

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS)
Departamento de Fisioterapia (DFisio)

**Avaliação do autocuidado, apoio social e sua associação com variáveis
sociodemográficas em pessoas com fibromialgia**

Aluna: Isadora Nunes

Orientadora: Profa. Dra. Mariana Arias Avila Vera

São Carlos - SP

2021

Resumo

Introdução: Compreender as características sociodemográficas, aspectos sociais e autocuidado dos usuários acompanhados nos serviços de saúde auxilia em um diagnóstico mais preciso e na elaboração de planos de cuidado adaptados às dificuldades de cada indivíduo. Contudo não é isso que acontece com as pessoas que sofrem de síndrome de fibromialgia (SF), pois, muitas ações de promoção da saúde são implementadas sem que sejam consideradas as especificidades do público-alvo. **Objetivo:** Avaliar a relação do autocuidado e apoio social com as variáveis sociodemográficas em pessoas com SF. **Métodos:** Trata-se de um estudo observacional e transversal, realizado com 190 participantes que atendiam aos critérios diagnósticos da SF do *American College of Rheumatology* de 2016, de ambos os sexos. A coleta aconteceu por meio de um formulário online que apresentou: questionário de caracterização sociodemográfica, a Escala de Avaliação do Agenciamento de Autocuidado Revisada (Appraisal of Self-Care Agency Scale – Revised -ASAS-R) , a Escala de Apoio Social do *Medical Outcomes Study* (Social Support Scale from the Medical Outcomes Study-SSS-MOS) e o Questionário de Conhecimento de Fibromialgia (Fibromyalgia Knowledge Questionnaire - FKQ). A pesquisa foi aprovada pelo comitê de Ética institucional (CAAE: 35769020.20000.5504). Foi utilizada uma análise estatística descritiva da amostra de dados na qual foram realizados cálculos de frequências tanto absoluta quanto relativa, de média e mediana, desvio padrão, realizamos também teste de mann whitney, teste de correlação (paramétrico ou não paramétrico) e uma regressão linear simples. **Resultados:** Foi observada correlação fraca da idade com o apoio social ($p=0,004$; $r=-0,208$). **A renda mensal ($p\leq 0,001$; $r=0,310$) e o nível educacional ($p\leq 0,001$; $r=0,312$)** apresentaram correlação moderada com o conhecimento específico em SF, indicando que essas variáveis socioeconômicas mais elevadas inferem em um melhor conhecimento em SF. O agenciamento do autocuidado apresentou correlação fraca com nível educacional $p=0,004$; $r=0,207$ e renda mensal ($p=0,002$; $r=0,224$). Apesar dessas correlações fracas podemos deduzir que pessoas com um maior nível educacional e socioeconômico terão um maior agenciamento do autocuidado. O teste de comparação revelou que pessoas que tem um parceiro percebem melhor o apoio social quando comparado aquelas pessoas que não tem parceiro ($p=0,002$) Relacionando o autocuidado com o apoio social conseguimos depreender que pessoas com um bom apoio social apresentam um melhor autocuidado ($p<0,001$; $r=0,44$), a regressão linear simples mostra que pessoas com uma boa percepção de apoio social possuem 19% de chances de uma boa prática de autocuidado A correlação do conhecimento específico em SF mostra uma relação ínfima com o autocuidado, **Conclusão:** Tendo isso concluímos que pessoas com variáveis socioeconômicas mais elevadas possuem um melhor conhecimento em SF e no agenciamento do autocuidado concluímos também que o indivíduo possuir um maior conhecimento em SF não indica que ele terá um melhor gerenciamento do autocuidado, portanto é relevante uma educação focada principalmente nessa questão da realização da prática do autocuidado, incentivando a implementação de hábitos rotineiros que irão auxiliar no enfrentamento da SF e seus sintomas associados, ademais, intervenções em cuidados e políticas de saúde pública precisam ser focadas principalmente para a importância dos aspectos como a empatia, expressão emocional, aconselhamento e orientação e o apoio social como um todo; na conscientização e no conhecimento de pacientes com fibromialgia.

Palavras Chaves: fibromialgia, perfil sociodemográfico, autocuidado, apoio social

Abstract

Introduction: Understanding the sociodemographic characteristics, social aspects and self-care of users monitored in health services helps in a more accurate diagnosis and in the development of care plans adapted to the difficulties of each individual. However, this is not what happens with people who suffer from fibromyalgia syndrome (FS), as many health promotion actions are implemented without considering the specifics of the target audience. **Objective:** To assess the relationship of self-care and social support with sociodemographic variables in people with SF. **Methods:** This is an observational and cross-sectional study, carried out with 190 participants who met the FS diagnostic criteria of the 2016 American College of Rheumatology, of both genders. The collection took place through an online form that presented: a sociodemographic characterization questionnaire, the Revised Self-Care Agency Scale (Appraisal of Self-Care Agency Scale – Revised -ASAS-R), the Medical Outcomes Social Support Scale Study (Social Support Scale from the Medical Outcomes Study-SSS-MOS) and the Fibromyalgia Knowledge Questionnaire (FKQ). The research was approved by the institutional Ethics Committee (CAAE: 35769020.20000.5504). A descriptive statistical analysis of the data sample was used in which calculations of both absolute and relative frequencies, mean and median, standard deviation were performed, we also performed the mann Whitney test, correlation test (parametric or non-parametric) and linear regression simple **Results:** There was a weak correlation between age and social support ($p=0.004$; $r=-0.208$). Monthly income ($p\leq 0.001$; $r=0.310$) and educational level ($p\leq 0.001$; $r=0.312$) showed a moderate correlation with specific knowledge in SF, indicating that these higher socioeconomic variables infer a better knowledge in SF. Self-care agency showed a weak correlation with educational level $p=0.004$; $r=0.207$) and monthly income ($p=0.002$; $r=0.224$). Despite these weak correlations, we can deduce that people with a higher educational and socioeconomic level will have a greater agency of self-care. The comparison test revealed that people who have a partner perceive social support better when purchased from those who do not have a partner ($p=0.002$) Relating self-care with social support, we can infer that people with good social support have better self-care ($p<0.001$; $r=0.44$), simple linear regression shows that people with a good perception of social support have 19 % of chances of good self-care practice The correlation of specific knowledge in FH shows a negligible relationship with self-care. **Conclusion:** Having this in mind, we conclude that people with higher socioeconomic variables infer in better knowledge in FH and self-care agency, we also conclude that the individual has greater knowledge in SF does not indicate that he will have better self-care management, therefore o It is relevant an education focused mainly on this issue of carrying out the practice of self-care, encouraging the implementation of routine habits that will help in coping with the FH and its associated symptoms, moreover, interventions in care and public health policies need to be focused mainly on the importance of aspects such as empathy, emotional expression, counseling and guidance and social support as a whole; awareness and knowledge of patients with fibromyalgia.

Keywords: fibromyalgia, sociodemographic profile, self-care, social support

Índice

INTRODUÇÃO	5
OBJETIVOS	8
MATERIAL E MÉTODOS	9
Aspectos Éticos	9
Tipo De Estudo.....	9
Amostra	9
Local Do Estudo.....	10
Coleta de Dados	10
FORMULÁRIO ONLINE	11
Ficha de avaliação inicial – Seção 1.....	11
Avaliação sociodemográfica – Seção 2.....	11
Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (Social Support Scale from the Medical Outcomes Study) – Seção 3	11
Escala de Avaliação do Agenciamento de Autocuidado Revisada (Appraisal of Self-Care Agency Scale – Revised -ASAS-R) - Seção 4.....	13
Questionário de Conhecimento de fibromialgia (Fibromyalgia Knowledge Questionnaire - FKQ) - Seção 5	13
ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	14
RESULTADOS.....	14
Ficha de avaliação inicial – seção 1, formulário online	15
Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study – Seção 3, formulário online.	18
Escala de Avaliação do Agenciamento de Autocuidado Revisada (ASAS-R) - Seção 4 formulário online	18
Questionário de Conhecimento de fibromialgia (FKQ) - Seção 5, formulário online.....	19
Cálculos de correlações , comparação e regressão linear simples	19
DISCUSSÃO	22

CONCLUSÃO	30
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	32
Apêndice 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	38
Apêndice II FICHA DE AVALIAÇÃO INICIAL	40
REVISADA (ASAS-R).....	44

INTRODUÇÃO

A síndrome de fibromialgia (SF) pode ser definida como uma síndrome dolorosa crônica, não inflamatória, de etiologia desconhecida, que está relacionada com sintomas que incluem dor musculoesquelética difusa e crônica que acomete preferencialmente mulheres. (WOLFE et al., 2016). Além do quadro doloroso, o público que tem SF, normalmente queixam-se de outros sintomas associados como, fadiga, distúrbios do sono, rigidez matinal, parestesias de extremidades, sensação subjetiva de edema e distúrbios cognitivos (HEYMANN et al., 2010). Dessa forma, é frequente a associação da SF a outras comorbidades, que contribuem com o sofrimento e a piora da qualidade de vida destas pessoas, incluindo dentro deste quadro demais sintomas como a depressão, a ansiedade, a síndrome da fadiga crônica, a síndrome miofascial, a síndrome do cólon irritável e a síndrome uretral inespecífica (HEYMANN et al., 2010). A prevalência média no mundo é de 2,1%, com prevalência maior nas mulheres (4,3%) do que nos homens (0,95%), com uma proporção de 12:1 na América do Sul. (CABO-MESEGUER et al., 2017)

Os critérios diagnósticos para a SF publicados em 1990 pelo *American College of Rheumatology* (ACR) definiam-se pela avaliação de sensibilidade dolorosa em locais anatômicos preestabelecidos, denominados *tender points* (WOLFE et al., 1990). Estes critérios foram modificados em 2010, quando o exame dos *tender points* deixou de ser recomendado, estabelecendo, portanto, a partir desse ano a avaliação do Índice de Dor Generalizada (WPI, do inglês *Widespread Pain Index*) e da Escala de Severidade dos Sintomas (SSS, do inglês *Symptom Severity Scale*) (WOLFE et al, 2010) como critérios válidos para diagnóstico da SF. Entretanto, há atualmente a versão mais recente dos critérios, de 2016 (WOLFE et al, 2016). Embora o WPI e o SSS tenham sido mantidos, os critérios para classificação foram ligeiramente modificados: WPI mínimo deve ser de 4, desde que a SSS esteja entre 9 e 12; número mínimo de regiões dolorosas de 4, entre membros superiores, membros inferiores e tronco (WOLFE et al. 2016).

