

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

O impacto do líquen escleroso vulvar na função sexual e qualidade de vida de uma amostra de mulheres portuguesas

Mariana Isabel Mesquita Ferreira

M

2023



O impacto do líquen escleroso vulvar na função sexual e qualidade de vida de uma amostra de mulheres portuguesas.

Autora: Mariana Isabel Mesquita Ferreira

Endereço eletrónico: up201707338@up.pt

Mestrado Integrado em Medicina

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Orientação: Dr^a Cláudia Margarida do Nascimento Marques Pereira

Grau académico: Licenciatura

Professora Auxiliar Convidada do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Assistente Hospitalar Graduada no Centro Materno-Infantil do Norte do Centro Hospitalar Universitário de Santo António

Endereço eletrónico: claudia.mgda@gmail.com

Coorientação: Professora Doutora Célia Maria Amorim Costa

Grau académico: Doutoramento

Doutorada em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Assistente Hospitalar de Ginecologia/Obstetrícia

Endereço eletrónico: celia.m.amorim.costa@gmail.com

Junho, 2023

O impacto do líquen escleroso vulvar na função sexual e qualidade de vida de uma amostra de mulheres portuguesas

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Medicina,
submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.

Autora: Mariana Isabel Mesquita Ferreira

Assinado por: **Mariana Isabel Mesquita Ferreira**
Num. de Identificação: 15977976
Data: 2023.05.29 21:14:04+01'00'



Orientadora: Dr.ª Cláudia Margarida do Nascimento Marques Pereira

Assinado por: **Cláudia Margarida do Nascimento Marques Pereira**
Num. de Identificação: 07281313
Data: 2023.05.30 22:33:13+01'00'



Coorientadora: Professora Doutora Célia Maria Amorim Costa

Assinado por: **CÉLIA MARIA AMORIM COSTA**
Num. de Identificação: 10969395
Data: 2023.06.01 17:15:46+01'00'



Porto, junho de 2023

Que nada nos defina. Que nada nos sujeite.

- Simone de Beauvoir

Agradecimentos

À Dr.^a Cláudia Marques por me introduzir à importância deste tema e por me guiar com carinho neste percurso.

À Professora Doutora Célia Costa por ter disponibilizado o seu tempo e rigor para auxiliar a elaboração desta dissertação.

Ao professor Rui Magalhães pela disponibilidade e paciência na ajuda ao tratamento estatístico dos dados.

Ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar e ao Centro Hospitalar Universitário de Santo António por serem abrigo ao longo destes 6 anos de crescimento.

Aos meus amigos por serem o refúgio e o abraço necessário no decorrer desta jornada.

Por último, à minha família que me apoiou sempre, principalmente quando menos acreditei.

Resumo

Introdução: O líquen escleroso vulvar é inegavelmente debilitante, pelos sintomas incapacitantes e distorção da anatomia vulvar que acarreta. Assim, tem um elevado impacto na função sexual e qualidade de vida. Não obstante, a avaliação da resposta terapêutica foca-se na melhoria dos sinais e sintomas e a investigação sobre esta patologia debruça-se muito pouco na qualidade de vida e bem-estar sexual.

Objetivos: Analisar, através de questionários validados, a hipótese de que o líquen escleroso vulvar apresenta impacto negativo na qualidade de vida e função sexual e estudar a influência do tratamento a longo-prazo.

Métodos: Estudo retrospectivo e observacional realizado no Centro Materno-Infantil do Norte. Durante dois meses em 2023, foi proposto, oportunisticamente, a mulheres elegíveis com consulta agendada, o preenchimento de um questionário com ferramentas validadas, nomeadamente o *Female Sexual Function Index* (FSFI) e o *Vulval Disease Quality of Life Index* (VQLI).

Resultados: Foram incluídas 61 mulheres com líquen escleroso vulvar. A média de idades era de 64.1 anos. Todas as doentes estavam sob tratamento e 37.7 % eram sexualmente ativas. A proporção de mulheres com incontinência urinária era de 57.4 % (IC a 95 %: 44.1 – 70.0 %) e o índice de massa corporal médio era de 27.5 kg/m² (IC a 95 %: 26.06 – 28.89 kg/m²). A média da pontuação total no FSFI era de 9.13, e 93.4 % das mulheres apresentavam disfunção sexual. A média da pontuação total no VQLI era de 11.74. O impacto na qualidade de vida era nulo a mínimo em 32.8 %, ligeiro em 31.1 %, moderado em 23.0 % e grave em 13.1 %. Não foi encontrada uma correlação entre a duração do tratamento e a pontuação total no FSFI ($p = 0.402$), mas uma duração do tratamento superior correlacionou-se com uma menor pontuação total no VQLI ($r = -0.327$; $p = 0.010$).

Conclusão: O líquen escleroso vulvar apresenta um impacto importante na função sexual e qualidade de vida. A importância do tratamento a longo-prazo reflete-se na relação entre a maior duração do tratamento e o menor impacto na qualidade de vida. A ausência de melhoria da função sexual com uma maior duração do tratamento reforça a necessidade de um diagnóstico mais precoce. Concluiu-se ainda que existe uma maior prevalência de incontinência urinária e excesso de peso ou obesidade nestas doentes. Este estudo demonstra a necessidade de uma avaliação objetiva do impacto da patologia e respetivo tratamento no que à função sexual e qualidade de vida diz respeito.

Palavras-chave: Líquen escleroso; líquen escleroso atrófico; vulva; líquen escleroso vulvar; dermatose vulvar; disfunção sexual; qualidade de vida.

Abstract

Background: The vulval lichen sclerosus is undoubtedly debilitating by its noxious symptoms and distortion of the vulval anatomy that underlies it. Thus, it significantly impacts sexual functioning and quality of life. Nevertheless, the evaluation of the treatment outcomes focus on improving the signals and symptoms and the studies conducted are not directed toward the quality of life and sexual well-being.

Objectives: Ascertain, through validated tools, that vulval lichen sclerosus has a negative effect on the quality of life and sexual functioning and study the influence of long-term treatment.

Methods: This retrospective and observational study was conducted on the Centro Materno-Infantil do Norte. During two months in 2023, it was opportunistically proposed to every eligible woman with a scheduled appointment to complete a questionnaire that included validated tools, such as the Female Sexual Function Index and the Vulval Disease Quality of Life Index.

Results: The study included 61 women with vulval lichen sclerosus. The mean age was 64.1 years. All participants were under treatment and 37.7 % were sexually active. The proportion of women with urinary incontinence was 57.4 % (95 % CI: 44.1 – 70.0 %) and the mean body mass index was 27.5 kg/m² (95 % IC: 26.06 – 28.89 kg/m²). The mean total score of the FSFI was 9.13 and 93.4 % of the women had sexual dysfunction. The total mean score of the VQLI was 11.74. The impact on the quality of life was nil to minimal in 32.8 %, mild in 31.1 %, moderate in 23.0 % and severe in 13.1 %. There was not found correlation between the duration of the treatment and the total score of the FSFI ($p = 0.402$); however, a higher duration of the treatment correlated with a lower total score of the VQLI ($r = -0.327$; $p = 0.010$).

Conclusions: The vulval lichen sclerosus has a relevant impact on sexual functioning and quality of life. The correlation between the higher duration of the treatment and the lower impact on the quality of life supports the importance of long-term treatment. The lack of improvement in sexual functioning with a higher treatment duration reinforces the need for an early diagnosis. It was concluded that urinary incontinence and overweight or obesity are more prevalent in these patients. This study proves the need for an objective evaluation of the impact of the disease and its treatment on sexual functioning and quality of life.

Keywords: Lichen sclerosus; lichen sclerosus et atrophicus; vulva; vulval lichen sclerosus; vulval dermatosis; sexual dysfunction; quality of life.

