

## Aspectos da Vida Sexual de Doentes com Espinha Bífida em Portugal

### *Aspects of the Sexual Life in Patients with Spina Bifida in Portugal*

**P. Conceição<sup>1</sup>, H. Dinis<sup>1</sup>, P. Temido<sup>1</sup>, A. Patrício<sup>2</sup>, M. Conceição<sup>3</sup>, L. Martins<sup>4</sup>, M. Fonseca Santos<sup>5</sup>, F. Sobral<sup>5</sup>,  
L. Quaresma<sup>6</sup>, N. Monteiro Pereira<sup>7</sup>**

<sup>1</sup> Interno do Complementar de Urologia, Serviço de Urologia do Centro Hospitalar de Coimbra, Quinta dos Vales - 3041-801 S. Martinho do Bispo Coimbra, Portugal.

<sup>2</sup> Assistente Hospitalar de Urologia, Serviço de Medicina e Reabilitação do Centro Hospitalar de Coimbra, Quinta dos Vales - 3041-801 S. Martinho do Bispo Coimbra, Portugal.

<sup>3</sup> Consultora Hospitalar de Medicina Física e Reabilitação, Serviço de Urologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra, Praceta Mota Pinto - 3000-075 Coimbra, Portugal.

<sup>4</sup> Consultor Hospitalar de Ortopedia, Serviço de Ortopedia do Hospital Pediátrico de Coimbra, Avenida Bissaya Barreto 3000-076 Coimbra, Portugal.

<sup>5</sup> Chefe de Serviço de Urologia, Centro Hospitalar de Coimbra, Quinta dos Vales - 3041-801 S. Martinho do Bispo Coimbra, Portugal.

<sup>6</sup> Presidente da Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal (ASBIHP), Rua Botelho de Vasconcelos, Lote 567 D, 1900-637 Lisboa, Portugal.

<sup>7</sup> Consultor Hospitalar de Urologia. Professor da Universidade Lusófona, Av. Campo Grande 376, 1749-024 Lisboa, Portugal.

### **Resumo**

O tratamento multidisciplinar da espinha bífida resultou num considerável aumento do número de doentes a atingirem a idade adulta. A vida sexual de um doente com espinha bífida está afectada não só pelas limitações físicas inerentes à doença, mas também pelos impactos psicológico e social desta doença. Trata-se de um tema de proporções pouco conhecidas, particularmente na população portuguesa de doentes com espinha bífida, na qual julgamos nunca ter sido feito um estudo do género. Dos 497 doentes sócios da ASBIHP, 219 têm idades superiores a 15 anos. Destes, um total de 27 doentes disponibilizaram-se a participar neste estudo tendo para tal respondido a um questionário por eles distribuído. Resultados: Apesar de ter sido fornecido algum tipo de educação sexual a quase todos os doentes, a maioria gostaria de receber informação específica sobre espinha bífida. De todos os doentes que participaram neste estudo, apenas 33,3 % viviam um relacionamento íntimo actual, apenas 22,2 % tiveram actividade sexual no último ano e apenas 25,9 % estavam satisfeitos com a sua actividade sexual actual. Incontinência e falta de auto-confiança foram considerados obstáculos importantes. Quando relacionados os vários factores conclui-se que os doentes jovens, de sexo masculino, com deambulação limitada a cadeira de rodas, mau controlo da incontinência urinária e fecal e com necessidade de utilização de fraldas ou pensos tiveram maiores dificuldades em estabelecer relacionamentos íntimos e em ter uma vida sexual activa e satisfatória.

Conclusões: A sexualidade é importante para os doentes com espinha bífida. A educação sexual e a vigilância das dificuldades que estes doentes têm em atingir uma vida sexual activa e satisfatória, devem fazer parte dos objectivos dos profissionais de saúde que assistem estes doentes.

### **Abstract**

The multidisciplinary treatment of spina bifida resulted in a considerable increase of the number of patients reaching adulthood. The sexual life of a patient with spina bifida is affected, not only by the physical limitations inherent to the disease, but also by its psychological and social impacts. We are dealing with a fairly unknown theme, particularly for the patients with spina bifida in the Portuguese population, where we believe a study of this type has never been carried out. Of the 497 member patients of the ASBIHP, 219 are over the age of 15. Of these, a total of 27 patients offered to participate in this study by responding to a questionnaire.

Results: Even though some type of sexual education was given to almost all of the patients, the majority would like to receive specific information about spina bifida. Of all the patients who participated in this study, only 33.3% were in a current intimate relationship, only 22.2% had sexual activity in the past year and only 25.9% were satisfied with their current sexual activity. Incontinence and a lack of self-confidence were considered to be important obstacles. When the various factors were compared, the conclusion was that the young male patients in wheelchairs with limited deambulation and bad urinary and faecal incontinence control, and who needed to use diapers or pads, had bigger difficulties in establishing intimate relationships and achieving an active and satisfactory sexual life.

Conclusions: Sexuality is important for patients with spina bifida. Sexual education and the vigilance of the difficulties these patients have in reaching an active and satisfactory sexual life should be part of the objectives of the health professionals that accompany these patients.

## Introdução

Após os avanços médicos e cirúrgicos do tratamento da espinha bífida que vieram a reduzir significativamente a mortalidade desta doença, temos o desafio de acrescentar a este aumento da longevidade, melhor qualidade de vida onde se incluem o bem estar proporcionado por uma vida sexual plena<sup>[1,2,3,4,5]</sup>. Contudo, pouco se conhece acerca da actividade sexual destes doentes bem como das dificuldades sexuais com que eles se confrontam<sup>[3,4]</sup>.

Temos todas as razões para esperar que assuntos como o funcionamento sexual, as relações sexuais e a capacidade reprodutiva tenham grande importância para os doentes com espinha bífida<sup>[2]</sup>. Este estudo incide sobre a população portuguesa de doentes com espinha bífida, que pensamos nunca ter sido objecto de estudo semelhante, e tem três objectivos principais: determinar o grau de informação e a adequação da educação sexual dos doentes; determinar a incidência dos vários obstáculos tanto ao início de relacionamentos íntimos como na vivência da sexualidade, e ainda, identificar possíveis factores preditivos (idade, sexo, habilitações literárias, ocupação, incontinência urinária e deambulação) dos doentes terem ou não parceiro e terem ou não vida sexual activa e satisfatória.

## Métodos

### *Instrumentos*

O questionário foi criado a partir de revisão da literatura e foi depois estudado e validado por diversos profissionais de saúde com conhecimentos mais diferenciados na área das malformações do tubo neural e em especial na espinha bífida: médicos (urologista, andrologista, ginecologista, fisiatra e ortopedista) e psicólogos, e ainda pelos doentes e seus familiares (representados pela associação ASBIHP). O questionário tinha 29 perguntas de resposta rápida na forma de escolha múltipla, distribuídas por 5 grupos que exploravam respectivamente, aspectos da vida pessoal, educação sexual, relacionamento íntimo, actividade e satisfação sexual e, por último, avaliação deste estudo.