Não há uma causa específica que defina as dores e sintomas desencadeados pela SF (PROVENZA et al., 2004). Embora a doença seja muitas vezes incapacitante, nem sempre a intervenção farmacológica é efetiva para a melhora dos sintomas existentes (OLIVEIRA et al, 2019). Muitas vezes, os indivíduos com SF utilizam muitos fármacos de forma concomitante, sendo os mais comuns os antidepressivos, relaxantes musculares e neuromoduladores. Entretanto, por nem sempre ser suficiente, essas pessoas lançam mão de terapias não farmacológicas, como acupuntura, exercícios físicos e suporte psicológico (PROVENZA et al., 2004). Sabe-se que a diversidade das características e sintomas vivenciados por cada um desses indivíduos são extensas e desafiadoras, Isso faz com que a população com SF procure os serviços médicos e de diagnóstico com maior frequência que a população normal (HEYMANN et al., 2010). Nos Estados Unidos, os custos de saúde anuais chegam a U\$9.573,00 por paciente, um gasto 3 a 5 vezes maior do que a população em geral (HEYMANN et al., 2010). Essas pessoas geralmente acabam necessitando de longos períodos de licença médica, gerando impacto econômico importante (OLIVEIRA et al., 2019). Os indivíduos com SF sofrem frequentemente em silêncio, enfrentando discriminação, preconceito e exclusão, agravando sua vulnerabilidade física e social; uma vez que o diagnóstico geralmente não é estabelecido no início e dessa forma, esses mesmos indivíduos podem sentir-se desacreditados por suas famílias e empregadores, resultando em violência simbólica. (OLIVEIRA et al, 2019).

A literatura mostra que a maior parte dos cuidados necessários para o tratamento das doenças crônicas são de responsabilidade da pessoa acometida. A abordagem das pessoas com ênfase no autocuidado é uma alternativa encontrada para aumentar a responsabilidade do paciente nos resultados da assistência e, conseqüentemente, atingir os resultados esperados do tratamento. (STACCIARINI; HAAS; PACE, 2008; STACCIARINI, 2012.) A SF é uma condição crônica, exige cuidados permanentes e depende fortemente da participação ativa da pessoa com a doença (WAGNER et al., 2001; STACCIARINI, 2012). O autocuidado não se equivale à atividade prescrita do profissional, mas sim reconhecer o papel central do paciente em relação a sua própria saúde

(FELDENHEIMER et al., 2013). Embora não tenha na literatura um consenso sobre a definição conceitual de autocuidado à saúde, Orem (2001) define como sendo prática de ações que os indivíduos iniciam e executam por si mesmos para manterem a vida, a saúde e o bem-estar”. O agenciamento do autocuidado é a capacidade dos indivíduos em desenvolver e executar ações em saúde com o objetivo de regular o seu desenvolvimento e o seu bom funcionamento (OREM 2001) essa capacidade é desenvolvida durante a vida e influenciada por fatores condicionantes básicos, como: idade, recursos financeiros, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação, experiências de vida, orientação social e cultural, sistema familiar, valores e estado de saúde. Assim, o conhecimento das características sociodemográficas e clínicas é fundamental para a análise e a compreensão do autocuidado (SÖDERHAMN; LINDENCRONA; EK, 1996; OVAYOLU; OVAYOLU; KARADAG, 2011; STACCARINI, 2012).

O conhecimento das características demográficas e sociais é essencial para a compreensão do autocuidado estudos mostram que a importância do relacionamento interpessoal para nossas vidas tornou-se cada vez mais clara. A disponibilidade de alguém fornecer ajuda ou apoio emocional protege indivíduos das consequências negativas de doenças ou situações estressantes (MEINTS, EDWARDS, 2018). A literatura sugere que as rupturas de laços sociais afetam os sistemas de defesa do organismo de tal maneira que o indivíduo se torna mais suscetível a doenças e conseqüentemente a dores (GRIEP et al., 2005). Pesquisas demonstram que quando a pessoa recebe apoio social durante uma experiência dolorosa, ocorre diminuição da dor (MEINTS, EDWARDS, 2018). Sendo assim, o apoio social deve ser levado em consideração nos estudos das doenças crônicas, haja vista, que ele pode afetar a função e o bem-estar dessas pessoas (SHERBOURNE, STEWART, 1991), inclusive servindo como tratamento para dor crônica (MEINTS, EDWARDS, 2018).

Ademais, sabe-se que determinantes sociodemográficos impactam fortemente na prevalência das doenças crônicas. (BARROS, FRANCISCO, ZANCHETTA, 2011). Conhecer as características

sociodemográficas dos usuários acompanhados nos serviços médicos auxilia os profissionais a chegarem a um diagnóstico mais preciso, o que possibilita a elaboração de planos de cuidado adaptados às dificuldades de cada indivíduo (CAVALCANTE et al. 2018). Contudo muitas ações de promoção da saúde são implementadas sem que sejam consideradas as especificidades do público-alvo, como os dados sociodemográficos, culturais e familiares (CAVALCANTE et al. 2018).

A aquisição de conhecimento sobre o autocuidado, apoio social e variáveis sociodemográficas das pessoas com SF são requisitos que promovem e facilitam o gerenciamento das atividades de autocuidado necessários para satisfazer às exigências contínuas que regulam os processos vitais, para manter e promover o bem-estar e a integridade da estrutura, do funcionamento e do desenvolvimento humano (SOUSA et al., 2005; STACCARINI, 2012). Assim, profissionais de saúde devem considerar o autocuidado como um aspecto extremamente importante no tratamento e na qualidade de vida dessas pessoas, e também as variáveis demográficas e sociais, a julgar pela forma como impactam na saúde. Diante do exposto torna-se importante avaliar a relação das variáveis sociodemográficas na capacidade de autocuidado e no apoio social em pessoas com SF.

OBJETIVOS

O objetivo geral deste trabalho é avaliar a relação do autocuidado e apoio social com variáveis sociodemográficas de pessoas com SF.

Seus objetivos específicos são:

Identificar características sociodemográficas das pessoas com SF;

Avaliar o Apoio Social das pessoas com SF;

Avaliar o conhecimento específicos sobre SF em pessoas com SF;

Avaliar o agenciamento do autocuidado em pessoas com SF;

A hipótese é de que melhores índices sociodemográficos, maior nível socioeconômico, índice de escolaridade mais alto, estão relacionados com melhor autocuidado e melhor apoio social nesta

população. Ademais, é esperado que um melhor conhecimento específico em SF e melhor apoio social estarão relacionados com um melhor autocuidado

MATERIAL E MÉTODOS

Aspectos Éticos

O estudo atendeu integralmente à Resolução N 466/2012 e à Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CAAE:35769020.2.0000.5504, número do protocolo: 4.292.322). Os participantes receberam explicações sobre os procedimentos do estudo de forma online junto ao formulário da pesquisa. Quando acordaram em participar da pesquisa, clicaram em “aceito participar da pesquisa” O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi apresentado logo na primeira seção do formulário online (Apêndice I), podendo ser impresso uma via do termo que ficava disponível em um link dentro do formulário, quando desejado. O material coletado é de uso exclusivo do pesquisador, sendo utilizado com a única finalidade de fornecer elementos para a realização deste projeto de pesquisa, sendo assim garantido a confidencialidade dos participantes.

Tipo De Estudo

Trata-se de um estudo transversal

Amostra

A prevalência de SF foi estimada em 2% da população brasileira, com predomínio do sexo feminino, (SOUZA, PERISSINOTTI, 2018). Para o cálculo da amostra foram considerados os seguintes parâmetros: população em torno de 4 milhões, haja vista, apenas a população brasileira; poder de confiança de 80%; erro amostral de 5%, que indicou a necessidade de 164 sujeitos.

Os critérios de inclusão foram: WPI maior ou igual a sete e a SSS maior ou igual a cinco ou WPI entre quatro e seis e a SSS maior ou igual a nove (WOLFE et al., 2016); Dor em pelo menos quatro das cinco regiões (axial, membros superiores e membros inferiores) (WOLFE et., 2016); Dor com mesmo nível de intensidade há pelo menos 3 meses (WOLF et al., 2016). Foram critérios de exclusão: Participantes menores de 18 anos, ou que façam uso contínuo de álcool e/ou drogas ilícitas, pois podem interferir nos resultados da pesquisa, haja vista, que efeitos pós uso e abstinência incluem a dor musculoesquelética difusa.

Local Do Estudo

Tendo em vista a situação da pandemia no ano de 2020, o estudo aconteceu por meio da aplicação de um formulário online (criado na plataforma Google Forms pelas pesquisadoras) foi conduzido pelo Laboratório de Pesquisa em Recursos Fisioterapêuticos do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos. O recrutamento dos participantes aconteceu por meio da divulgação de postagens nas mídias sociais informando sobre os benefícios da pesquisa, permitindo o acesso a uma cartilha sobre dor crônica e como ela pode auxiliar no enfrentamento da SF, o telefone de contato da pesquisadora para sanar dúvidas sobre a participação e o link de acesso para o formulário da pesquisa. Essa divulgação aconteceu principalmente em grupos específicos para pessoas com SF nas diferentes mídias sociais (Facebook, Instagram) com o intuito de alcançar o maior número dessa população.

