



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Lizandra de Oliveira d’Afonseca Correia

**A ASSOCIAÇÃO ENTRE SOLIDÃO, ISOLAMENTO
SOCIAL E A FUNCIONALIDADE EM PACIENTES COM
FIBROMIALGIA: UM ESTUDO OBSERVACIONAL
TRANSVERSAL**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de
Mesquita Filho”, Câmpus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestre em Pesquisa Clínica

Coorientador: Prof. Associado Edison Iglesias de Oliveira Vidal
Orientadora: Profa. Associada Fernanda Bono Fukushima

**Botucatu
2024**

Lizandra de Oliveira d'Afonseca Correia

A associação entre solidão, isolamento social e a funcionalidade em pacientes com fibromialgia: um estudo observacional transversal

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre em Pesquisa Clínica.

Coorientador: Prof. Associado Edison Iglesias de Oliveira Vidal
Orientadora: Profa. Associada Fernanda Bono Fukushima

Botucatu
2024

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: MARIA CAROLINA A. CRUZ E SANTOS-CRB 8/10188

Correia, Lizandra de Oliveira d'Afonseca.

A associação entre solidão, isolamento social e a funcionalidade em pacientes com fibromialgia: um estudo observacional transversal / Lizandra de Oliveira d'Afonseca Correia. - Botucatu, 2024

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Medicina, Botucatu

Orientador: Fernanda Bono Fukushima

Coorientador: Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Capes: 70700001

1. Dor intratável. 2. Fibromialgia. 3. Solidão.
4. Isolamento social. 5. Estudo Observacional.

Palavras-chave: Dor crônica; Fibromialgia; Funcionalidade; Isolamento social; Solidão.

Lizandra de Oliveira d'Afonseca Correia

A associação entre solidão, isolamento social e a
funcionalidade em pacientes com fibromialgia: um estudo
observacional transversal

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
"Júlio de Mesquita Filho", Câmpus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestre em Pesquisa Clínica.

Coorientador:

Prof. Associado Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Orientadora:

Profa. Associada Fernanda Bono Fukushima

COMISSÃO EXAMINADORA

Profa. Associada Fernanda Bono Fukushima

Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista

Prof. Associado Guilherme Antônio Moreira de Barros

Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista

Dra. Danusa de Almeida Machado

Universidade Federal de São Paulo

Dra. Anita Perpétua Carvalho de Castro

Santa Casa da Bahia - Hospital Santa Izabel e Itaigara Memorial Clinica da Dor

Dra. Lívia Agostinho Teixeira

Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista

Botucatu, 30 de julho de 2024, às 09 horas

AGRADECIMENTOS

Gostaria de iniciar agradecendo aos meus pais, que sempre apoiaram minhas escolhas na vida, especialmente aquelas relacionadas aos meus estudos e ao aprimoramento da minha carreira e vida pessoal. Eles me ensinaram e me ajudaram a me tornar quem sou hoje, transmitindo seus valores.

À minha irmã, Lidiane, que sempre me apoiou no meu crescimento acadêmico e em todas as áreas da minha vida.

Ao meu esposo, Danilo, sem o qual nada disso seria possível. Ele literalmente pegou na minha mão e me ajudou a construir esta nova etapa da minha vida.

A todas as pessoas que responderam à pesquisa e compartilharam nas redes sociais, contribuindo para a concretização deste estudo.

A todos os funcionários da Faculdade de Medicina de Botucatu, especialmente ao Lucas Arantes, que me deu suporte sem medir esforços para a realização desta pesquisa no sistema REDCap.

Por fim, à Professora Fernanda, que segurou minha mão em todos os momentos, não me deixando desistir e me ajudando para que tudo desse certo, comemorando cada conquista ao longo deste processo. E ao Professor Edison, que foi fundamental para a análise de todo o estudo proposto.

Obrigada, obrigada, obrigada. Vocês realizaram este sonho junto comigo, e serei eternamente grata por isso.

“O real não está na saída nem na chegada: ele se dispõe para a gente é no meio da travessia.”

Guimarães Rosa

RESUMO

CORREIA, L. O. D. **A associação entre solidão, isolamento social e a funcionalidade em pacientes com fibromialgia: um estudo observacional transversal.** 2024. Dissertação (Mestrado em Pesquisa Clínica) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2024.

A fibromialgia é uma síndrome dolorosa difusa que acomete cerca de 2% da população brasileira. A falta de validação externa da experiência dolorosa do paciente pode contribuir para o isolamento social e para a solidão nessa população. Estudos evidenciam a solidão como fator de risco para a saúde, assim como o tabagismo e obesidade. Contudo, o estudo da associação entre dor, solidão, isolamento social e o impacto da fibromialgia ainda apresenta importantes lacunas. Desta forma, o presente estudo se propôs a investigar a associação entre a solidão, o isolamento social, a dor e a funcionalidade em pessoas com fibromialgia. Trata-se de um estudo transversal. A coleta de dados ocorreu a partir da divulgação do questionário pelas redes sociais (*facebook* e *instagram*). Os critérios de inclusão envolveram idade maior ou igual a 18 anos e o auto-relato de diagnóstico de fibromialgia feito por um médico. Os instrumentos utilizados foram: Escala de Solidão (LS) da UCLA na versão de três itens; Questionário de Impacto da Fibromialgia revisado (FIQR); Escala Numérica de dor (EVN); Escala curta de Rede Social de Lubben (LSNS-6) e um questionário voltado para questões sociodemográficas, de estilo de vida e clínicas. A solidão foi analisada como variável contínua e categórica (ausência de solidão: LS = 0; solidão ocasional: $0 < LS < 4$; solidão frequente: $LS \geq 4$). O isolamento foi tratado como variável contínua e categórica (isolamento social: LSNS-6 < quintil inferior). A associação da solidão com o impacto total da fibromialgia e a intensidade da dor dos participantes foi avaliada por meio de regressões lineares robustas, simples e multivariáveis. As análises multivariáveis foram ajustadas por um conjunto de 17 a 18 variáveis. Dos 1501 participantes incluídos nesse estudo, 1467 (97,7%) foram mulheres. As análises de regressão multivariada mostraram que a solidão ocasional e frequente estiveram associadas a um aumento de 3,8 (IC95%: 1,63 - 6,00, $p < 0,001$) e 4,71 (IC95%: 2,35 - 7,10, $p < 0,001$) pontos no escore do FIQR, respectivamente. A solidão como variável contínua foi associada ao aumento de 0,10 pontos no escore de dor (IC95%: 0,03 - 0,17, $p < 0,01$). Já a presença de isolamento social foi associada a um aumento de 1,48 ponto (IC95%: 0,01 a 2,96, $p = 0,04$) no FIQR, enquanto o aumento de um ponto na escala LSNS-6 foi associado à redução de 0,04 ponto (IC95%: -0,06 - 0,01, $p < 0,01$) na escala de dor. Apesar das limitações relacionadas ao desenho transversal deste estudo, seus resultados sinalizam a relevância de estudar e avaliar a solidão e isolamento social entre pessoas com fibromialgia. Como a solidão, o isolamento social, a dor e o comprometimento funcional pelos sintomas da fibromialgia são todos desfechos clinicamente importantes por si só, os resultados são relevantes independentemente de a solidão e o isolamento social causarem níveis agravados de dor e maior comprometimento funcional, ou se níveis aumentados de dor e comprometimento funcional levam a níveis mais elevados de solidão e isolamento social. Os resultados sinalizam a oportunidade de desenvolvimento de ensaios clínicos voltados para a prevenção, avaliação e manejo da solidão e do isolamento social para essa importante população de pessoas com dor crônica.

Palavras-chave: dor crônica, fibromialgia, solidão, funcionalidade, isolamento social.

ABSTRACT

CORREIA, L. O. D. **The association between loneliness, social isolation and functionality in patients with fibromyalgia: a cross-sectional observational study.** 2024. Dissertation (Master's in Clinical Research) - Botucatu Medical School, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2024.

Fibromyalgia is a diffuse pain syndrome that affects about 2% of the Brazilian population. The lack of external validation of the patient's painful experience can contribute to social isolation and loneliness in this population. Studies show that loneliness is a health risk factor, similar to smoking and obesity. However, the study of the association between pain, loneliness, social isolation, and the impact of fibromyalgia still presents significant gaps. Therefore, the present study aimed to investigate the association between loneliness, social isolation, pain, and functionality in people with fibromyalgia. This is a cross-sectional study. Data collection occurred through the dissemination of the questionnaire on social media (Facebook and Instagram). Inclusion criteria involved being 18 years or older and self-reporting a physician-diagnosed fibromyalgia. The instruments used were: the three-item version of the UCLA Loneliness Scale (LS); the revised Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQR); the Numeric Pain Rating Scale (NPRS); the Lubben Social Network Scale (LSNS-6); and a questionnaire addressing sociodemographic, lifestyle, and clinical issues. Loneliness was analyzed as a continuous and categorical variable (absence of loneliness: LS = 0; occasional loneliness: $0 < LS < 4$; frequent loneliness: $LS \geq 4$). Isolation was treated as a continuous and categorical variable (social isolation: $LSNS-6 < \text{lower quintile}$). The association of loneliness with the total impact of fibromyalgia and the pain intensity of participants was evaluated using robust, simple, and multivariable linear regressions. Multivariable analyses were adjusted for a set of 17 to 18 variables. Of the 1501 participants included in this study, 1467 (97.7%) were women. Multivariate regression analyses showed that occasional and frequent loneliness were associated with an increase of 3.8 (95% CI: 1.63 - 6.00, $p < 0.001$) and 4.71 (95% CI: 2.35 - 7.10, $p < 0.001$) points in the FIQR score, respectively. Loneliness as a continuous variable was associated with an increase of 0.10 points in the pain score (95% CI: 0.03 - 0.17, $p < 0.01$). The presence of social isolation was associated with an increase of 1.48 points (95% CI: 0.01 to 2.96, $p = 0.04$) in the FIQR, while a one-point increase in the LSNS-6 scale was associated with a reduction of 0.04 points (95% CI: -0.06 - 0.01, $p < 0.01$) in the pain scale. Despite the limitations related to the cross-sectional design of this study, its results highlight the relevance of studying and evaluating loneliness and social isolation among people with fibromyalgia. Since loneliness, social isolation, pain, and functional impairment from fibromyalgia symptoms are all clinically important outcomes in themselves, the results are significant regardless of whether loneliness and social isolation cause aggravated levels of pain and greater functional impairment, or if increased levels of pain and functional impairment lead to higher levels of loneliness and social isolation. The results signal the opportunity to develop clinical trials aimed at the prevention, assessment, and management of loneliness and social isolation for this important population of people with chronic pain.

Keywords: chronic pain, fibromyalgia, loneliness, functionality, social isolation.

