacientes foram incentivadas a discutir suas experiências e pensamentos em relação à sua atividade sexual e foram propostas tarefas com objetivos de melhorar a autoconsciência e identificação de pensamentos disfuncionais.

No início do grupo, as pacientes receberam orientação de evitar relação sexual com seus parceiros durante o período da terapia, objetivando-se evitar influência de comportamentos prévios, bem como a antecipação de emoções negativas relacionadas à atividade sexual.

Os exercícios propostos como tarefa de casa, seguiram um roteiro semiestruturado e já difundido [93] e praticado no Ambulatório de Sexualidade do Serviço de Ginecologia do HCFMUSP - SP. A depender da desenvoltura do grupo, as tarefas eram dadas conforme o roteiro.

Todas as pacientes, foram encorajadas a registrar e nomear suas percepções, sensações, emoções e pensamentos que tiveram durante ou após a tarefa.

A ordem semiestruturada das tarefas é a que segue abaixo:

Sessão 1 - espelho: as pacientes receberam orientação de olharem a sua imagem de todo o corpo diante de um espelho. Objetiva-se identificação de pontos positivos, além de descrição dos pensamentos associados durante a execução. Finalidade: melhorar autopercepção e reestruturar autoimagem.

Sessão 2 - banho: as pacientes receberam orientação de registrar o fluxo de pensamentos durante o banho e a focar atenção nas sensações do momento, com objetivo de nomear sentimentos e pensamentos subjacentes. Depois do banho, sugeriu-se uso de um hidratante para a pele com novo foco em atenção ao momento. Finalidade: melhora da atenção e registro de sensações prazerosas.

Sessão 3 - visualização genital: sugerido a auto-observação da genitália mediante um espelho e concomitante registro de autoimagem e papéis sexuais. Por meio de tal exercício, foi discutido questões sobre anatomia, fisiologia sexual e complementado a psicoeducação acerca do tema. Ademais, foi discutido dúvidas e identificado crenças disfuncionais.

Sessão 4 - manipulação genital: as pacientes foram estimuladas a validar os sentimentos despertados pelo ato de autoerotismo. Objetivo: melhora da percepção e autoconsciência.

Sessão 5 - *sensate focus* - nessa fase, as pacientes foram estimuladas a estar com seus parceiros e a desenvolver exercício de foco sensorial, evitando-se áreas como genitália e seios. Finalidade: melhora da intimidade (sem a pressão de desempenho) e da comunicação do casal.

Sessão 6 - foco sensível: novamente com seus parceiros, as pacientes foram orientadas a realizar o mesmo exercício de foco sensorial, com contato nos órgãos genitais, mas evitando-se a penetração.

Sessão 7 - relações sexuais não exigentes: aqui a relação sexual com penetração foi estimulada, mas sem a necessidade de atingir orgasmo. Finalidade: ganho de intimidade e de autoconsciência.

Sessão 8 - livre: avaliação do progresso individual e coletivo, percepções e ganhos.

Permitido a relação sexual livre.

As pacientes foram avaliadas pelos formulários previamente mencionados (QS-F - pré e D90; FSFI e FSDS-R - pré, D0, D30 e D90) após a intervenção, conforme intervalo mencionado entre parênteses. As subanálises dos dias D0 e D30 foram feitas da seguinte maneira: a primeira, imediatamente após o término do grupo, com os formulários impressos, os quais foram respondidos pelas próprias pacientes (sem intermédio da mediadora - entrevistadora); a segunda, 30 dias após, foi feita por videochamada pela mesma entrevistadora (médica reumatologista), no melhor horário para a entrevistada. Na última análise, de 90 dias após o grupo, todas as pacientes participantes foram avaliadas presencialmente e foram avaliados todos os mesmos fatores descritos na análise pré- (descrita na parte transversal do estudo), também pela mesma médica reumatologista que conduziu o estudo.

3.7. Análise estatística

Os dados contínuos foram apresentados como mediana (intervalo interquartil 25%–75%) ou média e desvio padrão (DP), e as variáveis categóricas em frequências absolutas (n) e relativas (%). As comparações entre grupos foram realizadas com os testes t-Student ou Mann-Whitney para variáveis contínuas, e qui-quadrado ou teste exato de Fisher para categóricas, conforme os pressupostos estatísticos. Para medidas repetidas, foi utilizado o teste de Friedman com *post-hoc* pelo teste de Nemenyi. A análise multivariada foi realizada com regressão logística binária (modelos GLM e *stepwise*), enquanto as associações foram expressas como *odds ratios* e intervalos de confiança de 95%. Valores de $p < 0,05$ foram considerados significativos. As análises estatísticas foram realizadas no R v.4.3.2 (R Core Team, Viena, Áustria) [94] e o cálculo amostral no G*POWER v.3.1.9.6 para Windows (Universidade de Kiel, Alemanha) [95].

4. RESULTADOS

4.1. Análise transversal

4.1.1. Pacientes vs. grupo controle

Foram abordadas 61 pacientes no ambulatório, das quais 13 recusaram-se a participar, uma apresentava doença ativa, uma apresentava sobreposição (*overlap*) de DRAS, duas pacientes desistiram de participar durante a entrevista e 11 apresentavam vida sexual inativa (não tinham relação sexual há pelo menos 4 semanas). Não havia pacientes grávidas, com história de neoplasia ginecológica ou infecções do trato ginecológico; foram incluídas, portanto, 33 pacientes com SAS (**Figura 1**). Não houve pacientes que se autodeclararam com gênero diferente do nascimento e nem pacientes com relacionamento não heteroafetivo; o estudo avaliou, então, apenas pacientes cisgêneros e com relacionamento heteroafetivo.

Foram coletadas 116 CTR, sendo que 85 foram excluídas por não apresentarem dados completos e/ou não haver balanceamento por idade, restando, portanto, 31 CTR (**Figura 1**).

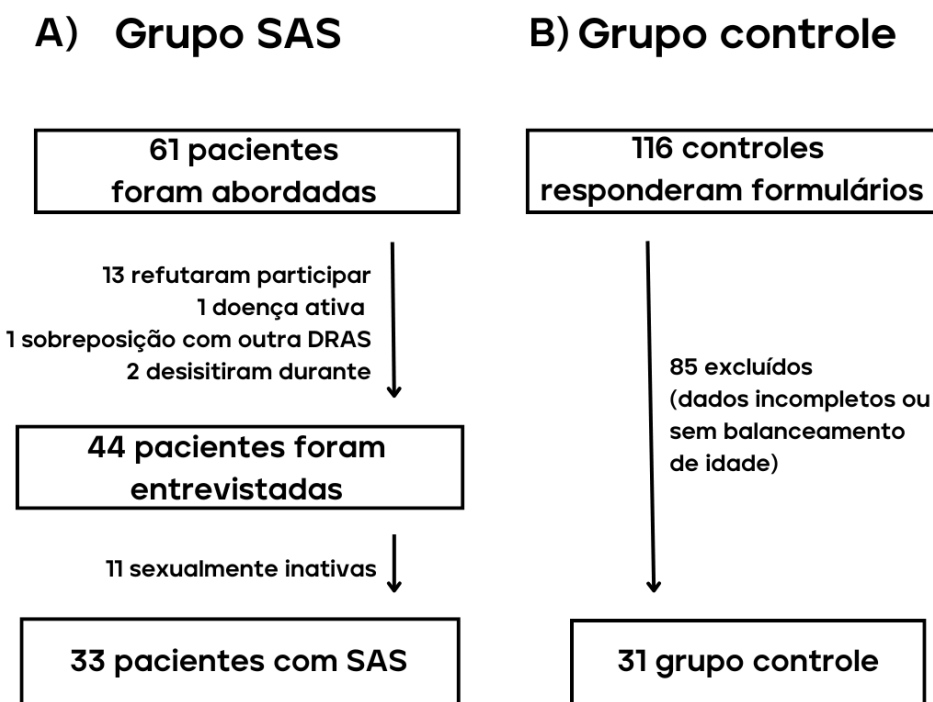
Ambos os grupos foram comparáveis quanto à idade, ao estado civil e a estar em um relacionamento no momento da entrevista (**Tabela 1**). Entretanto, houve menor frequência de etnia branca, alto grau de escolaridade e condição econômica no grupo SAS em relação a CTR ($P < 0,050$).

O perfil de comorbidades e hábitos de vida foram semelhantes entre os grupos (**Tabela 2**), exceto pelo IMC que era maior no grupo SAS em relação a CTR.

A taxa de masturbação foi menor em SAS em relação a CTR, e ambos foram similares quanto a frequência de menopausa, gestação, abuso sexual prévio e aos demais parâmetros de história sexual (**Tabela 3**). Algumas pacientes e CTR tiveram relação nas últimas 4 semanas. No entanto, declaram não ter relação “no momento” da avaliação, por esse motivo há um número menor descrito na **Tabela 3**; somente para as que responderam ter relação foi feita a pergunta a respeito de sexo anal, oral e dor na relação e as pacientes do grupo SAS tem mais dor ($P = 0.014$).

O grupo SAS teve maior prevalência de DS que o grupo CTR (81,8% vs. 51,6%; $P = 0,016$), porém com a mesma distribuição de QS-F e FSDS-R.

Figura 1. Fluxograma do estudo e formação dos grupos.



CTR: controle; DRAS: doenças reumáticas autoimunes sistêmicas; SAS: síndrome antissintetase.

Tabela 1. Dados demográficos, socioeconômicos e escolaridade de pacientes com síndrome antissintetase e o grupo controle

Parâmetros	SAS (n=33)	CTR (n=31)	P
Idade (anos)	52 (42-59)	55 (45-60)	0,489
Cor			
Branca	15 (45,5)	22 (71,0)	0,009
Parda	10 (30,3)	9 (29,0)	
Preta	8 (24,2)	0	
Estado civil			
Casado	22 (66,7)	16 (51,6)	0,257
Solteiro	4 (12,1)	8 (25,8)	
Divorciado	5 (15,2)	6 (19,4)	
Viúvo	2 (6,1)	0	
União estável	0	1 (3,2)	0,771
Relacionamento	26 (78,8)	23 (74,2)	
Condição econômica			
> 20 salários mínimos	0	8 (25,8)	<0,001
10 a 20 salários mínimos	1 (3,0)	5 (16,1)	
4 a 10 salários mínimos	9 (27,3)	13 (41,9)	
2 a 4 salários mínimos	13 (39,4)	3 (9,7)	
< 2 salários mínimos	10 (30,3)	2 (6,5)	
Escolaridade			
Sem instrução	0	0	<0,001
Ensino fundamental incompleto	5 (15,2)	0	
Ensino fundamental completo	4 (12,1)	1 (3,2)	
Ensino médio incompleto	1 (3,0)	0	
Ensino médio completo	10 (30,3)	1 (3,2)	
Ensino superior incompleto	1 (3,0)	0	
Ensino superior completo	11 (33,3)	14 (45,2)	
Pós-graduação completa	1 (3,0)	15 (48,4)	

Dados apresentados em mediana (25%-75%) ou frequência (%).

Tabela 2. Índice de massa corporal, comorbidades e hábitos de vida de pacientes com síndrome antissintetase e o grupo controle

Parâmetros	SAS (n=33)	CTR (n=31)	P
IMC	28 (24,7-34,7)	24,4 (23,7-29,5)	0,023
Comorbidades			
HAS	11 (33,3)	5 (16,1)	0,152
Diabetes mellitus	5 (15,2)	1 (3,2)	0,198
Dislipidemia	9 (27,3)	6 (19,4)	0,560
IAM prévio	0	0	-
AVE prévio	0	0	-
Hipotireoidismo	2 (6,1)	2 (6,5)	>0,999
Fibromialgia	6 (18,2)	4 (12,9)	0,734
Depressão	6 (18,2)	5 (16,1)	>0,999
Hábitos			
Etilismo	3 (9,1)	6 (19,4)	0,296
Tabagismo	0	0	-
Droga ilícita	0	0	-

Dados apresentados em mediana (25%-75%) ou frequência (%).

AVE: acidente vascular encefálico; CTR: controle; HAS: hipertensão arterial sistêmica; IAM: infarto agudo do miocárdio; IMC: índice de massa corporal; SAS: síndrome antissintetase.

Tabela 3. Dados ginecológicos e história sexual de pacientes com síndrome antissintetase e o grupo controle

Parâmetros	SAS (n=33)	CTR (n=31)	P
Menopausa	19 (57,6)	17 (54,8)	0,512
Gestação	28 (84,8)	21 (67,7)	0,093
Idade da sexarca			
10 a 14 anos	1 (3,0)	3 (9,7)	0,347
15 a 19 anos	20 (60,6)	13 (41,9)	0,107
20 a 25 anos	8 (24,2)	12 (38,7)	0,167
> 25 anos	4 (12,1)	3 (9,7)	0,536
Nunca teve	0	0	-
Vítima de abuso	6 (18,2)	5 (16,1)	>0,999
Masturbação	10 (30,3)	27 (87,1)	<0,001
Tem relação sexual (no momento)	25 (75,8)	19 (61,3)	>0,999
Sexo oral	21/25 (84,0)	19/19 (100)	0,121
Sexo anal	7/25 (28,0)	6/19 (31,6)	0,314
Dor na relação	17/25 (68,0)	5/19 (26,3)	0,014

Dados apresentados em frequência (%).
CTR: controle; SAS: síndrome antissintetase.

Tabela 4. Índices de disfunção sexual e de sofrimento relacionado a sexualidade de pacientes com síndrome antissintetase e o grupo controle

Parâmetros	SAS (n=33)	CTR (n=31)	P
FSDS-R com sofrimento	16 (48,5)	12 (38,7)	0,461
QS-F com disfunção sexual	14 (42,4)	7 (22,6)	0,114
FSFI com disfunção sexual	27 (81,8)	16 (51,6)	0,016
Desejo (1,2-6,0)	3,6 (2,1-4,8)	3,6 (2,4-4,2)	0,295
Excitação (0-6,0)	2,7(1,2-4,5)	3,9 (0,9-5,1)	0,242
Lubrificação (0-6,0)	3,6 (1,2-4,4)	4,2 (2,1-6,0)	0,083
Orgasmo (0-6,0)	3,2 (1,2-4,6)	4,0 (0,0-5,0)	0,316
Satisfação (0,8-6,0)	3,2 (1,4-3,9)	4,0 (2,0-5,6)	0,050
Dor (0-6,0)	3,6 (1,2-5,2)	4,8 (2,0-6,0)	0,280

Dados apresentados em mediana (25%-75%) ou frequência (%).