### *Participantes*

Foram seleccionados para participarem neste estudo todos os doentes com espinha bífida, sócios da ASBIHP e com idade superior a 15 anos. Este questionário foi-lhes enviado por correio juntamente com carta onde eram explicados os objectivos do estudo, devendo depois ser devolvido pelo mesmo meio. A recolha de dados aconteceu durante o mês de Junho de 2006 e tivemos 27 respostas.

## Introduction

After the medical and surgical advances in the treatment of spina bifida that have come to significantly reduce mortality from this disease, we have the challenge of adding to this increase of longevity, a better quality of life where well-being is included by contributing to a full sexual life<sup>[1,2,3,4,5]</sup>. However, little is known about the sexual activity of these patients as well as the sexual difficulties that they confront<sup>[3,4]</sup>.

We have every reason to hope that topics such as sexual functioning, sexual relations and reproductive capacity have a great importance in patients with spina bifida<sup>[2]</sup>. This study is based on patients with spina bifida in the Portuguese population, who we believe to have never been the object of such a study, and has three main aims: determine the degree of information and the adequacy of the patients' sexual education; determine the incidence of the various obstacles, at both the start of intimate relationships and sexual experience, and also to identify possible predictive factors (age, sex, education, occupation, urinary incontinence and deambulation) for the patients who have or not a partner and who also have or not an active and satisfactory sexual life.

## Methods

### *Instruments*

The questionnaire was created from a review of the literature and was then studied and validated by diverse health professionals with differentiated knowledge in the area of neural tube malformations, especially in spina bifida: doctors (urologists, andrologists, gynecologists, physiatrists and orthopedists) and psychologists, and even by the patients and their family (represented by the ASBIHP association). The questionnaire had 29 multiple choice questions, distributed into 5 groups that explored, personal life aspects, sexual education, intimate relationship, sexual activity and satisfaction and finally, an evaluation of this study.

### *Participants*

Those selected to participate in this study are all spina bifida patients, members of ASBIHP and over the age of 15. This questionnaire was sent to them by mail together with a letter explaining the aims of the study. It was then to be returned by the same method. The data collection took place during the month of June in 2006 and we had 27 replies.

### *Limitations*

This study has some limitations. On the one hand, it was a limited sample. On the other, this was a written,

### Limitações

Este estudo teve algumas limitações. Por um lado, uma amostragem limitada. Por outro, sendo um inquérito escrito, confidencial e com participação voluntária, se por um lado proporciona veracidade nas respostas a questões frequentemente delicadas, por outro, selecciona os doentes pelos aspectos cognitivo, cultural e de adaptação social, enviesando alguns resultados. Há ainda a salientar que este estudo não teve em conta o nível neurológico da lesão o que, como é sabido, modifica à partida o prognóstico anatómico e fisiológico para a função sexual (6). Deste modo, determinados resultados de disfunção sexual (disfunção do desejo, eréctil ou orgásmica) não podem ser extrapolados para a restante população portuguesa de doentes com espinha bífida. Contudo, o estudo da prevalência da disfunção sexual não era um dos objectivos deste estudo.

Preferimos este desenho, dada a oportunidade de resposta com maior sinceridade por parte dos doentes e a melhor exequibilidade. Este último motivo prende-se com a forma dispersa e pouco organizada como se dá o seguimento destes doentes no nosso país.

### Resultados

#### Caracterização da amostra

Dos 27 doentes que participaram neste estudo, 11 (40,7 %) eram do sexo masculino e 16 (59,3 %) do sexo feminino.

confidential and voluntary survey which although it favors truthfulness in the answers to frequently delicate questions, it also selects the patients for their cognitive, cultural and social adaptation aspects, thus distorting certain results.

We must also highlight that this study did not take into account the degree of neurological lesion, which as is known, modifies from the start the anatomic and physiologic prognosis for sexual function (6). In this manner, certain results of sexual dysfunction (desire, erectile or orgasm dysfunction) cannot be extrapolated for the remaining Portuguese population of patients with spina bifida. Nonetheless, the study of the prevalence of sexual dysfunction was not one of the objectives of this study.

We preferred this method given the opportunity that the patients had to answer with more sincerity and a better viability. This last motive is tied to the dispersal and the rather unorganized way that follow-up is given to these patients in our country.

### Results

#### Sample characterization

Of the 27 patients that participated in this study, 11 (40.7 %) were male and 16 (59.3 %) were female.

**Tabela 1-** Distribuição pelo sexo  
**Table 1-** Sex distribution

	nº de dtes n. of patients	%
Masculino Male	11	40,7
Feminino Female	16	59,3
Total	27	100

A maioria, 17 (63,0 %) tinha menos de 20 anos; dos restantes 10, 7 (26,0 %) tinham entre 21 e 30 anos e 3 (11,1 %) tinham idades compreendidas entre 31 e 40 anos. Quanto às habilitações literárias, 7 (26,0 %) tinham o ensino obrigatório, 14 (52,0 %) o ensino secundário e 5 (18,5 %) frequentavam o ensino superior ou tinham uma licenciatura. Em termos de ocupação, a larga maioria 19 (70,4 %) eram estudantes; dos restantes, 5 (18,5 %) tinham um emprego regular e 3 (11,1 %) estavam desempregados no momento actual.

Neste grupo de doentes 8 (29,6 %) tinha marcha

The majority, 17 (63.0 %) were under the age of 20; of the remaining 10, 7 (26.0 %) were between the ages of 21 and 30 and 3 (11.1 %) were between the ages of 31 and 40. Regarding the educational background, 7 (26.0 %) had compulsory education, 14 (52.0 %) had secondary education and 5 (18.5 %) were attending university or had a Bachelor's degree. In terms of occupation, the majority, 19 (70.4 %) were students; of the remaining, 5 (18.5 %) had a regular job and 3 (11.1 %) were unemployed at the time.

In this group of patients, 8 (29.6 %) walked autonomously, while another 8 (29.6 %) walked with an aid

autónoma, enquanto outros 8 (29,6 %) deambulavam com ajuda de auxiliares e outros 11 (40,7 %) necessitavam de cadeira de rodas.

and another 11 (40.7 %) needed a wheelchair.

**Tabela 2 - Modo de deambulação/marcha**  
**Table 2 - Mode of deambulation / gait**

	nº de dtes n. of patients	%
Autónoma Autonomous	8	29,6
Com auxiliares With an aid	8	29,6
Em cadeira de rodas In a wheelchair	11	40,7
Total	27	100

Foi também pedido aos doentes que caracterizassem o grau de incontinência urinária e fecal.

Quanto ao controlo da incontinência urinária, houve a seguinte distribuição do número de doentes consoante a frequência do número de acidentes de perda de urina:

The patients were also asked to characterize the degree of urinary and faecal incontinence.