Lista de Abreviaturas

APNUG: Associação Portuguesa de Neuro-Uroginecologia

APU: Associação Portuguesa de Urologia

CHUdSA: Centro Hospitalar Universitário de Santo António

CMIN: Centro Materno-Infantil do Norte

DP: Desvio-padrão

FSFI: *Female Sexual Function Index*

HLA: Antígeno Leucocitário Humano

IMC: Índice de Massa Corporal

VIN: Neoplasia Vulvar Intraepitelial

VQLI: *Vulval Disease Quality of Life Index*

Índice

Agradecimentos	i
Resumo	ii
Abstract.....	iii
Lista de Abreviaturas.....	iv
Lista de Tabelas	vi
Lista de Figuras.....	vi
Lista de Anexos	vi
Introdução.....	1
Metodologia.....	4
Amostra e procedimento	4
Instrumentos	4
<i>Female Sexual Function Index</i>	5
<i>Vulval Disease Quality of Life Index</i>	5
Análise Estatística.....	5
Resultados.....	6
Discussão.....	9
Conclusão.....	15
Apêndice	16
Bibliografia	29

Lista de Tabelas

Tabela I - Características sociodemográficas, clínicas e antropométricas da amostra.	16
Tabela II - Female Sexual Function Index.	17
Tabela III - Vulval Disease Quality of Life Index.	18
Tabela IV - Impacto na qualidade de vida.....	19
Tabela V - Impacto da duração do tratamento na pontuação do FSFI e VQLI.	20

Lista de Figuras

Gráfico 1 - Relação entre a duração do tratamento e a presença/ausência de sintomas.	21
---	----

Lista de Anexos

Anexo A – Questionário.....	22
Anexo B - Folheto Informativo	28

Introdução

O líquen escleroso é uma dermatose inflamatória crónica e progressiva, com uma evolução pautada por remissões e recaídas.¹⁻¹⁵ A verdadeira prevalência é desconhecida, sabendo-se ser mais frequente no sexo feminino e poder ocorrer em qualquer idade, com pico bimodal pré-pubertário e peri/pós-menopáusico.^{1, 5, 7, 11, 13-18}

A sua etiologia não é completamente compreendida.^{1, 2, 4, 9, 11, 13, 16-21} Fenómenos autoimunes e genéticos parecem estar envolvidos, bem como uma associação familiar.^{1, 3-5, 13-16, 19} Também foi relatada uma relação com história pessoal ou familiar de fenómenos autoimunes e certos antígenos leucocitários humanos (HLA).^{1, 3-5, 13-16, 19} Fatores hormonais, trauma (cicatrizes, radioterapia, queimadura, cirurgia, entre outros) e irritação crónica (como exposição a urina) podem ser desencadeantes.^{1, 5, 13, 15, 16} Pode ainda ocorrer o fenómeno de *Koebner* - surgimento de lesões em áreas de pele previamente saudáveis, quando expostas a trauma.^{1, 3, 15, 16}

O líquen escleroso afeta mais frequentemente a região genital, principalmente áreas vulvares de pele glabra, com atingimento perianal em cerca de 30 % dos casos, mas poupando a vagina e o colo uterino.^{1, 3-5, 7, 12, 14-19, 21} Não obstante, pode surgir em locais extra-genitais.^{1, 15-18} Numa minoria de casos é assintomático.^{1, 3, 4, 16} A queixa mais frequente é o prurido, seguida de ardor/dor, sintomas com agravamento noturno.^{1, 3-9, 11-13, 15-20} Existem ainda casos relatados de dispareunia/apareunia, hipostesia do clitóris, disúria, disfunção miccional, hemorragias cutâneas e disquêzia.^{1, 3, 5, 6, 8, 9, 12, 15-18} Ao exame objetivo observam-se lesões rosadas ou cor de marfim.^{1, 3, 4, 15, 16} A pele adquire um aspeto brilhante e friável, com hiperqueratose, fissuras, erosões, petéquias, equimoses, edema e hiper/hipopigmentação.^{1, 3, 4, 15, 16, 20} Com a evolução temporal, a inflamação crónica pode culminar em distorção da anatomia vulvar, com atrofia e esclerose, principalmente nos pequenos lábios e clitóris, podendo ocorrer a sua fusão e/ou apagamento.^{1, 4, 6, 7, 9, 12, 13, 15, 16, 20} O atingimento anogenital resulta nas típicas lesões em “8”.^{5, 17} Outras alterações incluem: edema e fimose do clitóris, com pseudoquistos esmegmáticos; estenose do introito; sinéquias sobre o meato urinário; e granuloma *fissuratum* vulvar.^{1, 3, 4, 8, 9, 12, 13, 15, 16, 18} Pode existir evolução pré-maligna para neoplasia vulvar intraepitelial (VIN) subtipo diferenciado ou maligna para carcinoma epitelial vulvar queratinizado, ainda que este risco seja baixo (3.5 - 5 %) e se associe a idades mais avançadas e a fraca adesão terapêutica.^{1, 3-6, 16, 18, 20} De salientar o impacto na qualidade de vida das doentes, nomeadamente nas vertentes sexual, psicológica e social.^{3, 4, 9-12, 15-17, 20} De facto, sentimentos de angústia e desespero são preponderantes nestas mulheres.¹⁷

Esta patologia é subdiagnosticada, sendo comum o diagnóstico tardio.^{1, 6, 19} Diagnóstico esse que é clínico, estando indicada a biópsia das lesões apenas em caso de dúvida, suspeita de malignidade ou refratariedade ao tratamento.^{1, 3-6, 15, 16, 19} A biópsia confirma o diagnóstico, contudo, se negativa, não o exclui, prevalecendo a relação clinicopatológica.^{1, 4, 15}

O líquen escleroso é uma patologia com tratamento crónico e não curativo.^{1, 4, 11} A primeira linha é o uso tópico de corticóides de alta potência, sendo o mais utilizado o proprionato de clobetasol 0.05 %, em pomada.^{3, 4, 11, 13, 15-18} Um dos esquemas possíveis é: aplicação da pomada no primeiro mês uma vez por dia, à noite; no segundo mês, em noites alternadas; no terceiro mês, em dois dias seguidos na semana; e no quarto a sexto mês, uma a duas vezes por semana, quando necessário.^{1, 3, 4, 16} Após isto, a pomada é geralmente mantida uma a duas vezes por semana, com a dose mínima eficaz e não ultrapassando os 30 mg a cada três meses.^{4, 16} Paralelamente, devem ser aplicados cuidados gerais, que incluem o uso de roupa interior de algodão e cor clara e de roupas largas e evicção de irritantes como uso de sabão, pensos higiénicos ou o contacto com urina.^{1, 15-17} Devem ser utilizados emolientes de forma liberal.^{3, 16, 17} Em caso de dispareunia aconselha-se o uso de lubrificantes e/ou anestésicos locais na relação sexual.¹⁶ Nas doentes que não toleram ou não respondem aos corticóides pode ser considerado: o uso de triamcinolona intralesional (10 - 20 mg) em áreas hiperqueratósicas após exclusão de malignidade;³ o uso de imunomoduladores como o tacrolimus e pimecrolimus, que apesar de serem considerados seguros quando usados até seis meses, trazem preocupações por poderem aumentar o risco de malignidade;^{1, 3, 15, 16, 20} ou uso de retinoides orais, privilegiando-se a acitretina, apenas em formas graves, pelos seus efeitos adversos.^{1, 3, 15, 16} A cirurgia deve ser reservada para restauro da anatomia vulvar em caso de complicações.^{1, 4, 15, 16} Outras opções terapêuticas incluem o plasma rico em plaquetas, psoraleno-UVA, terapia fotodinâmica, lasers de CO₂ fracionado e de Erbium:YAG e ultrassom focalizado de alta intensidade. Contudo, ainda que sejam opções com elevado potencial, são necessários mais estudos para que possam ser recomendados.^{1, 4, 5, 15, 16, 22}

Em suma, apesar de doenças vulvares serem relativamente frequentes, existe ainda algum desconhecimento acerca destas.^{10, 23} As alterações inerentes ao líquen escleroso afetam indubitavelmente a qualidade de vida e função sexual. Ainda assim, a resposta terapêutica é avaliada, geralmente, pela melhoria dos sinais e sintomas, e o impacto nestes parâmetros não é analisado sistematicamente.^{11, 16} Tal deve-se, em parte, ao facto de a investigação sobre esta patologia se focar muito pouco nos parâmetros referidos e de muitos dos estudos envolverem poucos participantes e não utilizarem questionários validados. Este tipo de investigação é ainda mais escasso na população portuguesa. Deste modo, torna-se relevante investigar, recorrendo a

ferramentas validadas, o verdadeiro impacto desta patologia nas várias vertentes da vida das mulheres. Os objetivos do presente estudo são: caracterizar a população de doentes com diagnóstico, clínico ou histológico, de líquen escleroso, com seguimento no Centro Materno-Infantil do Norte (CMIN); testar, através de questionários validados, a hipótese de que o líquen escleroso vulvar apresenta impacto negativo na qualidade de vida e função sexual; e analisar a influência do tratamento a longo-prazo.

Metodologia

Amostra e procedimento

O protocolo da investigação foi analisado e aprovado pelo Gabinete Coordenador de Investigação, Direção do Departamento de Ensino, Formação e Investigação, pela Comissão de Ética para a Saúde e pelo Conselho de Administração do Centro Hospitalar Universitário de Santo António (CHUdSA) - 244-22(191-DEFI/206-CE).

Esta análise retrospectiva, observacional, clínica e transversal foi conduzida no serviço de Ginecologia do CMIN. Participaram no estudo 61 mulheres com diagnóstico clínico e/ou histológico de líquen escleroso vulvar, com seguimento na consulta do CMIN/CHUdSA. Os critérios de exclusão foram: idade inferior a 18 anos; gravidez; doença neurológica ou psiquiátrica não controlada; e não compreensão da língua portuguesa. Recusa ou incapacidade de responder ao questionário foram critérios de exclusão adicionais.

