

LILIAN DE ÁVILA LIMA SOUZA

Elaboração e aplicação de um questionário de avaliação sexual em adolescentes e jovens do sexo masculino com artrite idiopática juvenil poliarticular

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências

Área de concentração: Reumatologia
Orientadora: Profa. Dra. Cláudia Goldenstein Schainberg

São Paulo
2008

MÃOS QUE CURAM

Bom Deus,

Que minhas mãos sejam sempre mãos que curam

Que através delas Tua vida possa propagar-se

Para diminuir a dor, para renovar a paz,

Para curar sempre que necessário

Bom Deus,

Faze que minhas mãos produzam por meio do Teu toque

Alguma essência do Teu amor

Fluindo através delas para dar conforto e alegria.

Ofereço minhas mãos, como Teus instrumentos de cura.

(Anônimo)

DEDICATÓRIA

A **Deus** por sempre abrir portas, iluminar meu caminho, me ajudar nas escolhas que faço. Por me capacitar e colocar pessoas tão especiais na minha vida.

Ao meu filho **Pedro Henrique**, fonte de inspiração, tudo o que faço é por você.

Ao meu marido **Paulo**, por me incentivar e me ajudar a concretizar todos os meus sonhos.

Aos meus pais **Synésio e Suely** que me ensinaram a confiar em Deus e nunca desistir de meus propósitos. Por tudo que fizeram e fazem por mim. Hoje estou aqui graças aos pais maravilhosos que vocês são, muito obrigada.

Ao meu irmão e minha cunhada **Samuel e Juliana**, por sempre estarem por perto quando precisei.

À minha prima **Letícia**, por todos os momentos de descontração e alegria que passamos juntas.

Aos meus tios **Célio, Lasley e Néia**, exemplos de determinação, força de vontade, coragem e resiliência.

Aos meus avós **Samuel e Palmira** que ensinaram a importância da família em todas as nossas conquistas.

À **Igreja Presbiteriana Independente**, amigos que tenho e me sustentam em oração.

AGRADECIMENTOS

À **Prof. Dra. Cláudia Goldenstein Schainberg**, professora assistente da disciplina de Reumatologia da FMUSP, minha orientadora, por me ensinar a importância da pesquisa para melhoria da vida de nossos pacientes. Por ser um exemplo de competência e profissionalismo, por confiar no meu trabalho e me incentivar a continuar nessa jornada.

À **Prof. Dra. Eloísa Dutra de Oliveira Bonfá**, professora titular e chefe da disciplina de Reumatologia da FMUSP, por permitir a realização desse trabalho.

Ao **Dr. Sérgio Cândido Kowalski**, médico reumatologista do HC-FMUSP, por participar do painel de experts guiar todos os passos para a elaboração final do questionário aqui apresentado.

À **Dra. Carmita Helena Najjar Abdo**, professora do departamento de Psiquiatria da FMUSP, por atender prontamente o convite de participar dessa pesquisa nos orientando quanto à elaboração do questionário.

Às fisioterapeutas e amigas **Andréa Lopes Gallinaro e Renata Alqualo Costa**, por me ajudarem na proposta desse trabalho.

Aos professores de gramática da língua portuguesa **Maria Aparecida França e Ozier Esteves de Souza** pela correção do questionário e desta dissertação.

Ao **Renan Izzo**, pela disponibilidade em me ajudar com o grupo controle.

À **Cláudia, Fátima, Iná e Marta**, pela disponibilidade e dedicação aos problemas levados por mim junto a pós graduação.

À **CAPES**, pela bolsa de estudo de pesquisador, permitindo assim o aperfeiçoamento da pesquisa científica em nosso país.

Esta dissertação 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. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Júlia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão; Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 2ª ed. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação; 2005.

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

SUMÁRIO

Resumo

Summary

1. INTRODUÇÃO.....	01
2. OBJETIVOS.....	06
3. CASUÍSTICA E METODOLOGIA.....	07
4. RESULTADOS.....	14
5. DISCUSSÃO.....	21
6. CONCLUSÃO.....	26
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	27
8. ANEXOS.....	34
ANEXO 1. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO SEXUAL MASCULINO....	34
ANEXO 2. ARTIGO ORIGINAL EM INGLÊS ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO.....	41

RESUMO

Souza LAL. Elaboração e aplicação de um questionário de avaliação sexual em adolescentes e jovens do sexo masculino com artrite idiopática juvenil poliarticular [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2008.

INTRODUÇÃO: Doenças reumáticas, como a artrite idiopática juvenil (AIJ) podem afetar significativamente a vida sexual do indivíduo. A inflamação e a fadiga associadas com artrite crônica podem levar à disfunção articular, contraturas musculares, diminuição da força muscular e uma variedade de deformidades que podem comprometer a sexualidade. Desta forma, o objetivo deste estudo foi elaborar, desenvolver e aplicar um questionário auto-aplicativo com o intuito de avaliar a vida sexual de uma população homogênea de pacientes do sexo masculinos com AIJ poliarticular e fator reumatóide negativo. **PACIENTES E MÉTODOS:** Um questionário auto-aplicativo de avaliação sexual masculina (QASM) foi desenvolvido por um painel de experts e aplicado a todos os pacientes e controles, relativo a aspectos funcionais e comportamentais da sexualidade e satisfação sexual masculina. Foram avaliados pacientes do sexo masculino com AIJ poliarticular com fator reumatóide negativo conforme os critérios do ILAR de 2004 e doença inativa. A inatividade da doença foi definida como inflamação em pelo menos uma articulação e velocidade de hemossedimentação

elevado nos últimos três meses. Como grupo controle foram avaliados 120 adolescentes e jovens do sexo masculino pareados por idade e classe sócio-econômica. O HAQ foi aplicado em todos os pacientes. Teste t-student, qui-quadrado, exato de Fisher e não paramétrico de Mann-Whitney foram utilizados e $P < 0,05$ foi considerado significativo. RESULTADOS: Trinta e dois pacientes com AIJ poliarticular, FR-, com média de idade de $20,8 \pm 3,8$ anos e tempo médio de duração da doença igual a $15,4 \pm 3,6$ anos foram avaliados. A prática de masturbação foi similar nos pacientes e controles (87,5% vs. 91%, $p > 0,999$) e dor articular foi observada em apenas 2 pacientes com AIJ (7%). Relação sexual regular (no mínimo 1x/semana) foi mencionada por 78% dos pacientes com AIJ e por 62% dos controles ($p = 86$). Dor articular durante a relação sexual foi significativamente mais freqüente nos 48% dos pacientes vs. 3% dos controles ($p < 0,001$), sendo nos pacientes em quadris ($n = 3$), joelhos ($n = 5$) e ambos quadris e joelhos ($n = 4$) e nos punhos de 2 controles. Reforçando este achado, a média de pontuação do HAQ foi maior nos pacientes com dor articular durante a relação sexual ($1,82 \pm 0,27$ vs. $1,43 \pm 0,32$; $p = 0,007$) e durante a masturbação ($2 + 0,17$ vs. $1,58 + 0,3$; $p = 0,019$). Notavelmente, desejo e satisfação sexuais estavam preservados em todos os pacientes e controles. CONCLUSÃO: Nos nossos pacientes com AIJ poliarticular FR -, o QASM foi aplicável e mostrou que a sexualidade está preservada, apesar do longo tempo de doença, morbidade, disfunção e dor articular.

Descritores: 1. Questionários 2. Comportamento sexual 3. Artrite reumatóide juvenil/reabilitação 4. Aconselhamento sexual 5. Adolescente 6. Homens

SUMMARY

Souza LAL. Development and application of a sexual evaluation questionnaire to male adolescents and youths with juvenile idiopathic arthritis [dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2008.

INTRODUCTION: Rheumatic diseases such as juvenile idiopathic arthritis (JIA) may significantly affect a person's sexual life. Both inflammation and fatigue associated with persistent arthritis may lead to joint impairment, muscular contractures, reduced muscular strength and a variety of deformities which may affect the sexuality. Therefore, the aim of this study was to elaborate, develop and apply a self-administered questionnaire in order to evaluate sexual life of a homogeneous population of male patients with rheumatoid factor (RF) negative polyarticular JIA.

PATIENTS AND METHODS: A self-applied questionnaire of male sexual evaluation (MSEQ) was developed by a group of experts and was applied to all the patients and control group, relating to functional and behavior aspects of male sexuality and sexual satisfaction. A cohort of male patients with RF negative polyarticular JIA according to 2004 ILAR revised criteria and inactive disease was studied. The inactive disease was considered as absence of any synovitis associated to low ESR for at least three months. As control group

120 male adolescents and youths subjects age-matched with same socioeconomic status were evaluated. HAQ was applied to all patients. T-*student*, chi-square, Fisher's exact and non-parametric Mann-Whitney tests were performed and $p < 0.05$ was significant. RESULTS: Thirty two (32) patients with polyarticular JIA, RF-, mean age 20.8 ± 3.8 yrs (16-26 yrs), mean disease duration = 15.4 ± 3.6 yrs (13-20 yrs) were assessed. Masturbation practice was similar among patients and controls (87,5% vs. 91%, $p > 0,999$) although joint pain was solely observed in 2 JIA individuals (7%). Regular sexual intercourse (at least 1x/week) was mentioned by 78% JIA patients and 62% controls ($p = 0.86$). Joint pain during intercourse was more frequent in 48% patients vs. 3% controls ($P < 0.001$), in patients on hips ($n = 3$), knees ($n = 5$), both hips and knees ($n = 4$), and in the controls on wrist ($n = 2$) . Reinforcing this findings, the mean HAQ score was higher on 12 patients with joint pain during intercourse and during masturbation comparing to 13 without joint pain (1.77 ± 0.31 vs. 1.2 ± 0.14 ; $p < 0.05$). Notably desire and sexual satisfaction were preserved in all the patients and control group. CONCLUSION: In this cohort of male patients with RF- polyarticular JIA, MSEQ was applicable and showed that sexual life is preserved, despite long term disease, morbidity, dysfunction and joint pain.

Descriptors: 1. Questionnaires 2. Sexual behavior 3. Arthritis juvenile rheumatoid/rehabilitation 4. Sex counseling 5. Adolescent 6. Men

INTRODUÇÃO

A Artrite Idiopática Juvenil (AIJ) é uma doença de etiologia desconhecida caracterizada pela presença de artrite crônica, por pelo menos seis semanas consecutivas, em uma ou mais articulações, seguidas ou não de manifestações viscerais e gerais, que afeta crianças e adolescentes com idade inferior a 16 anos ⁽¹⁾. É uma patologia rara, porém é a mais comum das doenças reumáticas que comprometem esta faixa etária. Não existem dados precisos no Brasil, embora em diversos países da América calcule-se que sua incidência esteja entre 7 e 21/100.000 e sua prevalência entre 64 a 86/100.000. Acomete mais o sexo feminino numa proporção de 2:1, porém não há predileção racial. A etiopatogenia da AIJ permanece desconhecida, mas acredita-se que alterações imunológicas, fatores genéticos, traumas, infecções e estresse possam estar envolvidos no seu desencadeamento ^(2, 3, 4,5).

Segundo a International League Against Rheumatism (ILAR) ⁽⁶⁾ e conforme o modo de início da doença nos primeiros seis meses de evolução, a AIJ pode ser classificada como sistêmica, oligoarticular, oligoarticular extendida, poliarticular com fator reumatóide (FR) negativo, poliarticular com FR positivo, artrite psoriásica, artrite relacionada a entesite e “outras formas” de artrite. O tipo mais comum é o oligoarticular, com incidência de 40% a 50% dos casos, caracterizada pela presença de artrite crônica em até quatro articulações, sendo que as mais acometidas são joelhos e tornozelos. A

manifestação extra-articular mais comum é a uveíte anterior, importante causa de perda visual na faixa etária pediátrica. Na AIJ oligoarticular extendida, há comprometimento inicial de apenas quatro ou menos articulações, mas após os primeiros seis meses evolui para o acometimento poliarticular. A forma poliarticular atinge cerca de 30-40% dos pacientes com AIJ e afeta cinco ou mais articulações. De acordo com a presença do fator reumatóide no soro, se subdivide em AIJ fator reumatóide negativo e AIJ fator reumatóide positivo, sendo que esta última geralmente evolui para artrite crônica grave com incapacidade funcional similar à artrite reumatóide do adulto. Dez a 20% das crianças com AIJ têm doença sistêmica com manifestações gerais, febre alta intermitente acompanhada de eritema evanescente, hepatoesplenomegalia e poliserosite, além do quadro articular (4,6,7).