CTR: controle; FSDS-R: *Female Sexual Distress Scale-Revised*; FSFI: *Female Sexual Function Index*; QS-F: quociente sexual - versão feminina; SAS: síndrome antissintetase.

Na análise multivariada, nenhum dos fatores univariados significativos (etnia, condição financeira, escolaridade, IMC, FSFI e masturbação) interferiu na presença de DS em pacientes com SAS. A presença de SAS conferiu 4,11 vezes mais chances de DS em relação ao CTR (OR=4,11; IC95%=1,20-15,78).

4.1.2. Pacientes com vs. sem a disfunção sexual

Ambos os grupos (com e sem DS) foram comparáveis quanto à idade, ao tipo de acometimento, ao *status* da doença (HAQ, MMT-8, MYOACT, EVA paciente e médico) e também quanto aos exames laboratoriais. O uso de imunossupressores também foi semelhante entre os grupos, exceto pelo uso atual de prednisona apenas no subgrupo com DS (**Tabela 5**); ressalta-se, no entanto, que a dose de glicocorticoide dos últimos seis meses não interferiu no desfecho DS ($p=0.072$).

Os grupos com DS e sem DS foram semelhantes quanto às demais características clínicas [BSQ, FSS, BDI, dor, EVA EQ5D, IPAQ (equivalente metabólico) e comportamento sedentário] (**Tabela 6**).

Tabela 5. Características clínicas, laboratoriais, tratamento medicamentoso e *status* atual da doença das pacientes com síndrome antissintetase, conforme a presença ou ausência de disfunção sexual

Parâmetros	Total (n=33)	DS(+) (n=27)	DS(-) (n=6)	P
Idade (anos)	52 (42-59)	53 (46-60)	53 (41-57)	0,281
Menopausa	19 (57,6)	16 (59,3)	3 (50,0)	>0,999
TRH	2 (6,1)	2 (7,4)	0	>0,999
Aco	5 (15,2)	2 (7,4)	3 (50,0)	0,442
IMC (kg/m ²)	28 (25-35)	27 (25-35)	32 (29-34)	0,544
Acometimento				
Pulmonar	30 (90,9)	24 (88,9)	6 (100)	0,536
Muscular	28 (84,8)	24 (88,9)	4 (66,7)	0,216
Articular	28 (84,8)	23 (85,2)	5 (83,3)	>0,999
Mãos de mecânico	21 (63,6)	19 (70,4)	2 (33,3)	0,159
Fenômeno de Raynaud	19 (57,6)	17 (63,0)	2 (33,3)	0,363
Febre	10 (30,3)	7 (25,9)	3 (50,0)	0,336
Tratamento atual				
Prednisona	12 (36,4)	12 (44,4)	0	-
Imunoglobulina humana	1 (3,0)	1 (3,7)	0	-
Metotrexato	7 (21,2)	5 (18,5)	2 (33,3)	0,584
Azatioprina	9 (27,3)	8 (29,6)	1 (16,7)	>0,999
Ciclosporina	2 (6,1)	1 (3,7)	1 (16,7)	0,335
Leflunomida	4 (12,1)	4 (14,8)	0	>0,999
Micofenolato de mofetila	18 (54,5)	15 (55,6)	3 (50,0)	>0,999
Rituximabe	9 (27,3)	6 (22,2)	3 (50,0)	0,309
Hidroxicloroquina	1 (3,0)	1 (3,7)	0	-
Status atual da doença				
HAQ (0,00-3,00)	0,00 (0,00-0,88)	0 (0-0,63)	0,75 (0,00-1,06)	0,241
MMT-8 (0-80)	80 (80-80)	80 (80-80)	80 (79-80)	0,508
MYOACT	0 (0,0-0,2)	0 (0,0-0,1)	0,1 (0,0-0,2)	0,241
EVA paciente (0-10)	2,0 (0,0-5,3)	2,0 (0-6,0)	2,0 (1,0-6,0)	0,768
EVA médico (0-10)	0 (0,0-4,8)	0 (0-2,0)	2,0 (0-8,0)	0,235
Laboratório				
CPK (U/L)	84 (74-759)	53 (63-155)	384 (82-1571)	0,324
DHL (U/L)	221 (195-284)	215 (176-254)	245 (224-441)	0,974
AST (U/L)	21 (15-31)	18 (15-24)	24 (16-48)	0,424
ALT (U/L)	18 (13-21)	18 (13-32)	15 (10-63)	0,733

Dados apresentados em mediana (25%-75%) ou frequência (%).

ALT: alanina aminotransferase; AST: aspartato aminotransferase; CPK: creatinofosfoquinase; DHL: desidrogenase láctica; EVA: escala visual analógica; HAQ: *Health Assessment Quality*; MMT: *Manual Muscle Testing*; MYOACT: *Myositis Disease Activity Assessment Visual Analog Scale*; SAS: síndrome antissintetase.

Tabela 6. Outras características clínicas das pacientes com síndrome antissintetase

Parâmetros	DS(+) (n=27)	DS(-) (n=6)	P
BSQ (34-204)	69 (55-100)	70 (41-99)	0,479
FSS (9-63)	43 (21-54)	29 (21-44)	0,569
BDI (0-63)	14 (9-21)	9 (1-22)	0,398
Dor	8 (29,6)	3 (50,0)	0,375
EVA EQ5D (0-100)	60 (50-100)	70 (38-100)	0,838
IPAQ-SF			
Baixo	15 (55,6)	1 (16,7)	
Moderado	9 (33,3)	5 (83,3)	0,078
Alto	3 (11,1)	0	
Equivalente metabólico (MET/sem)	893 (273-2153)	1423 (248-2553)	0,633
Comportamento sedentário (h/dia)	3,5 (2,7-6,5)	2,5 (0,5-3,5)	0,241

Dados apresentados em mediana (25%-75%) ou frequência (%).

BDI: *Beck's Depression Inventory*; BSQ: *Body Shape Questionnaire*; EQ5D: questionário de qualidade de vida pelo EuroQol; FSS: *Fatigue Severity Scale*; IPAQ: *International Physical Activity Questionnaire - Short Form*; MET: equivalente metabólico.

4.2. Parceiros das pacientes entrevistadas

Os parceiros das pacientes foram contactados pelo *Whatsapp*; todos os 23 foram contactados. Oito aceitaram participar no primeiro chamado (mas somente um deles efetivamente disponibilizou horário; os outros sete não responderam); nove não aceitaram (e desses somente sete expuseram o motivo) e seis não responderam o chamado. Todos os parceiros que disseram não querer participar receberam uma pergunta com os motivos pelos quais não queriam, sendo cinco alternativas possíveis. Dos sete que responderam o motivo pelo qual não topavam, um disse sentir "vergonha do tema"; cinco responderam "não fico confortável de falar disso com estranhos" e um disse "não acho o tema útil". Não houve parceiros que respondessem às outras duas alternativas possíveis "não tenho tempo" e "não tenho nenhum interesse em responder"; portanto, os parceiros não foram avaliados no presente estudo.

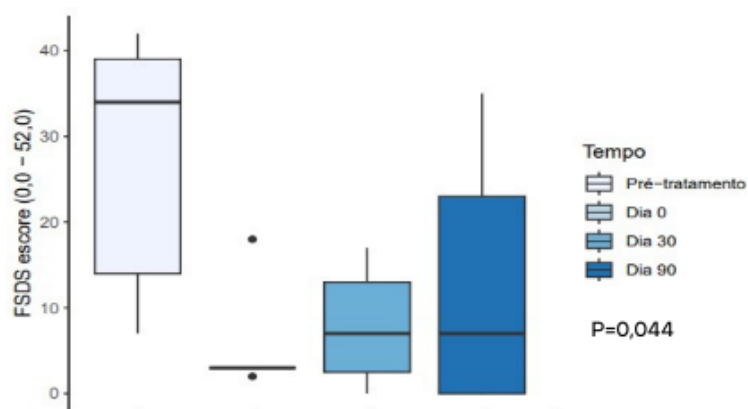
4.3. Análise prospectiva

Todas as pacientes SAS com DS foram convidadas a participar do grupo de TCC. Oito pacientes aceitaram e duas desistiram (uma no início por teste de COVID-19 positivo e, outra, no sexto encontro, por motivos familiares). Portanto, seis pacientes foram submetidas à TCC, as quais tiveram melhora tanto do FSDS-R (**Figura 2**) quanto do QS-F (**Figura 3**), quando comparados os tempos pré-intervenção vs. D90.

Quanto ao desfecho FSFI (**Figura 4**), houve melhora quando comparado no tempo pré-intervenção vs. D0, com melhora particularmente no domínio excitação (**Figura 5 e Tabela 7**).

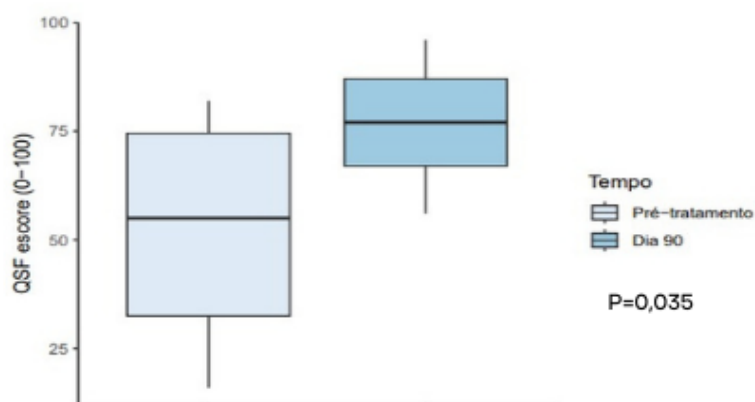
Não houve diferença entre os demais parâmetros clínicos e laboratoriais (**Tabela 8**).

Figura 2. *Female Sexual Distress Scale* pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental



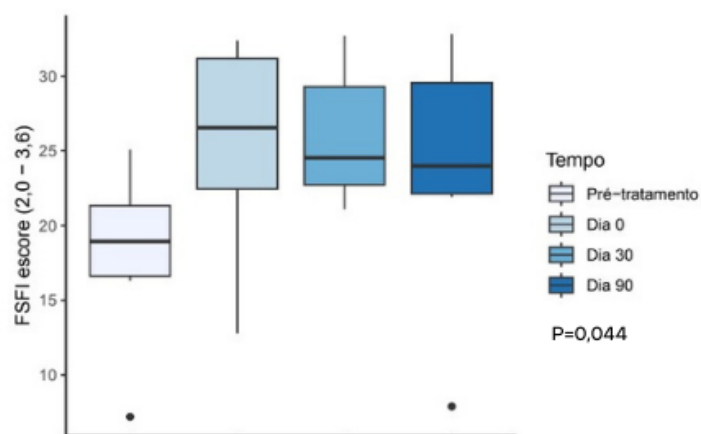
D0: imediatamente após a intervenção; D30: após 30 dias da intervenção; D90: após 90 dias da intervenção; FSDS-R: *Female Sexual Distress Scale-Revised*; pré: antes da intervenção.

Figura 3. Quociente sexual - versão feminina pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental



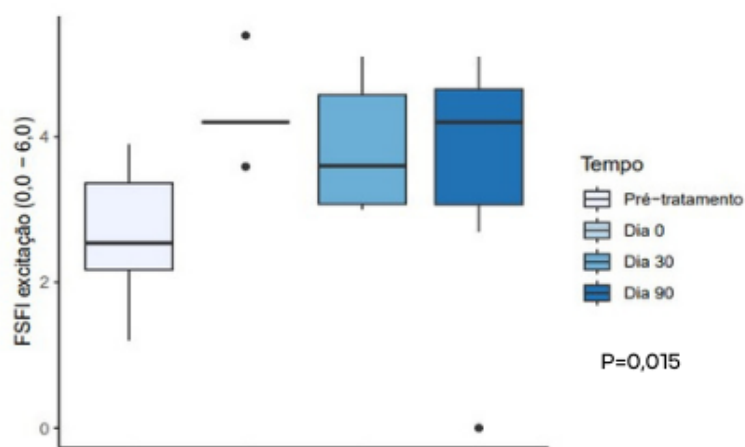
D0: imediatamente após a intervenção; D90: após 90 dias da intervenção; QS-F: quociente sexual - versão feminina; pré: antes da intervenção.

Figura 4. *Female Sexual Function Index* pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental



D0: imediatamente após a intervenção; D30: após 30 dias da intervenção; D90: após 90 dias da intervenção; FSFI: *Female Sexual Function Index*; pré: antes da intervenção.

Figura 5. *Female Sexual Function Index* (domínio excitação) pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental



D0: imediatamente após a intervenção; D30: após 30 dias da intervenção; D90: após 90 dias da intervenção; FSFI: *Female Sexual Function Index*; pré: antes da intervenção.

Tabela 7. Índices de disfunção sexual e de sofrimento relacionado a sexualidade de pacientes com síndrome antissintetase, nos períodos pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental

Parâmetros	Tempos				P					
	Pré	D0	D30	D90	Pré vs. D0	Pré vs. D30	Pré vs. D90	D0 vs. D30	D0 vs. D90	D30 vs. D90
FSDS-R (0-52)	34 (14-39)	3 (3-3)	7 (3-13)	7 (0-23)	0,061	0,113	0,044	0,999	0,999	0,999
QS-F (0-100)	55 (33-65)	-	-	77 (67-87)	-	-	0,035	-	-	-
FSFI (2-36)	18,9 (16,6-21,3)	26,6 (22,4-31,2)	24,5 (22,7-29,3)	24 (22,1-29,5)	0,044	0,265	0,083	0,999	0,999	0,999
Desejo (1,2-6,0)	2,4 (1,5-3,3)	4,2 (3,7-4,7)	4,2 (3,7-4,7)	4,2 (3,6-4,8)	0,061	0,113	0,152	0,999	0,999	0,999
Excitação (0-6,0)	2,5 (2,2-3,4)	4,2 (4,2-4,2)	3,6 (3,1-4,6)	4,2 (3,1-4,7)	0,015	0,202	0,265	0,999	0,999	0,999
Lubrificação (0-6,0)	3,6 (3,2-3,8)	4,4 (3,7-5,0)	3,3 (2,6-4,9)	4,3 (2,2-5,8)	0,999	0,999	0,999	0,999	0,999	0,999
Orgasmo (0-6,0)	3,0 (1,9-3,8)	4,6 (2,4-5,6)	4,4 (4,4-5,0)	4 (3-4,7)	0,999	0,083	0,999	0,999	0,999	0,442
Satisfação (0,8-6,0)	2,8 (2,8-3,1)	5,0 (4,5-5,8)	4,8 (4,1-5,5)	4,6 (4,1-5,1)	0,340	0,270	0,880	0,999	0,999	0,999
Dor (0-6,0)	4 (3,3-4,4)	4,6 (3,5-5,7)	5,6 (4,7-5,9)	5,2 (2,9-6,0)	0,999	0,999	0,999	0,999	0,999	0,999

Dados apresentados em mediana (25%-75%) ou frequência (%).