Durante um período de dois meses, em 2023, foi proposto, de forma oportunista, a um total de 68 doentes com consulta de seguimento da sua patologia vulvar agendada e elegíveis, o preenchimento do questionário. Foi explicado, de forma breve, o intuito da investigação e entregue um folheto informativo acerca do estudo e da patologia (Anexo B). Duas doentes foram excluídas, por apresentarem patologia neurológica, e cinco doentes recusaram responder ao mesmo, referindo que o motivo seria restrição de tempo. Todas as participantes assinaram o consentimento informado. O questionário foi autoadministrado e consistiu em duas partes: a primeira acerca das características sociodemográficas, clínicas e antropométricas das doentes; e a segunda com dois questionários validados, o *Female Sexual Function Index* (FSFI) e o *Vulval Disease Quality of Life Index* (VQLI), traduzidos para português e mantendo-se a sua estrutura original. O tempo necessário para o preenchimento do questionário foi de cerca de 10 minutos. Foram garantidas a proteção de identidade das participantes e a confidencialidade dos dados, não tendo sido recolhidos dados pessoais. Além disso, foi questionado às participantes se tinham compreendido todas as perguntas. A participação foi voluntária, não foram realizadas alterações no agendamento do seguimento das participantes e as mesmas não foram remuneradas pela participação no estudo.

Instrumentos

O questionário utilizado encontra-se no Anexo A.

Female Sexual Function Index

O FSFI foi traduzido e validado para a população feminina portuguesa por Pechoro, P. *et al.*²⁴ Este questionário avalia a disfunção sexual feminina em mulheres sexualmente ativas ou não. É constituído por 19 questões, que se debruçam sobre seis principais domínios: desejo, excitação, lubrificação, orgasmo, satisfação e dor. Estes domínios são avaliados relativamente às últimas quatro semanas, numa pontuação que varia entre 0 e 5. A pontuação total varia entre 0 e 36 e resulta do somatório da pontuação individual de cada domínio, depois da respetiva ponderação. Quanto maior a pontuação, melhor a função sexual das mulheres. Definiu-se como existindo disfunção sexual nos casos em que a pontuação total é igual ou inferior a 26.55.

Vulval Disease Quality of Life Index

O VQLI é uma ferramenta validada e fiável, com o intuito de avaliar o impacto das doenças vulvares na qualidade de vida das mulheres. Contudo, não foi ainda traduzido e validado para a população portuguesa, tendo sido realizada a tradução da língua inglesa de forma a aplicar-se o questionário no presente estudo. Inclui 15 questões que se debruçam sobre quatro domínios: sintomas (3.2 e 3.3), ansiedade (3.4, 3.5, 3.6 e 3.15), atividades de vida diária (3.1, 3.7, 3.8, 3.9, 3.10, 3.11) e relacionamentos (3.12, 3.13 e 3.14). Cada questão pode ser pontuada com 0 “nada”, 1 “um pouco”, 2 “muito” ou 3 “bastante”. A pontuação total máxima é de 45, sendo que maiores pontuações traduzem maior impacto na qualidade de vida. Foi definido que um score entre 0 e 5 demonstra um impacto nulo a mínimo, entre 6 e 13 ligeiro, entre 14 e 23 moderado, entre 24 e 37 grave e entre 38 e 45 muito grave.

Análise Estatística

A distribuição dos dados foi avaliada através da análise do histograma e do teste *Kolmogorov-Smirnov*. Na descrição da amostra apresentaram-se a média e desvio-padrão (DP) para as variáveis quantitativas, e a frequência absoluta e relativa para as variáveis categóricas. No estudo de variáveis que não apresentavam distribuição normal foram utilizados os testes não paramétricos adequados. Para avaliar a correlação entre duas variáveis contínuas foi utilizado o coeficiente de correlação linear de *Spearman*. As variáveis categóricas foram comparadas pela aplicação do teste exato de *Fisher* e teste exato de *Fisher – Freeman-Halton* ou do teste de qui-quadrado. Considerou-se um valor de $p < 0.05$ como estatisticamente significativo. Os dados recolhidos foram analisados estatisticamente utilizando a versão 29.0 do *software* de estatística SPSS® (IBM® Corp.).

Resultados

As características sociodemográficas, clínicas e antropométricas das participantes são descritas na Tabela I. A média de idades das participantes era de 64.1 anos (DP = 13.6), tendo a participante mais jovem 23 anos e a mais velha 93. A média da idade ao diagnóstico era de 59.3 anos (DP = 15.1), com idades que variaram entre os 4 e os 83 anos. Todas as doentes estavam sob tratamento, cuja média de duração era de 4.8 anos (DP = 6.0). No que consta da atividade sexual, apenas 37.7 % das mulheres revelaram ser sexualmente ativas nas quatro semanas prévias. No momento do preenchimento do questionário: 88.5 % das mulheres estavam na pós-menopausa; a maioria (57.4 %) das mulheres era casada e 27.9 % eram viúvas; e quanto à ocupação profissional 54.1 % encontravam-se reformadas, 31.1 % empregadas e 14.8 % desempregadas. Relativamente aos aspetos clínicos da patologia, verificou-se que 85.2 % das mulheres apresentavam sintomas no momento e todas apresentavam alterações visíveis na vulva. A proporção de participantes que relataram incontinência urinária era de 57.4 % (IC a 95 %: 44.1 – 70.0 %). A média do índice de massa corporal (IMC) das participantes era de 27.5 kg/m² (DP = 5.5; IC a 95 %: 26.06 – 28.89 kg/m²). A prevalência de excesso de peso ou obesidade (IMC ≥ 25.0 kg/m²) na amostra era de 65.6 % (IC a 95 %: 52.3 – 77.3 %). Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre mulheres sexualmente ativas e não sexualmente ativas no que consta da idade, idade ao diagnóstico, menopausa, estado civil e ocupação profissional. As mulheres sexualmente ativas apresentavam uma média de idades inferior às não sexualmente ativas (55.3 ± 13.2 vs. 69.4 ± 10.9; p < 0.001) e o mesmo se verificou quanto à média de idades ao diagnóstico (51.1 ± 13.5 vs. 64.3 ± 13.9; p < 0.001). Entre mulheres sexualmente ativas, constatou-se que uma menor percentagem se encontrava na pós-menopausa face às não sexualmente ativas (73.9 % vs. 97.4 %; p = 0.009). As mulheres sexualmente ativas eram na sua maioria casadas (78.3 % vs. 44.7 %; p = 0.003), enquanto que uma grande parte das não sexualmente ativas era viúva (39.5 % vs. 8.7 %; p = 0.003). Verificou-se que uma maior percentagem de mulheres sexualmente ativas estava empregada (52.2 % vs. 18.4 %; p = 0.009) e uma maior percentagem de mulheres não sexualmente ativas estava reformada (68.4 % vs. 30.4 %; p = 0.009). Não existiram diferenças estatisticamente significativas entre mulheres sexualmente ativas e não sexualmente ativas no que consta da presença de sintomas, incontinência urinária e IMC (p = 0.278; p = 0.598; p = 0.941, respetivamente).

A média da pontuação total no FSFI era de 9.13 (DP = 7.41), sendo que 93.4 % das mulheres da amostra apresentavam disfunção sexual, isto é, uma pontuação inferior ou igual a 26.55 no FSFI (Tabela II). A média das pontuações totais revelou-se significativamente diferente entre mulheres sexualmente ativas e não sexualmente ativas, sendo superior nas primeiras (16.39 ± 7.60 vs. 4.74 ±

1.43; $p < 0.001$) (Tabela II). Entre as mulheres sexualmente ativas, 82.6 % apresentavam disfunção sexual.

A média das pontuações dos vários domínios do questionário era significativamente diferente entre mulheres sexualmente ativas e não sexualmente ativas. As mulheres sexualmente ativas obtiveram uma maior média de pontuação em todos os domínios do questionário, nomeadamente, no desejo (2.30 ± 1.29 vs. 1.80 ± 1.26 ; $p = 0.039$), excitação (2.83 ± 1.58 vs. 0 ; $p < 0.001$), lubrificação (2.47 ± 1.39 vs. 0 ; $p < 0.001$), orgasmo (2.56 ± 1.68 vs. 0 ; $p < 0.001$), satisfação (3.65 ± 1.58 vs. 2.94 ± 0.71 ; $p = 0.030$) e dor (2.59 ± 2.04 vs. 0 ; $p < 0.001$) (Tabela II).

A média da pontuação total no VQLI era de 11.74 (DP = 8.82) (Tabela III). No global, 32.8 % das participantes apresentavam um impacto nulo a mínimo na qualidade de vida, 31.1 % um impacto ligeiro, 23.0 % um impacto moderado, 13.1 % um impacto grave e nenhuma apresentava um impacto muito grave (Tabela IV). Constatou-se que a média da pontuação total era significativamente diferente entre mulheres sexualmente ativas e não sexualmente ativas, sendo a mesma superior no primeiro grupo (17.26 ± 9.36 vs. 8.39 ± 6.60 ; $p < 0.001$) (Tabela III). Esta diferença estatisticamente significativa também foi encontrada relativamente ao impacto na qualidade de vida ($p < 0.001$) (Tabela IV). Um impacto mais significativo foi encontrado nas mulheres sexualmente ativas, com 34.8 % das participantes com impacto moderado na qualidade de vida e 30.4 % com um impacto grave (Tabela IV). Já entre as mulheres não sexualmente ativas 44.7 % das mulheres apresentaram um impacto nulo a mínimo na qualidade de vida e 36.8 % um impacto ligeiro (Tabela IV).