Apesar de ser uma patologia bastante heterogênea, rigidez, dor articular após períodos de repouso e durante a noite são comuns a todos os tipos de AIJ. Eventualmente irritabilidade excessiva do paciente pode levá-lo a assumir posições antálgicas ou à dificuldade e recusa para andar. Nos casos mais graves, fadiga, anorexia e retardo no crescimento podem estar presentes (4,8). Independente da forma de apresentação da AIJ, as amplitudes de movimento (ADM) das articulações devem ser mensuradas no momento do diagnóstico e durante a sua evolução (9,10). A musculatura como um todo, a força muscular e as atividades da vida diária (AVD) também devem ser avaliadas já que poderão refletir a gravidade da patologia e a resposta ao tratamento instituído. Portanto, deve-se não apenas controlar a

inflamação, mas também eliminar dores, prevenir deformidades, manter a capacidade funcional e a realização de AVD, proporcionando melhora geral da qualidade de vida do paciente, permitindo que ele se torne um membro ativo e adaptado à sociedade em que vive ^(9,10).

Independência quanto às funções que envolvem higiene, alimentação, locomoção e construção de relacionamentos são fundamentais para que o indivíduo com AIJ mantenha uma vida afetiva plena e compatível com sua idade, possibilitando o desenvolvimento futuro de uma vida sexual adequada e ativa ^(4, 8, 11, 12, 13).

Neste sentido, a função sexual do indivíduo desde a sua infância, passando pela puberdade e adolescência até atingir a idade adulta é essencial para uma qualidade de vida plena e satisfatória, sendo, porém, vulnerável à interferência de doenças crônicas, como as que afetam diretamente o sistema músculo-esquelético incluindo as reumatológicas tal como a AIJ ^(14, 15). A sexualidade humana é uma forma de comportamento vinculada a processos psicológicos, somáticos e sociais do sexo. É na fase da adolescência que a capacidade reprodutora é adquirida e a sexualidade desenvolvida. Além do ato sexual, fazem parte da vida sexual do indivíduo a libido, que é o desejo sexual, vínculo emocional com sua parceira ou parceiro e a satisfação sexual, presente quando o indivíduo é capaz de atender plenamente seus desejos sexuais ⁽¹⁶⁾.

No Brasil a vida sexual de homens inicia-se geralmente aos 11,5 anos de idade com o primeiro beijo, depois vem a primeira namorada (aos 13,2 anos de idade) e finalmente a primeira relação sexual (aos 14,9 anos de

idade) ⁽¹⁷⁾. Na Grã-Bretanha, de acordo com Wellings et. al ⁽¹⁸⁾ os homens tem sua primeira relação sexual aos 16 anos de idade, já nos Estados Unidos ⁽¹⁹⁾ a média de idade é de 17,5 anos para os meninos.

A função sexual masculina é melhor avaliada quando separada em cinco componentes: função erétil (manutenção de ereção), função orgástica (atingir orgasmo), desejo sexual (vontade sexual), satisfação com a relação sexual e satisfação com sua vida sexual como um todo. Se o indivíduo apresenta alguma alteração num desses cinco componentes, é indicativo de uma possível disfunção sexual, que pode ou não ser caracterizada como uma doença ^(20, 21).

É possível avaliar-se a vida sexual de pacientes do sexo masculino e feminino por meio de questionários como o LDQOL (*Liver Disease Quality of Life Instrument*,) muito utilizado para a análise de pacientes com sintomas hepáticos, o *Brief Male Sexual Function Inventory*, questionário auto aplicativo, que avalia a performance sexual masculina, ejaculação, ereção, satisfação e percepção de algum problema sexual, o QSRS (Questionário de Satisfação com o Relacionamento Sexual), utilizado em mulheres com incontinência urinária e ^(20,22,23). Já o índice internacional de função erétil contém perguntas sobre dificuldade de ereção sendo utilizado para homens saudáveis e com doenças neurológicas dentre outras ^(24,25). Existe um questionário para pacientes com artrite reumatóide, autoaplicativo com perguntas sobre a sexualidade como relação com parceiro, limitação na vida sexual e habilidade sexual ⁽²⁶⁾. No entanto, não existe nenhum questionário

que relacione dor músculo esquelética, local dessa dor, com atividade sexual e masturbação.

De fato, dor músculo esquelética e limitação funcional podem levar a dificuldades em qualquer aspecto da sexualidade humana, seja o ato sexual propriamente dito, sua satisfação ou prazer, ou a sua libido ^(27, 28, 29).

Assim, por ser uma doença crônica que se manifesta sob a forma de dor músculo esquelética e que pode prejudicar o crescimento e o desenvolvimento físico e psíquico do indivíduo, a AIJ pode levar ao comprometimento psicológico do paciente, interferindo também na sua sexualidade ^(28, 29).

OBJETIVO

O objetivo deste trabalho foi desenvolver e aplicar um questionário de avaliação da vida sexual masculina. Os domínios avaliados foram: ereção, masturbação, vida sexual, satisfação sexual, libido e relação sexual no intuito de avaliar alguns aspectos funcionais e comportamentais da sexualidade. A amostra estudada foi uma população homogênea de pacientes masculinos com AIJ.

CASUÍSTICA E METODOLOGIA

I - CASUÍSTICA

Foram avaliados pacientes do sexo masculino com Artrite Idiopática Juvenil do tipo poliarticular e fator reumatóide negativo de acordo com os critérios de classificação do ILAR ⁽⁶⁾. Vinte e oito eram acompanhados regularmente no Ambulatório de Reumatologia do HC-FMUSP e 4 no de Reumatologia Pediátrica do Instituto da Criança (FMUSP). Todos tinham doença inativa, definida pela ausência de sinovite nas articulações e VHS baixo por pelo menos três meses.

Como grupo controle foram entrevistados 120 indivíduos saudáveis, do sexo masculino, alunos das escolas estaduais Deputado Guilherme de Oliveira Gomes e Francisco Casabona, situadas na cidade de Osasco, SP, pareados por idade e quanto à classe socioeconômica, de acordo com o Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB) ⁽³⁰⁾. Foram excluídos indivíduos que possuíssem algum tipo de doença sistêmica, articular ou que tivessem sofrido alguma lesão músculo-esquelética nos últimos dois meses.

Todos os pacientes e controles tinham idade entre 16 e 26 anos, eram alfabetizados e capazes de ler e escrever sem auxílio. Eles participaram do estudo após assinarem consentimento informado previamente aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

II - METODOLOGIA:

1. **Elaboração do Questionário de Avaliação Sexual Masculino (QASM)**

Foi desenvolvido um questionário auto-aplicativo sobre sexualidade masculina, embasado em estudos anteriores sobre o assunto ^(26, 27, 28) e na formulação de um questionário próprio conforme consenso de um painel de especialistas. Este painel era formado por dois fisioterapeutas, um médico especialista em epidemiologia clínica, uma médica reumatologista, uma médica psiquiatra especialista em sexualidade humana e uma professora de gramática da língua portuguesa.

Antes de se chegar ao modelo final do questionário aplicado, houve três versões sucessivas de questionários que foram consecutivamente reanalisadas, visando à ampla compreensão dos pacientes e adequando-se à idéia proposta. As versões foram pré-testadas em dez pacientes para avaliar sua aplicabilidade. Conforme o surgimento de dúvidas por parte dos pacientes quanto às questões apresentadas ao responderem cada versão, o questionário era então aperfeiçoado até chegar-se à sua versão final.

a) Primeira versão do Questionário de Avaliação Sexual Masculino:
Composta por 20 questões de múltipla escolha, geradas após discussão com os especialistas, sobre quem eles procuravam quando tinham dúvida sobre sexo; qual era a função do sexo para o ser humano (amor, gravidez, contato íntimo); idade da espermarca; quando deviam iniciar sua vida sexual; poluição noturna; ereção; masturbação; dor durante a masturbação; local da dor durante a masturbação; relação sexual; dor durante as relações

sexuais; locais da dor durante a relação sexual e fatores associados à dor sentida pelos pacientes. Nesta primeira fase, as dúvidas dos pacientes entrevistados foram referentes à disposição das alternativas e quanto ao entendimento das questões que envolviam dor e articulação. O tempo médio para preenchimento desta versão foi de 10 minutos.

b) Segunda versão do Questionário de Avaliação Sexual Masculino: Após discussão do painel de especialistas, observou-se que perguntas relativas à posição durante a relação sexual em que sentiam mais dor, menos dor, impossibilidade de realizar e a mais prazerosa deveriam ser incluídas. Da mesma forma, foi decidida a retirada da questão da idade da espermarca (primeira ejaculação), pois todos os entrevistados responderam que não se lembravam. Perfizeram 23 questões, sendo que aquelas envolvendo dor e articulações foram formatadas em tabelas, facilitando assim sua visualização e compreensão. O tempo médio de preenchimento desta versão do questionário aumentou para 15 minutos. Neste momento a dúvida dos pacientes era quanto ao motivo da dor que sentiam.

c) Terceira versão do Questionário de Avaliação Sexual Masculino: O questionário foi rediscutido e onze questões foram geradas, de modo que a terceira versão do questionário totalizava 34 perguntas. Foram adicionadas questões sobre satisfação sexual, ereção, frequência de masturbação, frequência de relação sexual e motivo por não terem relação sexual. Desta vez, a dificuldade encontrada pelos pacientes foi quanto à terminologia por nós usada e quanto à disposição das perguntas sobre dor e posicionamento

durante a relação sexual. O tempo médio para seu preenchimento foi de 15 minutos.

d) Versão final do Questionário de Avaliação Sexual Masculino: Foi revisada a terminologia do questionário no sentido de utilizar termos mais populares e usados na rotina de adolescentes e adultos jovens. O texto foi formatado de modo que as perguntas sobre posição durante a relação sexual “com mais dor”, “menos dor” e “impossível de realizar” ficassem após a questão referente à dor na relação sexual. Finalmente, após a aplicação desta versão não houve mais dúvidas, nem dificuldades de entendimento por parte dos pacientes. Todas as perguntas foram satisfatoriamente respondidas, desta forma a fase de pré-teste foi concluída e a versão final do questionário definida, finalizando, portanto, a etapa de elaboração do mesmo. O tempo médio para preenchimento deste questionário foi de 13 minutos. O tempo diminuiu em relação ao anterior, pois a formatação das perguntas em forma de tabelas possibilitou melhora da visualização das respostas, facilitando assim o preenchimento do questionário.

2. Aplicação de todos os questionários

Cada paciente preencheu seu respectivo questionário numa sala onde ficava sozinho, mantendo sua privacidade e anonimato, de modo a garantir total sigilo e evitar os fatores constrangimento e inibição. Todos os questionários foram identificados com número ao invés de nome e em seguida colocados num envelope que foi lacrado até o momento de suas análises, garantindo maior confiabilidade nas respostas. Após lacrarem o

envelope, os entrevistados colocavam o mesmo numa pasta permitindo assim maior sigilo nas respostas.

Quando surgia alguma dúvida o paciente batia na porta e a examinadora entrava e sanava a mesma. Nas três primeiras versões, as perguntas eram sublinhadas para que fosse possível melhorá-las conforme o desenvolver do trabalho.

Na versão definitiva do questionário, antes do preenchimento, cada paciente foi entrevistado para coleta de dados referentes à idade, grau de escolaridade e condições de moradia. Neste momento o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) ⁽³⁰⁾ era aplicado e perguntado se o indivíduo tinha alguma relação estável (casamento ou namoro) e o tempo dessa relação (namoro de no mínimo 1 mês).