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Quadro 1 – Grupos do Facebook onde o convite de pesquisa foi divulgado..... 15

Figura 1 – Fluxograma de seleção e inclusão dos participantes no estudo..... 22

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos participantes	23
Tabela 2. Dados clínicos e fatores relacionados ao estilo de vida dos participantes	24
Tabela 3. Escore do questionário do impacto da fibromialgia, dor, solidão e isolamento social dos participantes	25
Tabela 4 – Tabela 4. Análise de regressão linear multivariável entre a solidão com a funcionalidade dos participantes	26
Tabela 5 – Tabela 5. Análise de regressão linear multivariável entre isolamento social com a funcionalidade dos participantes	27
Tabela 6. Análise de regressão linear multivariável entre a solidão e a dor entre os participantes	27
Tabela 7. Análise de regressão linear multivariável entre o isolamento social e a dor entre os participantes	28

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. OBJETIVOS	14
2.1. OBJETIVO GERAL	14
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
3. MÉTODOS	15
3.1. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE	15
▪ CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:	15
▪ CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:	16
3.2 INSTRUMENTOS UTILIZADOS	16
3.2.1 Questionário sobre impacto da fibromialgia revisado (FIQR)	16
3.2.2 Escala de redes sociais de LUBBEN de 6 itens (LSNS-6)	17
3.2.3 Escala de solidão da UCLA	17
4. ASPECTOS ÉTICOS	19
5. ANÁLISE ESTATÍSTICA	20
6. RESULTADOS	22
6.1. INCLUSÃO E EXCLUSÃO DE PACIENTES	22
6.2. CARACTERIZAÇÃO GERAL DA POPULAÇÃO ESTUDADA	22
6.3. ANÁLISE ENTRE A SOLIDÃO COM A FUNCIONALIDADE	25
6.4. ANÁLISE ENTRE ISOLAMENTO SOCIAL COM A FUNCIONALIDADE	26
6.5. ANÁLISE ENTRE A SOLIDÃO E A DOR	27
6.6. ANÁLISE ENTRE ISOLAMENTO SOCIAL E DOR	28
7. DISCUSSÃO	29
8. CONCLUSÃO	35
REFERÊNCIAS	36
APÊNDICE A	41
APÊNDICE B	42
ANEXO A	45
ANEXO B	49
ANEXO C	50
ANEXO D	51

1. INTRODUÇÃO

A fibromialgia é a segunda doença reumatológica mais prevalente na população mundial e acomete cerca de 2% da população brasileira. É caracterizada por dor difusa generalizada acompanhada de múltiplos sintomas sistêmicos como fadiga, distúrbios do sono e alterações na memória. Esses sintomas apresentados podem ser persistentes, necessitando de tratamento contínuo e interdisciplinar (SOUZA; PERISSINOTTI, 2018; VINCENT et al., 2013).

Dentro da classificação de tipos de dor baseada em mecanismo, é considerada uma síndrome dolorosa de origem nociplástica (WOLFE; RASKER, 2021). Pode ocorrer em qualquer idade e, pela dor apresentada, associada a seu acometimento sistêmico, ocasiona frequentemente um impacto negativo na saúde física, funcionalidade e qualidade de vida das pessoas que vivem com essa condição (DIAZ-PIEDRA et al., 2015; VINCENT et al., 2013).

Como as demais dores crônicas, preconiza-se que seu tratamento seja multidisciplinar e centrado no paciente (MACFARLANE et al., 2017). De fato, a abordagem biopsicossocial do paciente portador de dor crônica tem se mostrado clinicamente e economicamente eficaz, especialmente dentro do contexto de países em desenvolvimento (AMPIAH et al., 2020; CHEATLE, 2016). Essa abordagem é centrada na experiência total do paciente e capaz de identificar fatores promotores de resiliência e melhor qualidade de vida (COHEN; VASE; HOOTEN, 2021).

Dentro do contexto da abordagem biopsicossocial da dor crônica, deve-se destacar a importância da avaliação funcional enquanto fator crítico para tomada de decisão e otimização do tratamento oferecido (DANSIE; TURK, 2013). Esse impacto pode ocorrer nas dimensões física, emocional e/ou social do paciente. Entretanto, com a cronificação dos sintomas álgicos, observa-se maior gravidade do prejuízo funcional e acometimento de múltiplas dimensões.

As diretrizes *IMPACT/OMERACT* apontam para a importância da avaliação da função, a partir de questionários padronizados e amplamente

validados em ensaios clínicos envolvendo pacientes portadores de síndromes dolorosas crônicas (TAYLOR et al., 2018) De acordo com essas diretrizes, a avaliação sistematizada da funcionalidade torna possível avaliar o impacto da dor na vida do paciente para além do sintoma físico, e fornecem informações relevantes sobre aspectos significativos da vida do paciente. Na fibromialgia observa-se que a deterioração da capacidade física está relacionada à intensidade da dor relatada, entretanto esse prejuízo não ocorre de forma linear, e é observado principalmente em pacientes com escore de dor máximo (APARICIO et al., 2011; LORENA et al., 2016).

As questões psicopatológicas também influenciam a qualidade de vida dos pacientes com fibromialgia. Essa população possui maior probabilidade de apresentar distúrbios como depressão, ansiedade, transtorno obsessivo compulsivo e estresse pós traumático. Tais distúrbios relacionam-se à incapacidade funcional e grande impacto social. Os fatores cognitivos como a catastrofização, podem ainda resultar em maiores escores de dor e prejuízo na adesão desses pacientes ao tratamento (ELLINGSON et al., 2018).

Dessa forma, entender os aspectos psicossociais é fundamental para a melhor abordagem do paciente portador de síndromes dolorosas crônicas. Dentre esses aspectos, a solidão e o isolamento social vem sendo estudados como fatores relevantes e determinantes de saúde, longevidade e qualidade de vida em pacientes portadores de doenças crônicas, incluindo a dor (CHEATLE, 2016).

A solidão precisa ser vista como um problema social que pode afetar todas as pessoas. Toda experiência vivenciada de solidão pode ser carregada por um medo de ser abandonado e de ser rejeitado. Dados analisados por setores públicos da saúde mostram que a solidão envolve risco para saúde semelhante aos da obesidade e do tabagismo (KOOL; GEENEN, 2012).

Weiss em 1973 classificou a solidão em dois tipos: 1. solidão social – em que a pessoa se sente sozinha devido à ausência física do que seria a sua rede de apoio; 2. solidão emocional – em que a pessoa se sente

sozinha devido a uma falta de conexão mais profunda com alguém próximo. Nessa visão, a solidão é definida como o sentimento ruim que se dá quando há uma grande diferença entre os níveis de contatos sociais desejados e realizados (BOGGERO et al., 2019)

A solidão não deve ser confundida com a depressão. Esta é uma condição de transtorno mental que envolvem diversos sintomas como: apatia, falta de higiene, hipersonia ou insônia, falta de apetite, ideações de suicídio, entre outros. Vale ressaltar que nem toda pessoa que experimenta a solidão apresenta depressão e nem toda pessoa com diagnóstico de depressão sente-se solitária (OZAWA-DE SILVA; PARSONS, 2020)

A solidão também pode ser confundida com o isolamento social (SHANKAR et al., 2011). Embora exista uma inter-relação entre elas, é importante conceituar a diferença entre essas duas entidades. A solidão está relacionada à percepção afetiva e subjetiva do indivíduo, enquanto o isolamento social é uma realidade física (BOGGERO et al., 2019). O isolamento social, do ponto de vista psicológico, pode ser definido como uma exclusão intencional ou não intencional do contato com outras pessoas (KURZBAN; LEARY, 2001). Períodos prolongados de isolamento social podem prejudicar o bem-estar físico e mental, levando à solidão, declínio cognitivo, ansiedade e depressão (HOLT-LUNSTAD et al., 2015; KANBAY et al., 2023). Além disso, o isolamento social tem sido associado a um maior risco de problemas médicos, como doenças cardíacas, hipertensão, imunidade enfraquecida e redução da longevidade geral (CUDJOE et al., 2022; WANG et al., 2024). Clinicamente, o isolamento social manifesta-se como abandono de atividades sociais, tempo prolongado afastado do convívio social e falta de conexões significativas com outras pessoas (BOGGERO et al., 2019).

Pesquisas têm mostrado que o isolamento social e a solidão estão relacionados a resultados negativos para a saúde do indivíduo. Contudo, aparentemente, não apresentam correlação direta entre si, sugerindo que ambos possam ter construções independentes, assim como, ocorrer sem estarem ligadas uma à outra (TOMAKA; THOMPSON; PALACIOS, 2006)

Kashikar-zuck (2007) observaram que adolescentes com fibromialgia juvenil são considerados mais socialmente inativos do que colegas de classe sem a doença. Esse dado foi reafirmado por Kool e Geenen (2012), que observaram em pacientes portadores de fibromialgia maior incidência de solidão do que em pacientes que vivem com outras dores crônicas de origem reumatológica como a artrite reumatoide e a espondilite anquilosante.

Fancourt e Steptoe (2018) avaliaram as relações entre dor, solidão e isolamento social em idosos no Reino Unido. Esse estudo identificou que a presença de solidão na avaliação inicial relacionava-se a um maior risco de manifestação de dor moderada/intensa durante um acompanhamento de quatro anos. Em contrapartida, a presença de dor no momento da avaliação inicial também implicou em maior risco de manifestação de solidão futura, aventando uma associação bidirecional.

No entanto, raros estudos avaliaram a associação dos constructos de solidão e isolamento social com a dor e o impacto da fibromialgia na funcionalidade das pessoas com esta síndrome (ORTEGA-MARTÍNEZ; GRANDE-GASCÓN; CALERO-GARCÍA, 2023; WOLF; DAVIS, 2014).

Infelizmente, estes estudos incluíram números relativamente pequenos de participantes e não realizaram quaisquer ajustes para variáveis de confundimento relevantes, tais como idade, renda, nível educacional e comorbidades, que poderiam explicar as associações encontradas. Ademais, solidão e isolamento social não são sequer mencionadas como domínios de avaliação psicossocial em diretrizes sobre o manejo não farmacológico da fibromialgia (KOÇAK; KURT, 2018; MACFARLANE et al., 2017).

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Investigar a associação entre a solidão e isolamento social com a dor e a funcionalidade de pessoas com fibromialgia.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Avaliar a associação entre solidão e a funcionalidade de pessoas com fibromialgia;
- Avaliar a associação entre o isolamento social e a funcionalidade de pessoas com fibromialgia;
- Avaliar a associação entre dor e isolamento social de pessoas com fibromialgia;
- Avaliar a associação entre dor e solidão em pessoas com fibromialgia.

3. MÉTODOS

O presente estudo é do tipo observacional transversal. A coleta de dados ocorreu entre os dias 6 de abril de 2023 e 25 de maio de 2023 a partir da plataforma *REDCAP*®. O recrutamento ocorreu por divulgação do convite eletrônico para participar da pesquisa em grupos virtuais abertos direcionados a pessoas portadoras de fibromialgia no *Facebook*® e no *Instagram*® (Quadro 1). Neste, foi divulgado através da postagem no feed das pesquisadoras do projeto e compartilhado nos *stories* por pessoas, grupos e associações relacionadas ao estudo da fibromialgia ou grupos de suporte a pacientes que convivem com essa doença.