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre mulheres sexualmente ativas e não sexualmente ativas no domínio dos sintomas (3.96 ± 2.23 vs. 2.26 ± 1.69 ; $p = 0.004$), da ansiedade (5.39 ± 3.26 vs. 3.08 ± 2.95 ; $p = 0.009$) e dos relacionamentos (4.52 ± 3.78 vs. 0.68 ± 1.96 ; $p < 0.001$) (Tabela III). Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no domínio das atividades de vida diárias entre os dois grupos ($p = 0.300$) (Tabela III).

Embora não seja estatisticamente significativa, existe uma tendência para a mediana de duração do tratamento ser superior em mulheres que não apresentavam sintomas no momento do preenchimento do questionário ($p = 0.05$) (Gráfico 1).

Relativamente à mediana de duração do tratamento, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre mulheres sexualmente ativas e não sexualmente ativas ($p = 0.782$) (Tabela V). Não foi encontrada uma correlação entre a duração do tratamento e a pontuação

total no FSFI ($p = 0.402$) (Tabela V). Existe uma correlação negativa e moderada entre a duração do tratamento e a pontuação total no VQLI ($r = -0.327$; $p = 0.010$) (Tabela V).

Verificou-se uma correlação negativa e moderada entre a idade e a pontuação total no FSFI ($r = -0.495$; $p < 0.001$), o que se traduz num maior impacto na função sexual quanto maior a idade. Também se verificou uma correlação negativa e moderada entre a idade e a pontuação total no VQLI ($r = -0.474$; $p < 0.001$), o que revela que quanto maior a idade, menor o impacto na qualidade de vida.

Discussão

O líquen escleroso tem um impacto significativo na função sexual das participantes, já que cerca de 93.4 % das mesmas apresentaram uma pontuação total no FSFI inferior ou igual a 26.55, o *cut-off* definido para disfunção sexual. Adicionalmente, a média da pontuação total no FSFI era de 9.13, o que se revela claramente inferior ao *cut-off* referido. Contudo, este valor encontrado é menor que o esperado relativamente ao verificado noutros estudos. Van de Nieuwenhof, H. P. *et al.* estudaram o impacto do líquen escleroso na função sexual de 215 doentes, utilizando também o FSFI, e obtiveram um valor médio de pontuação total de 18.79.¹⁸ No presente estudo, o valor que mais se assemelha ao encontrado por Van de Nieuwenhof, H. P. *et al.* é o de 16.39, calculado para o grupo de mulheres sexualmente ativas. O valor inferior encontrado neste estudo poderá ser explicado pela inclusão de mulheres não sexualmente ativas, que constituem a maioria da amostra, já que este grupo demonstrou uma média de pontuação total no FSFI mais baixa, de 4.74, por pontuar 0 em certos domínios do questionário. Tal é reforçado pelo facto de o estudo de Van de Nieuwenhof, H. P. *et al.* não referir se as participantes são ou não sexualmente ativas. Para além disso, diversos estudos evidenciaram que a idade se correlaciona negativamente com a pontuação no FSFI, traduzindo-se numa pior função sexual, o que corrobora os resultados encontrados.^{12, 18} Deste modo, o facto de a média de idades das participantes ser superior à média de idades das participantes do estudo de Van de Nieuwenhof, H. P. *et al.* (64.1 vs. 50 anos, respetivamente) pode constituir outra explicação para o impacto mais significativo na função sexual verificado.

Importa notar que, mesmo entre mulheres sexualmente ativas, a média da pontuação total era inferior ao *cut-off* para disfunção sexual e que 82.6 % das mesmas apresentavam disfunção sexual. Assim, demonstramos que grande parte das mulheres com líquen escleroso vulvar experencia algum grau de disfunção sexual. Os resultados obtidos neste estudo são apoiados pelo conduzido por Vittrup, G. *et al.*, que investigaram o impacto do líquen escleroso na função sexual de 158 doentes, sexualmente ativas e não sexualmente ativas, constituindo as primeiras cerca de 60 % da amostra.¹² Os resultados do referido estudo apoiam a variação entre os valores obtidos nos três grupos que foi encontrada, já que relatam um valor médio de pontuação total no FSFI de 13.68 no global das participantes, de 18.98 em mulheres sexualmente ativas e de 6.06 em mulheres não sexualmente ativas.¹² Documentaram ainda que cerca de 83 % das mulheres sexualmente ativas apresentaram uma pontuação inferior ao *cut-off* definido para a disfunção sexual, o que apoia os resultados obtidos.¹² Assim, também é reforçado o facto de as diferenças encontradas face a outros estudos poderem advir da inclusão de mulheres não sexualmente ativas.

Extrapolando estes resultados para a população feminina portuguesa, um estudo de Vendeira, P. *et al.*, que incidiu sobre uma amostra representativa de 1250 mulheres entre os 18 e 75 anos, revelou uma prevalência de disfunção sexual de cerca de 56.4 %, mas com apenas 18.6 % das mulheres a descrever o seu problema sexual como moderado/grave ou severo/completo.²⁵ Estes valores revelam-se inferiores aos encontrados nesta amostra de mulheres com líquen escleroso. Todavia, deve ser tido em conta que o referido estudo não utilizou questionários validados, pelo que não podemos estabelecer comparações entre os resultados.²⁵

Ainda que os efeitos do tratamento preconizado para o líquen escleroso na função sexual sejam pouco conhecidos, importa notar uma investigação realizada por Gutierrez-Ontalvilla, P. *et al.* que avaliou a disfunção sexual feminina através do FSFI em 20 mulheres com líquen escleroso em tratamento com proprionato de clobetasol 0.05 %.⁸ Neste estudo, a média da pontuação total no FSFI era de 14.33, o que se assemelha ao encontrado entre as mulheres sexualmente ativas no presente estudo.⁸ Mais uma vez a referida investigação não explicita se as participantes são ou não sexualmente ativas.

No que consta do impacto do líquen escleroso na qualidade de vida das participantes, verificou-se que a média da pontuação no VQLI era de 11.74, o que corresponde a um impacto ligeiro na qualidade de vida. De facto, cerca de 63.9 % das participantes relataram um impacto nulo a mínimo ou ligeiro na qualidade de vida, enquanto 36.1 % revelaram um impacto moderado a grave, impacto este menos marcado do que o que seria de esperar. Wijaya, M. *et al.* debruçaram-se sobre o impacto do líquen escleroso na qualidade de vida de 68 mulheres antes do início do tratamento, utilizando o VQLI.⁶ Os resultados revelaram que 12 % das participantes apresentavam um impacto nulo a mínimo, 38 % um impacto ligeiro, 28 % um impacto moderado e 22 % um impacto grave.⁶ Não obstante, é plausível que, no presente estudo, o facto de as participantes realizarem tratamento aquando do preenchimento do questionário possa ter tido um impacto benéfico na sua qualidade de vida. Tal é fortalecido pela correlação encontrada entre a maior duração do tratamento e o menor impacto na qualidade de vida. Felmingham, C. *et al.* utilizaram o VQLI para investigar o impacto do líquen escleroso na qualidade de vida de 109 mulheres com a patologia que se encontravam a realizar tratamento.¹¹ Tal como no presente estudo, a média de idades das mulheres era de 61 anos e apenas 35 % destas eram sexualmente ativas na altura do preenchimento do questionário.¹¹ De facto, foi obtido um valor médio de pontuação do VQLI de 12, muito próximo do encontrado nas participantes deste estudo.¹¹

Importa realçar que, ao avaliar o grupo das mulheres sexualmente ativas isoladamente, encontramos um impacto na qualidade de vida que passa a ser moderado, com uma média de

pontuação total de 17.26. Adicionalmente, verifica-se que neste grupo 65.2 % revelaram um impacto moderado a grave na qualidade de vida. Tal também pode ser explicado, uma vez que a média das idades das mulheres sexualmente ativas é significativamente inferior e, por isso, de acordo com a correlação encontrada, o impacto na qualidade de vida será maior. Podemos especular que isto se deva ao facto de mulheres mais jovens apresentarem uma vida mais ativa e, por isso, um impacto mais notório da patologia. De facto, como o questionário se direciona especificamente ao mês prévio ao seu preenchimento, o impacto do líquen escleroso não é tão acentuado em doentes mais velhas.

Apesar do referido até então, não pode ser ignorado que, mesmo considerando todas as participantes, sexualmente ativas ou não, mais de um terço das mesmas revela um impacto moderado a grave na sua qualidade de vida. Estes valores demonstram existir, de facto, um impacto significativo na qualidade de vida de mulheres com líquen escleroso vulvar e, deste modo, é necessário atuar em seu auxílio.