O motivo de desenvolvermos um questionário auto-aplicativo teve o intuito de obtermos respostas mais sinceras possíveis, já que o método de entrevista poderia inibir os participantes da pesquisa, que não se sentiriam à vontade quanto a algumas questões e poderiam anular suas respostas. Portanto o método auto-aplicativo, associado ao anonimato, possibilitou maior credibilidade nas respostas obtidas, apesar da possibilidade do entrevistado poder não responder a todas as perguntas.

O tempo de preenchimento do questionário foi cronometrado a partir do momento em que o indivíduo recebia o mesmo, já dentro da sala e sozinho, até o momento em que terminava seu o preenchimento e avisava o investigador. Em seguida o paciente colocava o questionário no envelope e o lacrava.

3. Aplicação do HAQ (Health Assessment Questionary)

Além do Questionário de Avaliação Sexual Masculino (QASM) por nós elaborado, todos os pacientes com AIJ responderam o Health Assessment Questionary ⁽³¹⁾, já validado no Brasil ⁽³²⁾. Este questionário é auto-administrável e analisa cinco dimensões: incapacidade, desconforto, efeitos colaterais de drogas, custo e morte relacionados à doença avaliada. A medição da capacidade funcional do indivíduo é a parte do HAQ mais usada em trabalhos científicos e a que também foi empregado neste estudo. É composta por 20 questões sobre atividades da vida diária e o paciente responde se as realiza com nenhuma, pouca, muita dificuldade ou se é impossível realizá-las. A pontuação do HAQ varia de 0 a 3, sendo que quanto mais próximo do 3 maior a incapacidade funcional. Para pacientes com AIJ com idades entre 6 e 18 anos utiliza-se a versão do HAQ para crianças o Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) ⁽³³⁾, que é preenchida pelos pais ou representantes legais da criança, também já validada para a língua portuguesa ⁽³⁴⁾. No entanto, optamos pela utilização do HAQ neste estudo, já que todos os pacientes entrevistados possuíam idade igual ou superior a 16 anos.

III - ANÁLISE ESTATÍSTICA

Com o intuito de comparar as idades entre o grupo de pacientes e o grupo controle foi utilizado o teste t-student, enquanto que o teste qui-quadrado de homogeneidade foi usado para verificar associação entre a

classe social dos dois grupos, assim como o início da vida sexual, poluição noturna, uso de preservativos, presença de dor na masturbação, dor na relação sexual, posição sexual relacionada a dor, prática sexual e satisfação sexual. Para a questão sobre ereção relacionada a atração foi utilizado o teste exato de Fischer, e usado o teste qui-quadrado e o teste exato de Fisher para dúvidas sobre sexo e função do sexo. A relação do HAQ com a presença ou ausência de dor durante a masturbação e durante a relação sexual, foi demonstrada pelo teste não-paramétrico de Mann-Whitney. O nível de significância adotado para todos os testes foi de 5% ^(35, 36, 37).

RESULTADOS

1. Casuística

Trinta e dois pacientes do sexo masculino com AIJ poliarticular e fator reumatóide negativo (28 pertencentes ao ambulatório de Reumatologia do HC-FMUSP e 4 ao ambulatório de Reumatologia Pediátrica do Instituto da Criança – FMUSP) e 120 indivíduos saudáveis participaram deste estudo e preencheram o QASM. Todos os entrevistados eram heterossexuais. A média de idade dos pacientes foi $20,8 \pm 3,8$ anos (16-26 anos) semelhante à dos controles que foi $19,6 \pm 3,7$ anos (16-26 anos) ($P=0,1$), assim como a proporção de pacientes e controles pertencentes às classes B1 (6,3% vs 11,7%), B2 (18,6% vs 16,3%), C (68,8% vs 60,3%) e D (6,3% vs 11,7%) ($P=0,566$). Todos os pacientes também preencheram o HAQ e tinham $15,4 \pm 3,6$ anos de doença (13-20 anos).

2. Aplicabilidade do Questionário de Avaliação Sexual Masculino

Dos 32 pacientes que preencheram o QASM, 10 fizeram mais de uma versão do mesmo (2 pacientes fizeram a primeira e a versão definitiva, 4 pacientes a segunda e a versão definitiva e 4 pacientes a terceira e a versão definitiva). Ao analisar as respostas, só houve diferença no tempo de preenchimento.

3. Sexualidade – Aspectos gerais (Questões 1 a 5)

A Tabela 1 mostra que não houve diferença nas respostas dadas pelos pacientes e controles quanto às suas dúvidas sobre sexo, função do

sexo para o ser humano, início da vida sexual e ereção relacionada a atração física. Por outro lado, mais controles (20%) não sabiam se já tiveram poluição noturna do que pacientes (3,2%) (P=0,001).

TABELA 1 – ASPECTOS GERAIS DA SEXUALIDADE MASCULINA DE 32 PACIENTES COM AIJ E DE 120 CONTROLES

PERGUNTAS		AIJ n=32 n (%)	Grupo Controle n=120 n (%)	P
1. Dúvidas sobre sexo	Pais	5 (15,7)	24 (20)	0,648
	Irmãos	3 (9,4)	13 (10,8)	>0,999#
	Primos	2 (76,2)	6 (5)	>0,999#
	Professores	1 (3,1)	3 (2,5)	0,108
	Amigos	7 (21,9)	36 (30)	0,7
	Profissionais da saúde	3 (9,4)	10 (8,3)	0,521#
	Revistas	2 (6,2)	8 (6,7)	0,7
	Internet	8 (25)	14 (11,7)	0,411#
	Ninguém	1 (3,1)	6 (5)	0,283#
2. Função do sexo	Amor	16 (50)	58 (48,3)	0,538
	Prazer	12 (37,5)	43 (35,9)	0,638
	Gravidez	4 (12,5)	10 (8,3)	0,605
	Contato íntimo	-	9 (7,5)	0,071#
3. Início da vida sexual	De acordo com a idade	6 (18,7)	27 (22,5)	0,522
	Sentem atração física	10 (31,2)	45 (37,5)	0,612
	Se apaixonam	9 (28,2)	14 (23,3)	0,342
	Não sei	7 (21,9)	14 (16,7)	0,211
	Outro	-	-	-
4. Poluição Noturna	Sim	15 (46,9)	72 (60)	0,001
	Não	16 (50)	24 (20)	
	Não sei	1 (3,1)	24 (20)	
5. Ereção relacionada à Atração	Sim	27 (84,3)	105 (87,5)	0,768#
	Não	5 (15,7)	15 (12,5)	

Teste qui-quadrado

Teste exato de Fisher

a) Masturbação (Questões 6 a 9)

A mesma proporção de pacientes 28/32 (87,5%) e indivíduos sadios 109/120 (91%) se masturbavam pelo menos uma vez por semana ($P>0,999$). Dor durante a masturbação foi relatada por 3/28 (11%) pacientes e 5/120 (4%) controles ($P=0,36$). Em 2 pacientes a dor era nos quadris e pés e em 1 na região da genitália, enquanto que nos 5 controles a dor era na região da genitália, devido ao excesso de movimento na própria região, conseqüente do atrito local da pele. A doença de base (AIJ) foi a causa de dor na masturbação, referida pelos 3 pacientes.

b) Relação sexual (Questões 10 a 30)

Relação sexual completa era praticada por 78% (25/32) dos pacientes e 62% (75/120) dos controles ($P= 0,098$). A média de idade da primeira relação sexual dos pacientes foi $15,5 \pm 2,7$ anos (14 – 20 anos), similar a do grupo controle que foi $15,8 \pm 3,1$ anos (12 – 18 anos) ($P= 0,763$). Sete pacientes (22%) e 45 (37%) controles nunca haviam tido relação sexual ($P= 0,098$): 4 pacientes e 21 controles por não estarem preparados para realizá-la e serem tímidos (57% vs 46%) ($p= 0,687$) enquanto que 3 (43%) pacientes não tiveram sua primeira relação sexual por terem artrite ($P= 0,002$) e 24 (54%) controles por serem tímidos ($P=0,003$).

Métodos para contracepção foram utilizados por 24/25 (96%) pacientes e 73/75 (97,3%) controles ($P>0,999$): mais controles (94,5%) do que pacientes (88%) usavam preservativos ($P= 0,005$), coito interrompido era praticado por 3 pacientes e contraceptivos orais utilizados por 4 controles. Para prevenção de doenças sexualmente transmissíveis (DST)

preservativos foram usados por todos, exceto 1 paciente e 2 controles ($P>0,999$). Nenhum paciente teve DST, no entanto 3 controles (4%) relataram história prévia de sífilis. Três dos 25 pacientes (12%) e 20/75 controles (26%) eram casados ou tinham relação afetiva estável por mais de 2 anos ($P=0,46$). Vinte e dois dos 25 pacientes e 25/75 controles tinham parceira estável considerada namorada fixa por pelo menos 1 mês ($P=0,001$), e 30/75 controles não tinham parceira fixa. Todos os 25 pacientes e 75 controles sexualmente ativos tinham pelo menos uma relação sexual por semana mantendo uma frequência similar de relações sexuais semanais: 8 (31%) vs 15 (20%) 1x/semana; 16 (61%) vs 35 (47%) 2 a 3x/semana e 1 (8%) vs 25 (33%) 4 a 5x/semana ($P=0,314$).

Treze dos 25 pacientes (52%) tinham dor durante a relação sexual, sendo na região de genitália em 1 e articular em 12 (92%). Em 3/12 (25%) a dor era no quadril, em 5/12 (42%) nos joelhos e em 4/12 (33%) em ambos. Todos atribuíram à AIJ o fato de sentirem dor durante a relação sexual, e apenas 1 adotava uma postura específica para aliviar sua dor, ficando por baixo durante o ato sexual. Apenas 1 paciente relatou que sua dor atrapalhava o prazer da parceira. No grupo controle, apenas 2 indivíduos tinham dor no punho direito por já terem tido trauma prévio (lesão há mais de 2 meses) nesta região e usavam analgésicos para evitá-la durante a relação sexual.

A Tabela 2 mostra a distribuição dos 12 pacientes quanto à intensidade da dor articular nas diferentes posições durante a relação sexual. Por outro lado nos 2 indivíduos do grupo controle, as posições

sexuais que causavam “menos” e “mais” dor articular eram “homem sentado com a mulher por cima” e “de lado” respectivamente ($P=0,002$), enquanto que a “impossível de realizar” foi “mulher sentada num lugar mais alto com o homem em pé” também referida por 2 dos 12 pacientes ($P=0,099$).

TABELA 2 – DISTRIBUIÇÃO DE 12 PACIENTES COM AIJ QUANTO A INTENSIDADE DA DOR ARTICULAR NAS DIFERENTES POSIÇÕES DURANTE A RELAÇÃO SEXUAL.

POSIÇÃO	MENOS DOR		MAIS DOR		IMPOSSÍVEL DE REALIZAR	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)
1 – “Mulher deitada com homem por cima”	-		10	(83)	-	
2 – “Homem deitado com mulher por cima”	10	(83)	-		-	
3 – “De lado”	-		-		5	(42)
4 – “Homem sentado com a mulher por cima”	2	(17)	-		5	(42)
5 – “Mulher sentada num lugar mais alto com o homem em pé”	-		-		2	(16)
6 – “De quatro”	-		2	(17)	-	

Conforme a Tabela 3, as mesmas posições sexuais proporcionavam maior prazer na relação sexual aos dois grupos estudados.

TABELA 3 – POSIÇÃO QUE PROPORCIONA MAIOR PRAZER NA RELAÇÃO SEXUAL AOS 25 PACIENTES COM AIJ E 75 CONTROLES

	AIJ		CONTROLES	
	25	75	n	(%)
	n	(%)	n	(%)
1 – “Mulher deitada com homem por cima”	-		4	(5,3)
2 – “Homem deitado com mulher por cima”	5	(20)	16	(21,3)
3 – “De lado”	3	(12)	14	(18,7)
4 – “Homem sentado com a mulher por cima”	1	(4)	12	(16)
5 – “Mulher sentada num lugar mais alto com o homem em pé”	-		3	(4)
6 – “De quatro”	16	(64)	26	(34,7)

Teste qui-quadrado, $P=0,059$

Todos os indivíduos incluídos neste estudo faziam sexo vaginal, 18/25 (72%) pacientes e 48/75 (64%) controles praticavam sexo oral ($P=0,269$). Por outro lado, mais pacientes (48%) do que controles (23%) realizavam sexo anal ($P=0,016$) (Tabela 4). As razões para pacientes e controles não praticarem sexo oral nem anal era por não gostarem ou não terem vontade.