Quadro 1. Grupos do *Facebook*® onde o convite de pesquisa foi divulgado

Grupos	Quantidade de Participantes
Fibromialgia, dor todo dia	7.900
Fibromialgia e seus preconceitos	5.400
Fibromialgia em mim	5.000
Fibromialgia dor crônica e seus sintomas	3.300
Grupo de fibromialgia	39.800
Fibromialgia: eu tenho!	44.200
Fibromialgia – dor crônica (GRUPO)	57.200
Fibromialgia	3.600

3.1. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Na presente pesquisa foram adotados os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

- Critérios de Inclusão:
 - indivíduos com 18 anos ou mais de idade com autorrelato de diagnóstico de fibromialgia estabelecido por um médico.

- Critérios de Exclusão:
 - indivíduos com dados ausentes relativos a itens do questionário;
 - indivíduos com registros duplicados, conforme determinado pelas informações de identificação fornecidas pelos mesmos durante a pesquisa.

3.2. INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Para o presente estudo foram utilizados os dados coletados dos seguintes questionários e escalas:

- Questionário sociodemográfico desenvolvido pelos autores (Apêndice 2);
- Questionário sobre o impacto da fibromialgia revisado - FIQR (Anexo 1);
- Escala de isolamento social LSNS-6 (Anexo 2);
- Escala de solidão da UCLA (Anexo 3).

3.2.1. Questionário sobre impacto de fibromialgia revisado (FIQR)

A funcionalidade dos participantes foi avaliada por meio do questionário sobre o impacto para fibromialgia (FIQR) na sua versão reduzida traduzida e validada para a língua portuguesa do Brasil. Esse instrumento é composto por 21 itens, divididos em três domínios. Todas as questões são apresentadas na forma de escala Likert de 11 pontos. Os pacientes foram orientados a basear suas respostas dentro dos sintomas apresentados na última semana. O primeiro domínio é composto por 9 itens que analisam questões relacionadas à função. A subpontuação é a soma das nove questões divididas por 3, tendo um intervalo de 0 a 30. O segundo domínio avalia sobre o impacto global e a subpontuação é a soma das duas questões que compõem esse domínio, podendo variar de 0 a 20. O terceiro domínio é relacionado a intensidade dos sintomas, incluindo a dor, e é composto por 10 questões, sendo que sua subpontuação é feita a partir da soma das questões dividindo por dois, podendo variar de 0 a 50. Por fim, a

pontuação total é realizada a partir da soma de todos os domínios, tendo no máximo a pontuação de 100 (PAIVA et al., 2013)

Concluiu-se que esse instrumento é efetivo na avaliação da funcionalidade de pessoas portadoras de fibromialgia (GÜR et al., 2001), com boa propriedade psicométrica e mostrando boa correlação com o *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) e o *Medical Outcomes Survey Short Form-36* (SF-36) (BENNETT et al., 2009). Hoje o FIQR é considerado instrumento padrão na avaliação da pessoa portadora de fibromialgia.

3.2.2. Escala de Redes Sociais de Lubben de 6 itens (LSNS-6)

O isolamento social foi avaliado por meio da escala de redes sociais de Lubben de 6 itens (LSNS-6) que possui dois conjuntos de questões que avaliam as relações de família e de amizade. A pontuação total da escala resulta no somatório dos seis itens, podendo variar de 0 a 30 pontos, sendo que as respostas a cada um dos itens variam em uma escala entre 0 e 5 (RIBEIRO et al., 2012). Nesta escala validada, pontuações maiores indicam uma maior rede de relacionamentos sociais. Nas análises desta pesquisa, a LSNS-6 foi tratada tanto como variável categórica como contínua. A variável contínua correspondeu ao somatório total da pontuação obtida para a resposta das 6 questões da escala. A variável categórica foi criada com base na divisão da distribuição da pontuação dos participantes em quintis, sendo classificados como em isolamento social os indivíduos cuja pontuação era igual ou inferior ao primeiro quintil e classificados como possuindo rede social moderada ou alta aqueles com pontuação acima do valor do primeiro quintil.

A LSNS-6 é um instrumento efetivo para avaliar as relações sociais em idosos com dores crônicas (CARMACIU et al., 2007). Esta é uma escala breve, autoaplicável. Esta escala foi selecionada pela sua brevidade, sendo assim mais apropriada dentro do contexto virtual da presente pesquisa.

3.2.3. Escala de Solidão da UCLA

A solidão foi avaliada por meio da escala de solidão da UCLA em sua versão adaptada e validada composta por três perguntas e é dividida

em três categorias de respostas: 1 (quase nunca); 2 (algumas vezes); 3 (frequentemente). Assim como na escala original, o resultado ocorre a partir da soma da pontuação das perguntas. Quanto maior a pontuação, maior o indicativo de solidão (HUGHES et al., 2004). A solidão foi analisada tanto como variável contínua, composta pelo somatório da pontuação das respostas individuais às três perguntas do questionário, como categórica. A variável categórica foi operacionalizada da seguinte forma, de acordo com a abordagem utilizada por Kotwal e colaboradores em 2021: ausência de solidão (pontuação total = 0), solidão ocasional (pontuação ≥ 1 e < 4) e solidão frequente (pontuação ≥ 4).

A escala de solidão da UCLA é eficaz na avaliação da solidão em pessoas com dores crônicas (GOMES, 2017), assim como em estudos com pessoas com doenças crônicas (GROVER et al., 2019).

4. ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa faz parte do projeto intitulado “Perfil do Portador de Fibromialgia no Brasil” que possui aprovação do comitê de ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu sob o registro CAAE: 53356421.0.0000.5411. Seguiram as recomendações da declaração de Helsinque. A participação foi voluntária após a concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido online (Apêndice 1), que informava acerca do tempo estimado para o preenchimento da pesquisa, e não era exigida para acessar qualquer conteúdo dos grupos. Foi dada aos participantes a possibilidade de encaminhar o link com o convite para participação na pesquisa para outras pessoas em suas redes de contato. O questionário encontra-se disponível no Apêndice 2. Os dados da pesquisa foram coletados pela plataforma *REDCAP*® por meio de rede segura e seguindo a política de privacidade específica desta plataforma. Todos os dados analisados no presente estudo foram anonimizados.

5. ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados foram analisados de forma descritiva utilizando-se médias e desvio padrão (DP) para dados contínuos com distribuição aproximadamente normal, ou medianas e intervalos interquartis (IIQ) em caso contrário. Dados categóricos foram descritos através de números absolutos e proporções. A avaliação da distribuição das variáveis contínuas se deu através do exame de seus histogramas e de gráficos quantil-quantil.

A associação entre solidão e isolamento social com o grau de impacto da fibromialgia na vida dos participantes, bem como com a dor foi avaliada inicialmente por meio de regressões lineares simples e multivariáveis. Como, quando da realização destas análises foi constatado que o pressuposto da normalidade dos resíduos das regressões lineares não foi atendido, optou-se pela realização de regressões lineares robustas simples e multivariáveis (FOX, 2015).

Todas as análises de regressão multivariável foram ajustadas pelo seguinte conjunto mínimo de variáveis: idade (variável contínua), sexo (masculino ou feminino), raça autodeclarada (branco, pardo, preto, amarelo e indígena), situação conjugal (solteiro, casado/união estável, separado/divorciado, ou viúvo), escolaridade (ensino fundamental ou menos, ensino médio incompleto, ensino médio completo, ensino superior incompleto, ensino superior completo e pós-graduação), renda familiar (<1 salário mínimo [SM], ≥1 e <3 SM, ≥3 e <6 SM, ≥6 e <9 SM, ≥9 e <12 SM, ≥12 e <15 SM e ≥15 SM), tabagismo (nunca, eventualmente, frequentemente e sempre), perfil de consumo de álcool (nunca, consumo baixo a moderado, consumo alto), nível de atividade física (baixo, moderado e alto). Os autores selecionaram uma lista de oito diagnósticos médicos autorreferidos - artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico, espondilite anquilosante, hipotireoidismo, síndrome do intestino irritável, transtorno bipolar e síndrome do pânico - por serem condições clínicas prevalentes na população geral e por apresentarem interface com o diagnóstico de fibromialgia.

Adicionalmente, todos os modelos de regressão multivariável que tiveram o FIQR como variável dependente incluíram a dor como covariável e todos os modelos onde a solidão era a variável de exposição de interesse incluíram a LSNS-6 como covariável.

A seleção de covariáveis para ajuste de confundimento nos modelos de regressão multivariável seguiram o princípio de causas disjuntivas (VANDERWEELE, 2019). Portanto, depressão e ansiedade não foram incluídas nos modelos de regressão multivariável, uma vez que, segundo o referencial teórico que orientou esta pesquisa, essas condições atuam como mediadoras na relação entre solidão e funcionalidade, e, assim, não poderiam ser consideradas como fatores de confundimento. De forma semelhante, a solidão não foi incluída como covariável nos modelos onde a variável de interesse era a LSNS-6.

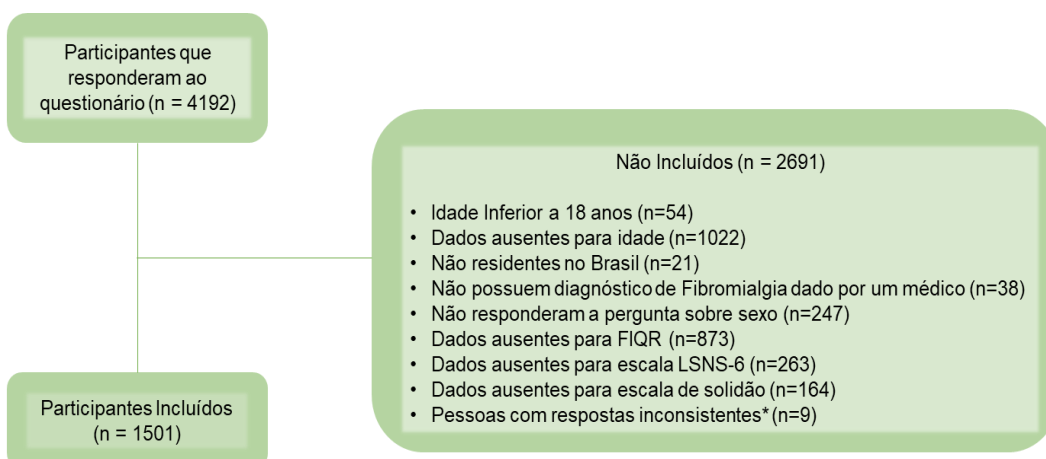
Todas as análises estatísticas foram realizadas pelo software R (versão 4.1.2) (R CORE TEAM (2023), tendo sido utilizados os seguintes pacotes: *MASS* (VENABLES; RIPLEY, 2002) e o grupo de pacotes *TIDYVERSE* (WICKHAM et al., 2019). Foi considerado como critério para significância estatística um valor bicaudal de alfa de 0,05.