D0: imediatamente após a intervenção; D30: após 30 dias da intervenção; D90: após 90 dias da intervenção; FSDS-R: *Female Sexual Distress Scale-Revised*; FSFI: *Female Sexual Function Index*; pré: antes da intervenção; QS-F: quociente sexual - versão feminina; SAS: síndrome antissintetase.

Tabela 8. Características clínicas, laboratoriais, e status atual da doença das pacientes com síndrome antissintetase, com disfunção sexual, pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental

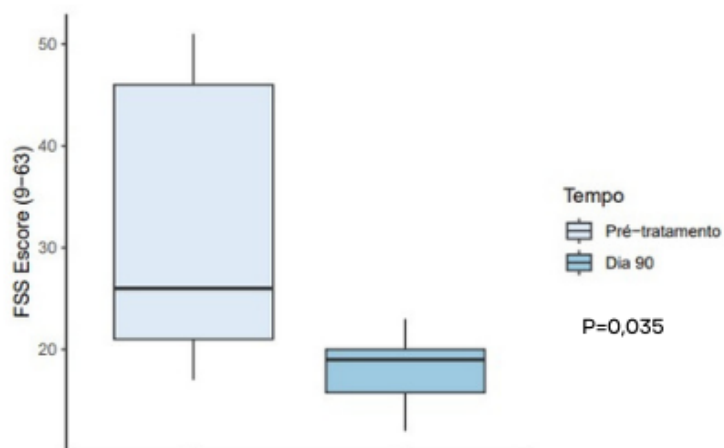
Parâmetros	DS TCC (n=6)		P
	Pré	D90	Pré vs. D90
<i>Status da doença</i>			
HAQ (0,00-3,00)	0,13 (0-0,72)	0,5 (0-1,00)	0,789
MMT (0-80)	80 (78-80)	78 (76-78)	0,169
MYOACT	0 (0-0,2)	0,1 (0-0,2)	0,427
EVA paciente (0-10)	6,0 (1,3-7,0)	6,0 (1,5-6,0)	0,587
EVA médico (0-10)	0 (0-3,8)	0 (0-2,4)	0,346
<i>Laboratório</i>			
CPK (U/L)	182 (80-396)	258 (137-398)	0,562
DHL (U/L)	234 (198-239)	238 (212-250)	>0,999
AST (U/L)	22 (18-24)	27 (25-36)	0,312
ALT (U/L)	20 (17-21)	22 (19-35)	0,343

Dados apresentados em mediana (25%-75%) ou frequência (%).

ALT: alanina aminotransferase; AST: aspartato aminotransferase; CPK: creatinofosfoquinase; D90: após 90 dias da intervenção; DHL: desidrogenase láctica; EVA: escala visual analógica; HAQ: *Health Assessment Quality*; MMT: *Manual Muscle Testing*; MYOACT: *Myositis Disease Activity Assessment Visual Analog Scale*; pré: antes da intervenção; SAS: síndrome antissintetase.

Ademais, houve diferença ($P=0,035$) no FSS (**Figura 6**). Em relação às demais características analisadas (BSQ, BDI, EVA EQ5D, presença de dor, IPAQ-SF - equivalente metabólico e comportamento sedentário), não houve diferenças, quando comparadas no tempo pré- vs. D90 (**Tabela 9**).

Figura 6. *Fatigue Severity Scale* score pré e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental



D90: após 90 dias da intervenção; FSS: *Fatigue Severity Scale*; pré: antes da intervenção.

Tabela 9. Outras características clínicas das pacientes com síndrome antissintetase, com disfunção sexual, pré- e pós-intervenção - terapia cognitiva comportamental

Parâmetros	DS TCC (n=6)		P
	Pré	D90	Pré vs. D90
BSQ (34-204)	83 (69,2-106)	66 (46,2-84,2)	0,177
BDI (0-63)	15 (12,5-19,8)	16 (11,2-17)	0,833
Dor	2 (33,3)	5 (83,3)	0,242
EVA EQ5D (0-100)	80 (53-100)	100 (100-100)	>0,999
IPAQ-SF			
Equivalente metabólico (MET/sem)	2050 (1006-3452)	2876 (1238-4798)	0,844
Comportamento sedentário (h/dia)	3,0 (2,1-5,8)	2,7 (2,0-4,6)	>0,999

Dados apresentados em mediana (25%-75%) ou frequência (%).

BDI: *Beck's Depression Inventory*; BSQ: *Body Shape Questionnaire*; D90: após 90 dias da intervenção; EQ5D: questionário de qualidade de vida pelo EuroQol; FSS: *Fatigue Severity Scale*; IPAQ: *International Physical Activity Questionnaire - Short Form*; MET: equivalente metabólico; pré: antes da intervenção.

5. DISCUSSÃO

O presente estudo é pioneiro em determinar a prevalência de DS em uma amostra representativa e homogênea de pacientes com SAS. Além disso, as pacientes foram selecionadas rigorosamente, excluindo quaisquer situações clínicas que permitissem vieses de interpretação para presença de DS.

De modo geral, observamos uma alta prevalência de DS (81,8%) em pacientes com SAS. Essa DS não estava associada a diversos parâmetros (por ex., dados demográficos, socioeconômicos, clínicos e laboratoriais e perfil de comorbidades). Em relação ao grupo SAS, com e sem DS, ambos são comparáveis quanto a todos os parâmetros analisados (exceto prednisona que foi utilizada somente no grupo DS). A dose cumulativa de glicocorticoides dos últimos seis meses não interferiu no desfecho ter DS.

Adicionalmente, após a intervenção com TCC, foi observada melhora dos questionários que avaliam sexualidade e também da fadiga das pacientes com SAS.

5.1. Análise transversal

Segundo a meta-análise de Alidost et al. [96], a prevalência de DS em mulheres em idade reprodutiva é de 50,8% (41,7%-59,8%) e, portanto, comparável à do CTR do presente estudo (51,6%). Como ressalva, Alidost et al. [96], incluíram apenas mulheres que responderam o FSFI, que estavam em idade reprodutiva (portanto excluídas mulheres na menopausa) e sem comorbidades (inclusive psiquiátricas). Em contrapartida, tivemos o cuidado de, no presente estudo, incluir pacientes que representaram a amostra populacional de vida real. Ressalta-se que a despeito da inclusão de pacientes com comorbidades, nosso controle e grupo SAS foram comparáveis.

Em relação à avaliação de DS em pacientes com DRAS, há escassez de estudos [29,74,97] e, até o momento, não há estudos especificamente em uma amostra representativa em pacientes com SAS. Nesse contexto, a meta-análise de Minopoulou et al. [29] encontraram prevalência de DS em 60% (e que tinham vida sexual ativa). Neste estudo, foram avaliadas 5457 mulheres, das quais 2372 com artrite reumatoide, 1328 com lúpus eritematoso sistêmico, 758 com esclerose sistêmica, 412 com doença

de Sjögren, 260 com doença de Behçet, 114 com espondilite anquilosante, 90 com MAS, 72 com artrite psoriásica, 39 com síndrome antifosfolípide, sete com doença mista do tecido conjuntivo e cinco com vasculite. No entanto, esse estudo [29] não especificou os subtipos de MAS analisadas; portanto, não é possível avaliar se houve inclusão de pacientes com SAS. Ademais, das 90 pacientes com MAS analisados nesse trabalho, 33 tinham vida sexual ativa e nesse subgrupo não houve DS [mediana de FSFI 26,5 (23,3-29,7)].

Orzúa de la Fuente et al. [97] avaliaram 451 pacientes com DRAS (incluindo apenas seis pacientes com MAS: cinco com dermatomiosite e uma com SAS), e encontraram prevalência de DS em 94,9%.

Heřmánková et al. [74] avaliaram 61 mulheres com MAS (26 com polimiosite, 29 com dermatomiosite, cinco com miopatia necrosante imunomediada e uma com miosite por corpos de inclusão) encontraram uma prevalência de DS de 59%, enquanto Souza et al. [37] avaliaram 23 mulheres com MAS (sete com polimiosite e 16 com dermatomiosite) e observaram uma prevalência de DS de 60,9%. Entretanto, nenhum desses estudos em MAS incluiu mulheres com SAS.

Em síntese, a prevalência de DS em pacientes com DRAS variou de 60% a 95%. O nosso estudo mostrou que a prevalência de DS foi de 81,8% especificamente em mulheres com SAS; portanto, relativamente alta comparada com as demais DRAS.

Utilizando a ferramenta do FSFI e em DRAS em geral, a mediana da pontuação de FSFI no estudo de Minopoulou et al. [29] e de Heřmánková et al. [74] foi, respectivamente, de 22,0 e 24,4. No estudo de Orzúa-de la Fuente et al. [97], a mediana foi de 12,3, sendo que a pontuação da única paciente com SAS avaliada foi de 18,7. No presente estudo, em pacientes com SAS, a mediana de FSFI de 20,3, semelhante à encontrada nos estudos de Minopoulou et al. [29] e de Heřmánková et al. [74], bem como a da única paciente com SAS descrito por Orzúa-de la Fuente et al. [97].

No estudo de Aggarwal et al. [98], o transtorno de excitação foi o mais prevalente (48%) entre as mulheres. A meta-análise de Minopoulou et al. [29] descreveu que os domínios de menor pontuação foram excitações, orgasmo e desejo. Heřmánková et al. [74] também tem a excitação como um dos três piores domínios do FSFI. Em nossa

amostra, o domínio “excitação” foi o de menor pontuação quando comparado aos outros cinco domínios de FSFI; portanto, em total concordância com o encontrado na literatura.

Com relação à idade das pacientes analisadas, a mediana de idade das pacientes com DRAS variou de 43,7 [29] a 55 anos [74]. No presente estudo, foi de 52 anos, sendo, então, semelhantes.

Os estudos de Minopoulou et al. [29] e Orzuá de la Fuente et al. [97] não detalharam o perfil sociodemográfico, as comorbidades ou o uso de medicações das participantes, aspectos que podem exercer influência significativa na sexualidade. Neste estudo, foram avaliados esses fatores, pois variáveis como depressão, baixa escolaridade, presença de doenças crônicas são fatores descritos como de risco para DS. No presente estudo, houve menor frequência de etnia branca, nível educacional inferior e menor nível socioeconômico em pacientes com SAS, em relação a CTR. Entretanto, na análise multivariada, esses parâmetros não influenciaram na maior prevalência de DS em pacientes com SAS, corroborando com os achados de McCool-Myers et al. [99], que também evidenciaram uma influência pouco clara do nível educacional e *status* econômico na presença de DS. No entanto, esses resultados relacionados ao perfil sociodemográfico e nível educacional já foram muito bem descritos na literatura e relacionados à DS previamente [31,35–38].

A taxa de masturbação foi menor no grupo SAS que no CTR e, ao contrário, o grupo CTR teve menos dor durante a relação que o grupo SAS. Apesar do descritivo de dor geral não ter tido diferença entre os grupos e das pacientes incluídas estarem fora de atividade de doença, cogita-se o impacto da própria doença (percepção de si frente ao adoecimento?) como responsável por essa diferença.

Quanto à avaliação dos parceiros, não foi realizada por baixa adesão ao estudo. Como citado, dos 23 parceiros abordados, apenas um esteve efetivamente disposto a responder os questionários. Dos nove que responderam que não participaram, sete deles explicitaram o motivo; sendo “não fico confortável de falar disso com estranhos” a resposta mais frequente (apareceu em cinco das sete respostas). Considera-se o contexto social e cultural, do modelo hegemônico de masculinidade, citado por Courtenay [100], como possível causa da baixa adesão. Ademais, tendo em vista que a

sexualidade toca em ponto muito sensível para o que Gomes et al. [101] comenta como associado à figura masculina “viril, invulnerável e forte”, é possível imaginar que se expor, especialmente a uma desconhecida (importe frisar também a diferença de gênero), pode abalar esse ideal.

5.2. Análise prospectiva

Objetivamos, inicialmente, incluir dois grupos de intervenção: com TCC vs. sem TCC. No entanto, frente às dificuldades de adesão (em detrimento de tempo e questões relacionadas ao trabalho) e número reduzido de pacientes que puderam participar durante o processo de recrutamento, foi optado por grupo único, ou seja, apenas com TCC.

A TCC é bem descrita na literatura para o tratamento de mulheres com DS, conforme revisão de Mestre-Bach et al. [44]. TCC parece ser eficaz em tratar todos os transtornos de DS e é descrita como capaz de melhorar satisfação e função sexuais. Nesta revisão há uma sugestão de modelo de abordagem que engloba 10 tópicos. No entanto, sem nenhuma sugestão de padronização ou frequência das sessões. Brotto et al. [102] também mostraram melhora de desejo, excitação e sofrimento sexual após TCC (oito sessões semanais) em mulheres saudáveis que se candidataram voluntariamente a participar da pesquisa após anúncio em rede social.

Entretanto, até o momento, não há estudos de aplicação de TCC em pacientes com DS e DRAS, incluindo em MAS e seu subtipo, SAS.

De modo geral, as seis pacientes com SAS submetidas a TCC tiveram melhora no quesito FSDS-R e QS-F, quando comparados no tempo pré vs. D90, além de melhora da fadiga crônica avaliada pelo FSS no mesmo período. Houve melhora também no FSFI no comparativo pré vs. D0, especialmente às custas de melhora do domínio excitação. Corroborando com esses dados, Lerner et al. [103] mostraram benefícios da TCC para tratamento de mulheres saudáveis com DS, assim como a meta-análise de Sharifipour et al. [46] que mostrou o mesmo para mulheres em idade reprodutiva.