TABELA 4 – PRÁTICA SEXUAL EM 25 PACIENTES COM AIJ E 75 CONTROLES

PRÁTICA SEXUAL	AIJ	CONTROLES	P
	n (%)	n (%)	
Vaginal	25 (100)	75 (100)	-
Oral	18 (72)	48 (64)	0,269
Anal	12 (48)	17 (23)	0,016

Teste qui-quadrado

c) Associação entre HAQ e dor articular na masturbação e na relação sexual nos pacientes portadores de AIJ

A Tabela 5 demonstra que os valores do HAQ foram maiores nos pacientes com dor articular quando comparados aos sem dor articular, tanto durante a masturbação ($P=0,019$) quanto durante a relação sexual ($P=0,007$).

TABELA 5 – VALOR DO HAQ DOS PACIENTES COM AIJ COM E SEM DOR ARTICULAR DURANTE A MASTURBAÇÃO E RELAÇÃO SEXUAL

		VALOR HAQ	
		média ± DP	MEDIANA
MASTURBAÇÃO (n=28)	Com dor (n=3)	2 ± 0,17	2,1 (1,8-2,1)
	Sem dor (n=25)	1,58 ± 0,3	1,5 (1,1-2,1)
RELAÇÃO SEXUAL (n=25)	Com dor (n=12)	1,82 ± 0,27	1,8 (1,3-2,1)
	Sem dor (n=13)	1,43 ± 0,32	1,3 (1,1-2,1)

Teste Mann-Whitney

$P=0,019$, paciente com dor X sem dor durante a masturbação

$P=0,007$ paciente com dor X sem dor durante a relação sexual

As questões que demonstraram maior incapacidade funcional pelos 25 pacientes sem dor na masturbação foram a 10 (levantar-se de maneira ereta em uma cadeira de encosto reto e sem braço), a 11 (deitar-se e levantar-se na cama) e a 12 (sentar-se e levantar-se de um vaso sanitário); estas atividades eram realizadas com muita dificuldade. Já a questão de maior incapacidade evidenciada pelos 3 pacientes com dor na masturbação era a questão 14 (curvar-se para pegar suas roupas no chão), por serem incapazes de fazer esse movimento; estes 3 pacientes ainda não haviam iniciado relação sexual completa.

Por outro lado, para os pacientes que mantinham relação sexual, as questões que comprovaram maior incapacidade, ou seja, a que eles realizavam com maior dificuldade foram as questões 10,11 e 12 para os que não sentiam dor articular durante o ato sexual, e as questões 11, 12, 14 (citadas acima) e a 16 (subir 5 degraus) para os pacientes com dor articular durante o ato sexual.

d) Satisfação com a vida sexual (Questões 31 a 34)

Todos os entrevistados aludiram satisfação com sua vida sexual, sendo a média da nota dada pelos pacientes e controles igual a $8,0 \pm 0,6$ e $8,3 \pm 0,7$ respectivamente ($P=0,250$).

Apenas 4% de pacientes (1) e 11% (5/75) controles alegaram que às vezes tinham dificuldade de ereção em cerca de 10-20% das tentativas de ter relação sexual ($P>0,999$).

DISCUSSÃO

Um painel de especialistas desenvolveu pela primeira vez, e por meio de um processo de consenso, o questionário de avaliação sexual masculino (QASM), com o intuito de avaliar a qualidade de vida sexual masculina de pacientes com AIJ. É um trabalho inédito, já que na literatura médica não existe nenhum outro instrumento para pacientes com AIJ desenvolvido com esta finalidade. O QASM elaborado demonstrou qualidade nos termos utilizados, boa aplicabilidade, ótimo entendimento pelos que responderam, boa compreensão pelo analisador das respostas, tempo de preenchimento adequado e respostas precisas quanto aos temas abordados, relacionados à vida sexual de adolescentes e jovens do sexo masculino. A linguagem utilizada foi clara, sendo compreendida pelos pacientes e controles. Na questão da dor articular relacionada à masturbação e ao ato sexual, os pacientes sentiram a dor nas articulações que a patologia acomete, e os controles sentiram dor devido à lesão prévia, demonstrando mais uma vez congruência nas respostas. A população de pacientes portadores de AIJ estudadas neste trabalho foi bem específica para que pudéssemos obter um grupo homogêneo quanto a sintomatologia apresentada e conseqüentemente nas respostas obtidas.

Ademais, dor, fadiga e rigidez podem afetar a sexualidade de pacientes com doenças crônicas como a AIJ ^(38,39). Alterações na função sexual de homens e mulheres são relatadas em várias doenças reumáticas

como artrite reumatóide (AR), lúpus eritematoso sistêmico (LES), osteoartrite (OA) e a espondilite anquilosante (EA) ^(40, 41, 42, 43, 44). Pacientes com LES podem apresentar diminuição na libido, disfunção erétil e escassez ejaculatória devido a alterações gonadais enquanto que a atividade da AR pode causar hipogonadismo e pacientes com EA podem apresentar períodos de impotência sexual.

Neste trabalho detectamos pela primeira vez que, independente de possuírem doença articular crônica, pacientes com AIJ têm comportamento sexual semelhante ao grupo controle no que diz respeito a quem procurar quando têm dúvida sobre sexo, função do sexo e ereção relacionada à atração física. Quando procuram algum conselho sobre sexo, buscam na internet, em amigos, pais, irmãos e finalmente profissionais da saúde. O trabalho de SHAW et. al ⁽⁴⁶⁾ constatou que a presença dos pais na consulta era o maior problema para adolescentes com AIJ falar sobre o assunto com o seu médico. Em contraste, Ambler et. al. ⁽⁴⁴⁾ observou que adultos com doenças crônicas articulares não pediam informações sobre sexo aos seus médicos, pois achavam que os mesmos negligenciavam o assunto. Para Ostensen ⁽⁴⁵⁾, a sexualidade é uma área da qualidade de vida negligenciada para os pacientes com doenças reumáticas.

Mais controles do que pacientes não sabiam se já tiveram polução noturna, talvez por não saberem identificá-la. A timidez relatada pelos controles como justificativa para nunca terem tido relação sexual pode ser característica pessoal, assim como a escolha do tipo de penetração sexual, sendo peculiar de cada pessoa.

É importante destacar que constatamos pela primeira vez que ereção, frequência e prática da masturbação estão preservadas na nossa amostra. A idade da primeira relação sexual completa de nossos pacientes foi semelhante à dos controles e à descrita por Borges et.al em nosso meio para adolescentes saudáveis (com média de 15 anos de idade) ⁽⁴⁷⁾. Packham e Hall ⁽⁴⁸⁾ constataram que cerca de 7,1% de sua população adulta portadora de AIJ tiveram sua primeira relação sexual antes dos 16 anos, mas a média de idade encontrada por eles foi de 19,3 anos, diferente do nosso achado. Essa diferença provavelmente deve-se ao fato de nossos pacientes serem mais jovens e viverem numa época diferente. A artrite foi uma das justificativas mais citadas pelos pacientes por nunca terem tido relação sexual, possivelmente por se sentirem inseguros quanto à sua iniciação sexual, por medo de apresentarem dor ou por acharem que poderiam se deparar com problemas de ereção e desempenho sexual secundários à doença de base.

O QASM demonstrou que nossos pacientes e controles não apresentaram qualquer disfunção sexual como por exemplo problemas de ereção e falta de libido, isso pode ter sido caracterizado pela faixa etária dos grupos avaliados. Os grupos foram formados por adolescentes e jovens que não fazem parte de uma escala de risco para desenvolver alguma disfunção sexual ⁽⁴⁹⁾.

Métodos contraceptivos foram igualmente usados por pacientes e controles embora controles usassem mais preservativos do que os pacientes. De acordo com Teixeira et al ⁽⁵⁰⁾, que constataram que 88,6% de

rapazes brasileiros entre 18 e 24 anos usavam preservativos. Vale ressaltar que no nosso estudo, todos os controles casados e solteiros usavam preservativos, enquanto que pacientes casados não usavam, sugerindo que por conservarem relação mais estável com sua parceira, provavelmente eram mais fiéis e portanto poderiam dispensar o uso de preservativos. No entanto, necessidade do uso de preservativos deve ser sempre reforçada já que a AIJ, assim como seu tratamento, podem imunossuprimir o indivíduo podendo torná-lo mais suscetível a infecções e DSTs.

Como esperado, as posições sexuais que causavam “menos dor” articular aos pacientes foram as que solicitavam uma atuação mais passiva, sem muito movimento, enquanto que a “posição de mais dor” articular foi a que exigiu maior esforço físico e mais movimento e a “posição impossível de realizar” foi a que solicitou mais mobilidade articular, força muscular isotônica e isométrica. Deve-se salientar que estas dificuldades em realizar alguns movimentos durante a relação sexual não impediu nossos pacientes de terem uma vida sexual ativa de pelo menos uma relação semanal. Ostensen et al ⁽⁵¹⁾ identificaram que homens com AIJ, média de idade de 24 anos, comparados com homens saudáveis apresentavam diminuição na atividade sexual. Nossos pacientes eram jovens, com idade em que a sexualidade está sendo desenvolvida e explorada. Diferente do estudo de ELST et. al, em que cerca de 50% dos adultos com AR diminuiram sua frequência sexual devido a contraturas musculares, deformidades e dificuldades na realização de alguns movimentos ⁽⁴³⁾. Além disso, a AR manifesta-se no adulto após ele ter construído vínculos, aprendido

movimentos e posturas, tendo que se adequar à nova situação frente a sua doença e nova realidade. Já a AIJ manifesta-se na infância, antes da criança estabelecer esses vínculos com o meio em que vive, antes de aprender e definir movimentos e posturas, de forma que essas crianças crescem e se desenvolvem funcional e sexualmente conhecendo suas limitações e, portanto são capazes de se adaptar melhor a elas. Esse também pode ter sido o motivo de apresentarem satisfação sexual mesmo com um valor de HAQ alto.

De acordo com Hill et al ⁽⁵²⁾ a dor, fadiga e o posicionamento durante o ato sexual são fatores que influenciam a atividade sexual de pacientes com AIJ. Hill, Bird e Thorpe⁽²⁶⁾ constataram que seus pacientes com AR de alguma forma mudaram sua vida sexual devido aos sintomas da doença. Nossos pacientes também relataram dor articular durante a masturbação e o ato sexual, mas essa dor não limitou a vida sexual de nossos pacientes.

É importante ressaltar ainda que apesar de poucos pacientes com AIJ terem dor articular na masturbação e quase metade apresentarem dor articular na relação sexual aliada à incapacitação funcional comprovada pelo valor do HAQ, sua satisfação sexual e libido estão preservadas, indicando que a sua sexualidade está sendo desenvolvida e conservada de maneira adequada. As questões mais pontuadas do HAQ para pacientes com dor articular durante a masturbação está relacionada a um esforço físico maior, já para os pacientes com dor articular durante o ato sexual as respostas estão diretamente ligadas as articulações dolorosas (joelhos e quadris) totalmente ativas nos movimentos comprometidos.

CONCLUSÃO

Nossos achados chamam a atenção para a importância de estabelecer programas específicos de intervenção no sentido de:

1) esclarecer e orientar pacientes com AIJ quanto ao fato de que sua doença não irá prejudicar sua sexualidade, incluindo masturbação e relação sexual completa, apesar de possíveis limitações físicas;

2) enfatizar a necessidade e importância do uso de preservativos;

3) fornecer informações sobre posições sexuais adequadas, passivas e que não exijam força nem sobrecarga, no intuito de diminuir e evitar dor articular, permitindo e melhorando seu desempenho e satisfação sexuais.