Coleta de Dados

Os dados coletados foram automaticamente transferidos para uma planilha do google planilhas. Todos os participantes independentes de encaixarem ou não nos critérios de inclusão e exclusão e que responderem o questionário até o final receberam uma cartilha de dor crônica com o

intuito de ajudar a entenderem melhor sobre a dor e auxiliando dessa maneira no enfrentamento da SF.

FORMULÁRIO ONLINE

O formulário foi dividido em seções:

Ficha de avaliação inicial – Seção 1

A ficha de avaliação inicial foi elaborada pelas pesquisadoras com o objetivo de coletar dados pessoais, nela encontram-se perguntas de caráter pessoal (nome, idade, estado), e os critérios de inclusão (WPI e SSS) e perguntas para os critérios de exclusão já citados.

Avaliação sociodemográfica – Seção 2

Nesta seção encontrava-se o questionário sociodemográfico do presente estudo, (Apêndice II)

Para seleção das variáveis sociodemográficas, utilizou-se informações da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), em especial o: “Questionário individual / Características sociodemográficas e apoio social” que fizeram parte dessa pesquisa de âmbito nacional. O questionário sociodemográfico deste estudo contou com 23 perguntas divididas da seguinte maneira: As perguntas de 1 a 4 são de identificação do paciente (sexo, nº de filhos, escolaridade, raça); 5 a 14 temos perguntas sobre ocupação profissional e contexto do trabalho, relacionando de que forma a SF impacta no ambiente de trabalho; 15 é sobre o rendimento mensal; 16 a 18 compreende sobre o estado conjugal; 19 a 21 são variáveis relacionadas com o uso de medicamentos para SF e a concepção sobre a sua saúde e alimentação. 22 e 23 engloba convívio social e a forma com que a SF interfere nessas ações.

Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (Social Support Scale from the Medical Outcomes Study) – Seção 3

Nesta seção encontramos a Escala de Apoio Social MOS-SSS (Social Support Scale) (Anexo II) foi desenvolvida para o Medical Outcome Study Sherbourne & Stewart, (1991), sendo validada e adaptada para a população brasileira pela equipe de Griep (2003, 2005) no estudo Pró Saúde no Rio de Janeiro, ela visa captar o aspecto mais essencial do apoio social e a percepção do respondente. Além disso, permite avaliar como diversos desfechos de saúde se relacionam aos distintos domínios de apoio social, bem como a um índice global (SHERBOURNE, STEWART, 1991). Sendo composta por 19 itens que são respondidos por meio de uma escala tipo Likert de cinco pontos, o paciente deve indicar com que frequência considera disponível cada tipo de apoio: nunca, raramente, às vezes, quase sempre, ou sempre. As perguntas compreendem quatro domínios funcionais de apoio social. (SHERBOURNE, STEWART, 1991): As questões de 1 a 4 envolve o domínio material, são perguntas sobre disposição de recursos práticos e ajuda material; 5 a 7 engloba o domínio afetivo, perguntas sobre demonstrações físicas de amor e afeto; 8 a 14 domínio emocional/informacional, perguntas sobre disponibilidade de obtenção de conselhos ou orientações. E expressões de afeto positivo, compreensão e sentimentos de confiança; 15 a 19 interação social positiva são perguntas sobre disponibilidade de pessoas para se divertirem e/ou relaxarem (GRIEP et al, 2003). Os escores serão obtidos pela soma dos pontos totalizados pelas perguntas de cada um dos domínios (material, afetivo, emocional/informacional, interação social positiva). Para cada opção de resposta, varia entre 1 (nunca), 2 (raramente), 3 (às vezes), 4 (quase sempre) e 5 (sempre), o resultado dessa soma será subtraído pela pontuação mínima. A fim de padronizar os resultados de todos os domínios realizamos o cálculo da pontuação máxima subtraída pela pontuação mínima e isso foi dividido pela solução do resultado da subtração entre a pontuação observada pela pontuação mínima. E o resultado da razão $[(\text{pontuação observada} - \text{Pontuação mínima}) / \text{pontuação máxima} - \text{pontuação mínima}]$ foi multiplicado por 100, O produto dessa razão resultado varia de 0 a 100 por domínio, e o escore total da escala é a soma dos domínios podendo variar, portanto, de 0 a 400 pontos e quanto mais próximo de 400 melhor é a percepção do apoio social

Escala de Avaliação do Agenciamento de Autocuidado Revisada (Appraisal of Self-Care Agency Scale – Revised -ASAS-R) - Seção 4

Nesta seção estava presente o questionário ASAS-R (Anexo I) ele foi validado e adaptado para população brasileira por Stacciarini em 2012, sendo usado para avaliar a capacidade de autocuidado e também o poder dessas pessoas em executar operações produtivas de autocuidado (STACCIARINI, 2012). Tem como principal objetivo mensurar o poder da pessoa para executar operações produtivas de autocuidado. (STACCIARINI, 2012) A mensuração é feita de maneira global e inespecífica e pode ser aplicada em diferentes grupos de idades e em diversas condições de saúde (STACCIARINI, 2012) A escala ASAS-R é do tipo Likert e contém 15 itens com cinco opções de resposta, de discordo totalmente (1 ponto) até concordo totalmente (5 pontos). Das 15 questões, quatro se referem a aspectos negativos, tendo a necessidade de o escore ser invertido na análise dos dados. O intervalo possível de pontuação varia entre 15 e 75 e quanto mais próximo o escore for de 75, melhor é a capacidade de autocuidado operacionalizada. (STACCIARINI, 2012) Essa escala possui três domínios: “tendo poder”, desenvolvendo poder” e “faltando poder” para o autocuidado, os itens que compõem os três domínios são: “Tendo Poder” 1, 2, 3, 5, 6 e 10; “Desenvolvendo Poder” 7, 8, 9, 12 e 13 e “Faltando Poder” 4, 11, 14 e 15 (STACCIARINI, 2012)

Questionário de Conhecimento de fibromialgia (Fibromyalgia Knowledge Questionnaire - FKQ) - Seção 5

Nesta seção encontrava-se o questionário FKQ (anexo III), ele foi desenvolvido e validado por SUDA et al., (2012), na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) com a finalidade de avaliar o conhecimento específico dos participantes em relação à SF, considerando-se que outrora programas educacionais para SF em sua maioria não avaliavam o grau de conhecimento adquirido por esses participantes. (SUDA, et al., 2012) Ele é composto por 18 perguntas de múltipla escolha configuradas da seguinte maneira: de 1 a 5 são sobre o conhecimento geral da SF, 6 a 9 medicamentos

na SF, 10 a 13 exercícios na SF, 14 a 18 proteção articular e conservação de energia (MORETTI et al., 2011). O número de alternativas corretas é declarado na própria pergunta para não confundir os entrevistados, haja vista, que algumas questões contêm mais de uma resposta correta. A última alternativa de todas as perguntas é sempre “não sei”, a fim de evitar a possibilidade de participantes responderem sem saber a resposta. (SUDA et al., 2012) O escore máximo por questão é equivalente a 1 (um), quando o paciente acertar toda a questão, enquanto aquele que acertar apenas parte receberá uma pontuação proporcional. Por exemplo: em uma questão com duas respostas corretas, o paciente pode pontuar 0 (zero) se ele marcar duas alternativas erradas ou marcar a opção “não sei”, 0,5 (meio) se assinalar uma alternativa correta e outra errada, e 1 (um) se assinalar as duas alternativas corretas. O intervalo possível varia entre 0 e 18, quanto mais próximo de 18 for a soma dos pontos, maior é o conhecimento específico dos participantes em relação à SF.

ANÁLISE DOS RESULTADOS

Utilizamos uma análise estatística descritiva da amostra de dados na qual foram realizados cálculos de frequências tanto absoluta quanto relativa, cálculos de média e mediana, desvio padrão (mínimo e máximo) através dos programas google planilhas e excel online. As correlações (Pearson ou Spearman) foram classificadas de acordo com Cohen (1988): baixa (≤ 0.29), moderada (0.3-0.49), alta (≥ 0.5) Adotamos um nível de significância de 5%, fizemos cálculos de comparação entre as variáveis qualitativas nominais não paramétricas e uma regressão linear simples, para aqueles que seguiam os pré requisitos: $n \geq 20$ para cada variável preditora, valores independentes, relação linear entre variáveis dependente e independente, residuais independentes, ausência de outliers e normalidade dos resíduos esses teste foram realizados através do programa estatístico JaMovi 1.8

RESULTADOS

O formulário online foi aberto para respostas no dia 20 de outubro de 2020 e fechado no dia 20 de dezembro de 2020, sendo coletadas 268 respostas no total.

Ficha de avaliação inicial – seção 1, formulário online

Das 268 respostas coletas, 190 encaixaram-se nos critérios de inclusão e exclusão, 12 sujeitos foram excluídos pelo uso contínuo de álcool e drogas ilícitas e 66 não encaixaram nos critérios dos ACR 2016.

A idade média das participantes foi 42,09 anos com desvio padrão de 10,11, a idade máxima foi de 76 anos e a mínima de 20 anos. Sobre a localidade a maioria residia no Estado de São Paulo, 40% das 190, em seguida estava o estado do Paraná com 10,53% e depois Minas Gerais e Rio de Janeiro ambos com 9,47%.

Na tabela a seguir estão os dados do índice de dor generalizada e a escala de severidade de sintomas.

