

UNIVERSIDAD DE GRANADA
Facultad de Medicina
Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública
Programa: Medicina Clínica y Salud Pública



TESIS DOCTORAL

**LA SEXUALIDAD EN LAS PACIENTES CON LUPUS
ERITEMATOSO SISTÉMICO**

Doctorando: Marta García Morales

Directores: Dr. José Luis Callejas Rubio y Dra. María Isabel Peralta Ramírez

Editor: Editorial de la Universidad de Granada
Autor: Marta García Morales
D.L.: GR 365-2014
ISBN: 978-84-9028-770-5

“La sexualidad en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico”

La doctoranda D^a Marta García Morales y los directores de la tesis “*La sexualidad en pacientes con lupus eritematoso sistémico*” D^a María Isabel Peralta Ramírez y D. José Luis Callejas Rubio garantizamos, al firmar esta tesis doctoral, que el trabajo ha sido realizado por la doctoranda bajo la dirección de los directores de la tesis y hasta donde nuestro conocimiento alcanza, en la realización del trabajo, se han respetado los derechos de otros autores a ser citados, cuando se han utilizado sus resultados o publicaciones.

En Granada a de de 2013

Director/es de la Tesis

Fdo.: María Isabel Peralta Ramírez

Fdo.: José Luis Callejas Rubio

Doctorando

Fdo.: Marta García Morales

Agradecimientos

Deseo agradecer a todas aquellas personas que me han ayudado, me han inspirado y han colaborado tanto en el área académica como personal, sin las cuales, este trabajo no habría visto la luz.

En primer lugar, dar las gracias a mis directores de tesis, “oficiales” y “extraoficiales”, que a lo largo de todo este trabajo han caminado junto a mí y no delante de mí. A Isabel Peralta, por su alegría y optimismo, por su capacidad para transmitirlos y contagiarlos, por su disponibilidad, por apoyar y valorar mi trabajo. A José Luis Callejas, por pensar en mí para llevar a cabo este proyecto y conducirme profesionalmente con cariño, por ser tan sabio, rápido en el pensamiento y transmitirme sus conocimientos, por dar respuesta a todas mis preguntas, por contar conmigo y mantener viva la ilusión en el trabajo diario.

En segundo lugar mostrar mi agradecimiento a Norberto Ortego, por dedicarme su tiempo altruistamente, por tener fe en mí, por su protección y cariño, por saber conjugar el trabajo y el humor, por enseñarme tanto y hacerme reír a la vez.

En tercer lugar quiero agradecer a la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Universitario San Cecilio su inestimable colaboración, su trabajo diario, el trato humano y el cuidado

del estado físico y psicológico que ofrecen a sus pacientes. Gracias por haberme hecho sentir como en casa y por haber encontrado en vosotros mi modelo a seguir.

Mi más sincero agradecimiento a mi familia: mis padres, Daniel, Luis, Norberto y José Luis, por ser la constante en mi vida, por vuestra confianza y cariño incondicional, por tenderme vuestra mano siempre que la he necesitado, por darme la vida no una, sino dos veces y por haber hecho posible que hoy esté donde estoy.

Gracias a mis “P.A.S.” (Concha, Conchi, Cristina, Manuela, Pilar, Raquel y Susana), por darme su apoyo y confianza en todo momento, por su cariño y por alejar de mí la tentación de rendirme. En especial a Susana y Manuela, por su capacidad para hacerme reflexionar y por cuidar de mí incluso en la distancia.

Por último, dar las gracias a una parte fundamental en todo esto, las participantes en el estudio, sin ellas nada hubiera sido posible. Agradecer muy especialmente a las pacientes con lupus, su buena disposición para colaborar con la investigación, su fortaleza y su capacidad de lucha, porque sé que a veces es realmente difícil.

Resumen

La tesis consta de dos partes con un total de 8 apartados. En la primera parte se expone la fundamentación teórica del trabajo y contiene el primer apartado del estudio: (I) introducción. En la segunda parte se habla del estudio empírico realizado y consta de los siguientes apartados: (II) objetivos, (III) hipótesis, (IV) metodología, (V) resultados, (VI) discusión, (VII) conclusiones, (VIII) perspectivas futuras y (IX) bibliografía.

El apartado de introducción consta de una primera parte en la que se resume los principales aspectos del lupus eritematoso sistémico (LES), su epidemiología, etiopatogenia, criterios de clasificación, manifestaciones clínicas, el diagnóstico, el tratamiento, su pronóstico, la calidad de vida de las pacientes diagnosticadas y los índices más utilizados para valorar la actividad de la enfermedad y el daño crónico. En la segunda parte del apartado de introducción se trata la sexualidad. Se resume el concepto de sexualidad, la respuesta sexual y la salud sexual. Finalmente, se aborda la relación existente entre la sexualidad y la enfermedad, centrándonos en la relación entre sexualidad y las enfermedades crónicas, autoinmunes sistémicas y finalmente el LES. Para ello se exponen los diferentes estudios que han demostrado cómo la enfermedad repercute sobre la sexualidad de los pacientes, que en el caso concreto del LES son escasos y antiguos.

La segunda parte del trabajo (el estudio empírico) comienza con el segundo apartado en el que se exponen los objetivos, principal y secundarios, que perseguimos con el estudio.

En el tercer apartado constan las hipótesis basadas en todo lo expuesto en el apartado anterior y desde las que partimos para realizar nuestro trabajo.

En el cuarto apartado se describe de forma detallada la metodología seguida para realizar nuestro trabajo. Se explica desde el modo en que se seleccionó la muestra, criterios de inclusión, las variables resultado, los posibles sesgos del estudio y el análisis estadístico que se realizará. Respecto a la descripción de las variables resultados, se define cada una de ellas y se comenta detalladamente el modo en que se recoge la información y las herramientas empleadas para ello, justificando en todo momento el motivo por el que fueron seleccionadas estas herramientas y no otras.

En el quinto apartado se detallan los resultados obtenidos. En una primera parte se exponen los resultados del análisis descriptivo y bivariante de casos y controles. En el estudio descriptivo se incluyeron tanto las variables sociodemográficas como las variables clínicas y los resultados de los diferentes cuestionarios empleados en la investigación. Respecto al análisis bivariante cabe destacar que se demostró que el grupo de casos y el de controles son de características similares en lo que respecta a edad, nivel de

estudios, estado civil, estado marital y actividad sexual (no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de estas variables); sin embargo, los resultados de los cuestionarios empleados para valorar la sexualidad, la calidad de vida y la psicopatología fueron, en general, peores en el grupo de pacientes que en el grupo de controles sanos. No ocurrió así con la percepción de la imagen corporal que fue similar entre ambos grupos. A continuación se muestran los resultados del análisis bivariante realizado entre las pacientes que presentaron disfunción sexual detectada mediante el cuestionario de Función Sexual de la Mujer (FSM) y las que no. En este caso podemos resumir diciendo que predominantemente son los aspectos psicológicos los que se relacionan con la presencia de disfunciones, más que los aspectos físicos o las características clínicas y que es la fase de deseo el aspecto de la sexualidad que más se afecta. Por último, se muestran los resultados del análisis multivariante que demuestra una relación entre la alteración de la mayoría de los aspectos de la sexualidad estudiados con la alteración de diferentes aspectos psicológicos y de calidad de vida fundamentalmente.

En el apartado sexto se discute sobre los resultados de nuestro trabajo de investigación y los obtenidos en trabajos previos ya publicados, destacando

una vez más lo escasos que son los que se centran en la sexualidad de los pacientes con LES.

A continuación, en el apartado siete se enumeran las conclusiones a las que podemos llegar en base a nuestros resultados y los resultados de estudios previos. Entre ellas destaca la necesidad de incluir de forma sistemática en el seguimiento de las pacientes con LES la investigación de la presencia de alteraciones psicológicas y/o disfunciones sexuales con objeto de conseguir un diagnóstico y tratamiento precoz y así mejorar su calidad de vida.

Para finalizar, en el apartado ocho (*“Perspectivas futuras”*) se proponen líneas de investigación que puede resultar interesante desarrollar en el futuro.

Índice

| | |
|--|----|
| Agradecimientos | 5 |
| Resumen | 8 |
| Primera parte. Fundamentación teórica | 19 |
| I. Introducción | 20 |
| 1. Lupus Eritematoso Sistémico | 20 |
| 1.1. Definición | 20 |
| 1.2. Epidemiología | 20 |
| 1.3. Etiopatogenia | 21 |
| 1.4. Criterios de clasificación | 23 |
| 1.5. Manifestaciones clínicas | 25 |
| 1.6. Diagnóstico | 31 |
| 1.7. Tratamiento | 32 |
| 1.8. Pronóstico. Calidad de vida | 35 |
| 1.9. Índices de actividad del LES | 38 |
| 1.9.1. BILAG, ECLAM y SLAM | 38 |
| 1.9.2. SLEDAI | 40 |
| 1.10. Índices del daño crónico | 42 |
| 1.10.1. SLICC | 42 |
| 1.10.2. LIDQ | 44 |
| 2. La sexualidad | 45 |
| 2.1. Definición | 45 |
| 2.2. Respuesta sexual | 47 |
| 2.3. Salud sexual | 51 |
| 2.3.1. Definición de salud sexual | 51 |
| 2.3.2. Disfunciones sexuales | 53 |
| 3. La sexualidad y la enfermedad | 56 |
| 3.1. La sexualidad y las enfermedades crónicas | 56 |
| 3.2. La sexualidad y las enfermedades autoinmunes sistémicas | 58 |
| 3.3. La sexualidad y el LES | 66 |

| | |
|---|----|
| Segunda parte. Estudio empírico | 73 |
| II. Objetivos | 74 |
| 1. Objetivo principal | 74 |
| 2. Objetivos secundarios | 74 |
| III. Hipótesis | 75 |
| IV. Metodología | 76 |
| 1. Selección de la muestra. Criterios de inclusión | 76 |
| 2. Variables resultado. Definiciones | 77 |
| 2.1. Variables demográficas | 77 |
| 2.2. Valoración de la sexualidad | 78 |
| 2.2.1. Índice de función sexual femenina | 78 |
| 2.2.2. Escala de McCoy | 79 |
| 2.2.3. Función sexual de la mujer | 80 |
| 2.3. Valoración de la percepción de la imagen corporal | 82 |
| 2.4. Valoración de la calidad de vida y el estrés | 83 |
| 2.4.1. <i>Short Form-36-Health Survey</i> | 83 |
| 2.4.2. Lupus QoL de McElhone | 85 |
| 2.4.3. Escala de estrés percibido | 86 |
| 2.5. Inventario de síntomas SCL-90-R | 87 |
| 2.6. Inventario de síntomas del lupus (<i>Lupus Symptoms Inventory</i>) | 88 |
| 2.7. Variables clínicas | 89 |
| 2.7.1. Tiempo de evolución del LES | 89 |
| 2.7.2. Actividad del LES | 90 |
| 2.7.3. Daño crónico por el LES | 90 |
| 2.7.4. Tratamiento | 90 |
| 3. Procedimiento | 91 |
| 4. Sesgos | 94 |
| 5. Análisis estadístico | 95 |
| 5.1. Análisis descriptivo | 95 |
| 5.2. Análisis bivariante | 95 |
| 5.3. Análisis multivariante | 96 |

| | |
|---|-----|
| V. Resultados | 97 |
| Análisis descriptivos y bivariantes | 97 |
| 1. Análisis descriptivo y bivalente de las variables sociodemográficas | 97 |
| 2. Análisis descriptivo y bivalente de la actividad sexual de las mujeres con LES versus las mujeres sanas | 99 |
| 3. Análisis descriptivo y bivalente de la función sexual de las mujeres con LES versus mujeres sanas | 101 |
| 3.1. Análisis descriptivo y bivalente del cuestionario FSM | 101 |
| 3.2. Análisis descriptivo y bivalente del cuestionario IFSF | 106 |
| 3.3. Análisis descriptivo y bivalente de la escala de McCoy | 107 |
| 4. Análisis descriptivo y bivalente de la percepción de la imagen corporal | 108 |
| 5. Análisis descriptivo y bivalente de la calidad de vida general en relación con la salud | 108 |
| 6. Análisis descriptivo de la calidad de vida en relación al lupus | 111 |
| 7. Análisis descriptivo y bivalente de la psicopatología | 113 |
| 8. Análisis descriptivo del inventario de síntomas del lupus | 116 |
| 9. Análisis descriptivo de la actividad del LES | 117 |
| 10. Análisis descriptivo del daño crónico por el LES | 118 |
| 11. Análisis descriptivo de la toma de fármacos | 118 |
| 12. Análisis descriptivo y bivalente del estrés percibido | 119 |
| 13. Análisis descriptivo y bivalente de los resultados de las mujeres con LES con y sin disfunciones sexuales detectadas por el FSM | 120 |

| | |
|--|-----|
| 13.1. Fase de deseo | 120 |
| 13.1.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos | 120 |
| 13.1.2. Actividad del LES y daño crónico | 121 |
| 13.1.3. Calidad de vida (SF-36, QoL) | 122 |
| 13.1.4. Estrés percibido | 124 |
| 13.1.5. Percepción de la imagen corporal | 124 |
| 13.1.6. Psicopatología | 124 |
| 13.2. Fase de excitación | 127 |
| 13.2.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos | 127 |
| 13.2.2. Actividad del LES y daño crónico | 127 |
| 13.2.3. Calidad de vida (SF-36, QoL) | 128 |
| 13.2.4. Estrés percibido | 130 |
| 13.2.5. Percepción de la imagen corporal | 130 |
| 13.2.6. Psicopatología | 130 |
| 13.3. Fase de lubricación | 132 |
| 13.3.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos | 132 |
| 13.3.2. Actividad del LES y daño crónico | 132 |
| 13.3.3. Calidad de vida (SF-36, QoL) | 133 |
| 13.3.4. Estrés percibido | 135 |
| 13.3.5. Percepción de la imagen corporal | 135 |
| 13.3.6. Psicopatología | 135 |
| 13.4. Fase de orgasmo | 137 |
| 13.4.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos | 137 |
| 13.4.2. Actividad del LES y daño crónico | 137 |
| 13.4.3. Calidad de vida (SF-36, QoL) | 137 |
| 13.4.4. Estrés percibido | 139 |
| 13.4.5. Percepción de la imagen corporal | 139 |
| 13.4.6. Psicopatología | 139 |
| 13.5. Penetración | 141 |
| 13.5.1. Tiempo de evolución del LES y | 141 |

| | |
|--|-----|
| tratamientos | |
| 13.5.2. Actividad del LES y daño crónico | 141 |
| 13.5.3. Calidad de vida (SF-36, QoL) | 142 |
| 13.5.4. Estrés percibido | 144 |
| 13.5.5. Percepción de la imagen corporal | 144 |
| 13.5.6. Psicopatología | 144 |
| 13.6. Ansiedad anticipatoria | 146 |
| 13.6.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos | 146 |
| 13.6.2. Actividad del LES y daño crónico | 146 |
| 13.6.3. Calidad de vida (SF-36, QoL) | 147 |
| 13.6.4. Estrés percibido | 148 |
| 13.6.5. Percepción de la imagen corporal | 148 |
| 13.6.6. Psicopatología | 148 |
| 13.7. Iniciativa sexual | 150 |
| 13.7.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos | 150 |
| 13.7.2. Actividad del LES y daño crónico | 151 |
| 13.7.3. Calidad de vida (SF-36, QoL) | 151 |
| 13.7.4. Estrés percibido | 153 |
| 13.7.5. Percepción de la imagen corporal | 153 |
| 13.7.6. Psicopatología | 153 |
| 13.8. Confianza con la pareja | 155 |
| 13.8.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos | 155 |
| 13.8.2. Actividad del LES y daño crónico | 156 |
| 13.8.3. Calidad de vida (SF-36, QoL) | 156 |
| 13.8.4. Estrés percibido | 158 |
| 13.8.5. Percepción de la imagen corporal | 158 |
| 13.8.6. Psicopatología | 158 |
| 13.9. Capacidad de disfrutar | 160 |
| 13.9.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos | 160 |
| 13.9.2. Actividad del LES y daño crónico | 160 |

| | | |
|--|--|-----|
| 13.9.3. | Calidad de vida (SF-36, QoL) | 160 |
| 13.9.4. | Estrés percibido | 162 |
| 13.9.5. | Percepción de la imagen corporal | 162 |
| 13.9.6. | Psicopatología | 162 |
| 13.10. | Satisfacción | 164 |
| 13.10.1. | Tiempo de evolución del LES y tratamientos | 164 |
| 13.10.2. | Actividad del LES y daño crónico | 164 |
| 13.10.3. | Calidad de vida (SF-36, QoL) | 165 |
| 13.10.4. | Estrés percibido | 167 |
| 13.10.5. | Percepción de la imagen corporal | 167 |
| 13.10.6. | Psicopatología | 167 |
| Análisis multivariante. Regresiones logísticas | | 169 |
| 1. | Fase de deseo | 170 |
| 2. | Fase de excitación | 171 |
| 3. | Fase de lubricación | 171 |
| 4. | Fase de orgasmo | 171 |
| 5. | Penetración | 172 |
| 6. | Ansiedad anticipatoria | 172 |
| 7. | Iniciativa sexual | 173 |
| 8. | Confianza con la pareja | 173 |
| 9. | Capacidad de disfrutar | 174 |
| 10. | Satisfacción | 174 |
| VI. | Discusión | 177 |
| VII. | Conclusiones | 189 |
| VIII. | Perspectivas futuras | 191 |
| IX. | Bibliografía | 192 |

PRIMERA PARTE
Fundamentación teórica

I. INTRODUCCIÓN

1. Lupus Eritematoso Sistémico

1.1. Definición

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad inflamatoria crónica de naturaleza autoinmune y de etiología desconocida en la que hay daño del tejido conectivo mediado por autoanticuerpos ⁽¹⁾.

Es una patología multisistémica, aunque al principio pueda afectarse sólo un órgano ⁽¹⁾. Por esto, ya desde sus inicios, se considera al LES no como una enfermedad, sino como un síndrome con un amplio abanico de posibilidades clínicas y pronósticas ⁽²⁾.

1.2. Epidemiología

El LES es una enfermedad incluida dentro de las consideradas “enfermedades raras” por su baja prevalencia. Dicha prevalencia varía en función del área geográfica y la etnia: 40-50 casos por 100.000 habitantes en América del Norte y Europa Septentrional; en España, 34-91 casos por 100.000 personas. La incidencia estimada en nuestro país es de 2/100.000/habitantes-año.

Afecta sobre todo a mujeres en una proporción 9:1 y especialmente en edad fértil (entre los 15 y los 45 años), aunque también se puede presentar en la infancia o en décadas tardías ⁽³⁻⁶⁾.

En la mayoría de los casos el LES sigue una evolución crónica caracterizada por la aparición de brotes o exacerbaciones de la enfermedad, intercalados con períodos de inactividad. Esta patología repercute en la supervivencia de los pacientes que la padecen por las secuelas acumuladas durante los brotes y las posibles enfermedades intercurrentes (por ejemplo hipertensión arterial o infecciones). Además tiene una gran repercusión sobre la calidad de vida de los pacientes, fundamentalmente por el carácter crónico tanto de la enfermedad como de los tratamientos y por los períodos de exacerbaciones ^(1, 2, 7-21).

1.3. Etiopatogenia

La etiología es en gran parte aún desconocida, aunque sin lugar a dudas multifactorial. Los estudios que hay al respecto han identificado anomalías genéticas (C4AQ0, HLA B8,DR3, DQw2) que condicionan un estado de predisposición ^(2, 22-25). Sobre éste actuarían determinados factores ambientales como pueden ser la luz UV-B, los fármacos (clorpromazina, hidralacina, isoniazida, procainamida, sulfamidas, penicilinas...),

hormonas (fundamentalmente estrógenos), infecciones virales (CMV, parvovirus, VHC, VEB...), el estrés psicológico ^(26, 27) o el tabaco, obteniéndose como resultado el desarrollo de la enfermedad hasta ese momento silente ⁽²⁸⁻³⁰⁾.

En la patogenia del LES se han descrito varias alteraciones en la respuesta inmune celular y humoral. Tanto si se trata de una activación policlonal inespecífica de células B como específica desencadenada por determinados antígenos, la reconocida implicación de células madres linfocitarias anómalas, una función tímica defectuosa y unos mecanismos supresores periféricos insuficientes, señalan como denominador común una pérdida de tolerancia inmunológica del huésped. Esta intolerancia inmune conlleva la generación de los autoanticuerpos e inmunocomplejos que provocan, directa o indirectamente, la autolesión de los diferentes tejidos. Se ha observado también que los pacientes con LES tienen disminuida la capacidad del sistema mononuclear fagocítico para aclarar una sobrecarga de inmunocomplejos, no conociéndose si este hecho se debe a una saturación secundaria a la gran cantidad circulante de estos, o se trata de un defecto intrínseco del primero ^(31, 32).

El resultado es la aparición de un *pool* de diferentes anticuerpos dirigidos contra diferentes antígenos del organismo. La presencia de anticuerpos

antinucleares (ANA) por inmunofluorescencia deja tan sólo un 1-5% de pacientes con LES “seronegativos”, siendo los anticuerpos antiDNAs y antiSm los más característicos entre los descritos ⁽³³⁾.

Las últimas investigaciones sobre etiología del LES están orientadas hacia la proteómica, pues se ha visto que la expresión alterada de ciertas proteínas pudiera estar en relación con ciertas enfermedades o con algunas de sus manifestaciones. En el caso del LES, parece existir dicha relación con proteínas como la hepcidina-20 y -25, PGD2, renina, SAP, SOD o la proteasa total ^(34, 35).

1.4 Criterios de clasificación

Los criterios de clasificación de la enfermedad están bien definidos por el Colegio Americano de Reumatología (ACR), que funden las características clínicas con las analíticas previamente comentadas. Los primeros criterios fueron definidos en 1982 y posteriormente, en 1997, fueron revisados ^(36, 37). Son estos criterios revisados los que siguen vigentes (tabla 1). Su utilidad radica en asegurar la homogeneidad de los pacientes incluidos en estudios clínicos y nunca deben ser considerados como criterios diagnósticos ^(1, 2, 36-38).

Tabla 1. Criterios clasificatorios del LES según ACR (1997)

| |
|---|
| <p><i>Para establecer el diagnóstico de LES han de presentarse cuatro o más de los siguientes criterios, de forma seriada o simultánea, durante un periodo de observación</i></p> |
| <p>1. Eritema malar: eritema fijo, plano o elevado sobre los pómulos, tendiendo a respetar el pliegue nasolabial.</p> |
| <p>2. Eritema discoide: placas elevadas de eritema con descamación queratósica adherente y taponamiento folicular; a veces, se observan cicatrices atróficas.</p> |
| <p>3. Fotosensibilidad: reacción eritematosa inusual a la exposición solar, determinado por la historia del paciente o por observación del clínico.</p> |
| <p>4. Úlceras bucales o nasofaríngeas, normalmente poco dolorosas, observadas por el médico.</p> |
| <p>5. Artritis no erosiva con afectación de dos o más articulaciones periféricas, que se caracteriza por dolor, tumefacción o derrame.</p> |
| <p>6. Serositis: pleuritis evidenciada por historia de dolor pleurítico, roce o derrame pleural; o pericarditis, confirmadas por ECG, roce o signos de derrame pericárdico.</p> |
| <p>7. Enfermedad renal: proteinuria persistente $>0.5\text{g/día}$ o $>3+$ si no se puede cuantificar, o cilindros celulares (hematíes, granulares, tubulares o</p> |

| |
|--|
| mixtos). |
| 8. Enfermedad neurológica: convulsiones o psicosis sin ninguna otra causa justificante (farmacológica o metabólica). |
| 9. Enfermedad hematológica: anemia hemolítica con reticulocitosis, o leucopenia $< 4000/\text{mm}^3$ en dos o más ocasiones, o linfopenia $< 1500/\text{mm}^3$ en dos o más ocasiones, o trombopenia $< 100.000/\text{mm}^3$ en ausencia de iatrogenia (medicamentos). |
| 10. Trastornos inmunitarios: antiDNA en título anormal o antiSm o antifosfolípido (anticardiolipina IgM o IgG, o anticoagulante lúpico o VDRL falsamente positivo -con TPHA o FTA-ABS negativos- durante al menos 6 meses). |
| 11. Anticuerpos antinucleares: título de ANA anormal mediante inmunofluorescencia o una técnica equivalente en cualquier momento, después de descartar daño por medicamentos que inducen ANA. |

1.5 Manifestaciones clínicas

Se caracteriza por una gran heterogeneidad que se cree debida a variaciones tanto del paciente como de los agentes etiopatogénicos.

Hay diferencias entre los distintos grupos poblacionales, por ejemplo, los hombres presentan habitualmente más serositis y sintomatología

neuroológica y menos artritis que las mujeres; los niños, más eritema malar y afectación renal y los pacientes mayores de 50 años, menor frecuencia de eritema, artritis, nefropatía, alteraciones neurológicas, alopecia o linfadenopatías y mayor frecuencia de síndrome seco ^(39, 40).

En la tabla 2 se resume la frecuencia de las manifestaciones clínicas más frecuentes de forma general ^(1, 39).

Tabla 2. Manifestaciones clínicas más frecuentes del LES

| <i>Manifestaciones clínicas</i> | <i>% según series</i> |
|---------------------------------|-----------------------|
| Síntomas constitucionales | 80%-90% |
| Afectación articular | 80%-95% |
| Eritema malar | 55%-65% |
| Lupus discoide | 15%-25% |
| Afectación renal | 28%-42% |
| Fenómeno de Raynaud | 24%-34% |
| Serositis | 36%-55% |

Hay una serie de sintomatología general como pueden ser la astenia o la fiebre que suele acompañar a los brotes.

La afectación del aparato locomotor más frecuente es la artritis no erosiva ni deformante, que afecta a articulaciones distales preferentemente

(excepcionalmente asocia deformidad “en cuello de cisne” o artropatía de Jaccoud).

Respecto a la afectación cutánea, lo más característico y frecuente es el eritema malar (descrito ya en los criterios clasificatorios de la ACR). Otras manifestaciones dermatológicas son el lupus discoide (también incluido en los criterios clasificatorios de la ACR) o el lupus cutáneo subagudo. Este último se caracteriza por lesiones eritematosas, fotosensibles, de forma anular y papuloescamosa que generalmente se localiza en tronco, brazos y cuello y que cura sin dejar cicatriz. Menos frecuentes son otras formas de presentación como las úlceras orales, alopecia, urticaria etc.

Los paciente con LES pueden presentar alteraciones vasculares en forma de fenómeno de Raynaud, ateromatosis o vasculitis por ejemplo ⁽⁴¹⁻⁴³⁾. Sin embargo, las más graves son las trombosis por asociación de síndrome antifosfolípido.

Las manifestaciones hematológicas (algunas incluidas en los criterios clasificatorios de la ACR) pueden afectar a las tres series celulares en forma de anemia, leucopenia y/o trombopenia.

La clínica cardiopulmonar es muy variada, va desde las serositis ya comentadas en los criterios clasificatorios hasta cuadros de neumonitis, neumopatía intersticial, hipertensión pulmonar, hemorragia alveolar,

valvulopatías o cardiopatía isquémica (en parte favorecida por la mayor presencia de factores de riesgo cardiovascular de estos pacientes (41-45).

La afectación digestiva más frecuente son las aftas orales y la más grave, la vasculitis intestinal. Con relativa frecuencia aparece clínica digestiva inespecífica secundaria a los tratamientos instaurados.

La nefritis lúpica es la afectación visceral que aparece con mayor frecuencia (20-50% de los pacientes) y la que más implicación pronóstica tiene, tanto en morbilidad como en mortalidad. Las principales manifestaciones son proteinuria, hematuria, cilindruria, síndrome nefrótico o nefrítico e insuficiencia renal. Se asocia con antiDNAs positivos y consumo de complemento (ambos datos de actividad del LES). La *International Society of Nephrology/Renal Pathology Society (ISN/RPS)* clasifica en 2003 la nefropatía lúpica en seis clases que vienen resumidas en la tabla 3 ⁽⁴⁶⁾.

Tabla 3. Clasificación de la glomerulonefritis (GN) lúpica según ISN/RPS de 2003

| |
|--|
| <p><i>Clase I. GN mesangial mínima</i></p> <p>- Glomérulos normales en la microscopía óptica (MO); depósitos de inmunocomplejos mesangiales en la microscopía por inmunofluorescencia (MIF).</p> |
| <p><i>Clase II. GN mesangial proliferativa (10-20%)</i></p> <p>- Hiper celularidad mesangial o engrosamiento de la matriz mesangial mediante MO con depósitos de inmunocomplejos mesangiales.</p> |
| <p><i>Clase III. GN proliferativa focal (10-20%)</i></p> <p>- GN endo o extracapilar focal, segmentaria o global con afectación de <50% de los glomérulos con depósitos de inmunocomplejos subendoteliales focales, con o sin afectación mesangial.</p> <p>- Las lesiones pueden estar activas (A) o inactivas (fase de esclerosis) (C). Clase III (A); Clase III (C); Clase III (A/C).</p> |
| <p><i>Clase IV. GN proliferativa difusa (40-60%)</i></p> <p>- GN endo o extracapilar difusa, segmentaria o global con afectación de >50% de los glomérulos con depósitos de inmunocomplejos subendoteliales focales, con o sin afectación mesangial.</p> <p>- Las lesiones pueden estar activas (A) o inactivas (fase de esclerosis)</p> |

(C). Clase IV (A); Clase IV (C); Clase IV (A/C).

- A su vez puede ser segmentaria (S), cuando la lesión afecta a <50% del glomérulo o global (G) cuando afecta a todo el glomérulo. Clase IV-S; Clase IV-G.

Clase V. GN membranosa (10-20%)

- Depósitos de inmunocomplejos subepiteliales segmentarios o globales, mediante MO, MIF o microscopía por barrido de electrones.

Con o sin afectación mesangial.

- Puede asociarse a la clase III y IV.

Clase VI. GN esclerótica avanzada (10-20%)

- >90% de los glomérulos están globalmente esclerosados sin evidencia de actividad residual.

Se han identificado hasta un total de 19 manifestaciones neuropsiquiátricas en el LES. Puede haber tanto afectación del sistema nervioso central como del periférico. Algunas de las manifestaciones neuropsiquiátricas descritas son la cefalea (la más frecuente, aunque es difícil establecer su relación con la actividad de la enfermedad), ansiedad o depresión, disfunción cognitiva, psicosis, enfermedad cerebrovascular, meningitis asépticas, parkinsonismos, mono o polineuropatías, neuritis

óptica, polirradiculopatías, disautonomía o miastenia gravis, entre otras ^{(47,}
⁴⁸⁾. También se han encontrado diferentes trastornos neuropsicológicos
como alteraciones en la memoria episódica ⁽⁴⁹⁾.

Por último, destacar la afectación ocular que se puede manifestar en forma
de conjuntivitis, epiescleritis, uveítis o vasculitis retiniana (la más grave)
entre otras.

Todas estas manifestaciones se pueden presentar de forma aguda (durante
un brote de la enfermedad) o de forma crónica (como secuelas). De un
modo u otro, y sumadas a los posibles efectos secundarios de los fármacos
empleados, repercuten negativamente en la calidad de vida de los
pacientes, en ocasiones de forma realmente significativa ^(1, 2, 7-19, 21, 50-52).

1.6 Diagnóstico

El diagnóstico de LES debe realizarse basado en la historia clínica,
exploración física y la realización de estudios de autoinmunidad y de otras
pruebas analíticas o de imagen. Ninguna prueba, por sí misma, es
diagnóstica de lupus. Individuos con autoanticuerpos positivos, incluso de
alta especificidad como anti-DNA, pueden estar sanos o bien presentar
otras enfermedades diferentes al lupus. En casos en los que surge la duda
diagnóstica, el seguimiento clínico será de gran importancia.

De forma general, a todos los pacientes con sospecha de LES se les debe realizar analítica con ANAs (determinados mediante inmunofluorescencia indirecta), anticuerpos antifosfolípidos, hemograma, bioquímica general, coagulación, sedimento de orina, VSG, niveles de complemento, proteinograma, inmunoglobulinas, radiografía de tórax y electrocardiograma. Además, en previsión a posibles tratamientos inmunosupresores se le debe completar el estudio con una intradermorreacción de Mantoux y serología VHB y VHC. A todo esto se le añadirán las pruebas necesarias según los órganos que se sospechen afectados ⁽¹⁾.

1.7 Tratamiento

El LES carece en la actualidad de un tratamiento etiológico o curativo definitivo. No existe una pauta general de tratamiento por lo que se debe ser flexible y adaptarse en cada momento a la situación del paciente.

Los objetivos generales del tratamiento son evitar en lo posible los brotes de actividad (secundariamente estaremos previniendo el daño crónico) y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Como medidas generales destacan la protección solar, evitar estrés, proporcionar apoyo psicológico si fuese necesario o prevención,

diagnóstico y tratamiento precoces de los efectos secundarios de los fármacos (como pueden ser la retinopatía o la osteoporosis), de los factores de riesgo, vacunas o la planificación familiar y programación de las gestaciones ⁽¹⁾.

De forma resumida, los fármacos más utilizados son ^(1, 53-58):

I. Antipalúdicos (de elección hidroxicloroquina): se utilizan como tratamiento de fondo, pues ayuda a prevenir la actividad de la enfermedad, asociado o no a otros fármacos según el paciente y la situación. Entre sus efectos secundarios (poco frecuentes) destacar la intolerancia digestiva y la maculopatía en ojo de buey por depósito del fármaco en la retina (en fases iniciales reversible con la suspensión del tratamiento, posteriormente irreversible). Por este motivo deberán realizarse revisiones oftalmológicas antes de iniciar el tratamiento y posteriormente al menos de forma anual.

II. AINEs: de elección en afectación leve de articulaciones y serosas. Se deberá evitar en pacientes con afectación renal y su uso prolongado. Como efectos secundarios, mencionar la intolerancia digestiva y la elevación de las cifras de tensión arterial.

III. Glucocorticoides (por ejemplo prednisona, metilprednisolona o deflazacort): especialmente útiles en situaciones agudas. Sin embargo, su toxicidad a largo plazo es inaceptable para mantenerlos de forma crónica.