Finalmente, o QASM por nós desenvolvido foi eficaz na avaliação de aspectos comportamentais e funcionais da sexualidade de adolescentes e jovens do sexo masculino com AIJ e abre perspectivas para estudos futuros que avaliem a vida sexual de pacientes com outras doenças que afetam o sistema músculo- esquelético, a vida sexual de homens saudáveis e para o desenvolvimento de um questionário de avaliação sexual feminino para as pacientes com AIJ.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brewer EJ, Bass J, BAUM J, Cassidy JT, Fink C, Jacobs J, Hanson V, Levison JJ, Stillman JS. Current proposed revision of JRA criteria. *Arthritis Rheum.* 1997; 20: 195.
2. Berntson L, Gäre BA, Fasth A, Herlin T, Kristinsson J, Lahdenne P, Gudmund M, Nielsen S, Pelkoven P, Rygg M. Incidence of juvenile idiopathic arthritis in the Nordic countries. A population based study with special reference to the validity of the ILAR and EULAR criteria. *J Rheumatol.* 2003; 30:2275-82.
3. Peterson LS, Mason T, Nelson AM, O'Fallon WM, Gabriel SE. Juvenile rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota 1960-1993. Is the epidemiology changing? *Arthritis Rheum.* 1996; 39:1385-90.
4. White PH: Clinical features of juvenile rheumatoid arthritis. In: Hochberg MC, Silman AJ, Smolen JS, Weinblatt ME, Weisman MH. *Rheumatology.* 3 ed. Edinburg: Mosby. 2003; p.959-974, 1v.
5. Emery H. Evaluation of musculoskeletal complaints in children. In: Hochberg MC, Silman AJ, Smolen JS, Weinblatt ME, Weisman MH. *Rheumatology.* 3 ed. Edinburg: Mosby. 2003; p. 975-985, 1v.
6. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, He X, Maldonado-Cocco J, Orozco-Alcala J, Prieur AM, Suarez-Almazor ME, Woo P.:International League of Associations for Rheumatology Classification of Juvenile Idiopathic

- Arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol.* 2004; 31:390-392.
7. Cassidy JT: Juvenile Rheumatoid Arthritis In: Harris Jr ED, Budd RC, Firestein GS, Genovese MC, Sergent JS, Ruddy S, Sledge CB. *Kelley's Textbook of Rheumatology.* 7 ed. Philadelphia, Pa: Elsevier/Saunders: Elsevier. 2005; p.1579-1596, 2v.
 8. SNIDER RK: *Tratamento das doenças do Sistema Músculoesquelético.* São Paulo: Manole. 2000; p. 613-614.
 9. Magee DJ. *Avaliação músculo esquelética.* 4 ed. São Paulo: Manole. 2005; p.1-67.
 10. Gross J, Fetto J, Rosen E: *Exame músculo esquelético.* Porto Alegre: Artmed Editora. 2000; p. 27-34.
 11. Cruz Filho A. Medicina física e reabilitação. In Moreira C, Carvalho MAP. *Reumatologia – diagnóstico e tratamento.* 2 ed. Rio de Janeiro: Medsi. 2001; p. 753-769
 12. Schainberg CG: Artrites Crônicas Juvenis In – Cossermelli W: *Terapêutica em Reumatologia.* São Paulo: Lemos Editorial. 2000; p. 731-738.
 13. Freitas AL. Tratamento fisioterápico e reabilitação funcional. In Oliveira SKF, Azevedo ECL. *Reumatologia pediátrica.* 2 ed. Rio de Janeiro: Revinter. 2001; p. 201-208.
 14. Norrby U, Nordholm L, Anderson-Gäre B, Fasth A: Health-related quality of life in children diagnosed with asthma, diabetes, juvenile chronic arthritis or short stature. *Acta Paediatr.* 2006; 95:450-456.

15. Mc Donagh JE, White P. Adolescent rheumatology service. In: Szer IS, Kimura Y, Malleson PN, Southwood TR. *Arthritis in children and adolescents*. New York: Oxford. 2006; p.315-329.
16. Toniette MA: *Sexualidade ou sexualidades?* Boletim Informativo Centro de estudos e pesquisas em comportamento e sexualidade. mar. 2004; São Paulo, ano X, n.3, p.1.
17. Borges ALV, Schor N: Homens adolescentes e vida sexual: heterogeneidades nas motivações que cercam a iniciação sexual. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro. jan 2007; 23(1):225-234.
18. Wellings K, Nanchahal K, MacDowall W, McManus S, Erens B, Mercer CH, Johnson AM, Copas AJ, Korovessis C, Fenton KA, Field J: Sexual behavior in Britain: early heterosexual experience. *The Lancet*. 2001; 358:1843-1850.
19. Darling CA, Davidson JK, Passarello LC: The mystique of first intercourse among college youth: The role of partners, contraceptive practices, and psychological reactions. *J Youth and Adolescence*. 1992; 21 (1): 97-117.
20. Coelho JCU, Matias JEF, Zeni Neto C, Godoy JL, Canan Júnior LW, Jorge FMF: Função sexual de homens submetidos a transplante hepático. *Rev Assoc Med Bras*. 2003; 49(4): 413-7.
21. Derogatis LR, Melisaratos N: The DSFI: a multidimensional measure of sexual functioning. *J Sex Marital Ther*. 1979; 5:244-81.
22. Ribeiro JP, Raimundo A: Estudo de adaptação do questionário de satisfação com o relacionamento sexual (QSRS) em mulheres com

- incontinência urinária. *Psicologia, saúde & doenças*. 2005, 6(2): 191-202.
23. O'leary MP, Fowler FJ, Lenderking WR, Barber P, Sagnier PP, Guess HA, Barry MJ: A brief male sexual function inventory for urology. *Urol*. 1995; 46: 697-706.
24. Rosen RC, Riley A, Wagner G, Osterloh I, Kirkpatrick J, Mishrq A: International index of erectile function. *Urol*. 1997; 49: 822-830.
25. Lucon M, Pinto ASS, Simm RF, Haddad MS, Arap S, Lucon AM, Barbosa ER: Avaliação da disfunção erétil em pacientes com doença de Parkinson. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001; 59 (3-A): 599-562.
26. Hill J, Bird H, Thorpe R: Effects of rheumatoid arthritis on sexual activity and relationships. *Rheumatol*. 2003; 42:280-286.
27. Azevedo GE, Abdo CHN: Estudo das práticas e dos conhecimentos em sexualidade no início da adolescência: uma contribuição à prevenção de comportamento de risco. Disponível em:
<http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/html/1177/body/06.htm>
28. Abdo CHN: Elaboração e validação do quociente sexual- versão masculina, uma escala para avaliar a função sexual do homem. *Rev Bras Med*. Jan/fev 2006;63 (1/2): 42-46.
29. Castro MG, Abramovay M. *Juventudes e sexualidade*. Brasília: Unesco. 2004; p.67-126.
30. Critério de classificação econômica Brasil disponível em:
<http://www.abep.org/default.aspx?usaritem=arquivos&iditem=23>

31. Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman HR: Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum.* 1980; 23:137-45.
32. Ferraz MB, Oliveira LM, Araújo PMP, Atra E: Cross cultural reability of the physical ability dimension of the health assessment questionnaire. *J Reumatol.* 1990; 17: 813-7, 1990.
33. Singh G, Athreya BH, Fries JF, Goldsmith DP: Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1994; 37: 1792-9.
34. Machado CS, Ruperto N, Silva CH, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM, Oliveira SK, Kiss MH, Bica BE, Sztajnbok F, Len CA, Melo-Gomes JA: The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol.* 2001; 19: S25-30.
35. Agresti A: *Categorical Data Analysis.* New York: Wiley. 1990, p.558.
36. Bussab WO, Morettin PA: *Estatística Básica.* 4 ed. São Paulo: Atual; 1987, p.321.
37. Conover WJ: *Practical nonparametric statistic.* 2 ed. New York: Willey; 1980, p.493.
38. Herstein A, Hill RH, Walter K: Adult sexuality and juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol.* 1977; 4:35-9.
39. Quaresma, MR: Development and validation of a instrument to measure sexual function in female Brazilian rheumatoid arthritis patients [tese]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina; 1995.

40. Curry SL, Levine SB, Jones PK, Kurit DM: Medical and psychological predictors of sexual outcome among women with systemic lupus erythematosus. *Arthr Care*. 1993; 6(1):23-30.
41. Brown GMM, Dare CM, Smith PR, Meyers OL: Important problems identified by patients with chronic arthritis. *S Afr Med J*. 1987; 72:126-128.
42. Currey HLF: Osteoarthritis of the hip joint and sexual activity. *Ann Rheum Dis*. 1970; 29:488-493.
43. Elsrt P, Sybesma T, Van Der Stadt RJ: Sexual problems in rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum*. 1984; 27:217-20.
44. Ambler N, Williams ACC, Hill P, Gunary R, Cratchley G: Sexual Difficulties of chronic pain patientes. *Clin J Pain*. 2001; 17:138-145.
45. Ostensen M: New insights into sexual functioning and fertility in rheumatic diseases. *Best Pract & Research Clin Rheumatol*. 2004; 18 (2): 219-232.
46. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE: User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol*. 2004; 43:770-8, 2004.
47. Borges ALV, Schor N: Início da vida sexual na adolescência e relações de gênero: um estudo transversal em São Paulo, Brasil, 2002. *Cad Saúde Pública*. Rio de Janeiro, mar-abr, 2005; 21(2):499-507.

48. Packham JC, Hall MA: Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: social function, relationships and sexual activity. *Rheumatol.* 2002; 41:1440-1443.
49. Abdo CHN, Oliveira Júnior WM, Scanavino MT, Martins FG: Disfunção erétil – resultados do estudo da vida sexual do brasileiro. *Rev Assoc Med Bras.* 2006; 52(6): 424-429.
50. Teixeira AMFB, Knauth DR, Fachel JMG, Leal AF: Adolescentes e uso de preservativos: as escolhas dos jovens de três capitais brasileiras na iniciação e na última relação sexual. *Cad. Saúde Pública.* Rio de Janeiro, jul 2006; 22(7):1385-1396.
51. Ostensen M, Almberg K, Koksvik HS: Sex, reproduction, and gynecological disease in young adults with a history of juvenile chronic arthritis. *J Rheumatol.* 2000; 27(7): 1783-87.
52. Hill RH, Herstein A, Walters K: Juvenile rheumatoid arthritis: follow-up into adulthood – medical, sexual and social status. *CMA Journal.* 1976; 114:790-6.

ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO SEXUAL MASCULINO

1. Quando tem alguma dúvida sobre sexo, quem você procura primeiro?

A) Pais (mãe, pai, madrasta ou padrasto)

B) Irmão ou irmã

C) Primo ou prima

D) Professores

E) Amigos ou colegas

F) Profissionais da área da saúde (como médicos, fisioterapeutas, etc.)

G) Revistas e/ou livros

H) Internet

I) Ninguém

J) Outro. Qual? _____

2. Na sua opinião, para que serve o sexo para o ser humano? (Marque quantas alternativas precisar)

() Amor () Prazer () Gravidez () Contato íntimo

() Outro. Qual? _____

3. Na sua opinião, quando os rapazes costumam iniciar sua vida sexual? (marque quantas alternativas precisar).

A) Quando atingem uma certa idade. Qual?

B) Quando sentem atração física por outra pessoa

C) Quando se apaixonam

D) Não sei

E) Outro. Qual?

4. Você já ejaculou (soltou líquido branco pelo pênis) durante a noite?

A) Sim, eu já ejaculei. Com quantos anos? _____

B) Não, ainda não ejaculei

C) Eu não sei

5. Quando você sente atração por alguém, você percebe que seu pênis (pinto) endurece (tem ereção)?

- A) Sim
B) Não
C) Não Sei

6. Você se masturba (bate punheta)?

() Não () Sim. _____ vezes por semana

7. Você sente dor ao se masturbar (bater punheta)?

() Sim () Não

8. Se você sente dor: Onde? () No genital (Pênis ou Pinto)

() Na junta (Partes do corpo)

9. Assinale em que juntas você sente dor e por que você sente essa dor.

Junta	Dor	Já machuquei	Faço muito movimento	Tenho artrite	Tenho rigidez	Está inchada	Tenho fraqueza
mão direita							
mão esquerda							
punho direito							
punho esquerdo							
ombro direito							
ombro esquerdo							
no pescoço							
no meio da coluna							
no fim da coluna							
no quadril							
no joelho direito							
no joelho esquerdo							
no pé direito							
no pé esquerdo							

10. Você já teve alguma relação sexual completa (transa com penetração total)?

() Sim () Não

Se não teve relação sexual, responda:

11. Porque:

- () ainda não estou preparado
- () sou muito tímido
- () tenho problema na junta
- () eu acho que não vou conseguir devido as dores que eu sinto.