In terms of urinary incontinence, there was the following distribution of the number of patients according to the number of accidents of urine loss:

**Tabela 3 - Controlo de incontinência urinária "frequência de acidentes".**  
**Table 3 - Urinary incontinence control "frequency of accidents".**

	nº de dtes n. of patients	%
Bom controlo Good control	7	25,9
Menos de 1 episódio por semana Less than 1 episode per week	4	14,8
Mais de um episódio por semana e menos de um episódio por dia More than one episode per week and less than one episode per day	4	14,8
Mais de um episódio por dia More than one episode per day	5	18,5
Nenhum controlo No control	6	22,2
Resposta em branco Blank answer	1	3,7
Total	27	100

Para além do grau de controlo da incontinência urinária, foi também perguntado aos doentes qual era o método de esvaziamento vesical. A maioria, 14 doentes (51,9 %) referiram a autoalgaliação, enquanto que 6 (22,2 %) usavam fralda, 3 (11,1 %) por esforço abdominal, 2 (7,4 %) usavam penso e 1 doente (3,7 %) procedia à autoalgaliação mantendo concomitantemente a fralda.

Besides the degree of urinary incontinence control, we also asked patients which was the method of bladder emptying. The majority, 14 patients (51.9 %) referred to self-catheterization, while 6 (22.2 %) used a diaper, 3 (11.1 %) through abdominal effort, 2 (7.4 %) used a pad and 1 patient (3.7%) proceeded to self-catheterization concomitantly wearing a diaper.

Regarding faecal incontinence control, the majority of

Já no que se refere ao controlo da incontinência fecal, a maioria dos doentes, 14 (51,9 %), consideraram ter um bom controlo. A distribuição pelas várias alternativas propostas foram:

patients, 14 (51.9 %), believe to have good control. The distribution by the various alternative proposals are:

**Tabela 4 - Controlo da incontinência fecal "frequência de acidentes".**  
**Table 4 - Faecal incontinence control "frequency of accidents".**

	nº de dtes n. of patients	%
Bom controlo Good control	14	51,9
Menos de um episódio por mês Less than one episode per month	5	18,5
Mais de um episódio por mês e menos de um episódio por semana More than one episode per month and less than one episode per week	2	7,4
Mais de um episódio por semana More than one episode per week	2	7,4
Nenhum controlo No control	3	11,1
Resposta em branco Blank answer	1	3,7
Total	27	100

#### *Educação Sexual*

A maioria dos doentes, 16 (59,3 %) considera ter, em termos globais, um grau de conhecimento médio sobre sexualidade.

#### *Sexual education*

The majority of patients, 16 (59.3 %) considered having, in global terms, an average knowledge about sexuality.

**Tabela 5 - Grau de conhecimentos sobre sexualidade, em termos globais.**  
**Table 5 - Degree of knowledge about sexuality, in general terms.**

	nº de dtes n. of patients	%
Completo Complete	2	7,4
Bastante Sufficient	4	14,8
Médio Average	16	59,3
Pouco Little	3	11,1
Nenhum None	2	7,4
Total	27	100

Quando questionados sobre quem teve mais importância na sua educação sexual, 12 doentes (44,4 %) valorizam a escola, a família e os médicos.

When asked about who had more importance on their sexual education, 12 patients (44.4%) value school, family and doctors.

**Tabela 6 - Reconhecimento de importância para a educação sexual.**  
**Table 6 - Acknowledge the importance of sexual education.**

	Nº de dtes n. of patients	%
Escola School	12	44,4
Família Family	12	44,4
Médicos Doctors	12	44,4
Enfermeiros Nurses	5	18,5
Psicólogos Psychologists	3	11,1
Literatura Literature	9	33,3
Companheiro/a Partner	3	11,1
Rádio/Televisão Radio/Television	7	25,9

Contudo, quando lhes pedimos para classificar o contributo dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e psicólogos) 17 doentes (62,9 %) dão nota negativa: 6 doentes (22,2 %) respondem “pouco” e mesmo, 11 doentes (40,7 %) respondem “nenhum”.

However, when asked to classify the contribution of health professionals (doctors, nurses and psychologists) 17 patients (62.9%) gave a negative score: 6 patients (22.2%) answered “little” and 11 patients (40.7%) answered “none”.

**Tabela 7 - Contributo dos profissionais de saúde na educação sexual do doente.**

**Table 7 - Health professionals' contribution to patients' sexual education.**

	nº de dtes n. of patients	%
Muito A lot	1	3,7
Bastante Sufficient	4	14,8
Médio Average	4	14,8
Pouco Little	6	22,2
Nenhum None	11	40,7
Total	27	100

Os assuntos em que os doentes se acharam mais informados foram as doenças sexualmente transmissíveis, a gravidez, a reprodução e o planeamento familiar que foram assinalados, respectivamente, por 19 (70,4 %), 15 (55,6 %), 14 (51,9 %) e 10 (37,0 %) doentes. Por outro lado, a grande maioria, 20 doentes (74,0 %), elegeu a “sexualidade das pessoas com espinha bífida” como o assunto que mais gostaria de debater com os profissionais de saúde.

The topics that the patients felt they were more informed about were sexually transmitted diseases, pregnancy, reproduction and family planning which were marked by 19 (70.4 %), 15 (55.6 %), 14 (51.9 %) and 10 (37.0 %) patients, respectively. On the other hand, the majority, 20 patients (74.0 %), selected “sexuality in people with spina bifida” as the topic that they would most like to discuss with health professionals.

#### *Relacionamento Íntimo*

Na altura do preenchimento deste questionário, 9 doentes (33,3 %) viviam um relacionamento actual, enquanto 16 doentes (59,3 %) revelaram nunca terem tido um relacionamento íntimo.

#### *Intimate Relationship*

At the time when the questionnaire was filled out, 9 patients (33.3%) were currently in a relationship, while 16 patients (59.3%) revealed never having had an intimate relationship.

**Tabela 8 - Vivência de relacionamento íntimo.**

**Table 8 - Experience of intimate relationship.**

	nº de dtes n. of patients	%
Actualmente Currently	9	33,3
Apenas no passado Only in the past	1	3,7
Nunca Never	16	59,3
Em branco Left blank	1	3,7
Total	27	100

Apesar deste número elevado de doentes que nunca viveram um relacionamento íntimo, 18 (66,7 %) encontravam-se satisfeitos com a sua vida social, 19 (70,4 %) estavam satisfeitos com o número de amizades que tinham e 20 (74,1 %) achavam mesmo que tinham facilidade em iniciar novas amizades. Os factores que os doentes mais valorizaram como obstáculos ao início de um relacionamento íntimo foram a falta de autoconfiança, a incontinência fecal e a incontinência urinária que foram valorizadas como “muito importante”, respectivamente por 16 doentes (59,3 %), 15 (55,6 %) e 10 (37,0 %). O uso de cadeira de rodas não pareceu ter sido muito valorizado pela maioria dos doentes.