Con frecuencia se asocian a otros fármacos con el objetivo de mantener la mínima dosis posible de corticoides y en los casos en que sea posible, suspenderlos.

IV. Inmunosupresores y terapias biológicas (por ejemplo ciclofosfamida, micofenolato, metotrexate, azatioprina, rituximab): generalmente empleados en formas graves y/o refractarias de la enfermedad o bien asociados a corticoides para poder disminuir la dosis de éstos. De forma general, los efectos secundarios más frecuentes son los hematológicos, las infecciones y la afectación hepática. A grandes rasgos, podríamos decir que la ciclofosfamida está indicada en afectaciones graves de la enfermedad, el micofenolato es una alternativa a la ciclofosfamida, el metotrexate está indicado para la afectación cutaneoarticular y la azatioprina para ahorrar corticoides, como alternativa al metotrexate o como mantenimiento tras la administración de ciclofosfamida.

V. Otros: Vitamina D parece tener un efecto inmunomodulador y con frecuencia es deficitaria en los pacientes con LES por lo que la administración de suplementos puede ayudar a controlar la actividad de la enfermedad. Por otro lado, hay estudios en animales (aunque con resultados controvertidos) sobre el efecto inmunomodulador de las estatinas. Si se

confirmara podría ser otra buena opción terapéutica (en asociación con otros fármacos) para el control de la actividad de la enfermedad.

1.8 Pronóstico. Calidad de vida

Hasta estos últimos años, el lupus era considerado una enfermedad con mal pronóstico, que progresaba implacablemente y normalmente resultaba mortal.

Durante las cuatro últimas décadas, la aparición de nuevas pruebas complementarias de laboratorio más sensibles y el mayor conocimiento de la enfermedad nos han permitido diagnosticarla de forma más precoz y en sus formas más leves. Esto nos ha demostrado que por cada enfermo con lupus grave hay numerosos pacientes con formas leves de la enfermedad⁽⁵⁹⁾.

Respecto al tratamiento, los progresos se relacionan más con el mejor uso de los medicamentos existentes que con la aparición de nuevas terapias (aunque en este sentido hay que destacar el desarrollo de las terapias biológicas).

En la mayoría de las series actuales de pacientes con lupus se encuentra que la supervivencia a los cinco años está por encima del 95% y a los diez años, es del 90% aproximadamente (hay que recordar que en la mayoría de

las series publicadas, el grupo de pacientes al que se refiere son pacientes hospitalarios, por definición, aquellos con más actividad de la enfermedad)⁽⁶⁰⁾.

El factor principal que influye en el pronóstico es el grado de afectación renal en el momento del diagnóstico⁽²⁾.

La menor mortalidad debida a la propia actividad de la enfermedad hace que la atención se focalice ahora en las complicaciones tardías que contribuyen a la morbilidad y mortalidad de estos pacientes, al igual que en su calidad de vida; definida esta última por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como *“la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”*. Por este motivo se debe también atender y tratar aspectos como el estrés, la depresión, la ansiedad o la sexualidad de los pacientes, como en el caso que nos compete, pues son aspectos estrechamente relacionados con su calidad de vida y que sin duda se ven influenciados por la enfermedad y lo que la rodea^(19, 20, 59, 61-65).

En los estudios realizados sobre el tema en pacientes diagnosticados de LES destaca que tanto los factores físicos como los psicológicos que acompañan a la enfermedad y los tratamientos utilizados repercuten sobre

la calidad de vida de los pacientes. Esta repercusión, a su vez, se ve influenciada por la personalidad del enfermo ^(62, 65). Llama la atención que la artritis y la astenia son los factores físicos que más deterioran su calidad de vida (a diferencia de la nefritis lúpica, probablemente por ser poco sintomática). Respecto a los factores psicológicos más influyentes destaca el apoyo sociofamiliar (los paciente que tienen más soporte sociofamiliar, tienen mejor calidad de vida). Sin embargo, aún no está clara la relación entre el grado de actividad de la enfermedad y el deterioro de la calidad de vida, pues los resultados de los diferentes estudios son discordantes ^(7, 19, 50, 61, 65-74).

Hay estudios sobre la calidad de vida de los pacientes con LES en los que el deterioro de la misma parece ir aumentando a medida que lo hace el tiempo de evolución de la enfermedad. Además, se ha descrito en varios de ellos la relación entre las esferas psicológica y física, de modo que el daño orgánico que el LES produce repercute en el bienestar psicológico del paciente y estos a su vez en la calidad de vida. Por este motivo se deberían valorar ambos aspectos del paciente y no sólo la afectación física de la enfermedad como suele ser habitual ^(65, 68, 69).

En resumen, en la mayoría de los pacientes, la enfermedad tiene un curso relativamente leve que junto a un diagnóstico precoz y un tratamiento más

efectivo, ha significado una esperanza de vida similar a la de la población general, por lo que ahora se deben enfocar los esfuerzos a mejorar su calidad de vida y asemejarla lo más posible a la de la población sana ^(1, 2, 7-19, 50-52, 75, 76).

1.9 Índices de actividad del LES

Para valorar la actividad del LES hay numerosos índices como por ejemplo el índice *British Isles Lupus Assesment Group* (BILAG), *European Consensus Lupus Activity Measurement* (ECLAM), *Systemic Lupus Activity Measure* (SLAM), *Lupus Activity Index* (LAI) y *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (SLEDAI) ⁽⁷⁷⁻⁸¹⁾.

1.9.1 BILAG, ECLAM y SLAM

La versión clásica del BILAG evalúa 8 sistemas (general, mucocutáneo, neuropsiquiátrico, músculo-esquelético, vasculitis, cardiorrespiratorio, renal y hematológico). Clasifican en 5 niveles diferentes (de la A a la E) el grado de actividad. El grado A representa una enfermedad muy activa que requiere tratamiento inmunosupresor y / o prednisolona en dosis de al menos 20 mg/día o su equivalente. El grado B representa una enfermedad moderadamente activa que requiere una menor dosis de glucocorticoides,

antipalúdicos, esteroides o antiinflamatorios no esteroideos (AINEs). El grado C indica estabilidad o actividad leve, mientras que el grado D indica que no hay ninguna actividad, pero que el sistema ha sido afectado previamente. El grado E indica que no hay actividad ni afectación previa del sistema. Posteriormente, en la versión de 2004, se suman los sistemas gastrointestinal y oftalmológico y desaparece el vascular, y respecto a los tratamientos, se añaden el uso de la anticoagulación y tratamientos tópicos (se incluyen en los niveles A y B respectivamente) ^(78, 81-86).

El ECLAM consiste en 34 ítems agrupados en 12 dominios:

- 1) manifestaciones generales,
- 2) manifestaciones articulares,
- 3) manifestaciones mucocutáneas activas y su evolución,
- 4) miositis,
- 5) pericarditis,
- 6) manifestaciones intestinales,
- 7) manifestaciones pulmonares,
- 8) evolución de las manifestaciones neuropsiquiátricas,
- 9) manifestaciones renales y su evolución,
- 10) manifestaciones hematológicas,
- 11) valor de la VSG y
- 12) evolución de la hipocomplementemia.

La puntuación final del ECLAM estará entre 0 y 10 puntos que no se obtienen de la suma de los diferentes dominios, pues se deben tener en cuenta una serie de reglas para sumar o restar puntos en función de las respuestas a los diferentes ítems de cada dominio. El período de tiempo evaluado en el ECLAM no está bien definido ^(78, 79, 81, 86).

El SLAM valora entre 1 y 3 la presencia, en algún momento a lo largo del mes previo, de alguna de las manifestaciones clínicas o de los parámetros de laboratorio incluidos y cuya presencia pueda ser atribuida al LES, pudiéndose obtener un máximo de 86 puntos totales. Las manifestaciones clínicas se agrupan en 9 sistemas: general, mucocutáneo, oftalmológico, reticuloendotelial, pulmonar, cardiovascular, gastrointestinal, neuromuscular, articular; los parámetros de laboratorio valorados son el hemograma (con VSG), creatinina o aclaramiento de creatinina, complemento, albúmina, colesterol, anticuerpos antiDNAs y sedimento urinario (3, 78, 81, 86, 87).

1.9.2 SLEDAI

También llamado IALES. Ha sido el elegido para nuestro trabajo que ser el más utilizado en la práctica clínica diaria.

Es una escala para medir el grado de actividad del LES en un momento determinado ⁽¹⁾. Fue desarrollada por el Comité de Estudios de Pronóstico de lupus eritematoso sistémico de la Universidad de Toronto y presentado en Boston en 1992. Años después experimentó una revisión (SLEDAI 2-K) y en el 2002 Gladman y colaboradores destacaron que tanto el original como la revisión poseían veracidad suficiente para el manejo de pacientes.

Consiste en un índice numérico, basado en los hallazgos de clínica y laboratorio, que están tabulados y tendrán un valor específico. Para su elaboración la sintomatología y los hallazgos deben de estar presente en el momento de la aplicación del SLEDAI o al menos en los 10 días anteriores. El SLEDAI-2-K fue revisado e incluye la erupción cutánea, lesiones de membranas, la alopecia y la proteinuria de menores niveles como marcadores de actividad persistente. Consta de una tabla con varios acápites numerados 37 en la primera edición, actualmente 24, que van desde una puntuación 0-105, la cual se debe de valorar a modo de promedio. Se revisan los siguientes: neurológico, vascular, musculoesquelético, renal, hematológico, piel, serosas, inmunológico y generales. La sumatoria y el promedio nos informan del nivel de actividad en que se encuentra el paciente en ese momento: inactividad, leve, moderada o grave. Gladman y cols. han destacado que un aumento en escasamente tres puntos puede hablar de cambios dramáticos en la actividad ⁽⁵⁹⁾. Por lo tanto, la puntuación obtenida en cada momento y los cambios de la misma, son un instrumento más para valorar la respuesta al tratamiento y la necesidad de modificarlo ^(88, 89).

1.10 Índices de daño crónico

Respecto a la valoración del daño crónico producido por el LES, también están disponibles varias escalas como son *Lupus Damage Index Questionnaire* (LDIQ) y el *Systemic Lupus International Collaborating Clinics* (SLICC).

1.10.1 SLICC

Por ser el *gold standard* para la valoración del daño crónico secundario al LES y por ser el más utilizado en la práctica clínica diaria, el SLICC ha sido elegido para nuestro estudio.

Se trata de un test desarrollado por el grupo SLICC/ACR con idea de poder evaluar el daño crónico en pacientes con lupus, pues tiene valor pronóstico. Consta de 39 ítems relacionados con 12 órganos/sistemas. En cada ítem se debe puntuar la presencia o no de la lesión en cuestión (0 puntos si no ha estado presente, 1 punto si ha estado presente, 2 puntos si lo ha estado de forma bilateral y 3 puntos en caso de insuficiencia renal en estadio final) ⁽⁴⁰⁾. Los órganos y sistemas evaluados son: ocular, neuropsiquiátrico, renal, pulmonar, cardiovascular, vascular periférico, gastrointestinal, musculo-esquelético, cutáneo, hipogonadismo prematuro, diabetes o lesiones anatomopatológicas malignas. Estas lesiones pueden

deberse a actividad de la enfermedad, al propio tratamiento o a enfermedades intercurrentes. Para evitar confusiones entre daño crónico y lesión aguda, cada ítem deberá haber estado presente al menos durante 6 meses para puntuarlo, pues se considera que si la inflamación se mantiene este tiempo sí puede causar un daño crónico y no sólo agudo ^(40, 59). Sólo hay una excepción, las alteraciones hematológicas. Este es el motivo por el que no son incluidas, pues se considera imposible diferenciar si son debidas a la enfermedad o a los tratamientos. Cada ítem viene definido por aspectos/criterios clínicos y de laboratorio, sin necesidad de pruebas complementarias más sofisticadas con objeto de facilitar su uso.

El SLICC/ACR ha sido evaluado por diferentes grupos concluyendo todos ellos que es un instrumento útil y apropiado siendo capaz de detectar cambios en los daños crónicos tanto en pacientes con la enfermedad activa, como inactiva. Esto confirma la validez interna del test. En cualquier caso, el SLICC/ACR ha demostrado ser un buen descriptor de los pacientes con lupus incluidos en los estudios, tener valor pronóstico y ser de ayuda a la hora de modificar los tratamientos de los pacientes. Aún quedan preguntas por responder en cuanto a su variabilidad intra e interobservador, la utilidad de la ponderación de cada sistema, y su sensibilidad en la clínica de los pacientes. Varias de estas cuestiones se están abordando actualmente ^(90, 91).

1.10.2 LIDIQ

El índice de daño lúpico o “Lupus Damage Index Questionnaire” (LDIQ) se inspiró en el SLICC. Tras un estudio multicéntrico se demostró que el LDIQ podría ser útil en la investigación sobre el lupus (especialmente en los estudios basados en la población general) por sus propiedades métricas (sus resultados se correlacionaban con los obtenidos con SLICC, considerado *gold standard*) y por poder ser autoadministrado (principal ventaja respecto al SLICC) ⁽⁹²⁻⁹⁴⁾.

Resumiendo, para llevar a cabo nuestro estudio, de todas las herramientas de las que disponemos para valorar actividad y daño crónico hemos elegido el SLEDAI por ser el más empleado en la práctica clínica y el SLICC por ser, además del más utilizado en la práctica clínica, el *gold standard* para la valoración del daño crónico.

2. La sexualidad

2.1 Definición

Definir “sexualidad” es complejo. Existen varias definiciones, muy diferentes entre ellas, dependiendo de la fuente consultada. De todas, cabe destacar las siguientes:

➤ Definición del Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (RALE) en su vigésima segunda edición:

1. f. Conjunto de condiciones anatómicas y fisiológicas que caracterizan a cada sexo.

2. f. Apetito sexual, propensión al placer carnal.

➤ Definición OMS (2006): *“la sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos,*

legales, históricos, religiosos y espirituales”. Se podría resumir diciendo que la sexualidad es el conjunto de fenómenos biológicos, psicológicos y culturales que determinan el comportamiento sexual del individuo.

Llama la atención que en la definición de la RALE, a diferencia de la propuesta por la OMS, no se incluyen los aspectos psicológicos ni culturales, a pesar de estar aceptado que la sexualidad es un aspecto complejo de la vida humana que no se limita a las relaciones sexuales. Tanto es así, que la sexualidad determina roles de género, el comportamiento y la identidad de cada uno, las diferencias físicas y psicológicas y el estilo de vida en todas las edades (desde la fecundación hasta la muerte) y etapas de la vida (incluidas la salud y la enfermedad), pero se manifiesta y se vivencia de forma diferente según el momento en el que se encuentre el individuo.

La sexualidad es una necesidad básica del ser humano, y aunque es posible reprimirla o negarla, no lo es anularla, y de todas las posibilidades de expresarla, el coito es sólo una de ellas, pero no la única.

Por lo tanto, podemos resumir diciendo que la sexualidad es parte esencial de las personas, una parte integral del ser humano.

Aunque con frecuencia sexualidad y sexo se usan como sinónimos, no lo son (según la RALE el sexo es el género, el acto sexual, los genitales o los seres pertenecientes a un mismo género). Ya Freud los diferenció en 1936 diciendo que *“El sexo es lo que hacemos y sexualidad es lo que somos”*.

2.2 Respuesta sexual

Los primeros estudios científicos sobre sexualidad los hicieron Masters y Johnson (ginecólogo y psicóloga respectivamente) en 1966. Su principal estudio consistió en observar a 382 mujeres y a 312 hombres durante la actividad sexual, tanto en parejas como de forma individual. Con esto consiguieron definir lo que ellos llamaron *respuesta sexual*: modo en que cada persona reacciona y responde al estímulo sexual. A su vez, distinguieron cuatro fases en la respuesta sexual (excitación, meseta, orgasmo y fase de resolución) reflejadas en la figura 1 y describieron de forma detallada todos los cambios físicos que se observaron en cada una de ellas (aumento de la tensión arterial, frecuencia cardiaca y respiratoria, sudoración, lubricación vaginal, rubor sexual, contracciones musculares en distintas localizaciones, aumento de las mamas y genitales, etc).

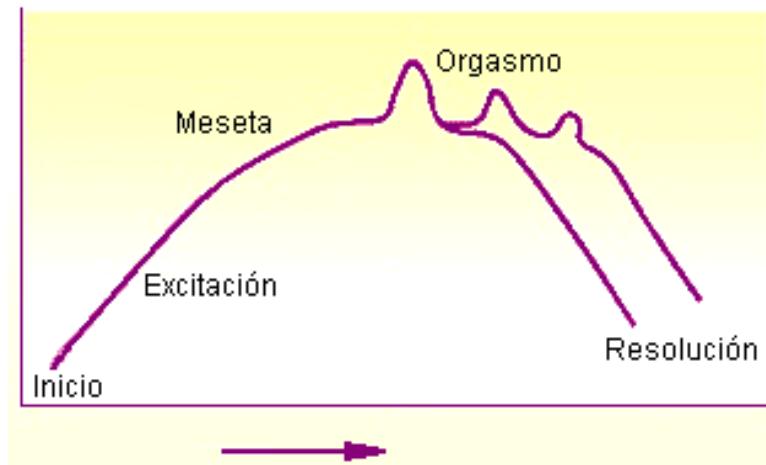


Figura 1. Esquema del ciclo de respuesta sexual humana ⁽⁹⁵⁾

Más tarde, entre 1977 y 1979, la sexóloga Helen Kaplan dividió la respuesta sexual en tres fases: deseo, excitación y orgasmo, y todo los cambios físicos descritos por Masters y Johnson los resumió en dos: una vasoconstricción genital seguida de una miotonía generalizada.

Posteriormente numerosos autores han escrito sobre el tema, como por ejemplo el psiquiatra John Bancroft en 1983 que dividió la respuesta sexual en cinco fases: apetito, excitación central (subjetiva), respuesta en órganos sexuales (genital), excitación periférica y fenómenos en torno al orgasmo.

A pesar de todas estas clasificaciones, en la actualidad se sigue aceptando la definición de respuesta sexual propuesta por Master y Johnson y las fases que diferenciaron, a las que, tal y como ya hizo Kaplan, se añade una fase previa a las cuatro ya descritas, la fase de deseo, definido como

“el impulso que lleva a una persona a buscar que se produzca la unión sexual”. Además, a diferencia de los estudios anteriores, se reconoce la importancia de los factores psicológicos y culturales como ya vimos en la definición de sexualidad propuesta por la OMS, y que en la sexualidad femenina son especialmente influyentes ⁽⁹⁵⁻⁹⁷⁾.

Teniendo en cuenta todo esto, se podría esquematizar la respuesta sexual según se entiende en la actualidad como se representa en la figura 2 ⁽⁹⁵⁻⁹⁷⁾.

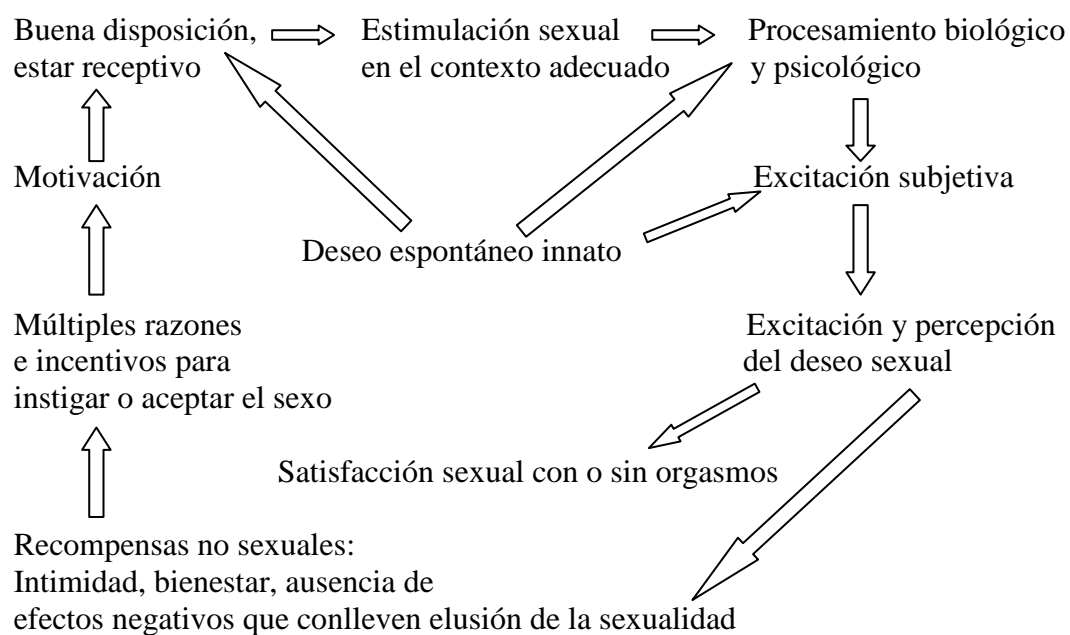


Figura 2. Respuesta sexual ⁽⁹⁶⁾

Si nos fijamos con detenimiento, vemos que vienen a ser las fases descritas por Master y Johnson y completadas posteriormente por Kaplan, tal y como se hacen corresponder en el esquema de la figura 3 ⁽⁹⁵⁻⁹⁷⁾.

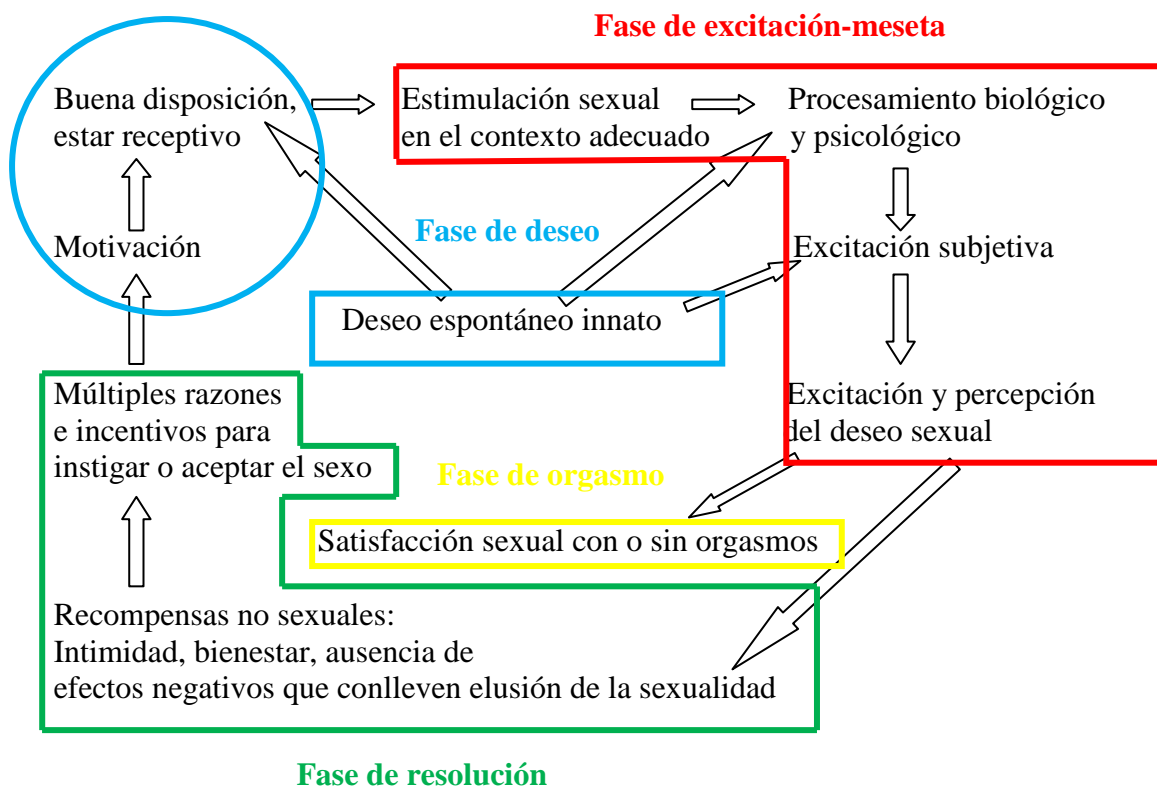


Figura 3. Respuesta sexual⁽⁹⁶⁾

Sin embargo, y aunque se intente esquematizar y generalizar, cada ser humano vive su sexualidad de manera única e individual, y no existen normas ni modelos a seguir.

2.3. Salud sexual

El avance del conocimiento nos muestra que los problemas de la sexualidad humana son más profundos e importantes para el bienestar y la salud de los individuos que lo que se había admitido anteriormente, y que la ignorancia de las cuestiones sexuales y las nociones erróneas sobre las mismas guardan estrecha relación con diversos problemas de salud y con el deterioro de la calidad de vida ⁽⁶²⁾.

2.3.1. Definición de salud sexual

La OMS en la reunión de Ginebra de 1974 definió salud sexual como *“la integración de los elementos somáticos, emocionales, intelectuales y sociales del ser sexual, por medios que sean positivamente enriquecedores y que potencien la personalidad, la comunicación y el amor”*. Esta definición supera a los aspectos reproductivos o patológicos y enfatiza los componentes afectivos, placenteros y relativos a la comunicación que, sin duda, repercuten significativamente en el estilo y la calidad de vida de las personas y a las que todos tienen derecho. La OMS dice en su pronunciamiento del 2002 que *“Salud sexual es un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad; no es meramente la ausencia de enfermedad, disfunción o malestar. La salud*

sexual requiere un acercamiento positivo y respetuoso hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de obtener placer y experiencias sexuales seguras, libres de coerción, discriminación y violencia. Para que la salud sexual se logre y se mantenga los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y satisfechos”. El aspecto novedoso de esta definición es que incorpore como requisito para gozar de salud sexual la vigencia de los derechos sexuales. A pesar de las numerosas críticas que ha suscitado, cabe destacar como aspecto favorable el amplio ámbito de su alcance (biológico, psicológico y social), su carácter afirmativo (no sólo ausencia de enfermedad) y el constituir un marco conceptual oportuno en la prevención de enfermedades de transmisión sexual.

Según Mace, Bannerman y Burton (1974), y actualmente vigente, el concepto de sexualidad sana incluye tres elementos básicos:

1. La aptitud para disfrutar de la actividad sexual y reproductiva, y para regularla de conformidad con una ética personal y social.
2. La ausencia de temores, de sentimiento de vergüenza y culpabilidad, de creencias infundadas y de otros factores psicológicos que inhiban la reacción sexual o perturben las relaciones sexuales.

3. La ausencia de trastornos orgánicos, de enfermedades y deficiencias que entorpezcan la actividad sexual y reproductiva.

2.3.2. Disfunciones sexuales

Bajo el nombre de disfunciones sexuales se incluyen todas aquellas alteraciones (esencialmente inhibiciones) que se producen en cualquiera de las fases de la respuesta sexual y que impiden o dificultan el disfrute satisfactorio de la sexualidad ^(98, 99).

La disfunción sexual es un problema importante de salud pública, más frecuente en mujeres que en hombres. Varios estudios han demostrado que hasta un 76% de las mujeres experimentan algún tipo de disfunción sexual ^(62, 100, 101).

La fase que con más frecuencia se ve afectada es la de deseo, generalmente por disminución del mismo. Su ausencia total está presente hasta en un 30% de la población general femenina, según la Asociación Española para la Salud Sexual (AESS). Las causas, al igual que cuando se afecta cualquier otra fase de la respuesta sexual, pueden ser tanto problemas psicológicos como físicos. Éstos últimos han sido reconocidos en los últimos años, lo que ha permitido realizar investigaciones y

encontrar nuevos tratamientos no psicológicos (fundamentalmente farmacológicos) ^(62, 100, 101).

Hay varios estudios sobre este problema de salud que han identificado algunos factores de riesgo para la presentación de disfunciones, aunque los resultados obtenidos en unos y otros son en ocasiones contradictorios. Estos factores de riesgo se pueden clasificar en tres grandes grupos: los aspectos interpersonales y ambientales, los psicológicos (con frecuencia se superpone con el grupo anterior) y los biológicos ⁽¹⁰²⁾. Destacan entre los posibles factores de riesgo que se podrían englobar en los dos primeros grupos el tiempo de matrimonio, la edad, traumas sexuales previos ^(100, 101, 103), el miedo a embarazo no deseado o enfermedades de transmisión sexual, la inseguridad emocional o baja autoestima, la falta de privacidad o erotismo, la inestabilidad del humor y la tendencia a la preocupación, la ansiedad o la depresión (la relación entre estos últimos y la disminución del deseo sí está claramente demostrado mediante varios estudios empíricos) ^(96, 104). En el segundo grupo podemos encontrar el consumo de alcohol ⁽¹⁰⁰⁾, el uso de fármacos (los más comunes son los antidepresivos, pero se pueden encontrar con casi cualquier tipo de fármaco) o la presencia de enfermedad ^(96, 101). Igualmente, se han identificado la buena relación emocional con la pareja durante la actividad sexual y en general el

bienestar emocional como los dos principales factores protectores de la aparición de disfunción sexual ⁽⁹⁶⁾.

Hay reconocidas en el DSM-IV-TR un total de 6 disfunciones sexuales femeninas: trastorno del deseo sexual hipoactivo, trastorno de aversión sexual, trastorno de la excitación sexual, trastorno orgásmico, dispareunia y vaginismo ⁽¹⁰⁰⁾.

Con frecuencia la presencia de una disfunción sexual asocia otras disfunciones ⁽¹⁰⁰⁾.

Cuando estos problemas se mantienen en el tiempo, generalmente porque no se consulta con el especialista y por lo tanto no se trata, conlleva un deterioro de la calidad de vida del paciente y de la relación de pareja, pues cuando una pareja no tiene problemas sexuales, le da un valor del 20-25% a la sexualidad dentro de la relación, pero cuando existen problemas a este nivel, el valor que se le da a la sexualidad llega al 75% ^(62, 100, 101, 103, 105).

3. La sexualidad y la enfermedad

Como ya hemos visto, la sexualidad está muy influenciada tanto por los factores físicos como psicológicos de las personas, y en concreto en las mujeres éstos últimos tienen una especial importancia. Si a esto le sumamos los cambios secundarios a cualquier patología, tanto físicos (la propia sintomatología) como psicológicos (labilidad emocional, irritabilidad, susceptibilidad, mal humor, estrés, depresión, etc) y los posibles efectos secundarios de los fármacos utilizados como tratamiento, podemos encontrar una estrecha relación entre sexualidad y enfermedad que se ponen de manifiesto con una sexualidad menos activa y menos disfrutable durante los períodos de enfermedad ^(62, 70, 102).

3.1. La sexualidad y las enfermedades crónicas

Respecto a la repercusión que las enfermedades crónicas tienen sobre la sexualidad de los pacientes que las padecen hay numerosos estudios en gran variedad de patologías: cardiovasculares, cáncer de distintas localizaciones con y sin recidivas, síndrome ovario poliquístico, insuficiencia renal, parálisis cerebral o infección VIH, entre otras.

Uno de los factores más influyentes sobre la sexualidad es el estrés psicológico que supone el diagnóstico de la enfermedad en cuestión, pues

en ese momento el paciente se ve envuelto en miedos, dudas e incertidumbre ⁽¹⁰⁶⁾. A esto evidentemente se añaden los síntomas propios de la enfermedad que en mayor o menor medida suponen una limitación física. Además, no es excepcional que bien por la propia enfermedad o por los tratamientos empleados, el paciente deba afrontar cambios en su aspecto físico, por ejemplo, la práctica de mastectomía en el cáncer de mama, la obesidad, el hirsutismo, el acné, las alteraciones de la pigmentación de la piel, etc. Estos cambios no siempre son bien aceptados, y en ocasiones suponen una alteración en la percepción que el individuo tiene de su propia imagen corporal ⁽¹⁰⁷⁻¹¹⁵⁾.

Todo esto se ve influenciado por la mejor o peor aceptación social que tengan los cambios asociados a la propia enfermedad o a los tratamientos empleados. Por ejemplo, las patologías o tratamientos que asocian amenorrea, infertilidad o ciertas alteraciones en la imagen corporal (por ejemplo las mastectomías), se tienden a relacionar a ausencia de feminidad, que conlleva una baja autoestima en las mujeres que las padecen y esto de forma mantenida da lugar a disfunciones sexuales ^(109, 111, 116). Otro ejemplo sería la inseguridad y el estrés que produce la incontinencia secundaria al tratamiento quirúrgico del cáncer de colon en determinadas localizaciones y que al igual que en el ejemplo anterior, cuando estos sentimientos se

mantienen en el tiempo, acaban desarrollándose disfunciones sexuales ^(102, 108).

La mayor dificultad para el diagnóstico y tratamiento de las disfunciones sexuales es la falta de comunicación médico-paciente sobre el tema. Al ser un tema complejo de tratar, el médico espera que sea el paciente el que consulte y el enfermo, que el médico pregunte. Esto se debe a que aún en la actualidad sigue siendo un tema tabú. A esto se añade la escasa formación del personal sanitario sobre problemas relacionados con la sexualidad ^(102, 115, 117, 118).

3.2. La sexualidad y las enfermedades autoinmunes sistémicas

Las enfermedades autoinmunes sistémicas no son una excepción y también influyen negativamente en la sexualidad de los pacientes, siendo posible la afectación de cualquier fase o aspecto de la sexualidad. Las razones para el desarrollo de disfunciones sexuales son numerosas e incluyen factores relacionados con la enfermedad, así como con la terapia⁽¹¹⁹⁾.

De todas ellas, la más estudiada con diferencia es la artritis reumatoide. Hill y cols. (2003) demostraron que los pacientes con artritis reumatoide tienen menos relaciones sexuales, menos orgasmos y menor deseo que la

población sana ⁽¹²⁰⁾. Abdel-Nasser y cols. (2006) llegaron a unas conclusiones similares, destacando además la alteración en la percepción de la propia imagen corporal que con frecuencia asociaban estas pacientes y que secundariamente también favorecía la aparición de disfunciones sexuales ⁽¹²¹⁾. Van Berlo y cols. realizaron también un estudio similar a los anteriores, en el que se hace especial mención al papel en la aparición de disfunciones sexuales de los diferentes fármacos utilizados en paciente con artritis reumatoide. También resaltaron la mayor repercusión de los factores psicológicos de la enfermedad sobre la sexualidad de las mujeres que en la de los hombres, a los que afectaban más los aspectos físicos de la misma ⁽¹²²⁾. Estudios posteriores han encontrado resultados similares ^(115, 123-125).