No que à importância do tratamento a longo-prazo diz respeito, é de realçar que, ainda que não seja estatisticamente significativa, existe uma tendência que favorece a relação entre a maior duração do tratamento e a remissão sintomática. Assim, reforça-se a necessidade de manter o seguimento destas doentes. Não obstante, verificou-se que apenas 14.8 % das participantes relataram remissão sintomática, o que é inferior ao encontrado noutros estudos.^{26, 27} Dito isto, será importante rever a adesão ao tratamento, bem como confirmar a correta utilização do mesmo.

Por outro lado, concluiu-se que uma maior duração do tratamento resulta numa menor pontuação total no VQLI o que, por sua vez, significa que haverá um menor impacto na qualidade de vida. Mais uma vez se reforça a importância de manter as doentes motivadas a continuar o tratamento, sendo importante, para isso, o acompanhamento em consultas regulares. Também Schwegler, J. *et al.* evidenciaram uma relação entre o tratamento com proprionato de clobetasol em doentes com líquen escleroso vulvar e a melhor qualidade de vida.²⁷

A ausência de relação entre a duração do tratamento e a pontuação total no FSFI pode ser justificada. Primeiramente, é sabido que o tratamento preconizado no líquen escleroso vulvar não é capaz de reverter alterações cicatriciais já estabelecidas e que possam estar na base da disfunção sexual (como por exemplo, estenose do introito). Tal enfatiza a necessidade de um diagnóstico mais precoce, que anteceda o estabelecimento de alterações irreversíveis da arquitetura vulvar. A falta de relação observada está também de acordo com um estudo conduzido por Burrows, L. J. *et al.*

que concluiu que, apesar do tratamento adequado, mulheres com líquen escleroso continuam a padecer de disfunção sexual importante.²⁸

Foi também possível concluir que existe uma maior prevalência de incontinência urinária nas participantes relativamente à população feminina portuguesa. Com efeito, a proporção de mulheres que relataram incontinência urinária neste estudo era de 57.4 %. Este valor revela-se superior ao encontrado num estudo epidemiológico realizado pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto em conjunto com a Associação Portuguesa de Urologia (APU) e a Associação Portuguesa de Neuro-Uroginecologia (APNUG), que inferiu que a prevalência de incontinência urinária é de 21.4 % na população feminina portuguesa com mais de 40 anos.²⁹ Os resultados obtidos por Berger, M. B. *et al.* reforçam esta ideia, ao evidenciar também uma prevalência de incontinência urinária nas mulheres com líquen escleroso superior ao expectável na população geral.¹⁴ Por outro lado, Hu, J. *et al.* investigaram que comorbilidades médicas autorreportadas estariam associadas a doentes com líquen escleroso vulvar numa amostra de 865 doentes e 1118 controlos.² Observaram que a incontinência urinária estava significativamente associada ao grupo com líquen escleroso vulvar, porém, na análise de regressão linear múltipla, que incluiu a idade, não foi demonstrada uma associação forte.² Assim, são necessários estudos adicionais, preferencialmente com casos e controlos ajustados à idade, de forma a perceber se a incontinência urinária constitui um fator de risco independente para a patologia.

Paralelamente, foi observado que 65.6 % das participantes apresentavam excesso de peso ou obesidade (com valor médio de IMC das mulheres estudadas de 27.5 kg/m²). Carmo, I. *et al.* encontraram uma prevalência de excesso de peso ou obesidade na população feminina portuguesa de 47.8 %, pelo que podemos considerar que as participantes demonstram valores de IMC tendencialmente mais elevados.³⁰ Contudo, estes resultados devem ser interpretados com cautela, já que o estudo de Carmo, I. *et al.* foi realizado entre 2003 e 2005 e englobou mulheres adultas entre os 18 e 64 anos, pelo que a prevalência de excesso de peso e obesidade pode ter sofrido alterações, bem como a idade mais avançada das doentes no presente estudo pode ter tido impacto no valor encontrado. Virgili, A. *et al.* estudaram os possíveis fatores de risco associados ao líquen escleroso genital, tendo obtido um valor médio de IMC de 26.1 ± 4.8 kg/m² nas mulheres.¹³ Adicionalmente, concluiu que adultos com líquen escleroso genital apresentavam, mais frequentemente, excesso de peso ou obesidade, comparativamente à população geral italiana, o que vai de encontro às conclusões retiradas.¹³ Berger, M. B. *et al.* investigaram também a prevalência de comorbilidades autorreportadas por 308 doentes com líquen escleroso, tendo obtido um valor médio de IMC de 27.5 kg/m².¹⁴

Outro aspeto que importa analisar é a relevância de utilizar questionários validados e objetivos para estudar a disfunção sexual e qualidade de vida, parâmetros estes que, pela sua subjetividade, podem ser difíceis de avaliar clinicamente. Assim, os questionários FSFI e VQLI são ferramentas bastante promissoras, que permitem ao clínico ter uma noção real do impacto das patologias vulvares em variadas vertentes da vida da mulher. Adicionalmente, permitem a comparação entre estudos, bem como o acompanhamento da evolução ao longo do tratamento. Porém, no que consta do FSFI, certas questões revelaram-se difíceis de interpretar por algumas participantes, ainda que tenha sido globalmente bem aceite. Outra limitação do FSFI é o facto de não existir um *cut-off* para disfunção sexual definido para a população portuguesa, pelo que os resultados do estudo devem ser interpretados com cautela. No que ao VQLI diz respeito, importa notar que não foi ainda validado para a população feminina portuguesa, pelo que também os *cut-offs* definidos para o impacto na qualidade de vida não foram criados especificamente para esta. Ainda assim, é um questionário especificamente direcionado às patologias vulvares e, por isso, constitui uma ferramenta vantajosa na avaliação do impacto do líquen escleroso na qualidade da vida, nomeadamente, nas vertentes social, relacional, profissional, funcional e psicológica.

Porém, este estudo não é isento de limitações. Em primeiro lugar, importa destacar que incluiu um número limitado de participantes e que não foi conduzido um estudo de casos e controlos. Além disso, não foi especificado o motivo pelo qual as mulheres não são sexualmente ativas. Visto que outros motivos além do líquen escleroso podem ter motivado a abstenção sexual, estes podem constituir fatores de confundimento. Não foram tidos em conta aspetos da saúde física e psicológica, como perturbações ansiosas ou depressivas, que podem ter influência nos resultados. Tal é particularmente relevante na interpretação do FSFI, já que o sofrimento psicológico associado à atividade sexual tem um grande impacto naquela que é a definição de disfunção sexual. De referir que o facto de no questionário sociodemográfico existirem demasiadas variáveis para o tamanho da amostra levou à impossibilidade de identificar que fatores podem ter impacto na função sexual e qualidade de vida. No futuro, isto deve motivar a realização de estudos a uma maior escala na população portuguesa. Outro aspeto a considerar prende-se com o facto de a gravidade do líquen escleroso não ter sido documentada, pelo que as comparações realizadas podem incidir em doentes em fases diferentes de evolução. Ainda assim, importa atentar que não existe uma forma validada de avaliar este impacto, pelo que estudos focados neste parâmetro devem ser desenvolvidos no futuro. Seria ainda importante estudar o tempo de evolução de sintomas destas mulheres de forma a estudar a influência do atraso no diagnóstico na função sexual e qualidade de vida. Contudo, optou-se por não equacionar esta variável tendo em conta o viés de memória associado. Tal justifica-se pelo facto de muitas vezes o líquen escleroso surgir de forma gradual e

as mulheres tenderem a desvalorizar os sinais e sintomas iniciais. No presente estudo, o facto de todas as doentes já se encontrarem sob tratamento, impede a análise do verdadeiro impacto deste aspeto na pontuação dos questionários. Além disso, pelos dados terem sido recolhidos na consulta hospitalar, pode ter existido um viés de seleção e, por este motivo, os resultados podem não ser extrapoláveis para todas as mulheres com líquen escleroso vulvar.

Pontos fortes do presente estudo incluíram o facto de o questionário ter sido preenchido presencialmente, pelo que as participantes dispuseram da oportunidade de esclarecer as suas dúvidas em tempo real. Adicionalmente, as participantes responderam a todas as questões presentes no questionário. Por último, a utilização de ferramentas mensuráveis, validadas e específicas para doenças vulvares na avaliação da função sexual e qualidade de vida constituiu também uma vantagem.

Conclusão

Com a realização do estudo foram cumpridos os principais objetivos propostos. De facto, ainda que todas as doentes realizassem tratamento, foi verificado um considerável impacto da patologia na função sexual. Adicionalmente, também foi possível concluir que o líquen escleroso é um fator disruptivo na qualidade de vida destas mulheres, principalmente nas fases mais iniciais do seu desenvolvimento. Também a relação entre a maior duração do tratamento e a melhor qualidade de vida permitiu concluir acerca da importância do seguimento e tratamento a longo-prazo. A ausência de melhoria da função sexual com uma maior duração do tratamento, reforça a necessidade de um diagnóstico e início de tratamento mais precoces. Foi ainda possível concluir que existe uma maior prevalência de incontinência urinária e excesso de peso ou obesidade nas doentes com líquen escleroso vulvar.