6. RESULTADOS

6.1. INCLUSÃO E EXCLUSÃO DE PACIENTES

O presente estudo iniciou com 4.192 questionários respondidos, sendo excluídos 2691, finalizando a amostra com 1.501 participantes. Os dados dos processos de seleção dos participantes estão descritos na figura 1. É importante notar que, durante algumas horas após o lançamento da pesquisa on-line, houve uma queda do servidor da universidade onde estava sendo armazenado o questionário da pesquisa, o que acabou levando a uma perda importante de participantes devido a dados ausentes.

Figura 1. Fluxograma de seleção e inclusão dos participantes no estudo.



* 3 pessoas com peso < 2kg e 6 pessoas com altura < 0,74 metros

6.2. CARACTERIZAÇÃO GERAL DA POPULAÇÃO ESTUDADA

Na tabela 1, pode-se observar dados sociodemográficos dos participantes incluídos. Dentre os 1501 respondedores da presente pesquisa, 97.7% foram do sexo feminino, com idade variando de 19 a 71 anos.

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos participantes

	n (%)
Sexo	
Feminino	1467 (97.7%)
Masculino	34 (2.3%)
Idade [média (SD)]	43,3 (9.37)
Faixa Etária	
18 a 29	122 (8.1%)
30 a 39	377 (25.1%)
40 a 49	612 (40.8%)
50 a 59	325 (21.7%)
60 ou +	65 (4.3%)
Raça	
Branca	840 (56.0%)
Preta	106 (7.1%)
Parda	528 (35.2%)
Amarela	10 (0.7%)
Indígena	6 (0.4%)
Dados faltantes	11 (0.7%)
Escolaridade	
Fundamental ou Menos	54 (3.6%)
Médio Incompleto	49 (3.3%)
Médio Completo	334 (22.3%)
Superior Incompleto	217 (14.5%)
Superior Completo	508 (33.8%)
Pós-graduação	328 (21.9%)
Dados faltantes	11 (0.7%)
Renda familiar	
Até 1 salário-mínimo (até R\$ 1.212,00)	169 (11.3%)
De 1 a 3 salários-mínimos (de R\$ 1.212,01 até R\$ 3.636,00)	478 (31.8%)
De 3 a 6 salários-mínimos (de R\$ 3.636,01 até R\$ 7.272,00)	372 (24.8%)
De 6 a 9 salários-mínimos (de R\$ 7.272,01 até R\$ 10.908,00)	164 (10.9%)
De 9 a 12 salários-mínimos (de R\$ 10.908,01 até R\$ 14.544,00)	90 (6.0%)
De 12 a 15 salários-mínimos (de R\$ 14.544,01 até R\$ 18.180,00)	45 (3.0%)
Mais de 15 salários-mínimos (mais de R\$ 18.180,01)	55 (3.7%)
Dados faltantes	128 (8.5%)
Situação Conjugal	
Solteira (o)	306 (20.4%)
Casada (o), amasiada (o) ou união estável	988 (65.8%)
Divorciada(o) ou separada (o)	180 (12.0%)
Viúva (o)	19 (1.3%)
Dados faltantes	8 (0.5%)

A tabela 2 descreve os dados clínicos e relacionados ao estilo de vida dos participantes incluídos.

Tabela 2. Dados clínicos e fatores relacionados ao estilo de vida dos participantes.

	n (%)
Nível de Atividade Física	
Baixo	381 (25.4%)
Moderado	349 (23.3%)
Alto	218 (14.5%)
Dados Faltantes	553 (36.8%)
Tabagismo	
Nunca	1324 (88.2%)
Eventualmente	53 (3.5%)
Frequentemente	57 (3.8%)
Sempre	57 (3.8%)
Dados Faltantes	10 (0.7%)
Consumo de Álcool	
Nunca bebe	710 (47.3%)
Alto Consumo	105 (7.0%)
Baixo Consumo	638 (42.5%)
Dados Faltantes	48 (3.2%)
Comorbidades	
Artrite Reumatoide	186 (12.4%)
Lúpus Eritematoso Sistêmico	43 (2.9%)
Espondilite Anquilosante	80 (5.3%)
Síndrome do Intestino Irritável	536 (35.7%)
Hipotireoidismo	214 (14.3%)
Migrânea	623 (41.5%)
Transtorno Bipolar	100 (6,7%)
Síndrome do Pânico	315 (21.0%)

Na tabela 3 observa-se os dados funcionais dos participantes incluídos.

Tabela 3. Escore do questionário do impacto da fibromialgia, dor, solidão e isolamento social dos participantes

	n (%)
FIQR*	
Mediana (Q1, Q3)	52.2 (42.3, 59.1)
Dor	
Mediana (Q1, Q3)	8 (7, 9)
Dor (Faixas)	
Fraca (EVN: 0-3)	37 (2.5%)
Moderada (EVN: 4-6)	243 (16.2%)
Intensa (EVN: 7-10)	1221 (81.3%)
Solidão (variável contínua)	
Mediana (Q1, Q3)	4 (3, 4)
Solidão (variável categórica)	
Sem solidão	88 (5.9%)
Solidão Frequente	579 (38.6%)
Solidão ocasional	834 (55.6%)
LSNS-6** (variável contínua)	
Média (DP)	11.7 (5.06)
LSNS-6** (variável categórica)	
Sem isolamento social	1178 (78.5%)
Isolamento social	323 (21.5%)

* FIQR: Questionário sobre impacto de Fibromialgia revisado

** LSNS-6: Escala de Redes Sociais de Lubben de 6 itens

6.3. ANÁLISE ENTRE A SOLIDÃO E A FUNCIONALIDADE

A tabela 4 apresenta os resultados das análises de regressão linear robusta simples e multivariável que avaliaram a relação entre solidão e a funcionalidade dos participantes. Tanto as análises simples como aquelas ajustadas para um conjunto de 18 potenciais variáveis de confundimento identificaram associações positivas estatisticamente significativas entre a

solidão, seja ela medida como variável contínua ou categórica, e o impacto da fibromialgia na funcionalidade dos participantes.

Tabela 4. Análise de regressão linear multivariável entre a solidão com a funcionalidade dos participantes.

Variável de exposição	Modelo Simples, β (IC95%)	P	Modelo Multivariável, β (IC95%)	P
Solidão (variável contínua) *	1.91 (1.58 a 2.25)	<0,001	0.68 (0.33 a 1.03)	<0,001
Solidão (variável categórica) *				
Ausência de solidão	REF		REF	
Solidão ocasional	7.80 (5.23 a 10.37)	<0,001	3.81 (1.63 a 6.00)	<0,001
Solidão frequente	11.59 (8.97 a 14.22)	<0,001	4.71 (2.35 a 7.10)	<0,001

* Modelos multivariáveis ajustados por: dor, LSNS-6, idade, sexo, raça, situação conjugal, escolaridade, renda familiar, tabagismo, perfil de consumo de álcool, nível de atividade física, artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico, espondilite anquilosante, hipotireoidismo, síndrome do intestino irritável, transtorno bipolar, e síndrome do pânico.

6.4. ANÁLISE ENTRE ISOLAMENTO SOCIAL COM A FUNCIONALIDADE

A tabela 5 apresenta os resultados das análises de regressão linear robusta simples e multivariável que avaliaram a relação entre isolamento social e a funcionalidade entre os participantes da pesquisa. Tanto as análises simples como aquelas ajustadas para um conjunto de 17 potenciais variáveis de confundimento identificaram associações estatisticamente significativas entre o isolamento social, mensurado como variável contínua ou categórica, e o impacto da fibromialgia na funcionalidade dos participantes. Nos modelos em que a escala LSNS-6 foi tratada como variável contínua, a associação com a funcionalidade foi negativa porque o grau de isolamento social diminui com o aumento da pontuação da LSNS-6 e uma maior pontuação no FIQR indica um maior impacto da fibromialgia na vida das pessoas.

Tabela 5. Análise de regressão linear multivariável entre isolamento social com a funcionalidade dos participantes.

Variável de exposição	Modelo Simples, β (IC95%)	P	Modelo Multivariável, β (IC95%)	P
Isolamento Social (variável contínua) *	-0,55 (-0.67 a - 0.43)	<0,001	-0.18 (-0.29 a 0.06)	<0,01
Isolamento Social (variável categórica) *				
Sem isolamento social	REF		REF	
Isolamento Social	3,51 (2.03 a 5.00)	<0,001	1,48 (0.01 a 2.96)	0,04

* Modelos multivariáveis ajustados por: dor, idade, sexo, raça, situação conjugal, escolaridade, renda familiar, tabagismo, perfil de consumo de álcool, nível de atividade física, artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico, espondilite anquilosante, hipotireoidismo, síndrome do intestino irritável, transtorno bipolar, e síndrome do pânico.

6.5. ANÁLISE ENTRE A SOLIDÃO E A DOR

A tabela 6 apresenta os resultados das análises de regressão linear robusta simples e multivariável que avaliaram a relação entre solidão e dor. Os modelos simples indicaram associação positiva significativa tanto quando a solidão foi tratada como variável contínua quanto como variável categórica. Porém, os modelos multivariáveis revelaram associação significativa apenas quando a solidão foi tratada como variável contínua.

Tabela 6. Análise de regressão linear multivariável entre a solidão e a dor entre os participantes

Variável de exposição	Modelo Simples, β (IC95%)	P	Modelo Multivariável, β (IC95%)	P
Solidão (variável contínua) *	0.25 (0.20 a 0.30)	<0,001	0.10 (0.03 a 0.17)	<0,001
Solidão (variável categórica) *				
Ausência de solidão	REF		REF	
Solidão ocasional	0.75 (0.42 a 1.15)	<0,001	0.07 (-0,36 a 0.51)	0.74
Solidão frequente	1.34 (0.97 a 1.71)	<0,001	0.32 (- 0,16 a 0.79)	0.19

* Modelos multivariáveis ajustados por: LSNS-6, idade, sexo, raça, situação conjugal, escolaridade, renda familiar, tabagismo, perfil de consumo de álcool, nível de atividade física, artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico, espondilite anquilosante, hipotireoidismo, síndrome do intestino irritável, transtorno bipolar, e síndrome do pânico.

6.6. ANÁLISE ENTRE ISOLAMENTO SOCIAL E DOR

A tabela 7 apresenta os resultados das análises de regressão linear robusta simples e multivariável que avaliaram a relação entre isolamento social e a dor dos participantes da pesquisa. Apenas quando o isolamento social foi tratado como variável contínua foram observadas associações estatisticamente significativas tanto envolvendo o modelo simples como o multivariável. Já quando o isolamento social foi tratado como variável categórica, a associação observada no modelo simples deixou de ser estatisticamente significada no modelo multivariável, que contemplava o ajuste para um conjunto de 17 potenciais variáveis de confundimento. Nos modelos em que a escala LSNS-6 foi tratada como variável contínua, a associação com a funcionalidade foi negativa porque o grau de isolamento social diminui com o aumento da pontuação da LSNS-6 e o nível de dor avançou com o aumento da escala numérica de dor.