Como limitação do presente estudo, o fato de ter incluído pacientes apenas de um centro terciário, onde se concentra pacientes com doenças potencialmente mais graves e complexas. Além disso, a amostragem do grupo controle (população mais branca e com maior renda e mais escolaridade que a própria população brasileira) e falta de um grupo controle no estudo prospectivo.

6. CONCLUSÕES

Houve uma alta prevalência de DS entre as pacientes com SAS. A presença isolada da doença foi um fator significativamente associado à ocorrência de DS, enquanto nenhum fator sociodemográfico, bem como IMC e masturbação, demonstraram influência no desfecho. Os grupos SAS, com e sem DS, são comparáveis em todos os parâmetros propostos (exceto uso de prednisona). A TCC mostrou-se uma abordagem promissora no tratamento não farmacológico da DS nas pacientes com SAS. Não foi possível avaliar presença de DS e/ou insatisfação sexual nos parceiros das pacientes, pois não houve adesão.

7. ADENDO

Conforme sugestão da banca de defesa para obtenção do título de Doutor em Ciências, realizada no dia 17/04/2025, as seguintes discussões serão pormenorizadas a seguir.

7.1. Critérios de inclusão do grupo controle

A perspectiva de formação do grupo controle foi inicialmente por entrevistas de mulheres que estavam acompanhando os pacientes na recepção dos ambulatórios do quinto andar do prédio dos ambulatórios, mesmo setor onde fica o já mencionado ambulatório de reumatologia. Dessa forma, garantir-se-ia que haveria maior semelhança com o grupo dos pacientes com SAS, tendo em vista que os critérios sociodemográficos tenderiam a ser mais parecidos.

Esbarrou-se, primeiramente, na dificuldade de responder sobre o tema de sexualidade fora do ambiente privativo (sala de entrevistas, com isolamento e privacidade); houve muita resistência das entrevistadas em participar dos questionários, pela falta de discrição do local frente à sensibilidade do tema. Posteriormente, cogitou-se levá-las a uma sala que havia disponível, mas nesse ambiente do ambulatório em específico, o sinal do celular é muito ruim e, novamente, outra dificuldade surgiu: separar a acompanhante da(o) paciente por um período de 40 minutos (que poderia ser suficiente para que o paciente entrasse em consulta).

Assim sendo, surgiu a ideia de captar tais pessoas por formulário eletrônico distribuídos em papel impresso por um QRCode (que eles poderiam guardar consigo), no entanto, isso não garantiu adesão das pessoas à pesquisa, pois como frisado anteriormente, o sinal do celular é ruim, de tal sorte que as entrevistadas não conseguiam abrir o link enquanto esperavam a consulta (o que seria o ideal). Esperamos que elas pudessem responder *a posteriori*, no entanto, sem sucesso. Não havia forma de controlar a adesão das mesmas, bem como garantir um número mínimo de entrevistadas.

Após desconsiderar as acompanhantes como possíveis de serem avaliadas, em razão de toda dificuldade técnica de coleta desses dados descritos acima, tentou-se abordar funcionárias da equipe de limpeza/equipe de assistência de saúde (técnicos)

que frequentam o ambulatório/setores de internação do hospital, a fim de se manter mais próximo dos parâmetros sociodemográficos do grupo SAS. A maior dificuldade em relação à adesão nesse sentido, foi o tempo que a entrevistada se ausentaria de suas funções de trabalho, o que poderia gerar punições e críticas por parte dos superiores e colegas. Novamente foi tentando a abordagem através do QRCode impresso e outra vez esbarramos na não adesão à pesquisa.

Diante disso, optamos então por distribuir o questionário eletrônico entre entes conhecidos dos alunos/orientandos do laboratório de miopatias. Objetivou-se, então, que pudessemos selecionar um grupo mais semelhante, no entanto, isso não aconteceu. Leva-se em consideração que a facilidade de distribuição do questionário por via eletrônica e o encaminhamento para colegas seja prontamente melhor realizado por quem tem um nível de instrução maior; talvez por isso o grupo selecionado tenha tido maior escolaridade e renda.

7.2. Participação masculina

O desenho inicial do estudo incluía avaliação de homens com SAS e também de parceiros das mulheres com SAS. Durante toda a fase de coleta, de ambos os grupos, houve negativa quanto a participação.

Quanto à avaliação dos parceiros, o detalhamento foi feito no item 4.2. Reitera-se que todos foram convocados a participar do estudo, sendo que apenas um de fato disponibilizou-se para tal.

Quanto aos pacientes com SAS, nenhum dos 12 pacientes inicialmente abordados aceitou participar do estudo e, portanto, desistimos de abordá-los ao longo da coleta, haja vista a imensa resistência em participar. A mesma pergunta do motivo da negativa foi feita para os pacientes e esmagadora maioria disse "não fico confortável de falar disso com estranhos".

Essa negativa foi discutida no item discussão e é corroborada pela literatura, conforme acima mencionado.

8. REFERÊNCIAS

1. Selva-O'Callaghan A, Pinal-Fernandez I, Trallero-Araguás E, Milisenda JC, Grau-Junyent JM, Mammen AL. Classification and management of adult inflammatory myopathies. *Lancet Neurol.* 2018;17:816–28.
2. Lundberg IE, de Visser M, Werth VP. Classification of myositis. *Nat. Rev. Rheumatol.* 2018;14:269–78.
3. Dalakas MC. Inflammatory muscle diseases. *N. Engl. J. Med.* 2015;372:1734–47.
4. Katzap E, Barilla-LaBarca ML, Marder G. Antisynthetase syndrome. *Curr. Rheumatol. Rep.* 2011;13:175–81.
5. Marco JL, Collins BF. Clinical manifestations and treatment of antisynthetase syndrome. *Best Pract. Res. Clin. Rheumatol.* 2020;34:101503.
6. Lega JC, Fabien N, Reynaud Q, Durieu I, Durupt S, Dutertre M, et al. The clinical phenotype associated with myositis-specific and associated autoantibodies: A meta-analysis revisiting the so-called antisynthetase syndrome. *Autoimmun. Rev.* 2014;13:883–91.
7. Imbert-Masseau A, Hamidou M, Agard C, Grolleau JY, Chérin P. Antisynthetase syndrome. *Joint Bone Spine* 2003;70:161–8.
8. Wasicek CA, Reichlin M, Montes M, Raghu G. Polymyositis and interstitial lung disease in a patient with anti-Jo1 prototype. *Am. J. Med.* 1984;76:538–44.
9. Marguerie C, Bunn CC, Beynon HL, Bernstein RM, Hughes JM, So AK, et al. Polymyositis, pulmonary fibrosis and autoantibodies to aminoacyl-tRNA synthetase enzymes. *Q. J. Med.* 1990;77:1019–38.
10. Cavagna L, Trallero-Araguás E, Meloni F, Cavazzana I, Rojas-Serrano J, Feist E, et al. Influence of Antisynthetase Antibodies Specificities on Antisynthetase Syndrome Clinical Spectrum Time Course. *J. Clin. Med.* 2019;8:2013.
11. Cojocar M, Cojocar IM, Chicos B. New Insights into Antisynthetase Syndrome. *Mædica* 2016;11:130–5.
12. Cavagna L, Nuño L, Scirè CA, Govoni M, Longo FJL, Franceschini F, et al. Clinical Spectrum Time Course in Anti Jo-1 Positive Antisynthetase Syndrome. *Medicine (Baltimore)* 2015;94:e1144.
13. González-Gay MA, Montecucco C, Selva-O'Callaghan A, Trallero-Araguas E, Molberg O, Andersson H, et al. Timing of onset affects arthritis presentation pattern in antisynthetase syndrome. *Clin. Exp. Rheumatol.* 2018;36:44–9.
14. Cavagna L, Nuño L, Scirè CA, Govoni M, Longo FJL, Franceschini F, et al. Serum Jo-1

Autoantibody and Isolated Arthritis in the Antisynthetase Syndrome: Review of the Literature and Report of the Experience of AENEAS Collaborative Group. *Clin. Rev. Allergy Immunol.* 2017;52:71–80.

15. Bartoloni E, Gonzalez-Gay MA, Scirè C, Castaneda S, Gerli R, Lopez-Longo FJ, et al. Clinical follow-up predictors of disease pattern change in anti-Jo1 positive anti-synthetase syndrome: Results from a multicenter, international and retrospective study. *Autoimmun. Rev.* 2017;16:253–7.
16. Cavagna L, Castañeda S, Sciré C, Gonzalez-Gay MA. Antisynthetase syndrome or what else? Different perspectives indicate the need for new classification criteria. *Ann. Rheum. Dis.* 2018;77:e50.
17. Monti S, Montecucco C, Cavagna L. Clinical spectrum of anti-Jo-1-associated disease. *Curr. Opin. Rheumatol.* 2017;29:612–7.
18. Mammen AL. Autoimmune myopathies: autoantibodies, phenotypes and pathogenesis. *Nat. Rev. Neurol.* 2011;7:343–54.
19. Gasparotto M, Gatto M, Saccon F, Ghirardello A, Iaccarino L, Doria A. Pulmonary involvement in antisynthetase syndrome. *Curr. Opin. Rheumatol.* 2019;31:603.
20. Noguchi E, Uruha A, Suzuki S, Hamanaka K, Ohnuki Y, Tsugawa J, et al. Skeletal Muscle Involvement in Antisynthetase Syndrome. *JAMA Neurol.* 2017;74:992–9.
21. Shinjo SK, Levy-Neto M. Anti-Jo-1 antisynthetase syndrome. *Rev. Bras. Reumatol.* 2010;50:492–500.
22. Takato H, Waseda Y, Watanabe S, Inuzuka K, Katayama N, Ichikawa Y, et al. Pulmonary manifestations of anti-ARS antibody positive interstitial pneumonia--with or without PM/DM. *Respir. Med.* 2013;107:128–33.
23. Tillie-Leblond I, Wislez M, Valeyre D, Crestani B, Rabbat A, Israel-Biet D, et al. Interstitial lung disease and anti-Jo-1 antibodies: difference between acute and gradual onset. *Thorax* 2008;63:53–9.
24. Gusdorf L, Morruzzi C, Goetz J, Lipsker D, Sibilia J, Cribier B. Mechanics hands in patients with antisynthetase syndrome: 25 cases. *Ann. Dermatol. Venereol.* 2019;146:19–25.
25. Mii S, Kobayashi R, Nakano T, Harada H, Okada M, Matsui Y, et al. A histopathologic study of mechanic's hands associated with dermatomyositis: a report of five cases. *Int. J. Dermatol.* 2009;48:1177–82.
26. Sebastiani M, Triantafyllias K, Manfredi A, Gonzalez-Gay M, Palmou-Fontana N, Cassone G, et al. Nailfold capillaroscopy characteristics of antisynthetase syndrome and possible clinical associations: Results of a Multicenter International Study. *J Rheumatol.* 2019 Mar;46(3):279-284.

27. Connors GR, Christopher-Stine L, Oddis CV, Danoff SK. Interstitial Lung Disease Associated With the Idiopathic Inflammatory Myopathies: What Progress Has Been Made in the Past 35 Years? *Chest* 2010;138:1464–74.
28. Solomon J, Swigris JJ, Brown KK. Myositis-related interstitial lung disease and antisynthetase syndrome. *J. Bras. Pneumol. Publicacao Of. Soc. Bras. Pneumol. E Tisiologia* 2011;37:100–9.
29. Minopoulou I, Pyrgidis N, Tishukov M, Sokolakis I, Baniotopoulos P, Kefas A, et al. Sexual dysfunction in women with systemic autoimmune rheumatic disorders: a systematic review and meta-analysis. *Rheumatology* 2023;62:1021–30.
30. Salonia A, Giraldi A, Chivers ML, Georgiadis JR, Levin R, Maravilla KR, et al. Physiology of Women's Sexual Function: Basic Knowledge and New Findings. *J. Sex. Med.* 2010;7:2637–60.
31. Araujo DB, Borba EF, Abdo CH, Souza L de AL, Goldenstein-Schainberg C, Chahade WH, et al. [Sexual function in rheumatic diseases]. *Acta Reumatol. Port.* 2010;35:16–23.
32. Nusbaum MRH, Hamilton C, Lenahan P. Chronic illness and sexual functioning. *Am. Fam. Physician* 2003;67:347–54.
33. Cakar E, Dincer U, Kiralp MZ, Taskaynatan MA, Yasar E, Bayman EO, et al. Sexual problems in male ankylosing spondylitis patients: relationship with functionality, disease activity, quality of life, and emotional status. *Clin. Rheumatol.* 2007;26:1607–13.
34. American College of Obstetricians and Gynecologists' Committee on Practice Bulletins—Gynecology. Female Sexual Dysfunction: ACOG Practice Bulletin Clinical Management Guidelines for Obstetrician-Gynecologists, Number 213. *Obstet. Gynecol.* 2019;134:e1–18.
35. Abdo CHN. The male sexual quotient: a brief, self-administered questionnaire to assess male sexual satisfaction. *J. Sex. Med.* 2007;4:382–9.
36. Abdo CHN, Oliveira WM, Moreira ED, Fittipaldi J a. S. Prevalence of sexual dysfunctions and correlated conditions in a sample of Brazilian women--results of the Brazilian study on sexual behavior (BSSB). *Int. J. Impot. Res.* 2004;16:160–6.
37. Souza FHC de, Araújo DB de, Silva CA, Miossi R, Abdo CHN, Bonfá E, et al. Analysis of sexual function of patients with dermatomyositis and polymyositis through self-administered questionnaires: a cross-sectional study. *Rev. Bras. Reumatol.* 2017;57:134–40.
38. Lewis RW, Fugl-Meyer KS, Bosch R, Fugl-Meyer AR, Laumann EO, Lizza E, et al. Epidemiology/risk factors of sexual dysfunction. *J. Sex. Med.* 2004;1:35–9.
39. Guest JF, Das Gupta R. Health-related quality of life in a UK-based population of men with erectile dysfunction. *Pharmacoeconomics* 2002;20:109–17.