En resumen, se ha comprobado que entre el 30% y el 80% de los pacientes con artritis reumatoide (según el estudio) ven disminuidos el deseo, la excitación y la satisfacción. Sin embargo, no está tan claro lo que ocurre con el número e intensidad de orgasmos, de manera que en algunos estudios no parecen afectarse mientras que en otros sí se ven disminuidos. Como principales factores físicos responsables de estas disfunciones sexuales destacan las artralgias (sobre todo la rigidez matutina), la astenia y el síndrome seco. De entre los factores psicológicos destacan la depresión, la alteración de la percepción de su propia imagen, y la baja autoestima que

asocia esta patología. Respecto a la responsabilidad del tratamiento en las disfunciones sexuales, hay discordancia entre los estudios^(120-124, 126).

Estas diferencias entre enfermos y gente sana no son tan evidentes en el caso de la artritis idiopática juvenil (probablemente por la edad de los pacientes), aunque los resultados varían según el estudio⁽¹²⁷⁻¹²⁹⁾.

La esclerosis sistémica es la siguiente enfermedad autoinmune sistémica más estudiada aunque hay pocos trabajos. En el estudio realizado por Bhadauria y cols. (1995) se obtuvieron resultados similares a los encontrados en la artritis reumatoide, con la diferencia de que en la esclerosis sistémica sí hay unanimidad con respecto a la mayor dificultad para alcanzar el orgasmo y que los factores físicos que más limitan son el endurecimiento de la piel del introito, el síndrome seco, las aftas genitales, las contracturas y debilidad muscular, las alteraciones menstruales, el uso limitado de anticonceptivos, el reflujo gastroesofágico o la pirosis⁽¹³⁰⁾. Entre los factores psicológicos destacan la depresión, ansiedad y la alteración de la percepción de la propia imagen corporal. Resultados similares se han obtenido en estudios posteriores^(102, 115, 117, 131, 132).

Por otro lado, Hoffman y cols. (2008) estudiaron la calidad de vida en pacientes con fibromialgia. Sin embargo, aunque entre los diferentes aspectos de la calidad de vida incluyen la sexualidad de los enfermos, no se

estudia de forma individualizada concluyendo que, de forma general, la calidad de vida de estos pacientes se ve disminuida por la enfermedad ⁽¹³³⁾. En los últimos años se han realizado numerosos estudios específicos sobre la sexualidad de los pacientes con fibromialgia (en mujeres y en hombres). De forma general podemos decir que todos estos estudios encuentran una estrecha relación entre la fibromialgia y la presencia de disfunciones sexuales. Las fases más afectadas por la enfermedad son la fase de deseo, la fase de excitación y la fase de orgasmo (todas ellas se ven disminuidas). En algunos estudios también destaca la presencia de dolor con las relaciones sexuales. Los factores psicológicos son los más relacionados con el origen de estas alteraciones, entre los que destaca el estrés por la constante presencia de dolor crónico generalizado, fatiga y trastorno del sueño característicos de la enfermedad. Por otro lado, los fármacos utilizados habitualmente en el tratamiento de la fibromialgia también favorecen el desarrollo de disfunciones sexuales ⁽¹³⁴⁻¹³⁹⁾.

Respecto al Síndrome de Sjögren se ha demostrado que la disminución del moco cervical y la sequedad vaginal propias de la enfermedad, asociada a la atrofia vaginal, conllevan una mayor prevalencia de dispareunia (40-60% según el estudio) y prurito. Sin embargo el deseo no se ve necesariamente afectado. Además, la mayor incidencia de endometriosis asociada al

Síndrome de Sjögren primario también favorece la dispareunia y la presencia de otras disfunciones sexuales, interfiriendo negativamente en las relaciones interpersonales de las pacientes. No podemos olvidar que en ocasiones hay sintomatología general acompañando a esta patología y que ésta no favorece en absoluto la respuesta sexual, favoreciendo por tanto la aparición de prácticamente cualquier disfunción ⁽¹¹⁵⁾.

Sobre vasculitis hay varios estudios en los que se valora la repercusión de tales enfermedades sobre la calidad de vida de los pacientes e incluso la de los familiares cercanos ⁽¹⁴⁰⁻¹⁴³⁾. Sin embargo casi no hay referencias específicas a la sexualidad ni hay estudios centrados en este aspecto de la vida de las pacientes. En algunas revisiones sobre la afectación de las patologías inflamatorias sistémicas en la sexualidad de los pacientes se hace referencia por ejemplo, a la repercusión negativa de las úlceras tanto orales como genitales que asocian ciertas vasculitis (por ejemplo el Behçet) en la sexualidad de las pacientes, pues recordemos que son dolorosas (por lo que pueden producir dispareunia) y porque en ocasiones se interpretan como manifestación de alguna enfermedad venérea, deteriorando así tanto la propia imagen corporal como las relaciones interpersonales. Como en el resto de patologías, con frecuencia estas pacientes presentan clínica depresiva y/o ansiosa. Todo esto en su conjunto da lugar a una mayor

prevalencia de todas las disfunciones sexuales. Otras vasculitis como la poliarteritis nudosa, arteritis de Takayasu, arteritis de células gigantes o granulomatosis de Wegener también disminuyen la calidad de vida tanto física como emocional y como consecuencia, también de la sexualidad. Sin embargo los estudios son escasos al respecto ^(115, 144).

En las espondiloartropatías los resultados han sido similares al resto de patologías, encontrándose problemas sexuales (disminución del deseo, dificultad para el orgasmo, insatisfacción con la sexualidad, etc) en relación tanto con la sintomatología física de la propia enfermedad (limitación de la movilidad fundamentalmente) como con la repercusión psicológica de la misma (depresión, ansiedad, percepción de la imagen corporal). Se ha objetivado una relación directamente proporcional entre la duración de la rigidez matutina y el riesgo de padecer disfunciones sexuales ^(115, 145, 146).

Por último, las miopatías inflamatorias idiopáticas (dermatomiositis y polimiositis) también han sido poco estudiadas. Destaca un estudio multicéntrico brasileño en el que se incluyeron 25 varones diagnosticados de miopatía inflamatoria idiopática y 25 controles. El resultado fue una menor frecuencia de relaciones sexuales y número de gestaciones espontáneas en el grupo de pacientes vs los controles ^(115, 147).

Tabla 4. La sexualidad en las enfermedades autoinmunes sistémicas

| Enfermedad | Referencia | Deseo | Excitación | Lubricación | Penetración | Orgasmo |
|----------------------|--------------------------|-----------------------|-------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Artritis Reumatoide | (115, 120-124, 126) | Disminuido | Disminuido | No datos concluyentes | No datos concluyentes | No datos concluyentes |
| Esclerosis Sistémica | (102, 115, 117, 130-137) | Disminuido | Disminuido | Disminuido | Dispareunia | Disminuido |
| Fibromialgia | (115, 134-137) | Disminuido | Disminuido | Normal | Dispareunia | Disminuido |
| Síndrome de Sjögren | (115) | No datos concluyentes | Normal | Normal | Dispareunia | Normal |
| Vasculitis | (115, 144) | Disminuido | Disminuido | Disminuido | Dispareunia | Disminuido |
| Espondiloartropatías | (115, 145, 146) | Disminuido | Disminuido | Normal | Normal | Disminuido |
| Miopatías | (115, 147) | Normal | Disminuido | Normal | Normal | Normal |

Tabla 4 continuación. La sexualidad en las enfermedades autoinmunes sistémicas

| Enfermedad | Frecuencia relaciones sexuales | Satisfacción | Influencia del tratamiento | Otros factores predisponentes |
|----------------------|---------------------------------------|---------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|
| Artritis Reumatoide | Disminuido | Disminuido | No datos concluyentes | Psicológicos |
| Esclerosis Sistémica | Disminuido | Disminuido | Ausente | Físicos |
| Fibromialgia | Normal | Normal | Predisponente | Psicológicos |
| Síndrome de Sjögren | Sin datos | Sin datos | Ausente | Físicos |
| Vasculitis | Sin datos | Disminuido | Ausente | Psicológicos |
| Espondiloartropatías | Disminuido | Disminuido | Ausente | Físicos |
| Miopatías | Disminuido | Sin datos | Ausente | No datos concluyentes |

3.3. La sexualidad y el LES

Con respecto al LES, al igual que ocurre con las vasculitis, hay estudios sobre calidad de vida, fertilidad o gestación sin especial mención a la sexualidad de estos pacientes. Sobre la relación entre lupus y sexualidad los estudios son escasos y la mayoría antiguos.

Hay algunos en los que se comparan diferentes enfermedades autoinmunes sistémicas con población general, por ejemplo, el realizado por Xibillé-Friedmann y cols. (2005). En este estudio se incluyeron 9 pacientes con artritis reumatoide, 6 con lupus y 1 con artritis psoriásica⁽¹⁴⁸⁾. Las conclusiones fueron similares a las obtenidas en los estudios en los que sólo incluyeron pacientes con artritis reumatoide. Monaghan y cols. (2007) realizaron un estudio similar a éste en el que incluyeron 60 pacientes con lupus, 44 con artritis reumatoide de larga evolución y 53 con diagnóstico reciente de artritis reumatoide: disminución del deseo, la excitación y la satisfacción; los principales factores físicos responsables de estas disfunciones sexuales son las artralgias, la astenia y el síndrome seco; entre los factores psicológicos destacan la depresión, la alteración de la percepción de su propia imagen corporal y la baja autoestima. Respecto a la responsabilidad del tratamiento en las disfunciones sexuales, hay discordancia entre los estudios. Entre las conclusiones destaca la idea de

que la repercusión de la enfermedad sobre la sexualidad está fuertemente relacionada con el grado de depresión que presente la paciente ⁽¹⁴⁹⁾; de modo que la disfunción sexual se atribuía más a las consecuencias psicológicas de tener una enfermedad que a la enfermedad en sí misma.

Araujo y cols. (2010) realizaron una revisión de las publicaciones sobre la sexualidad en diferentes enfermedades autoinmunes sistémicas. En ella destacaron que los pacientes con LES presentan fundamentalmente una alteración en la fase de deseo y dispareunia, destacando como causas de estas disfunciones una baja autoestima, una peor percepción de la imagen corporal y posiblemente los tratamientos recibidos ⁽¹¹⁵⁾.

Por último, destaca el estudio de Ferreira y cols. (2013) en el que pretendían determinar mediante el cuestionario Índice de Función Sexual Femenina (IFSF) la prevalencia de disfunciones en las distintas enfermedades autoinmunes sistémicas. Para ello incluyeron en su estudio a pacientes con LES (suponían el 50% de los participantes), de los cuales el 22% presentaban alguna disfunción sexual. También llamaba la atención que los participantes en tratamiento con psicofármacos obtuvieron una mejor puntuación en el IFSF ⁽¹⁵⁰⁾.

Entre los estudios en los que sólo se incluyan pacientes con lupus destaca los realizados por Curry y cols. publicados en 1993 y 1994 ^(151, 152). Estos

autores parten de la idea de que el diagnóstico de LES supone la presencia de numerosos factores de riesgo para padecer problemas en la esfera sexual. Una evolución impredecible de la enfermedad (hecho que hace que sea altamente estresante), la variedad de síntomas, los efectos secundarios de los fármacos y las consecuencias psicosociales son obstáculos para tener una vida sexual sana. Las pacientes con esta enfermedad son especialmente susceptibles, pues afecta a sobretodo mujeres jóvenes, en un momento en que la identidad y la expresión sexual se establecen.

Los factores asociados con la afectación de la sexualidad en estas mujeres no son bien conocidos. Algunos autores defienden que la reacción psicológica ante una enfermedad, los matices de ésta y el papel de enfermo, pueden comprometer la sexualidad. Sin embargo, factores como la depresión, la mala imagen corporal percibida o las desavenencias con la pareja son comunes entre pacientes con enfermedades crónicas y personas con alteraciones en su sexualidad. Y es que la influencia de los factores psicológicos en la sexualidad de pacientes con enfermedades crónicas como el LES aún no está bien establecida.

Los estudios pioneros sobre la sexualidad en el LES fueron desarrollados por Curry y cols. en 1993, estos autores concluyen que hay una interacción entre factores médicos, psicosociales y demográficos que determinan la

afectación de la sexualidad de las pacientes con LES. Los factores más comunes son la gravedad de la enfermedad, la presencia de disfunciones previas a la enfermedad, calidad de la relación de pareja y la edad. Además, encuentran que en pacientes con lupus existe una menor frecuencia de relaciones sexuales, menor lubricación vaginal y en general una pobre vida sexual. Sin embargo, tales disfunciones no son inevitables y por tanto se podrían prevenir. Para ello proponen que los sanitarios se anticipen a su aparición buscando y actuando sobre los factores modificables que las favorecen, tales como la percepción que los propios pacientes tienen de su salud física (es mejor predictor que la valoración de la salud física hecha por el médico, pues los factores psicosociales tienen gran influencia en la fase de excitación y orgasmo), realizando un diagnóstico precoz y tratándolas cuando aparezcan.

En resumen, concluyen que se debe considerar al paciente de forma holística, tanto los aspectos médicos como los psicológicos, pues actualmente tiene una especial importancia mejorar la calidad de vida de las pacientes con LES y una buena salud sexual contribuye a mejorar la calidad de vida.

En un trabajo posterior, Curry y cols. (1994)⁽¹⁵¹⁾ encontraron una mayor prevalencia de abstinencia sexual entre las pacientes con LES, menor

frecuencia de actividad sexual entre las participantes sexualmente activas, menor lubricación vaginal y una peor sexualidad en general. Este deterioro de la función sexual demostró estar relacionadas con una mayor actividad de la enfermedad, la edad, la relación de pareja, la presencia o no de alteraciones sexuales antes del diagnóstico y de síntomas depresivos. El 72% de las participantes deseaban tratar el tema con su médico y el 82% estaban interesadas en recibir educación sobre la relación entre la enfermedad y la sexualidad.

Los estudios sobre la sexualidad de las pacientes con LES más recientes son los realizados por Almeida da Silva y cols. (2009) y Tseng y cols. (2011). Los primeros evalúan la función sexual y la salud reproductiva de mujeres adolescentes diagnosticadas de LES y los comparan con controles sanos de iguales características sociodemográficas. Estos autores encontraron una menor frecuencia de relaciones sexuales, menor lubricación, menor frecuencia de orgasmos y menor grado de satisfacción sexual entre las mujeres con LES. Los tratamientos recibidos, el daño crónico acumulado secundario a la enfermedad o las alteraciones menstruales no demostraron influir en la aparición de disfunciones sexuales

(153)

Posteriormente, Tseng y cols. (2011) evaluaron el impacto del LES en la función sexual de las mujeres. Para ello compararon 302 mujeres diagnosticadas de LES en fase de remisión y 2.159 mujeres sanas. Encontraron una mayor prevalencia de dispareunia y menor lubricación entre las pacientes de LES. Como único factor influyente en estos resultados, identificaron la afectación vascular, concluyendo por tanto que el impacto de la enfermedad sobre la función sexual de las mujeres no era tan marcado y que la presencia de disfunciones estaba relacionada sólo con la afectación vascular ⁽¹⁵⁴⁾.

En definitiva, podemos decir que los estudios centrados en la sexualidad de las mujeres diagnosticadas de LES son escasos y en su mayoría antiguos. De un modo general los resultados apuntan a una mayor prevalencia de disfunciones sexuales en las pacientes en comparación con la población sana. Sin embargo no hay datos concluyentes en lo que respecta a las fases o aspectos de la sexualidad que más se afectan y a los factores que predisponen a estas alteraciones, esto es la repercusión de la actividad de la enfermedad, del daño acumulado, de los tratamientos, los aspectos psicológicos, etc. Estas discordancias en los resultados pueden explicarse, en parte en la variedad de diseños y herramientas de medida que se han empleado (historia clínica, cuestionarios como el índice de función

sexual femenina, función sexual de la mujer, *sexual adjustment interview for women*, McCoy, etc). Dadas estas discrepancias se establece la necesidad de investigar no sólo la posible existencia de disfunciones sexuales en pacientes con LES sino los principales factores tanto físicos como psicológicos predictores de dichas disfunciones.

SEGUNDA PARTE
Estudio empírico

II. OBJETIVOS

1. Objetivo principal

Estudiar la prevalencia de disfunciones sexuales en mujeres diagnosticadas de LES así como los factores físicos y psicológicos predictores de dichas disfunciones.

2. Objetivos secundarios

1.- Comparar los distintos aspectos de la sexualidad en las pacientes diagnosticadas de LES con respecto a las mujeres sanas.

2.- Estudiar las variables físicas relacionadas con la enfermedad potencialmente responsables de la posible afectación de la sexualidad: actividad de la enfermedad, daño crónico o tratamientos recibidos.

3.- Estudiar las variables psicológicas relacionadas con la afectación de la sexualidad: diferentes psicopatologías, calidad de vida, estrés y percepción corporal de las pacientes con LES.

4.- Comparar la calidad de vida de las pacientes con alteraciones de la sexualidad con la de las pacientes sin dichas alteraciones.

III. HIPÓTESIS

De los objetivos planteados se derivan las siguientes hipótesis:

Hipótesis 1: La prevalencia de disfunciones sexuales en las mujeres diagnosticadas de LES será elevada como consecuencia tanto de factores físicos como psicológicos derivados de la enfermedad.

Hipótesis 2: Las personas con LES presentarán más alteraciones en cada una de las fases de la respuesta sexual que las personas sanas.

Hipótesis 3: La actividad de la enfermedad, el daño crónico y los tratamientos recibidos serán, en parte, responsables de las disfunciones sexuales de estas pacientes.

Hipótesis 4: Las pacientes con LES tendrán mayor prevalencia de psicopatologías, estrés psicosocial y peor percepción de su imagen corporal, hechos que favorecerán la presencia de disfunciones sexuales.

Hipótesis 5: Las pacientes con LES que además presentan disfunciones sexuales tendrán peor calidad de vida que las pacientes con LES sin disfunción sexual.

IV. METODOLOGÍA

1. Selección de la muestra. Criterios de inclusión

Se trata de un estudio transversal y observacional sobre distintos aspectos de la sexualidad en pacientes entre 18 y 65 años que reúnen criterios diagnósticos de la ACR para el diagnóstico de LES en seguimiento en la Unidad de Enfermedades Sistémicas del hospital San Cecilio de Granada en un período de 12 meses. Con objeto de aumentar el tamaño de muestra, y partiendo de la base de que el patrón clínico de la enfermedad es homogéneo en nuestra población, se han incluido pacientes pertenecientes a distintas asociaciones de enfermos de lupus de España y a pacientes atendidos en otros centros hospitalarios (Hospital Virgen de las Nieves de Granada y Carlos Haya de Málaga), a los que se les envió los cuestionarios mediante correo postal. Dada la baja prevalencia de la enfermedad (en Europa 40 de cada 100.000 habitantes), no se ha predeterminado el tamaño muestral, intentando incluir el mayor número de pacientes posibles durante el período establecido.

Como controles se han incluido mujeres sanas de la misma edad y estado parental que los casos, reclutados de entre la población general, familiares sanas de las pacientes mediante el método de muestreo de bola de nieve y trabajadoras del hospital que de forma voluntaria decidieron participar.

2. Variables resultado. Definiciones

Las variables incluidas en el estudio son las siguientes:

2.1 Variables demográficas

Esta información se obtuvo en el caso de las mujeres sanas, durante la entrevista, y en el caso de las pacientes, tanto de la entrevista como de la historia clínica.

La edad de las participantes (tanto casos como controles) en el momento de inclusión en el estudio, medida en años, se recogió durante la entrevista personal.

El estado civil de las participantes (tanto en mujeres con LES como en mujeres sin LES) en el momento de inclusión en el estudio se recogió durante la entrevista personal y se codificó en cuatro categorías: soltera, casada, viuda y separada/divorciada. Por otro lado, en nuestro estudio se ha diferenciado si las participantes tenían pareja sexual o no y si tenían pareja

estable o no, entendiendo como pareja sexual aquella con la que la relación es exclusivamente sexual y como pareja estable aquella con la que la relación no se limita a lo sexual sino que se extiende a cualquier aspecto de la vida.

Al igual que el resto de variables demográficas, el nivel de estudios se recogió durante la entrevista personal en todas las participantes (casos y controles) y se catalogó en: básicos, medios o superiores.

2.2 Valoración de la sexualidad

Se valoró la sexualidad de las pacientes con LES y de los controles, para detectar la presencia de alteraciones. Para ello se utilizaron varios test entre los que incluyeron el índice de función sexual femenina, función sexual de la mujer y la escala de McCoy.

2.2.1 Índice de función sexual femenina

Es un instrumento que cumple la clasificación del *International Consensus Development Conference on Female Sexual Dysfunctions* en las que se agrupan las disfunciones sexuales del siguiente modo: trastornos del deseo, de la excitación, fallo orgásmico, dolor sexual, trastornos de la lubricación y de la satisfacción. El cuestionario es autoadministrado,

sencillo y fiable para evaluar la función sexual femenina en un amplio rango de edad. La versión en español del Índice de la función sexual femenina (IFSF), la utilizada en nuestro estudio demostró una muy buena consistencia interna de los diferentes dominios, validando la traducción realizada. En concreto, los resultados por dominios del test alfa de Cronbach fueron los siguientes: deseo, 0,71; excitación, 0,87; lubricación 0,85; orgasmo, 0,74; satisfacción, 0,88 y dolor, 0,85⁽¹⁵⁵⁾. Cuanto menores sean las puntuaciones obtenidas en cada dominio, mayor será el trastorno en el aspecto de la sexualidad estudiado. En resumen, el IFSF es un instrumento sencillo de aplicar, que tiene propiedades psicométricas adecuadas y nos permite evaluar la sexualidad de la mujer en diferentes etapas de la vida ⁽¹⁵⁵⁻¹⁵⁷⁾.

2.2.2 Escala de McCoy

Cubre la experiencia y respuesta sexual en los últimos días. Este instrumento contiene 10 ítems sobre diferentes aspectos de la vida sexual tales como: la frecuencia de las relaciones, la frecuencia de los orgasmos, el placer y la satisfacción, la lubricación, la dispareunia, la excitación, las fantasías sexuales y la satisfacción con la pareja. Cuanto menor sea la puntuación obtenida mayor es el trastorno sexual de la participante ^(158, 159).

2.2.3 Función sexual de la mujer

El cuestionario ha sido diseñado y validado por Sánchez y cols. ⁽¹⁶⁰⁾. Se trata de un autoinforme aplicable a la población general femenina que consta de 14 ítems, tras una pregunta llave (si se ha tenido o no actividad sexual en las semanas previas, entendiendo actividad sexual como cualquier comportamiento erótico realizado en pareja o individualmente, incluyendo caricias, juegos, penetración, etc). Cada ítem del cuestionario Función Sexual de la Mujer (FSM) puntúa entre 1 y 5.

Los diferentes ítems se pueden dividir en dos grandes grupos: los dominios que evalúan la actividad sexual (DEAS) que son los que permiten el diagnóstico de disfunciones sexuales y los dominios descriptivos. Dentro del primer grupo se diferencian a su vez tres tipos de cuestiones: las que evalúan la respuesta sexual y la presencia de disfunción sexual (el deseo, la excitación, la lubricación, el orgasmo, problemas con la penetración vaginal y la ansiedad anticipatoria); las que evalúan los aspectos relacionales de la actividad sexual como son la iniciativa sexual y la confianza para comunicar preferencias sexuales a la pareja y las que evalúan la satisfacción sexual que incluyen la capacidad de disfrutar con la actividad sexual y la satisfacción con su vida sexual en general. Los dominios descriptivos pretenden describir otros aspectos de interés sobre la

actividad sexual como son la causa de la actividad sexual sin penetración vaginal (dolor, el miedo a la penetración, la falta de interés para la penetración vaginal, el no tener pareja sexual o la incapacidad por parte de su pareja), la frecuencia de la actividad sexual o la existencia o no de pareja sexual.

El cuestionario demostró tener una adecuada consistencia interna, siendo los resultados del test alfa de Cronbach los siguientes: global, 0,8973; deseo, 0,7071; excitación, 0,8290; problemas con la penetración, 0,8084.

En función de las puntuaciones obtenidas en los diferentes grupos de ítems se clasifican en tres grupos: sin alteración o alteración leve, alteración moderada y alteración grave.

Puesto que de los tres cuestionarios empleados, el FSM es el que más aspectos de la sexualidad evalúa, teniendo unas características psicométricas similares al resto y siendo, igualmente, de fácil aplicación, este cuestionario, el FSM será el eje central de nuestro trabajo.

2.3 Valoración de la percepción de la imagen corporal

Se valoró mediante el *Body Shape Questionnaire* (BSQ) ⁽¹⁶¹⁻¹⁶³⁾ cuestionario para la evaluación de la insatisfacción corporal. Diseñado por Cooper y cols. y adaptado a la población española por Raich en 1996 ^(164, 165). La decisión de utilizar este cuestionario se fundamentó en varias cuestiones: estar adaptado a la población española, ser una prueba específica para la evaluación de insatisfacción corporal, su brevedad (34 ítems) y su facilidad de aplicación. La fiabilidad de este cuestionario ha quedado asegurada con los altos índices de consistencia interna que se obtuvieron en el estudio de adaptación (coeficiente alfa de Cronbach = 0,96) ⁽¹⁶²⁾. El BSQ muestra elevada validez concurrente con otros instrumentos similares como el *Multidimensional Body Self-Relation Questionnaire* (MBSRQ) y la subescala de insatisfacción corporal del *Eating Disorders Inventory* (EDI) ⁽¹⁶²⁾.

El cuestionario consta de 34 ítems referentes a la autoimagen que se evalúan mediante una escala de frecuencia de seis puntos (desde 1= nunca a 6= siempre). Los factores que evalúan son: insatisfacción corporal, miedo a engordar, sentimientos de baja autoestima a causa de la apariencia y deseo de perder peso. Se considera patología (una percepción negativa de la propia imagen corporal) una puntuación mayor de 105 al final del test.

2.4 Valoración de la calidad de vida y estrés

Se realizó mediante tres cuestionarios: Short Form-36-Health Survey (SF-36), *Lupus Quality of Life de McElhone* (Lupus QoL) y Escala de Estrés Percibido (EEP).

2.4.1. Short Form-36-Health Survey

Detecta tanto estados positivos de salud como negativos, a la vez que explora la salud física y la salud mental. Su ámbito de aplicación abarca población general y pacientes, y se emplea en estudios descriptivos y de evaluación. Esto permite comparaciones entre grupos con diferentes condiciones de salud.

Existe una “versión estándar” que hace referencia al estado de la salud en las 4 semanas anteriores (la utilizada en nuestro estudio) y una “versión aguda” que evalúa la semana anterior.

El SF-36 contiene 36 temas formando 8 dimensiones: función física (grado de limitación para hacer actividades físicas), rol físico (grado en que la salud física interfiere en el trabajo y otras actividades diarias), dolor corporal (intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual), salud general (valoración personal de la salud), vitalidad (sentimiento de energía y vitalidad), función social (grado en que los problemas de salud física o

emocional interfieren en la vida social habitual), rol emocional (grado en que los problemas emocionales le interfieren) y salud mental (salud mental general). Existe un elemento no incluido en esas 8 categorías, que explora los cambios experimentados en el estado de salud en el último año. El contenido de las cuestiones se centra en el estado funcional y el bienestar emocional.

En vista de la amplitud del SF-36, su uso generalizado y la validación internacional para una amplia gama de condiciones médicas, elegimos el SF-36 para la evaluación del impacto en la calidad de vida de las participantes (casos y controles) ⁽⁶⁸⁾. A esto hay que añadir sus características psicométricas, siendo la consistencia interna elevada: test alfa de Cronbach 0,82 y en las distintas escalas oscila entre 0,66 y 0,92⁽¹⁶⁶⁾.

Las puntuaciones totales obtenidas en cada una de las dimensiones estudiadas son directamente proporcionales a la calidad de vida ^(51, 107, 167-169).

2.4.2 Lupus QoL de McElhone

Se trata de un test con 34 ítems específicos sobre salud, relacionados con la calidad de vida para pacientes diagnosticados de lupus (la versión original sólo lupus sistémico, en la versión validada al español por González-Rodríguez en 2010, todo tipo de lupus en población española)⁽¹⁷⁰⁾. La versión española consta de 5 dominios: salud física, las relaciones íntimas, carga a los demás, salud emocional y la imagen corporal.

Se caracteriza por una buena consistencia interna (coeficiente alfa de Cronbach = 0,977), una buena fiabilidad test-retest, y una buena validez concurrente comparando con el SF-36 en sus dominios similares. Por último, destacar la validez discriminante del test para los diferentes niveles de actividad de la enfermedad (sin que el cuestionario permita estimar cambios clínicamente relevantes), medida por *“the British Isles Lupus Assessment Group”* (BILAG) y el *“Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology”* (SLICC/ACR-DI), pero no para todos los dominios⁽¹⁷⁰⁾.

Para cada dominio, la puntuación obtenida será directamente proporcional a la calidad de vida⁽¹⁷⁰⁻¹⁷³⁾.

2.4.3 Escala de estrés percibido

Escala de Estrés Percibido (*Perceived Stress Scale*, EEP) de Cohen, Kamarak y Mermeistein (1983)⁽¹⁷⁴⁾: en la versión española de Remor y Carrobes (2001)^(175, 176), es un autoinforme que evalúa el nivel de estrés percibido y el grado en que las personas encuentran que su vida es impredecible, incontrolable o está sobrecargada; aspectos que han sido repetidamente confirmados como componentes centrales del estrés. Consta de 14 ítems con 4 opciones de respuesta, la mayor puntuación corresponde al mayor estrés percibido. La versión española de la EEP (14 ítems) demostró una adecuada fiabilidad (consistencia interna mediante test de alfa de Cronbach 0,81), validez concurrente y sensibilidad⁽¹⁷⁶⁾.

2.5 Inventario de Síntomas SCL-90-R

Este instrumento desarrollado por Derogatis y col. (1994) se ha utilizado para descartar psicopatología en los participantes. Permite evaluar patrones de síntomas psicopatológicos presentes en individuos. Es una escala de autoinforme formada por 90 ítems, con cinco alternativas de respuesta (0-4). La persona debe responder en función de cómo se ha sentido durante los últimos siete días, incluyendo el día de la administración del inventario. Se evalúa e interpreta en función de nueve dimensiones primarias (somatizaciones, obsesiones/compulsiones, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide y psicoticismo) y tres índices globales de malestar psicológico (índice global de severidad, total de síntomas positivos y malestar sintomático positivo). Dispone de una fiabilidad y validez satisfactorias siendo el los resultados del test alfa de Cronbach por subescalas los siguientes: somatización, 0,90; obsesivo-compulsivo, 0,85; sensibilidad interpersonal, 0,85; depresión, 0,91; ansiedad, 0,86; hostilidad, 0,83; ansiedad fóbica, 0,90; síntomas paranoides, 0,64; síntomas psicóticos, 0,86^(177, 178).

2.6 Inventario de síntomas del lupus (*Lupus Symptoms Inventory*)

El inventario de síntomas del lupus (*Lupus Symptoms Inventory*, LSI) es un instrumento desarrollado por Peralta-Ramírez y cols. (2007) que consiste en un cuestionario en el que el paciente informa subjetivamente del estado del LES.

Este inventario incluye elementos que reflejan las manifestaciones generales del LES, así como otros que reflejan sus síntomas específicos (por ejemplo, dolor musculoesquelético o erupciones en la piel). Aunque los síntomas generales de la enfermedad podrían ser consecuencias de otras enfermedades de naturaleza crónica, e incluso en ciertos estados emocionales, se incluyeron en el LSI debido a su alta prevalencia en el lupus (por ejemplo, pérdida de apetito (85%); malestar general (95%), fatiga (95%)), y porque casi siempre aparecen como un síntoma de un empeoramiento de la enfermedad. En concreto, los siete elementos clínicos normalmente relacionado con la actividad del LES se evaluó: pérdida de apetito, dolor musculoesquelético (artralgia / artritis / mialgia), malestar general (pérdida de peso, fiebre), fatiga, lesiones cutáneas (úlceras bucales, erupción malar, fotosensibilidad, vasculitis, otras erupciones), disnea y síntomas abdominales (dolor abdominal, náuseas, vómitos). Estos ítems

fueron categorizados de 0 a 10 en una escala de calificación numérica, de acuerdo con el grado de intensidad de estos síntomas (0 = ausencia del síntoma; 10 = intensidad fuerte del síntoma) ⁽¹⁷⁹⁾.

Esta herramienta ha sido validada en población española con una alta consistencia interna (el test alfa de Cronbach por síntomas fue: pérdida de apetito, 0,85; artralgias, 0,84; malestar general, 0,81; astenia, 0,81; lesiones cutáneas, 0,86; molestias abdominales, 0,86; disnea, 0,86) ⁽¹⁷⁹⁾.

2.7 Variables clínicas

Las variables clínicas incluidas han sido el tiempo de evolución del LES, los síntomas, la actividad de la enfermedad, el daño crónico y el tratamiento prescrito en el momento de inclusión en el estudio.

2.7.1. Tiempo de evolución del LES

El tiempo de evolución de la enfermedad (desde que la participante cumple los criterios de la ACR hasta el momento de inclusión en el estudio) se recogió de la historia clínica y se midió en años.

2.7.2 Actividad del LES

Se recogió la actividad de la enfermedad en el momento de inclusión en el estudio mediante el SLEDAI (también llamado IALES). Se detalla las características del mismo en el apartado 1.9.2 (página 40).

2.7.3 Daño crónico por el LES

También se recogió el daño crónico en el momento de inclusión en el estudio. Se hace mediante el SLICC, detallado en el apartado 1.10.1 (página 42).

2.7.4 Tratamiento

El tratamiento de la paciente en el momento de inclusión se recogió igualmente de la historia clínica.

Dada la variedad de tratamientos posibles para el LES, se codifica como variable cualitativa dicotómica (sí toma/no toma) algún fármaco incluido en los grupos terapéuticos corticoides, antipalúdicos, inmunosupresores y psicofármacos.