Se a sua resposta foi que não tem relação sexual pode parar de responder. Obrigada pela sua ajuda.

Se você já teve relação sexual responda:

12. Quantos anos você tinha na sua primeira relação sexual (transa com penetração total)? _____ anos

13. Você usa algum método para evitar a gravidez de sua namorada ou esposa?

- A) Não, eu não uso
- B) Sim eu uso. Qual? () Ela usa pílula
- () Eu uso camisinha
- () Ela usa anel vaginal
- () Ela usa diafragma
- () Nenhuma das anteriores.

Qual? _____

14. Você usa algum método para não pegar doenças que são transmitidas pelo sexo?

- A) Não, eu não uso
- B) Sim, eu uso. Qual? () Eu uso camisinha
- () Outro. Qual? _____
- () Eu não sei responder

15. Você já teve alguma doença sexualmente transmitida?

A) Não, eu nunca tive

B) Sim, eu já tive. Qual? () Sífilis () Gonorréia

() AIDS () Outra.

Qual? _____

As próximas perguntas, responda de acordo com sua situação no último mês

16. Você tem tido relação sexual atualmente? (Considerando o último mês)

() Sim () Não

17. Quantas vezes na semana você transou (relação sexual) nesse último mês?

() 1 vez por semana

() 2 a 3 vezes por semana

() 4 ou 5 vezes por semana

() outra. Quantas vezes? _____

18. Você tem relação sexual com:

() Homem () Mulher () Homem e mulher

19. Quando você tem relação sexual, sente dor em alguma região do corpo?

() Sim, eu sinto

() Não, eu não sinto.

Se você não tem dor, passe direto para a questão 26.

20. Se você tem dor, responda: Onde e o porquê (marque quantas alternativas precisar)

() No pênis (pinto)

() Em outros órgãos genitais (ex: Escroto-saco)

() Na junta

Junta	Dor	Já machuquei	Faço muito movimento	Tenho artrite	Tenho rigidez	Está inchada	Tenho fraqueza
mão direita							
mão esquerda							
punho direito							
punho esquerdo							
ombro direito							
ombro esquerdo							
no pescoço							
no meio da coluna							
no fim da coluna							
no quadril							
no joelho direito							
no joelho esquerdo							
no pé direito							
no pé esquerdo							

21. Você acha que essa dor atrapalha o seu prazer? () Sim () Não

22. Você acha que também atrapalha o prazer da (o) sua (seu) parceira (o)?

() Sim () Não

23. Você conhece alguma forma ou posição para diminuir a dor, facilitando a relação sexual?

() Não

() Sim. Qual? () Eu fico por baixo

() Eu coloco bolsa de água quente na junta que dói

() Coloco travesseiro na junta que dói

() Eu evito me movimentar muito

() Tomo um analgésico antes

() Outra. Qual? _____

24. Na transa (com penetração total), qual dessas posições você sente menos dor?

A – Mulher deitada com o homem por cima

B – Homem deitado com a mulher por cima

C – De lado

D – Homem sentado com a mulher por cima

E – Mulher sentada num lugar mais alto com o homem em pé

F – De quatro (com a mulher apoiando os cotovelos e os joelhos)

25. Na transa (com penetração total), qual dessas posições você sente mais dor?

A – Mulher deitada com o homem por cima

B – Homem deitado com a mulher por cima

C – De lado

D – Homem sentado com a mulher por cima

E – Mulher sentada num lugar mais alto com o homem em pé

F – De quatro (com a mulher apoiando os cotovelos e os joelhos)

26. Na transa (com penetração total), qual dessas posições é impossível de realizar?

A – Mulher deitada com o homem por cima

B – Homem deitado com a mulher por cima

C – De lado

D – Homem sentado com a mulher por cima

E – Mulher sentada num lugar mais alto com o homem em pé

F – De quatro (com a mulher apoiando os cotovelos e os joelhos)

27. Qual tipo de sexo você consegue fazer? (marque quantas precisar)

A - Sexo vaginal B - Sexo Oral

C - Sexo anal D- Outro – Qual? _____

28. Qual você não consegue fazer? (marque quantas precisar)

A - Sexo vaginal B - Sexo Oral

C - Sexo anal D- Outro – Qual? _____

29. Por que você não consegue fazer esse tipo de sexo? (marque quantas precisar)

Porque	Sexo vaginal	Sexo oral	Sexo anal
Eu não gosto			
Eu não tenho vontade			
Eu não acho posição			
Eu sinto dor na junta			
Eu sinto dor no pênis (pinto)			
Eu sinto dor no ânus (bumbum)			

**ANEXO 2 – ARTIGO ORIGINAL EM INGLÊS ENVIADO PARA
PUBLICAÇÃO**

**DEVELOPMENT AND APPLICATION OF A SEXUAL
EVALUATION QUESTIONNARIE TO MALE ADOLESCENTS AND
YOUTHS WITH JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS**

Objective: Evaluate musculoskeletal influence on sex life of male patients with JIA.

Methods: A cohort of male patients with RF- polyarticular JIA according to the 2004 ILAR revised criteria and inactive disease was studied. HAQ was applied to all patients. As control group, 120 male subjects age-matched with same socioeconomic status were evaluated. To assess sexual life including satisfaction, practice and related functional aspects, a self applied structured questionnaire (MSEQ) was developed by multi-professional experts. T- student, chi-square, Fisher and Mann-Whitney tests were performed and $P < 0.05$ was significant.

Results: Thirty-two RF- polyarticular JIA male patients, mean age = 20.8 ± 3.8 yrs (16-26 yrs), mean disease duration = 15.4 ± 3.6 yrs (13-20 yrs) were assessed. Mean HAQ score was 1.25 ± 0.67 (.1-2.1). Masturbation was similarly practiced by patients and controls (87.5% vs. 91%, $p > 0.999$) although joint pain was solely observed in 2 JIA individuals (7%). Regular

sexual intercourse (≥ 1 x/week) was mentioned by 78% JIA patients and 62% controls ($p=0.86$). Joint pain during intercourse was more frequent in 48% patients vs. 3% controls ($P<0.001$). Mean HAQ score was higher in the 12 patients with joint pain (hips=3, knees=5 and hips+knees=4) at intercourse compared to those 13 without joint pain (1.82 ± 0.27 vs. 1.43 ± 0.32 ; $P<0.05$). Preserved desire and satisfaction was a universal finding for all JIA patients, and controls.

Conclusion: In this cohort of male patients with RF- polyarticular JIA, MSEQ was applicable and showed that sexual life is preserved, despite long term disease, morbidity/functional dysfunction and joint pain.

INTRODUCTION

Human sexual function, starting in childhood through puberty and adolescence up to adulthood, is essential to a fully and satisfactory life but is vulnerable to interference of chronic diseases, including those directly affecting the skeletal muscle system such as JIA⁽¹⁾. During the adolescence period, the reproductive capability is achieved and sexuality is developed. Sexual intercourse, libido, emotional link with the partner and sexual satisfaction are essential for the life of a human being^(2,3).

In juvenile idiopathic arthritis (JIA) the presence of chronic arthritis and functional impairment may compromise the whole life of the affected individual, interfering with activities of daily living. In a similar manner,

sexuality may also be hampered ^(4, 5, 6, 7, 8) since pain, fatigue, stiffness, impaired function and deformities may influence behavior and the practice of adequate sexual positions. Taken together, difficulties and discomfort during intercourse may reduce individuals' interest and activity and thereby influence its sexual performance and frequency ⁽⁹⁾.

It is well established that in males, sexual function is composed by five different items: erection, orgasmic function, sexual libido (desire), satisfaction with intercourse and with his sexual life as a whole ^(10, 11). A disturbance in any of these components may suggest possible dysfunctions, characterizing or not a specific sexual disease ^(10, 11).

Few well-known questionnaires are used in order to assess human sexual life ^(10, 12, 13). The "Liver Disease Quality of Life Instrument" ⁽¹⁰⁾, the self-administered "Brief Male Sexual Function Inventory" ⁽¹³⁾ and the "International index of erectile function" ⁽¹⁴⁾ evaluate sexual performance, ejaculation, erection, satisfaction and perception of male sexual problems ^(10, 11, 13, 14, 15), while for females, the "Questionnaire of satisfaction with sexual relationship", the "International Consultation on Incontinence Questionnaire - Short Form" assesses urinary incontinence ^(12, 16). For patients with arthritis, the "Sexuality Questionnaire" was developed, however it is very ambiguous and consists of only 11 questions related to patient-partner relationship; sexual relationship and sexual activity; impact of disease symptoms; of drug therapy and communication ⁽¹⁷⁾. None of them however were specifically designed in order to evaluate the influence of musculoskeletal pain on sexual activity of the male. Therefore, the aim of the present study was to elaborate,

develop and apply a self-administered questionnaire in order to evaluate sexual life of a homogeneous population of male patients with rheumatoid factor (RF) negative polyarticular JIA.

PATIENTS & METHODOLOGY

1. Patients: Thirty two rheumatoid factor negative polyarticular JIA male patients according to ILAR ⁽⁶⁾ criteria were evaluated. All patients were recruited from two pediatric rheumatology out-patient clinics from University of Sao Paulo Medical School. Patients eligible for this study had to be 16 to 26 years of age with inactive JIA, considered as absence of any synovitis associated to low ESR for at least three months. As a control group, 120 healthy male subjects, students from two public schools, age-matched and with same socioeconomic status according to *Brazil's Economical Classification Criterium (CCEB)* ⁽¹⁸⁾ were interviewed. All patients and controls were sexually active, alphabetized, capable of reading and writing in an expontaneous, freely manner and without help, and had sufficient knowledge of Portuguese language to complete a self-report questionnaire. They participated in the study after signing a consent form, previously approved by the Institutional Review Board of the University of Sao Paulo Medical School.

2. Elaboration of the Male Sexual Evaluation Questionary (MSEQ): A self-administered questionnaire related to male sexuality was specifically developed for patients who have JIA based on previous studies ^{(17, 19, 20, 21, 22,}

²³⁾ and according to general agreement of six specialists. This group of experts was composed by: three physicians – one rheumatologist, one epidemiologist and one psychiatrist expert in human sexuality; two physiotherapists; and one teacher of the Portuguese language. Information about marital status, masturbation, intercourse and limitation of intercourse by pain, position or fatigue were collected. Prior to accomplishing the final model of the applied questionnaire, three successive pilot versions were initially developed and consecutively reanalyzed, aiming patients' full comprehension and adapting themselves to the proposed idea; all questionnaires were tested in 10 different patients in order to evaluate its applicability. Subsequently, the definite version of the Male Sexual Evaluation Questionnaire (MSEQ) was composed by 34 questions, requiring approximately 13 minutes to be completed. A visual analogical scale ranging from 0 (totally unsatisfied) to 10 (totally satisfied) was developed aiming to quantify the level of sexual life satisfaction.

3. Application of pilots and definite – MSEQ – questionnaires: Each patient fulfilled his respective questionnaire alone in a room, keeping his privacy and anonymity in a way to granting total reserve and avoiding factors as embarrassment and inhibition. All questionnaires were identified with a number and kept inside an envelope properly sealed until the moment of their analysis, assuring more trustfulness to the answers.

4. Application of the Health Assessment Questionnaire (HAQ): In order to evaluate functional capacity JIA patients, the Brazilian validated HAQ

version ^(24, 25) instead of the childhood version – CHAQ ^(26, 27) was applied because all subjects were age 16 years and older.

5. Statistical Analysis: The unpaired t-student test was performed to compare ages, while the chi-squared test of homogeneity was used to analyze social classes, start of sexual life, the presence of pain during masturbation and pain during sexual intercourse, sexual position and sexual satisfaction among patients and controls. For erection related to attraction among groups, Fisher's exact test was tested while both chi-squared and Fisher's exact tests were applied for doubts about sex and function of sex. The relationship of the HAQ with pain during masturbation and during sexual intercourse was demonstrated through the non parametric Mann-Whitney's test. The level of significance adopted for all tests was at $P < 0.05$ ^(28, 29,30).