40. Symonds T, Roblin D, Hart K, Althof S. How does premature ejaculation impact a man's life? *J. Sex Marital Ther.* 2003;29:361–70.
41. Wolpe RE, Zomkowski K, Silva FP, Queiroz APA, Sperandio FF. Prevalence of female sexual dysfunction in Brazil: A systematic review. *Eur. J. Obstet. Gynecol. Reprod. Biol.* 2017;211:26–32.
42. Figueiredo PAO, Costa TSL de M, Lima MD de A, Magalhães AG, Bezerra IFD, Driusso P, et al. Self-Perception of Sexual Dysfunction of Adult Brazilian Women of Reproductive Age: A Cross-Sectional Study. *J. Multidiscip. Healthc.* 2024;17:2165–73.
43. Fabricio AMF, Sato TO, Gomes da Silva S, Poli GG, de Araujo Silva CM, Padovez R de FCM, et al. Prevalence and factors associated with sexual dysfunction in Brazilian women: a cross-sectional study. *Int. Urogynecology J.* 2023;34:2507–11.
44. Mestre-Bach G, Blycker GR, Potenza MN. Behavioral Therapies for Treating Female Sexual Dysfunctions: A State-of-the-Art Review. *J. Clin. Med.* 2022;11:2794.
45. Chizary M, Seyyedzadeh Aghdam N, Ranjbaran M. The Effect of Assertiveness-Focused Cognitive-Behavioral Group Therapy on Women's Orgasm: A Randomized Clinical Trial. *Int. J. Womens Health Reprod. Sci.* 2023;11:82–8.
46. Sharifipour F, Qaderi K, Peighambardoost R, Zahedian M, Azizi F, Faal Siahkal S. Impact of Cognitive Behavior Therapy on Sexual Dysfunction of Women in Reproductive Age: A Systematic Review. *Int. J. Sex. Health Off. J. World Assoc. Sex. Health* 2024;36:287–301.
47. Davidson A, Diamond B. Autoimmune Diseases. *N. Engl. J. Med.* 2001;345:340–50.
48. Goldblatt F, O'Neill SG. Clinical aspects of autoimmune rheumatic diseases. *Lancet Lond. Engl.* 2013;382:797–808.
49. Crowson CS, Matteson EL, Myasoedova E, Michet CJ, Ernste FC, Warrington KJ, et al. The Lifetime Risk of Adult-Onset Rheumatoid Arthritis and Other Inflammatory Autoimmune Rheumatic Diseases. *Arthritis Rheum.* 2011;63:633–9.
50. Greenfield J, Hudson M, Vinet E, Fortin PR, Bykerk V, Pineau CA, et al. A comparison of health-related quality of life (HRQoL) across four systemic autoimmune rheumatic diseases (SARDs). *PloS One* 2017;12:e0189840.
51. Østensen M. New insights into sexual functioning and fertility in rheumatic diseases. *Best Pract. Res. Clin. Rheumatol.* 2004;18:219–32.
52. Ehrlich GE. Assessment of sexual function in patients with rheumatic disorders. *J. Rheumatol.* 1998;25:821–2.
53. Rosen R, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston C, Shabsigh R, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of

female sexual function. *J. Sex Marital Ther.* 2000;26:191–208.

54. Perez-Garcia LF, Te Winkel B, Carrizales JP, Bramer W, Vorstenbosch S, van Puijenbroek E, et al. Sexual function and reproduction can be impaired in men with rheumatic diseases: A systematic review. *Semin. Arthritis Rheum.* 2020;50:557–73.
55. Merayo-Chalico J, Barrera-Vargas A, Morales-Padilla S, la Garza RRD, Vázquez-Rodríguez R, Campos-Guzmán J, et al. Epidemiologic Profile of Erectile Dysfunction in Patients with Systemic Lupus Erythematosus: The Latin American Landscape. *J. Rheumatol.* 2019;46:397–404.
56. Silva CAA da, Bonfá E, Borba EF, Braga AP, Soares PMF, Moraes AJP de, et al. Reproductive health in male systemic lupus erythematosus. *Rev. Bras. Reumatol.* 2009;49:207–22.
57. Ferguson K, Figley B. Sexuality and rheumatic disease: A prospective study. *Sex. Disabil.* 1979;2:130–8.
58. Blake DJ, Maisiak R, Alarcon GS, Holley HL, Brown S. Sexual quality-of-life of patients with arthritis compared to arthritis-free controls. *J. Rheumatol.* 1987;14:570–6.
59. Gordon D, Beastall GH, Thomson JA, Sturrock RD. Androgenic status and sexual function in males with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Q. J. Med.* 1986;60:671–9.
60. Kraaijaat FW, Bakker AH, Janssen E, Bijlsma JW. Intrusiveness of rheumatoid arthritis on sexuality in male and female patients living with a spouse. *Arthritis Care Res. Off. J. Arthritis Health Prof. Assoc.* 1996;9:120–5.
61. Ferreira C de C, Mota LMH da, Oliveira ACV, Carvalho JF de, Lima RAC, Simaan CK, et al. Frequência de disfunção sexual em mulheres com doenças reumáticas. *Rev. Bras. Reumatol.* 2013;53:41–6.
62. Curry SL, Levine SB, Corty E, Jones PK, Kurit DM. The impact of systemic lupus erythematosus on women's sexual functioning. *J. Rheumatol.* 1994;21:2254–60.
63. Tseng JC, Lu LY, Hu JC, Wang LF, Yen LJ, Wu HC, et al. The Impact of Systemic Lupus Erythematosus on Women's Sexual Functioning. *J. Sex. Med.* 2011;8:3389–97.
64. Bhaduria S, Moser DK, Clements PJ, Singh RR, Lachenbruch PA, Pitkin RM, et al. Genital tract abnormalities and female sexual function impairment in systemic sclerosis. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 1995;172:580–7.
65. Sampaio-Barros PD, Samara AM, Marques Neto JF. Gynaecologic history in systemic sclerosis. *Clin. Rheumatol.* 2000;19:184–7.
66. NOWLIN NS, BRICK JE, WEAVER DJ, WILSON DA, JUDD HL, LU JKH, et al. Impotence in Scleroderma. *Ann. Intern. Med.* 1986;104:794–8.

67. Hong P, Pope JE, Ouimet JM, Rullan E, Seibold JR. Erectile dysfunction associated with scleroderma: a case-control study of men with scleroderma and rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 2004;31:508–13.
68. Skopouli FN, Papanikolaou S, Malamou-Mitsi V, Papanikolaou N, Moutsopoulos HM. Obstetric and gynaecological profile in patients with primary Sjögren's syndrome. *Ann. Rheum. Dis.* 1994;53:569–73.
69. Wordsworth BP, Mowat AG. A review of 100 patients with ankylosing spondylitis with particular reference to socio-economic effects. *Br. J. Rheumatol.* 1986;25:175–80.
70. Josefsson KA, Gard G. Sexual health in patients with rheumatoid arthritis: experiences, needs and communication with health care professionals. *Musculoskeletal Care* 2012;10:76–89.
71. Savel C, Cherillat MS, Berland P, Tronche AM, Soubrier M, Gerbaud L, et al. French survey on the crossed needs on sexual health for chronic inflammatory rheumatism patients and healthcare professionals. *Rheumatol. Int.* 2020;40:1481–91.
72. Helland Y, Garratt A, Kjekken I, Kvien TK, Dagfinrud H. Current practice and barriers to the management of sexual issues in rheumatology: results of a survey of health professionals. *Scand. J. Rheumatol.* 2013;42:20–6.
73. O'Connor SR, Connaghan J, Maguire R, Kotronoulas G, Flannagan C, Jain S, et al. Healthcare professional perceived barriers and facilitators to discussing sexual wellbeing with patients after diagnosis of chronic illness: A mixed-methods evidence synthesis. *Patient Educ. Couns.* 2019;102:850–63.
74. Heřmánková B, Špiritović M, Oreská S, Štorkánová H, Komarc M, Klein M, et al. Sexual function in patients with idiopathic inflammatory myopathies: a cross-sectional study. *Rheumatol. Oxf. Engl.* 2021;60:5060–72.
75. Behrens Pinto GL, Carboni RC de S, de Souza FHC, Shinjo SK. A prospective cross-sectional study of serum IL-17A in antisynthetase syndrome. *Clin. Rheumatol.* 2020;39:2763–71.
76. Rider LG, Giannini EH, Harris-Love M, Joe G, Isenberg D, Pilkington C, et al. Defining Clinical Improvement in Adult and Juvenile Myositis. *J. Rheumatol.* 2003;30:603–17.
77. Isenberg DA, Allen E, Farewell V, Ehrenstein MR, Hanna MG, Lundberg IE, et al. International consensus outcome measures for patients with idiopathic inflammatory myopathies. Development and initial validation of myositis activity and damage indices in patients with adult onset disease. *Rheumatol. Oxf. Engl.* 2004;43:49–54.
78. da Mota Falcão D, Ciconelli RM, Ferraz MB. Translation and cultural adaptation of quality of life questionnaires: an evaluation of methodology. *J. Rheumatol.* 2003;30:379–85.

79. Toledo FO, Junior WM, Speciali JG, Sobreira CFDR. PND66 Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Brazilian Version of the Fatigue Severity Scale (FSS). *Value Health* 2011;14:A329–30.
80. Gomes-Oliveira MH, Gorenstein C, Lotufo Neto F, Andrade LH, Wang YP. Validation of the Brazilian Portuguese version of the Beck Depression Inventory-II in a community sample. *Rev. Bras. Psiquiatr. Sao Paulo Braz.* 1999 2012;34:389–94.
81. Valderramas S, Camelier AA, Silva SA da, Mallmann R, de Paulo HK, Rosa FW. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the fatigue severity scale and its correlation with pulmonary function, dyspnea, and functional capacity in patients with COPD. *J. Bras. Pneumol. Publicacao Of. Soc. Bras. Pneumol. E Tisiologia* 2013;39:427–33.
82. Gandini RDC, Martins MDCE, Ribeiro MDP, Santos DTG. Inventário de Depressão de Beck - BDI: validação fatorial para mulheres com câncer. *Psico-USF* 2007;12:23–31.
83. Matsudo S, Araújo T, Matsudo V, Andrade D, Andrade E, Oliveira LC, et al. QUESTIONÁRIO INTERNACIONAL DE ATIVIDADE FÍSICA (IPAQ): ESTUDO DE VALIDADE E REPRODUTIBILIDADE NO BRASIL. *Rev. Bras. Atividade Física Saúde* 2001;6:5–18.
84. Di Pietro M, Silveira DX da. Internal validity, dimensionality and performance of the Body Shape Questionnaire in a group of Brazilian college students. *Rev. Bras. Psiquiatr. Sao Paulo Braz.* 1999 2009;31:21–4.
85. Minari TP, de Araújo-Filho GM, Tácito LHB, Yugar LBT, Rubio T de A, Pires AC, et al. Effects of Mindful Eating in Patients with Obesity and Binge Eating Disorder. *Nutrients* 2024;16:884.
86. Abdo CHN. Elaboração e validação do quociente sexual - versão feminina: uma escala para avaliar a função sexual da mulher. *RBM Rev Bras Med* 2006;477–82.
87. Pacagnella R de C, Vieira EM, Rodrigues OM, Souza C. [Cross-cultural adaptation of the Female Sexual Function Index]. *Cad. Saude Publica* 2008;24:416–26.
88. Pereira GMV, Juliato CRT, Gomes DAY, de Souza Beltramini T, de Castro Monteiro MV, Brito LGO. Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian Portuguese version of the Female Sexual Distress Scale-Revised questionnaire for women with vaginal laxity. *Int. Urogynecology J.* 2022;33:3163–70.
89. Abdo CHN. Quociente sexual feminino: um questionário brasileiro para avaliara atividade sexual da mulher. *Diagn Trat.* 2009;89–90.
90. Wiegel M, Meston C, Rosen R. The female sexual function index (FSFI): cross-validation and development of clinical cutoff scores. *J. Sex Marital Ther.* 2005;31:1–20.
91. Derogatis L, Clayton A, Lewis-D'Agostino D, Wunderlich G, Fu Y. Validation of the female

- sexual distress scale-revised for assessing distress in women with hypoactive sexual desire disorder. *J. Sex. Med.* 2008;5:357–64.
92. Bagattini ÂM, Camey SA, Miguel SR, Andrade MV, de Souza Noronha KVM, de C Teixeira MA, et al. Electronic Version of the EQ-5D Quality-of-Life Questionnaire: Adaptation to a Brazilian Population Sample. *Value Health Reg. Issues* 2018;17:88–93.
 93. Lerner T. Terapia cognitivo-comportamental em grupo no tratamento de disfunções sexuais femininas [Internet]. 2012 [cited 2024 Dec 13]; Available from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5139/tde-24052012-160753/>
 94. R Core Team. R: a language and environment for statistical computing; R Core team: Vienna, Austria, 2022. Available Wwww R-Proj. Org Accessed Febr. 17 2022 2021;
 95. Faul F, Erdfelder E, Buchner A, Lang AG. Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behav. Res. Methods* 2009;41:1149–60.
 96. Alidost F, Pakzad R, Dolatian M, Abdi F. Sexual dysfunction among women of reproductive age: A systematic review and meta-analysis. *Int. J. Reprod. Biomed.* 2021;19:421–32.
 97. Orzúa-de la Fuente WM, Salazar-Hernández GJ, Vega-Morales D, Garza-Alpírez A, Esquivel-Valerio JA. High Prevalence of Sexual Dysfunction in Women with Rheumatic Diseases: A not Recognized Health Domain. *Sex. Disabil.* 2018;36:407–16.
 98. Aggarwal R, Bandos A, Reed AM, Ascherman DP, Barohn RJ, Feldman BM, et al. Predictors of Clinical Improvement in Rituximab-Treated Refractory Adult and Juvenile Dermatomyositis and Adult Polymyositis. *Arthritis Rheumatol.* 2014;66:740–9.
 99. McCool-Myers M, Theurich M, Zuelke A, Knuettel H, Apfelbacher C. Predictors of female sexual dysfunction: a systematic review and qualitative analysis through gender inequality paradigms. *BMC Womens Health* 2018;18:108.
 100. Courtenay WH. Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health. *Soc. Sci. Med.* 1982 2000;50:1385–401.
 101. Gomes R, Nascimento EF do, Araújo FC de. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Cad. Saúde Pública* 2007;23:565–74.
 102. Brotto LA, Zdaniuk B, Chivers ML, Jabs F, Grabovac A, Lalumière ML, et al. A randomized trial comparing group mindfulness-based cognitive therapy with group supportive sex education and therapy for the treatment of female sexual interest/arousal disorder. *J. Consult. Clin. Psychol.* 2021;89:626–39.
 103. Lerner T, Bagnoli VR, de Pereyra EAG, Fonteles LP, Sorpreso ICE, Júnior JMS, et al. Cognitive-behavioral group therapy for women with hypoactive sexual desire: A pilot randomized study. *Clin. Sao Paulo Braz.* 2022;77:100054.