3. PROCEDIMIENTO

Para llevar a cabo el estudio nos pusimos en contacto con las pacientes en la consulta donde realizan sus revisiones, es decir, al terminar la revisión programada por su médico habitual, éste presentaba a la investigadora principal que se reunía con ellas en la propia consulta y explicaba con detalle el estudio que se deseaba llevar a cabo. Tras asegurar que las pacientes lo habían comprendido y habían tenido la oportunidad de formular las preguntas que desearan, se les ofrecía participar.

Aquellas que aceptaban participar, leían la hoja informativa del estudio con detalle y firmaban el consentimiento informado, continuando la entrevista con la investigadora en el despacho anexo a la consulta donde firmaban el consentimiento informado previo a la inclusión en el estudio. Posteriormente se recogían las variables demográficas mediante entrevista personal y se le proporcionaba los cuestionarios que debían completar. Éstos se les iban dando de uno en uno en el siguiente orden: *LSI*, inventario de síntomas *SCL-90-R*, *EEP*, *SF-36*, *BSQ*, *FSM*, *IFSF* y finalmente la escala de McCoy. Antes de comenzar cada cuestionario, la investigadora principal explicaba en qué consistía y cómo debía realizarse. En todo momento permanecía junto a las participantes para que éstas pudieran

resolver cualquier duda que les surgiera durante la cumplimentación de los cuestionarios.

Una vez finalizados los cuestionarios y tras agradecer la colaboración a las pacientes, se pedía una vez más, su consentimiento verbal para que la investigadora principal pudiera acceder a su historia clínica y pudiera recoger los datos necesarios para completar las escalas SLEDAI y SLICC y recoger o confirmar los tratamientos que estaban recibiendo las participantes en ese momento.

Con objeto de aumentar el tamaño muestral se incluyeron pacientes de distintas asociaciones de pacientes de lupus. Para ello, se acudieron a diferentes reuniones y congresos organizados por y para los miembros de estas asociaciones y sus familiares donde se explicó públicamente el estudio que se estaba llevando a cabo y se les ofrecía la posibilidad de participar. A aquellas mujeres que estaban interesadas, se les facilitaba el contacto con la investigadora principal para concertar una cita y cumplimentar los cuestionarios del mismo modo que se hizo con las participantes que procedían de la consulta.

A aquellas pacientes que acudían a la consulta acompañadas de mujeres entre los 18 y 65 años se les informaba del estudio junto a su acompañante, para a continuación ofrecer a ésta última la posibilidad de participar en el

estudio como control, siempre que cumplieran el criterio de no padecer ninguna enfermedad. Igualmente se actuó con las asistentes a las reuniones y congresos de las asociaciones de pacientes con lupus que acudían en calidad de familiar. En el caso de que aceptaran participar, el procedimiento a seguir para cumplimentar los cuestionarios fue exactamente igual que el descrito para las pacientes.

Para poder reclutar a un mayor número de participantes sanas, la investigadora principal acudió a centros de salud donde llevó a cabo el mismo proceso que con las pacientes reclutadas en la consulta pero en esta ocasión dirigido a mujeres que cumplieran los criterios de inclusión en el grupo control. También se reclutaron controles de entre las trabajadoras del hospital. En cualquier caso, el proceso fue igual que el ya descrito para el reclutamiento de los casos.

4. SESGOS

Como posibles sesgos destacar:

- Sesgo de “no respuesta”, especialmente entre las participantes de más edad, por tratarse de una temática que aún en la actualidad continúa siendo tabú.
- Sesgo de selección, por tratarse de voluntarias.

Esto conllevó no poder reclutar un control por cada paciente como nos propusimos inicialmente, pues encontrar controles dispuestas a participar resultó de gran dificultad.

5. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó análisis previo para evaluar la normalidad de la distribución de las variables cuantitativas mediante el test de Kolmogorov-Smirnov y se efectuó transformación logarítmica en aquellas que no la seguían.

5.1 Análisis descriptivo

Se describió el perfil de la población de estudio. Los resultados de las variables cualitativas fueron expresados en porcentajes y las variables cuantitativas como medias \pm desviación típica, incluyendo intervalos de confianza (IC 95%) y el rango (valor mínimo y máximo). Se obtuvieron valores correspondientes a los percentiles P25, P50 y P75 para las variables cuantitativas en las que fue posible.

5.2 Análisis bivalente

Para comparar proporciones entre grupos se utilizó el test de Chi-cuadrado sin corregir y corregido según los coeficientes de Mantel-Haenszel y de Yates en los casos necesarios. Cuando éste no cumplía las condiciones de validez (ninguna cantidad E_i menor de 1 y no más del 20% de ellas sean inferiores o iguales que 5) se aplicó el test exacto de Fisher.

Para determinar los niveles de asociación se utilizó la *odds ratio* (OR) o estimador de máxima verosimilitud, así como los IC al 95 %.

Para analizar las diferencias entre los valores medios de las variables cuantitativas entre dos grupos se realizó el Análisis de la Varianza (ANOVA), seguido de test de Student para dos muestras independientes. En el caso de que no se cumplieran los supuestos necesarios para llevar a cabo los análisis paramétricos, se aplicó la prueba no paramétrica de Mann-Whitney-Wilcoxon.

La asociación entre variables continuas se analizó mediante el coeficiente de correlación de Pearson o el coeficiente no paramétrico de Spearman dependiendo de la normalidad de las variables.

5.3. Análisis multivariante

El análisis multivariante se realizó mediante el modelo de regresión lineal múltiple y regresión logística ordinal, introduciendo en el mismo las variables independientes con un grado de significación menor de 0,20. Se comprobaron las condiciones mediante análisis de residuales, de la heterocedasticidad y linealidad e identificación de la multicolinealidad mediante VIF. La fuerza de la asociación se describió mediante la OR.

El nivel de significación estadística para este estudio fue $p < 0,05$.

V. RESULTADOS

Análisis descriptivos y bivariantes

1. Análisis descriptivo y bivalente de las variables sociodemográficas

Se estudiaron un total de 120 mujeres, 65 casos y 55 controles.

La edad media del grupo de casos fue $39,03 \pm 10,83$ años (19 - 62 años) y la mediana 40 años. La edad media del grupo de controles fue $35,73 \pm 11,25$ años (18 - 57 años) y la mediana 37 años. No hubo diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

Respecto a la escolaridad, el estado civil y el estado parental (tanto pareja estable como pareja sexual) tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas como se muestra a continuación (tabla 5).

De este modo ambos grupos, mujeres con LES y mujeres sanas estaban igualados en las principales variables sociodemográficas.

Tabla 5. Principales variables sociodemográficas de mujeres con LES y mujeres sanas

| <i>Variables</i> | <i>Mujeres con LES</i> | <i>Mujeres sanas</i> | <i>N</i> | <i>p</i> |
|-----------------------|------------------------|----------------------|----------|----------|
| Edad (media±DT) | 39,03±10,83 | 35,73±11,25 | 120 | 0,105 |
| Edad por intervalos | | | 120 | 0,395 |
| – 18-19 años | 1,54% | 5,45% | | |
| – 20-29 años | 20,0% | 30,91% | | |
| – 30-39 años | 26,15% | 20,00% | | |
| – 40-49 años | 35,38% | 30,91% | | |
| – 50-59 años | 13,85% | 12,73% | | |
| – 60-65 años | 3,08% | 0% | | |
| Escolaridad | | | 120 | 0,154 |
| – Estudios básicos | 24,60% | 11,00% | | |
| – Estudios medios | 24,60% | 23,60% | | |
| – Estudios superiores | 50,80% | 65,40% | | |
| Estado civil | | | 120 | 0,511 |
| - Soltera | 24,60% | 45,45% | | |
| - Casada | 58,46% | 40,00% | | |
| - Separada/divorciada | 16,92% | 10,90% | | |
| - Viuda | 0,00% | 3,6% | | |
| Pareja sexual | | | 120 | 0,328 |
| - Sí | 96,92% | 92,72% | | |
| - No | 3,08% | 7,28% | | |
| Pareja estable | | | 120 | 0,792 |
| - Sí | 87,69% | 87,27% | | |
| - No | 12,31% | 12,73% | | |

2. Análisis descriptivo y bivalente de la actividad sexual de las mujeres con LES versus las mujeres sanas

En relación con la proporción de participantes que habían tenido actividad sexual en las 4 semanas previas a la inclusión en el estudio, los resultados fueron los que se muestran en la tabla 6 y la figura 4. En este aspecto, como se puede observar en la tabla 6, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos.

Tabla 6. Distribución de la actividad sexual y diferencias entre grupos

| | <i>Mujeres con LES</i> | <i>Mujeres sanas</i> | <i>p</i> |
|----------------------|------------------------|----------------------|----------|
| | <i>n (%)</i> | <i>n (%)</i> | |
| Con actividad sexual | 60 (92,31%) | 53 (96,36%) | |
| Sin actividad sexual | 5 (7,69%) | 2 (3,64%) | 0,304 |
| Total | 65 (100%) | 55 (100%) | |

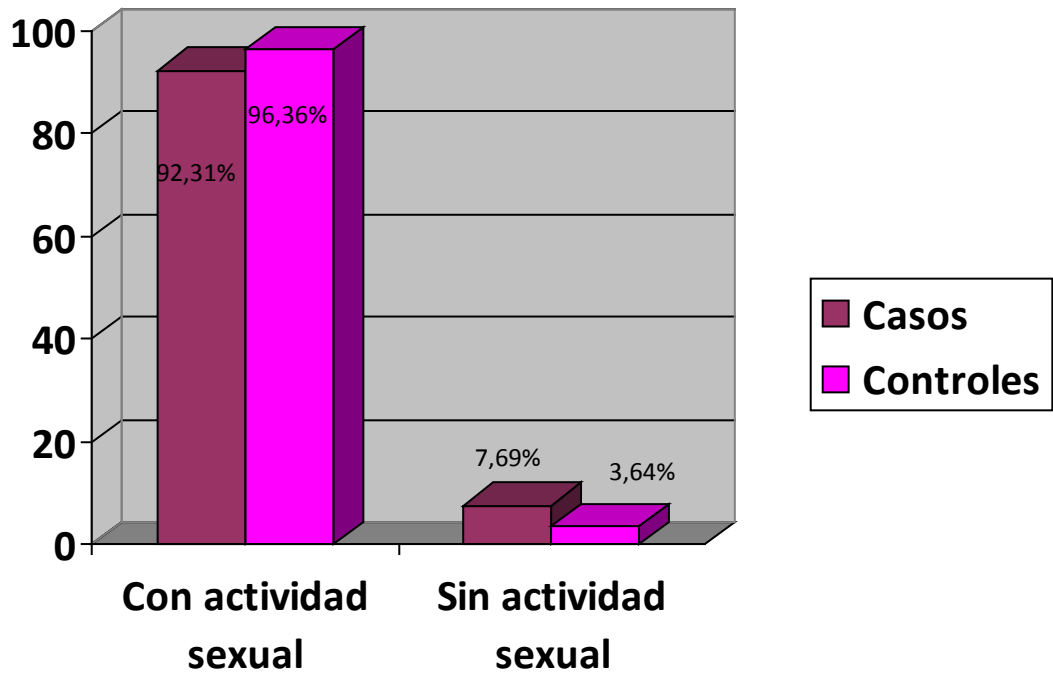


Figura 4. Distribución de la frecuencia de actividad sexual

3. Análisis descriptivo y bivalente de la función sexual de las mujeres con LES versus las mujeres sanas

Con respecto a esta variable se valoraron las principales fases y aspectos relacionados con la sexualidad como son el deseo, la excitación, la lubricación, el orgasmo, la penetración vaginal, ansiedad anticipatoria, la iniciativa sexual, la confianza con la pareja sexual, la capacidad de disfrutar con la actividad sexual, la satisfacción con la vida sexual en general, la actividad sexual sin penetración vaginal, la frecuencia de las relaciones sexuales o la existencia o no de pareja sexual.

3.1 Análisis descriptivo y bivalente del cuestionario FSM

La tasa de respuesta para este cuestionario, en el grupo de casos, fue del 84% mientras que en el grupo control fue del 94%.

En las próximas páginas se muestran los resultados de cada área de dicho cuestionario tanto en las mujeres con LES como en las mujeres sanas y las diferencias encontradas entre ambos (tabla 7 y figura 5).

Tabla 7. Resultado del cuestionario FSM

| <i>Subescala</i> | <i>Grupo</i> | <i>Sin trastorno/leve (%)</i> | <i>Trastorno moderado (%)</i> | <i>Trastorno grave (%)</i> | <i>p</i> |
|---------------------------|--------------|---------------------------------------|---------------------------------------|------------------------------------|--------------|
| Deseo | Casos | 60 | 30,9 | 9,1 | 0,002 |
| | Controles | 88 | 11,5 | 0 | |
| Excitación | Casos | 74,5 | 18,2 | 7,3 | 0,030 |
| | Controles | 92,3 | 7,7 | 0 | |
| Lubricación | Casos | 65,5 | 21,8 | 12,7 | 0,001 |
| | Controles | 94 | 6 | 0 | |
| Orgasmo | Casos | 75,9 | 5,6 | 18,5 | 0,005 |
| | Controles | 96 | 4 | 0 | |
| Penetración | Casos | 88,9 | 9,3 | 1,9 | 0,163 |
| | Controles | 98 | 2 | 0 | |
| Ansiedad anticipatoria | Casos | 87 | 11,1 | 1,9 | 0,049 |
| | Controles | 98 | 0 | 2 | |

Tabla 7 continuación. Resultado del cuestionario FSM

| <i>Subescala</i> | <i>Grupo</i> | <i>Sí (%)</i> | <i>No (%)</i> | <i>p</i> |
|---------------------|--------------|---------------|---------------|----------|
| Relaciones sexuales | Casos | 91,7 | 8,3 | 0,304 |
| | Controles | 96,3 | 3,7 | |
| Pareja | Casos | 96,6 | 3,4 | 0,328 |
| | Controles | 92,3 | 7,7 | |

| <i>Frecuencia de relaciones sexuales</i> | | | | | | |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|----------|
| <i>(número de relaciones sexuales en las 4 semanas previas)</i> | | | | | | |
| <i>Grupo</i> | <i>1-2</i> | <i>3-4</i> | <i>5-8</i> | <i>9-12</i> | <i>>12</i> | <i>p</i> |
| | <i>veces</i> | <i>veces</i> | <i>veces</i> | <i>veces</i> | <i>veces</i> | |
| Casos | 34 | 37,7 | 15,1 | 5,7 | 7,5 | 0.054 |
| Controles | 19,6 | 23,5 | 31,4 | 15,7 | 9,8 | |

Tabla 7 continuación. Resultado del cuestionario FSM

| <i>Subescala</i> | <i>Grupo</i> | <i>Buena</i> | <i>Moderada</i> | <i>Poca/Sin</i> | <i>p</i> |
|------------------------|--------------|--------------|-----------------|-----------------|--------------|
| Iniciativa sexual | Casos | 47,3 | 20 | 32,7 | 0,054 |
| | Controles | 69,2 | 15,4 | 15,4 | |
| Satisfacción | Casos | 75,9 | 13 | 11,1 | 0,168 |
| | Controles | 82,4 | 15,7 | 2 | |
| Confianza | Casos | 67,3 | 12,7 | 20,0 | 0,138 |
| | Controles | 83,7 | 8,2 | 8,2 | |
| Capacidad de disfrutar | Casos | 75,9 | 14,8 | 9,3 | 0,004 |
| | Controles | 98,0 | 2,0 | 0 | |

| <i>Causas de actividad sexual sin penetración</i> | | | | |
|---|------------------|-----------------------|----------------------|----------|
| <i>Grupo</i> | <i>Dolor (%)</i> | <i>No interés (%)</i> | <i>No pareja (%)</i> | <i>p</i> |
| Casos | 27,3 | 54,5 | 18,2 | 0,224 |
| Controles | 0 | 50 | 50 | |

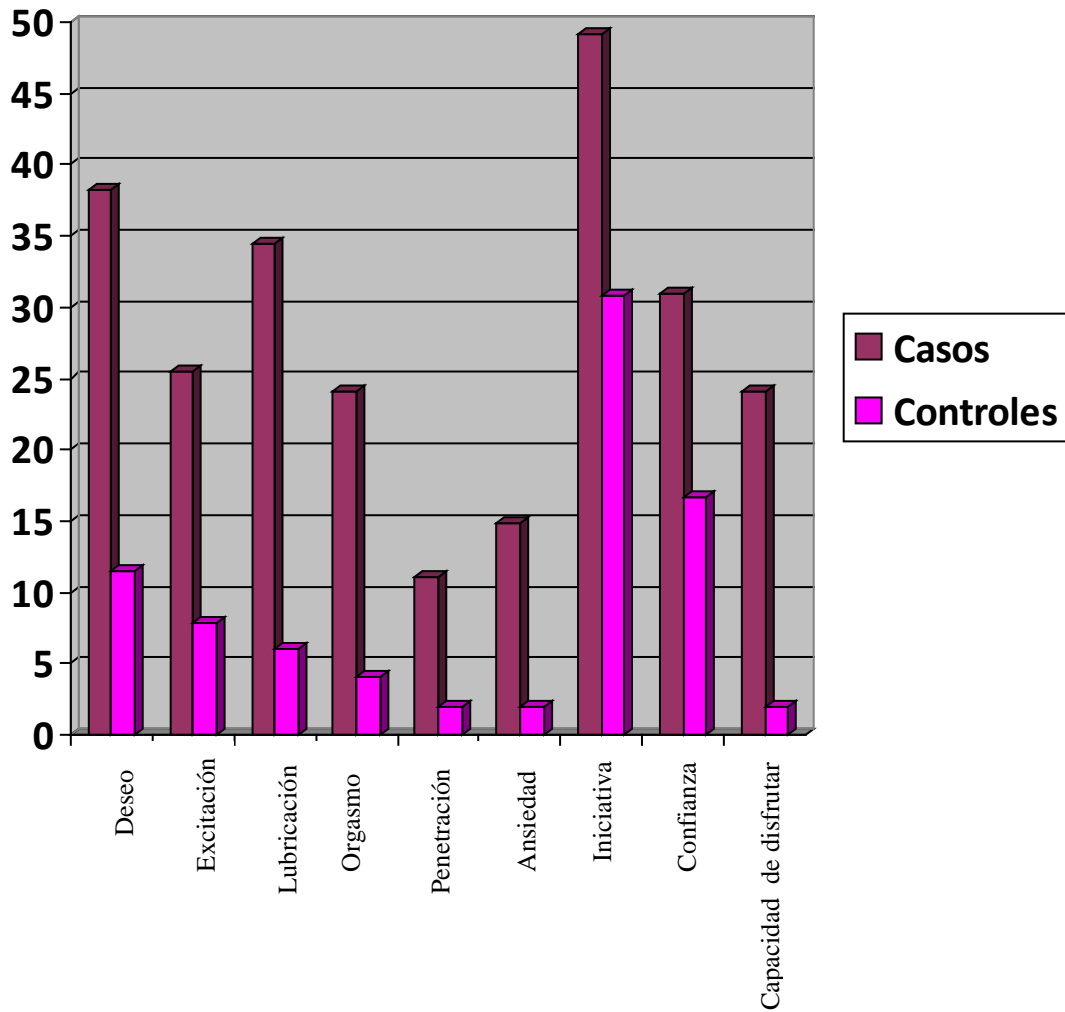


Figura 5. Comparación entre las mujeres con LES y las mujeres sanas del porcentaje de participantes con disfunción moderada/grave detectadas por el cuestionario FSM

3.2 Análisis descriptivo y bivalente del cuestionario IFSF

La función sexual femenina está agrupada en 6 dominios que estudian el deseo, la excitación, el orgasmo, la lubricación, la satisfacción y el dolor. La puntuación total del cuestionario queda reflejada como IFSF total. Los resultados fueron los que de forma resumida se muestran en la tabla 8 y figura 6. Como se puede comprobar, encontramos diferencias estadísticamente significativas entre las mujeres con LES y las mujeres sanas en las dimensiones deseo, excitación, lubricación y dolor, siendo menores las puntuaciones de las mujeres con LES.

Tabla 8. Puntuación de cada dominio y total del IFSF

| | <i>Mujeres con LES</i> | <i>Mujeres sanas</i> | <i>p</i> |
|---------------------|------------------------|----------------------|--------------|
| <i>Deseo</i> | 3,27±1,456 | 4,09±1,188 | 0,001 |
| <i>Excitación</i> | 3,94±1,729 | 4,65±1,419 | 0,018 |
| <i>Lubricación</i> | 3,83±1,912 | 4,78±1,558 | 0,005 |
| <i>Orgasmo</i> | 4,23±1,840 | 4,84±1,620 | 0,067 |
| <i>Satisfacción</i> | 4,70±1,641 | 4,79±1,611 | 0,795 |
| <i>Dolor</i> | 4,14±2,026 | 5,06±1,811 | 0,012 |
| <i>Total</i> | 24,89±8,285 | 27,55±7,649 | 0,087 |

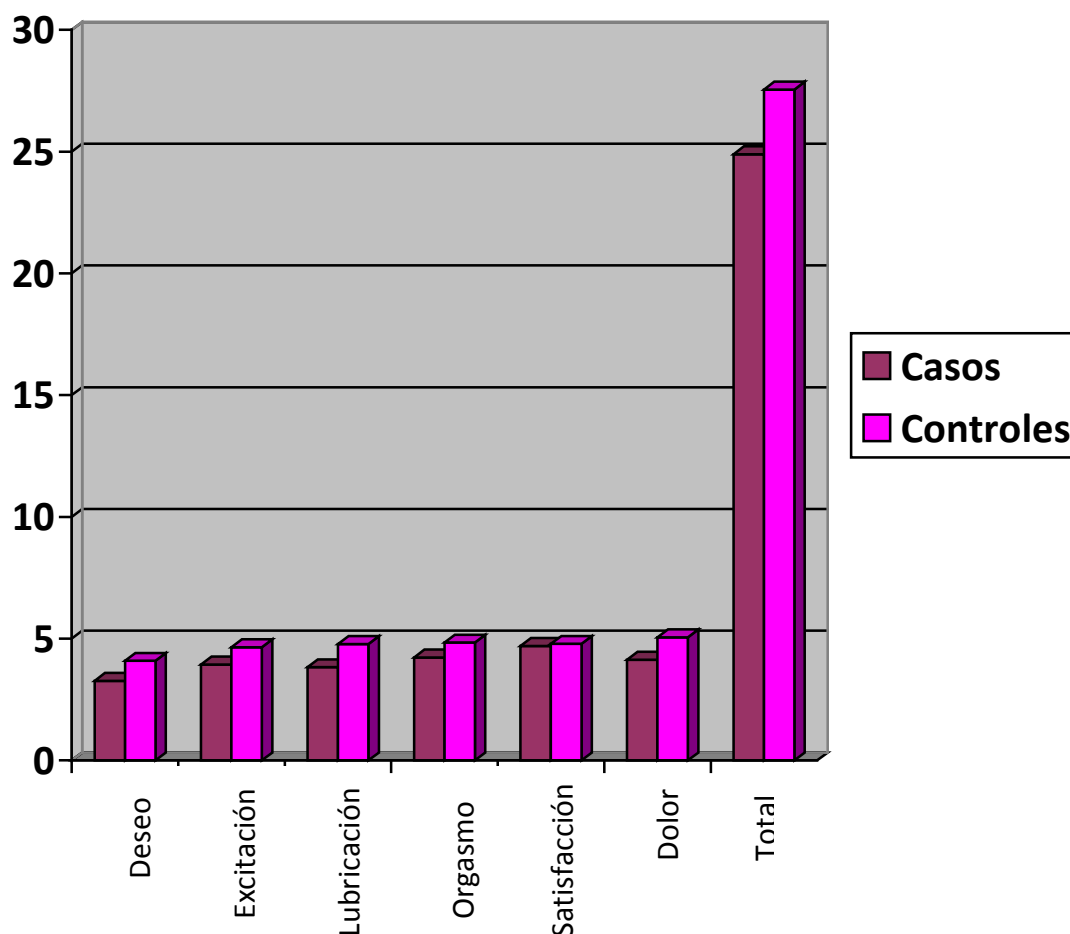


Figura 6. Resultados del cuestionario IFSF

3.3 Análisis descriptivo y bivalente de la escala de McCoy

Con este cuestionario se valora la sexualidad de las participantes obteniendo una puntuación total que será tanto más baja cuanto más alterada esté su sexualidad. Los resultados mostraron que no existían diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de mujeres con LES con respecto a personas sanas ($p=0,269$).

4. Análisis descriptivo y bivariante de la percepción de la imagen corporal

Respecto a la percepción de la propia imagen corporal, los resultados mostraron que no existían diferencias estadísticamente significativas entre las personas con LES y las personas sanas en su percepción de la imagen corporal ($p=0,100$).

5. Análisis descriptivo y bivariante de la calidad de vida general en relación con la salud

Los resultados en ambos grupos en los diferentes dominios de este cuestionario (SF-36) fueron los detallados a continuación (tabla 9 y figura 7). La interpretación de estos datos se establece sabiendo que las mayores puntuaciones se corresponden con mayor calidad de vida.

Como se puede comprobar, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en casi todas las subescalas (función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional, salud mental y salud física global), siendo las puntuaciones medias de las mujeres con LES menores a las obtenidas por las mujeres sanas.

Tabla 9. Resultados del cuestionario SF-36

| <i>SF-36</i> | <i>Casos</i> | <i>Controles</i> | <i>p</i> |
|----------------------------|--------------|------------------|--------------|
| <i>Función física</i> | 66,43 | 95,94 | 0,000 |
| <i>Rol físico</i> | 40,48 | 93,23 | 0,000 |
| <i>Dolor corporal</i> | 44,62 | 77,14 | 0,000 |
| <i>Salud general</i> | 44,01 | 77,95 | 0,000 |
| <i>Vitalidad</i> | 40,63 | 64,89 | 0,000 |
| <i>Función social</i> | 64,88 | 85,16 | 0,000 |
| <i>Rol emocional</i> | 59,26 | 80,55 | 0,006 |
| <i>Salud mental</i> | 58,86 | 71,08 | 0,001 |
| <i>Salud física global</i> | 38,49 | 54,77 | 0,000 |
| <i>Salud mental global</i> | 41,40 | 45,53 | 0,078 |

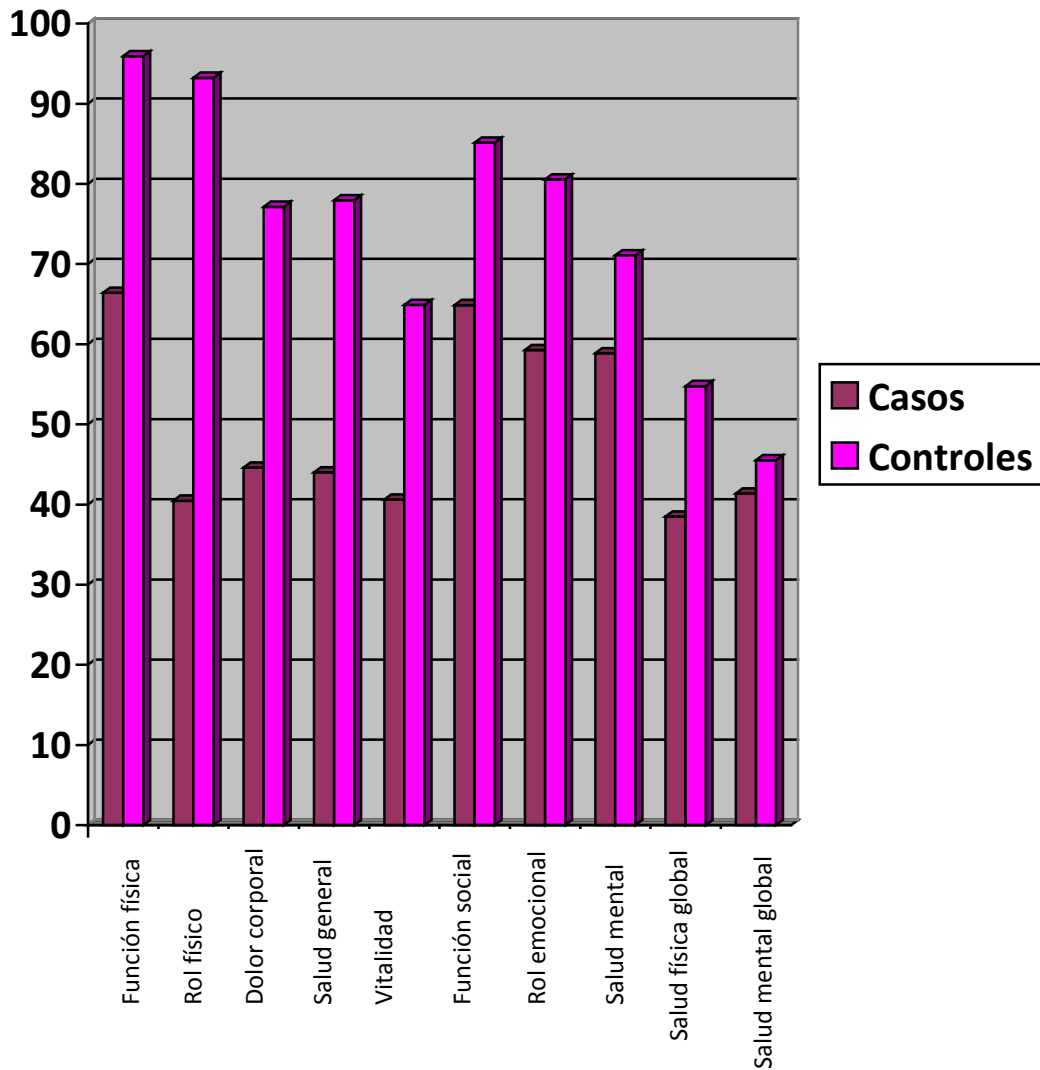


Figura 7. Resultados del cuestionario SF-36

6. Análisis descriptivo de la calidad de vida en relación al lupus

Las puntuaciones obtenidas por las pacientes en los diferentes dominios del cuestionario Lupus QoL de McElhone fueron las descritas a continuación y resumidas en la figura 8.

Como se puede comprobar en la subescala de salud física, encontramos una media de 67,06 puntos (DT=24,39 puntos); en la de salud emocional, media de 58,50 puntos (DT=23,02 puntos); en la de imagen corporal, media de 73,39 puntos (DT=26,81 puntos); en la de carga para los demás, media de 54,30 puntos (DT=30,05 puntos); en la de salud sexual, media de 65,72 puntos (DT=32,16 puntos).

Recordar que las puntuaciones bajas se corresponden con una peor calidad de vida.

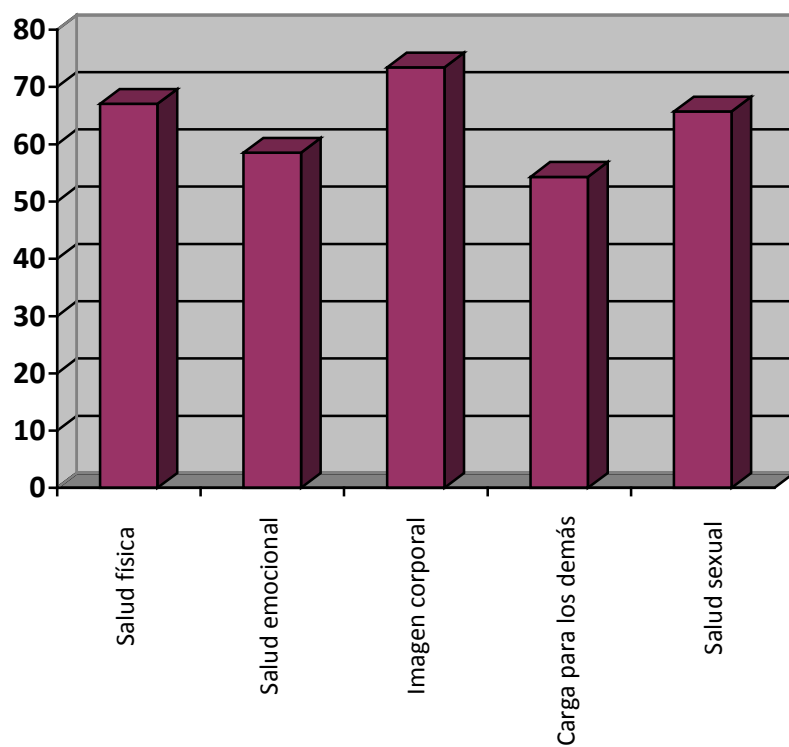


Figura 8. Resultados de Lupus QoL de McElhone

7. Análisis descriptivo y bivariante de la psicopatología

Respecto a la valoración de los diferentes rasgos psicopatológicos de las participantes, los resultados se muestran en la tabla 10 y la figura 9. Como se puede comprobar existen diferencias significativas entre el grupo de personas con LES y el grupo de personas sanas en las 12 subescalas del SCL-90-R. Como se observa en la tabla 10 las puntuaciones de las personas con LES en cada una de las subescalas eran mayores que las puntuaciones de las personas sanas. Hay que destacar que encontramos puntuaciones clínicas (superiores a 70) en las subescalas somatización, obsesión, sensibilidad interpersonal, depresión y ansiedad de las pacientes con LES, mientras que las personas sanas presentaban valores cercanos a la media en dichas subescalas.