Assim, urge enfatizar a necessidade de um maior conhecimento sobre esta patologia por parte dos clínicos. Este estudo demonstra a pertinência de uma avaliação objetiva destas doentes além dos resultados clínicos, sendo importante o seguimento do impacto da patologia e respetivo tratamento no que à função sexual e qualidade de vida diz respeito. Por fim, salienta-se a importância de oferecer a estas mulheres opções de tratamento holísticas, nomeadamente, com apoio psicológico e sexual adequado.

Por fim, espera-se que este estudo possa servir de mote à realização de nova investigação, em maior escala, na população portuguesa.

Apêndice

Tabelas

Tabela I - Características sociodemográficas, clínicas e antropométricas da amostra.

Variáveis	Global n (%)	Sexualmente ativas n (%)	Não sexualmente ativas n (%)	p
Idade (anos), média (DP)	64.1 (13.6)	55.3 (13.2)	69.4 (10.9)	< 0.001
Idade ao Diagnóstico (anos), média (DP)	59.3 (15.1)	51.1 (13.5)	64.3 (13.9)	< 0.001
Menopausa	54 (88.5 %)	17 (73.9 %)	37 (97.4 %)	0.009
Estado civil Casada Viúva Divorciada Solteira Num relacionamento	35 (57.4 %) 17 (27.9 %) 5 (8.2 %) 3 (4.9 %) 1 (1.6 %)	18 (78.3 %) 2 (8.7 %) 0 2 (8.7 %) 1 (4.3 %)	17 (44.7 %) 15 (39.5 %) 5 (13.2 %) 1 (2.6 %) 0	0.003
Situação profissional Reformada Empregada Desempregada	33 (54.1 %) 19 (31.1 %) 9 (14.8 %)	7 (30.4 %) 12 (52.2 %) 4 (17.4 %)	26 (68.4 %) 7 (18.4 %) 5 (13.2 %)	0.009
Atividade sexual nas últimas 4 semanas	23 (37.7 %)	-	-	-
Sintomas no momento	52 (85.2 %)	18 (78.3 %)	34 (89.5 %)	0.278
Alterações visíveis na vulva no momento	61 (100 %)	-	-	-
Incontinência urinária	35 (57.4 %)	12 (52.2 %)	23 (60.5 %)	0.598
Duração do tratamento realizado (anos), média (DP)	4.8 (6.0)	4.2 (4.8)	5.1 (6.7)	0.782*
IMC (kg/m ²), média (DP)	27.5 (5.5)	27.4 (5.3)	27.5 (5.3)	0.941*

*O valor de p foi calculado através do teste de Mann-Whitney-U. O negrito significa que existe significância estatística.

Tabela II - Female Sexual Function Index.

Domínio	Global Média (DP)	Sexualmente ativas Média (DP)	Não sexualmente ativas Média (DP)	<i>p</i>
Desejo	1.99 (1.28)	2.30 (1.29)	1.80 (1.26)	0.039*
Excitação	1.07 (1.68)	2.83 (1.58)	0.00 (0.00)	< 0.001*
Lubrificação	0.93 (1.47)	2.47 (1.39)	0.00 (0.00)	< 0.001*
Orgasmo	0.96 (1.61)	2.56 (1.68)	0.00 (0.00)	< 0.001*
Satisfação	3.21 (1.16)	3.65 (1.58)	2.94 (0.71)	0.030*
Dor	0.98 (1.77)	2.59 (2.04)	0.00 (0.00)	< 0.001*
Total	9.13 (7.41)	16.39 (7.60)	4.74 (1.43)	< 0.001*

*O valor de p foi calculado através do teste de Mann-Whitney-U. O negrito significa que existe significância estatística.

Tabela III - Vulval Disease Quality of Life Index.

Domínio	Global Média (DP)	Sexualmente ativas Média (DP)	Não sexualmente ativas Média (DP)	<i>p</i>
Sintomas	2.90 (2.06)	3.96 (2.23)	2.26 (1.69)	0.004*
Ansiedade	3.95 (3.25)	5.39 (3.26)	3.08 (2.95)	0.009*
Atividades de Vida diária	2.75 (3.08)	3.39 (3.61)	2.37 (2.69)	0.300*
Relacionamentos	2.13 (3.33)	4.52 (3.78)	0.68 (1.96)	< 0.001*
Total	11.74 (8.82)	17.26 (9.36)	8.39 (6.60)	< 0.001*

*O valor de p foi calculado através do teste de Mann-Whitney-U. O negrito significa que existe significância estatística.

Tabela IV - Impacto na qualidade de vida.

Impacto	Global n (%)	Sexualmente ativas n (%)	Não sexualmente ativas n (%)	<i>p</i>
Nulo a Mínimo (0 a 5)	20 (32.8 %)	3 (13.0 %)	17 (44.7 %)	< 0.001
Ligeiro (6 a 13)	19 (31.1 %)	5 (21.7 %)	14 (36.8 %)	
Moderado (14 a 23)	14 (23.0 %)	8 (34.8 %)	6 (15.8 %)	
Grave (24 a 37)	8 (13.1 %)	7 (30.4 %)	1 (2.6 %)	

O negrito significa que existe significância estatística.

Tabela V - Impacto da duração do tratamento na pontuação do FSFI e VQLI.

	Duração do tratamento	Correlação com o FSFI		Correlação com o VQLI	
	Média (DP)	Coefficiente de correlação	<i>p</i>	Coefficiente de correlação	<i>p</i>
Global	4.8 (6.0)	0.109	0.402	-0.327	0.010
Sexualmente ativas	4.2 (4.8)	0.061	0.781	-0.399	0.060
Não sexualmente ativas	5.1 (6.7)	0.333	0.041	-0.277	0.093
<i>p</i>	0.782*	-	-	-	-

*O valor de *p* foi calculado através do teste de Mann-Whitney-U. O negrito significa que existe significância estatística.

Gráficos

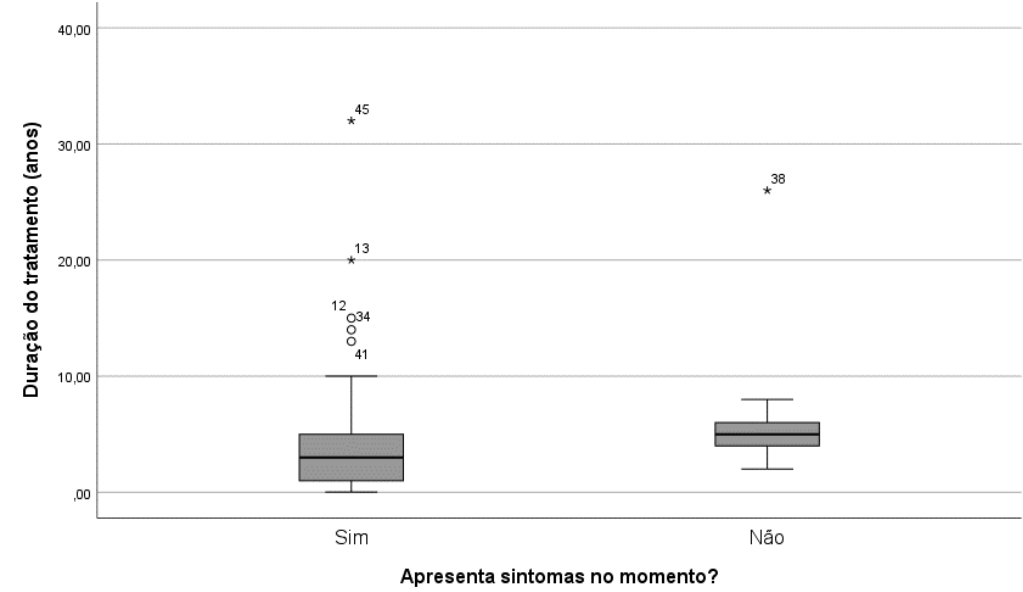


Gráfico 1 - Relação entre a duração do tratamento e a presença/ausência de sintomas.

Anexo

Anexo A – Questionário

1. Características Sociodemográficas

1.1. Idade: _____

1.2. Estado civil: Casada ☐ Num relacionamento ☐ Viúva ☐ Solteira ☐ Divorciada ☐

1.3. Menopausa: Sim ☐ Não ☐

1.4. Ocupação: Estudante ☐ Empregada ☐ Desempregada ☐ Reformada ☐

1.5. Atividade Sexual ou Masturbação nas últimas 4 semanas: Sim ☐ Não ☐

1.6. Apresenta sintomas no momento: Sim ☐ Não ☐
(prurido, dor, secura, ardor, dor na atividade sexual, entre outros)

1.7. Apresenta alterações visíveis na vulva: Sim ☐ Não ☐

1.8. Apresenta incontinência urinária: Sim ☐ Não ☐
(perda de urina com esforços, a tossir ou espirrar; sente urgência em urinar e “não consegue chegar à casa de banho”)

1.9. Duração do tratamento realizado: _____

1.10. Peso: _____ Altura: _____

2. Índice de Funcionamento Sexual Feminino

Responda às seguintes questões de 0 a 5 consoante a opção que melhor se adequa à sua situação pessoal.