RESULTS

1. Casuistics: Among the 32 RF negative polyarticular JIA male patients, 28 belonged to the rheumatology outpatient clinic of the Hospital das Clinicas while only 4 were followed at the Instituto da Criança. The control group was composed by 120 healthy subjects. All participants were heterosexual. Mean age of patients and controls was similar 20.8 ± 3.8 yrs and 19.6 ± 3.7 years respectively, ($p=0,1$) (range 16-26). The mean JIA duration was 15.4 ± 3.6 years (range 13-20). The same proportion of patients and controls pertained to socioeconomic class B1 (6.3% vs 11.7%), B2 (18.6% vs 16.3%), C (68.8% vs 60.3%) and D (6.3% vs 11.7%) ($p=0.566$).

2. Applicability of Male Sexual Evaluation Questionnaire – MSEQ: The MSEQ was composed by questions related to male sexuality including erection, masturbation, intercourse, libido and sexual satisfaction. It demonstrated quality of the used terms, good applicability and understanding from the part of subjects who answered the questionnaire and by the investigator.

3. Sexuality – General Aspects: Table 1 shows that there were no differences in the answers given by patients and controls referring to their doubts about sex, function of sex for the human being, initiation of sexual life and erection related to physical attraction. In contrast, more subjects from control group (20%) did not know whether they had nocturnal pollution comparing to patients (3.2%) ($p=0.001$).

a) Masturbation: The same proportion of patients and control group masturbate themselves at least once a week ($28/32 = 87.5\%$ and $109/120 = 91\%$ respectively). Similarly, pain during masturbation was reported by $3/28$ (11%) patients and $5/120$ (5%) controls ($p=0.36$): 2 patients had tenderness in hips and foot while the other reported genital pain (all 3 associated their pain to their primary disease), whereas all 5 control individuals had genital pain due the excess of movement in that region.

b) Intercourse: Complete intercourse was regularly practiced by 78% ($25/32$) patients and 62% ($75/120$) controls ($p=0.09$). Mean age of first intercourse was 15.5 ± 2.7 years old (range 14 – 20) for patients, similar to control group which was 15.8 ± 3.1 years of age (range 12 -18) ($p= 0.763$). Interestingly, 22% patients ($7/32$) and 37% ($45/120$) controls have never had

sexual intercourse ($p= 0.098$). All sexually active 25 patients and 75 controls had at least one sexual intercourse a week, maintaining similar frequency of sexual intercourses weekly ($p=0.314$): 1x/week = 8 (31%) vs 15 (20%), 2-3x/week = 16 (61%) vs 35 (47%) and 4-5x/week = 1 (8%) vs 25 (33%). Only one patient (4%) and 5/75 (11%) controls had difficulty in achieving erection at intercourse in about 10-20% of the attempts ($p>0.999$).

Contraceptive methods were regularly used by 24/25 (96%) patients and 73/75 (97.3%) controls ($p>0.999$) although more controls (94.5%) than patients (88%) used preservatives ($p= 0.005$), whereas interrupted coitus was performed by 3 patients and oral contraceptives were used by partners of 4 controls. The great majority of patients and controls used preservatives for prevention of sexually transmitted diseases (STD), except 1 patient and 2 controls (all 3 married). Three subjects of the control group (4%) had a previous history of syphilis.

Pain during intercourse was reported by 13 patients (52%): 1 in genital region and 12 in the joints. Of the later, 3 (25%) were in hips, 5 (42%) in knees and 4 (33%) in both hips and knees. All 13 patients attributed the reason of their pain during intercourse to their arthritis, and 1 adopted a specific position (having his partner on top) for relief. No more than 1 patient referred that his partner's pleasure was affected by his pain. Table 2 describes the intensity of joint pain informed by the 12 JIA subjects in accordance to different sexual positions during intercourse. As shown, 10 patients had less pain on "woman on top", 10 had more pain on "man on top", while over 40% patients were unable to perform "side-by-side" and "lap

dance” positions. In the other hand, only 2 control subjects reported right wrist pain during intercourse, related to previous trauma and both stated analgesic intake before coitus in order to avoid this pain. Similarly to patients, the positions “unable to perform” by these 2 controls was “woman on armchair with man standing” ($P=0.099$), while, in contrast to patients, “lap dance” and “side-by-side” positions caused “less” and “more” joint pain respectively ($P=0.002$).

According to Table 3 more pleasure at intercourse was achieved by the same proportion of patients and controls independent of sexual position ($p=0,059$).

c) Association of HAQ scores and joint pain referred on masturbation and intercourse : Table 4 shows that HAQ scores in were significantly higher for patients having joint pain compared to those without pain indicating more functional disability at both masturbation ($p=0,019$) and intercourse practices ($p=0.007$).

d) Level of sexual life satisfaction: All patients and controls considered themselves satisfied with their sexual lives, with mean score given by patients and controls of 8.0 ± 0.6 and 8.3 ± 0.7 respectively ($p=0.250$).

DISCUSSION

One board of specialists developed, for the first time and according to general consensus, a questionnaire named “Male Sexual Evaluation

Questionnaire” – (MSEQ), aiming to evaluate male sexual life of patients with JIA. The MSEQ was applicable and demonstrated quality in the obtained responses which were objective, direct and related to the questions of sexuality approached.

Remarkably, all except one issue (nocturnal pollution which was less recognized by the controls) linked to male sexuality were similar in patients and controls. Masturbation and intercourse were equally practiced by both groups of individuals, although joint pain at intercourse was significantly more reported by patients. Moreover, despite some patients had joint pain associated to more functional disability as indicated by higher HAQ scores, overall sexual pleasure and satisfaction were preserved.

Alterations in sexual function are described in several chronic illnesses including rheumatic diseases such as rheumatoid arthritis (RA), [systemic lupus erythematosus](#), osteoarthritis and ankylosing spondylitis ^(31,32,33,34,35). A variety of problems related to pain and sexual interest, activity and satisfaction have also been observed by Ambler et al ⁽³⁶⁾ in patients with chronic pain diseases. In a similar manner, chronic diseases of childhood that may influence functional abilities can interfere with sexual behavior as well. In fact, pain, fatigue and stiffness can affect the sexuality of patients suffering chronic diseases such as JIA ^(37, 38).

All patients included in our study were young heterosexual adults and the great majority was sexually active. Despite long duration of joint disease, long term joint involvement, morbidity, functional dysfunction and pain, the sexual life of our JIA patients was preserved. Mean age at their first

intercourse was 15,5 years, similar to our controls and to healthy Brazilian adolescents ⁽³⁹⁾. This is in accordance with the study of Packham et al ⁽²¹⁾ in which 83% of their JIA patients were sexually active although mean age at their first sexual experience was 19,3 years. In addition, 58% of Packham's patients experienced difficulties related to JIA, mainly linked to the corporal effects of arthritis, pain and physical restriction on their whole body image. Intriguingly, some previous studies have found sexual activity and behavior in young male with juvenile chronic arthritis comparable to their peers in the general population ^(23, 36), whereas, others observed differences of sexual activity between patients and controls, which were rarer and less frequent in juvenile chronic arthritis males ⁽²²⁾; moreover higher proportion of JIA men lived single and without dating ⁽²²⁾.

Contraceptives were equally used, though more controls than patients preferred condoms rather than other alternatives, a common method used by young in our country ⁽⁴⁰⁾. Regardless of marital status, the great majority of controls used condoms; whereas all 3 married patients did not, suggesting that they could think that a more stable relationship with their partners could protect them from infections and from sexually transmitted diseases. However, it is important to highlight the need of preservative use not only for healthy males, but especially for JIA patients which are more susceptible to infections in general, due to immunosuppression secondary to disease activity or to therapy ^(41, 42).

Comparing to adult patients, our observations are in contrast to the high prevalence of sexual difficulties in patients with chronic pain shown by

Ambler et al⁽³⁶⁾. Furthermore, Hill et al reported that over half of patients with RA found that their arthritis placed limitations on sexual intercourse, mainly due to fatigue and pain⁽¹⁷⁾. Similarly, Elst et al, stated that about 50% of RA patients reduce their sexual frequency due to muscular contractures, deformities and difficulty in performing some movements⁽³⁵⁾. These differences among juveniles and adults might be explained by the fact that JIA manifests in childhood before the establishment of definite links, relationships and complete growth. For that reason, the limited child is able and has the opportunity and possibility to learn and build up new strategies and developmental mechanisms such as alternative movements, gestures and sexual positions in order to adequate himself, indicating better adaptation skills related to his new reality and whole life aspects, including sexual functioning. Furthermore, our patients were young men in whom sexuality was still being developed and explored.

Both our patients with JIA and controls searched the internet followed by friends, parents, brothers and finally, health professionals for sexual counseling. This is in accordance to Shaw et al⁽⁴³⁾ who attributed the presence of parents during the medical appointment as a cause of embarrassment of adolescents with JIA willing to talk about sex with their doctors. Ambler et al⁽³⁶⁾, however, observed that adults suffering chronic joint diseases did not talk about sex with their physicians, because they thought that this theme could be neglected and, in fact, Ostensen⁽⁴⁴⁾ stated that sexuality was an often neglected area of quality of life in patients with rheumatic disease. As pointed, this indicates the need to include sex talks on

routine patient care and thus, the establishment of a well defined and validated Male Sexual Evaluation Questionnaire (MSEQ) as proposed herein, will further allow specific professional sex counseling. This might be particularly relevant in patients with chronic musculoskeletal diseases due to its interference in some aspects of reproductive behavior and health.

As expected, the sexual positions that caused less joint pain to the patients were those that required a more passive performance, demanding fewer movements. In contrast, the “position of more joint pain” was the one that required more physical energy and greater range of motion whereas the “impossible-to-perform position” was that requiring more joint mobility and isotonic plus isometric muscular strength. It has to be emphasized, however, that the difficulties to execute some movements during sexual intercourse did not prevent our JIA patients of having an active and suitable sexual life. In fact, albeit some patients had joint pain during masturbation and sexual intercourse corroborated by more functional disability as demonstrated by the HAQ score, sexual satisfaction and libido were preserved, indicating adequate sexual development.

Nevertheless, a wide general sex education for JIA patients might include not only emotional, behavioral and psychic facets but particularly physical aspects. Advices are extremely important and physiotherapeutic interventions should be proposed in order to prevent, restore and preserve functional capacity towards autonomy for activities of daily living, including sex. Teaching of strategies and specific techniques avoiding overload will develop and maintain patients' physical abilities to achieve more comfortable

and pleasurable sexual position. Stretching exercises, joint mobilization and enhancement of muscular strength may relieve eventual pain during intercourse and improve sexual performance. In conclusion, our findings emphasize the importance of establishing specific intervention programs and sexual counseling for JIA patients in order to: 1^o) clarify and explain that the disease will not impair their sexuality, in spite of possible physical restrictions; 2^o) stress the need and importance of preservative use to prevent STDs; 3^o) provide information on adequate sexual positions for better sexual performance and satisfaction.

Finally, the MSEQ developed herein was efficient in the evaluation of behavior and functional aspects of sexuality of males with JIA. It might be an useful tool to guide: a) further studies for the evaluation of sexual life of healthy men and of patients suffering from other musculoskeletal diseases, and b) the development of a questionnaire for females with JIA.

REFERENCES

1. NORRBY U, NORDHOLM L, ANDERSON-GÄRE B, FASTH A: Health-related quality of life in children diagnosed with asthma, diabetes, juvenile chronic arthritis or short stature. **Acta Paediatr** 95:450-456, 2006.
2. TONIETTE MA: Sexualidade ou sexualidades? Boletim Informativo Centro de estudos e pesquisas em comportamento e sexualidade, mar. 2004; São Paulo, ano X, n.3, p.1.