In spite of this high number of patients who never had an intimate relationship, 18 (66.7 %) were satisfied with their social life, 19 (70.4 %) were satisfied with the number of friends they had and 20 (74.1 %) thought that they had an ease in starting new friendships. The factors that the patients valued the most as obstacles to starting an intimate relationship were lack of self-confidence, faecal incontinence and urinary incontinence which were valued as “very important” by 16 patients (59.3 %), 15 (55.6 %) and 10 (37.0 %), respectively. The use of the wheelchair did not seem to be very valued by the majority of patients.

**Tabela 9 - Importância de determinados factores como obstáculos ao início de relacionamentos íntimos.**  
**Table 9 - Importance of certain factors as obstacles to the start of intimate relationships.**

	Muito importante Very important	Importante Important	Medianamente importante Averagely important	Pouco importante Not very important	Nada importante Not important at all	Em branco Left blank	Total
Cadeira de Rodas Wheel chairs	3	5	7	4	5	3	27
Incontinência urinária Urinary incontinence	10	6	4	3	3	1	27
Incontinência fecal Faecal incontinence	15	1	3	1	4	3	27
Falta de autoconfiança Lack of self-confidence	16	2	4	1	1	3	27

#### Actividade e Satisfação Sexual

Quando foi perguntado aos doentes se achavam importante ter actividade sexual, a maioria respondeu positivamente classificando 11 doentes (40,7 %) de “importante” e 6 doentes (22,2 %) de “muito importante”.

#### Sexual Activity and Satisfaction

When the patients were asked if they thought it important to have sexual activity, the majority responded positively with 11 patients (40.7%) classifying it as “important” and 6 patients (22.2%) as “very important”.

**Tabela 10 - Importância de ter actividade sexual.**  
**Table 10 - Importance of sexual activity.**

	Nº de dtes n. of patients	%
Muito importante Very important	6	22,2
Importante Important	11	40,7
Medianamente importante Averagely important	5	18,5
Pouco importante Not very important	1	3,7
Nada importante Not important at all	2	7,4
Em branco Left blank	2	7,4
Total	27	100

Contudo, elevado número de doentes, 10 (37,0 %), negaram estar satisfeitos com a sua vida sexual actual.

However, a high number of patients, 10 (37.0 %), denied being satisfied with their current sexual life.

**Tabela 11 - Satisfação com a vida sexual actual.**

**Table 11 - Satisfied with current sexual life.**

	nº de dtes n. of patients	%
Sim Yes	7	25,9
Não No	10	37,0
Sem opinião No opinion	10	37,0
Total	27	100

Mais uma vez, os factores que os doentes mais valorizaram como obstáculos a ter uma vida sexual activa foram a falta de autoconfiança, a incontinência fecal e a incontinência urinária que foram valorizadas como “muito importante”, respectivamente por 13 doentes (48,2 %), 9 doentes (33,3 %) e 6 doentes (22,2 %).

Once again, the factors that the patients valued the most as obstacles to having an active sexual life were the lack of self-confidence, faecal incontinence and urinary incontinence which were valued as “very important”, by 13 patients (48.2 %), 9 patients (33.3 %) and 6 patients (22.2 %), respectively.

**Tabela 12 - Importância de determinados factores como obstáculos a ter vida sexual activa.**

**Table 12 - Importance of certain factors as obstacles to having an active sexual life.**

	Muito importante Very important	Importante Important	Medianamente Importante Averagely important	Pouco importante Not very important	Nada importante Not important at all	Em branco Left blank	Total
Cadeira de Rodas Wheel chairs	5	4	6	3	6	3	27
Incontinência urinária Urinary incontinence	6	8	3	2	4	4	27
Incontinência fecal Faecal incontinence	9	3	3	2	5	5	27
Falta de autoconfiança Lack of self-confidence	13	3	2	2	2	5	27

Embora grande número de doentes revelasse ter fantasias sexuais e desejo de contacto sexual, menor número de doentes 8 doentes (29,6 %) teve no último ano contacto sexual, ou mesmo, acto sexual pleno - 6 doentes (22,2 %).

Quanto à reprodução, notou-se uma dispersão de opiniões acerca do desejo de ter filhos, não havendo clara predominância de nenhuma resposta.

Although a large number of patients revealed having sexual fantasies and wished for sexual contact, a lower number of patients, 8 patients (29.6%) had sexual contact in the previous year, or even a full sexual act - 6 patients (22.2%).

Regarding reproduction, we noticed a dispersal of opinions concerning the desire to have children, and there was no clear predominance of any one answer.

**Tabela 13 - Desejo de ter filhos.**

**Table 13 - Desire to have children.**

	nº de dtes n. of patients	%
Muito A lot	5	18,5
Bastante Sufficient	6	22,2
Medianamente Average	4	14,8
Pouco Little	3	11,1
Não No	8	29,6
Branco Blank	1	3,7
Total	27	100

### *Factores preditivos de vida sexual activa*

Quanto à existência de factores preditivos específicos de os doentes terem ou não parceiro, contacto sexual ou vida sexual activa e satisfatória, foram estudados os seguintes: sexo, idade, marcha, habilitações literárias, ocupação, incontinência urinária, modo de esvaziamento vesical e incontinência fecal.

Na construção da tabela 14, onde estão expostos os resultados desta análise, apenas foram incluídos aqueles doentes que responderam correctamente a ambas as perguntas relativas às variáveis em estudo. Considerámos os doentes com bom controlo da incontinência urinária quando tinham um número de perdas de urina não controladas menor que um por dia e mau quando tinham perdas diariamente ou várias vezes por dia. Do mesmo modo, também considerámos doentes com bom controlo da incontinência fecal quando tinham um número de perdas de fezes não controladas menor que um episódio por semana e mau quando tinham perdas semanais ou várias vezes por semana.

Quando comparadas as respostas dadas pelos doentes do sexo masculino com aquelas dadas pelos doentes de sexo feminino, apesar de não se tornarem evidentes diferenças significativas, notou-se uma melhor adaptação e satisfação por parte das mulheres. Esta diferença tornou-se mais notória no que respeita à satisfação com a vida sexual actual. Dos 11 homens que participaram neste inquérito, 3 (27,3 %) mantinham um relacionamento íntimo actual, enquanto 2 (18,2 %) tiveram actividade sexual plena no último ano e apenas 1 (9,1 %) revelou ter actividade sexual satisfatória. Das 16 mulheres, 6 (37,5 %) mantinham um relacionamento íntimo actual, enquanto 4 (25,0 %) tiveram actividade sexual plena no último ano e 6 (37,5 %) revelaram ter actividade sexual satisfatória.