2.1. Nas últimas 4 semanas, quão frequentemente sentiu desejo ou interesse sexual? _____

2.2. Nas últimas 4 semanas, como classificaria o seu nível (grau) de desejo ou interesse sexual? _____

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

1= Inexistente ou muito baixo;
2= Baixo;
3= Moderado;
4= Alto;
5= Muito alto.

2.3. Nas últimas 4 semanas, quão frequentemente se sentiu sexualmente excitada durante a atividade sexual ou relação sexual? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Quase nunca ou nunca;
2= Raras vezes (menos de metade do tempo);
3= Algumas vezes (cerca de metade do tempo);
4= A maioria das vezes (mais de metade do tempo);
5= Quase sempre ou sempre.

2.4. Nas últimas 4 semanas, como classificaria o seu nível (grau) de excitação durante a atividade sexual ou relação sexual? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Inexistente ou muito baixo;
2= Baixo;
3= Moderado;
4= Alto;
5= Muito alto.

2.5. Nas últimas 4 semanas, quão confiante se sentiu de que se sentiria sexualmente excitada durante a atividade sexual ou relação sexual? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Muito pouco ou nada confiante;
2= Pouco confiante;
3= Moderadamente confiante;
4= Muito confiante;
5= Altamente confiante.

2.6. Nas últimas 4 semanas, quão frequentemente se sentiu satisfeita com a sua excitação durante a atividade sexual ou relação sexual? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Quase nunca ou nunca;
2= Raras vezes (menos de metade do tempo);
3= Algumas vezes (cerca de metade do tempo);
4= A maioria das vezes (mais de metade do tempo);
5= Quase sempre ou sempre.

2.7. Nas últimas 4 semanas, quão frequentemente ficou lubrificada ("molhada") durante a atividade sexual ou relação sexual? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Quase nunca ou nunca;
2= Raras vezes (menos de metade do tempo);
3= Algumas vezes (cerca de metade do tempo);
4= A maioria das vezes (mais de metade do tempo);
5= Quase sempre ou sempre.

2.8. Nas últimas 4 semanas, quão difícil foi ficar lubrificada ("estar molhada") durante a atividade sexual ou relação sexual? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Extremamente difícil ou impossível;
2= Muito difícil;
3= Difícil;
4= Ligeiramente difícil;
5= Nada difícil.

2.9. Nas últimas 4 semanas, com que frequência manteve a sua lubrificação ("estar molhada") até ao fim da atividade sexual ou relação sexual? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Quase nunca ou nunca;
2= Raras vezes (menos de metade do tempo);
3= Algumas vezes (cerca de metade do tempo);
4= A maioria das vezes (mais de metade do tempo);
5= Quase sempre ou sempre.

2.10. Nas últimas 4 semanas, quão difícil foi manter a lubrificação ("estar molhada") até ao fim da atividade sexual ou relação sexual? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Extremamente difícil ou impossível;
2= Muito difícil;
3= Difícil;
4= Ligeiramente difícil;
5= Nada difícil.

2.11. Nas últimas 4 semanas, quando teve estimulação sexual ou relações sexuais, com que frequência atingiu o orgasmo (clímax)? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Quase nunca ou nunca;
2= Raras vezes (menos de metade do tempo);
3= Algumas vezes (cerca de metade do tempo);
4= A maioria das vezes (mais de metade do tempo);
5= Quase sempre ou sempre.

2.12. Nas últimas 4 semanas, quando teve estimulação sexual ou relações sexuais, quão difícil foi atingir o orgasmo (clímax)? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Extremamente difícil ou impossível;
2= Muito difícil;
3= Difícil;
4= Ligeiramente difícil;
5= Nada difícil.

2.13. Nas últimas 4 semanas, qual foi o seu nível (grau) de satisfação com a sua capacidade de atingir o orgasmo (clímax) durante a atividade sexual ou relação sexual? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Muito insatisfeita;
2= Moderadamente insatisfeita;
3= Igualmente satisfeita e insatisfeita;
4= Moderadamente satisfeita;
5= Muito satisfeita.

2.14. Nas últimas 4 semanas, qual foi o seu nível (grau) de satisfação com o grau de proximidade emocional entre si e o seu parceiro durante a atividade sexual? ____

0= Ausência de atividade sexual;
1= Muito insatisfeita;
2= Moderadamente insatisfeita;
3= Igualmente satisfeita e insatisfeita;
4= Moderadamente satisfeita;
5= Muito satisfeita.

2.15. Nas últimas 4 semanas, qual o seu nível (grau) de satisfação com o relacionamento sexual que mantém com o seu parceiro? ____

1= Muito insatisfeita;
2= Moderadamente insatisfeita;
3= Igualmente satisfeita e insatisfeita;
4= Moderadamente satisfeita;
5= Muito satisfeita.

2.16. Nas últimas 4 semanas, qual o seu nível (grau) de satisfação com a sua vida sexual em geral? ____

1= Muito insatisfeita;
2= Moderadamente insatisfeita;
3= Igualmente satisfeita e insatisfeita;
4= Moderadamente satisfeita;
5= Muito satisfeita.

2.17. Nas últimas 4 semanas, com que frequência sentiu desconforto ou dor durante a penetração vaginal? ____

0= Não tentou ter penetração;
1= Quase sempre ou sempre;
2= A maioria das vezes (mais de metade do tempo);
3= Algumas vezes (cerca de metade do tempo);
4= Raras vezes (menos de metade do tempo);
5= Quase nunca ou nunca.

2.18. Nas últimas 4 semanas, com que frequência sentiu desconforto ou dor após a penetração vaginal? ____

0= Não tentou ter penetração;
1= Quase sempre ou sempre;
2= A maioria das vezes (mais de metade do tempo);
3= Algumas vezes (cerca de metade do tempo);
4= Raras vezes (menos de metade do tempo);
5= Quase nunca ou nunca.

2.19. Nas últimas 4 semanas, como classificaria o seu nível (grau) de desconforto ou dor durante ou após a penetração vaginal? ____

0= Não tentou ter penetração;
1= Muito alto;
2= Alto;
3= Moderado;
4= Baixo;
5= Muito baixo ou inexistente.

3. Índice de Qualidade de Vida de Doenças Vulvares

Responda às seguintes questões de 0 a 3 consoante a opção que melhor se adequa à sua situação pessoal.

Tratamento

3.1. No último mês, quanto é que o tratamento dos seus sintomas vulvares constituiu um problema (por exemplo, cremes que sujaram, consumo de tempo, alto custo, inconveniência)? ____

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

Sintomas

3.2. No último mês, como quantificaria a comichão, dor, picadelas e/ou queimor que sentiu na sua pele vulvar? ____

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

3.3. No último mês, quão frequentemente sentiu qualquer um dos seguintes sintomas: dor ao urinar, penetração vaginal dolorosa, intolerância ao calor, corrimento ou humidade? ____

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

Emoções

3.4. No último mês, quão envergonhada ou consciente se sentiu por causa dos seus sintomas vulvares? ____

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

3.5. No último mês, quanto é que a sua pele vulvar impactou a sua imagem corporal ou sentimento do próprio (por exemplo, a sua feminidade, sentir-se isolada ou diferente)? ____

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

3.6.No geral, quão stressada ou ansiosa se sentiu por causa da sua pele vulvar durante o último mês?

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

Atividades

3.7.No último mês, quanto é que a sua pele vulvar influenciou a sua escolha de vestuário (roupa interior, calças)? _____

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

3.8.No último mês, quanto é que a sua pele vulvar perturbou o seu sono? _____

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

3.9.No último mês, quanto é que a sua pele vulvar dificultou a sua ida às compras, o seu autocuidado ou o cuidado da sua família e jardim? _____

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

3.10.No último mês, quanto é que a sua pele vulvar lhe dificultou a ida a eventos sociais ou de lazer (por exemplo, ir jantar fora ou a bares, ir a encontros amorosos, ao ginásio ou aulas de ginástica)? _____

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

3.11.No último mês, quanto é que a sua pele vulvar interferiu com a sua capacidade de concentração no trabalho ou estudo? _____

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

Relacionamentos/atividade sexual

3.12.No último mês, quanto é que a sua pele vulvar criou problemas com um parceiro ou o impediu de prosseguir com um relacionamento amoroso (por exemplo, manter um relacionamento ou procurar um parceiro)? _____

0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

- 3.13.No último mês, quanto é que a sua pele vulvar interferiu com a sua vida sexual (incluindo: diminuição da libido, diminuição da frequência de atividade sexual e/ou prazer na atividade sexual)? ____
- 0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

- 3.14.No último mês, quão frequentemente se sentiu stressada ou preocupada em relação à atividade sexual por causa da sua pele vulvar? ____
- 0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

Preocupações com a saúde futura

- 3.15.No último mês, quão frequentemente se sentiu preocupada com as implicações da sua patologia de pele vulvar na saúde a longo-prazo (por exemplo, preocupação com o desenvolvimento de cancro ou com dificuldades de fertilidade)? ____
- 0= Nada;
1= Um pouco;
2= Muito;
3= Bastante.