3. WHITE P, Mc DONAGH JE: Adolescent rheumatology service In – SZER IS, KIMURA Y, MALLESON PN, SOUTWOOD TR: Arthritis in children and adolescents. New York: Oxford, 2006, p.315-329.
4. SCHAINBERG CG: Artrites Crônicas Juvenis In – COSSERMELLI W: Terapêutica em Reumatologia. São Paulo: Lemos Editorial; 2000, p. 731-738.
5. EMERY H: Evaluation of musculoskeletal complaints in children In – HOCHBERG MC, SILMAN AJ, SMOLEN JS, WEINBLATT ME, WEISMAN MH: Rheumatology. 3rd ed. Edinburg: Mosby; 2003, p. 975-985, 1v.
6. PETTY RE, SOUTHWOOD TR, MANNERS P, BAUM J, GLASS DN, GOLDENBERG J, HE X, MALDONADO-COCCO J, OROZCO-ALCALA J, PRIEUR AM, SUAREZ-ALMAZOR ME, WOO P.: International League of Associations for Rheumatology Classification of Juvenile Idiopathic Arthritis: second revision, Edmonton, 2001. **J Rheumatol** 31:390-392, 2004 .
7. CASSIDY JT: Juvenile Rheumatoid Arthritis In - Jr HARRIS ED, BUDD RC, FIRESTEIN GS, GENOVESE MC, SERGENT JS, RUDDY S, SLEDGE CB: Kelley's Textbook of Rheumatology. 7rd ed. Philadelphia, Pa: Elsevier/Saunders: Elsevier; 2005, p. 1579-1569.
8. SNIDER RK: Tratamento das doenças do Sistema Músculoesquelético. São Paulo: Manole; 2000, p. 613-614.
9. MAGEE DJ: Avaliação musculoesquelética, 4 rd ed. São Paulo: Manole; 2005, p. 1-67.

10. COELHO JCU, MATIAS JEF, ZENI NETO C, GODOY JL, et al: Função sexual de homens submetidos a transplante hepático. **Rev Assoc Med Bras** 49(4): 413-7, 2003.
11. DEROGATIS LR, MELISARATOS N: The DSFI: a multidimensional measure of sexual functioning. **J Sex Marital Ther** 5:244-81, 1979.
12. RIBEIRO JP, RAIMUNDO A: Estudo de adaptação do questionário de satisfação com o relacionamento sexual (QSRS) em mulheres com incontinência urinária. **Psicologia, saúde & doenças** 6(2): 191-202, 2005.
13. O'LEARY MP, FOWLER FJ, LENDERKING WR, et al: A brief male sexual function inventory for urology. **Urol** 46: 697-706, 1995.
14. ROSEN RC, RILEY A, WAGNER G, et al: International index of erectile function. **Urol** 49: 822-830, 1997.
15. LUCON M, PINTO ASS, SIMM RF, et al: Avaliação da disfunção erétil em pacientes com doença de Parkinson. **Arq Neuropsiquiatr** 59 (3-A): 599-562, 2001.
16. TAMANINI JTN, DAMBROS M, D'ANCONA CAL, PALMA PCR, NETTO JÚNIOR NR: Validação para o português do "International consultation on incontinence questionnaire – short form" (ICIQ-SF). **Rev Saúde Pública** 38(3): 438-444, jun 2004.
17. HILL J, BIRD H, THORPE R: Effects of rheumatoid arthritis on sexual activity and relationships. **Rheumatol** 42:280-286, 2003.
18. Brazil's Economical Classification Criterium (CCEB) available in: <http://www.abep.org/default.aspx?usaritem=arquivos&iditem=23>

19. AZEVEDO GE, ABDO CHN: Estudo das práticas e dos conhecimentos em sexualidade no início da adolescência: uma contribuição à prevenção de comportamento de risco. Available in: <http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/html/1177/body/06.htm>
20. ABDO, CHN: Elaboração e validação do quociente sexual- versão masculina, uma escala para avaliar a função sexual do homem. **Rev Bras Med** 63 (1/2): 42-46, jan/fev 2006.
21. PACKHAM JC, HALL MA: Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis : social function, relationships and sexual activity. **Rheumatol** 41:1440-1443, 2002.
22. OSTENSEN M, ALMBERG K, KOKSVIK HS: Sex, reproduction, and gynecological disease in young adults with a history of juvenile chronic arthritis. **J Rheumatol** 27(7): 1783-87, 2000.
23. HILL RH, HERSTEIN A, WALTERS K: Juvenile rheumatoid arthritis: follow-up into adulthood – medical, sexual and social status. **CMA Journal** 114:790-6, 1976.
24. FRIES JF, SPITZ P, KRAINES RG, HOLMAN HR: Measurement of patient outcome in arthritis. **Arthritis Rheum**, 23:137-45, 1980.
25. FERRAZ MB, OLIVEIRA LM, ARAÚJO PMP, ATRA E: Cross cultural reability of the physical ability dimension of the health assessment questionnaire. **J Reumatol** 17: 813-7, 1990.
26. SINGH G, ATHREYA BH, FRIES JF, GOLDSMITH DP: Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, 37: 1792-9, 1994.

27. MACHADO CS, RUPERTO N, SILVA CH, et al: The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin Exp Rheumatol** 19: S25-30, 2001.
28. AGRESTI A: Categorical Data Analysis. New York: Wiley. 1990, p.558.
29. BUSSAB WO, MORETTIN PA: Estatística Básica. 4 ed. São Paulo: Atual; 1987, p.321.
30. CONOVER WJ: Practical nonparametric statistic. 2 ed. New York: Willey; 1980, p.493.
31. QUARESMA, MR: Development and validation of a instrument to measure sexual function in female Brazilian rheumatoid arthritis patients. A thesis submitted to the the School of graduate studies in partial fulfilment of the requirements for the degree master of science, September, 1995.
32. CURRY SL, LEVINE SB, JONES PK, KURIT DM: Medical and psychological predictors of sexual outcome among women with systemic lupus erythematosus. **Arthr Care** 6(1):23-30, 1993.
33. BROWN GMM, DARE CM, SMITH PR, MEYERS OL: Important problems identified by patients with chronic arthritis. **S Afr Med J** 72:126-128, 1987
34. CURREY HLF: Osteoarthritis of the hip joint and sexual activity. **Ann Rheum Dis** 29:488-493, 1970.

35. ELST P, SYBESMA T, VAN DER STADT RJ: Sexual problems in rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. **Arthritis Rheum** 27:217-20, 1984.
36. AMBLER N, WILLIAMS ACC, HILL P, GUNARY R, CRATCHLEY G: Sexual Difficulties of chronic pain patients. **Clin J Pain** 17:138-145, 2001.
37. HERSTEIN A, HILL RH, WALTER K: Adult sexuality and juvenile rheumatoid arthritis. **J Rheumatol** 4:35-9, 1977.
38. PANUSH RS, MIHAILESCU GD, GORNISIEWICS MT, SUTARIA SH: Sex and arthritis. **Bull Rheum Dis** Jul 49(7):1-4, 2000.
39. BORGES ALV, SCHOR N: Início da vida sexual na adolescência e relações de gênero: um estudo transversal em São Paulo, Brasil, 2002. **Cad Saúde Pública** Rio de Janeiro, 21(2):499-507, mar-abr, 2005.
40. TEIXEIRA AMFB, KNAUTH DR, FACHEL JMG, LEAL AF: Adolescentes e uso de preservativos: as escolhas dos jovens de três capitais brasileiras na iniciação e na última relação sexual. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 22(7):1385-1396, jul, 2006.
41. GOLDENSTEIN-SCHAINBERG C. . Diagnóstico e tratamento da artrite crônica juvenil. In: E S VIEIRA; M O E HILÁRIO. (Org.). Diagnóstico e tratamento em reumatologia pediátrica e do adulto. Espírito Santo: Vitória, 1998, p. 195-206.
42. GOLDENSTEIN-SCHAINBERG, C. ; TITTON, D. C. ; LIMA, F. A. C. ; PINHEIRO, G. R. C. ; NOVAES, G. S. ; BÉRTOLO, M. B. . Segurança

com uso de Anti-TNF. 1rd ed. São Paulo, São Paulo: Editora de Projetos Médicos Ltda, 2007. v.1. 50p.

43. SHAW KL, SOUTHWOOD TR, McDONAGH JE: User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. **Rheumatol** 43:770-8, 2004.

44. OSTENSEN M: New insights into sexual functioning and fertility in rheumatic diseases. **Best Pract & Research Clin Rheumatol** 18 (2): 219-232, 2004.

TABLES

TABLE 1 – GENERAL ASPECTS OF MALE SEXUALITY OF 32 PATIENTS WITH JIA AND 120 CONTROLS

QUESTIONS		32 JIA n (%)	120 CONTROLS n (%)	P
1. Doubts about sex	Parents	5 (15.7)	24 (20)	0.648
	Brothers	3 (9.4)	13 (10.8)	>0.999#
	Cousins	2 (6.2)	6 (5)	>0.999#
	Teachers	1 (3.1)	3 (2.5)	0.108
	Friends	7 (21.9)	36 (30)	0.7
	Health Professional	3 (9.4)	10 (8.3)	0.521#
	Magazines	2 (6.2)	8 (6.7)	0.7
	Internet	8 (25)	14 (11.7)	0.411#
	Nobody	1 (3.1)	6 (5)	0.283#
2. Functions of sex	Love	16 (50)	58 (48.3)	0.538
	Pleasure	12 (37.5)	43 (35.9)	0.638
	Pregnancy	4 (12.5)	10 (8.3)	0.605
	Intimacy Contacts	-	9 (7.5)	0.071#
3. Initiation of sexual life	According to the age	6 (18.7)	27 (22.5)	0.522
	Feel physical attraction	10 (31.2)	45 (37.5)	0.612
	Fall in love	9 (28.2)	28 (23.3)	0.342
	I don't know	7 (21.9)	20 (16.7)	0.211
	Other	-	-	-
4. Nocturnal Pollution	Yes	15 (46.9)	72 (60)	0.001
	No	16 (50)	24 (20)	
	I don't know	1 (3.1)	24 (20)	
5. Erection related to attraction	Yes	27 (84.3)	105 (87.5)	0.768#
	No	5 (15.7)	15 (12.5)	

Chi-squared Test # Fisher's Test

TABLE 2 – INTENSITY OF JOINT PAIN ACCORDING TO INTERCOURSE POSITION INFORMED BY 12 JIA PATIENTS

POSITION	LESS PAIN	MORE PAIN	UNABLE TO PERFORM
	n (%)	n (%)	n (%)
1 – Man-on-top	-	10 (83)	-
2 – Woman-on-top	10 (83)	-	-
3 – Side-by-side	-	-	5 (41.5)
4 – Lap dance	2 (17)	-	5 (41.5)
5 – Woman on armchair with man standing	-	-	2 (17)
6 – Rear entry	-	2 (17)	-

TABLE 3 – POSITION PROVIDING MORE PLEASURE AT SEXUAL INTERCOURSE ACHIEVED BY 25 JIA PATIENTS AND 75 SUBJECTS OF CONTROL GROUP

POSITION	25 JIA	75 CONTROLS
	n (%)	n (%)
1 – Man-on-top	-	4 (5.3)
2 – Woman-on-top	5 (20)	16 (21.3)
3 – Side-by-side	3 (12)	14 (18.7)
4 – Lap dance	1 (4)	12 (16)
5 – Woman on armchair with man standing	-	3 (4)
6 – Rear entry	16 (64)	26 (34.7)

Chi-square test , P=0,059

TABLE 4 – HAQ SCORES OF JIA PATIENTS WITH AND WITHOUT JOINT PAIN AT MASTURBATION AND INTERCOURSE

		HAQ SCORE	
		m ± DP	MEDIAN
MASTURBATION (n=28)	With pain (n=3)	2 ± 0.17	2.1 (1.8-2.1)
	Without pain (n=25)	1.58 ± 0.3	1.5 (1.1-2.1)
INTERCOURSE (n=25)	With pain (n=12)	1.82 ± 0.27	1.8 (1.3-2.1)
	Without pain (n=13)	1.43 ± 0.32	1.3 (1.1-2.1)

Mann-Whitney's Test

P=0.019 patient with pain X without pain at masturbation

P= 0.007 patient with pain X without pain at intercourse