Tabela 1 total do Índice de Dor Generalizada, (WPI, do inglês *Widespread Pain Index*), Escala de Severidade de Sintomas (SSS, do inglês *Symptom Severity Scale*) e o total da escala de de síndrome de fibromialgia (SF)

	Média (DP)	Mediana	Intervalo
Total IDG	13,63 (3,60)	13	19-4
Total ESS	9,22 (1,86)	9,5	12-4
Total SF (IDG + ESS)	22,85 (4,32)	23	31-13

Com a tabela 1 conseguimos observar que todas essas participantes apresentam SF de acordo com o ACR 2016. Além disso é importante trazer que não necessariamente participantes que não foram incluídos no estudo não possuem a SF, pois, ela apresenta níveis e seu diagnóstico não pode ser realizado exclusivamente pelo uso de escalas e critérios, devemos olhar o paciente e seu componente individuais (WOLFE, 2009)

Avaliação Sociodemográfica – seção 2, formulário online

Tabela 2 Variáveis qualitativas do questionário sociodemográfico de pessoas com SF

Variável	Valor de n
SEXO	n=190 (%)
Feminino	98,42%
Masculino	1,05%
Trans masculino	0,53%
ESCOLARIDADE	n=190 (%)
Ensino fundamental (completo ou incompleto)	6,84%
Ensino médio (completo ou incompleto)	32,10
Ensino superior (completo ou incompleto)	60,21
RAÇA	N=190 (%)
Amarela	2,63%
Branca	57,37%
Parda	32,63%
Preta	7,37%
ALTERNATIVA QUE JULGUE VERDADEIRA PARA O MOMENTO ATUAL	N=190 (%)
Já trabalhou, mas não trabalha mais	30,00%
Não trabalha	6,84%
Trabalha e em atividade atualmente	50,53%
Trabalha, mas não em atividade atualmente	12,63%
PRINCIPAL MOTIVO POR NÃO TRABALHAR	N=94 (%)
Afastado por doença	11,70%
Afastado por outro motivo (gravidez, licença, etc.)	6,38%
Aposentado	8,51%
Dona de casa	11,70%
Especificamente Fibromialgia	39,36%
Está procurando, mas não consegue encontrar trabalho	6,38%
Estudante	11,70%
Quarentena	4,25%
SENTE DORES POR CAUSA DA FIBROMIALGIA NO TRABALHO	N=96 (%)
Sim	96,87%
Não	3,12%

JÁ PRECISOU SAIR MAIS CEDO DO TRABALHO POR CAUSA DAS DORES DE FIBROMIALGIA	N=93 (%)
Sim	92,47%
Não	7,52%
RENDA MENSAL	N=190 (%)
Até 1 salário mínimo	14,74%
1 A 2 salários mínimos	35,26%
2 a 4 salário mínimos	25,26%
4 a 6 salários mínimos	14,25%
Acima de 6 salários mínimos	10,53%
ESTADO CONJUGAL	N=190 (%)
Casado	65,26%
Divorciado	5,79%
Morando junto	2,64%
Namorando	0,53%
Separado	5,26%
Solteiro	16,84%
União Estável	3,16%
Viúvo	0,53%
QUANTAS VEZES A SF TE IMPEDIU DE PARTICIPAR DE ATIVIDADES ESPORTIVAS OU ARTÍSTICAS	N=190
Nenhuma vez	2,11%
Uma vez no ano	0,53%
Algumas vezes no ano	12,63%
De 2 a 3 vezes por mês	5,26%
Uma vez por semana	4,74%
Mais de uma vez por semana	29,47%
Não participo dessas atividades	45,26%
QUANTAS VEZES A SF TE IMPEDIU PARTICIPAR DE REUNIÕES DE ASSOCIAÇÕES DE MORADORES OU FUNCIONÁRIOS, SINDICATOS OU PARTIDOS, CENTRO OU SIMILARES	N=190
Nenhuma vez	6,48%
Uma vez no ano	0,35%
Algumas vezes no ano	21,05%
De 2 a 3 vezes por mês	6,32%

Uma vez por semana	3,68%
Mais de uma vez por semana	18,42%
Não participo dessas atividades	43,16%

Na tabela abaixo estará descrita uma análise descritiva dos dados do questionário sociodemográfico.

Tabela 3 Variáveis numéricas do questionário sociodemográfico de pessoas com SF (n-190)

Variável	Média (DP)	Mediana	Intervalo
Num. De filhos	2 (1,03)	2	0 – 4
Num. de pessoas que moram domicílio	3,29 (1,18)	3	0 – 6
Quantas pessoas são suas dependentes?	1,44 (1,08)	1	0 – 5
Como classifica sua saúde 1 péssima – 5 ótima	2,42 (0,98)	3	1 – 5
Como considera sua alimentação 1 péssima – 5 ótima	3,35 (0,85)	3	1 – 5

Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study – Seção 3, formulário online.

Tabela 4 Estatística descritiva dos escores da escala de apoios social do medical outcomes study aplicadas a 190 participantes

Variável	Média (DP)	Mediana	Intervalo
Escala de Apoio Social total	272,20(93,99)	278,64	0 – 400
Domínio Material	63,94 (28,60)	68,75	0 – 100
Domínio Afetivo	80,21 (24,11)	91,66	0 – 100
Domínio emocional/informacional	62,35 (29,17)	65,62	0 – 100
Domínio interação social	65,69 (28,39)	62,5	0 – 100

Podemos interpretar o apoio social dos participantes desse estudo como regular, haja vista, os valores correspondentes da média e mediana do escore total ficando estimado em 272, o máximo é 400.

Escala de Avaliação do Agenciamento de Autocuidado Revisada (ASAS-R) - Seção 4 formulário online.

A escala ASAS-R é dividida por três domínios diferentes, observe abaixo na tabela a estática descritiva das médias por domínio

Tabela 5 Estática descritiva dos escores da ASAS-R aplicada a 190 pacientes com SF

Variável	Média (DP)	Mediana	Intervalo
ASAS-R total	51,16 (7,26)	52	32 – 70
Domínio 1 – Tendo poder	21,91 (3,60)	22	12 – 30
Domínio 2 – Desenvolvendo poder	19,36 (2,53)	20	11 – 25
Domínio 3 – Faltando poder	9,87 (2,97)	10	4 – 19

A média total da ASAS-R foi de 51,16, indicando que falta capacidade para o autocuidado.

Questionário de Conhecimento de fibromialgia (FKQ) - Seção 5, formulário online

Nesta subseção será apresentado os resultados obtidos do *questionário de conhecimento sobre SF*, a tabela abaixo apresenta a frequência de acertos das respostas.

O valor máximo do escore é 18 e o mínimo 0, sendo que quanto mais perto de 18 for a pontuação do participante melhor é conhecimento específico sobre SF, observe a tabela abaixo

Tabela 6, escore do questionário de conhecimento de fibromialgia

Tamanho amostra (n)	190
Máximo	18
Mínimo	2,66
Amplitude	15,34
Média	14,33
Desvio Padrão	2,73

Dados apresentados como média, desvio padrão, valor máx., valor mín. amplitude

Cálculos de correlações, comparação e regressão linear simples

Nesta seção vamos apresentar os cálculos de correlações, comparação e regressão linear dos dados coletados através do questionário online.

Tabela 7 Coeficiente de Correlação de Pearson ou Spearman entre as variáveis do questionário sociodemográfico e os escores da escala de apoio social, avaliação do agenciamento de autocuidado revisada e questionário de conhecimento da fibromialgia

		Questionário de Conhecimento de Fibromialgia	Escala de Apoio Social	Avaliação do Agenciamento de Autocuidado Revisada
Idade	Pearson	-0.075	-0,208	0.079
	<i>P valor</i>	<i>0.306</i>	0,004	<i>0.277</i>
Renda Mensal	Spearman	0.310	0,113	0.224
	<i>P valor</i>	<.001	<i>0,120</i>	0.002
Escolaridade	Spearman	0.312	0,088	0.207
	<i>P valor</i>	<.001	<i>0,225</i>	0.004

Observando a tabela 8 podemos concluir que a variável idade, possui correlação com o apoio social, haja vista, o P valor menor que 0,05 (5%), Sobre a renda mensal e a escolaridade ambas possuem correlação com autocuidado e a com o conhecimento em SF.

Para análise do estado conjugal, separamos os sujeitos em pessoas com parceiros e pessoas sem parceiro e fizemos o teste de comparação de Mann-whitney:

Tabela 8 Teste de mann-whitney resultados obtidos entre a comparação das médias das variáveis

	Questionário de conhecimento específico em SF	Escala de apoio social	Escala do agenciamento do autocuidado
Estado Conjugal	P valor = 0,651	P valor = 0,021	P valor = 0,397

Tabela 9 Resultado da análise dos quartis de pessoas com parceiro e pessoas sem parceiro

	Escala de apoio Social	25 percentil	50 percentil	75 percentil
Estado Conjugal	Sem parceiro	174	254	331
	Com parceiro	212	297	366

Observando a tabela 8 e 9 conseguimos concluir que aquelas pessoas que possuem um parceiro apresentam um melhor apoio social em média, haja vista que a média foi superior ao das pessoas que não possuem parceiro e o p valor inferior a 5%,

Tabela 10 Coeficiente de Correlação Spearman entre a Escala de avaliação do agenciamento do autocuidado revisada e a Escala de Apoio Social e o Questionário de conhecimento da fibromialgia

	Escala de Apoio Social		Questionário de conhecimento da fibromialgia	
	Spearman	P valor	Spearman	P valor
Avaliação do Agenciamento de Autocuidado Revisada	0,44*	<0,001	0,160	0,02

*nível de significância de 0,01

Através da tabela 10 tiramos por conclusão que a correlação entre o autocuidado e o apoio social é proporcional e moderada, Em relação ao conhecimento sobre fibromialgia nós temos uma força de correlação fraca.

Realizamos também um cálculo de regressão linear simples, entre o autocuidado e o apoio social, a fim de concluir se a variação do apoio social explica um melhor autocuidado, observe a tabelas abaixo

Tabela 12 Resultados do cálculo regressão linear entre o escore do autocuidado e o escore do apoio social

			Teste de Modelo Geral
R	R²	R² ajustado	P
0,441	0,195	0,191	<0,001

O R^2 ajustado indica que a variação do apoio social explica um bom autocuidado em 19%, isso quer dizer que pessoas com um bom nível de apoio social possuem 19% de chances de ter também um bom nível de autocuidado, provando assim a influência do apoio social e o autocuidado.