Tabela 7. Análise de regressão linear multivariável entre o isolamento social e a dor entre os participantes.

Variável de exposição	Modelo Simples, β (IC95%)	P	Modelo Multivariável, β (IC95%)	P
Isolamento Social (variável contínua) *	-0.07 (-0.09 a -0.06)	<0,001	-0.04 (-0.06 a -0,01)	<0,01
Isolamento Social (variável categórica) *				
Baixo engajamento social	REF		REF	
Engajamento social moderado ou alto	0.50 (0.26 a 0.74)	<0,001	0.26 (-0,03 a 0.55)	0,07

* Modelos multivariáveis ajustados por: idade, sexo, raça, situação conjugal, escolaridade, renda familiar, tabagismo, perfil de consumo de álcool, nível de atividade física, artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico, espondilite anquilosante, hipotireoidismo, síndrome do intestino irritável, transtorno bipolar, e síndrome do pânico.

7. DISCUSSÃO

O presente estudo identificou associações significativas entre solidão, isolamento social, dor e o impacto da fibromialgia na funcionalidade de uma amostra de 1501 pessoas com a condição. Essas associações permaneceram mesmo após ajuste para um grande conjunto de variáveis de confundimento, incluindo fatores sociodemográficos, clínicos e de estilo de vida. Estes achados são relevantes primeiramente por chamar atenção para dois elementos psicossociais (solidão e isolamento social) que têm recebido pouca atenção da literatura sobre fibromialgia e que não são destacados como foco de avaliação ou intervenção em diretrizes sobre o manejo desta síndrome. Adicionalmente, embora o delineamento seccional desta pesquisa não permita estabelecer se são a solidão e o isolamento social que contribuem para maiores níveis de dor e pior desempenho funcional em pessoas com fibromialgia, ou vice-versa, tanto dor e funcionalidade, como solidão e isolamento social representam desfechos adversos por si só. Os resultados apresentados chamam atenção para a importância de que estas dimensões sejam consideradas durante a avaliação de pessoas com fibromialgia.

Conforme descrito previamente por ocasião da introdução desta dissertação, raros estudos avaliaram a relação entre solidão e isolamento social com a dor ou a funcionalidade de pessoas com fibromialgia (ORTEGA-MARTÍNEZ; GRANDE-GASCÓN; CALERO-GARCÍA, 2023; WOLF; DAVIS, 2014). Wolf e colaboradores, conduziram em 2015 nos Estados Unidos da América uma análise longitudinal com acompanhamento diário por 21 dias, investigando a relação entre a solidão e diferentes aspectos da experiência dolorosa, como catastrofização, irritação e autocrítica em 220 participantes diagnosticados com fibromialgia. Os resultados daquele estudo, embora não tenham incluído qualquer ajuste para confundimento, observaram que episódios de solidão matinal estavam associados a maiores níveis de dor no fim do dia e que tal associação era inteiramente mediada pelo aumento nos padrões negativos de cognição relacionada à dor (ex. pensamentos de catastrofização). É

possível que mecanismos semelhantes possam explicar os achados do presente estudo.

Os achados da presente pesquisa também se correlacionam com os do estudo de Ortega-Martinez e colaboradores (2023), conduzido na Espanha. Os autores daquele estudo transversal envolvendo 69 mulheres com fibromialgia observaram uma associação entre a sua pontuação numa escala de solidão (*Perceived Loneliness Scale*) e o impacto da fibromialgia na sua funcionalidade mensurada pelo FIQR em um modelo de regressão linear simples, sem ajuste para outras variáveis de confundimento.

As associações encontradas nesta pesquisa envolvendo solidão e isolamento social com a dor e o impacto da fibromialgia na vida das pessoas com esta síndrome podem ser explicadas por alguns mecanismos. A solidão e o isolamento social podem ser considerados potenciais estressores, aumentando o risco de morbimortalidade não apenas em pacientes com fibromialgia, mas também em pessoas com outras doenças crônicas e até mesmo na população saudável. O estudo de Matthews e colaboradores (2024), avaliou uma amostra envolvendo adultos hospitalizados na Dinamarca, e adultos residentes na comunidade no Reino Unido (coorte de 18 anos) e Nova Zelândia (coorte de 45 anos) e analisou a associação entre solidão, isolamento social e inflamação. Embora não tenha sido possível confirmar a hipótese de que a solidão combinada com o isolamento social aumenta o risco de morte, foi possível observar o isolamento social como um importante preditor de inflamação em comparação à experiência subjetiva de solidão. Uma revisão sistemática com metanálise de Smith e colaboradores (2020) observou uma possível relação entre a presença de marcadores inflamatórios elevados em pacientes com dores crônicas resultando na presença de maior solidão e isolamento social. Devido à heterogeneidade dos estudos, ainda não é possível considerar essas associações como robustas, no entanto, é evidente a correlação entre a solidão e o marcador inflamatório interleucina-6 (IL-6), bem como entre o isolamento social e o aumento do fibrinogênio e da proteína C-reativa (PCR). Tais estudos corroboram

consequências fisiológicas físicas desencadeadas ou agravadas por fatores psicossociais.

Adicionalmente, há evidências que sugerem que o isolamento social se associa a uma pior performance cognitiva. O estudo de Galvez-Sánchez e Del Paso (2020) recrutou 64 mulheres na cidade de Jaén, Espanha, e avaliou de modo transversal a associação entre a pontuação das participantes na *social behaviors support scale* e sua função cognitiva, mensurada por uma variedade de testes neuropsicológicos específicos. Um maior suporte social foi identificado como um preditor significativo para melhor desempenho na memória verbal, habilidades de organização e planejamento, planejamento estratégico, autorregulação, velocidade de processamento, atenção e flexibilidade cognitiva. Os resultados daquele estudo permitem hipotetizar que parte do prejuízo funcional relacionado ao isolamento social seja mediado por algum grau de comprometimento cognitivo.

Em relação à direcionalidade das associações entre solidão, isolamento social, dor e funcionalidade, merece destaque o artigo de Loeffler e Steptoe (2021). Aqueles pesquisadores, em uma análise do *English Longitudinal Study of Ageing (ELSA)*, identificaram uma associação bidirecional entre dor e solidão, segundo a qual a presença de solidão indicava a uma chance 25% maior de presença de dor de intensidade moderada a intensa após quatro anos de seguimento, assim como a presença de dor de intensidade moderada a intensa predizia uma chance 34% maior de ocorrência de solidão após quatro anos de acompanhamento. Interessantemente, naquele estudo, a probabilidade do surgimento de dor era aumentada quando a solidão se fazia acompanhar de inflamação, representada por níveis elevados de proteína C reativa, mas a presença de inflamação em pacientes com dor não aumentava a probabilidade do surgimento de solidão no futuro. Outro estudo longitudinal envolvendo pessoas idosas vivendo na comunidade, também observou que os participantes que apresentavam dor na avaliação inicial e após quatro anos de seguimento possuíam uma chance 58% maior de

desenvolverem solidão ao longo dos quatro anos de acompanhamento analisados (EMERSON et al., 2018)

No presente estudo, a presença de significância estatística relativa às associações dos modelos multivariáveis entre solidão e isolamento social, quando tratadas como variáveis contínuas, com a dor, em contraposição à ausência de significância estatística quando solidão e isolamento social foram tratadas como variáveis categóricas provavelmente se devem à sabida perda de poder estatístico decorrente da passagem de variáveis contínuas para categóricas (ALTMAN; ROYSTON, 2006) dentro do contexto de um extenso ajuste para múltiplas variáveis de confundimento. De fato, a maior parte dos outros estudos que examinaram este tipo de associações, ou não realizaram ajustes para variáveis de confundimento ou ajustaram seus resultados para um conjunto menor de variáveis. Por exemplo, o estudo de Loeffler e Steptoe (2021) citado no parágrafo anterior, realizou ajuste para confundimento para apenas sexo, idade, etnia, educação, saúde, estado civil, atividade física e sintomas depressivos.

O presente estudo traz algumas implicações para a pesquisa em fibromialgia. Primeiramente, identifica-se a necessidade de novos estudos avaliando longitudinalmente a associação entre solidão, isolamento social, dor e o impacto da fibromialgia na vida das pessoas com essa síndrome. Adicionalmente, destaca-se a oportunidade para o desenvolvimento de ensaios clínicos onde sejam testados tanto estratégias de avaliação como de manejo da solidão e do isolamento social em pessoas com fibromialgia com vistas a alcançar um melhor controle da dor e um menor impacto dessa síndrome sobre a vida das pessoas. Finalmente, constatamos a possibilidade de ensaios clínicos envolvendo estratégias multifatoriais para prevenção da solidão e do isolamento social voltadas para pessoas com fibromialgia.

É importante reconhecer que o presente estudo apresenta algumas limitações. Primeiramente, seu delineamento transversal impede a realização de inferências causais. No entanto, outros estudos sugerem a possibilidade de que as associações encontradas sejam bidirecionais e,

independentemente da direcionalidade das associações observadas, seus resultados possuem implicações relevantes, conforme discutido previamente. Em segundo lugar, esta pesquisa correspondeu a um inquérito on-line aberto, o que impediu o cálculo da taxa de resposta da pesquisa, já que o questionário da pesquisa não foi enviado a um número fechado de participantes. Adicionalmente, os resultados não são passíveis de generalização para a população de pessoas com fibromialgia no Brasil tanto devido às limitações de acesso de alguns grupos populacionais às redes sociais em que a pesquisa foi divulgada. Ainda assim, a importância do presente estudo reside não em sua capacidade de generalização, mas na possibilidade de analisar associações que foram pouco estudadas nesta população. Outra limitação envolve o grande número de exclusões de participantes em decorrência de dados ausentes para a idade, sexo, FIQR, solidão e LSNS-6. No entanto, tais exclusões devem-se primariamente a uma queda do servidor em que o questionário se encontrava armazenado e, portanto, é improvável que representem viés de seleção. Finalmente, embora o diagnóstico tenha sido baseado no relato do próprio paciente, é importante destacar que os critérios diagnósticos para a fibromialgia foram modificados quatro vezes nas últimas duas décadas e que não existe exame laboratorial ou padrão de ouro para confirmar esse diagnóstico. Condicionar a participação no presente estudo a um diagnóstico de fibromialgia com base em um questionário que adote os critérios diagnósticos mais atuais representaria não apenas uma carga desnecessária para o processo de pesquisa, mas também poderia enviesar os resultados apresentados, excluindo pacientes com fibromialgia que possuísem um bom controle de sintomas durante a sua participação no estudo.