4. Agradecimento

Agradeço a sua contribuição para esta investigação. Através das respostas obtidas neste questionário poderemos investigar o real impacto desta patologia na qualidade de vida e função sexual, algo que é muitas vezes negligenciado.

Anexo B - Folheto Informativo

O meu nome é Mariana Ferreira, aluna do 6º ano, do Mestrado Integrado em Medicina, do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.

O principal objetivo da aplicação deste questionário é abordar a qualidade de vida e função sexual de mulheres que vivem com líquen escleroso. O líquen escleroso é uma dermatose inflamatória crónica, que se caracteriza por remissões e recaídas. Esta patologia pode ser altamente debilitante, não só pelos sintomas que acarreta, mas também pelas alterações da arquitetura vulvar que pode condicionar. Deste modo, tem um impacto negativo na qualidade de vida das mulheres resultando em ansiedade, disfunção sexual e restrição nas atividades de vida diária. Todavia, a maioria dos estudos realizados focam-se na melhoria clínica e, por isso, pouco é sabido acerca da qualidade de vida e função sexual de mulheres que vivem com esta patologia. Dito isto, torna-se urgente enaltecer o impacto tão negativo desta patologia na vida de quem dela padece no seio da comunidade médica, de forma que mulheres com líquen escleroso vulvar não tenham de viver silenciadas.

Assim, com este questionário, e utilizando ferramentas clinicamente validadas, pretendo: descrever a população de mulheres com diagnóstico de líquen escleroso com seguimento em consulta no Centro Materno-Infantil do Norte; avaliar a hipótese de que o líquen escleroso afeta premente a qualidade de vida e a função sexual de mulheres que padecem desta patologia; e analisar o impacto do tratamento a longo-prazo.

Agradeço a colaboração neste inquérito que é voluntário e cumpre todas as regras de confidencialidade e anonimato. Qualquer dúvida que surja durante a resposta ao mesmo poderá ser-me exposta, se essa for a sua vontade. Qualquer questão que surja posteriormente pode ser enviada para o seguinte email: mariana.i.m.ferreira99@gmail.com.

Bibliografia

1. Fistarol SK, Itin PH. Diagnosis and treatment of lichen sclerosis: an update. *Am J Clin Dermatol.* 2013;14(1):27-47.
2. Hu J, Hesson A, Haefner HK, Rominski S. The prevalence of self-reported medical comorbidities in patients with vulvar lichen sclerosis: A single-center retrospective study. *Int J Gynaecol Obstet.* 2021;153(2):340-3.
3. Lewis FM, Tatnall FM, Velangi SS, *et al.* British Association of Dermatologists guidelines for the management of lichen sclerosis, 2018. *Br J Dermatol.* 2018;178(4):839-53.
4. Krapf JM, Mitchell L, Holton MA, Goldstein AT. Vulvar Lichen Sclerosis: Current Perspectives. *Int J Womens Health.* 2020;12:11-20.
5. Fergus KB, Lee AW, Baradaran N, *et al.* Pathophysiology, Clinical Manifestations, and Treatment of Lichen Sclerosis: A Systematic Review. *Urology.* 2020;135:11-9.
6. Wijaya M, Lee G, Fischer G. Quality of life of women with untreated vulval lichen sclerosis assessed with vulval quality of life index (VQLI). *Australas J Dermatol.* 2021;62(2):177-82.
7. Hodges KR, Wiener CE, Vyas AS, Turrentine MA. The Female Genital Self-image Scale in Adult Women With Vulvar Lichen Sclerosis. *J Low Genit Tract Dis.* 2019;23(3):210-3.
8. Gutierrez-Ontalvilla P, Botella R, Iborra M, *et al.* The Female Sexual Function Index to assess patients with moderate to severe vulvar lichen sclerosis. *Eur J Dermatol.* 2019;29(4):430-1.
9. Haefner HK, Aldrich NZ, Dalton VK, *et al.* The impact of vulvar lichen sclerosis on sexual dysfunction. *J Womens Health (Larchmt).* 2014;23(9):765-70.
10. Sadownik LA, Koert E, Maher C, Smith KB. A Qualitative Exploration of Women's Experiences of Living With Chronic Vulvar Dermatoses. *J Sex Med.* 2020;17(9):1740-50.
11. Felmingham C, Chan L, Doyle LW, Veysey E. The Vulval Disease Quality of Life Index in women with vulval lichen sclerosis correlates with clinician and symptom scores. *Australas J Dermatol.* 2020;61(2):110-8.
12. Vittrup G, Mørup L, Heilesen T, Jensen D, Westmark S, Melgaard D. Quality of life and sexuality in women with lichen sclerosis: a cross-sectional study. *Clin Exp Dermatol.* 2022;47(2):343-50.
13. Virgili A, Borghi A, Cazzaniga S, *et al.* New insights into potential risk factors and associations in genital lichen sclerosis: Data from a multicentre Italian study on 729 consecutive cases. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2017;31(4):699-704.
14. Berger MB, Damico NJ, Menees SB, Fenner DE, Haefner HK. Rates of self-reported urinary, gastrointestinal, and pain comorbidities in women with vulvar lichen sclerosis. *J Low Genit Tract Dis.* 2012;16(3):285-9.
15. Perez-Lopez FR, Vieira-Baptista P. Lichen sclerosis in women: a review. *Climacteric.* 2017;20(4):339-47.
16. Vieira Batista P, Duarte S, Freitas D, Rosa Costa A, Beires J. Líquen escleroso: revisão da literatura. *Acta Obstet Ginecol Port.* 2007.
17. Wehbe-Alamah H, Kornblau BL, Haderer J, Erickson J. Silent no more! The lived experiences of women with lichen sclerosis. *J Am Acad Nurse Pract.* 2012;24(8):499-505.
18. Van De Nieuwenhof HP, Meeuwis KAP, Nieboer TE, Vergeer MCM, Massuger LFAG, De Hullu JA. The effect of vulvar lichen sclerosis on quality of life and sexual functioning. *J Psychosom Obstet Gynecol.* 2010;31(4):279-84.
19. Yang M, Wen W, Chang J. Vulvar lichen sclerosis: A single-center retrospective study in China. *J Dermatol.* 2018;45(9):1101-4.
20. Virgili A, Borghi A, Toni G, Minghetti S, Corazza M. Prospective clinical and epidemiologic study of vulvar lichen sclerosis: analysis of prevalence and severity of clinical features, together with historical and demographic associations. *Dermatology.* 2014;228(2):145-51.
21. Christmann-Schmid C, Hediger M, Gröger S, Krebs J, Günthert AR. Vulvar lichen sclerosis in women is associated with lower urinary tract symptoms. *Int Urogynecol J.* 2018;29(2):217-21.

22. Mitchell L, Goldstein AT, Heller D, *et al.* Fractionated Carbon Dioxide Laser for the Treatment of Vulvar Lichen Sclerosus: A Randomized Controlled Trial. *Obstet Gynecol.* 2021;137(6):979-87.
23. Wylomanski S, Bouquin R, Hanf M, *et al.* Sexual well-being in patients with vulvar disease: results from a preliminary prospective matched case-control study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2015;194:106-10.
24. Pechorro P, Diniz A, Almeida S, Vieira R. Validação portuguesa do índice de Funcionamento Sexual Feminino (FSFI). *Laboratório de Psicologia.* 2009;7:33-44.
25. Vendeira P, Pereira N, Serrano F, Carvalheira A. Episex-PT: Epidemiologia das disfunções sexuais femininas em Portugal. *Isex Cadernos de Sexologia.* 2011;4:7-14.
26. van Cranenburgh OD, Nijland SBW, Lindeboom R, *et al.* Patients with lichen sclerosus experience moderate satisfaction with treatment and impairment of quality of life: results of a cross-sectional study. *Br J Dermatol.* 2017;176(6):1508-15.
27. Schwegler J, Schwarz J, Eulenburg C, *et al.* Health-related quality of life and patient-defined benefit of clobetasol 0.05% in women with chronic lichen sclerosus of the vulva. *Dermatology.* 2011;223(2):152-60.
28. Burrows LJ, Creasey A, Goldstein AT. The treatment of vulvar lichen sclerosus and female sexual dysfunction. *J Sex Med.* 2011;8(1):219-22.
29. Correia S, Dinis P, Rolo F, Lunet N. Prevalence, treatment and known risk factors of urinary incontinence and overactive bladder in the non-institutionalized Portuguese population. *Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct.* 2009;20(12):1481-9.
30. do Carmo I, Dos Santos O, Camolas J, *et al.* Overweight and obesity in Portugal: national prevalence in 2003-2005. *Obesity Reviews.* 2008;9(1):11-9.

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