DISCUSSÃO

A fim de deixar a discussão mais didática iremos seguir as divisões do capítulo anterior, no qual discutiremos primeiramente os resultados obtidos por cada um dos questionários online aplicados e em sequência discutiremos sobre os cálculos de correlação já apresentados.

Sobre os dados sociodemográficos, o sexo feminino é o mais predominante (98,42%), sendo esse resultado já previsto, pois como descrito anteriormente, a literatura afirma que a grande maioria dos pacientes com SF pertencem ao sexo feminino. A idade média foi de 42,09(10,11), estudos mostram que raramente ela se manifesta na adolescência, sendo 60% dos casos identificados na faixa etária de 30 a 49 anos Wallace e Wallace (2015)

A maioria dos sujeitos residiam no Estado de São Paulo 40%, acredita-se que pelo fato das pesquisadoras residirem neste Estado e possuírem ciclos de interações sociais mais centrados no mesmo e conseqüentemente o algoritmo das mídias sociais que indicaram a pesquisa para as pessoas dessa localidade, pois, a tendência é que sejam mostradas postagens para as pessoas que mais interagimos.

A escolaridade da amostra estudada demonstra que mais da metade (60,20%) possui o nível educacional superior (completo ou incompleto), sendo condizente com o que apontam as pesquisas sobre acesso à internet da população brasileira. A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) contínua TIC (tecnologia Inovação e Comunicação) de 2018 da pesquisa do IBGE mostra que quanto maior a escolaridade, maior o acesso à internet.

Quanto a raça declarada pelos participantes a maioria declara-se branca (57,37%), esse achado é consonante com os encontrados no estudo da Oliveira (2017) e Miranda (2016), onde a maioria

declarou-se de etnia branca também. É importante ressaltar que o desenvolvimento da SF não está relacionado com a raça.

No que diz respeito a profissão 50,53% (n=96), estão trabalhando e em atividade atualmente, 49,47% (n=94) dos participantes não trabalham ou não está em atividade atualmente. desses, 39,36%, não trabalham especificamente por conta SF, dos participantes que trabalham (n=96), 96,87% (n=93), sentem dores relacionadas com SF durante o trabalho, dessas 93 pessoas que sentem dor 92,47% já precisou sair mais cedo do trabalho por conta das dores da SF, podemos observar o quão impactante a SF acaba se tornando para os seus portadores no ambiente de trabalho, essa síndrome desencadeia uma condição de incapacidade funcional causadas da dor e da fadiga por este motivo algumas pessoas possuem dificuldades em conciliar uma rotina desgastante no trabalho que demande esforços e leve à piora do quadro, além disso, as faltas ao serviço, conciliadas com os afastamentos para tratamento da doença, dificultam a permanência desses indivíduos em um emprego. (MATTOS; LUZ, 2012; OLIVEIRA, 2017)

Em relação ao impacto da SF no trabalho, das participantes que trabalham 96,87% sentem dores relacionadas com SF durante o dia no trabalho e mais de 39% das pessoas que não trabalham, fazem isso especificamente por conta da SF, com isso concluímos que ela pode levar a quedas de rendimento e infortúnios no trabalho e conseqüentemente pode ser um fator desencadeante problemas econômicos, que refletem na renda dos participante.

Em relação a renda mensal, a priori, cursar o ensino superior aumenta mais as chances de empregabilidade e nível socioeconômico maior, isso é afirmado pela comparação feita pelo IBGE em 2018 indicando que no Brasil uma pessoa que tem um diploma universitário ganha 2,5 vezes mais do que alguém com ensino médio, tendo isso, era esperado que as participantes apresentassem, em sua maioria, uma renda mais elevada, no entanto, não foi isso que encontramos onde grande parte apresentou uma renda mensal mais baixa (1 a 2 salários mínimos), isso pode ser explicado pelo impacto que a SF tem no ambiente de trabalho, como mostrado anteriormente. Ademais, a pesquisa

foi realizada no contexto de pandemia mundial, no qual, muitas pessoas tiveram o seu salário reduzido, perderam o emprego ou precisaram deixar de trabalhar, o que pode também explicar essa renda mais baixa.

Sobre o estado conjugal, de acordo com o censo demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), grande parte da população vive uma união conjugal (IBGE, 2019). Na nossa pesquisa, mais da metade, 65,26% são casadas, sendo condizente com dados do IBGE, além disso, um estudo com mulheres no Brasil mostrou que aquelas que possuem um parceiro apresentam mais dor em comparação com aquelas sem parceiro, (DEDICAÇÃO, et. al. 2017)

Em relação à participação em atividades sociais, para aqueles que participam, é notório o quanto a SF os prejudica, grande parte já deixou de participar de suas atividades sociais, podemos ver, portanto, o forte impacto que essa síndrome traz para a vida social de seus portadores. É de conhecimento que o convívio social e a prática de físicas são essenciais para uma boa qualidade de vida sendo a atividade física, incluindo as práticas esportivas, relevantes no tratamento da SF de acordo com a literatura há fortes evidências de que exercícios aeróbios supervisionados são eficazes na redução da dor, qualidade de vida e depressão dessas pessoas.(VALIM 2006; VALIM et al 2003) A EULAR (*European League Against Rheumatism*) de 2017 preconiza o exercício físico como sendo essencial para o tratamento da SF. Outro dado que podemos observar é que mais de 45% das pessoas não praticam nenhuma atividade esportiva ou artística, essa baixa adesão pode ser explicada pelo fato de que a coleta de dados foi realizada em meio a uma pandemia mundial de saúde, Contudo Jones et al fala que “Embora por décadas é conhecido que o exercício é um componente-chave no tratamento da fibromialgia, a maioria dos pacientes permanece sedentária”, sendo então uma problemática para o tratamento, pensando nisso é importante trazer para esses pacientes uma educação em saúde voltada para uma melhor compreensão das variáveis envolvidas no exercício permitindo assim uma melhor abordagem e adesão ao tratamento focada em programas de exercícios.

Na escala de apoio social, os participantes desse estudo tiveram média do escore total de 272 sendo 400 máximo, indicando uma percepção regular do apoio social. Griep em 2005 demonstrou em seu estudo que pessoas com doenças crônicas, como a SF por exemplo, apresentam uma menor percepção do apoio social em relação a pessoas sem doenças crônicas. Um estudo do perfil psicossocial das mulheres com SF em Toronto (Canadá), (SHURTES et al., 2009) sugerem que o apoio familiar percebido por mulheres com SF pode ter um impacto importante sobre seus desfechos de saúde e que tratamentos complementares, como a fisioterapia, podem melhorar consideravelmente a qualidade de vida desses pacientes e como o domínio emocional/ informacional que abrange principalmente aspectos como a empatia, expressão emocional, aconselhamento e orientação é o com menor valor nesses pacientes é relevante que intervenções e esforços para melhorá-lo além do apoio social como um todo nesses pacientes, parece ser um componente crucial a ser incluído na prática para melhorar a qualidade da saúde dessa população.

O resultados da ASAS-R aponta para um moderado agenciamento do autocuidado, haja vista, uma média total sendo 51,16, onde o máximo é 75, nesse sentido os estudos do Couto (2020) realizado no Brasil e do Sousa et. al (2010), que realizou, nos Estados Unidos, uma análise descritiva do ASAS-R na população em geral, também apontou moderado agenciamento de autocuidado, corroborando com os resultados da nossa pesquisa. Sobre os itens, os que apresentaram os valores mais baixos na pesquisa foram: 4 “Em geral, não tenho energia para me cuidar como deveria” e 5 “Nem sempre sou capaz de cuidar de mim do modo que gostaria”, conseguimos inferir, portanto, que os indivíduos têm compreensão de que falta ação para executar o autocuidado com maior eficácia, mostrando uma necessidade de estimulação para cuidar-se com maior determinação e aceitar uma mudança de hábitos de vida. Acredita-se que a falta de suporte e a compreensão dos familiares diante das dificuldades e das limitações físicas causadas pela síndrome possam ser fatores determinantes para esses achados.

No questionário de conhecimento específico em fibromialgia, podemos dizer que as pessoas que responderam o questionário possuem um conhecimento específico satisfatório sobre SF, haja

vista a pontuação média de 14,33 no máximo de 18, podendo ser explicada pelo alto nível de escolaridade que os participante apresentaram, pressupõe-se que pessoas com maior escolaridade possuem maior habilidade para entender os processos da doença e suas especificidades,.

A Literatura indica que pessoas mais novas apresentam uma melhor percepção do apoio social, isso pode ser explicado pelo fato de que pessoas mais velhas têm a percepção do apoio social diminuída, ao passo que, o fator envelhecimento pode levar a modificações e perdas de componentes da rede de apoio e ,portanto, do apoio social disponível (GRIEP et al., 2005). Assim sendo, encontramos uma relação negativa fraca ($p=0,004$ $r=-0,208$) entre a idade e o apoio social, podemos explicar essa baixa relação pelo fato de a amostra do nosso estudo apresentar mais 98% das participante sendo do sexo feminino, estudos indicam que as mulheres têm rede social mais ampla e oferecem mais apoio quando comparado com homen, (NERI e VIEIRA, 2013; SOUZA, SILVER, GRIEP, 2010) podendo ser esse um elemento condicionante para uma percepção do apoio social mais semelhante entre as idades na população estudada refletindo nessa baixa relação. .