No que respeita ao factor idade, o estrato etário no qual os doentes manifestaram melhor adaptação e satisfação com a sua vida sexual foi o dos 21 aos 30 anos. De facto, dos sete doentes nestas idades, 5 (71,4 %) mantinham relacionamento íntimo actual, 4 (57,1 %) tiveram acto sexual pleno no último ano e 5 (71,4 %) estavam satisfeitos com a sua vida sexual actual. Por outro lado, dos 17 doentes até 20 anos de idade, 13 nunca tiveram um relacionamento íntimo, 13 não tiveram acto sexual pleno no último ano e 6 não estavam satisfeitos com a sua vida sexual actual. Saliento o elevado número de doentes que nesta última questão revelaram não ter opinião formada.

Foi também estudado o factor deambulação/marcha. Aqui, tornou-se clara a melhor adaptação e satisfação sexual dos doentes que tinham marcha autónoma ou com a ajuda de auxiliares, relativamente aqueles que deambulavam em cadeira de rodas. Dos 8 doentes com marcha autónoma, 3 (37,5 %) mantinham relacionamento íntimo actual, 3 (37,5 %) tiveram acto

### *Predictive factors of an active sexual life*

Regarding the existence of specific predictive factors of the patients having or not a partner, sexual contact or an active and satisfactory sexual life, the following were studied: sex, age, gait, educational background, occupation, urinary incontinence, method of bladder emptying and faecal incontinence.

In creating table 14, where the results of this analysis are presented, only the patients that responded correctly to both questions regarding the variables under study were included. We considered the patients with good control of urinary incontinence to be those who had a number of uncontrolled urine loss that was less than one per day and bad when they had a daily loss or a loss several times a day. In the same manner, we also considered patients with good control of faecal incontinence when they had a number of uncontrolled feces loss that was less than one episode per week and bad when their loss was weekly or several times a week. When we compared the responses given by the male patients with those given by the female patients, even though there weren't significant differences, we noticed a better adaptation and satisfaction from the women. This difference became more notorious on the subject of current sexual life satisfaction. Of the 11 men who participated in this survey, 3 (27.3 %) had a current intimate relationship, while 2 (18.2 %) had full sexual activity in the past year and only 1 (9.1 %) demonstrated having satisfactory sexual activity. Of the 16 women, 6 (37.5 %) had a current intimate relationship, while 4 (25.0 %) had full sexual activity in the past year and 6 (37.5 %) revealed having satisfactory sexual activity.

In relation to the age factor, the patients in the 21 to 30 age group were the ones who manifested a better adaptation and satisfaction with their sexual life. In fact, of the seven patients in this age, 5 (71.4 %) maintained a current intimate relationship, 4 (57.1 %) had a full sexual act in the past year and 5 (71.4 %) were satisfied with their current sexual life. On the other hand, of the 17 patients up to 20 years of age, 13 never had an intimate relationship, 13 did not have a full sexual act in the past year and 6 were not satisfied with their current sexual life. We emphasize the high number of patients who revealed not having a formed opinion on this question.

The deambulation/gait factor was also studied. Here, it became clear that there was a better adaptation and sexual satisfaction of the patients who had an autonomous walk or who could walk with an aid, in relation to those who moved about in wheelchairs. Of the 8 patients with autonomous walk, 3 (37.5 %) maintained a current intimate relationship, 3 (37.5 %) had a full sexual act in the past year and 3 (37.5 %) were satisfied with their current sexual life. In the same way, of the 8 patients who walked with an aid, 4 (50.0 %)

sexual pleno no último ano e 3 (37,5 %) estavam satisfeitos com a sua vida sexual actual. Do mesmo modo, dos 8 doentes que deambulavam com auxiliares, 4 (50,0 %) mantinham relacionamento íntimo actual, 2 (25,0 %) tiveram acto sexual pleno no último ano e 3 (37,5 %) estavam satisfeitos com a sua vida sexual actual. Pelo contrário, dos 11 doentes que deambulavam em cadeira de rodas, apenas 2 (18,2 %) mantinham relacionamento íntimo actual, 1 (9,1 %) teve acto sexual pleno no último ano e 1 (9,1 %) estava satisfeito com a sua vida sexual actual.

Em termos de habilitações literárias, notou-se uma melhor adaptação e satisfação sexual nos doentes que frequentavam ou tinham concluído o ensino superior. Dos 5 doentes que estavam nestas circunstâncias, 3 (60,0 %) mantinham relacionamento íntimo actual, 2 (40,0 %) tiveram acto sexual pleno no último ano e 3 (60,0 %) estavam satisfeitos com a sua vida sexual actual.

Em relação à ocupação evidenciou-se pela negativa, o grupo de doentes estudantes a que correspondia a maioria dos doentes. De facto, dos 19 doentes estudantes, apenas 4 (21,1 %) tinham relacionamento íntimo actual, 2 (10,5 %) tiveram acto sexual pleno no último ano e 3 (15,8 %) estavam satisfeitos com a sua vida sexual actual.

Resultados mais constantes tiveram a comparação dos vários grupos de incontinência urinária e fecal. De facto, dos 15 doentes com bom controlo da incontinência urinária, 7 (46,7 %) tinham relacionamento íntimo actual, 5 (33,3 %) tiveram acto sexual pleno no último ano e 6 (40,0 %) estavam satisfeitos com a sua vida sexual actual. Por outro lado, dos 11 doentes com mau controlo da incontinência urinária, apenas 2 (18,2 %) tinham relacionamento íntimo actual, 1 (9,1 %) teve acto sexual pleno no último ano e 1 (9,1 %) estava satisfeito com a sua vida sexual actual.

Ainda neste contexto da incontinência urinária, foram comparados os vários grupos com diferentes métodos de esvaziamento vesical/ paliativos urinários. Assim, dos 15 doentes que praticavam a auto-algaliação, 8 (53,3 %) tinham relacionamento íntimo actual, 5 (33,3 %) tiveram acto sexual pleno no último ano e 5 (33,3 %) estavam satisfeitos com a sua vida sexual actual. Por outro lado, nenhum dos doentes que usavam fralda ou penso, tinham relacionamento íntimo actual, acto sexual pleno no último ano ou estavam satisfeitos com a sua vida sexual actual.

Da comparação dos vários grupos de incontinência fecal surgiram as diferenças mais evidentes: dos 21 doentes com bom controlo da incontinência fecal, 9 (42,9 %) tinham relacionamento íntimo actual, 6 (28,6 %) tiveram acto sexual pleno no último ano e 6 (28,6 %) estavam satisfeitos com a sua vida sexual actual. Dos 5 doentes que revelaram mau controlo da

maintained a current intimate relationship, 2 (25.0 %) had a full sexual act in the past year and 3 (37.5 %) were satisfied with their current sexual life. On the contrary, of the 11 patients who moved about in wheelchairs, only 2 (18.2 %) maintained a current intimate relationship, 1 (9.1 %) had a full sexual act in the past year and 1 (9.1 %) was satisfied with their current sexual life.

Concerning education, we noticed a better adaptation and sexual satisfaction in patients who were attending or had graduated from university. Of the 5 patients who were in these circumstances, 3 (60.0 %) maintained a current intimate relationship, 2 (40.0 %) had a full sexual act in the past year and 3 (60.0 %) were satisfied with their current sexual life.