Por outro lado, o estudo também possui pontos fortes relevantes. Foram avaliados pacientes com fibromialgia em um país de renda média da América Latina, enquanto a maioria dos estudos envolvendo esses pacientes é conduzida em países de alta renda na Europa ou na América do Norte. Foram utilizadas escalas validadas para avaliar a solidão, o isolamento social, a dor e o impacto da fibromialgia na vida dos

participantes. Por fim, foi possível implementar ajustes para confundimento relacionados a muitas variáveis não avaliadas em estudos anteriores.

8. CONCLUSÃO

Concluiu-se que a solidão, o isolamento social, a dor e o impacto da fibromialgia na funcionalidade das pessoas estão interligados, de modo que quanto maior a solidão e o isolamento social, pior é a funcionalidade e a dor das pessoas com fibromialgia. Esses resultados destacam a importância de se considerar a solidão e o isolamento social durante a avaliação multidimensional de pessoas com fibromialgia. Adicionalmente, os achados presentes indicam a oportunidade de desenvolvimento de ensaios clínicos voltados para a prevenção, avaliação e manejo da solidão e do isolamento social nessa significativa população de pessoas com dor crônica.

9. REFERÊNCIAS

ROSA, João Guimarães. Grande Sertão: Veredas, 1956.

ALTMAN, Douglas G.; ROYSTON, Patrick. Statistics Notes The cost of dichotomising continuous variables. [s.l: s.n.].

AMPIAH, Paapa Kwesi; HENDRICK, Paul; MOFFATT, Fiona; AHENKORAH, Josephine. Operationalisation of a biopsychosocial approach for the non-pharmacological management of patients with chronic musculoskeletal pain in low- and middle-income countries: A systematic review. Musculoskeletal Care John Wiley and Sons Ltd, , 2020. DOI: 10.1002/msc.1462.

APARICIO, Virginia A.; ORTEGA, Francisco B.; HEREDIA, Jose M.; CARBONELL-BAEZA, Ana; SJSTRM, Michael; DELGADO-FERNANDEZ, Manuel. Handgrip strength test as a complementary tool in the assessment of fibromyalgia severity in women. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, [S. l.], v. 92, n. 1, p. 83–88, 2011. DOI: 10.1016/j.apmr.2010.09.010.

BENNETT, Robert M.; FRIEND, Ronald; JONES, Kim D.; WARD, Rachel; HAN, Bobby K.; ROSS, Rebecca L. The revised fibromyalgia impact questionnaire (FIQR): Validation and psychometric properties. Arthritis Research and Therapy, [S. l.], v. 11, n. 4, 2009. DOI: 10.1186/ar2783.

BOGGERO, Ian A.; STURGEON, John A.; AREWASIKPORN, Anne; CASTRO, Saul A.; KING, Christopher D.; SEGERSTROM, Suzanne C. Associations of Pain Intensity and Frequency With Loneliness, Hostility, and Social Functioning: Cross-Sectional, Longitudinal, and Within-Person Relationships. International Journal of Behavioral Medicine, [S. l.], v. 26, n. 2, p. 217–229, 2019. DOI: 10.1007/s12529-019-09776-5.

CARMACIU, Claudia; ILIFFE, Steve; KHARICHA, Kalpa; HARARI, Danielle; SWIFT, Cameron; GILLMANN, Gerhard; STUCK, Andreas E. Health risk appraisal in older people 3: prevalence, impact, and context of pain and their implications for GPs. The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners, [S. l.], v. 57, n. 541, p. 630–5, 2007.

CHEATLE, Martin D. Biopsychosocial Approach to Assessing and Managing Patients with Chronic Pain. Medical Clinics of North America W.B. Saunders, 2016. DOI: 10.1016/j.mcna.2015.08.007.

COHEN, Steven P.; VASE, Lene; HOOTEN, William M. Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. The Lancet Elsevier B.V., 2021. DOI: 10.1016/S0140-6736(21)00393-7.

CUDJOE, Thomas K. M.; SELVAKUMAR, Sruthi; CHUNG, Shang En; LATKIN, Carl A.; ROTH, David L.; THORPE, Roland J.; BOYD, Cynthia M. Getting under the skin: Social isolation and biological markers in the National Health and Aging Trends Study. Journal of the American Geriatrics Society, [S. l.], v. 70, n. 2, p. 408–414, 2022. DOI: 10.1111/jgs.17518.

DANSIE, E. J.; TURK, D. C. Assessment of patients with chronic pain. British Journal of Anaesthesia, [S. l.], v. 111, n. 1, p. 19–25, 2013. DOI: 10.1093/bja/aet124.

DIAZ-PIEDRA, Carolina; DI STASI, Leandro L.; BALDWIN, Carol M.; BUELA-CASAL, Gualberto; CATENA, Andres. Sleep disturbances of adult women suffering from fibromyalgia: Asystematic review of observational studies. *Sleep Medicine Reviews*W.B. Saunders Ltd, , 2015. DOI: 10.1016/j.smr.2014.09.001.

ELLINGSON, Laura D.; STEGNER, Aaron J.; SCHWABACHER, Isaac J.; LINDHEIMER, Jacob B.; COOK, Dane B. Catastrophizing interferes with cognitive modulation of pain in women with fibromyalgia. *Pain Medicine (United States)*, [S. l.], v. 19, n. 12, 2018. DOI: 10.1093/pm/pny008.

EMERSON, Kerstin; BOGGERO, Ian; OSTIR, Glenn; JAYAWARDHANA, Jayani. Pain as a Risk Factor for Loneliness Among Older Adults. *Journal of Aging and Health*, [S. l.], v. 30, n. 9, p. 1450–1461, 2018. DOI: 10.1177/0898264317721348.

FANCOURT, Daisy; STEPTOE, Andrew. Physical and Psychosocial Factors in the Prevention of Chronic Pain in Older Age. *Journal of Pain*, [S. l.], v. 19, n. 12, p. 1385–1391, 2018. DOI: 10.1016/j.jpain.2018.06.001.

FOX, John. *Applied Regression Analysis and Generalized Linear Models Third Edition*. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc, 2015.

GALVEZ-SÁNCHEZ, Carmen M.; DEL PASO, Gustavo A. Reyes. Diagnostic criteria for fibromyalgia: Critical review and future perspectives. *Journal of Clinical Medicine*MDPI, , 2020. DOI: 10.3390/jcm9041219.

GOMES, Inês. Dor Cronica, Funcionalidade Familiar e Solidão, em Idosos acompanhados em Consulta da Dor. [s.d.]. [S. l.], [s.d.].

GROVER, Sandeep; VERMA, Madhur; SINGH, Tarundeep; DAHIYA, Neha; NEHRA, Ritu. Loneliness and its correlates amongst elderly attending non-communicable disease rural clinic attached to a tertiary care centre of North India. *Asian Journal of Psychiatry*, [S. l.], v. 43, p. 189–196, 2019. DOI: 10.1016/j.ajp.2019.06.001.

GÜR, A.; KARAKOÇ, M.; NAS, K.; ÇEVİK, R.; SARAÇ, A. J.; ERDOĞAN, F. SAT0147 Correlation between fibromyalgia impact questionnaire (fiq) and clinical symptoms in fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*, [S. l.], v. 60, n. Suppl 1, p. A240, 2001. DOI: 10.1136/annrheumdis-2001.606. Disponível em: http://ard.bmj.com/content/60/Suppl_1/A240.1.abstract.

HOLT-LUNSTAD, Julianne; SMITH, Timothy B.; BAKER, Mark; HARRIS, Tyler; STEPHENSON, David. Loneliness and Social Isolation as Risk Factors for Mortality: A Meta-Analytic Review. *Perspectives on Psychological Science*, [S. l.], v. 10, n. 2, p. 227–237, 2015. DOI: 10.1177/1745691614568352.

KANBAY, Mehmet; TANRIOVER, Cem; COPUR, Sidar; PELTEK, Ibrahim B.; MUTLU, Ali; MALLAMACI, Francesca; ZOCCALI, Carmine. Social isolation and loneliness: Undervalued risk factors for disease states and mortality. *European Journal of Clinical Investigation*, [S. l.], v. 53, n. 10, p. e14032, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1111/eci.14032>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/eci.14032>.

KASHIKAR-ZUCK, Susmita; LYNCH, Anne M.; GRAHAM, T. Brent; SWAIN, Nicole F.; MULLEN, Sara M.; NOLL, Robert B. Social functioning and peer relationships of

adolescents with juvenile fibromyalgia syndrome. *Arthritis Care and Research*, [S. l.], v. 57, n. 3, p. 474–480, 2007. DOI: 10.1002/art.22615.

KOÇAK, Fatmanur Aybala; KURT, Emine Eda. Nonpharmacologic Treatment for Fibromyalgia. *Em: Discussions of Unusual Topics in Fibromyalgia*. [s.l.]: InTech, 2018. DOI: 10.5772/intechopen.70515.

KOOL, Marianne B.; GEENEN, Rinie. Loneliness in patients with rheumatic diseases: The significance of invalidation and lack of social support. *Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, [S. l.], v. 146, n. 1–2, p. 229–241, 2012. DOI: 10.1080/00223980.2011.606434.

KOTWAL, Ashwin A.; HOLT-LUNSTAD, Julianne; NEWMARK, Rebecca L.; CENZER, Irena; SMITH, Alexander K.; COVINSKY, Kenneth E.; ESCUETA, Danielle P.; LEE, Jina M.; PERISSINOTTO, Carla M. Social Isolation and Loneliness Among San Francisco Bay Area Older Adults During the COVID-19 Shelter-in-Place Orders. *Journal of the American Geriatrics Society*, [S. l.], v. 69, n. 1, p. 20–29, 2021. DOI: 10.1111/jgs.16865.

KURZBAN, Robert; LEARY, Mark R. Evolutionary Origins of Stigmatization: The Functions of Social Exclusion. *Psychological Bulletin*, [S. l.], v. 127, n. 2, p. 187–208, 2001. DOI: 10.1037/0033-2909.127.2.187.

LOEFFLER, Anna; STEPTOE, Andrew. Bidirectional longitudinal associations between loneliness and pain, and the role of inflammation. *Pain*, [S. l.], v. 162, n. 3, p. 930–937, 2021. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000002082.

LORENA, Suélem Barros De; PIMENTEL, Eduardo Augusto dos Santos; FERNANDES, Vanessa Medeiros; PEDROSA, Márcio Botelho; RANZOLIN, Aline; DUARTE, Angela Luzia Branco Pinto. Evaluation of pain and quality of life of fibromyalgia patients. *Revista Dor*, [S. l.], v. 17, n. 1, 2016. DOI: 10.5935/1806-0013.20160003.

MACFARLANE, G. J. et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*, [S. l.], v. 76, n. 2, p. 318–328, 2017. a. DOI: 10.1136/annrheumdis-2016-209724.