Quanto a renda mensal, era esperado que indivíduos com melhores condições econômicas apresentassem um melhor autocuidado e conhecimento em fibromialgia, pois, pessoas com melhores poderes aquisitivos possuem mais acesso a informações e conseqüentemente acabam obtendo informações de mais qualidade sobre a SF e mais recursos passíveis de serem utilizados na promoção do autocuidado, haja vista, que foi encontrado na literatura que indivíduos de elevada classe social apresentam um maior conhecimento sobre doenças mais prevalentes na população pertencente (CHEHUEN et al, 2015). Assim, foi encontrada uma relação positiva moderada entre a renda mensal e o conhecimento específico em SF ($p=<0,001$ $r=0,310$), então pode-se deduzir que pessoas com maiores poderes aquisitivos possuem um melhor conhecimento específico em SF. Quanto ao autocuidado, temos uma relação fraca ($p=0,002$ $r=0,224$) podemos inferir que apesar de um cenário socioeconômico marcado por uma renda mais baixa ser visto como obstáculo a melhores condições de saúde como a prática do autocuidado e conhecimento específico em SF, na população estudada ela

apresentou uma correlação fraca, levando a crer que essas pessoas com SF possuem habilidades para lidar com tais adversidades, o que pode ter ocasionado adaptações e crescimento pessoal e social, refletindo em uma melhor ação de autocuidado independente da renda.

Apesar de encontrar na literatura estudos que indiquem que a renda tem relação com o apoio social, (GRIEP et al., 2005) ela não foi encontrada no estudo, esse achado vai contra o esperado haja vista que indivíduos de nível socioeconômico mais elevado sentem-se possivelmente mais independentes e auto-suficientes em sua vida social, percebendo-se, por isso, mais apoiados em situações de necessidade,

A priori pessoas com um melhor nível educacional têm melhores condições para entender o processo da doença, bem como a importância de ajustes no estilo de vida, e a prática de autocuidado, auxiliando no enfrentamento da SF (MARTINEZ, PANOSSIAN, GAVIOLI; 2006), a escolaridade apresentou relação positiva fraca com o autocuidado ($p=0,004$ $r=0,207$) causando surpresa, essa baixa relação pode ser explicada devido às especificidades da população em questão, ou seja, há necessidade da realização de mais autocuidado uma vez que sofrem constantemente com dores, síndrome da fadiga crônica e outras comorbidades associadas, e por conta desse contexto acabam criando consciência dos benefícios relacionados ao agenciamento do autocuidado independentemente da nível educacional mais baixo ou mais alto.

Em relação ao conhecimento específico com o nível educacional, foi encontrada uma relação moderada ($p<0,001$ $r=0,312$), então podemos inferir que pessoas com nível educacional elevado vão ter um maior conhecimento específico em SF. Outrossim vale ressaltar que o FKQ obteve um escore muito satisfatório, média de 14,33 pontos (máx = 18), mostrando que essa população tem um conhecimento específico em SF, e o nível educacional, como já visto, apresenta uma relação moderada com esse conhecimento nessa população,

Ademais, Griep e colaboradores (2005) incute que percepções mais altas do apoio social foram identificadas entre os indivíduos com níveis mais altos de escolaridade, contudo, não

encontramos relação do apoio social com a escolaridade, contrapondo o previsto, pois, um nível educacional mais elevado além de refletir nos aspectos socioeconômicos da população em geral, possibilita ao indivíduo entender e compreender com mais qualidade a importância dos processos sociais, e buscar estabelecer comportamentos vantajosos no enfrentamento de uma adversidade gerando uma maior autonomia e confiança, levando a uma melhor percepção do apoio social. Isso pode ser explicado pelo fato de a população estudada apresentar uma doença crônica, no estudo de validade de constructo da MOSS foi relatado que quando os participantes não apresentavam nenhuma doença crônica a chance de perceber alto apoio social foi cerca de 70,0%, e cerca de 40,0% maior entre os indivíduos que relataram de uma a duas doenças, quando comparados àqueles que referiram três ou mais doenças crônicas, para as dimensões avaliadas, (GRIEP, 2005), outrossim a população do nosso estudo tem como característica apresentar dores crônicas e comorbidades associadas inferindo, portanto, na percepção dessas populações apesar do nível da renda e da escolaridade, é importante relembrar que o apoio social desses indivíduos na nossa pesquisa é regular.

Pessoas com parceiros têm tendência a perceberem um melhor apoio social quando comparado com aquelas pessoas que não possuem um parceiro, (CHOPRA et al. 2001), haja vista, que esses sujeitos podem ter o parceiro como sendo um pilar na rede social o teste de comparação ($p=0,02$) indicou que pessoas com parceiro apresentam média um melhor apoio social em relação àqueles que não tem parceiro,

Os principais construtos relacionados à capacidade de autocuidado encontrados na literatura citam o apoio social e o conhecimento sobre a doença como sendo fatores condicionantes (SOUSA; ZAUSZNIEWSKI, 2005; STACCARINI, 2012), quando correlacionamos o autocuidado com o apoio social encontramos uma relação moderada positiva ($p<0,001$ $r=0,44$), e a regressão linear simples (r^2 ajustado = 0,191) indica que pessoas com um bom nível de apoio social possuem 19% de chances de ter também um bom nível de autocuidado, alguns estudos observaram essa relação direta entre o apoio social e autocuidado no contexto da saúde, por exemplo a adoção da prática de atividade física e o

autoexame da mama (ANDRADE et al, 2005), Sabemos que a SF atinge predominantemente as mulheres, tal qual, Andrade (2005) traz que mulheres são mais induzidas a aplicarem práticas positivas de saúde quando na disponibilidade de laços sociais adequados.

Para mais, aquisição de conhecimento específico sobre a SF promove e facilita no gerenciamento das atividade do autocuidado, ao relacionarmos essas variáveis descobrimos uma relação ($p=0,002$ $r=0,160$), muito ínfima, entre elas. Analisando o escore do FQK observamos que o conhecimento específico é satisfatório, diante disso era esperado uma relação mais forte entre essas variáveis podemos então pressupor que o indivíduo possuir um maior conhecimento em SF não acaba não sendo um forte indicativo de um bom agenciamento do autocuidado.

O fisioterapeuta como profissional da saúde é parte integrante da equipe interdisciplinar, e acaba tendo um papel importante na rede social dos seus paciente com SF, pois, vai fazer intervenções físicas e comportamentais baseada em estratégias de educação em saúde e exercícios terapêuticos que vão possibilitar o manejo adequado dos sintomas da SF, através do estímulo para um comportamento desejado e para o gerenciamento da doença pelo próprio indivíduo. auxiliando o sujeito a usar o conhecimento e responsabilidade para que seja capaz de mudar a sua realidade através da mudança de hábitos de vida, implementando e continuando atividade promotoras de saúde , refletindo em melhora do quadro clínico.

Ademais as principais diretrizes para o tratamento da SF colocam como sendo fundamentais a prática de atividades, tendo em vista, principalmente a redução dos sintomas e por isso a fisioterapia vai ter um papel fundamental na melhora e controle da dor além da melhora das habilidades funcionais do paciente em casa e/ou no trabalho, assim como na redução de outros sintomas que lhe causam sofrimento, o principal papel do fisioterapeuta na tratamento das pessoas com SF é oferecer um cuidado centrado nas demandas individuais de cada paciente, haja vista, que o terapeuta precisa ter o foco do tratamento não apenas nos sintomas, habilidades funcionais e motoras mas também conseguir identificar possíveis comportamentos mal adaptativos ocasionado por crenças, atitudes e hábitos

diários, como por exemplo a não adesão do exercício físico como tratamento para dor, que precisam ser modificados para possibilitar ganhos ao tratamento e conseqüentemente qualidade de vida e funcionalidade dessa população.

As limitações encontradas frente a esse estudo estão relacionadas com a dificuldade de acesso à internet no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (Pnad Contínua TIC) mostra que cerca de 46 milhões de pessoas não têm acesso à internet no Brasil (2018). Outra limitação encontra-se na escassez, na literatura, de trabalhos e instrumentos que relacionam o autocuidado e apoio social às variáveis sociodemográficas na SF, dificultando o autocuidado e a apuração de informações.

CONCLUSÃO

Concluimos que em pessoas com SF:

- A idade não tem relação com o agenciamento do autocuidado e conhecimento específico em SF, outrossim, existe uma relação positiva fraca entre a percepção do apoio social e autocuidado, apesar dessa baixa correlação podemos predizer que pessoas mais novas têm melhor percepção do apoio social.
- O nível educacional ($p < 0,001$ $r = 0,312$), e a renda mensal ($p < 0,001$ $r = 0,310$) tem relação com o conhecimento específico em SF indicando que essas variáveis socioeconômicas mais elevadas infere em um melhor conhecimento em SF,
- O agenciamento do autocuidado apresenta relação com nível educacional ($p = 0,004$ $r = 0,207$) e renda mensal ($p = 0,002$ $r = 0,224$), indicando que pessoas com maior nível de escolaridade e econômico podem ter um melhor gerenciamento do autocuidado
- O apoio social possui uma relação com o agenciamento do autocuidado ($p < 0,001$ $r = 0,44$), no qual a regressão linear simples mostra que pessoas com uma boa percepção de apoio social possuem 19% de chances de uma boa prática de autocuidado.

- Pessoas com parceiro apresentam em média um melhor apoio social quando comparado com pessoas mais velhas.

Ademais, foi possível caracterizar essa população. Possuem agenciamento do autocuidado regular, um conhecimento específico em SF satisfatório e uma percepção do apoio social moderada.