9. ANEXO

ANEXO 1 - Anamnese ginecológica, obstétrica, ficha de antecedentes**DISFUNÇÃO SEXUAL EM PACIENTES COM SÍNDROME ANTISSINTETASE****DADOS DEMOGRÁFICOS**

DATA DA COLETA: _____ AVALIADOR: _____

RGHC: _____ CELULAR: _____

NOME: _____ IDADE: ____ DN: _____

ETNIA: _____ ESCOLARIDADE: _____

RENDA MENSAL: _____ CLASSE ECONÔMICA: _____

ATIVIDADE PROFISSIONAL: _____ PROCEDÊNCIA: _____

ESTÁ GRÁVIDA? ☐ sim ☐ nãoJÁ TEVE NEOPLASIA GINECOLÓGICA: ☐ sim ☐ nãoJÁ SOFREU IRRADIAÇÃO PÉLVICA: ☐ sim ☐ nãoNO MOMENTO ESTÁ TRATANDO ALGUMA INFECÇÃO GINECOLÓGICA? ☐ sim ☐ nãoTEM DIABETES: ☐ sim ☐ nãoTEM DOENÇA NA TIREOIDE? ☐ sim ☐ não

QUANDO INICIARAM OS SINTOMAS (ANO): _____ IDADE NA OCASIÃO: _____

QUANDO FOI INICIADO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO (ANO): _____ IDADE NA OCASIÃO: _____

INÍCIO DA DOENÇA: CPK ____ AST ____ ALT ____ DHL ____

DIA DA ANÁLISE: CPK ____ AST ____ ALT ____ DHL ____

ANTICORPOS (QUAIS)? _____

DOSE ATUAL DE CORTICOIDE (EM MG) _____ - média dos últimos 6m

IMUNOSSUPRESSORES UTILIZADOS: _____

DOSE CUMULATIVA DE CORTICOIDE DESDE O DIAGNÓSTICO: _____ (em mg)

DOSE CUMULATIVA DE CICLOFOSFAMIDA DESDE O DIAGNÓSTICO: _____ (em mg)

MEDICAMENTOS DE USO ATUAL: _____ (incluir TODOS que usa)

USA ANTICONCEPCIONAL: ☐ sim ☐ não QUAL: _____FAZ TRH? ☐ sim ☐ não QUAL: _____

NO MOMENTO VOCÊ ACHA QUE SUA DOENÇA ESTÁ EM ATIVIDADE (0-10) _____

OPINIÃO DO MÉDICO A RESPEITO DE ATIVIDADE DE DOENÇA: _____

POSSUI ALGUMA COMORBIDADE? _____

☐ HAS ☐ DM ☐ DLP ☐ OBESIDADE ☐ ANSIEDADE ☐ FIBROMIALGIA ☐ OUTROS

RECENTEMENTE, ALGUMA INTERCORRÊNCIA? _____

JÁ FEZ ALGUMA CIRURGIA ANTES? ☐ sim ☐ não QUAL: _____

JÁ TEVE PARTO CESÁRIO? ☐ sim ☐ não
 JÁ FEZ HISTERECTOMIA? ☐ sim ☐ não
 ALGUMA OUTRA CIRURGIA NA Pelve? ☐ sim ☐ não QUAL: _____

ORIENTAÇÃO SEXUAL: _____ ORIENTAÇÃO DE
 GÊNERO: _____
 ESTADO CIVIL: _____ TEM PARCEIRO(A) FIXO: _____
 NÚMERO DE PARCEIROS NO ÚLTIMO MÊS: _____
 TEMPO DE RELACIONAMENTO (MESES): _____ NÚMERO DE
 FILHOS: _____

SOBRE SEU CICLO MENSTRUAL:
 MENARCA: _____ MENOPAUSA: _____
 G __ P __ A __
 IDADE GINECOLÓGICA: _____

CICLO REGULAR ☐ IRREGULAR ☐ INTERVALO _____
 FLUXO MENSTRUAL: ☐ NORMAL ☐ ANORMAL DURAÇÃO EM DIAS _____
 TPM: ☐ sim ☐ não
 DISMENORREIA: ☐ sim ☐ não
 DOR DO MEIO DO CICLO: ☐ sim ☐ não
 SECREÇÃO VAGINAL: ☐ sim ☐ não
 CORRIMENTO: ☐ sim ☐ não CARACTERÍSTICAS: _____

SOBRE SUA VIDA SEXUAL:
 IDADE DA PRIMEIRA RELAÇÃO SEXUAL: _____
 DOR DURANTE O ATO SEXUAL: ☐ sim ☐ não
 SANGRAMENTO DURANTE O ATO SEXUAL: ☐ sim ☐ não

JÁ FOI VÍTIMA DE ABUSO SEXUAL: ☐ sim ☐ não IDADE: _____

QUAL A IMPORTÂNCIA DA VIDA SEXUAL NA SUA VIDA (0 A 10) _____
 QUE NOTA VOCÊ DARIA PARA SUA LIBIDO (0 A 10) _____
 VOCÊ SE MASTURBA? ☐ sim ☐ não RECORDE A IDADE DO INÍCIO? _____
 VOCÊ JÁ TEVE UM ORGASMO? ☐ sim ☐ não QUAL: _____

ANEXO 2 - Índice de função sexual feminina (*Female Sexual Function Index*)

FSFI

Instruções: Este questionário pergunta sobre sua vida sexual **durante as últimas 4 (quatro) semanas**. Por favor, responda às questões da forma mais honesta e clara possível. Suas respostas serão mantidas em absoluto sigilo.

Assinale apenas uma alternativa por pergunta.

Para responder às questões use as seguintes definições:

- **Atividade sexual:** pode incluir afagos, carícias preliminares, masturbação (“punheta”/“siririca”) e ato sexual;
- **Ato sexual:** é definido quando há penetração (entrada) do pênis na vagina;
- **Estímulo sexual:** inclui situações como carícias preliminares com um parceiro, auto-estimulação (masturbação) ou fantasia sexual (pensamentos);
- **Desejo sexual ou interesse sexual:** é um sentimento que inclui querer ter atividade sexual, sentir-se receptiva a uma iniciativa sexual de um parceiro(a) e pensar ou fantasiar sobre sexo;
- **Excitação sexual:** é uma sensação que inclui aspectos físicos e mentais (pode incluir sensações como calor ou inchaço dos genitais, lubrificação – sentir-se molhada/“vagina molhada”/“tesão vaginal” –, ou contrações musculares).

1. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você sentiu desejo ou interesse sexual?

1. ☐ Quase nunca ou nunca
2. ☐ Poucas vezes (menos da metade do tempo)
3. ☐ Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
4. ☐ A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
5. ☐ Quase sempre ou sempre

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

1. ☐ Muito baixo ou absolutamente nenhum
2. ☐ Baixo
3. ☐ Moderado
4. ☐ Alto
5. ☐ Muito alto

3. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você se sentiu sexualmente excitada durante a atividade sexual ou ato sexual?

0. ☐ Sem atividade sexual
1. ☐ Quase nunca ou nunca
2. ☐ Poucas vezes (menos da metade do tempo)
3. ☐ Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
4. ☐ A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
5. ☐ Quase sempre ou sempre

4. Nas últimas 4 semanas, como você classificaria seu grau de excitação sexual durante a atividade ou ato sexual?

0. ☐ Sem atividade sexual
1. ☐ Muito baixo ou absolutamente nenhum
2. ☐ Baixo
3. ☐ Moderado
4. ☐ Alto
5. ☐ Muito alto

5. Nas últimas 4 semanas, como você classificaria seu grau de segurança para ficar sexualmente excitada durante a atividade ou ato sexual?

- 0. ☐ Sem atividade sexual
- 1. ☐ Segurança muito baixa ou Sem segurança
- 2. ☐ Segurança baixa
- 3. ☐ Segurança moderada
- 4. ☐ Segurança alta
- 5. ☐ Segurança muito alta

6. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você ficou satisfeita com sua excitação sexual durante a atividade sexual ou ato sexual?

- 0. ☐ Sem atividade sexual
- 1. ☐ Quase nunca ou nunca
- 2. ☐ Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- 3. ☐ Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 4. ☐ A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- 5. ☐ Quase sempre ou sempre

7. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você teve lubrificação vaginal (ficou com a “vagina molhada”) durante a atividade sexual ou ato sexual?

- 0. ☐ Sem atividade sexual
- 1. ☐ Quase nunca ou nunca
- 2. ☐ Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- 3. ☐ Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 4. ☐ A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- 5. ☐ Quase sempre ou sempre

8. Nas últimas 4 semanas, como você avalia sua dificuldade em ter lubrificação vaginal (ficar com a “vagina molhada”) durante o ato sexual ou atividade sexual?

- 0. ☐ Sem atividade 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 (quantas vezes) você manteve a lubrificação vaginal (ficou com a “vagina molhada”) até o final da atividade ou ato sexual?

- 0. ☐ Sem atividade sexual
- 1. ☐ Quase nunca ou nunca
- 2. ☐ Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- 3. ☐ Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 4. ☐ A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- 5. ☐ Quase sempre ou sempre

10. Nas últimas 4 semanas, qual foi sua dificuldade em manter a lubrificação vaginal (“vagina molhada”) até o final da atividade ou ato sexual?

- 0. ☐ Sem atividade 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 ato sexual, com que frequência (quantas vezes) você atingiu o orgasmo (“gozou”)?

- 0. ☐ Sem atividade sexual
- 1. ☐ Quase nunca ou nunca
- 2. ☐ Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- 3. ☐ Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 4. ☐ A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)

5. ____ **Quase sempre ou sempre**

12. Nas últimas 4 semanas, quando teve estímulo sexual ou ato sexual, qual foi sua dificuldade em você atingir o orgasmo ("clímax/gozar")?

- 0. ____ **Sem atividade sexual**
- 1. ____ **Extremamente difícil ou impossível**
- 2. ____ **Muito difícil**
- 3. ____ **Difícil**
- 4. ____ **Ligeiramente difícil**
- 5. ____ **Nada difícil**

13. Nas últimas 4 semanas, o quanto você ficou satisfeita com sua capacidade de atingir o orgasmo ("gozar") durante atividade ou ato sexual?

- 0. ____ **Sem atividade sexual**
- 1. ____ **Muito insatisfeita**
- 2. ____ **Moderadamente insatisfeita**
- 3. ____ **Quase igualmente satisfeita ou insatisfeita**
- 4. ____ **Moderadamente satisfeita**
- 5. ____ **Muito satisfeita**

14. Nas últimas 4 semanas, o quanto você esteve satisfeita com a proximidade emocional entre você e seu parceiro(a) durante atividade ou ato sexual?

- 0. ____ **Sem atividade sexual**
- 1. ____ **Muito insatisfeita**
- 2. ____ **Moderadamente insatisfeita**
- 3. ____ **Quase igualmente satisfeita ou insatisfeita**
- 4. ____ **Moderadamente satisfeita**
- 5. ____ **Muito satisfeita**

15. Nas últimas 4 semanas, o quanto você esteve satisfeita com o relacionamento sexual entre você e seu parceiro(a)?

- 1. ____ **Muito insatisfeita**
- 2. ____ **Moderadamente insatisfeita**
- 3. ____ **Quase igualmente satisfeita ou insatisfeita**
- 4. ____ **Moderadamente satisfeita**
- 5. ____ **Muito satisfeita**

16. Nas últimas 4 semanas, o quanto você esteve satisfeita com sua vida sexual de um modo geral?

- 1. ____ **Muito insatisfeita**
- 2. ____ **Moderadamente insatisfeita**
- 3. ____ **Quase igualmente satisfeita ou insatisfeita**
- 4. ____ **Moderadamente satisfeita**
- 5. ____ **Muito satisfeita**

17. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você sentiu desconforto ou dor durante a penetração vaginal?

- 0. ____ **Não tentei ter relação**
- 1. ____ **Quase sempre ou sempre**
- 2. ____ **A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)**
- 3. ____ **Algumas vezes (cerca de metade do tempo)**
- 4. ____ **Poucas vezes (menos da metade do tempo)**
- 5. ____ **Quase nunca ou nunca**

18. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você sentiu desconforto ou dor após a penetração vaginal?

- 0. ____ **Não tentei ter relação**
- 1. ____ **Quase sempre ou sempre**
- 2. ____ **A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)**
- 3. ____ **Algumas vezes (cerca de metade do tempo)**

4. ☐ Poucas vezes (menos da metade do tempo)
 5. ☐ Quase nunca ou nunca

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

0. ☐ Não tentei ter relação
 1. ☐ Muito alto
 2. ☐ Alto
 3. ☐ Moderado
 4. ☐ Baixo
 5. ☐ Muito baixo ou absolutamente nenhum

PONTUAÇÃO

Escores conforme o domínio do FSFI

Domínio	Questão	Variação do escore	Fator	Escore mínimo	Escore máximo
Desejo	1,2	1 - 5	0,6	1,2	6,0
Excitação	3, 4, 5, 6	0 - 5	0,3	0	6,0
Lubrificação	7, 8, 9, 10	0 - 5	0,3	0	6,0
Orgasmo	11, 12, 13	1 - 5	0,4	0	6,0
Satisfação	14, 15, 16	0 (Ou 1) - 5	0,4	0,8	6,0
Dor	17, 18, 19	0 - 5	0,4	0	6,0
Escore total				2,0	36

ANEXO 3 - Quociente sexual - versão feminina

Quadro 1. Quociente Sexual – Versão Feminina (QS-F)^a

Responda esse questionário, com sinceridade, baseando-se nos últimos seis meses de sua vida sexual, considerando a seguinte pontuação:

0 = nunca

1 = raramente

2 = às vezes

3 = aproximadamente 50% das vezes

4 = a maioria das vezes

5 = sempre

1. Você costuma pensar espontaneamente em sexo, lembra de sexo ou se imagina fazendo sexo?

() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5

2. O seu interesse por sexo é suficiente para você participar da relação sexual com vontade?

() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5

3. As preliminares (carícias, beijos, abraços, afagos etc.) a estimulam a continuar a relação sexual?

() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5

4. Você costuma ficar lubrificada (molhada) durante a relação sexual?

() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5

5. Durante a relação sexual, à medida que a excitação do seu parceiro vai aumentando, você também se sente mais estimulada para o sexo?

() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5

6. Durante a relação sexual, você relaxa a vagina o suficiente para facilitar a penetração do pênis?

() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5

7. Você costuma sentir dor durante a relação sexual, quando o pênis penetra em sua vagina?

() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5

8. Você consegue se envolver, sem se distrair (sem perder a concentração), durante a relação sexual?

() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5

9. Você consegue atingir o orgasmo (prazer máximo) nas relações sexuais que realiza?

() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5

10. O grau de satisfação que você consegue com a relação sexual lhe dá vontade de fazer sexo outras vezes, em outros dias?

() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5

Resultado = padrão de desempenho sexual:

82-100 pontos: *bom a excelente*

62-80 pontos: *regular a bom*

42-60 pontos: *desfavorável a regular*

22-40 pontos: *ruim a desfavorável*

0-20 pontos: *nulo a ruim*

Como somar os pontos:

$2 \times (Q_1 + Q_2 + Q_3 + Q_4 + Q_5 + Q_6 + [5 - Q_7] + Q_8 + Q_9 + Q_{10})$

(Q = questão)

ANEXO 4 - Female sexual distress scale-revised

(FSDS-R)
FEMALE SEXUAL DISTRESS SCALE
 (Revised-2005)

Instruções:

Abaixo encontra-se uma lista de sentimentos e problemas que as mulheres ocasionalmente têm em relação a sua sexualidade. Por favor, leia cada item com atenção e circule o número que melhor descreve A FREQUÊNCIA COM QUE ESSE PROBLEMA A INCOMODOU OU CAUSOU ANGÚSTIA DURANTE OS ÚLTIMOS 30 DIAS, INCLUINDO HOJE. Circule apenas um número para cada item e fique atenta para não pular nenhum. Se mudar de ideia, apague o primeiro círculo com cuidado. Leia o exemplo antes de começar e, se tiver alguma dúvida, por favor pergunte:

Exemplo: Com que frequência você sentiu: Responsabilidade pessoal por seus problemas sexuais.

0- nunca; 1- raramente; 2- ocasionalmente; 3- frequentemente; 4 – sempre

COM QUE FREQUÊNCIA VOCÊ SE SENTIU:

1. Angustiada com sua vida sexual	0	1	2	3	4
2. Infeliz com seu relacionamento sexual	0	1	2	3	4
3. Culpada por suas dificuldades sexuais	0	1	2	3	4
4. Frustrada por causa de seus problemas sexuais	0	1	2	3	4
5. Estressada com sexo	0	1	2	3	4
6. Inferior devido aos seus problemas sexuais	0	1	2	3	4
7. Preocupada com sexo	0	1	2	3	4
8. Sexualmente inadequada	0	1	2	3	4
9. Arrependida de sua sexualidade	0	1	2	3	4
10. Envergonhada por causa de problemas sexuais	0	1	2	3	4
11. Insatisfeita com sua vida sexual	0	1	2	3	4
12. Irritada com sua vida sexual	0	1	2	3	4
13. Incomodada por seu baixo desejo sexual	0	1	2	3	4

FSDS-R © 2000 by Derogatis Measurement Assessments, LLC.

Prepared by the Expert Committee – State University of Campinas – UNICAMP

Reference:

Derogatis L, Clayton A, Lewis-D'Agostino D, Wunderlich G, Fu Y. Validation of the female sexual distress scale-revised for assessing distress in women with hypoactive sexual desire disorder. J Sex Med. 2008 Feb;5(2):357-64.

ANEXO 5 - Questionário de qualidade de vida pelo EuroQol

Para cada um dos tópicos abaixo, marque apenas UMA alternativa que melhor descreve sua saúde HOJE MOBILIDADE Não tenho problemas para caminhar ☐ Tenho algum problema para caminhar ☐ Tenho problemas moderados para caminhar ☐ Tenho problemas graves para caminhar ☐ Tenho problemas extremos para caminhar ☐ CUIDADOS PESSOAIS Não tenho problemas para me vestir ou tomar banho ☐ Tenho algum problema para me vestir ou tomar banho ☐ Tenho problemas moderados para me vestir ou tomar banho ☐ Tenho problemas graves para me vestir ou tomar banho ☐ Tenho problemas extremos para me vestir ou tomar banho ☐ ATIVIDADES USUAIS (trabalho, estudo, atividades domiciliares, familiares, lazer) Não tenho problemas para realizar minhas atividades usuais ☐ Tenho algum problema para realizar minhas atividades usuais ☐ Tenho problemas moderados para realizar minhas atividades usuais ☐ Tenho problemas graves para realizar minhas atividades usuais ☐ Tenho problemas extremos para realizar minhas atividades usuais ☐ DOR/DESCONFORTO Não tenho dor ou desconforto ☐ Tenho algumas dores ou desconforto ☐ Tenho dores ou desconforto moderados ☐ Tenho dores ou desconforto graves ☐ Tenho dores ou desconforto extremos ☐ ANSIEDADE/DEPRESSÃO Não sou ansioso/deprimido ☐ Sou um pouco ansioso/deprimido ☐ Sou moderadamente ansioso/deprimido ☐ Sou muito ansioso/deprimido ☐ Sou extremamente ansioso/deprimido ☐	A melhor saúde que você pode imaginar 1. Nós gostaríamos de saber como está sua saúde HOJE. 2. Esta escala está marcada de 0 a 100. 3. 100 significa a <u>melhor</u> saúde que você pode imaginar. 0 significa a <u>pior</u> saúde que você pode imaginar. 4. Marque um X na escala para indicar como está sua saúde HOJE. 5. Agora, por favor, anote o número que você marcou na escala na caixa abaixo. SUA SAÚDE HOJE = 100 95 90 85 80 75 70 65 60 55 50 45 40 35 30 25 20 15 10 5 0 A pior saúde que você pode imaginar
---	---

ANEXO 6 - Body shape questionnaire

Data: ____/____/____

Nome: _____

Idade: _____ anos Peso: _____ kg Altura: _____ cm IMC: _____

BODY SHAPE QUESTIONNAIRE – BSQ

Adaptado e validado para uso no Brasil por Mônica Cristina Di Pietro, Evelyn Doering Xavier e Dartiu Xavier da Silveira
PROAD / Departamento de Psiquiatria – UNIFESP / EPM

Responda as questões abaixo em relação à sua aparência nas últimas 4 semanas. Usando a seguinte legenda:

1. Nunca

3. Às vezes

5. Muito frequentemente

2. Raramente

4. Frequentemente

6. Sempre

01.	Sentir-se entediada(o) faz você se preocupar com sua forma física?	1	2	3	4	5	6
02.	Sua preocupação com sua forma física chega ao ponto de você pensar que deveria fazer uma dieta?	1	2	3	4	5	6
03.	Já lhe ocorreu que suas coxas, quadril ou nádegas são grandes demais para o restante do seu corpo?	1	2	3	4	5	6
04.	Você tem receio de que poderia engordar ou ficar mais gorda(o)?	1	2	3	4	5	6
05.	Você anda preocupada(o) achando que o seu corpo não é firme o suficiente?	1	2	3	4	5	6
06.	Ao ingerir uma refeição completa e sentir o estômago cheio, você se preocupa em ter engordado?	1	2	3	4	5	6
07.	Você já se sentiu tão mal com sua forma física a ponto de chorar?	1	2	3	4	5	6
08.	Você deixou de correr por achar que seu corpo poderia balançar?	1	2	3	4	5	6
09.	Estar com pessoas magras do mesmo sexo que você faz você reparar em sua forma física?	1	2	3	4	5	6
10.	Você já se preocupou com o fato de suas coxas poderem ocupar muito espaço quando você senta?	1	2	3	4	5	6
11.	Você já se sentiu gorda(o) mesmo após ingerir uma pequena quantidade de alimento?	1	2	3	4	5	6
12.	Você tem reparado na forma física de outras pessoas do mesmo sexo que o seu e, ao se comparar, tem se sentido em desvantagem?	1	2	3	4	5	6
13.	Pensar na sua forma física interfere em sua capacidade de se concentrar em outras atividades (como, por exemplo, assistir televisão, ler ou acompanhar uma conversa)?	1	2	3	4	5	6
14.	Ao estar nua(nu), por exemplo, ao tomar banho, você se sente gorda(o)?	1	2	3	4	5	6
15.	Você tem evitado usar roupas mais justas para não se sentir desconfortável com sua forma física?	1	2	3	4	5	6
16.	Você já se pegou pensando em remover partes mais carnudas de seu corpo?	1	2	3	4	5	6
17.	Comer doces, bolos ou outros alimentos ricos em calorias faz você se sentir gorda(o)?	1	2	3	4	5	6
18.	Você já deixou de participar de eventos sociais (como por exemplo, festas) por se sentir mal com relação à sua forma física?	1	2	3	4	5	6
19.	Você se sente muito grande e arredondada(o)?	1	2	3	4	5	6
20.	Você sente vergonha do seu corpo?	1	2	3	4	5	6
21.	A preocupação frente à sua forma física a(o) leva a fazer dieta?	1	2	3	4	5	6
22.	Você se sente mais contente em relação à sua forma física quando seu estômago está vazio (por exemplo, pela manhã)?	1	2	3	4	5	6
23.	Você acredita que sua forma física se deva à sua falta de controle?	1	2	3	4	5	6
24.	Você se preocupa que outras pessoas vejam dobras na sua cintura ou estômago?	1	2	3	4	5	6
25.	Você acha injusto que outras pessoas do mesmo sexo que o seu sejam mais magras do que você?	1	2	3	4	5	6
26.	Você já vomitou para se sentir mais magro(a)?	1	2	3	4	5	6
27.	Quando acompanhada(o), você fica preocupada(o) em estar ocupando muito espaço (por exemplo, sentada(o) num sofá ou no banco de um ônibus)?	1	2	3	4	5	6
28.	Você se preocupa com o fato de estar ficando cheia(o) de "dobras" ou "banhas"?	1	2	3	4	5	6
29.	Ver seu reflexo (por exemplo, num espelho ou na vitrine de uma loja) faz você sentir-se mal em relação ao seu físico?	1	2	3	4	5	6
30.	Você belisca áreas de seu corpo para ver o quanto há de gordura?	1	2	3	4	5	6
31.	Você evita situações nas quais as pessoas possam ver seu corpo (por exemplo, vestiários e banheiros)?	1	2	3	4	5	6
32.	Você já tomou laxantes para se sentir mais magra(o)?	1	2	3	4	5	6
33.	Você fica mais preocupada(o) com sua forma física quando em companhia de outras pessoas?	1	2	3	4	5	6
34.	A preocupação com sua forma física leva você a sentir que deveria fazer exercícios?	1	2	3	4	5	6

Nenhuma: < 110

Leve: > 110 e ≤ 138

Moderada: > 138 e ≤ 167

Grave: > 167

ANEXO 7 - Inventário de depressão de Beck

Inventário Depressão de Beck-Versão Português

(Ponciano, Cardoso e Pereira, 2004)

0	☐	Não tenho quaisquer ideias de fazer mal a mim mesmo(a)
1	☐	Tenho ideias de pôr termo à vida mas não sou capaz de as concretizar
2	☐	Sinto que seria melhor morrer
2	☐	Creio que seria melhor para a minha família se eu morresse
2	☐	Tenho planos concretos sobre como hei-de pôr termo à minha vida
3	☐	Matar-me-ia se tivesse oportunidade
0	☐	Habitualmente não choro mais do que costume
1	☐	Choro agora mais do que costumava
2	☐	Actualmente passo o tempo a chorar e não consigo deixar de fazê-lo
3	☐	Costumava ser capaz de chorar, mas agora nem sequer consigo, mesmo que tenha vontade
0	☐	Não ando agora mais irritado(a) do que costumava
1	☐	Fico aborrecido(a) ou irritado(a) mais facilmente do que costumava
2	☐	Sinto-me permanentemente irritado(a)
3	☐	Já não consigo ficar irritado(a) por coisas que me irritavam anteriormente
0	☐	Não perdi o interesse que tinha nas outras pessoas
1	☐	Actualmente sinto menos interesse pelas outras do que costumava ter
2	☐	Perdi quase todo o interesse pelas outras pessoas, sentindo pouca simpatia por elas
3	☐	Perdi por completo o interesse pelas outras pessoas, não me importando absolutamente com nada a seu respeito
0	☐	Sou capaz de tomar decisões tão bem como antigamente
1	☐	Actualmente sinto-me menos seguro(a) de mim mesmo e evito tomar decisões
2	☐	Não sou capaz de tomar decisões sem ajuda das outras pessoas
3	☐	Sinto-me completamente incapaz de tomar qualquer decisão
0	☐	Não acho que tenha pior aspecto do que costumava
1	☐	Estou aborrecido(a) porque estou a parecer velho(a) ou pouco atraente
2	☐	Sinto que se deram modificações permanentes na minha aparência que me tornaram pouco atraente
3	☐	Sinto-me tão feio(a) ou que tenho um aspecto repulsivo
0	☐	Sou capaz de trabalhar tão bem como antigamente
1	☐	Agora preciso de um esforço maior do que antes para começar a trabalhar
1	☐	Não consigo trabalhar tão bem como de costume
2	☐	Tenho de despende um grande esforço para fazer seja o que for
3	☐	Sinto-me incapaz de realizar qualquer trabalho, por mais pequeno que seja
0	☐	Consigo dormir tão bem como antes
1	☐	Acordo mais cansado(a) de manhã do que era habitual
2	☐	Acordo cerca de 1-2 horas mais cedo do que o costume e custa-me voltar a adormecer
3	☐	Acordo todos os dias mais cedo do que o costume e não durmo mais do que cinco horas
0	☐	Não me sinto mais cansado(a) do que é habitual
1	☐	Fico cansado(a) com mais facilidade do que antigamente
2	☐	Fico cansado(a) quando faço seja o que for
3	☐	Sinto-me tão cansado(a) que sou incapaz de fazer o que quer que seja
0	☐	O meu apetite é o mesmo de sempre
1	☐	O meu apetite não é tão bom como costumava ser
2	☐	Actualmente o meu apetite está muito pior do que anteriormente
3	☐	Perdi por completo todo o apetite que tinha
0	☐	Não tenho perdido/ganho muito peso, se é que perdi algum ultimamente
1	☐	Perdi/Ganhei mais de 2,5 kg de peso
2	☐	Perdi/Ganhei mais de 5 kg de peso
3	☐	Perdi/Ganhei mais de 7,5 kg de peso
0	☐	A minha saúde não me preocupa mais do que o habitual
1	☐	Sinto-me preocupado(a) com dores e sofrimento, ou má disposição de estômago, prisão de ventre ou outras sensações físicas desagradáveis
2	☐	Estou tão preocupado(a) com a maneira como me sinto ou com aquilo que sinto, que se torna difícil pensar noutra coisa
3	☐	Encontro-me totalmente preocupado(a) pela maneira como me sinto
0	☐	Não notei qualquer mudança recente no meu interesse pela vida sexual
1	☐	Encontro-me menos interessado(a) pela vida sexual do que costumava estar
2	☐	Actualmente sinto-me muito menos interessado(a) pela vida sexual
3	☐	Perdi completamente o interesse que tinha pela vida sexual

ANEXO 8 - Questionário internacional de atividade física - forma curta

1.