In relation to occupation, it has been negatively shown, that it was the group of student patients that corresponded to the majority of patients. In fact, of the 19 student patients only 4 (21.1 %) had a current intimate relationship, 2 (10.5 %) had a full sexual act in the past year and 3 (15.8 %) were satisfied with their current sexual life.

More constant results were the comparison of various groups with urinary and faecal incontinence. In fact, of the 15 patients with good control of urinary incontinence, 7 (46.7 %) had a current intimate relationship, 5 (33.3 %) had a full sexual act in the past year and 6 (40.0 %) were satisfied with their current sexual life. On the other hand, of the 11 patients with bad control of urinary incontinence, only 2 (18.2 %) had a current intimate relationship, 1 (9.1 %) had a full sexual act in the past year and 1 (9.1 %) was satisfied with their current sexual life.

Still in this urinary incontinence context, we compared the various groups with different methods for bladder emptying / urinary palliatives. Thus, of the 15 patients who practiced self-catheterization, 8 (53.3 %) had a current intimate relationship, 5 (33.3 %) had a full sexual act in the past year and 5 (33.3 %) were satisfied with their current sexual life. On the other hand, none of the patients who used a diaper or pad had a current intimate relationship, a full sexual act in the past year or were satisfied with their current sexual life.

From the comparison of the various groups with faecal incontinence, surged the most evident differences: of the 21 patients with good control of faecal incontinence, 9 (42.9 %) had a current intimate relationship, 6 (28.6 %) had a full sexual act in the past year and 6 (28.6 %) were satisfied with their current sexual life. Of the 5 patients who revealed bad control of faecal incontinence, none had a current intimate relationship, none had a full sexual act in the past year and none were satisfied with their current sexual life.

incontinência fecal, nenhum tinha relacionamento íntimo actual, nenhum teve acto sexual pleno no último ano e nenhum estava satisfeito com a sua vida sexual actual.

**Tabela 14 -** Estudo de factores preditivos de relacionamento íntimo, vida sexual activa e satisfatória.  
**Table 14 -** Study of the predictive factors for an intimate relationship and an active and satisfactory sexual life.

		Relacionamento íntimo <i>Intimate relationship</i>			Acto sexual no último ano <i>Sexual act in the past year</i>		Satisfação com vida sexual actual <i>Satisfaction with current sexual life</i>		
		Actual <i>Currently</i>	Passado <i>Past</i>	Nunca <i>Never</i>	Sim <i>Yes</i>	Não <i>No</i>	Sim <i>Yes</i>	Não <i>No</i>	Sem opinião <i>No opinion</i>
Sexo <i>Sex</i>	Masculino <i>Male</i>	3	0	8	2	6	1	6	4
	Feminino <i>Female</i>	6	1	8	4	11	6	4	6
Idade <i>Age</i>	Até 20 A <i>Up to 20</i>	3	0	13	1	13	2	6	9
	21-30 A	5	1	1	4	3	5	1	1
	31-40 A	1	0	2	1	1	0	3	0
Marcha <i>Gait</i>	Autónoma <i>Autonomous</i>	3	0	5	3	3	3	3	2
	Apoio <i>Aid</i>	4	0	4	2	6	3	1	4
	Cadeira <i>Wheelchair</i>	2	1	7	1	8	1	6	4
Habilitações Literárias <i>Education</i>	Ensino obrigatório <i>Compulsory Education</i>	2	1	3	2	2	2	3	2
	Ensino secundário <i>Secondary Education</i>	4	0	10	2	11	2	6	6
	Ensino superior <i>University</i>	3	0	2	2	3	3	1	1
Ocupação <i>Occupation</i>	Estudante <i>Student</i>	4	0	14	2	14	3	6	10
	Emprego <i>Work</i>	3	1	1	2	3	3	2	0
	Desemprego <i>Unemployed</i>	2	0	1	2	0	1	2	0
Incontinência urinária (controlo) <i>Urinary incontinence (control)</i>	Bom <i>Good</i>	7	0	7	5	7	6	4	5
	Mau <i>Bad</i>	2	1	8	1	9	1	6	4
Modo de esvaziamento vesical / paliativos urinários <i>Method of bladder emptying / urinary palliatives</i>	Auto-algaliação <i>Self-catheterization</i>	8	0	6	5	9	5	5	5
	Esforço abdominal <i>Abdominal effort</i>	1	0	2	1	1	2	1	0
	Fralda <i>Diaper</i>	0	0	6	0	5	0	3	3
	Penso <i>Pad</i>	0	1	1	0	2	0	1	1
Incontinência fecal (controlo) <i>Faecal Incontinence (control)</i>	Bom <i>Good</i>	9	0	11	6	12	6	7	8
	Mau <i>Bad</i>	0	1	4	0	5	0	3	2

*Importância da divulgação do resultado deste estudo*  
 Parece ter havido boa aceitação deste estudo pelas pessoas que nele participaram. De facto, quando perguntado o que acharam da participação neste estudo 19 doentes (70,4 %) responderam “interessante”. Outra ideia que ficou patente foi a opinião de que os resultados deste estudo deveriam ser divulgados. Assim, cerca de 21 doentes (77,8 %) acham importante a divulgação dos resultados do estudo em órgãos próprios da comunicação social e 24 doentes (88,9 %) gostariam de receber informação sobre os resultados deste inquérito.

## Discussão

A grande maioria dos doentes com espinha bífida que participaram neste estudo consideraram ter, em termos globais, um grau de conhecimento médio ou superior sobre sexualidade: 22 doentes (81,5%). Contudo, o trabalho desempenhado pelos profissionais de saúde tem sido marginal, ou pelo menos não tem sido reconhecido pelos doentes. Se tivermos em conta que grande número de doentes 20 (74,1 %), elegeram a “sexualidade de doentes com espinha bífida” como um tema que gostariam de ver melhor debatido, apercebemo-nos da responsabilidade que paira sobre os profissionais de saúde já que são eles as principais fontes de conhecimento ao dispôr da maioria dos doentes.

Quanto aos aspectos relativos à vivência de relacionamentos íntimos ou vida sexual activa, sublinho os valores dramáticos do elevado número de doentes que nunca viveram um relacionamento íntimo 16 (59,3 %), que não tiveram no último ano qualquer contacto sexual 14 (51,6 %) e muito menos acto sexual pleno 17 (62,96 %) e, como tal, se encontram profundamente insatisfeitos com a sua vida sexual actual 10 (37,0 %).

Salientamos também que os factores que mais limitam a procura de relacionamentos íntimos e a vivência de uma sexualidade activa são a incontinência (urinária e fecal) e a falta de autoconfiança.

Quanto ao estudo de possíveis factores preditivos específicos (de os doentes terem ou não parceiro, contacto sexual ou vida sexual activa e satisfatória), não obstante a amostragem pequena que condicionou o número reduzido de alguns subgrupos, diminuindo o seu valor estatístico, apontamos alguns que nos pareceram mais relevantes.