Assim de um modo geral as intervenções em cuidados e políticas de saúde precisam ser focadas principalmente em uma educação em saúde, nos aspetos como a implementação na prática de atos de execução do autocuidado, haja vista, o baixo escore nesse domínio na ASAS-R. A EULAR (*European League Against Rheumatism*) de 2017 recomenda fortemente a educação do paciente e intervenção não farmacológica (exercícios), como parte inicial da terapia além da necessidade de uma terapia sob medida para o indivíduo, ou seja, focada nas especificidades dessa população de pessoas com SF, atestando, portanto, a relevância de ser trabalhado o aspecto de ação do agenciamento do autocuidado durante o protocolo de tratamento. No mais, é importante ressaltar que um apoio social de qualidade influencia no agenciamento do autocuidado, por isso, é vital que o agente de saúde trabalhe com essa população evidenciando aspectos do apoio social como a empatia, expressão emocional, aconselhamento e orientação e o apoio social como um todo; na conscientização e no conhecimento de pessoas com SF, pois o paciente acaba vendo-se como importante na rede social, e responde de forma positiva aos desafios, adotando comportamentos positivos como iniciar ou manter ações promotoras do seu bem estar no círculo de convivência e que somam-se ao tratamento da SF e melhoram a qualidade de vida dessa população.

A pesquisa buscou conhecer quais os aspectos estão inferidos a cerca dos dados sociais, demográficos, de autocuidado e conhecimento da SF de pessoas que vivenciam a fibromialgia e entender se de alguma forma eles possuem algum tipo de relação que interfiram na qualidade de vida e tratamento das pessoas com SF.

Viabilizou-se conhecer diversos aspectos sociais e demográficos ainda não conhecidos dessa população no Brasil, sendo dessa maneira muito relevante, tendo em vista, que essa gama de

informações promovem e facilitam o gerenciamento das atividades de autocuidado necessárias para satisfazer às exigências contínuas que regulam os processos vitais. A busca pelo conhecimento das características da população com SF permite ao profissional que essas pessoas se insiram em um contexto único e específico, contribuindo para que dessa maneira o profissional da saúde possa ser empático, humanizado e repense a sua prática no atendimento dessas pessoas, proporcionando maior aproximação, entendendo melhor sobre a realidade de cada indivíduo.

Além disso, tentamos atenuar a carência no conhecimento de como gerenciar o adoecimento, através de uma cartilha com dicas e ensinamentos sobre a dor crônica possibilitaram o desenvolvimento de um pensamento crítico-reflexivo sobre a saúde e a importância do cuidado, gerando uma conscientização em saúde para a transformação do viver e melhora da qualidade de vida de cada participante.

Através deste estudo é possível despertar o interesse das pessoas em geral para o autocuidado e apoio social em pessoas com SF, abrindo também caminho para o desenvolvimento de estudos comparativos, novos resultados com outras pesquisas já realizadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, C. R. *et al.* Apoio social e auto-exame das mamas no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 2 p. 379-386. Mar/2005.

BARROS, M. B. D. A; FRANCISCO, P. M. S. B; ZANCHETTA, L .M.. Tendências das desigualdades sociais e demográficas na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD: 2003-2008. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 9, p. 3755-3766, mai./2011.

CABO-MESEGUER, A. *et al.* Fibromialgia:prevalencia,perfiles epidemiológicos y costes económicos, **ELSEVIER**, [online], p. 1-8, 2017

CAVALCANTE, L. M. *et al.* Influência de características sociodemográficas no autocuidado de pessoas com insuficiência cardíaca. **Revista Brasileiro de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 6, p. 2604-2611, jan./2018.

CHEHUEN, J. A. *et al.* Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: implementação, conhecimento e aspectos socioeconômicos sob a perspectiva desse segmento populacional. **Ciência & Saúde Coletiva** [online] v. 20, n. 6, p. 1909-1916, 2015

CHOPRA, K *et al.*, O segredo da saúde e da longevidade Trad. de Claudia Gerpe Duarte. Rio de Janeiro: Ediouro, 2001

COHEN, J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* ed. 2. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, 1988.

COUTO, L. A *et al.*, Avaliação do agenciamento de autocuidados e sua associação com sintomas e qualidade de vida em indivíduos com fibromialgia. **Fsioter. Pesqui.**, São Paulo, v. 27, n. 2, p. 140-146, jun/2020

DEDICAÇÃO, A.C., *et al.*, Prevalência de dor musculoesquelética em mulheres climatéricas em uma Unidade Básica de Saúde de São Paulo/SP, **Dor São Paulo**, v. 18, n. 3 p 212-216, Set/2017

FELDENHEIMER, A; OLIVEIRA, A. P. S; SANTOS, A. P. D. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias.** 1. ed. Brasília: MINISTÉRIO DA SAÚDE Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Básica, 2013. p. 1-30.

GRIEP, R. H. *et al.* Apoio Social: Confiabilidade teste-reteste de escala no Estudo Pró-Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 625-634, abr./2003.

GRIEP, R. H. *et al.* Validade de constructo da escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 3, p. 703-714, mai./2005.

HEYMANN, R. E. *et al.* Consenso brasileiro do tratamento da fibromialgia. **Revista de Reumatologia**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 56-66, fev./2010.

HEYMANN, R. E. *et al.* Novas diretrizes para o diagnóstico de fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 57, n. 2, p 467-476, mai.2017

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE): Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais, Estatísticas do Registro Civil, 2019

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE) Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua, 2017/2018

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE): Índices de indicadores sociais de 2018 - Relatório: Um olhar sobre a Educação, 2018

JONES K.D., et al Individualizing the exercise prescription for persons with fibromyalgia. **Rheum Dis Clin North** v. 28 p. 419-436, 2002.

MACFARLANE GJ , et al *EULAR* revised recommendations for the management of fibromyalgia **Annals of the Rheumatic Diseases**; v. 76, n. 2, p 318-328, 2017

MARTINEZ, J., E, PANOSSIAN C. e GAVIOLI, F. Estudo comparativo das características clínicas e abordagem de pacientes com fibromialgia atendidos em serviço público de reumatologia e em consultório particular. **Revista Brasileira de Reumatologia.**, v. 46, n. 1, p. 32-36, 2006.

MATTOS, R. S.; LUZ, M. T. Quando a perda de sentidos no mundo do trabalho implica dor e sofrimento: um estudo de caso sobre fibromialgia. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1459- 1484, 2012

MEINTS, S. M.; EDWARDS, R. R. Evaluating Psychosocial Contributions to Chronic Pain Outcomes. **Elsevier: Prong Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry**, USA, v. 86, n. 2, p. 168-182, dez./2018.

MIRANDA, N. A. C. G. O empoderamento e a práxis do cuidado interdisciplinar de pessoas com fibromialgia: desafios para enfermagem. 2016. 130 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – **Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro**, Rio de Janeiro, 2016.

MORETTI, F. A. et al. Avaliação do nível de conhecimento sobre fibromialgia entre usuários da internet. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 13-19, fev./2011..

NERI, A. L. e VIEIRA, L. A. M. Envolvimento social e suporte social percebido na velhice. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia** [online]. 2013, v. 16, n. 3, p. 419-432

OLIVEIRA, L. H. S. et al. Práticas corporais de saúde para pacientes com fibromialgia: acolhimento e humanização. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 1309-1332, dez. 2017.

OLIVEIRA, J. P. R. et al., O cotidiano de mulheres com fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado. **Revista gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 40, n. 20180411, p. 1-9, set./2019.

OREM, D.E. **Nursing: concepts of practice**. 6th ed. St Louis, MO: Mosby, 2001

OVAYOLU, O. U.; OVAYOLU, V.; KARADAG, G. The relationship between self care agency, disability levels and factors regarding these situations among patients with rheumatoid arthristis. **Journal of Clinical Nursing**, v. 21, p. 101-110, 2011.

PROVENZA, JR et al. Fibromialgia. **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo, v. 44, n. 6, p. 443-449, Dec. 2004.

SHERBOURNE, Cathy Donald; STEWAR, Anita L.. THE MOS SOCIAL SUPPORT SURVEY. **Sot. Sci. Med.**, Great Britain, v. 32, n. 6, p. 705-7014, fev./1991.

SHURTES et al. Understanding the psychosocial profile of women with fibromyalgia syndrome **Pain Res Manag**, v. 14 n. p. 239-245, 2009

SÖDERHAMN, O.; LINDENCRONA, C.; EK, A. C. Validity of two self-care instruments for the elderly. Scandinavian **Journal of Occupational Therapy**, v. 3, p. 172-179, 1996.

SOUSA A. I , SILVER L. D., GRIEP R. H. Apoio social entre idosas de uma localidade de baixa renda no Município do Rio de Janeiro, **Acta Paul Enferm** v. 23 n.5 p. 625-31, 2010

SOUZA, J. B. D; PERISSINOTTI, D. M. N. A prevalência da fibromialgia no Brasil: estudo de base populacional com dados secundários da pesquisa de prevalência de dor crônica brasileira. **BrJP**, São Paulo, v. 1, n. 4, p. 345-384, dez./2018.

SOUSA, V. D.; ZAUSNIEWSKI, J. A.; MUSIL, C. M. et al. Relationships among self-care agency, self-efficacy, self-care, and glycemc control. **Rev.Theory Nurs Pract.**, v. 19, n. 3, p. 217-230, 2005

STACCIARINI, T. S. G.; HAAS, V. J.; PACE, A. E. Fatores associados à autoaplicação da insulina nos usuários com diabetes mellitus acompanhados pela Estratégia Saúde da Família. **Cad. Saúde Pública.**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 1314-1322, jun. 2008.

STACCIARINI T.S.G. Adaptação e validação da escala para avaliar a capacidade de autocuidado Appraisal of self-care agency scale-revised para o Brasil. Tese de doutorado, **Escola de enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo**, 2012

SUDA, AL, *et al.* Development and validation of Fibromyalgia Knowledge Questionnaire: FKQ. **Rheumatol Int.**, USA, v. 32, n. 3, p. 655-6662, mar./2012.

VALIM, V et al: Aerobic fitness effects in fibromyalgia., **The Journal of Rheumatology** v. 30 n. 5 p. 1060-1069, mai/2003

VALIM. V Benefícios dos Exercícios Físicos na Fibromialgia, **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo v. 46 n. 1 p. 49-56 fev/2006

WAGNER, E. H.; GLASGOW, R. E.; DAVIS, C. et al. Quality improving chronic illness care: a collaborative approach. **Jt. Comm J Qual Improv.**, v. 27, p. 63-80, 2001.