Tabla 10. Análisis descriptivo y bivariante de SCL-90-R

| <i>SCL-90-R</i> | <i>Casos</i> | <i>Controles</i> | <i>p</i> |
|---|--------------|------------------|--------------|
| Somatización | 85,31±14,49 | 42,08±24,69 | 0,000 |
| Obsesión | 78,12±23,74 | 49,68±28,11 | 0,000 |
| Sensitividad interpersonal | 71,15±28,24 | 50,24±31,52 | 0,000 |
| Depresión | 72,40±28,54 | 39,28±28,43 | 0,000 |
| Ansiedad | 71,02±24,36 | 43,04±26,37 | 0,000 |
| Hostilidad | 65,45±28,78 | 43,64±27,86 | 0,000 |
| Ansiedad fóbica | 53,72±36,78 | 27,42±30,91 | 0,000 |
| Ideación paranoide | 64,86±32,28 | 52,72±29,08 | 0,044 |
| Psicoticismo | 69,81±33,64 | 41,18±35,42 | 0,000 |
| ISG | 28,23±26,12 | 11,02±12,14 | 0,000 |
| SP | 84,76±20,38 | 48,88±30,46 | 0,000 |
| PSDI | 56,69±30,01 | 26,44±23,60 | 0,000 |
| ISG= índice global de gravedad o índice somático general; SP= Total de síntomas positivos; PSDI= índice de distrés de síntomas positivos | | | |

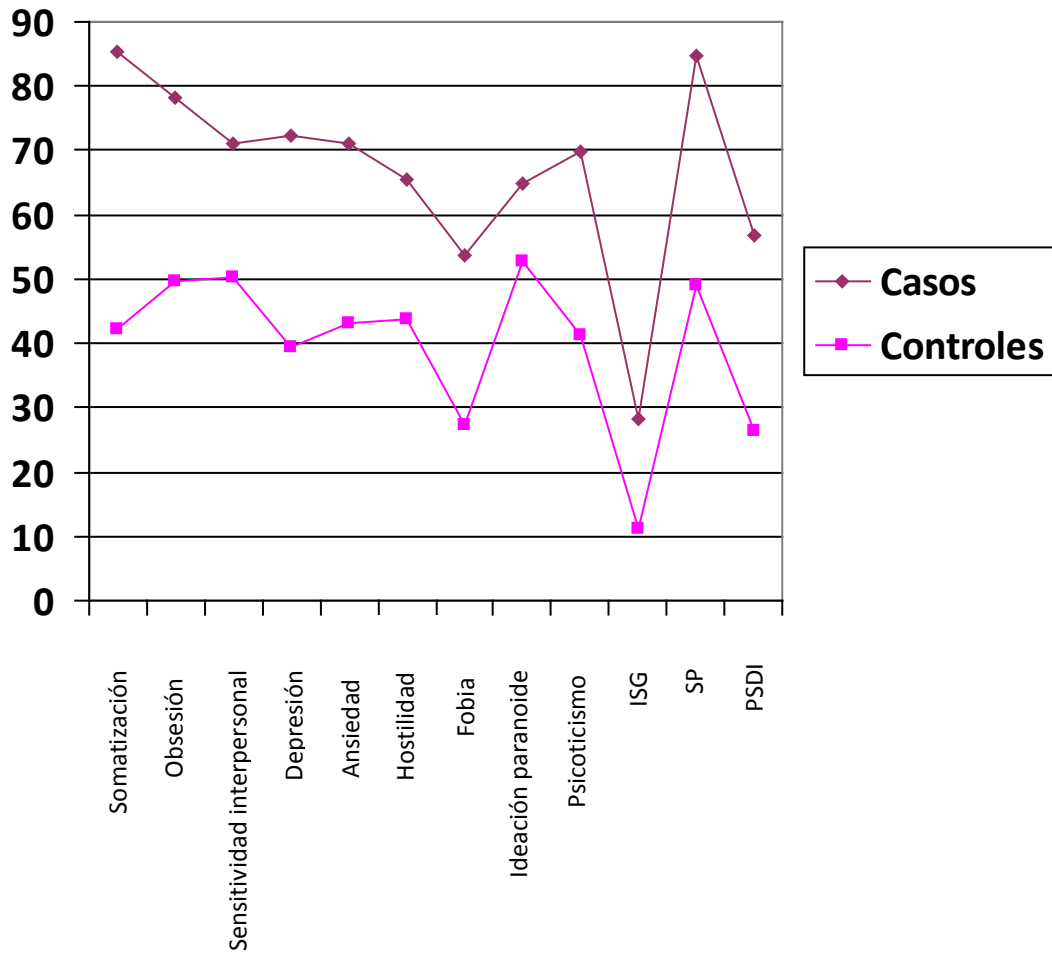


Figura 9. Puntuaciones en las subescalas del SCL-90-R de mujeres con LES con respecto a mujeres sanas

8. Análisis descriptivo del inventario de síntomas del lupus

Aplicado únicamente al grupo de mujeres con LES. Los resultados fueron los detallados a continuación (ver tabla 11 y figura 10). La interpretación de estos datos se establece sabiendo que mayores puntuaciones se corresponden con mayor intensidad del síntoma en cuestión).

Tabla 11. Resultados del LSI

| <i>Síntomas</i> | <i>Media±DT</i> |
|-------------------------|-----------------|
| Apetito | 1,93±2,59 |
| Mialgias y/o artralgias | 4,98±3,32 |
| Malestar general | 4,33±3,47 |
| Astenia | 5,05±3,44 |
| Erupción cutánea | 1,63±2,29 |
| Molestias abdominales | 3,53±3,18 |
| Disnea | 2,57±3,03 |

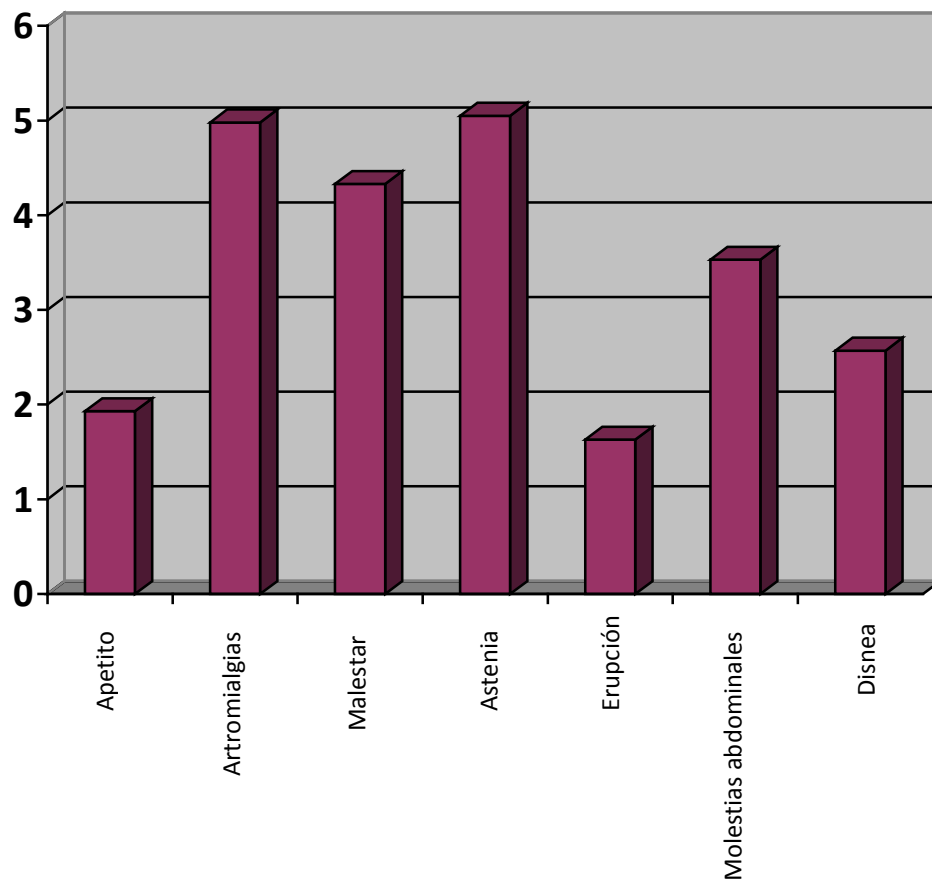


Figura 10. Puntuaciones medias del LSI

9. Análisis descriptivo de la actividad del LES

Esta escala (SLEDAI) fue aplicada exclusivamente a las participantes del grupo de casos obteniéndose los siguientes resultados: media, 1,36 puntos y desviación típica, 2,016 puntos. Como se puede observar, las mujeres con LES presentaban una baja actividad de la enfermedad.

10. Análisis descriptivo del daño crónico por el LES

Al igual que la escala anterior, ésta (SLICC) sólo se aplicó a los casos. Los resultados en esta ocasión fueron: media, 0,49 puntos y desviación típica, 0,925 puntos. Es importante destacar que la puntuación media del SLICC en las participantes con LES es pequeña, lo que indica que estas pacientes no presentan un gran daño crónico.

11. Análisis descriptivo de la toma de fármacos

Entre las participantes del grupo de casos se recogió como variable cualitativa dicotómica la toma de corticoides, inmunosupresores, antipalúdicos y psicofármacos en el momento de inclusión en el estudio. Los resultados se muestran en la figura 11. Como se puede observar un 67,7% de las personas con LES tomaban corticoides en el momento del estudio. Con respecto a los inmunosupresores encontramos que un 41,53% los tomaban, un 83,08% tomaban antipalúdicos y un 32,31%, psicofármacos.

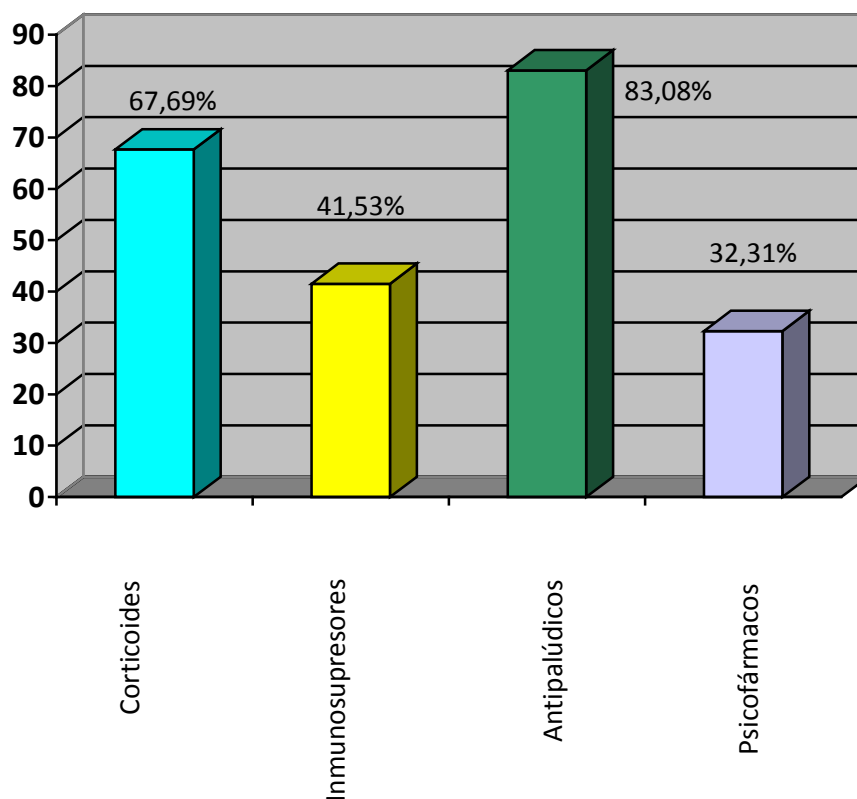


Figura 11. Distribución de frecuencia de fármacos

12. Análisis descriptivo y bivalente del estrés percibido

Se comprobó si existían diferencias estadísticamente significativas entre las mujeres con LES y las mujeres sanas en su estrés percibido y los resultados mostraron que existían diferencias estadísticamente significativas ($p=0,001$) siendo las puntuaciones medias de las primeras superiores ($X=28,34$ puntos) al de las personas sanas ($X=19,87$ puntos).

13. Análisis descriptivo y bivariante de los resultados de mujeres con LES con y sin disfunción sexual detectados por el FSM

En las siguientes líneas comprobaremos si existen diferencias en las puntuaciones en las diferentes variables entre las mujeres con LES que presentaban disfunciones sexuales detectadas por el cuestionario FSM y las que no las presentaban. En concreto analizaremos variables clínicas, calidad de vida (SF-36 y QoL), estrés percibido (EEP), percepción de la imagen corporal (BSQ) y psicopatologías (SCL-90-R).

13.1 Fase de deseo

13.1.1 Tiempo de evolución del LES y tratamientos

Al comparar los años de evolución de la enfermedad de las participantes con trastorno en la subescala de deseo del FSM (trastorno moderado o grave) con las que no tienen trastorno o lo tienen leve, no encontramos diferencias estadísticamente significativas ($p=0,966$), siendo las medias 7,15 años y 7,28 años respectivamente.

Sin embargo, sí encontramos diferencias estadísticamente significativas entre las pacientes que tomaban psicofármacos ($p=0,037$), estando en tratamiento el 17,6% de las participantes sin disfunción frente al 53,8% de las que sí presentaban alteración en la fase de deseo; para el resto de los tratamientos analizados (corticoterapia, inmunosupresores y antipalúdicos) no se encontraron diferencias ($p=0,558$, $p=0,558$ y $p=0,869$ respectivamente).

13.1.2 Actividad del LES y daño crónico

En relación con el grado de actividad de la enfermedad de las pacientes sin trastorno en la fase de deseo o trastorno leve y las pacientes con trastorno moderado o grave, tampoco se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p=0,242$).

Sin embargo, si analizamos los trastornos en la fase de deseo en relación con el daño crónico de las pacientes, sí hubo diferencias estadísticamente significativas ($p=0,026$). En esta ocasión, la puntuación media en el SLICC de los casos sin disfunción fue menor (0,167 puntos) que la de los que sí presentaron disfunción (1,071 puntos).

13.1.3 Calidad de vida (SF-36, QoL)

A continuación, valoramos la calidad de vida de las pacientes con y sin alteraciones en la fase de deseo detectadas por el FSM. Para ello utilizamos las distintas subescalas del SF-36 y el QoL. Los resultados fueron los que se muestran a continuación en la tabla 12, como se puede comprobar sólo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la función social de SF-36 ($p=0,019$) y las subescalas de percepción de la imagen corporal ($p=0,004$) y la salud sexual ($p=0,000$) del QoL.

Tabla 12. Calidad de vida y disfunción en la fase de deseo

| <i>Test</i> | <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> <i>disfunción/leve</i> | <i>Disfunción</i> <i>moderada/grave</i> | <i>p</i> |
|--------------|----------------------|--------------------------------------|--|--------------|
| <i>SF-36</i> | Función física | 70,00±25,34 | 58,81±24,84 | 0,119 |
| | Rol físico | 40,62±41,03 | 34,52±38,30 | 0,589 |
| | Dolor corporal | 47,31±24,50 | 35,33±20,65 | 0,070 |
| | Salud general | 46,80±22,46 | 37,74±19,67 | 0,138 |
| | Vitalidad | 43,91±21,91 | 33,09±17,78 | 0,065 |
| | Función social | 73,05±23,99 | 56,55±24,88 | 0,019 |
| | Rol emocional | 64,58±43,94 | 58,73±45,83 | 0,643 |
| | Salud mental | 63,12±22,11 | 54,28±18,79 | 0,138 |
| | Salud física general | 39,05±10,73 | 35,00±10,18 | 0,177 |
| | Salud mental general | 44,22±13,90 | 39,90±12,71 | 0,258 |
| <i>QoL</i> | Salud física | 70,64±21,41 | 58,82±26,39 | 0,083 |
| | Salud emocional | 61,07±22,71 | 51,35±20,18 | 0,124 |
| | Imagen corporal | 81,87±22,99 | 60,25 ±28,03 | 0,004 |
| | Carga para los demás | 56,51±27,98 | 42,50±29,73 | 0,092 |
| | Salud sexual | 77,34±24,68 | 46,87±24,68 | 0,000 |

13.1.4 Estrés percibido

En relación con el estrés percibido por las pacientes y sus resultados en la subescala de deseo del cuestionario FSM, sí se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p=0,046$), siendo la puntuación media en el grupo de mujeres sin disfunción o disfunción leve 24,50 puntos y en el grupo de mujeres con disfunción moderada/grave 35,80 puntos.

13.1.5 Percepción de la imagen corporal

Del mismo modo, el porcentaje de casos con una percepción negativa de su propia imagen corporal medido por el BSQ (puntuación >105) es mayor en el grupo de mujeres con disfunción sexual en la fase de deseo ($p=0,030$), siendo el 35% frente al 10% de las participantes sin alteraciones o alteración leve en esta fase de la respuesta sexual.

13.1.6 Psicopatología

En relación con los rasgos psicopatológicos y los resultados de la valoración de la fase de deseo del FSM, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las subescalas del SCL-90-R que valoran la obsesión ($p=0,036$), depresión ($p=0,011$) y PSDI ($p=0,010$), ver tabla 13. Como se puede comprobar las puntuaciones en esas subescalas de las

mujeres con LES que presentan una disfunción sexual moderada/grave son superiores que las de las mujeres con LES que no presentan disfunción o que presentan una disfunción leve en la fase de deseo.

Tabla 13. Rasgos psicopatológicos y disfunción en la fase de deseo

| <i>SCL-90-R</i> | | | |
|----------------------------|------------------------|-----------------------|--------------|
| <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> | <i>Con disfunción</i> | <i>p</i> |
| | <i>disfunción/leve</i> | <i>moderada/grave</i> | |
| Somatización | 83,16±15,03 | 90,10±10,26 | 0,083 |
| Obsesión | 74,47±26,03 | 87,26±15,55 | 0,036 |
| Sensitividad interpersonal | 68,55±27,24 | 78,26±30,32 | 0,247 |
| Depresión | 65,47±32,69 | 85,10±19,34 | 0,011 |
| Ansiedad | 67,58±26,29 | 75,84±22,16 | 0,240 |
| Hostilidad | 63,93±31,63 | 73,42±22,71 | 0,261 |
| Fobia | 51,32±36,45 | 54,63±41,18 | 0,768 |
| Ideación paranoide | 63,16±30,86 | 70,00±34,41 | 0,470 |
| Psicoticismo | 65,97±36,48 | 75,79±34,02 | 0,348 |
| ISG | 28,62±28,77 | 27,73±22,55± | 0,911 |
| SP | 83,39±22,05 | 88,05±19,19 | 0,450 |
| PSDI | 48,93±30,87 | 71,21±26,64 | 0,012 |

Para terminar con los factores relacionados con la disfunción en la fase de deseo en las personas con LES presentamos a modo de resumen una tabla con las variables que se relacionan con dicha fase (tabla 14).

Tabla 14. Resumen de la fase de deseo del FSM

| <i>Fase de deseo del FSM</i> | | | | |
|------------------------------|------------------|----------------------|----------------------|--------------|
| | <i>Variables</i> | <i>Sin trastorno</i> | <i>Con trastorno</i> | <i>p</i> |
| | Obsesión | 74,47±26,03 | 87,26±15,55 | 0,036 |
| SCL-90-R | Depresión | 65,47±32,69 | 85,10±19,34 | 0,011 |
| | PSDI | 48,93±30,87 | 71,21±26,64 | 0,012 |
| QoL | Imagen corporal | 81,87±22,99 | 60,25±28,3 | 0,004 |
| | Sexual | 77,34±24,68 | 46,87±30,58 | 0,000 |
| BSQ | | 10% | 35% | 0,030 |
| EEP | | 24,50±11,08 | 35,80±22,47 | 0,046 |
| SF-36 | Función social | 73,05±24,99 | 56,55±24,88 | 0,019 |
| SLICC | | 0,167±0,383 | 1,071±1,328 | 0,026 |
| Psicofármacos | | 17,6% | 53,8% | 0,037 |

13.2 Fase de excitación

13.2.1 Tiempo de evolución del LES y tratamientos

Al analizar los resultados de la fase de excitación en el FSM en relación con los años de evolución de la enfermedad, no encontramos diferencias estadísticas significativas ($p=0,400$) entre las mujeres sin alteración o alteración leve y las mujeres con una alteración moderada o grave de dicha fase.

Tampoco encontramos diferencias estadísticamente significativas con ninguno de los tratamientos: corticoterapia, $p=0,954$; inmunosupresores, $p=0,424$; antipalúdicos, $p=0,460$; psicofármacos, $p=0,243$.

13.2.2 Actividad del LES y daño crónico

No se encontraron dichas diferencias en relación con las puntuaciones SLEDAI ($p=0,511$) ni en relación con las puntuaciones del SLICC ($p=0,322$) entre el grupo de mujeres con LES sin disfunción o disfunción leve en la fase de excitación y las mujeres con disfunción moderada o grave.

13.2.3 Calidad de vida (SF-36, QoL)

En las próximas líneas, se valora la calidad de vida de las participantes con y sin alteraciones en la subescala de la fase de excitación del FSM. Para ello, al igual que para la fase de deseo, utilizaremos las distintas subescalas del SF-36 y el QoL. Los resultados fueron los que se muestran a continuación en la tabla 15 (no hubo diferencias estadísticamente significativas en ninguna de los dominios de ninguno de los dos cuestionarios).

Tabla 15. Calidad de vida y fase de excitación

| <i>Test</i> | <i>Subescala</i> | <i>Sin disfunción/leve</i> | <i>Disfunción moderada/grave</i> | <i>p</i> |
|--------------|----------------------|--------------------------------|--------------------------------------|----------|
| <i>SF-36</i> | Función física | 67,18±25,10 | 61,07±27,04 | 0,447 |
| | Rol físico | 37,18±40,50 | 41,07±38,74 | 0,756 |
| | Dolor corporal | 42,97±25,31 | 41,43±18,80 | 0,836 |
| | Salud general | 44,38±22,86 | 37,16±17,22 | 0,227 |
| | Vitalidad | 43,54±21,74 | 34,28±17,95 | 0,269 |
| | Función social | 68,60±26,26 | 60,71±22,92 | 0,325 |
| | Rol emocional | 64,95±43,89 | 54,76±46,422 | 0,466 |
| | Salud mental | 60,61±21,98 | 56,86±19,03 | 0,573 |
| | Salud física general | 37,68±10,53 | 36,79±11,21 | 0,792 |
| | Salud mental general | 43,50±13,71 | 39,76±12,92 | 0,378 |
| <i>QoL</i> | Salud física | 66,45±23,78 | 65,02±25,25 | 0,854 |
| | Salud emocional | 58,17±22,87 | 54,81±20,19 | 0,639 |
| | Imagen corporal | 76,41±27,43 | 65,00 ±24,49 | 0,189 |
| | Carga para los demás | 53,42±28,14 | 44,23±32,34 | 0,331 |
| | Salud sexual | 70,19±28,76 | 51,92±33,40 | 0,063 |

13.2.4 Estrés percibido

A diferencia de lo que ocurría con la fase de deseo, en la de excitación no se encontraron diferencias estadísticamente significativas al relacionar el estrés percibido por las pacientes y sus resultados en la subescala de excitación del cuestionario FSM ($p=0,127$).

13.2.5 Percepción de la imagen corporal

Los resultados obtenidos en la valoración de la fase de excitación mediante el cuestionario FSM, tampoco parecieron estar relacionados con la percepción de las participantes de su propia imagen corporal ($p=0,420$).

13.2.6 Psicopatología

Por último, en relación con las subescalas del SCL-90-R, sólo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la subescala de depresión ($p=0,030$), tal y como se muestra en la tabla 16, donde se puede comprobar que la puntuación en esa subescala de las mujeres con disfunción sexual moderada/grave es mayor que la de las mujeres sin disfunción o disfunción leve.

Tabla 16. Psicopatología y disfunción en la fase de excitación

| <i>SCL-90-R</i> | | | |
|----------------------------|------------------------|-----------------------|--------------|
| <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> | <i>Con disfunción</i> | <i>p</i> |
| | <i>disfunción/leve</i> | <i>moderada/grave</i> | |
| Somatización | 84,68±14,50 | 89,33±10,76 | 0,312 |
| Obsesión | 76,81±24,93 | 85,50±15,07 | 0,083 |
| Sensitividad interpersonal | 71,47±27,82 | 74,67±31,90 | 0,739 |
| Depresión | 69,13±31,97 | 85,25±16,72 | 0,030 |
| Ansiedad | 70,68±25,01 | 70,83±25,63 | 0,986 |
| Hostilidad | 67,76±30,01 | 66,83±25,26 | 0,923 |
| Fobia | 53,42±36,97 | 49,92±42,45 | 0,783 |
| Ideación paranoide | 66,45±31,74 | 63,58±34,52 | 0,791 |
| Psicoticismo | 67,89±36,31 | 75,41±33,86 | 0,528 |
| ISG | 30,44±29,01 | 21,75±14,13 | 0,177 |
| SP | 52,89±31,57 | 71,67±25,43 | 0,951 |
| PSDI | 48,93±30,87 | 71,21±26,64 | 0,067 |

A modo de resumen decir que de todas las variables analizadas, sólo la subescala de depresión del SCL-90-R ha demostrado estar relacionada con la presencia de disfunción moderada o grave en la fase de excitación ($p=0,030$).

13.3 Fase de lubricación

13.3.1 Tiempo de evolución del LES y tratamientos

En relación con la presencia de disfunciones en la fase de lubricación detectadas por el FSM, no parecieron estar influenciado por los años de evolución de la enfermedad ($p=0,536$) ni por los tratamientos que estaban tomando en el momento de la evaluación (corticoides, $p=0,110$; inmunosupresores, $p=0,447$; antipalúdicos, $p=0,865$ y psicofármacos, $p=0,789$). Por lo tanto no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en estas variables entre las mujeres que no presentaban disfunción o era leve y las mujeres que presentaban disfunción moderada o grave en esta fase.

13.3.2 Actividad del LES y daño crónico

La actividad de la enfermedad tampoco pareció ser distinta en el grupo con disfunciones de la fase de lubricación y sin ellas ($p=0,374$). Tampoco se encontraron diferencias en la variable daño crónico ($p=0,427$) entre ambos grupos.

13.3.3 Calidad de vida (SF-36, QoL)

También se valoró la calidad de vida de las participantes con y sin alteraciones en la subescala de la fase de lubricación del FSM utilizando, como en las fases analizadas con anterioridad, las distintas subescalas del SF-36 y el QoL. Los resultados fueron los que se muestran a continuación en la tabla 17 (no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ningún dominio de ninguno de los dos cuestionarios).

Tabla 17. Calidad de vida y fase de lubricación

| <i>Test</i> | <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> <i>disfunción/leve</i> | <i>Disfunción</i> <i>moderada/grave</i> | <i>p</i> |
|--------------|----------------------|--------------------------------------|--|----------|
| <i>SF-36</i> | Función física | 67,00±25,90 | 62,77±25,22 | 0,573 |
| | Rol físico | 32,14±39,09 | 50,00±39,29 | 0,122 |
| | Dolor corporal | 41,40±25,81 | 44,83±19,07 | 0,621 |
| | Salud general | 44,10±23,77 | 41,49±17,36 | 0,651 |
| | Vitalidad | 40,43±22,14 | 38,05±18,72 | 0,699 |
| | Función social | 65,71±26,31 | 68,05±24,34 | 0,754 |
| | Rol emocional | 64,76±44,97 | 57,41±43,99 | 0,573 |
| | Salud mental | 61,14±21,15 | 56,67±10,51 | 0,470 |
| | Salud física general | 36,67±10,51 | 38,96±10,93 | 0,462 |
| | Salud mental general | 43,51±13,47 | 40,57±13,68 | 0,458 |
| <i>QoL</i> | Salud física | 66,19±25,16 | 65,90±21,84 | 0,967 |
| | Salud emocional | 59,34±23,78 | 53,18±18,07 | 0,351 |
| | Imagen corporal | 73,28±29,38 | 74,11 ±21,95 | 0,918 |
| | Carga para los demás | 51,42±30,28 | 50,49±27,71 | 0,915 |
| | Salud sexual | 69,28±30,52 | 58,09±30,60 | 0,221 |

13.3.4 Estrés percibido

Al igual que la calidad de vida, el estrés percibido por las participantes, no pareció ser diferente en el grupo con disfunción moderada o grave en la fase de lubricación y sin disfunción o disfunción leve ($p=0,331$).

13.3.5 Percepción de la imagen corporal

Tampoco la percepción de la propia imagen corporal demostró ser diferente entre ambos grupos ($p=0,915$).

13.3.6 Psicopatología

Respecto a la psicopatología de las participantes, sólo la obsesión estuvo relacionada con los resultados de la subescala de lubricación del FSM ($p=0,028$), como se muestra en la tabla 18, donde se puede comprobar que la puntuación media en este dominio de las mujeres sin disfunción o con disfunción leve que afecte a la fase de lubricación fue menor que la obtenida por las mujeres con disfunción moderada/grave en esta fase de la respuesta sexual.

Tabla 18. Psicopatología y disfunción en la fase de lubricación

| <i>SCL-90-R</i> | | | |
|----------------------------|------------------------|-----------------------|--------------|
| <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> | <i>Con disfunción</i> | <i>p</i> |
| | <i>disfunción/leve</i> | <i>moderada/grave</i> | |
| Somatización | 85,18±14,86 | 87,12±11,31 | 0,645 |
| Obsesión | 75,27±25,94 | 88,00±13,24 | 0,028 |
| Sensitividad interpersonal | 67,41±29,60 | 82,50±23,83 | 0,081 |
| Depresión | 68,27±32,64 | 83,00±19,64 | 0,056 |
| Ansiedad | 70,03±25,25 | 72,19±24,88 | 0,778 |
| Hostilidad | 64,32±30,71 | 74,37±23,28 | 0,252 |
| Fobia | 51,56±38,00 | 54,75±38,93 | 0,785 |
| Ideación paranoide | 61,88±32,55 | 74,00±30,43 | 0,216 |
| Psicoticismo | 67,32±35,89 | 74,75±35,40 | 0,496 |
| ISG | 29,44±28,50 | 25,94±21,62 | 0,668 |
| SP | 84,06±21,48 | 87,50±20,19 | 0,593 |
| PSDI | 53,12±31,90 | 66,50±27,88 | 0,157 |

A modo de resumen decir que solamente la subescala de obsesión del SCL-90-R se relacionaba con la presencia de disfunción en la fase de lubricación.

13.4 Fase de orgasmo

13.4.1 Tiempo de evolución del LES y tratamientos

Respecto a la fase de orgasmo, la media de los años de evolución de la enfermedad no fue diferente entre las participantes sin disfunción en esta fase o con disfunción leve y las que presentaban disfunción moderada o grave ($p=0,561$). Tampoco lo fueron los tratamientos prescritos en el momento de inclusión (corticoides, $p=0,110$; inmunosupresores, $p=0,447$; antipalúdicos, $p=0,867$; psicofármacos, $p=0,789$).

13.4.2 Actividad del LES y daño crónico

El grado de actividad de la enfermedad en el momento de inclusión en el estudio y el daño crónico no demostraron ser diferentes entre el grupo sin disfunción o disfunción leve y el de mujeres que presentaban disfunción moderada o grave ($p=0,816$ y $p=0,816$ respectivamente).

13.4.3 Calidad de vida (SF-36, QoL)

Al analizar los resultados de los cuestionarios sobre calidad de vida y los obtenidos en la subescala de la fase de orgasmo del FSM, no encontramos diferencias estadísticamente significativas (tabla 19).

Tabla 19. Calidad de vida y la fase de orgasmo

| <i>Test</i> | <i>Subescala</i> | <i>Sin disfunción/leve</i> | <i>Disfunción moderada/grave</i> | <i>p</i> |
|--------------|----------------------|--------------------------------|--------------------------------------|----------|
| <i>SF-36</i> | Función física | 62,87±27,19 | 73,85±17,81 | 0,180 |
| | Rol físico | 35,62±38,77 | 46,15±43,11 | 0,412 |
| | Dolor corporal | 43,60±23,61 | 39,38±24,23 | 0,581 |
| | Salud general | 42,57±22,55 | 45,19±19,39 | 0,708 |
| | Vitalidad | 40,25±22,10 | 37,69±17,27 | 0,705 |
| | Función social | 66,87±27,23 | 65,38±19,86 | 0,833 |
| | Rol emocional | 61,67±44,37 | 64,10±46,07 | 0,865 |
| | Salud mental | 59,90±22,44 | 58,77±17,23 | 0,869 |
| | Salud física general | 36,79±10,82 | 39,44±10,07 | 0,439 |
| | Salud mental general | 42,93±14,22 | 41,22±11,31 | 0,696 |
| <i>QoL</i> | Salud física | 64,80±24,83 | 69,97±21,32 | 0,503 |
| | Salud emocional | 57,37±23,06 | 51,21±19,72 | 0,982 |
| | Imagen corporal | 76,92±26,65 | 63,46 ±26,33 | 0,120 |
| | Carga para los demás | 52,56±27,45 | 46,79±34,78 | 0,543 |
| | Salud sexual | 67,95±30,86 | 58,65±30,35 | 0,350 |

13.4.4 Estrés percibido

El estrés percibido por las participantes no demostró variar entre el grupo con disfunción moderada o grave de la fase de orgasmo y el grupo sin disfunción o disfunción leve ($p=0,124$).

13.4.5 Percepción de la imagen corporal

No se encontraron diferencias en la percepción de la imagen corporal entre ambos grupos ($p=0,747$), el de las mujeres con LES sin disfunción o disfunción leve y el grupo de mujeres con LES con disfunción moderada o grave.

13.4.6 Psicopatología

Finalmente se analizó la psicopatología en relación con la fase de orgasmo sin encontrar diferencias estadísticamente significativas en ninguna de ellas (ver tabla 20).

Tabla 20. Psicopatología y disfunción en la fase de orgasmo

| <i>SCL-90-R</i> | | | |
|----------------------------|------------------------|-----------------------|----------|
| <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> | <i>Con disfunción</i> | <i>p</i> |
| | <i>disfunción/leve</i> | <i>moderada/grave</i> | |
| Somatización | 85,28±14,60 | 87,64±10,45 | 0,621 |
| Obsesión | 77,37±25,69 | 88,54±8,71 | 0,069 |
| Sensitividad interpersonal | 70,48±29,93 | 78,45±23,08 | 0,419 |
| Depresión | 70,76±32,17 | 81,09±17,38 | 0,172 |
| Ansiedad | 71,33±26,19 | 68,54±20,57 | 0,747 |
| Hostilidad | 65,87±31,48 | 73,45±14,87 | 0,268 |
| Fobia | 53,51±38,07 | 49,27±39,08 | 0,753 |
| Ideación paranoide | 63,08±33,15 | 75,27±27,24 | 0,227 |
| Psicoticismo | 67,41±37,26 | 77,82±28,64 | 0,397 |
| ISG | 27,84±26,31 | 29,73±27,18 | 0,836 |
| SP | 84,95±21,56 | 85,91±19,46 | 0,895 |
| PSDI | 55,18±31,91 | 65,27±27,63 | 0,346 |

Resumiendo, en relación con la fase de orgasmo valorada por el cuestionario FSM, ninguna de las variables analizadas demostraron ser diferentes entre las pacientes sin disfunción o disfunción leve y las que presentan disfunción moderada o grave.