Entre os factores que neste estudo se correlacionaram com maiores dificuldades de envolvimento em relacionamentos íntimos e sexualidade activa e satisfatória foram: sexo masculino, idade jovem (até 20 anos), mobilização dependente de cadeira de rodas, ocupação estudante, mau controlo da incontinência urinária e fecal e consequente uso de fralda ou penso.

*Importance of the divulgence of the results of this study*  
 The people who participated in this study seem to have accepted it fairly well. In fact, when asked what they thought about their participation in this study, 19 patients (70.4 %) answered “interesting”. Another idea that became clear was the opinion that the results of this study should be divulged. Thus, about 21 patients (77.8 %) believe it is important for the study results to be divulged in the appropriate media organs and 24 patients (88.9 %) would like to receive information about the results of this survey.

## Discussion

The majority of patients with spina bifida who participated in this study consider having, in general terms, an average or high degree of knowledge about sexuality: 22 patients (81.5%). However, the work carried out by health professionals has been marginal, or at least has not been acknowledged by the patients. If we take into account that a big number of patients, 20 (74.1 %), elected “sexuality of patients with spina bifida” as a theme that they would like to see better debated, we became aware of the responsibility given to health professionals since it is they who are the principal sources of knowledge at the disposal of the majority of patients.

Regarding the aspects related to the experience of intimate relationships or an active sexual life, we highlight the dramatic high number of patients who never experienced an intimate relationship, 16 (59.3 %), who did not have any sexual contact in the past year, 14 (51.6 %), and even less a full sexual act, 17 (62.96 %), and as such find themselves profoundly unsatisfied with their current sexual life, 10 (37.0 %). We also highlight that the factors that truly limit the search for intimate relationships and active sexual experiences are incontinence (urinary and faecal) and the lack of self-confidence.

In relation to the study of the possible factors of specific predictors (of the patients having or not a partner, sexual contact or an active and satisfactory sexual life), we highlight some that appear to be more relevant in spite of the small sample which limited the reduced number of some subgroups, thus diminishing their statistical value.

Among the factors that in this study were correlated with bigger difficulties of involvement in intimate relationships and an active and satisfactory sexuality: male sex, young age (up to 20 years of age), mobilization dependent on wheelchairs, student occupation, bad control of urinary and faecal incontinence and consequently the use of a diaper or pad.

On the other hand, the factors that were correlated with a better performance in the involvement in intimate

Por outro lado, factores que se correlacionaram com melhor desempenho no envolvimento em relacionamentos íntimos e vivência de sexualidade activa e satisfatória, foram: sexo feminino, idade adulta jovem, deambulação autónoma ou com apoio, frequentar ou ter frequentado o ensino superior, bom controlo da incontinência urinária e fecal e uso de auto-algaliação.

### **Conclusão**

Este estudo sugere que os doentes portugueses com espinha bífida recebem um nível aceitável de educação sexual em geral mas que lhes falta informação específica relativamente à espinha bífida. Deste modo, parecem faltar profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e psicólogos) capazes de ensinar sobre sexualidade específica em doentes com espinha bífida. Estes resultados confirmam a grande prevalência das dificuldades de adaptação destes doentes que não os deixam viver uma vida sexual activa e satisfatória. Alerta-nos também para determinados factores específicos que poderão relacionar-se com maiores dificuldades em estabelecer relacionamentos íntimos e ter vida sexual activa e satisfatória. Concluimos afirmando que é necessário estimular a inclusão da sexualidade dos doentes com espinha bífida nas preocupações das equipas de saúde que assistem aqueles doentes.

### **Referências / References**

- [1] Sex education, relationships, and sexuality in young adults with spina bífida.  
Verhoef M, Barf HA, Vroege JA, Post MW, Van Asbeck FW, Goosken RH, Prevo AJ  
Rehabilitation Center de Hoogstraat, Utrecht, The Netherlands
- [2] Sexual and reproductive health in young people with spina bifida.  
Susan M Sawyer, Kathryn V Roberts  
Centre for Adolescent Health, Parkville, Victoria, Australia
- [3] Sexual functioning of adult patients born with meningomyelocele. A pilot study.  
Vroege JA, Zeijlemaker BY, Scheers MM  
Department of Psychiatry, Leiden University Medical Center, The Netherlands
- [4] Reproductive understanding, sexual functioning and testosterone levels in men with spina bifida.  
Decter RM, Furness PD 3<sup>rd</sup>, Nguyen TA, McGowan M, Laudermilch C, Telenko A  
Department of Surgery, Milton S. Hershey Medical Center, Pennsylvania State University College of Medicine, Hershey, USA
- [5] Factors Influencing Self-Esteem and Self-Consciousness in Adolescents with Spina Bifida  
Wolman C, Basco DE  
Division of General Pediatrics and Adolescent Health, University of Minnesota, Minneapolis, MN
- [6] Secondary impairments in young adults with spina bifida  
Verhoef M, Barf HA, Post MW, Van Asbeck FW, Goosken RH, Prevo AJ  
Rehabilitation Center de Hoogstraat, Utrecht, The Netherlands

relationships and an active and satisfactory sexual experience, were: female sex, young adult, autonomous walk or with an aid, attending or attended university, good control of urinary and faecal control and use of self-catheterization.

### **Conclusion**

This study suggests that the Portuguese patients with spina bifida generally receive an acceptable level of sexual education, but that they are lacking specific information related to spina bifida. Therefore, there seems to be a lack of health professionals (doctors, nurses and psychologists) capable of teaching about specific sexuality in patients with spina bifida. These results confirm the big prevalence of the adaptation difficulties of these patients which does not allow them to live an active and satisfactory sexual life. It also alerts us to determined specific factors which can be related to bigger difficulties in establishing intimate relationships and having an active and satisfactory sexual life. We conclude affirming that it is necessary to stimulate the inclusion of the sexuality of patients with spina bifida in the worries of the health teams that assist these patients.