QUESTIONÁRIO INTERNACIONAL DE ATIVIDADE FÍSICA

- FORMA CURTA -

Nome: _____
 Data: ____/____/____ Idade: ____ Sexo: F () M ()
 Você trabalha de forma remunerada: () Sim () Não
 Quantas horas você trabalha por dia: _____
 Quantos anos completos você estudou: _____
 De forma geral sua saúde está:
 () Excelente () Muito boa () Boa () Regular () Ruim

Nós estamos interessados em saber que tipos de atividade física as pessoas fazem como parte do seu dia a dia. Este projeto faz parte de um grande estudo que está sendo feito em diferentes países ao redor do mundo. Suas respostas nos ajudarão a entender que tão ativos nós somos em relação à pessoas de outros países. As perguntas estão relacionadas ao tempo que você gasta fazendo atividade física em uma semana **NORMAL, USUAL** ou **HABITUAL**. As perguntas incluem as atividades que você faz no trabalho, para ir de um lugar a outro, por lazer, por esporte, por exercício ou como parte das suas atividades em casa ou no jardim. Suas respostas são **MUITO** importantes. Por favor responda cada questão mesmo que considere que não seja ativo. Obrigado pela sua participação !

Para responder as questões lembre que:

- atividades físicas **VIGOROSAS** são aquelas que precisam de um grande esforço físico e que fazem respirar **MUITO** mais forte que o normal
- atividades físicas **MODERADAS** são aquelas que precisam de algum esforço físico e que fazem respirar **UM POUCO** mais forte que o normal

Para responder as perguntas pense somente nas atividades que você realiza **por pelo menos 10 minutos contínuos** de cada vez:

1a. Em quantos dias de uma semana normal, você realiza atividades **VIGOROSAS** por pelo menos 10 minutos contínuos, como por exemplo correr, fazer ginástica aeróbica, jogar futebol, pedalar rápido na bicicleta, jogar basquete, fazer serviços domésticos pesados em casa, no quintal ou no jardim, carregar pesos elevados ou qualquer atividade que faça você suar **BASTANTE** ou aumentem **MUITO** sua respiração ou batimentos do coração.

dias ____ por **SEMANA** () Nenhum

1b. Nos dias em que você faz essas atividades vigorosas por pelo menos 10 minutos contínuos, quanto tempo no total você gasta fazendo essas atividades **por dia**?
 horas: ____ Minutos: ____

2a. Em quantos dias de uma semana normal, você realiza atividades **MODERADAS** por pelo menos 10 minutos contínuos, como por exemplo pedalar leve na bicicleta, nadar, dançar, fazer ginástica aeróbica leve, jogar vôlei recreativo, carregar pesos leves, fazer serviços domésticos na casa, no quintal ou no jardim como varrer, aspirar, cuidar do jardim, ou qualquer atividade que faça você suar leve ou aumentem **moderadamente** sua respiração ou batimentos do coração (**POR FAVOR NÃO INCLUA CAMINHADA**)

dias ____ por **SEMANA** () Nenhum

2b. Nos dias em que você faz essas atividades moderadas por pelo menos 10 minutos contínuos quanto tempo no total você gasta fazendo essas atividades **por dia**?
 horas: ____ Minutos: ____

3a. Em quantos dias de uma semana normal você caminha por pelo menos 10 minutos contínuos em casa ou no trabalho, como forma de transporte para ir de um lugar para outro, por lazer, por prazer ou como forma de exercício?

dias _____ por **SEMANA** () Nenhum

3b. Nos dias em que você caminha por pelo menos 10 minutos contínuos quanto tempo no total você gasta caminhando por dia?

horas: _____ Minutos: _____

4a. Estas últimas perguntas são em relação ao tempo que você gasta sentado ao todo no trabalho, em casa, na escola ou faculdade e durante o tempo livre. Isto inclui o tempo que você gasta sentado no escritório ou estudando, fazendo lição de casa, visitando amigos, lendo e sentado ou deitado assistindo televisão.

Quanto tempo por dia você fica sentado em um dia da semana?

horas: _____ Minutos: _____

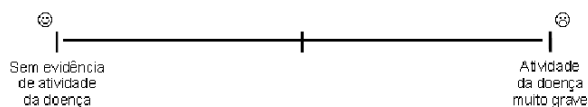
4b. Quanto tempo por dia você fica sentado no final de semana?

horas: _____ Minutos: _____

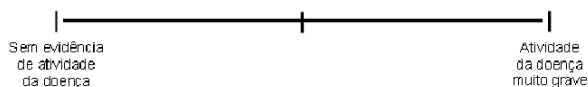
ANEXO 9 - Escala visual analógica

EVA

Escala Visual Analógica (Paciente):



Escala Visual Analógica (Médico):



ANEXO 10 - Manual Muscle Testing

MMT (lado direito, 0-10)

Flexão cervical	_____
Deltóide	_____
Bíceps braquial	_____
Glúteo máximo	_____
Glúteo médio	_____
Quadríceps	_____
Extensor do punho	_____
Dorsiflexão plantar	_____

ANEXO 11 - Myositis Disease Activity Assessment Visual Analog Scales

MITAX / MYOACT (Nas últimas 4 semanas; características atribuídas à miopatia)

(0=ausente; 1=melhorou; 2=igual; 3=piorou; 4=nova; NA=não aplicável)

1. Febre ($\geq 38^{\circ}\text{C}$)	0	1	2	3	4	NA
2. Emagrecimento ($>5\%$)	0	1	2	3	4	NA
3. Fadiga, cansado, letargia	0	1	2	3	4	NA
4. Linfadenopatia ($>1\text{ cm}$)	0	1	2	3	4	NA
5. Ulceração cutânea	0	1	2	3	4	NA
6. Eritrodermia	0	1	2	3	4	NA
7. Rash eritematoso (acompanhada de mudanças vesiculobolhosos, erosões ou necroses)	0	1	2	3	4	NA
8. Rash eritematoso (sem alterações secundárias)	0	1	2	3	4	NA
9. Pênicoite						
a. $>10\%$ da área da superfície corpórea	0	1	2	3	4	NA
b. $<10\%$ da área da superfície corpórea	0	1	2	3	4	NA
10. Heliótropo	0	1	2	3	4	NA
11. Pápulasáinal de Gottron	0	1	2	3	4	NA
12. Alteração capilar periungueal	0	1	2	3	4	NA
13. Alopecia						
a. grave ou difusa	0	1	2	3	4	NA
b. leve ou local	0	1	2	3	4	NA
14. Mãos mecânicas	0	1	2	3	4	NA
15. Alterações vasculares (livedo reticular ou telangiectasias)	0	1	2	3	4	NA
15. Alterações vasculares (lesões vasculíticas)	0	1	2	3	4	NA
16. Artrite						
a. poliartrite grave com perda importante das funções	0	1	2	3	4	NA
b. artrite com perda moderada das funções	0	1	2	3	4	NA
c. artrite com nenhuma ou perda leve das funções	0	1	2	3	4	NA
17. Artralgia	0	1	2	3	4	NA
18. Crise abdominal importante (requerendo cirurgia ou UTI)	0	1	2	3	4	NA
19. Ulceração gastrointestinal	0	1	2	3	4	NA
20. Distúrgia						
a. grave ou moderada	0	1	2	3	4	NA
b. leve	0	1	2	3	4	NA
21. Dor abdominal						
a. grave	0	1	2	3	4	NA
b. moderada	0	1	2	3	4	NA
c. leve	0	1	2	3	4	NA
22. Alterações ventilatórias (devido a fraqueza da musculatura torácica)						
a. dispnéia ao repouso	0	1	2	3	4	NA
b. dispnéia ao esforço	0	1	2	3	4	NA
23. Diminuição da função pulmonar (devido a doença pulmonar intersticial)						
a. Dco ou Capacidade vital $\leq 50\%$ do predito	0	1	2	3	4	NA
b. Dco ou Capacidade vital $50\sim 65\%$ do predito	0	1	2	3	4	NA
c. Dco ou Capacidade vital $66\sim 80\%$ do predito	0	1	2	3	4	NA
24. Pneumotórax, pneumomediastino	0	1	2	3	4	NA
25. Distúrgia						
a. grave ou moderada	0	1	2	3	4	NA
b. leve	0	1	2	3	4	NA
26. Miocardite ou pericardite						
a. sintomática ou com alteração ao exame físico	0	1	2	3	4	NA
b. sem alteração ao exame físico	0	1	2	3	4	NA
27. Arritmia						
a. grave	0	1	2	3	4	NA
b. outras arritmias, exceto taquicardia sinusal	0	1	2	3	4	NA
28. Taquicardia sinusal	0	1	2	3	4	NA
29. Miosite						
a. perda funcional importante	0	1	2	3	4	NA
b. perda funcional moderada	0	1	2	3	4	NA
c. perda funcional leve	0	1	2	3	4	NA
30. Mialgia	0	1	2	3	4	NA

31. ATIVIDADE DA DOENÇA: CONSTITUCIONAL	0	10
32. ATIVIDADE DA DOENÇA: ESQUELÉTICA	0	10
33. ATIVIDADE DA DOENÇA: GASTROINTESTINAL	0	10
34. ATIVIDADE DA DOENÇA: PULMONAR	0	10
35. ATIVIDADE DA DOENÇA: CARDIOVASCULAR	0	10
36. ATIVIDADE DA DOENÇA: OUTRAS	0	10
37. AVALIAÇÃO GLOBAL EXTRA-MUSCULAR:	0	10
38. ATIVIDADE DA DOENÇA: MUSCULAR	0	10
39. ATIVIDADE DA DOENÇA: GLOBAL	0	10
40. ATIVIDADE DA DOENÇA: PELE	0	10

ANEXO 12 - Health Assessment Questionnaire

HAQ

Capacidade habitual DURANTE A SEMANA PASSADA

	Sem QUALQUER dificuldade	Com ALGUMA dificuldade	Com MUITA dificuldade	Incapaz de fazer
1 VESTIR-SE E ARRUMAR-SE				
- Vestir-se, inclusive amarrar os cordões dos sapatos e abotoar suas roupas?	☐	☐	☐	☐
2. LEVANTAR-SE				
- Lavar sua cabeça e seus cabelos?	☐	☐	☐	☐
- Levantar-se de maneira ereta de uma cadeira de encosto reto e sem braços?	☐	☐	☐	☐
- Deitar-se e levantar-se da cama?	☐	☐	☐	☐
3 COMER				
- Cortar um pedaço de carne?	☐	☐	☐	☐
- Levar a boca um copo ou uma xícara cheio de café, leite ou água?	☐	☐	☐	☐
- Abrir um saco de leite comum?	☐	☐	☐	☐
4 ANDAR				
- Caminhar em lugares planos?	☐	☐	☐	☐
- Subir cinco degraus?	☐	☐	☐	☐
5 HIGIENE PESSOAL				
- Lavar e secar seu corpo após o banho?	☐	☐	☐	☐
- Tomar banho de chuveiro?	☐	☐	☐	☐
- Sentar-se e levantar-se de um vaso sanitário?	☐	☐	☐	☐
6 ALCANÇAR COISAS				
- Levantar os braços e pegar um objeto de aproximadamente 2,5kg que está posicionado pouco acima da cabeça?	☐	☐	☐	☐
- Curvar-se para pegar suas roupas no chão?	☐	☐	☐	☐
7 AGARRAR				
- Segurar-se em pé no ônibus ou metrô?	☐	☐	☐	☐
- Abrir potes ou vidros de conservas que tenham sido previamente abertos?	☐	☐	☐	☐
- Abrir e fechar torneiras?	☐	☐	☐	☐
8 ATIVIDADES				
- Fazer compras nas redondezas onde mora?	☐	☐	☐	☐
- Entrar em e sair de um ônibus?	☐	☐	☐	☐
- Realizar tarefas tais como usar a vassoura para varrer e rodo para água?	☐	☐	☐	☐

ANEXO 13 - Escala de severidade de fadiga - *Fatigue Severity Scale*

ESCALA DE SEVERIDADE DE FADIGA		
Nome:	Sexo:	Prontuário:
	Idade:	Data da Lesão:
Lado Dominante ou parético: (D) (E)		Data da Avaliação:
Diagnóstico:		Avaliador:

Orientar o paciente a escolher um escore de 1 a 7. O escore 1 indica uma forte discordância com o item e o 7 uma forte concordância. As afirmações/itens referem-se as duas últimas semanas.

Descrição dos itens		Escore						
1	Minha motivação é menor quando eu estou fadigado	1	2	3	4	5	6	7
2	Exercícios me deixam fadigado	1	2	3	4	5	6	7
3	Eu estou facilmente fadigado	1	2	3	4	5	6	7
4	A fadiga interfere com meu desempenho	1	2	3	4	5	6	7
5	A fadiga causa problemas freqüentes para mim	1	2	3	4	5	6	7
6	Minha fadiga impede um desempenho físico constante	1	2	3	4	5	6	7
7	A fadiga interfere com a execução de certas obrigações e responsabilidades	1	2	3	4	5	6	7
8	A fadiga é um dos três sintomas mais incapacitantes que tenho	1	2	3	4	5	6	7
9	A fadiga interfere com meu trabalho, minha família ou com minha vida social	1	2	3	4	5	6	7
Total								

FONTE: - Toledo FO, Sobreira CFR, Speciali JG, Junior WM. Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian version of the Fatigue Severity Scale (FSS). In: ISPOR 14th Annual European Congress, 2011, Madrid (Espanha). Value in Health. Baltimore, USA : Elsevier, 2011. v. 14. p. A329-A330.