13.5 Penetración

13.5.1 Tiempo de evolución del LES y tratamientos

Al igual que en las fases anteriores, los años de evolución de la enfermedad no difirieron entre las mujeres sin disfunción o disfunción leve en la fase de penetración y las que tenían disfunciones moderadas o graves ($p=0,712$).

Tampoco lo hicieron los tratamientos recibidos en el momento de inclusión en el estudio (corticoides, $p=0,566$; inmunosupresores, $p=0,566$; antipalúdicos, $p=0,658$; psicofármacos, $p=0,667$).

13.5.2 Actividad del LES y daño crónico

La actividad de la enfermedad de las participantes en nuestro estudio, no fue diferente entre las mujeres con y sin dificultades en la penetración detectadas por el FSM ($p=0,401$).

Por el contrario, el daño crónico sí fue distinto entre las participantes sin disfunción o disfunción leve en relación con la penetración y las que tenían disfunción moderada o grave, siendo respectivamente 0,37 puntos y 2,00 puntos ($p=0,002$).

13.5.3 Calidad de vida (SF-36, QoL)

No hubo diferencias en los resultados de las subescalas del SF-36 ni del QoL entre las mujeres con alteraciones moderadas o graves en la fase de penetración y las que no las tenían o eran leves (ver tabla 21).

Tabla 21. Calidad de vida y fase de penetración

| <i>Test</i> | <i>Subescala</i> | <i>Sin disfunción/leve</i> | <i>Disfunción moderada/grave</i> | <i>p</i> |
|----------------------|----------------------|--------------------------------|--------------------------------------|--------------|
| <i>SF-36</i> | Función física | 67,45±25,02 | 50,83±26,72 | 0,134 |
| | Rol físico | 38,83±41,31 | 33,33±25,82 | 0,662 |
| | Dolor corporal | 42,98±24,68 | 39,33±13,15 | 0,725 |
| | Salud general | 44,67±21,91 | 31,79±17,05 | 0,173 |
| | Vitalidad | 40,42±21,41 | 33,33±16,33 | 0,439 |
| | Función social | 68,35±26,04 | 52,08±14,61 | 0,142 |
| | Rol emocional | 63,12±44,63 | 55,55±45,54 | 0,698 |
| | Salud mental | 60,42±21,85 | 53,33±14,01 | 0,444 |
| | Salud física general | 37,94±10,78 | 33,53±8,96 | 0,342 |
| | Salud mental general | 42,91±13,78 | 39,37±11,37 | 0,550 |
| | Salud física | 66,74±24,18 | 60,00±22,70 | 0,554 |
| | Salud emocional | 58,07±22,41 | 50,42±19,45 | 0,467 |
| | <i>QoL</i> | Imagen corporal | 73,72±27,28 | 72,00 ±26,60 |
| Carga para los demás | | 53,55±29,22 | 28,33±18,26 | 0,066 |
| Salud sexual | | 67,29±30,01 | 50,00±36,44 | 0,235 |

13.5.4 Estrés percibido

El estrés percibido por las participantes tampoco fue diferente entre las pacientes sin dificultad o dificultad leve en la práctica de la penetración y las que presentaban dificultad moderada o grave ($p=0,474$).

13.5.5 Percepción de la imagen corporal

La percepción de su propia imagen corporal estaba muy próxima a la significación estadística ($p=0,050$) siendo negativa en el 15,9% de las participantes sin problemas o problemas leves con la penetración y en el 50% del grupo con disfunción moderada o grave.

13.5.6 Psicopatología

Ninguna de las psicopatologías valoradas por el SCL-90-R se vieron relacionadas con la presencia de dificultades para la penetración (ver tabla 22).

Tabla 22. Psicopatología y fase de penetración

| <i>SCL-90-R</i> | | | |
|----------------------------|--------------------------------|--|----------|
| <i>Subescala</i> | <i>Sin disfunción/leve</i> | <i>Con disfunción moderada/grave</i> | <i>p</i> |
| Somatización | 85,45±14,02 | 88,33±12,21 | 0,635 |
| Obsesión | 79,39±23,99 | 79,67±18,55 | 0,979 |
| Sensitividad interpersonal | 71,25±28,42 | 79,50±31,09 | 0,512 |
| Depresión | 71,23±30,73 | 86,33±16,46 | 0,093 |
| Ansiedad | 70,41±24,76 | 73,00±28,21 | 0,814 |
| Hostilidad | 66,95±38,05 | 71,83±35,81 | 0,700 |
| Fobia | 54,82±36,41 | 36,17±48,28 | 0,263 |
| Ideación paranoide | 65,89±32,10 | 64,83±35,02 | 0,941 |
| Psicoticismo | 68,45±35,65 | 78,83±36,57 | 0,508 |
| ISG | 28,98±27,36 | 23,33±17,18 | 0,627 |
| SP | 85,09±20,93 | 85,67±22,96 | 0,950 |
| PSDI | 55,73±31,24 | 69,67±29,06 | 0,307 |

A modo de resumen, la única variable relacionada con la presencia de disfunciones en la penetración fue el daño crónico ($p=0,002$), siendo las puntuaciones mayores en las pacientes con disfunción que en las pacientes sin disfunción o disfunción leve.

13.6 Ansiedad anticipatoria

13.6.1 Tiempo de evolución del LES y tratamientos

En relación a la presencia o no de ansiedad anticipatoria a las relaciones sexuales y/o penetración, los años de evolución de la enfermedad no demostraron ser diferentes entre ambos grupos, sin ansiedad anticipatoria o leve y ansiedad anticipatoria moderada o grave ($p=0,712$).

Tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación con los diferentes tratamientos analizados entre las mujeres con y sin ansiedad anticipatoria (corticoides, $p=0,566$; inmunosupresores, $p=0,566$; antipalúdicos, $p=0,658$; psicofármacos, $p=0,667$).

13.6.2 Actividad del LES y daño crónico

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la puntuación SLEDAI de las pacientes sin y con ansiedad anticipatoria ($p=0,401$).

Por el contrario, el daño crónico producido por la enfermedad, sí fue diferente entre las participantes sin y con ansiedad anticipatoria ($p=0,043$) siendo la puntuación media del SLICC en cada grupo 0,27 puntos y 2,20 puntos respectivamente.

13.6.3 Calidad de vida (SF-36, QoL)

Respecto a la calidad de vida de las participantes, el resultado fue el que se detalla en la tabla 23.

Tabla 23. Calidad de vida y ansiedad anticipatoria

| <i>Test</i> | <i>Subescala</i> | <i>Sin disfunción/leve</i> | <i>Disfunción moderada/grave</i> | <i>p</i> |
|--------------|----------------------|----------------------------|----------------------------------|----------|
| <i>SF-36</i> | Función física | 66,11±24,95 | 62,50±30,11 | 0,716 |
| | Rol físico | 38,88±40,79 | 34,37±35,20 | 0,770 |
| | Dolor corporal | 42,78±23,45 | 41,37±26,05 | 0,879 |
| | Salud general | 43,34±21,92 | 42,47±21,59 | 0,917 |
| | Vitalidad | 40,89±21,51 | 32,50±16,26 | 0,300 |
| | Función social | 68,05±26,05 | 57,81±21,06 | 0,299 |
| | Rol emocional | 62,96±45,07 | 58,33±42,72 | 0,789 |
| | Salud mental | 61,15±22,20 | 51,00±10,85 | 0,213 |
| | Salud física general | 37,46±10,72 | 37,39±10,68 | 0,987 |
| | Salud mental general | 43,26±14,15 | 38,28±8,21 | 0,185 |
| <i>QoL</i> | Salud física | 66,56±23,72 | 63,09±26,81 | 0,725 |
| | Salud emocional | 58,19±21,84 | 51,78±24,66 | 0,481 |
| | Imagen corporal | 74,11±27,29 | 70,00 ±26,46 | 0,711 |
| | Carga para los demás | 53,15±28,05 | 38,09±35,31 | 0,208 |
| | Salud sexual | 66,94±29,69 | 57,14±38,09 | 0,438 |

13.6.4 Estrés percibido

El estrés percibido no demostró ser diferente entre las mujeres sin ansiedad anticipatoria o ansiedad leve y las mujeres con ansiedad moderada o grave ($p=0,159$).

13.6.5 Percepción de la imagen corporal

La percepción que las participantes tenían de su imagen corporal sí fue diferente entre las mujeres que no presentaban ansiedad anticipatoria o era leve y las que la presentaban de forma moderada o grave ($p=0,021$), teniendo una percepción negativa el 14,3% de las mujeres sin ansiedad y el 50,0% de las mujeres con ansiedad.

13.6.6 Psicopatología

Respecto a los diferentes rasgos psicopatológicos analizados (ver tabla 24), encontramos diferencias estadísticamente significativas en la subescala de la depresión ($p=0,009$), psicoticismo ($p=0,001$) e igualmente con el índice global SP ($p=0,013$). Siendo las puntuaciones medias en estos dominios de las mujeres con disfunción moderada/grave mayores que la de las mujeres sin disfunción en este aspecto de la sexualidad.

Tabla 24. Psicopatología y ansiedad anticipatoria

| <i>SCL-90-R</i> | | | |
|----------------------------|------------------------|-----------------------|--------------|
| <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> | <i>Con disfunción</i> | <i>p</i> |
| | <i>disfunción/leve</i> | <i>moderada/grave</i> | |
| Somatización | 85,07±14,05 | 90,28±11,48 | 0,357 |
| Obsesión | 78,93±24,09 | 82,43±18,45 | 0,716 |
| Sensitividad interpersonal | 69,79±29,37 | 87,28±17,56 | 0,134 |
| Depresión | 70,36±30,89 | 89,43±12,23 | 0,009 |
| Ansiedad | 69,56±25,57 | 77,86±20,37 | 0,419 |
| Hostilidad | 64,81±29,57 | 84,28±15,02 | 0,096 |
| Fobia | 52,74±36,94 | 51,57±46,84 | 0,940 |
| Ideación paranoide | 64,58±32,98 | 73,00±26,87 | 0,525 |
| Psicoticismo | 66,30±37,07 | 90,57±10,37 | 0,001 |
| ISG | 28,71±27,76 | 25,71±15,63 | 0,784 |
| SP | 83,67±22,13 | 94,28±5,91 | 0,013 |
| PSDI | 55,49±30,26 | 69,14±35,65 | 0,285 |

Resumiendo, tanto el daño crónico como la percepción de la imagen corporal y las subescalas del SCL-90-R depresión, psicoticismo y SP se relacionan con la presencia de ansiedad anticipatoria (ver tabla 25).

Tabla 25. Resumen de la ansiedad anticipatoria del FSM

| <i>Ansiedad anticipatoria</i> | | | | |
|-------------------------------|----------------------|----------------------|--------------|--------------|
| <i>Variables</i> | <i>Sin trastorno</i> | <i>Con trastorno</i> | <i>p</i> | |
| SLICC | 0,27±0,53 | 2,20±1,48 | 0,043 | |
| BSQ | 14,3% | 50,0% | 0,021 | |
| Depresión | 70,36±30,89 | 89,43±12,23 | 0,009 | |
| SCL-90-R | Psicoticismo | 66,30±37,07 | 90,57±10,37 | 0,001 |
| SP | 83,67±22,13 | 94,28±5,91 | 0,013 | |

13.7 Iniciativa sexual

13.7.1 Tiempo de evolución del LES y tratamientos

Los años de evolución de la enfermedad no demostraron ser diferentes entre las mujeres con iniciativa sexual y las que presentaban falta de ella ($p=0,175$).

Tampoco los tratamientos administrados en el momento de inclusión de las participantes (corticoides, $p=0,558$; inmunosupresores, $p=0,858$; antipalúdicos, $p=0,410$; psicofármacos, $p=0,297$).

13.7.2 Actividad del LES y daño crónico

La actividad de la enfermedad y el daño crónico no fueron diferentes entre las participantes con y sin iniciativa sexual ($p=0,709$ y $p=0,184$ respectivamente).

13.7.3 Calidad de vida (SF-36, QoL)

Las variables relacionadas con la calidad de vida de las participantes tampoco pudieron demostrar ser diferentes entre los grupos de pacientes con y sin iniciativa sexual (ver tabla 26).

Tabla 26. Calidad de vida e iniciativa sexual

| <i>Test</i> | <i>Subescala</i> | <i>Sin disfunción/leve</i> | <i>Disfunción moderada/grave</i> | <i>p</i> |
|--------------|----------------------|--------------------------------|--------------------------------------|----------|
| <i>SF-36</i> | Función física | 68,33±26,57 | 63,70±24,56 | 0,521 |
| | Rol físico | 41,67±40,82 | 37,04±40,05 | 0,685 |
| | Dolor corporal | 44,37±25,73 | 25,73±22,40 | 0,585 |
| | Salud general | 44,45±24,78 | 43,74±18,74 | 0,908 |
| | Vitalidad | 44,79±22,62 | 36,11±18,63 | 0,140 |
| | Función social | 71,35±24,86 | 62,96±26,05 | 0,246 |
| | Rol emocional | 66,67±43,96 | 61,73±45,01 | 0,694 |
| | Salud mental | 64,00±18,46 | 56,15±23,62 | 0,196 |
| | Salud física general | 37,93±10,37 | 37,19±11,15 | 0,809 |
| | Salud mental general | 45,01±12,24 | 40,99±14,66 | 0,296 |
| <i>QoL</i> | Salud física | 67,88±22,31 | 66,08±25,25 | 0,791 |
| | Salud emocional | 61,02±23,24 | 55,53±20,67 | 0,381 |
| | Imagen corporal | 77,91±27,65 | 70,20 ±25,90 | 0,313 |
| | Carga para los demás | 56,94±29,76 | 47,43±27,77 | 0,248 |
| | Salud sexual | 72,39±28,31 | 61,53±30,81 | 0,202 |

13.7.4 Estrés percibido

Respecto al estrés percibido por las participantes sí hubo diferencias estadísticamente significativas entre las mujeres sin alteración o con alteración leve de la iniciativa sexual y las que padecían alteraciones moderadas o graves ($p=0,044$), en las que las puntuaciones medias fueron, respectivamente, 23,42 puntos frente a 32,65 puntos.

13.7.5 Percepción de la imagen corporal

La percepción de la propia imagen corporal fue significativamente peor entre las pacientes con disminución moderada o grave de la iniciativa sexual ($p=0,043$) encontrándose en el 30,8% de ellas frente al 4,5% de las mujeres sin disminución o disminución leve.

13.7.6 Psicopatología

Respecto a la psicopatología de las participantes, los resultados fueron los que se muestran en la tabla 27. Hubo diferencias estadísticamente significativas en el dominio de obsesión ($p=0,032$), depresión ($p=0,003$), hostilidad ($p=0,026$), ISG ($p=0,002$), PSDI ($p=0,000$), siendo las puntuaciones medias de las mujeres con alteración en la iniciativa sexual mayores que las de las mujeres sin dicha alteración.

Tabla 27. Psicopatología e iniciativa sexual

| <i>SCL-90-R</i> | | | |
|----------------------------|------------------------|-----------------------|--------------|
| <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> | <i>Con disfunción</i> | <i>p</i> |
| | <i>disfunción/leve</i> | <i>moderada/grave</i> | |
| Somatización | 82,20±15,99 | 89,30±10,31 | 0,077 |
| Obsesión | 72,62±27,72 | 86,96±14,41 | 0,032 |
| Sensitividad interpersonal | 64,84±28,07 | 79,91±28,06 | 0,069 |
| Depresión | 60,21±33,70 | 85,78±18,73 | 0,003 |
| Ansiedad | 63,96±26,58 | 77,96±20,90 | 0,050 |
| Hostilidad | 58,32±35,08 | 76,56±17,05 | 0,026 |
| Fobia | 52,16±36,25 | 51,17±40,92 | 0,930 |
| Ideación paranoide | 59,84±31,78 | 74,00±31,95 | 0,131 |
| Psicoticismo | 60,24±38,28 | 78,69±31,46 | 0,074 |
| ISG | 16,43±17,72 | 40,61±28,82 | 0,002 |
| SP | 81,84±23,63 | 88,09±18,34 | 0,315 |
| PSDI | 43,24±28,86 | 73,13±24,50 | 0,000 |

Podemos resumir que el estrés percibido, la percepción de la imagen corporal y las subescalas del SCL-90-R de obsesión, depresión, ansiedad, hostilidad, ISG y PSDI se relacionan con la disminución de la iniciativa sexual (ver tabla 28).

Tabla 28. Resumen de la iniciativa sexual del FSM

| <i>Variables</i> | <i>Iniciativa sexual</i> | | <i>P</i> | |
|------------------|--------------------------|----------------------|--------------|--------------|
| | <i>Sin trastorno</i> | <i>Con trastorno</i> | | |
| EEP | 23,42±10,07 | 32,65±20,40 | 0,044 | |
| BSQ | 4,5% (n=1) | 30,8% (n=8) | 0,043 | |
| | Obsesión | 72,62±27,72 | 86,96±14,41 | 0,032 |
| | Depresión | 60,21±33,70 | 85,78±18,73 | 0,003 |
| SCL-90-R | Ansiedad | 63,96±26,58 | 77,96±20,90 | 0,050 |
| | Hostilidad | 58,32±35,08 | 76,56±17,05 | 0,026 |
| | ISG | 16,43±17,72 | 40,61±28,82 | 0,002 |
| | PSDI | 43,24±28,86 | 73,13±24,50 | 0,000 |

13.8 Confianza con la pareja

13.8.1 Tiempo de evolución del LES y tratamientos

Las mujeres con moderada o sin confianza para comunicar preferencias sexuales a su pareja no demostraron tener diferentes años de evolución de la enfermedad que las mujeres con buena confianza ($p=0,619$).

Igualmente, los tratamientos prescritos en el momento de inclusión, tampoco se diferenciaron entre ambos ($p=0,361$).

13.8.2 Actividad del LES y el daño crónico

El grado de actividad de la enfermedad en el momento de inclusión en el estudio y el daño crónico no demostraron tener diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos, mujeres con y sin confianza con su pareja ($p=0,698$ y $p=0,223$).

13.8.3 Calidad de vida (SF-36, QoL)

Al comparar la calidad de vida de las participantes que tenían confianza con sus parejas y las que no la tenían, no encontramos diferencias estadísticamente significativas (tabla 29).

Tabla 29. Calidad de vida y confianza con la pareja

| <i>Test</i> | <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> <i>disfunción/leve</i> | <i>Disfunción</i> <i>moderada/grave</i> | <i>p</i> |
|--------------|----------------------|--------------------------------------|--|----------|
| <i>SF-36</i> | Función física | 67,08±26,20 | 62,35±24,446 | 0,534 |
| | Rol físico | 36,80±40,30 | 41,18±39,47 | 0,712 |
| | Dolor corporal | 43,75±25,47 | 40,06±19,53 | 0,600 |
| | Salud general | 42,89±23,54 | 43,90±17,70 | 0,876 |
| | Vitalidad | 41,25±23,00 | 36,18±15,56 | 0,414 |
| | Función social | 69,10±26,30 | 61,03±23,34 | 0,286 |
| | Rol emocional | 65,74±43,27 | 54,90±47,05 | 0,412 |
| | Salud mental | 62,44±19,88 | 53,65±23,02 | 0,159 |
| | Salud física general | 37,11±10,96 | 38,15±10,11 | 0,741 |
| | Salud mental general | 44,21±12,65 | 38,89±14,84 | 0,183 |
| <i>QoL</i> | Salud física | 66,67±24,60 | 64,81±22,95 | 0,799 |
| | Salud emocional | 58,68±22,75 | 54,30±20,89 | 0,514 |
| | Imagen corporal | 77,36±26,95 | 65,00 ±25,75 | 0,128 |
| | Carga para los demás | 54,63±27,49 | 43,23±32,23 | 0,197 |
| | Salud sexual | 69,44±29,80 | 57,03±31,94 | 0,181 |

13.8.4 Estrés percibido

El estrés percibido por las participantes con confianza con su pareja no demostró ser diferente al estrés percibido por las mujeres sin confianza ($p=0,092$).

13.8.5 Percepción de la imagen corporal

No encontramos diferencias entre la percepción de la imagen corporal de las mujeres con confianza y la de las mujeres sin confianza ($p=0,544$).

13.8.6 Psicopatología

Finalmente se analizaron la psicopatología de las pacientes que tenían confianza con su pareja y las que tenían poca o ninguna sin encontrar diferencias estadísticamente significativas aunque la obsesión, depresión y PSDI estaban próximas a la significación (ver tabla 30).

Tabla 30. Psicopatología y confianza con la pareja

| <i>SCL-90-R</i> | | | |
|----------------------------|------------------------|-----------------------|----------|
| <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> | <i>Con disfunción</i> | <i>p</i> |
| | <i>disfunción/leve</i> | <i>moderada/grave</i> | |
| Somatización | 84,69±14,69 | 88,64±10,87 | 0,367 |
| Obsesión | 76,28±25,52 | 87,28±14,00 | 0,061 |
| Sensitividad interpersonal | 71,39±28,48 | 74,42±29,64 | 0,739 |
| Depresión | 68,97±32,41 | 83,36±18,46 | 0,058 |
| Ansiedad | 69,94±24,98 | 72,71±25,50 | 0,728 |
| Hostilidad | 66,17±30,04 | 71,07±25,63 | 0,593 |
| Fobia | 54,80±36,72 | 46,86±41,75 | 0,512 |
| Ideación paranoide | 65,11±32,06 | 67,43±33,29 | 0,821 |
| Psicoticismo | 66,33±36,68 | 78,35±32,03 | 0,287 |
| ISG | 28,20±28,05 | 28,43±22,13 | 0,979 |
| SP | 84,83±21,16 | 86,00±21,08 | 0,862 |
| PSDI | 52,53±30,73 | 69,92±29,22 | 0,075 |

13.9 Capacidad de disfrutar

13.9.1 Tiempo de evolución del LES y tratamientos

Al diferenciar entre las participantes con buena capacidad de disfrutar de su sexualidad y las que la tenían disminuida o no tenían, y comparar los

años de evolución de la enfermedad en ambos grupos, no encontramos diferencias estadísticamente significativas ($p=0,517$).

Igualmente, los tratamientos prescritos en el momento de inclusión, tampoco parecieron ser diferentes en los grupos establecidos en base a la capacidad de disfrutar la sexualidad (corticoides, $p=0,804$; inmunosupresores, $p= 0,282$; antipalúdicos, con $p=0,593$ y psicofármacos, $p=1,000$).

13.9.2 Actividad del LES y daño crónico

El grado de actividad de la enfermedad en el momento de inclusión en el estudio y el daño crónico no resultaron ser diferente entre las mujeres que mantenían su capacidad de disfrutar y las que la tenían deteriorada o ausente ($p=0,986$ y $p=0,380$ respectivamente).

13.9.3 Calidad de vida (SF-36, QoL)

Al comparar la calidad de vida de las mujeres que conservaban la capacidad para disfrutar de su sexualidad con la de las mujeres con escasa o nula capacidad de disfrutar no encontramos diferencias estadísticamente significativas (tabla 31).

Tabla 31. Calidad de vida y capacidad para disfrutar de la sexualidad

| <i>Test</i> | <i>Subescala</i> | <i>Sin disfunción/leve</i> | <i>Disfunción moderada/grave</i> | <i>p</i> |
|--------------|----------------------|--------------------------------|--------------------------------------|----------|
| <i>SF-36</i> | Función física | 62,95±27,55 | 73,85±17,81 | 0,110 |
| | Rol físico | 35,26±39,20 | 46,15±43,11 | 0,401 |
| | Dolor corporal | 43,41±23,89 | 39,38±24,23 | 0,602 |
| | Salud general | 43,15±22,54 | 45,19±19,39 | 0,771 |
| | Vitalidad | 40,13±22,37 | 37,69±17,27 | 0,722 |
| | Función social | 66,67±27,55 | 65,38±19,86 | 0,878 |
| | Rol emocional | 60,68±44,51 | 64,10±46,07 | 0,813 |
| | Salud mental | 59,49±22,57 | 58,77±17,23 | 0,917 |
| | Salud física general | 36,95±10,92 | 39,44±10,071 | 0,470 |
| | Salud mental general | 42,61±14,27 | 41,22±11,31 | 0,751 |
| <i>QoL</i> | Salud física | 65,02±25,13 | 69,99±21,32 | 0,527 |
| | Salud emocional | 57,40±23,37 | 57,21±19,72 | 0,979 |
| | Imagen corporal | 76,58±26,91 | 63,46 ±26,33 | 0,134 |
| | Carga para los demás | 53,07±27,63 | 46,79±34,78 | 0,512 |
| | Salud sexual | 68,42±31,13 | 58,65±30,35 | 0,331 |

13.9.4 Estrés percibido

El estrés percibido por las participantes que conservaban su capacidad para disfrutar de la sexualidad y las que no, no demostraron ser diferente ($p=0,134$).

13.9.5 Percepción de la imagen corporal

No encontramos diferencias entre la percepción de la imagen corporal de ambos grupos ($p=0,781$).

13.9.6 Psicopatología

Para finalizar se comparó la psicopatología entre las mujeres con capacidad de disfrutar su sexualidad y las que tenían disminuida o ausente dicha capacidad sin encontrar diferencias estadísticamente significativas (tabla 32).

Tabla 32. Psicopatología y capacidad de disfrutar de la sexualidad

| <i>SCL-90-R</i> | | | |
|----------------------------|------------------------|-----------------------|----------|
| <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> | <i>Con disfunción</i> | <i>p</i> |
| | <i>disfunción/leve</i> | <i>moderada/grave</i> | |
| Somatización | 85,42±14,77 | 87,64±10,45 | 0,645 |
| Obsesión | 78,11±25,64 | 86,54±8,71 | 0,096 |
| Sensitividad interpersonal | 71,81±29,14 | 78,45±23,08 | 0,491 |
| Depresión | 71,19±32,50 | 81,09±17,38 | 0,195 |
| Ansiedad | 72,55±25,40 | 68,54±20,57 | 0,634 |
| Hostilidad | 67,47±30,25 | 73,45±14,87 | 0,374 |
| Fobia | 54,79±37,72 | 49,27±39,08 | 0,674 |
| Ideación paranoide | 64,60±32,17 | 75,27±27,25 | 0,323 |
| Psicoticismo | 69,05±36,31 | 77,82±28,64 | 0,466 |
| ISG | 28,47±26,39 | 29,73±27,18 | 0,892 |
| SP | 86,13±20,53 | 85,91±19,46 | 0,975 |
| PSDI | 55,48±32,29 | 65,27±27,63 | 0,365 |

Resumiendo, ninguna de las variables analizadas parece relacionarse con la capacidad de disfrutar de la sexualidad.

13.10 Satisfacción

13.10.1 Tiempo de evolución del LES y tratamientos

Al comparar los años de evolución de la enfermedad de las mujeres que estaban satisfechas con su sexualidad y las que no lo estaban, no encontramos diferencias estadísticamente significativas ($p=0,623$).

Respecto a los tratamientos recibidos en el momento de inclusión de las participantes satisfechas e insatisfechas sólo encontramos diferencias estadísticamente significativas en lo que respecta a la toma de psicofármacos ($p=0,008$) siendo su consumo mayor entre las mujeres no satisfechas (71,4% vs 18,2%). El resto de los tratamientos no demostraron ser diferentes en ambos grupos: corticoides, $p=0,758$; inmunosupresores, $p=0,197$; antipalúdicos, $p=0,362$.

13.10.2 Actividad del LES y daño crónico

La actividad de la enfermedad ni el daño crónico pudieron demostrar ser estadísticamente diferente entre las pacientes que se consideran satisfechas con su sexualidad y las que se consideran insatisfechas ($p=0,627$ y $p=0,184$ respectivamente).

13.10.3 Calidad de vida (SF-36, QoL)

Al igual que en las fases y aspectos de la sexualidad ya analizados, se comparó la calidad de vida de las mujeres satisfechas y las insatisfechas o poco satisfechas sin encontrarse diferencias estadísticamente significativas (ver tabla 33).

Tabla 33. Calidad de vida y satisfacción con la sexualidad

| <i>Test</i> | <i>Subescala</i> | <i>Sin disfunción/leve</i> | <i>Disfunción moderada/grave</i> | <i>p</i> |
|--------------|----------------------|--------------------------------|--------------------------------------|----------|
| <i>SF-36</i> | Función física | 66,79±25,43 | 63,08±27,20 | 0,655 |
| | Rol físico | 39,74±40,03 | 32,69±41,31 | 0,588 |
| | Dolor corporal | 45,28±24,27 | 33,77±20,83 | 0,132 |
| | Salud general | 43,23±22,43 | 45,04±19,69 | 0,797 |
| | Vitalidad | 41,15±21,99 | 33,46±16,63 | 0,254 |
| | Función social | 66,35±27,08 | 66,35±21,88 | 1,000 |
| | Rol emocional | 58,97±44,89 | 69,23±44,01 | 0,477 |
| | Salud mental | 57,64±22,21 | 66,15±17,56 | 0,215 |
| | Salud física general | 38,66±10,49 | 34,20±10,99 | 0,195 |
| | Salud mental general | 41,25±13,80 | 45,61±12,77 | 0,320 |
| <i>QoL</i> | Salud física | 67,77±23,75 | 60,94±25,70 | 0,396 |
| | Salud emocional | 56,41±22,93 | 61,11±20,46 | 0,528 |
| | Imagen corporal | 72,95±27,64 | 79,17 ±22,85 | 0,483 |
| | Carga para los demás | 50,857±29,11 | 55,55±28,94 | 0,626 |
| | Salud sexual | 64,74±31,00 | 71,87±29,25 | 0,484 |

13.10.4 Estrés percibido

El estrés percibido por las participantes que se consideraban satisfechas con su sexualidad y las que no se consideraban satisfechas (o sólo parcialmente) no demostraron ser diferente ($p=0,188$).

13.10.5 Percepción de la imagen corporal

La percepción de la propia imagen corporal no demostró ser diferente entre ambos grupos ($p=0,711$).

13.10.6 Psicopatología

Respecto a la psicopatología de las mujeres de ambos grupos los resultados fueron los que se muestran en la tabla 34. Sólo hubo diferencias estadísticamente significativas en el ISG ($p=0,003$) siendo la puntuación media de las mujeres satisfechas mayores que en las que no lo estaban.

Tabla 34. Psicopatología y satisfacción con la sexualidad

| <i>SCL-90-R</i> | | | |
|----------------------------|------------------------|-----------------------|--------------|
| <i>Subescala</i> | <i>Sin</i> | <i>Con disfunción</i> | <i>p</i> |
| | <i>disfunción/leve</i> | <i>moderada/grave</i> | |
| Somatización | 86,24±14,40 | 83,33±11,76 | 0,530 |
| Obsesión | 80,05±24,01 | 76,67±22,39 | 0,669 |
| Sensitividad interpersonal | 73,78±28,60 | 65,58±29,12 | 0,394 |
| Depresión | 73,58±30,95 | 69,50±26,79 | 0,685 |
| Ansiedad | 72,03±25,25 | 64,50±23,75 | 0,368 |
| Hostilidad | 69,54±28,83 | 59,92±29,05 | 0,321 |
| Fobia | 56,19±35,51 | 38,33±43,48 | 0,159 |
| Ideación paranoide | 70,16±29,79 | 57,25±34,67 | 0,216 |
| Psicoticismo | 74,32±31,95 | 55,42±44,64 | 0,195 |
| ISG | 32,91±28,81 | 15,00±10,62 | 0,003 |
| SP | 87,84±19,29 | 76,50±25,01 | 0,170 |
| PSDI | 58,13±32,44 | 51,67±25,52 | 0,532 |

Podemos resumir diciendo que sólo el tratamiento con psicofármacos y la subescala ISG del SCL-90-R están relacionados con la satisfacción sexual.

Análisis multivariante. Regresiones logísticas

A continuación analizaremos de forma pormenorizada las variables incluidas en el estudio que puedan ser predictoras de la presencia de disfunciones en las distintas fases y aspectos de la sexualidad. Para ello, utilizaremos el cuestionario FSM por ser el cuestionario para valorar la sexualidad que más aspectos evalúa, teniendo unas características psicométricas similares al resto y ser de fácil aplicación. Con objeto de no extendernos en exceso, pretendemos ver qué variables son las predictoras de las puntuaciones en cada una de las subescalas de FSM. Para ellos incluiremos como posibles variables predictores el SLEDAI, SLICC, los años de evolución de la enfermedad, tratamientos recibidos en el momento de inclusión en el estudio (antipalúdicos, inmunosupresores, corticoides o psicofármacos), calidad de vida (SF-36 y QoL), estrés percibido (EEP), percepción de la imagen corporal (BSQ) y psicopatología (SCL-90-R).

El análisis multivariante se realizó por el método de introducción paso a paso, considerándose una significación de entrada del modelo ≤ 0.050 y salida de $\geq 0,100$, manteniendo el IC al 95%.

El resumen de los resultados obtenidos se muestra en la tabla 35.

1. Fase de deseo

Tras realizar el estudio de regresión de las variables clínicas y los resultados en la fase de deseo del FSM, obtuvimos como única variable predictora la puntuación del SLICC ($R^2=0,161$; $t=1,126$; $p=0,028$).

Respecto a las variables relacionadas con la calidad de vida de las participantes demostraron ser predictoras de los resultados de la fase de deseo del FSM la salud emocional ($R^2=0,314$; $t=0,003$; $p=0,000$), la percepción de la propia imagen corporal ($R^2=0,607$; $t=-0,011$; $p=0,000$) y la salud sexual ($R^2=0,250$; $t=-0,017$; $p=0,000$) medidas por el cuestionario QoL.

Respecto al cuestionario SCL-90-R, sólo el PSDI resultó ser una variable predictora de las puntuaciones de la fase de deseo valorada por el FSM ($R^2=0,160$; $t=0,002$; $p=0,005$).

Por último, en relación con la percepción de la propia imagen corporal y el estrés percibido, sólo este último demostró ser una variable predictora de la valoración de la fase de deseo por el FSM ($R^2=0,087$; $t=0,000$; $p=0,039$).