MATTHEWS, Timothy et al. Social isolation, loneliness, and inflammation: A multi-cohort investigation in early and mid-adulthood. *Brain, Behavior, and Immunity*, [S. l.], v. 115, p. 727–736, 2024. DOI: 10.1016/j.bbi.2023.11.022.

ORTEGA-MARTÍNEZ, Ana Raquel; GRANDE-GASCÓN, María Luisa; CALERO-GARCÍA, María José. Influence of socio-affective factors on quality of life in women diagnosed with fibromyalgia. *Frontiers in Psychology*, [S. l.], v. 14, 2023. DOI: 10.3389/fpsyg.2023.1229076.

OZAWA-DE SILVA, Chikako; PARSONS, Michelle. Toward an anthropology of loneliness. *Transcultural Psychiatry* SAGE Publications Ltd, , 2020. DOI: 10.1177/1363461520961627.

PAIVA, Eduardo S. et al. A Brazilian Portuguese version of the Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQR): A validation study. *Clinical Rheumatology*, [S. l.], v. 32, n. 8, p. 1199–1206, 2013. DOI: 10.1007/s10067-013-2259-6.

R CORE TEAM (2023). R Core Team (2023) R: A Language and Environment for Statistical Computing. Vienna, 2023.

RIBEIRO, Oscar; TEIXEIRA, Laetitia; DUARTE, Natália; AZEVEDO, Maria João; ARAÚJO, Lia; BARBOSA, Susana; PAÚL, Constança. Versão Portuguesa da Escala Breve de Redes Sociais de Lubben (LSNS-6) Portuguese version of the abbreviated Lubben Social Network Scale (LSNS-6) Revista Temática Kairós Gerontologia. [s.l.: s.n.].

SHANKAR, Aparna; MCMUNN, Anne; BANKS, James; STEPTOE, Andrew. Loneliness, Social Isolation, and Behavioral and Biological Health Indicators in Older Adults. *Health Psychology*, [S. l.], v. 30, n. 4, p. 377–385, 2011. DOI: 10.1037/a0022826.

SMITH, Kimberley J.; GAVEY, Shannon; RIDDELL, Natalie E.; KONTARI, Panagiota; VICTOR, Christina. The association between loneliness, social isolation and inflammation: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* Elsevier Ltd, , 2020. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2020.02.002.

SOUZA, Juliana Barcellos De; PERISSINOTTI, Dirce Maria Navas. The prevalence of fibromyalgia in Brazil – a population-based study with secondary data of the study on chronic pain prevalence in Brazil. *Brazilian Journal Of Pain*, [S. l.], v. 1, n. 4, 2018. DOI: 10.5935/2595-0118.20180065.

TAYLOR, Harry Owen; TAYLOR, Robert Joseph; NGUYEN, Ann W.; CHATTERS, Linda. Social Isolation, Depression, and Psychological Distress Among Older Adults. *Journal of Aging and Health*, [S. l.], v. 30, n. 2, p. 229–246, 2018. DOI: 10.1177/0898264316673511.

TOMAKA, Joe; THOMPSON, Sharon; PALACIOS, Rebecca. The relation of social isolation, loneliness, and social support to disease outcomes among the elderly. *Journal of Aging and Health*, [S. l.], v. 18, n. 3, p. 359–384, 2006. DOI: 10.1177/0898264305280993.

VANDERWEELE, Tyler J. Principles of confounder selection. *European Journal of Epidemiology*, [S. l.], v. 34, n. 3, p. 211–219, 2019. DOI: 10.1007/s10654-019-00494-6.

VENABLES, W. N.; RIPLEY, B. D. *Modern Applied Statistics with S*. New York, NY: Springer New York, 2002. DOI: 10.1007/978-0-387-21706-2.

VINCENT, Ann; LAHR, Brian D.; WOLFE, Frederick; CLAUW, Daniel J.; WHIPPLE, Mary O.; OH, Terry H.; BARTON, Debra L.; ST. SAUVER, Jennifer. Prevalence of fibromyalgia: A population-based study in Olmsted County, Minnesota, utilizing the Rochester epidemiology project. *Arthritis Care and Research*, [S. l.], v. 65, n. 5, p. 786–792, 2013. DOI: 10.1002/acr.21896.

WANG, Shiqi; ZHANG, Hao; LOU, Yiling; YOU, Qiqi; JIANG, Qingqing; CAO, Shiyi. Association of social isolation and loneliness with the risk of hypertension in middle aged and older adults: Findings from a national representative longitudinal survey. *Journal of Affective Disorders*, [S. l.], v. 349, p. 577–582, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2024.01.008>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165032724000193>.

WEISS, Robert S. *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Cambridge, MA, US: The MIT Press, 1973.

WICKHAM, Hadley et al. Welcome to the Tidyverse. *Journal of Open Source Software*, [S. l.], v. 4, n. 43, p. 1686, 2019. DOI: 10.21105/joss.01686.

WOLF, Laurie Dempsey; DAVIS, Mary C. Loneliness, daily pain, and perceptions of interpersonal events in adults with fibromyalgia. *Health Psychology, [S. l.]*, v. 33, n. 9, p. 929–937, 2014. DOI: 10.1037/hea0000059.

WOLFE, Frederick; RASKER, Johannes J. The Evolution of Fibromyalgia, Its Concepts, and Criteria. *Cureus, [S. l.]*, 2021. DOI: 10.7759/cureus.20010.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar da pesquisa PERFIL DO PORTADOR DE FIBROMIALGIA NO BRASIL, a qual tem como objetivo conhecer o perfil das pessoas com fibromialgia em relação a questões como estilo de vida e relações sociais, e compreender sua associação com o impacto dessa doença em sua qualidade de vida e funcionalidade. Isso é importante para avaliarmos a necessidade de planejar e implementar novas políticas públicas na assistência de pacientes portadores de fibromialgia nos serviços de saúde em nosso país.

Por esse motivo, convidamos homens e mulheres com 18 anos ou mais, que tenham recebido o diagnóstico de fibromialgia por um médico e morem em qualquer município do Brasil para responder este questionário on-line, que dura de 15 a 20 minutos.

Como benefício, durante o preenchimento do questionário, você poderá visualizar algumas recomendações sobre o autocuidado. Além disso, como benefício indireto, você contribuirá para o planejamento de intervenções para a população brasileira.

ATENÇÃO:

1. Suas respostas são anônimas e não podem ser rastreadas: não teremos informações sobre quem você é além das perguntas que você responder.
2. O questionário da pesquisa inclui perguntas sobre o impacto da fibromialgia na sua vida, estilo de vida, saúde física e mental. Algumas perguntas são sobre tópicos que você pode julgar sensíveis. Você pode optar por não responder a qualquer pergunta que não lhe deixe confortável sem precisar se explicar.
3. Como não serão coletados dados que permitam sua identificação e todos os questionários utilizados correspondem a instrumentos já utilizados amplamente em pesquisas populacionais, entendemos que os riscos relacionados à participação nesta pesquisa são mínimos.
4. Sua participação é voluntária e você pode deixar de responder a qualquer momento, sem que isso lhe cause qualquer problema.
5. Se você tiver alguma dúvida ou sugestão sobre esta pesquisa, você pode entrar em contato com a Pesquisadora Responsável, Profa. Dra. Fernanda Bono Fukushima (f.fukushima@unesp.br) ou no telefone 14-3880-1414. Você também pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14:00 às 17:00, na Chácara Brugnolli s/nº em Rubião Júnior - Botucatu - São Paulo que aprovou o projeto.

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
Campus de Botucatu



QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Número:

1. **Sexo:** ☐ Feminino
☐ Masculino

Data de Nascimento:

__/__/__

Cor: ☐ Branco ☐ Negro
☐ Pardo ☐ Amarelo ☐ Indígena

Altura: _____

Peso: _____

2. Estado civil:

☐ Solteiro ☐ Casado/Convivente/União Est. ☐ Separado/Divorciado ☐ Viúvo

3. **Escolaridade:** ☐ Nunca fui à escola

☐ Ensino Fundamental Incompleto

☐ Ensino Médio Incompleto

☐ Ensino Superior Incompleto

☐ Ensino Fundamental Completo

☐ Ensino Médio Completo

☐ Ensino Superior Completo

☐ Pós graduação

4. Há quanto tempo você possui diagnóstico de fibromialgia?

- ☐ Não possui diagnóstico
- ☐ Menos de 1 ano
- ☐ De 1 a 3 anos
- ☐ De 3 a 5 anos
- ☐ De 5 a 10 anos
- ☐ Mais de 10 anos

5. Vínculo empregatício:

☐ empregado, ☐ autônomo, ☐ estágio profissional, ☐ empregado doméstico, ☐ trabalho voluntário, ☐ trabalho eventual ☐ trabalho avulso

6. **Se não trabalha, por que:** ☐ Não se aplica ☐ Desemprego ☐ Licença saúde

☐ Aposentado por doença

☐ Aposentado por tempo de serviço

7. **Você está ou teve algum afastamento por fibromialgia?** ☐ sim ☐ não

8. **No último ano você se afastou do trabalho?** ☐ não ☐ sim por quanto tempo? _____

9. Eu moro em:

- ☐ município com até 2500 habitantes
- ☐ município com mais de 2500 até 20.000 habitantes
- ☐ município com mais de 20.000 até 500.000 habitantes
- ☐ município com mais de 500.000 habitantes
- ☐ área rural

10. Qual o estado em que vc mora?**11. Tem filhos?**

- ☐ Sim, 1 filho(a) Idade: _____
- ☐ Sim, 2 filhos(as) Idade: _____
- ☐ Sim, 3 filhos(as) Idade: _____
- ☐ Sim, mais de 3 filhos(as) Idade: _____
- ☐ Não

12. Tem pais ou outros familiares como dependentes de seu cuidado?

- ☐ Sim
- ☐ Não

13. Tem suporte social para exercer esses cuidados (dos filhos ou pais/familiares)?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não se aplica

14. Somando a sua renda com a renda das pessoas que moram com você, quanto é, aproximadamente, a renda familiar? (Considere a renda de todos que moram na sua casa)

- ☐ Até 1 salário mínimo (até R\$ 954,00)
- ☐ De 1 a 3 salários mínimos (de R\$ 954,01 até R\$ 2.862,00)
- ☐ De 3 a 6 salários mínimos (de R\$ 2.862,01 até R\$ 5.724,00)
- ☐ De 6 a 9 salários mínimos (de R\$ 5.724,01 até R\$ 8.586,00)
- ☐ De 9 a 12 salários mínimos (de R\$ 8.586,01 até R\$ 11.448,00)
- ☐ De 12 a 15 salários mínimos (de R\$ 11.448,01 até R\$ 14.310,00)
- ☐ Mais de 15 salários mínimos (mais de R\$ 14.310,01)