## Anexo

### Questionário sobre Sexualidade em Doentes com Espinha Bífida

#### Anexo

Questionário sobre Sexualidade em Doentes com Espinha Bífida

A - Dados Pessoais

- 1. Sexo:**  Masculino  Feminino
- 2. Idade:**  Até 20 anos  21 aos 30 anos  31 aos 40 anos  
 41 aos 50 anos  Mais de 51 anos
- 3. Habilitações Literárias:**  Ensino Obrigatório  Ensino Secundário  Curso Superior
- 4. Ocupação:**  Desempregado  Estudante  Emprego Regular. Qual: \_\_\_\_\_
- 5. Deambulação/Marcha:**  Autónoma  Com ajuda de apoio  Em cadeira de rodas
- 6. Controlo de Incontinência Urinária (frequência de acidentes):**  
 Bom controlo  
 Menos de um episódio por semana  
 Mais de um episódio por semana e menos de um episódio por dia  
 Mais de um episódio por dia  
 Nenhum controlo
- 7. Indique qual/quais o(s) meio(s) utilizados no esvaziamento vesical:**  
 Esforço abdominal  Auto-algaliação  Fralda  Penso
- 8. Controlo de Incontinência Fecal (frequência de acidentes):**  
 Bom controlo  
 Menos de um episódio por mês  
 Mais de um episódio por mês e menos de um episódio por semana  
 Mais de um episódio por semana  
 Nenhum controlo

B Educação Sexual

- 1. Indique qual/quais destes lhe forneceram informação importante para a sua educação sexual:**  
 Escola  Família  Médicos  Enfermeiros  
 Psicólogos  Literatura  Companheiro/a  Rádio/Televisão
- 2. Classifique o contributo dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos) na sua educação sexual:**  
 Muito  Bastante  Médio  Pouco  Nenhum
- 3. Indique em qual/quais destes assuntos acha que recebeu informação suficiente:**  
 Reprodução  Fertilidade  Gravidez  Planeamento familiar  
 Doenças Sexualmente Transmissíveis  Sexualidade das pessoas com Espinha Bífida
- 4. Indique qual/quais destes assuntos gostaria de debater melhor com os profissionais de saúde?**  
 Reprodução  Fertilidade  Gravidez  Planeamento familiar  
 Doenças Sexualmente Transmissíveis  Sexualidade das pessoas com Espinha Bífida
- 5. Em termos globais, classifique (de 1 a 5) o seu grau de conhecimentos sobre sexualidade:**  
 1-nenhum  2-pouco  3-médio  4-bastante  5-completo

C Relacionamento Íntimo

- 1. Sente-se satisfeito com a sua vida social?**  
 Sim  Não  Sem opinião
- 2. Sente-se satisfeito com o seu número de amigos?**  
 Sim  Não  Sem opinião
- 3. Acha que tem facilidade em iniciar novas amizades?**  
 Sim  Não  Sem opinião
- 4. Tem ou teve um relacionamento íntimo?**  
 Sim, actualmente  Sim, apenas no passado  Nunca

**5. De que modo acha que os seguintes factores são obstáculos ao início de um relacionamento íntimo?**

(1nada importante; 2pouco importante; 3medianamente importante; 4importante; 5muito importante)

- |                             |                            |                            |                            |                            |                            |
|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Uso de cadeira de rodas     | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Incontinência urinária      | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Incontinência fecal         | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Falta de autoconfiança      | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Outra limitação Qual: _____ | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

**D Actividade e Satisfação Sexual**

**1. Qual é para si a importância de ter actividade sexual?**

(1nada importante; 2pouco importante; 3medianamente importante; 4importante; 5muito importante)

- 1  2  3  4  5

**2. Teve actividade sexual no último ano?**

- |                           |                              |                              |
|---------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Fantasias sexuais         | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Masturbação               | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Desejo de contacto sexual | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Contacto sexual/genital   | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Acto sexual pleno         | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |

**3. Durante acto sexual ou masturbação teve experiência de:**

- |                                 |                              |                              |
|---------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Sentimentos de excitação sexual | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Erecção (homens)                | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Ejaculação (homens)             | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Lubrificação (mulheres)         | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Orgasmo                         | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Dor genital                     | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Sensibilidade genital diminuída | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |

**4. Está satisfeito com a sua vida sexual actual?**

- Sim  Não  Sem opinião

**5. De que modo acha que os seguintes factores são obstáculos a ter uma vida sexual activa?**

(1nada importante; 2pouco importante; 3medianamente importante; 4importante; 5muito importante)

- |                             |                            |                            |                            |                            |                            |
|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Uso de cadeira de rodas     | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Incontinência urinária      | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Incontinência fecal         | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Incontinência fecal         | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Falta de autoconfiança      | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Outra limitação Qual: _____ | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

**6. Deseja ter filhos?**  Muito  Bastante  Medianamente  Pouco  Não

**7. Tem filhos biológicos?**  Sim  Não

**E Sobre este Questionário**

**1. Achou o preenchimento deste questionário:**

- a)  Interessante  Aborrecido  
b)  Agradável  Desagradável  
c)  Fácil compreensão  Dificil compreensão

**2. Acha importante a divulgação do resultado deste estudo em órgãos próprios da comunicação social:**

- Sim  Não  Sem opinião

**3. Gostaria de receber informação sobre os resultados deste inquérito:**

- Sim  Não

**4. Críticas, impressões ou sugestões acerca deste questionário e deste estudo:**

---

---

---

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

## Appendix

### Questionnaire about the Sexuality of Patients with Spina Bifida

#### Appendix

Questionnaire about the Sexuality of Patients with Spina Bifida

#### A-A Personal Information

- 1. Sex:**  Male  Female
- 2. Age:**  Up to 20  21 to 30  31 to 40  
 41 to 50  More than 51 anos
- 3. Educational background:**  Compulsory Education  Secondary Education  Higher Education
- 4. Occupation:**  Student  Regular Job. Which: \_\_\_\_\_
- 5. Walk/ Gait:**  Autonomous  With the help of an aid  In a wheelchair
- 6. Urinary incontinence control (frequency of accidents):**  
 Good control  
 Less than one episode per week  
 More than one episode per week and less than one episode per day  
 More than one episode per day  
 No control
- 7. Indicate which is the method(s) used in bladder emptying:**  
 Abdominal effort  Self-catheterization  Diaper  Pad
- 8. Faecal incontinence control (frequency of accidents):**  
 Good control  
 Less than one episode per month  
 More than one episode per month and less than one episode per week  
 More than one episode per week  
 No control

#### B Sexual Education

- 1. Indicate which one(s) provided important information for your sexual education:**  
 School  Family  Doctors  Nurses  
 Psychologists  Literature  Partner  Radio/Television
- 2. Classify the contribution of health professionals (doctors, nurses, psychologists) in your sexual education:**  
 Very much  Sufficient  Average  Little  None
- 3. Indicate which topic(s) you believe you received sufficient information about:**  
 Reproduction  Fertility  Pregnancy  Family Planning  
 Sexually Transmitted Diseases  Sexuality of people with Spina Bifida
- 4. Indicate which topic(s) you would like to debate more with health professionals?**  
 Reproduction  Fertility  Pregnancy  Family Planning  
 Sexually Transmitted Diseases  Sexuality of people with Spina Bifida
- 5. general terms, classify (from 1 to 5) your degree of knowledge about sexuality:**  
 1 none  2 a little  3 average  4 a lot  5 complete

#### C Intimate Relationships

- 1. Are you satisfied with your social life?**  
 Yes  No  No opinion
- 2. Are you satisfied with your number of friends?**  
 Yes  No  No opinion
- 3. Do you think you have an ease in starting new friendships?**  
 Yes  No  No opinion
- 4. Do you have or did you have an intimate relationship?**  
 Yes, currently in a relationship  Yes, only in the past  Never