2. Fase de excitación

Ninguna variable clínica ni de calidad de vida demostraron ser predictoras del resultado de la valoración de la fase de excitación mediante el cuestionario FSM.

De las variables que conforman el cuestionario SCL-90-R, demostraron ser predictoras de los resultados de la fase de excitación valorada por el FSM tanto el PSDI ($R^2=0,086$; $t=0,002$; $p=0,043$) como el ISG ($R^2=0,169$; $t=-0,010$; $p=0,016$).

Al igual que en la fase anterior, EEP también resultó ser una variable predictora para la fase de excitación ($R^2=0,080$; $t=0,000$; $p=0,049$).

3. Fase de lubricación

Ninguna variable clínica, de calidad de vida, SCL-90-R, EEP ni BSQ demostraron ser predictoras de los resultados de la fase de lubricación valorada mediante el cuestionario FSM.

4. Fase de orgasmo

Ninguna variable clínica, de calidad de vida, SCL-90-R, EEP ni BSQ pudieron demostrar ser predictoras de la presencia de disfunción en la fase de orgasmo detectada por el cuestionario FSM.

5. Penetración

Al igual que la fase de deseo, de las variables clínicas analizadas, sólo el SLICC demostró ser una variable predictora ($R^2=0,404$; $t=0,122$; $p=0,000$).

Ninguna variable de calidad de vida, SCL-90-R, EEP ni BSQ pudo demostrarlo.

6. Ansiedad anticipatoria

Al igual que en fases anteriores, sólo el SLICC de entre las variables clínicas consiguió demostrar que se trataba de una variable predictora ($R^2=0,404$; $t=0,122$; $p=0,000$).

También demostró ser predictor de esta variable el resultado de la EEP ($R^2=0,207$; $t=0,004$; $p=0,001$).

Ninguna variable de calidad de vida ni SCL-90-R pudo demostrar lo mismo.

7. Iniciativa sexual

Ninguna variable clínica resultó ser predictora de los resultados obtenidos en este aspecto de la sexualidad valorado por el cuestionario FSM.

Sin embargo, de entre las variables relacionadas con la calidad de vida, demostró ser predictora de los resultados obtenidos en esta subescala sólo la vitalidad medida por SF-36 ($R^2=0,084$; $t=-0,015$; $p=0,039$).

Respecto al cuestionario SCL-90-R, sólo el PSDI predijo la presencia o no de disfunción en la subescala del FSM sobre iniciativa sexual ($R^2=0,204$; $t=0,004$; $p=0,001$).

Finalmente, de las variables EEP y BSQ sólo la primera demostró ser predictora de este aspecto de la sexualidad ($R^2=0,095$; $t=0,001$; $p=0,031$).

8. Confianza con la pareja

Ninguna variable clínica ni de calidad de vida demostró poder predecir el resultado de esta subescala del FSM.

De las variables del cuestionario SCL-90-R, sólo el PSDI consiguió demostrar tener esta capacidad ($R^2=0,084$; $t=0,000$; $p=0,046$).

Por último, al contrario que BSQ, EEP sí demostró ser predictor de los resultados obtenidos en la subescala del FSM que valora la confianza con la pareja en lo que respecta a la sexualidad ($R^2=0,080$; $t=0,000$; $p=0,049$).

9. Capacidad de disfrutar

Ninguna variable clínica, de calidad de vida, SCL-90-R, EEP ni BSQ consiguieron demostrar ser predictoras de la capacidad de disfrutar de la sexualidad que tenían las participantes valorada mediante el FSM.

10. Satisfacción

Este es el único aspecto de la sexualidad valorado por el cuestionario FSM para el que algún fármaco, los psicofármacos concretamente, demostró ser predictor de los resultados ($R^2=0,243$; $t=0,923$; $p=0,007$).

Ninguna variable de calidad de vida, EEP ni BSQ pudieron demostrar lo mismo.

En relación con SCL-90-R, sólo fue predictora de los resultados de la subescala del FSM satisfacción sexual, el ISG ($R^2=0,089$; $t=0,010$; $p=0,420$).

Tabla 35. Resultados del estudio de regresión

| <i>Variable</i> | <i>p</i> | <i>R²</i> | <i>t</i> |
|-------------------------------|----------|----------------------|----------|
| Fase de deseo | | | |
| SLICC | 0,028 | 0,161 | 1,126 |
| QoL salud emocional | 0,000 | 0,314 | 0,003 |
| QoL imagen corporal | 0,000 | 0,369 | -0,011 |
| QoL salud sexual | 0,000 | 0,250 | -0,017 |
| SCL-90-R PSDI | 0,005 | 0,160 | 0,002 |
| EEP | 0,039 | 0,290 | 0,000 |
| Fase de excitación | | | |
| SCL-90-R PSDI | 0,043 | 0,066 | 0,002 |
| SCL-90-R ISG | 0,016 | 0,132 | -0,010 |
| EEP | 0,049 | 0,080 | 0,000 |
| Fase de penetración | | | |
| SLICC | 0,000 | 0,404 | 0,896 |
| Ansiedad anticipatoria | | | |
| SLICC | 0,000 | 0,404 | 0,896 |
| EEP | 0,001 | 0,207 | 0,004 |

Tabla 35 continuación. Resultados del estudio de regresión

| <i>Variable</i> | <i>p</i> | <i>R²</i> | <i>t</i> |
|--------------------------------|----------|----------------------|----------|
| Iniciativa sexual | | | |
| SF-36 Vitalidad | 0,039 | 0,084 | -0,015 |
| SCL-90-R PSDI | 0,001 | 0,204 | 0,004 |
| EEP | 0,031 | 0,095 | 0,001 |
| Confianza con la pareja | | | |
| SCL-90-R PSDI | 0,046 | 0,084 | 0,000 |
| EEP | 0,049 | 0,080 | 0,000 |
| Satisfacción sexual | | | |
| Psicofármacos | 0,007 | 0,243 | 0,923 |
| SCL-90-R ISG | 0,042 | 0,089 | -0,010 |

VI. DISCUSIÓN

Aunque es lógico pensar que los pacientes con LES, dada la idiosincrasia de su enfermedad, puedan presentar alteraciones de la función sexual, las publicaciones sobre el tema con escasas, en su mayoría antiguas y con resultados contradictorios. Puesto que la sexualidad es parte esencial de las personas, una parte integral del ser humano, es necesario profundizar en el estudio de los trastornos de la sexualidad de nuestros pacientes. En nuestro trabajo hemos comparado diferentes aspectos de la sexualidad entre mujeres con LES y mujeres sanas y hemos encontrado una mayor prevalencia de disfunciones sexuales en el primer grupo que afectan a la mayoría de las fases y aspectos de la sexualidad estudiados. Estas disfunciones están relacionadas fundamentalmente con la presencia de psicopatología (que también tiene mayor prevalencia entre las pacientes con LES) y no tanto con las características médicas. En concreto, la fase de deseo es una de las más afectadas. Estas alteraciones están relacionadas con la obsesión, la depresión, la percepción de la imagen corporal, la salud sexual, el estrés percibido, la función sexual, el daño crónico y el uso de psicofármacos. Estos resultados probablemente se deban, al menos en parte, a la más que demostrada influencia del estado psicológico sobre la sexualidad de las mujeres y a la repercusión psicológica que tienen las

enfermedades crónicas, sin olvidar que todas las participantes en el estudio tienen un buen control de la enfermedad.

En las últimas décadas se han publicado numerosos estudios sobre la calidad de vida en relación con la salud en los pacientes con LES en los que se reconoce el importante impacto de la enfermedad no sólo desde el punto de vista biológico sino también psicosocial. Dicho impacto depende de la variabilidad del LES y del afrontamiento del paciente, que permite una mejor o peor adaptación a la enfermedad. Para valorar la calidad de vida uno de los instrumentos más frecuentemente utilizados en los pacientes con LES es el cuestionario SF-36. En los estudios realizados en pacientes con LES la limitación de la actividad diaria, el trabajo o la vida social son lo que más deterioran la calidad de vida de estas personas, y esta limitación de las actividades se debe, fundamentalmente a la presencia de síntomas de la enfermedad, como son la astenia o las artralgias que a su vez dan lugar a la aparición de síntomas depresivos y/o ansiedad. Es frecuente que el impacto psicosocial del diagnóstico haga que los pacientes focalicen su atención en los problemas de salud, amplificando así los síntomas físicos. La conexión entre la dimensión psicosocial y física de la enfermedad es lo que se conoce como vitalidad y es la dimensión del SF-36 que probablemente se debería utilizar como referencia en la valoración de la calidad de vida de los

pacientes. Los factores que se han relacionado con el deterioro de la calidad de vida varían de unos estudios a otros, llegando a ser contradictorios entre algunos de ellos. En general, aunque no hay unanimidad, la edad, los años de evolución de la enfermedad, el nivel educativo y la puntuación SLEDAI son los principales. Sin embargo, y en contra de lo que se pudiera suponer, el SLICC no tiene tanta repercusión (aunque depende del estudio que se tome como referencia), probablemente porque la actividad de la enfermedad, a diferencia del daño crónico supone un deterioro brusco de la salud, y por consiguiente de la calidad de vida ^(59, 61, 67-69, 75). Todos estos estudios tienen en común que estudian la calidad de vida de forma general sin profundizar en ninguno de los numerosos aspectos que la componen, entre los que se encuentra la sexualidad.

Sobre la sexualidad, hay numerosos estudios en pacientes con AR, fibromialgia, cardiopatías, endocrinopatías o enfermedades oncológicas. Todos estos estudios tienen en común que tanto la astenia como el dolor crónico han demostrado influir negativamente en la actividad sexual. Por otra parte, las consecuencias físicas de la enfermedad pueden tener un efecto deletéreo sobre la autoestima y/o conducir a la depresión y la ansiedad, variables ampliamente estudiadas en su relación con el deterioro del funcionamiento sexual de las mujeres ^{(96, 102, 106, 107, 109, 110, 114-117, 120, 124,}

127, 131, 136, 139, 144, 148, 180-195). Por el contrario, llama la atención la escasez de estudios que tengan como objetivo principal comprobar las disfunciones sexuales en pacientes con LES, a pesar de la gran variedad de alteraciones que esta enfermedad puede llegar a producir y que afectan a la calidad de vida, al estado psicológico, etc^(1, 14, 18, 21, 40-43, 59, 63, 64, 68-70, 150-152, 154, 173, 196-201).

Curry y cols. compararon la función sexual entre 100 pacientes con LES y 71 controles sanos de la misma edad y estado civil. Encontraron que las mujeres con LES tenían una tasa significativamente mayor de abstención, una menor frecuencia de actividad sexual, disminución de la lubricación vaginal y una peor sexualidad en general⁽¹⁵¹⁾. Tseng y cols. estudiaron el impacto del LES en la función sexual de las pacientes durante periodos de inactividad de la enfermedad o actividad moderada y encontraron diferencias estadísticamente significativas exclusivamente en la lubricación y la presencia de dolor durante las relaciones sexuales⁽¹⁵⁴⁾. En nuestro estudio los cuestionarios utilizados, FSM e IFSF, ponen de manifiesto una peor función sexual en las mujeres con LES respecto a las mujeres sanas. Ambos cuestionarios objetivan deterioro de la fase de deseo, excitación y lubricación. Además, el test IFSF encuentra mayor frecuencia de dolor asociado a las relaciones sexuales y el test FSM, alteraciones en la fase de orgasmo, mayor prevalencia de ansiedad anticipatoria y menor capacidad

de disfrutar de su sexualidad. Estos resultados son similares a los obtenidos en los estudios previos ya comentados, el realizado por Curry y cols. en el que todos los aspectos de la sexualidad analizados, excepto la satisfacción sexual, son significativamente peores en las mujeres con LES ⁽¹⁵¹⁾, o el realizado por Tseng y cols. ⁽¹⁵⁴⁾. Sin embargo, a diferencia de lo encontrado por Curry y cols., en nuestro estudio la frecuencia de la actividad sexual no ha demostrado ser menor entre las mujeres con LES.

En un primer estudio sobre los factores médicos y psicológicos con repercusión sobre la sexualidad de mujeres con LES, sólo se identificaron como predictores de disfunción sexual en este tipo de pacientes, la actividad de la enfermedad, la presencia de disfunciones sexuales antes del diagnóstico y la calidad de la relación de pareja ⁽¹⁵²⁾. Posteriormente, Curry y cols. en un segundo trabajo identificaron como predictores de las disfunciones sexuales encontradas en las pacientes con LES, la gravedad de la enfermedad, la preocupación por el peso, la edad, la función sexual previa al diagnóstico, el grado de compromiso con la pareja y la presencia de depresión ⁽¹⁵¹⁾. Sin embargo un estudio posterior que tuvo como objetivo valorar el impacto del LES en la función sexual de las mujeres concluyó que durante los periodos de remisión de la enfermedad, el LES no tiene una repercusión significativa sobre la sexualidad de las mujeres y la

disfunciones que se encuentran están más relacionadas con factores vasculares ⁽¹⁵⁴⁾. En nuestro trabajo, los predictores identificados difieren, en parte, con los encontrados en estos estudios. De ese modo, las únicas variables clínicas predictoras han sido la puntuación obtenida en SLICC y no la conseguida en SLEDAI como se concluyó en el trabajo de Curry y cols. y el tratamiento con psicofármacos (fármacos no tenidos en cuenta en estudios anteriores). Probablemente, si en nuestra muestra se hubieran incluido mujeres con mayor actividad y por tanto mayores puntuaciones en SLEDAI, los resultados hubieran sido diferentes, identificándose como predictor de disfunción. Por otro lado, la depresión no ha sido identificada como predictor de disfunción, sin embargo sí hemos encontrado que tienen un gran valor predictivo los aspectos psicológicos (salud emocional, PSDI, ISG y el estrés percibido) o la percepción de la propia imagen corporal. Una posible explicación de la diferencia encontrada en nuestro estudio con respecto a estudios anteriores es que los cuestionarios y los métodos utilizados en los distintos estudios para la valoración de los aspectos psicológicos, imagen corporal e incluso la situación clínica de las participantes han sido diferentes, por lo que la comparación de los resultados obtenidos es compleja. A pesar de todo, tanto en los estudios realizados por Curry y cols. como en el realizado por nosotros prevalecen

como predictores de disfunciones los factores psicológicos sobre los físicos. Resultados que se ven respaldados por la importante repercusión de los aspectos psicosociales en la función sexual, que ha sido demostrada con anterioridad en numerosos estudios tanto en personas sanas ^(62, 95-97, 100, 101, 103, 104, 189, 202-204) como en mujeres con patologías crónicas de distinta índole ^(122, 130, 136, 144, 148, 190, 204, 205). Aunque está ampliamente demostrado que la presencia de disfunciones sexuales está estrechamente relacionada con el estrés personal ⁽²⁰⁶⁾, esta relación no ha sido evaluada en el LES. En nuestro trabajo se observa un mayor grado de estrés en comparación con los controles sanos al igual que una mayor prevalencia de disfunciones sexuales y se ha identificado dicho estrés percibido como predictor de disfunciones sexuales. Esto va en consonancia con un estudio realizado en mujeres de mediana edad en Australia ⁽²⁰⁵⁾, donde el 21% de las participantes presentaban problemas sexuales y mostraban mayor grado de estrés.

En un segundo trabajo realizado en mujeres estadounidenses heterosexuales de edades comprendidas entre los 18 y 60 años, se encontró que las disfunciones sexuales se asociaron con el estrés acerca de la relación de pareja ⁽¹⁹⁵⁾. Por otra parte, la presencia de alteraciones de la función sexual se relacionó tanto con el bienestar emocional como con la

calidad de la relación con la pareja. Esta asociación también queda demostrada por nuestros datos.

Por último, nuestros resultados difieren considerablemente de los obtenidos por Tseng y cols., pues, aunque en ambos trabajos se han encontrado diferencias en la respuesta sexual de las mujeres con LES respecto a las sanas y las pacientes no presentaban en ningún caso unas puntuaciones elevadas en SLEDAI, las causas a las que se atribuyen son muy diferentes, ya que en el trabajo de Tseng y cols. parecen estar en relación con problemas vasculares y en nuestro trabajo con la repercusión física y/o psicológica del LES sobre las pacientes como ya hemos comentado ⁽¹⁵⁴⁾.

Los resultados encontrados en nuestro estudio tienen importantes repercusiones a nivel investigador como a nivel clínico. A nivel investigador supone una importante ampliación de los conocimientos actuales sobre la sexualidad de las mujeres con LES. Esto se hace necesario ya que los estudios sobre la influencia del LES en la sexualidad de las pacientes son hasta ahora escasos y con resultados muy dispares, lo que dificulta el diagnóstico precoz y la identificación de las pacientes más vulnerables. Por otro lado el abordaje clínico de los resultados obtenidos

permitiría un abordaje precoz y una significativa mejoría de la calidad de vida de estos pacientes.

Es importante destacar que los profesionales de la salud, posicionados a menudo en un paradigma dirigido a controlar la enfermedad más que a otros factores de carácter psicosocial tienden a descuidar la salud sexual de los pacientes. A esto hay que añadir que es un tema que les puede resultar difícil de abordar ⁽¹⁰⁵⁾. En un estudio realizado en el personal médico y de enfermería de un servicio de Nefrología, el 86% de los profesionales admiten no prestar suficiente atención a la sexualidad de sus pacientes y el 92% admitió que nunca había iniciado una conversación acerca de sexualidad con sus pacientes ⁽²⁰⁷⁾. En una encuesta sobre las opiniones de los profesionales de la salud de distintas especialidades sobre discutir temas sexuales con sus pacientes, la mayoría de los que respondieron (90%) estaban de acuerdo en que las cuestiones sexuales deberían ser parte de la atención integral de los pacientes ⁽²⁰⁸⁾. Sin embargo, la mayoría del personal reconocía estar mal formado (86%) y que en raras ocasiones hablaban del tema con sus pacientes (94%). Esto sugiere que la formación en sexualidad y disfunciones sexuales deben ser incluidas como parte de la formación de los profesionales de la salud. En un estudio en pacientes con AR sobre la función sexual, al 66% de los pacientes ningún sanitario le había

preguntado por el impacto de la enfermedad sobre su sexualidad y el 59%, dijo que no quería hablar con nadie si tenía algún problema sexual ⁽¹²⁰⁾. El impacto de la enfermedad sobre la sexualidad parece ser un problema que ambos, pacientes y profesionales de la salud, encuentran difícil de abordar.

Probablemente, para las pacientes con LES, la situación sea similar.

Una vez detectada la presencia de disfunciones sexuales, una valoración holística del paciente es fundamental para detectar la causa y poder adecuar el tratamiento a cada caso en particular.

Por último, destacar mayor prevalencia de psicopatología entre las mujeres con LES respecto a mujeres sanas. En la literatura hay numerosos estudios al respecto, sin embargo, no se diferencian bien lo que son alteraciones psicopatológicas de los que son trastornos psiquiátricos secundarios a la enfermedad (en ocasiones se confunde un concepto y otro). Esto hace que tanto la interpretación de los resultados como su comparación sea compleja y por consiguiente, también extraer conclusiones. Sin embargo, todos los trabajos realizados hasta la fecha, incluido el nuestro, coinciden en una mayor prevalencia de psicopatología entre los pacientes con LES probablemente secundarios a la propia enfermedad ^(52, 64, 71, 209-211).

Nuestro estudio tiene varias limitaciones. En primer lugar, el sesgo de selección en el grupo de pacientes y los controles ya que las personas que participaron en el estudio seguro que estaban mentalmente más abiertas a hablar de su sexualidad que aquellas que se negaban a hablar de ella. Por otra parte, si bien las tasas de respuesta fueron comparables con los de otros estudios sobre la función sexual, los tamaños de las muestras de pacientes y controles sanos podrían haber sido mayores. En segundo lugar, habría sido útil saber las razones exactas de la inactividad sexual en los pacientes y controles. Desafortunadamente, no se recopiló información sobre la duración de las relaciones entre los pacientes y sus parejas, por lo que su influencia en la función sexual no pudo ser evaluada. Por último, tampoco se interrogó a nuestros participantes sobre si sus médicos les habían preguntado alguna vez sobre sus problemas sexuales. Esto habría sido ilustrativo para demostrar con qué frecuencia se discute el tema en un entorno ambulatorio. A pesar de estas limitaciones, este estudio es uno de los primeros en comparar la función sexual en los pacientes con LES con los controles sanos, y puede contribuir a una mejor comprensión del impacto de la enfermedad en el bienestar general. Por otra parte, ningún estudio hasta la fecha ha utilizado varias medidas validadas para evaluar la función sexual en el LES.

Podemos concluir que, dados los resultados encontrados sobre las disfunciones sexuales, más frecuentes entre las pacientes con LES, y su relación con las características psicológicas más que con las médicas, debería ser un tema a tratar en las consultas con todas las pacientes, independientemente de su situación clínica, para poder así prevenirlas, diagnosticarlas y/o tratarlas precozmente, mejorando con ello la calidad de vida de nuestras pacientes.

VII. CONCLUSIONES

En base a los resultados de nuestro estudio y de los trabajos publicados previamente, podemos extraer las siguientes conclusiones:

1.- Las pacientes con LES expresan más rasgos psicopatológicos y de manera más intensa que la mujeres sanas.

2.- La percepción de estrés es mayor entre las mujeres con LES que entre las mujeres sanas.

3.- Las pacientes con LES tienen peor calidad de vida que las mujeres sanas, tanto por la repercusión física como psicológica que la enfermedad tiene sobre ellas.

4.- Las mujeres con LES poseen más disfunciones sexuales que las mujeres sanas. En concreto presentan alteraciones en las fases de deseo, excitación y orgasmo además de afectación de otros aspectos de la sexualidad como son la lubricación, la ansiedad anticipatoria, la capacidad de disfrutar de su sexualidad o una mayor prevalencia de dispareunia.

5.- La prevalencia de insatisfacción sexual es similar entre las mujeres con LES y las mujeres sanas, siendo elevada en ambos grupos.

6.- Pocas variables médicas han conseguido demostrar asociarse a la presencia de disfunciones sexuales, sólo el daño de la enfermedad, por lo que podemos concluir que el funcionamiento sexual en las mujeres con

LES está más fuertemente asociado con las características psicológicas (calidad de vida, psicopatología y estrés psicosocial) y en menor grado con la repercusión física de la enfermedad.

7.- La formación en sexualidad y disfunciones sexuales es escasa entre el personal sanitario por lo que tal vez deberían ser incluidas como parte de la formación de los profesionales de la salud.

8.- Ante estos resultados y con objeto de facilitar una evaluación holística de las pacientes, parece recomendable incluir a psicólogos en el equipo multidisciplinar que las atiende.

VIII. PERSPECTIVAS FUTURAS

Por último, creemos que la investigación en esta línea de enfoque multidisciplinar del LES, y en general de las enfermedades autoinmunes sistémicas, es esencial. Hacemos una serie de propuestas que pensamos sería interesante realizar en un futuro:

1. Realización de un estudio con diseño y objetivos similares a los descritos con un mayor tamaño muestral e incluyendo a participantes con mayor actividad de la enfermedad, mayor daño crónico, varones y/o con lupus cutáneo crónico.
2. Investigar la repercusión sobre la sexualidad de los pacientes en otras enfermedades autoinmunes sistémicas.
3. Invitar a los pacientes con LES a charlas informativas sobre sexualidad y evaluar la presencia de disfunciones sexuales antes y después de las mismas.
4. Incluir en el seguimiento habitual de los pacientes con LES la valoración de la calidad de vida y la sexualidad que permita un diagnóstico precoz de su deterioro.
5. Ofrecer a los pacientes con LES en los que se detecten disfunciones sexuales una terapia adecuada a la alteración que presenten y evaluar posteriormente su eficacia.

IX. BIBLIOGRAFÍA

1. Línea de trabajo en Lupus Eritematoso Sistémico, Grupo de estudio de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, Sociedad Española de Medicina Interna. Guías Clínicas de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la Sociedad Española de Medicina Interna, Lupus Eritematoso Sistémico. 2011.
2. Andrade LE. Future perspective for diagnosis in autoimmune diseases. *An Acad Bras Cienc.* 2009 Sep;81(3):367-80.
3. Bertoli AM, Vila LM, Apte M, Fessler BJ, Bastian HM, Reveille JD, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic US cohort LUMINA LI: anaemia as a predictor of disease activity and damage accrual. *Rheumatology (Oxford).* 2007;46(9):1471-6.
4. Voskuhl R. Sex differences in autoimmune diseases. *Biol Sex Differ.* 2011;2(1):1.
5. Lawrence RC, Helmick CG, Arnett FC, Deyo RA, Felson DT, Giannini EH, et al. Estimates of the prevalence of arthritis and selected musculoskeletal disorders in the United States. *Arthritis Rheum.* 1998;41(5):778-99.
6. Christian CL. Systemic lupus erythematosus: clinical manifestations and prognosis. *Arthritis Rheum* 1982;25(7):887-8.

7. Mok CC, Ho LY, Cheung MY, Yu KL, To CH. Effect of disease activity and damage on quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: a 2-year prospective study. *Scand J Rheumatol.* 2009;38(2):121-7.
8. Appenzeller S, Clarke AE, Panopalis P, Joseph L, St Pierre Y, Li T. The relationship between renal activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 2009;36(5):947-52.
9. Kulczycka L, Sysa-Jedrzejowska A, Robak E. Quality of life and satisfaction with life in SLE patients-the importance of clinical manifestations. *Clin Rheumatol.* 2010;29(9):991-7.
10. Zhu TY, Tam LS, Lee VW, Lee KK, Li EK. Relationship between flare and health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 2010;37(3):568-73.
11. Almehed K, Carlsten H, Forsblad-d'Elia H. Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus and its association with disease and work disability. *Scand J Rheumatol.* 2010;39(1):58-62.
12. dos Reis MG, da Costa IP. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus in Midwest Brazil. *Rev Bras Reumatol.* 2010;50(4):408-22.

13. Klein R, Moghadam-Kia S, Taylor L, Coley C, Okawa J, LoMonico J, et al. Quality of life in cutaneous lupus erythematosus. *J Am Acad Dermatol.* 2011;64(5):849-58.
14. Toloza SM, Sequeira W, Jolly M. Treatment of lupus: impact on quality of life. *Curr Rheumatol Rep.* 2011;13(4):324-37.
15. Barnado A, Wheless L, Meyer AK, Gilkeson GS, Kamen DL. Quality of life in patients with systemic lupus erythematosus (SLE) compared with related controls within a unique African American population. *Lupus.* 2012;21(5):563-9.
16. Gallop K, Nixon A, Swinburn P, Sterling KL, Naegeli AN, Silk ME. Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus from the patient's perspective. *Lupus.* 2012;21(9):934-43.
17. Pettersson S, Lövgren M, Eriksson LE, Moberg C, Svenungsson E, Gunnarsson I, et al. An exploration of patient-reported symptoms in systemic lupus erythematosus and the relationship to health-related quality of life. *Scand J Rheumatol.* 2012;41(5):383-90.
18. Vasquez R, Wang D, Tran QP, Adams-Huet B, Chren MM, Costner MI, et al. A multicentre, cross-sectional study on quality of life in patients with cutaneous lupus erythematosus. *Br J Dermatol.* 2013;168(1):145-53.

19. Sliem H, Tawfik G, Khalil KA, Ibrahim N. Pattern of systemic lupus erythematosus in Egyptian patients: the impact of disease activity on the quality of life. *Pan Afr Med J.* 2010;6:14.
20. Cardin F, Ambrosio F, Amodio P, Minazzato L, Bombonato G, Schiff S, et al. Quality of life and depression in a cohort of female patients with chronic disease. *BMC Surg.* 2012;12(Suppl 1):S10.
21. Choi ST, Kang JI, Park IH, Lee YW, Song JS, Park YB, et al. Subscale analysis of quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: association with depression, fatigue, disease activity and damage. *Clin Exp Rheumatol.* 2012 665-672;2012(30):5.
22. Deng Y, Tsao BP. Genetic susceptibility to systemic lupus erythematosus in the genomic era. *Nat Rev Rheumatol.* 2010 Dec;6(12):683-92.
23. Xu Z, Morel L. Genetics of systemic lupus erythematosus: contributions of mouse models in the era of human genome-wide association studies. *Discov Med.* 2010 Jul;10(50):71-8.
24. Pradhan V, Borse V, Ghosh K. PTPN22 gene polymorphisms in autoimmune diseases with special reference to systemic lupus erythematosus disease susceptibility. *J Postgrad Med.* 2010 Jul-Sep;56(3):239-42.

25. Sestak AL, Furnrohr BG, Harley JB, Merrill JT, Namjou B. The genetics of systemic lupus erythematosus and implications for targeted therapy. *Ann Rheum Dis.* 2011 Mar;70 Suppl 1:i37-43.
26. Peralta-Ramírez MI, Jiménez-Alonso J, Godoy-García JF, Pérez-García M. The effects of daily stress and stressful life events on the clinical symptomatology of patients with lupus erythematosus. *Lupus.* 2004;66(5):788-94.
27. Peralta-Ramírez MI, Coín-Mejías MA, Jiménez-Alonso J, Ortego-Centeno N, Callejas-Rubio JL, Caracuel-Romero A, et al. Stress as a predictor of cognitive functioning in lupus. *Lupus.* 2006;15(12):858-64.
28. Zouali M. Epigenetics in lupus. *Ann N Y Acad Sci.* 2011 Jan;1217:154-65.
29. Flesher DL, Sun X, Behrens TW, Graham RR, Criswell LA. Recent advances in the genetics of systemic lupus erythematosus. *Expert Rev Clin Immunol.* 2010 May;6(3):461-79.
30. Orozco G, Eyre S, Hinks A, Bowes J, Morgan AW, Wilson AG, et al. Study of the common genetic background for rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2011 Mar;70(3):463-8.

31. Fransen JH, van der Vlag J, Ruben J, Adema GJ, Berden JH, Hilbrands LB. The role of dendritic cells in the pathogenesis of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Res Ther.* 2010;12(2):207.
32. Meda F, Folci M, Baccarelli A, Selmi C. The epigenetics of autoimmunity. *Cell Mol Immunol.* 2011 May;8(3):226-36.
33. Diamond B, Bloom O, Al Abed Y, Kowal C, Huerta PT, Volpe BT. Moving towards a cure: blocking pathogenic antibodies in systemic lupus erythematosus. *J Intern Med.* 2011 Jan;269(1):36-44.
34. Vanarsa K, Mohan C. Proteomics in rheumatology: the dawn of a new era. *F1000 Med Rep.* 2010;2:87.
35. Pavón EJ, Muñoz P, Lario A, Longobardo V, Carrascal M, Abián J, et al. Proteomic analysis of plasma from patients with systemic lupus erythematosus: increased presence of haptoglobin alpha2 polypeptide chains over the alpha1 isoforms. *Proteomics.* 2006;6(1):S282-92.
36. Tan EM, Cohen AS, Fries JF, Masi AT, McShane DJ, Rothfield NF, et al. The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1982 Nov;25(11):1271-7.
37. Hochberg MC. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1997;40(9):1725-34.

38. Petri M. Review of classification criteria for systemic lupus erythematosus. *Rheum Dis Clin North Am.* 2005 May;31(2):245-54, vi.
39. Gómez-Puerta JA, Cervera R. Lupus eritematoso sistémico. *Medicina & Laboratorio.* 2008;14:211-23.
40. Bertoli AM, Alarcon GS, Calvo-Alen J, Fernandez M, Vila LM, Reveille JD. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic US cohort. XXXIII. Clinical [corrected] features, course, and outcome in patients with late-onset disease. *Arthritis Rheum.* 2006 May;54(5):1580-7.
41. Lopez-Pedrerera C, Aguirre MA, Barbarroja N, Cuadrado MJ. Accelerated atherosclerosis in systemic lupus erythematosus: role of proinflammatory cytokines and therapeutic approaches. *J Biomed Biotechnol.* 2010;2010.
42. Sarzi-Puttini P, Atzeni F, Gerli R, Bartoloni E, Doria A, Barskova T, et al. Cardiac involvement in systemic rheumatic diseases: An update. *Autoimmun Rev.* 2010 Oct;9(12):849-52.
43. Santos MJ, Vinagre F, Silva JJ, Gil V, Fonseca JE. Cardiovascular risk profile in systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis: a comparative study of female patients. *Acta Reumatol Port.* 2010 Jul-Sep;35(3):325-32.

44. Torre O, Harari S. Pleural and pulmonary involvement in systemic lupus erythematosus. *Presse Med.* 2011 Jan;40(1 Pt 2):e19-29.
45. Ferreiro L, Alvarez-Dobano JM, Valdes L. Systemic Diseases and the Pleura. *Arch Bronconeumol.* 2011 Jul;47(7):361-70.
46. Weening JJ, D'Agati VD, Schwartz MM, Seshan SV, Alpers CE, Appel GB, et al. The classification of glomerulonephritis in systemic lupus erythematosus revisited. *J Am Soc Nephrol.* 2004;15(2):241-50.
47. Okamoto H, Kobayashi A, Yamanaka H. Cytokines and chemokines in neuropsychiatric syndromes of systemic lupus erythematosus. *J Biomed Biotechnol.* 2010;2010:268436.
48. Nomenclature AAHCoNL. The American College of Rheumatology nomenclature and case definitions for neuropsychiatric lupus syndromes. *Arthritis Rheum.* 1999 Apr;42(4):599-608.
49. Coín-Mejías MA, Peralta-Ramírez MI, Santiago-Ramajo S, Morente-Soto G, Ortego-Centeno N, Callejas-Rubio JL, et al. Alterations in episodic memory in patients with systemic lupus erythematosus. *Arch Clin Neuropsychol.* 2008;23(2):157-64.
50. Duarte C, Abreu P, Couto M, Vaz C, Malcata A, Inês L. Health-related quality of life in portuguese SLE patients: an outcome measure

independent of disease activity and cumulative damage. *Acta Reumatol Port.* 2010;35(1):30-5.

51. García-Carrasco M, Mendoza-Pinto C, Cardiel MH, Méndez-Martínez S, García-Villaseñor A, Jiménez-Hernández C, et al. Health related quality of life in Mexican women with systemic lupus erythematosus: a descriptive study using SF-36 and LupusQoL(C). *Lupus.* 2012 1224;21(11):1219.