15. Atualmente, você Fuma? ☐ Não ☐ Sim Quantidade: _____ maços Tempo: _____

16. Você já fumou? ☐ Não ☐ Sim Parou a quanto tempo? _____ Quanto vc fumava? _____ maços Por quanto tempo? _____

17. Você Consome bebida alcoólica regularmente?

☐ Não ☐ Sim



18. Com que frequência (quantas vezes por semana) você consome bebidas alcoólicas?

() Nunca [0] () Uma vez por mês ou menos [1] () 2-4 vezes por mês [2] () 2-3 vezes por semana [3] () 4 ou mais vezes por semana [4]

19. Quantas doses de álcool você consome num dia normal?

() 0 ou 1 [0] () 2 ou 3 [1] () 4 ou 5 [2] () 6 ou 7 [3] () 8 ou mais [4]

20. Com que frequência (quantas vezes por semana) você consome cinco ou mais doses em uma única ocasião?

() Nunca [0] () Menos de uma vez por mês [1] () Uma vez por mês [2]
() Uma vez por semana [3] () Quase todos os dias [4]

21. Seu diagnóstico de fibromialgia foi feito por um médico?

() Sim
() Não

22. Atualmente, faz acompanhamento médico relacionado à fibromialgia?

() Sim
() Não

23. Qual o local (ou locais) de consulta médica?

- () Serviço particular (arco com todos os custos, com ou sem reembolso por uma seguradora de saúde ou empresa)
() Serviço especializado ligado ao Sistema Único de Saúde
() Serviço conveniado a uma seguradora de saúde (AMIL, UNIMED, SULAMERICA, etc....)
() Posto de saúde

24. Possui acompanhamento com profissionais não médicos? Se sim, quais?

- () Sim, com nutricionista
() Sim, com educador físico
() Sim, com fisioterapeuta
() Sim, com psicólogo
() Sim, com terapeuta integrativo (massagem, acupuntura, aromaterapia, etc)
() Sim, com outro profissional. Especifique _____
() Não faço acompanhamento multidisciplinar

Para cada uma das seguintes 2 perguntas, marque a caixa que melhor descreve o impacto geral da Fibromialgia nos últimos 7 dias.

Q71. Fui impedida(o) de finalizar a maioria de minhas tarefas/objetivos da semana

<i>Nunca</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Sempre</i>
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

Q72. Senti-me totalmente dominada(o) pelos meus sintomas de fibromialgia

<i>Nunca</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Sempre</i>
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

Para cada uma das seguintes 10 questões, marque a caixa que melhor indica a intensidade dos sintomas da Fibromialgia nos últimos 7 dias

Q73. Por favor, avalie de zero a dez o seu nível de dor

<i>Sem dor</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Dor insuportável</i>
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

Q74. Por favor, avalie de zero a dez o seu grau de disposição

<i>muita energia</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>sem energia</i>
--------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

Q75. Por favor, avalie de zero a dez a rigidez do seu corpo

<i>Sem rigidez</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Muita rigidez</i>
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

Q76. Por favor, avalie de zero a dez o seu sono

<i>Acordei descansada(o)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Acordei cansada(o)</i>
----------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------------------

Q77. Por favor, avalie de zero a dez o seu nível de depressão

<i>Nenhuma depressão</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Muito deprimida(o)</i>
------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------------------

Q78. Por favor, avalie de zero a dez o seu nível de memória

<i>Boa memória</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Memória fraca</i>
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

Q79. Por favor, avalie de zero a dez seu nível de ansiedade

<i>Sem ansiedade</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Muito ansiosa(o)</i>
--------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

Q80. Por favor, avalie de zero a dez o seu nível de sensibilidade à dor

<i>Sem sensibilidade</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Muita sensibilidade</i>
------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------------

Q81. Por favor, avalie de zero a dez o seu nível de equilíbrio

<i>Sem equilíbrio</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Muito equilíbrio</i>
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

ANEXO B - ESCALA DE REDES SOCIAIS DE LUBBEN DE 6 ITENS

No que diz respeito à sua família e amigos, assinale para cada questão a opção que mais se aplica a sua situação

	0	1	2	3 ou 4	5 a 8	9 e +
Família: considerando as pessoas de quem é familiar por nascimento, casamento, adoção, etc...						
Quantos familiares você vê ou fala pelo menos uma vez por mês?						
De quantos familiares se sente próximo de tal forma que possa ligar-lhes para pedir ajuda?						
Com quantos familiares se sente à vontade para falar sobre assuntos pessoais?						
Amigos: Considerando todos os seus amigos, incluindo aqueles que vivem na sua vizinhança...						
Quantos amigos você vê ou fala pelo menos uma vez por mês?						
De quantos amigos se sente próximo de tal forma que possa ligar-lhes para pedir ajuda?						
Com quantos amigos se sente à vontade para falar sobre assuntos pessoais?						

ANEXO C - ESCALA DE SOLIDÃO DA UCLA

As **frases a seguir** descrevem como as pessoas se sentem às vezes. Para **cada uma delas**, por favor, indique com que frequência você se sente da maneira descrita, **segue** um exemplo:

Com que frequência você se sente feliz?

Se você nunca se **sentiu** feliz, responda “nunca”; se você sempre se sente feliz, **responda** “sempre”.

Com que frequência você sente que lhe falta companhia?

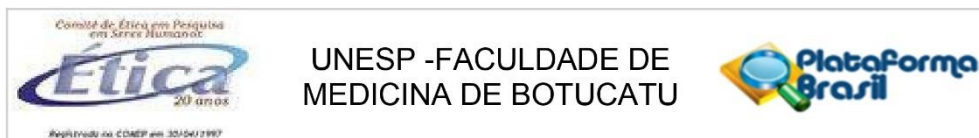
1. **QUASE NUNCA**
2. **ÀS VEZES**
3. **FREQUENTEMENTE**

Com que frequência você se sente deixado de lado?

1. **QUASE NUNCA**
2. **ÀS VEZES**
3. **FREQUENTEMENTE**

Com que frequência você se sente isolado de outras pessoas?

1. **QUASE NUNCA**
2. **ÀS VEZES**
3. **FREQUENTEMENTE**

ANEXO D - PARECE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA FMB-UNESP**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DA EMENDA**

Título da Pesquisa: PERFIL DO PORTADOR DE FIBROMIALGIA NO BRASIL

Pesquisador: Fernanda Bono Fukushima

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 53356421.0.0000.5411

Instituição Proponente: Departamento de Anestesiologia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.383.726

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda que foram incluídas seis novas questões ao formulário de pesquisa correspondentes ao Questionário de Inquérito em Fibromialgia (Fibromyalgia Survey Questionnaire) adaptado para o Brasil por Daltrozo, Paupitz e Neves em 20201.

Objetivo da Pesquisa:

já avaliados

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

já avaliados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de emenda que inclui seis novas questões ao formulário de pesquisa correspondentes ao Questionário de Inquérito em Fibromialgia (Fibromyalgia Survey Questionnaire) adaptado para o Brasil por Daltrozo, Paupitz e Neves em 20201. Trata-se de questionário validado para o diagnóstico de fibromialgia através de inquéritos epidemiológicos. A adição deste instrumento ao formulário de pesquisa visa possibilitar a realização de análises de sensibilidade considerando apenas as pessoas que preencham os critérios para o diagnóstico de fibromialgia de acordo com este instrumento. As seis novas questões são bastante simples e não afetam significativamente o tempo total de resposta ao formulário de pesquisa de 15 a 20 minutos já identificado previamente no TCLE aprovado pelo CEP. Os pesquisadores esclarecem que a nova versão do questionário não modifica os aspectos éticos da pesquisa, bem como que a participação na pesquisa permanece

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

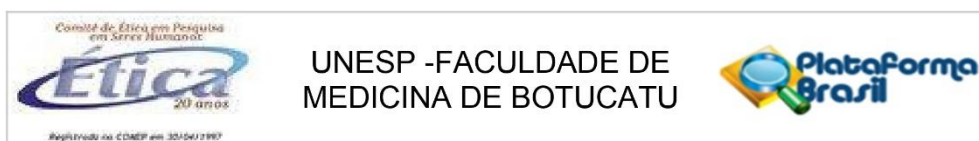
UF: SP

Município: BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1609

CEP: 18.618-970

E-mail: cep@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 5.383.726

totalmente anônima e que não foi implementada qualquer alteração no TCLE. Metodologia e objetivos inalterados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

já apresentados anteriormente e avaliados.

Recomendações:

não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise em REUNIÃO ORDINÁRIA, o Colegiado deliberou APROVAÇÃO da EMENDA apresentada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme deliberação do Colegiado, em REUNIÃO ORDINÁRIA do Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP, realizada em 02/05/2022, a EMENDA apresentada encontra-se APROVADA.

Ao final da execução da pesquisa, o Pesquisador deverá enviar o Relatório Final de Atividades, na forma de Notificação, via Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1932908_E2.pdf	18/04/2022 06:43:49		Aceito
Outros	Emenda_Projeto_Fibro_15abr22.pdf	18/04/2022 06:41:26	Fernanda Bono Fukushima	Aceito
Outros	QUESTIONARIOFIBRO_V3.docx	18/04/2022 06:40:47	Fernanda Bono Fukushima	Aceito
Outros	QUESTIONARIOFIBRO_V3_trackChanges.docx	18/04/2022 06:39:39	Fernanda Bono Fukushima	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoFIBRO.pdf	16/11/2021 10:24:31	Fernanda Bono Fukushima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO.pdf	16/11/2021 10:23:27	Fernanda Bono Fukushima	Aceito

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

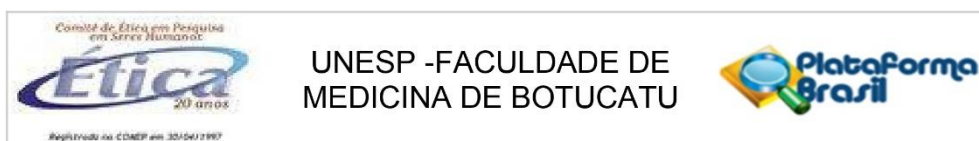
Bairro: Rubião Junior

CEP: 18.618-970

UF: SP **Município:** BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1609

E-mail: cep@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 5.383.726

Orçamento	orcamento.pdf	16/11/2021 10:20:22	Fernanda Bono Fukushima	Aceito
Declaração de concordância	TermoDeAnuencialInstitucional.pdf	16/11/2021 10:16:36	Fernanda Bono Fukushima	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	16/11/2021 10:15:43	Fernanda Bono Fukushima	Aceito
Brochura Pesquisa	BROCHURAFIBRO.pdf	16/11/2021 10:14:16	Fernanda Bono Fukushima	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDePesquisa.pdf	16/11/2021 10:08:17	Fernanda Bono Fukushima	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BOTUCATU, 03 de Maio de 2022

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
(Coordenador(a))

Endereço: Chácara Butignolli, s/n
Bairro: Rubião Junior
UF: SP **Município:** BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609 **CEP:** 18.618-970
E-mail: cep@fmb.unesp.br