52. Fróis de Melo L, Leme Da-Silva S. Neuropsychological assessment of cognitive disorders in patients with fibromyalgia, rheumatoid arthritis, and systemic lupus erythematosus. *Rev Bras Reumatol.* 2012;52(2):175-88.

53. Wallace DJ. Advances in drug therapy for systemic lupus erythematosus. *BMC Med.* 2010;8:77-81.

54. Monneaux F, Muller S. Molecular therapies for systemic lupus erythematosus: clinical trials and future prospects. *Arthritis Res Ther.* 2009;11(3):234-44.

55. Doria A, Zen M, Canova M, Bettio S, Bassi N, Nalotto L, et al. SLE diagnosis and treatment: when early is early. *Autoimmun Rev.* 2010;10(1):55-60.

56. Robledo G, Dávila-Fajardo CL, Márquez A, Ortego-Centeno N, Callejas-Rubio JL, de Ramón-Garrido E, et al. Association between -174

interleukin-6 gene polymorphism and biological response to rituximab in several systemic autoimmune diseases. *DNA Cell Biol.* 2012;31(9):1486-91.

57. García-Hernández FJ, Díaz-Cobos C, Callejas-Rubio JL, Ocaña-Medina C, Ortego-Centeno N, Sánchez-Román J, et al. Experience with rituximab in the treatment of systemic erythematosus lupus. *Reumatol Clin.* 2006;2(1):23-30.

58. Jiménez-Alonso J, Sabio JM, Carrillo-Alascio PL, Jiménez-Jáimez J, Ortego-Centeno N, Jiménez-Jáimez E, et al. Intolerance to hydroxychloroquine marketed in Spain (Dolquine) in patients with autoimmune conditions. *Rev Clin Esp.* 2004;204(11):588-91.

59. Ruperto N, Buratti S, Duarte-Salazar C, Pistorio A, Reiff A, Bernstein B, et al. Health-related quality of life in juvenile-onset systemic lupus erythematosus and its relationship to disease activity and damage. *Arthritis Rheum.* 2004 Jun 15;51(3):458-64.

60. Tomioka R, Tani K, Sato K, Suzuka C, Toyoda Y, Kishi J, et al. Observations on the occurrence of exacerbations in clinical course of systemic lupus erythematosus. *J Med Invest.* 2008;55(1-2):112-9.

61. Khanna S, Pal H, Pandey RM, Handa R. The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford)*. 2004 Dec;43(12):1536-40.
62. Nappi RE, Martini E, Terreno E, Albani F, Santamaria V, Tonani S, et al. Management of hypoactive sexual desire disorder in women: current and emerging therapies. *Int J Womens Health*. 2010;2:167-75.
63. Navarrete-Navarrete N, Peralta-Ramírez MI, Sabio JM, Martínez-Egea I, Santos-Ruiz A, Jiménez-Alonso J. Quality-of-life predictor factors in patients with SLE and their modification after cognitive behavioural therapy. *Lupus*. 2010;19(14):1632-9.
64. Navarrete-Navarrete N, Peralta-Ramírez MI, Sabio-Sánchez JM, Coín MA, Robles-Ortega H, Hidalgo-Tenorio C, et al. Efficacy of cognitive behavioural therapy for the treatment of chronic stress in patients with lupus erythematosus: a randomized controlled trial. *Psychother Psychosom*. 2010;79(2):107-15.
65. Moldovan I, Katsaros E, Carr FN, Cooray D, Torralba K, Shinada S, et al. The Patient Reported Outcomes in Lupus (PATROL) study: role of depression in health-related quality of life in a Southern California lupus cohort. *Lupus*. 2011;20(12):1285-92.

66. Moorthy LN, Peterson MG, Baratelli M, Harrison MJ, Onel KB, Chalom EC, et al. Multicenter validation of a new quality of life measure in pediatric lupus. *Arthritis Rheum.* 2007 Oct 15;57(7):1165-73.
67. Alarcon GS, McGwin G, Jr., Uribe A, Friedman AW, Roseman JM, Fessler BJ, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic lupus cohort (LUMINA). XVII. Predictors of self-reported health-related quality of life early in the disease course. *Arthritis Rheum.* 2004 Jun 15;51(3):465-74.
68. Rinaldi S, Doria A, Salaffi F, Ermani M, Iaccarino L, Ghirardello A, et al. Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. I. Relationship between physical and mental dimension and impact of age. *Rheumatology (Oxford).* 2004 Dec;43(12):1574-9.
69. Doria A, Rinaldi S, Ermani M, Salaffi F, Iaccarino L, Ghirardello A, et al. Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. II. Role of clinical, immunological and psychological determinants. *Rheumatology (Oxford).* 2004 Dec;43(12):1580-6.
70. Druley JA, Stephens MA, Coyne JC. Emotional and physical intimacy in coping with lupus: women's dilemmas of disclosure and approach. *Health Psychol.* 1997 Nov;16(6):506-14.

71. Barbosa F, Mota C, Patricio P, Alcántara C, Ferreira C, Barbosa A. The relationship between alexithymia and psychological factors in systemic lupus erythematosus. *Comprehensive Psychiatry*. 2011;52:754-662.
72. Kiani AN, Petri M. Quality-of-life measurements versus disease activity in systemic lupus erythematosus. *Curr Rheumatol Rep*. 2010;12(4):250-8.
73. Zhu LW, Zhang T, Pan HF, Li XP, Ye DQ. BMI, disease activity, and health-related quality-of-life in systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol*. 2010;29(12):1413-7.
74. Moorthy LN, Peterson MG, Hassett AL, Baratelli M, Chalom EC, Hashkes PJ, et al. Relationship between health-related quality of life and SLE activity and damage in children over time. *Lupus*. 2009;18(7):622-9.
75. Fernández M, Alarcon GS, McGwin G, Jr., Sanchez ML, Apte M, Vila LM, et al. Using the Short Form 6D, as an overall measure of health, to predict damage accrual and mortality in patients with systemic lupus erythematosus: XLVII, results from a multiethnic US cohort. *Arthritis Rheum*. 2007 Aug 15;57(6):986-92.

76. Burgos PI, Alarcón GS. Preventive health services for systemic lupus erythematosus patients: whose job is it? *Arthritis Res Ther.* 2010;12(3):124-5.
77. Griffiths B, Mosca M, Gordon C. Assessment of patients with systemic lupus erythematosus and the use of lupus disease activity indices. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2005;19(5):685-708.
78. Brunner HI, Higgins GC, Wiers K, Lapidus SK, Olson JC, Onel KB, et al. Prospective validation of the provisional criteria for the evaluation of response to therapy in childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res.* 2010;62(3):335-44.
79. Brunner HI, Silverman ED, Bombardieri C, Feldman BM. European Consensus Lupus Activity Measurement is sensitive to change in disease activity in childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2003;49(3):334-41.
80. Askanase AD, Castrejón I, Pincus T. Quantitative data for care of patients with systemic lupus erythematosus in usual clinical settings: a patient Multidimensional Health Assessment Questionnaire and physician estimate of noninflammatory symptoms. *J Rheumatol.* 2011;38(7):1309-16.

81. Sturfelt G, Nived O. Instruments to measure disease activity in systemic lupus erythematosus -- is our net tight enough to catch the hydra? *J Rheumatol.* 2011;38(1):3-4.
82. Yee CS, Isenberg D, Prabu A, Sokoll K, Teh LS, Rahman A, et al. BILAG-2004 index captures systemic lupus erythematosus disease activity better than SLEDAI-2000. *Ann Rheum Dis.* 2008;67(6):873-6.
83. Yee CS, Farewell V, Isenberg D, Rahman A, Teh LS, Griffiths B, et al. British Isles Lupus Assessment Group 2004 index is valid for assessment of disease activity in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2007;56(12):4113-9.
84. Yee CS, Farewell V, Isenberg D, Prabu A, Sokoll K, Teh LS, et al. Revised British Isles Lupus Assessment Group 2004 index: a reliable tool for assessment of systemic lupus erythematosus activity. *Arthritis Rheum.* 2006;54(10):3300-5.
85. Ginzler EM, Wofsy D, Isenberg D, Gordon C, Lisk L, Dooley MA. Nonrenal disease activity following mycophenolate mofetil or intravenous cyclophosphamide as induction treatment for lupus nephritis: findings in a multicenter, prospective, randomized, open-label, parallel-group clinical trial. *Arthritis Rheum.* 2010;62(1):211-21.

86. Isenberg D, Ramsey-Goldman R. Assessing patients with lupus: towards a drug responder index. *Rheumatology (Oxford)*. 1999;38(11):1045-9.
87. Hawro T, Krupsinska-Kun M, Rabe-Jablonska J, Sysa-Jedrzejowska A, Robak E, Bogaczewicz J, et al. Psychiatric disorders in patients with systemic lupus erythematosus: association of anxiety disorder with shorter disease duration. *Rheumatol Int*. 2011;31(10):1387-91.
88. Miniño M. Índice de actividad lúpica y tratamiento del lupus eritematoso en dermatología. *Dermatología Rev Mex* 2008;52(1):20-8.
89. Bombardieri C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The Committee on Prognosis Studies in SLE. *Arthritis Rheum*. 1992;35(6):630-40.
90. Gladman DD, Ginzler EM, Goldsmith C, Fortin P, Liang MH, Urowitz MB, et al. The development and initial validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology damage index for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1996;39(3):363-9.
91. Nived O, Jönsen A, Bengtsson AA, Bengtsson C, Sturfelt G. High predictive value of the Systemic Lupus International Collaborating

Clinics/American College of Rheumatology damage index for survival in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 2002;29(7):1398-400.

92. Yazdany J, Trupin L, Gansky SA, Dall'era M, Yelin EH, Criswell LA, et al. Brief index of lupus damage: a patient-reported measure of damage in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res.* 2011;63(8):1170-7.

93. Costenbader KH, Khamashta MA, Ruiz-García S, Pérez-Rodríguez MT, Petri M, Elliot J, et al. Development and initial validation of a self-assessed lupus organ damage instrument. *Arthritis Care Res.* 2010;62(4):559-68.

94. Pons-Estel BA, Sánchez-Guerrero J, Romero-Díaz J, Iglesias-Gamarra A, Bonfa E, Borba EF, et al. Validation of the Spanish, Portuguese and French versions of the Lupus Damage Index questionnaire: data from North and South America, Spain and Portugal. *Lupus.* 2009;18(12):1033-52.

95. Basson R. The female sexual response: a different model. *J Sex Marital Ther.* 2000 Jan-Mar;26(1):51-65.

96. Basson R. Women's sexual dysfunction: revised and expanded definitions. *Cmaj.* 2005 May 10;172(10):1327-33.

97. Darlin CA, Davidson JKS, Jennings DA. The female sexual response revisited: understanding the multiorgasmic experience in women. *Arch Sex Behav.* 1991;20(6):527-40.
98. Labrador FJ. *Disfunciones sexuales: Fundación Universidad-Empresa*; 1994.
99. Labrador FJ. *Guía de la sexualidad: Espasa Calpe*; 1994.
100. Amidu N, Owiredu WK, Woode E, Addai-Mensah O, Quaye L, Alhassan A, et al. Incidence of sexual dysfunction: a prospective survey in Ghanaian females. *Reprod Biol Endocrinol.* 2010;8:106.
101. Amidu N, Owiredu WK, Woode E, Appiah R, Quaye L, Gyasi-Sarpong CK. Sexual dysfunction among Ghanaian men presenting with various medical conditions. *Reprod Biol Endocrinol.* 2010;8:118.
102. Knafo R, Thombs BD, Jewett L, Hudson M, Wigley F, Haythornthwaite JA. (Not) talking about sex: a systematic comparison of sexual impairment in women with systemic sclerosis and other chronic disease samples. *Rheumatology (Oxford).* 2009 Oct;48(10):1300-3.
103. Amidu N, Owiredu WK, Gyasi-Sarpong CK, Woode E, Quaye L. Sexual dysfunction among married couples living in Kumasi metropolis, Ghana. *BMC Urol.* 2011;11:3.

104. Barlow DH. Causes of sexual dysfunction: the role of anxiety and cognitive interference. *J Consult Clin Psychol.* 1986 Apr;54(2):140-8.
105. Meystre-Agustoni G, Jeannin A, de Heller K, Pecoud A, Bodenmann P, Dubois-Arber F. Talking about sexuality with the physician: are patients receiving what they wish? *Swiss Med Wkly.* 2011;141:w13178.
106. Chen X, Zhang Q, Tan X. Cardiovascular effects of sexual activity. *Indian J Med Res.* 2009 Dec;130(6):681-8.
107. Hahn S, Benson S, Elsenbruch S, Pleger K, Tan S, Mann K, et al. Metformin treatment of polycystic ovary syndrome improves health-related quality-of-life, emotional distress and sexuality. *Hum Reprod.* 2006 Jul;21(7):1925-34.
108. Schmidt CE, Bestmann B, Kuchler T, Longo WE, Kremer B. Prospective evaluation of quality of life of patients receiving either abdominoperineal resection or sphincter-preserving procedure for rectal cancer. *Ann Surg Oncol.* 2005 Feb;12(2):117-23.
109. Drosdzol A, Skrzypulec V, Mazur B, Pawlinska-Chmara R. Quality of life and marital sexual satisfaction in women with polycystic ovary syndrome. *Folia Histochem Cytobiol.* 2007;45(Suppl 1):S93-7.

110. Andersen BL, Carpenter KM, Yang HC, Shapiro CL. Sexual well-being among partnered women with breast cancer recurrence. *J Clin Oncol.* 2007 Jul 20;25(21):3151-7.
111. Bergmark K, Avall-Lundqvist E, Dickman PW, Henningsohn L, Steineck G. Vaginal changes and sexuality in women with a history of cervical cancer. *N Engl J Med.* 1999;340(18):1383-9.
112. Wiegerink DJ, Roebroek ME, van der Slot WM, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(6):576-82.
113. Wiegerink DJ, Stam HJ, Gorter JW, Cohen-Kettenis PT, Roebroek ME. Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010;91(9):1423-8.
114. Pühse G, Wachsmuth JU, Kemper S, Husstedt IW, Evers S, Kliesch S. Chronic pain has a negative impact on sexuality in testis cancer survivors. *J Androl.* 2011;33(5):886-93.
115. Araujo DB, Borba EF, Abdo CH, Souza LA, Goldenstein-Schainberg C, Chahade WH, et al. Sexual function in rheumatic diseases. *Acta Reumatol Port.* 2010;35(1):16-23.

116. Sbitti Y, Kadiri H, Essaidi I, Fadoukhair Z, Kharmoun S, Slimani K, et al. Breast cancer treatment and sexual dysfunction: Moroccan Women's perception. *BMC Womens Health*. 2011 Jun 13;11(1):29.
117. Schouffoer AA, van der Marel J, Ter Kuile MM, Weijnenborg PT, Voskuyl A, Vliet Vlieland CW, et al. Impaired sexual function in women with systemic sclerosis: a cross-sectional study. *Arthritis Rheum*. 2009 Nov 15;61(11):1601-8.
118. Palmer D, El Miedany Y. Sexual dysfunction in rheumatoid arthritis: a hot but sensitive issue. *Br J Nurs*. 2011;20(17):1134-7.
119. Tristano AG. The impact of rheumatic diseases on sexual function. *Rheumatol Int*. 2009;29(8):853-60.
120. Hill J, Bird H, Thorpe R. Effects of rheumatoid arthritis on sexual activity and relationships. *Rheumatology (Oxford)*. 2003 Feb;42(2):280-6.
121. Abdel-Naser AM, Ali EI. Determinants of sexual disability and dissatisfaction in female patients with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol*. 2006;25(6):822-30.
122. Van Berlo WT, Van de Wiel HB, Taal E, Rasker JJ, Weijmar-Schultz WC, Van Rijswijk MH. Sexual functioning of people with rheumatoid arthritis: a multicenter study. *Clin Rheumatol*. 2007;26(1):30-8.

123. Frikha F, Maazoun F, Ben Salah R, Snoussi M, Masmoudi J, Nabil Mhiri M, et al. Sexual function in married women with rheumatoid arthritis. *Presse Med.* 2011;40(12 Pt 1):e521-7.
124. Josefsson KA, Gard G. Women's experiences of sexual health when living with rheumatoid arthritis--an explorative qualitative study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2010;11:240.
125. El Miedany Y, El Gaafary M, El Aroussy N, Youssef S, Ahmed I. Sexual dysfunction in rheumatoid arthritis patients: arthritis and beyond. *Clin Rheumatol.* 2012;31(4):601-6.
126. Areskoug-Josefsson K, Oberg U. A literatura review of the sexual health of women with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care.* 2009;7(4):219-26.
127. Hill RH, Herstein A, Walters K. Juvenile rheumatoid arthritis: follow-up into adulthood - medical, sexual and social status. *Can Med Assoc J.* 1976;114(9):790-6.
128. Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: social function, relationships and sexual activity. *Rheumatology (Oxford).* 2002;41(12):1440-3.

129. Ostensen M, Almberg K, Koksvik HS. Sex, reproduction, and gynecological disease in young adult with a history of juvenile chronic arthritis. *J Rheumatol*. 2000;27(7):1783-7.
130. Bhadauria S, Moser DK, Clements PJ, Singh RR, Lachenbruch PA, Pitkin Rm, et al. Genital tract abnormalities and female sexual function impairment in systemic sclerosis. *Am j Obstet Gynecol*. 1995;172(2 Pt 1):580-7.
131. Impens AJ, Seibold JR. Vascular alterations and sexual function in systemic sclerosis. *Int J Rheumatol*. 2010;2010:139020.
132. Levis B, Hudson M, Knafo R, Baron M, Nielson WR, Hill M, et al. Rates and correlates of sexual activity and impairment among women with systemic sclerosis. *Arthritis Care Res*. 2012;64(3):340-50.
133. Hoffman DL, Dukes EM. The health status burden of people with fibromyalgia: a review of studies that assessed health status with the SF-36 or the SF-12. *Int J Clin Pract*. 2008 Jan;62(1):115-26.
134. Bazzichi L, Giacomelli C, Rossi A, Sernissi F, Scarpelli P, Consensi A, et al. Fibromyalgia and sexual problems. *Reumatismo*. 2012;64(4):261-7.

135. Batmaz I, Sanyildiz MA, Dilek B, Inanir A, Demircan Z, Hatipoglu N, et al. Sexuality of men with fibromyalgia: what are the factors that cause sexual dysfunction? *Rheumatol Int.* 2013;33(5):1265-70.
136. Kalichman L. Association between fibromyalgia and sexual dysfunction in women. *Clin Rheumatol.* 2009;28(4):365-9.
137. Prins MA, Woertman L, Kool MB, Geenen R. Sexual functioning of women with fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol.* 2006;24(5):555-61.
138. Kool MB, Woertman L, Prins MA, Van Middendorp H, Geenen R. Low relationship satisfaction and high partner involvement predict sexual problems of women with fibromyalgia. *J Sex Marital Ther.* 2006;32(5):409-23.
139. Orellana C, Gratacós J, Galisteo C, Larrosa M. Sexual dysfunction inpatients with fibromyalgia. *Curr Rheumatol Rep.* 2009;11(6):437-42.
140. Hoffman GS, Drucker Y, Cotch MF, Locker GA, Easley K, Kwoh K. Wegener's granulomatosis: patient-reported effects of disease on health, function, and income. *Arthritis Rheum.* 1998;41(12):2257-62.
141. Carpenter DM, Thorpe CT, Lewis M, F. DR, Hogan SL. Health-related quality of life for patients with vasculitis and their spouses. *Arthritis Rheum.* 2009;61(2):259-65.

142. Hellmann DB, Uhlfelder ML, Stone JH, Jenckes MW, Cid MC, Guillevin L, et al. Domains of health-related quality of life important to patients with giant cell arteritis. *Arthritis Rheum.* 2003;49(6):819-25.
143. Koutantji M, Harrold E, Lane SE, Pearce S, Watts RA, Scott DG. Investigation of quality of life, mood, pain, disability, and disease status in primary systemic vasculitis. *Arthritis Rheum.* 2003;49(6):826-37.
144. Kocak M, Basar MM, vahapoglu G, Mert HC, Güngör S. The effect of Behçet's disease on sexual function and psychiatric status of premenopausal women. *J Sex Med.* 2009;6(5):1341-8.
145. Ozkorumak E, Karkucak M, Civil F, Tiryaki A, Ozden G. Sexual function in male patients with ankylosing spondylitis. *Int J Impot Res.* 2011;23(6):262-7.
146. Bal S, Bal K, Turan Y, Deniz G, Gürkan A, Berkit IK, et al. Sexual functions in ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int.* 2011;31(7):889-94.
147. Almeida da Silva CA, Pantoja-Moraes AJ, Miranda-Leal M, Sallum AM, Bonfá E, Lobato-Borges CT, et al. Reproductive health aspects in men with idiopathic inflammatory myopathy. A multicenter study. *Bras J Rheumatol.* 2009;49(6):677-89.

148. Xibillé-Friedmann D, Álvarez-Fuentes M, Flores-Flores G, Gudiño-Quiroz J, Cruz-Valdez A. Perception of sexuality in women with rheumatic disease: case-control pilot study. *Reumatol Clin.* 2005;1(1):20-4.
149. Monaghan SM, Sharpe L, Denton F, Lewy J, Schrieber L, Sensky T. Relationship between appearance and psychological distress in rheumatic diseases. *Arthritis Rheum.* 2007;57(2):303-9.
150. Ferreira CD, Mota LM, Oliveira AC, Carvalho JF, Lima RA, Simaan CK, et al. Frequency of sexual dysfunction in women with rheumatic diseases. *Rev Bras Reumatol.* 2013;53(1):41-6.
151. Curry SL, Levine SB, Corty E, Jones PK, Kurit DM. The impact of systemic lupus erythematosus on women's sexual functioning. *J Rheumatol.* 1994 Dec;21(12):2254-60.
152. Curry SL, Levine SB, Jones PK, Kurit DM. Medical and psychosocial predictors of sexual outcome among women with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res.* 1993 Mar;6(1):23-30.
153. Almeida da Silva CA, Vieira Febrônio M, Bonfa E, Rodrigues Pereira RM, Gay de Pereira EA, Duarte Takiuti A. Sexual function and reproductive health in adolescent females with systemic lupus erythematosus *Bras J Rheumatol.* 2009;49(6):690-702.

154. Tseng JC, Lu LY, Hu JC, Wang LF, Yen LJ, Wu HC, et al. The impact of systemic lupus erythematosus on women's sexual functioning. *J Sex Med.* 2011;8(12):3389-97.
155. Blümel JE, Binfa L, Cataldo p, Carrasco A, Izaguirre H, Sarrá S. Índice de Función Sexual Femenina: un test para evaluar la sexualidad de la mujer. *Rev Chil Obstet Ginecol.* 2004;69(2):118-25.
156. Figueroa R, Jara D, Fuenzalida A, del Prado M, Flores D, Blümel JE. Prevalencia de disfunción sexual en mujeres climatéricas. *Rev Med Chile.* 2009;137:345-50.
157. Rosen RC, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston CM, Shabsigh R, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *J Sex Marital Ther.* 2000;26(2):191-208.
158. Rellini AH, Nappi RE, Vaccaro P, Ferdighini F, Abbitati I, Meston CM. Validation of the McCoy Female Sexuality Questionnaire in an Italian sample. *Arch Sex Behav.* 2005;34(6):641-7.
159. Nappi RE, Ferdighini F, Sampaolo P, Vaccaro P, De Leonardis C, Albani F, et al. Circulación del clítoris en mujeres posmenopáusicas con disfunción

sexual: estudio piloto al azar con terapia hormonal. *Rev Climaterio*. 2007;10(59):185-93.

160. Sánchez F, Pérez-Conchillo M, Borrás-Valls JJ, Gómez-Llorens O, Aznar-Vicente J, Caballero- Martín de las Mulas A. Design and validation of the questionnaire on Women's Sexual Function (WSF). *Aten Primaria*. 2004;34(6):286-92.

161. Baile JI, Guillén F, Garrido E. satisfacción corporal en adolescentes medida con el Body Shape Questionnaire (BSQ): efecto del anonimato, el sexo y la edad. *Int J Clin Health Psychol* 2002;2(3):439-50.

162. Castrillón D, Luna I, Avendaño G, A. P. Validación del Body Shape Questionnaire (cuestionario de la figura corporal) BSQ para la población colombiana. *Acta Colombiana de Psicología*. 2007;10(1):15-23.

163. Ochoa-Alcaráz SG, Villareal-Caballero L, Molina-Rodríguez NE, Bayle-Ayensa JI. Validación y confiabilidad del Body Shape Questionnaire (BSQ) en adolescents de la ciudad de Colima. *Revista científica electrónica de Psicología ICSa-UAEH*. 2007;4(204-216).

164. Cooper PJ, Taylor MJ, Cooper Z, Fairbum CG. The development and validation of the Body Shape Questionnaire. *Int J Eat Disord*. 1987;6(4):485-94.

165. Raich RM, Mora M, Soler A, Ávila C, Cols I, Zapater L. Adaptación de un instrumento de evaluación de la insatisfacción corporal. *Clinica y Salud*. 1996;7(1):51-66.
166. Salazar FR, Bernabé E. The Spanish SF-36 in Peru: factor structure, construct validity and internal consistency. *Asia Pac J Public Health*. 2012; doi: 10.1177/1010539511432879.
167. Yee CS, McElhone K, Teh LS, Gordon C. Assessment of disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus - New aspects. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2009;23(4):457-67.
168. Toloza SM, Jolly M, Alarcón GS. Quality-of-life measurements in multiethnic patients with systemic lupus erythematosus: cross-cultural issues. *Curr Rheumatol Rep*. 2010;12(4):237-49.
169. Touma Z, Gladman DD, Ibañez D, Urowitz MB. Is there an advantage over SF-36 with a quality of life measure that is specific to systemic lupus erythematosus? *J Rheumatol*. 2011;38(9):1898-906.
170. González-Rodríguez V, Peralta-Ramírez MI, Navarrete-Navarrete N, Callejas-Rubio JL, Santos-Ruiz AM, Khamashta MA. Adaptation and validation of the Spanish version of a disease-specific quality of life measure in patients with systemic lupus erythematosus: the Lupus quality of life. *Med Clin (Barc)*. 2010;134(1):13-6.

171. McElhone K, Abbot J, Shelmerdine J, Bruce IN, Ahmad Y, Gordon C, et al. Development and validation of a disease-specific health-related quality of life measure, the LupusQoL, for adults with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2007;57(6):972-9.
172. Devilliers H, Amoura Z, Besancenot JF, Bonnotte B, Pasquali JL, Wahl D, et al. LupusQoL-FR is valid to assess quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford).* 2012;51(10):1906-15.
173. Yazdany J. Health-related quality of life measurement in adult systemic lupus erythematosus: Lupus Quality of Life (LupusQoL), Systemic Lupus Erythematosus-Specific Quality of Life Questionnaire (SLEQOL), and Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life Questionnaire (L-QoL). *Arthritis Care Res.* 2011;63 Suppl 11:S413-9.
174. Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav.* 1983;24(4):385-96.
175. Remor EA, Carrobles JA. Versión española de la Escala de Estrés Percibido (PSS-14): Estudio psicométrico en una muestra VIH+. *Ansiedad y Estrés.* 2001;7:195-201.
176. Remor EA. Psychometric properties of a European Spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *Span J Psychol.* 2006;9(1):86-93.

177. Derogatis LR, Unger R. Symptom Checklist-90-Revised. Corsini Encyclopedia of Psychology. 2010;30 JAN 2010:DOI: 10.1002/9780470479216.corpsy0970.
178. Lara Muñoz MC, Cárdenas ML, Fócil M, Espinosa de Santillana I, J. C. Condiabilidad y validez de la SCL-90 en la evaluación de psicopatología en mujeres. Salud Ment. 2005;28:42-50.
179. Peralta-Ramírez MI, Verdejo A, Muñoz MA, Sabio JM, Jiménez-Alonso J, Pérez-García M. Lupus Symptoms Inventory (LSI): Development and Validation of a Self-evaluation Inventory of the Subjective Symptoms os Systemic Lupus Erythematosus. J clin Psychol Med Settings. 2007;14:344-50.
180. Walker EA, Keegan D, Gardner G, Sullivan M, Bernstein D, Katon WJ. Psychosocial factors in fibromyalgia compared with rheumatoid arthritis: II. Sexual, physical, and emotional abuse and neglect. Psychosom Med. 1997 Nov-Dec;59(6):572-7.
181. Perdriger A, Solano C, Gossec L. Why should rheumatologists evaluate the impact of rheumatoid arthritis on sexuality? Joint Bone Spine. 2010 Dec;77(6):493-5.
182. Basson R. Recent advances in women's sexual function and dysfunction. Menopause. 2004 Nov-Dec;11(6 Pt 2):714-25.

183. Kwan KS, Roberts LJ, Swalm DM. Sexual dysfunction and chronic pain: the role of psychological variables and impact on quality of life. *Eur J Pain*. 2005;9(6):643-52.
184. Basson R, Rees P, Wang R, Montejo AL, Incrocci L. Sexual function in chronic illness. *J Sex Med*. 2010;7(1 Pt 2):374-88.
185. Filocamo MT, Zanazzi M, Li Marzi Y, Lombardi G, Del Popolo G, Mancini G, et al. Sexual dysfunction in women during dialysis and after renal transplantation. *J Sex Med*. 2009;6(11):3125-31.
186. Muehrer RJ. Sexuality, an important component of the quality of life of the kidney transplant recipient. *Transplant Rev*. 2009;23(4):214-23.
187. Cangüven O, Aykose G, Albayrak S, Goktas C, Horuz R, Yencilek F. Efficacy of testosterone gel in the treatment of erectile dysfunction in hypogonadal hemodialysis patients: a pilot study. *Int J Impot Res*. 2010;22(2):140-5.
188. Impens AJ, Rothman J, Schioppa E, Cole JC, Dang J, Gedrano N, et al. Sexual activity and functioning in female scleroderma patients. *Clin Exp Rheumatol*. 2009;27(3 Suppl 54):38-43.
189. Rosenbaum TY. Musculoskeletal pain and sexual function in women. *J Sex Med*. 2010;7(2 Pt 1):645-53.

190. Enzlin P, Mathieu C, van den Bruel A, Bosteels J, Vanderschueren D, Demyttenaere K. Sexual dysfunction in women with type 1 diabetes: a controlled study. *Diabetes Care*. 2002;25(4):672-7.
191. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Bender J, Stam HJ, Cohen- Kettenis PT, Netherlands TRGSW. Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and needs. *Sex Disabil*. 2011;29(2):119-28.
192. Park SY, Bae DS, Nam JH, Park CT, Cho CH, Lee JM, et al. Quality of life and sexual problems in disease-free survivors of cervical cancer compared with the general population. *Cancer*. 2007 Dec 15;110(12):2716-25.
193. Angst J. Sexual problems in healthy and depressed persons. *Int Clin Psychopharmacol* 1998;13(Suppl 6):S1-4.
194. Haythornthwaite JA, Heinberg LJ, McGuire L. Psychologic factors in scleroderma. *Rheum Dis Clin North Am* 2003;29(2):427-39.
195. Legendre C, Allanore Y, Ferrand I, Kahan A. Evaluation of depression and anxiety in patients with systemic sclerosis. *Joint Bone Spine*. 2005;72(5):408-11.
196. Martins PR, Skare T, Ferrari TA, Silva AP, Alessio BF. Comparative analysis of the quality of life of patients with discoid lupus erythematosus

and systemic lupus erythematosus with skin injuries. *An Bras Dermatol.* 2012;87(2):326-8.

197. Chang AY, Ghazi E, Okawa J, Werth VP. Quality of life differences between responders and nonresponders in the treatment of cutaneous lupus erythematosus.

. *JAMA Dermatol.* 2013;149(1):104-6.

198. Hyphantis T, Palieraki K, Voulgari PV, Tsifetaki N, Drosos AA. Coping with health-stressors and defence styles associated with health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2011;20(9):893-903.

199. Yazdany J, Yelin E. Health-related quality of life and employment among persons with systemic lupus erythematosus. *Rheum Dis Clin North Am.* 2010;36(1):15-32.

200. Lorenz HM. What's new in connective tissue diseases? *Dtsch Med Wochenschr.* 2013;138(14):728-31.

201. Lorenz HM. Connective tissue diseases. *Dtsch Med Wochenschr.* 2012;137(13):661-3.

202. Master WH, Johnson VE. Principles of the new sex therapy. *Am J Psychiatry.* 1976 May;133(5):548-54.

203. Montiel F. Respuesta sexual humana. . Curso optativo de formación general “sexualidad, fertilidad y procreación” Pontificia Universidad Católica de Chile Escuela de Medicina-Facultad de Medicina Departamento de Obstetricia y Ginecología 2004.
204. Dennerstein L, Guthrie JR, Haves RD, Derogatis LR, Lehert P. Sexual function, dysfunction, and sexual distress in a prospective, population-based sample of mid-aged, Australian-born women. *J Sex Med.* 2008;5(10):2291-9.
205. Ahmed M, Abdel-Naser AM, Essam I. Determinants of sexual disability and dissatisfaction in female patients with rheumatoid arthritis. . *Clin Rheumatol.* 2006;25:822-30.
206. Derogatis LR, Rosen RC, Leiblum S, Burnett A, Heiman J. The Female Sexual Distress Scale (FSDS): initial validation of a standardized scale for assessment of sexually related personal distress in women. *J Sex Marital Ther.* 2002;28(4):317-30.
207. Ho TM, Fernández M. Patient’s sexual health: do we care enough? . *J Ren Care.* 2006;32:183-6.
208. Haboubi NH, Lincoln N. Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disabil Rehabil.* 2003;25:291-6.

209. Iverson GL. Psychopathology associated with systemic lupus erythematosus: a methodological review. *Semin Arthritis Rheum* 1993;22(4):242-51.

210. Iverson GL, McCracken LM. Attributing psychopathology to systemic lupus erythematosus: some methodological considerations. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 1992;51:134-5.

211. Baker M. Psychopathology in systemic lupus erythematosus. I. Psychiatric observations. . *Semin Arthritis Rheum* 1973;3(2):95-110.