WALLACE, D. J.; WALLACE, J. B. **Tudo sobre fibromialgia**: guia para pacientes e seus familiares. Rio de Janeiro: Imago, 2015. 320 p.

WOLFE, F.; SMYTHE, HA; BENNETT, RM. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. **Arthritis & Rheumatology**, USA, v. 33, n. 2, p. 160-172, fev./1990

WOLFE, F. Fibromyalgia. **Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)**, USA, v. 61, n. 6, p. 715-716, jun/2009

WOLFE, F. *et al.* 2016 Revisions to the 2010/2011 Fibromyalgia Diagnostic Criteria. **ELSEVIER: Semin Arthritis Rheum**, USA, v. 46, n. 3, p. 319-329, dez./2016.

ZAUSZNIIEWSKI, J. A. Development and testing of a measure of depressive cognitions in older adults. **Journal of Nursing Measurement**, v. 3, n. 1, p. 31-41, 1995

Apêndice 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

- O senhor (a senhora) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada **Avaliação do autocuidado, apoio social e sua associação com variáveis sociodemográficas em pessoas com fibromialgia**.
- O senhor (a senhora) foi selecionado (a) por meios de divulgação na internet através das mídias sociais e panfletos em grandes áreas de circulação, sua participação não é obrigatória.
- Os objetivos deste estudo são:
 - Avaliar como as variáveis sociodemográficas, isto é, informações como idade, sexo, etnia, nível de escolaridade, renda, entre outros dados vão influenciar na capacidade do indivíduo em cuidar de si mesmo e da sua doença, ou seja, no autocuidado das pessoas com síndrome de fibromialgia.
 - Avaliar também de que forma essas características sociodemográficas influenciam no apoio social de pessoas com síndrome de fibromialgia. A rede de apoio social está relacionada com aquelas pessoas com a qual contamos com a ajuda, amparo e assistência para enfrentar as diferentes situações do dia a dia e da vida.
 - Avaliar se os melhores índices sociodemográficos estarão relacionados com o melhor autocuidado e apoio social.
- Sua participação nesta pesquisa consistirá em:
 - Responder um formulário online, eletronicamente por meio de celular, computador ou tablet: o senhor (a senhora) deverá acessar o link do formulário do estudo disponível na plataforma online Google formulários (link será colocado aqui após sua criação) e aceitar participar da pesquisa, o que corresponderá à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que enviaremos por e-mail e poderá ser impresso se assim desejar.
 - Este formulário online consiste de uma ficha de avaliação inicial, questionário de caracterização sociodemográfica, Escala de avaliação de agenciamento revisada (ASAS-R), Escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* (MOS) e o Questionário de conhecimento sobre a fibromialgia (FKQ). A maioria das perguntas são objetivas de fácil entendimento.
 - O tempo utilizado para responder esse formulário será de aproximadamente 10 a 15 minutos.
 - Durante o tempo em que estiver respondendo, haverá um pesquisador acompanhando online o preenchimento, para sanar todas as dúvidas que o senhor (a senhora) possa vir a ter.
- Os riscos aos quais o senhor (a senhora) será exposto(a) são mínimos. Dentro do que é previsto no Conselho Nacional de Saúde, não oferece risco imediato à sua pessoa, porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter a algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar a um leve cansaço após responder os questionários. Também pode ocorrer desconfortos físicos decorrentes da manutenção da posição necessária para responder os questionários no computador, celular ou tablet. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, o senhor (a senhora) poderá optar por não responder a alguma pergunta ou parar de responder ao questionário. Não haverá nenhum benefício direto, despesa ou retorno financeiro para a sua pessoa.

Em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos deste estudo, o senhor (a senhora) terá o direito a tratamento na Instituição, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.

- Os responsáveis pelo estudo são Prof.^a Dr.^a Mariana Arias Avila Vera, e a aluna de iniciação científica Isadora Nunes que podem ser encontradas no Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos, Rod. Washington Luiz, km 235, tel. 3351-9791, e-mail: m.avila@ufscar.br.
- A pesquisa será realizada por fisioterapeutas experientes e capacitados; quaisquer dúvidas que o senhor (a senhora) tenha, pode acessar os dados da pesquisa e dos pesquisadores no comitê de ética em pesquisa em seres humanos desta instituição, ou entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis.
- O senhor (a senhora) será informado (a) sobre todos os procedimentos envolvidos na sua participação no estudo.
- Espera-se que este estudo amplie os conhecimentos sobre essa doença e como fatores sociais e demográficos podem alterar (ou não) a forma como as pessoas com síndrome fibromiálgica realizam o autocuidado. Os benefícios relacionados com a sua participação relacionam-se com o fato de nos permitir avaliar como esses fatores se relacionam sobre a sua doença.
- Participação
 - A qualquer momento o senhor (a senhora) pode desistir de participar e retirar seu consentimento.
 - Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.
- Confidencialidade.
 - As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
 - Todos os dados da pesquisa serão acessíveis apenas para os pesquisadores colaboradores do estudo; a divulgação na comunidade científica será feita de forma que não seja possível a identificação dos participantes por terceiros.
- Não haverá quaisquer gastos dos sujeitos do estudo com esta pesquisa; desta forma, não haverá ressarcimento dos mesmos.
- Este documento ficará disponível em um link dentro do formulário online e o senhor (a senhora) poderá imprimir uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento se assim desejar

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar (CAAE E PARECER APÓS OBTENÇÃO DA APROVAÇÃO) que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luís, km 235, Caixa Postal 676, CEP: 13.565-905, telefone (16) 33519791. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Apêndice II FICHA DE AVALIAÇÃO INICIAL

Nome

Idade

Estado

Cidade

Telefone

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO (todas as respostas devem ser NÃO):

1. O senhor (a senhora) tem diagnóstico médico de alguma outra doença além da fibromialgia?
2. Qual (quais)? Responda quando sua resposta for SIM para a pergunta anterior
3. O senhor (a senhora) apresenta consumo contínuo de alguma substância como álcool ou alguma droga ilícita? Contínuo é considerado o uso/consumo diário e/ou constante.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:

1. Preenche critérios diagnósticos para FM do ACR :
 - a. $IDG \geq 7$ e $ESS \geq 5$ ou IDG entre 4 e 6 e $ESS \geq 9$ (ACR 2016) () Sim () Não
 - b. Dor em pelo menos 4 das 5 regiões – axial, MMSS e MMII (ACR 2016) () Sim () Não
 - c. Dor com mesmo nível há pelo menos 3 meses (ACR 2016) () Sim () Não

Índice de Dor Generalizada (IDG)

Região 1 – Superior Esquerda
Mandíbula*
Cintura Escapular
Braço
Antebraço/mão
Região 2 - Superior Direita
Mandíbula*
Cintura Escapular
Braço
Antebraço/mão
Região 3 – Inferior Esquerda
Quadril
Coxa

Perna
Região 4 – Inferior Direita
Quadril
Coxa
Perna
Região 5 – Axial
Cervical
Torácica
Lombar
Peito*
Abdômen*

Escala de Severidade de Sintomas (ESS)

Sintomas						
Fadiga		0	1	2	3	4
Sono não reparador		0	1	2	3	4
Sintomas Cognitivos		0	1	2	3	4
Dores de Cabeça		0	1			
Dores ou câimbras no abdômen inferior		0	1			
Depressão		0	1			

TOTAL IDG: _____

TOTAL ESS: _____

Escala de Severidade da Fibromialgia (FS) (IDG + ESS): _____

Avaliação Sociodemográfica

1 Qual o seu sexo?	Masculino ()	Feminino ()
2 Número de filhos		
3 Qual a sua escolaridade	() sem escolaridade () ensino fundamental incompleto () ensino fundamental completo () ensino médio incompleto	

	<input type="checkbox"/> ensino médio completo <input type="checkbox"/> ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> ensino superior completo <input type="checkbox"/> mestrado <input type="checkbox"/> doutorado <input type="checkbox"/> pós-doutorado	
4 Qual a sua raça	Branca Preta Amarela Parda Índio Não definida Não Sei	
5 Assinale a alternativa que julgue verdadeira para o momento atual	1. Trabalha e em atividade atualmente 2. Trabalha, mas não em atividade atualmente 3. Já trabalhou, mas não trabalha mais 4. Nunca trabalhou	
6- Responder se assinalou 3 ou 4 na pergunta 5 qual o principal motivo?	Dona de casa / cuida da família e se dedica aos afazeres domésticos Está procurando, mas não consegue encontrar trabalho Estudos Aposentado por tempo de trabalho/idade Aposentado por doença/invalidez Afastado por doença Afastado por outro motivo (gestação, mudança, licença, etc.) Especificamente Fibromialgia Outra (especifique):	PULE PARA A QUESTÃO 15 APÓS RESPONDER AQUI !!
7 - Qual a sua profissão? Responder se assinalou 1 ou 2 na pergunta 5		
8- Em geral, quantas horas no total o(a) sr(a) trabalha ou trabalhava por semana? (inclua horas-extras e qualquer atividade remunerada em emprego ou por conta própria)		
9- Sente dores relacionadas à fibromialgia durante o trabalho?	SIM ()	NÃO ()

<p>Só responda se sua resposta foi SIM para a pergunta anterior</p> <p>10 Quantas vezes durante a semana no trabalho costuma sentir essas dores</p> <p>11 Já precisou sair mais cedo ou faltar por causa dessas dores</p>	<p>_____</p> <p>SIM () NÃO ()</p>	
<p>12 Sente dores durante o trabalho que não tenha relação com a fibromialgia?</p>	<p>SIM ()</p>	<p>NÃO ()</p>
<p>Só responda se sua resposta foi SIM para a pergunta anterior</p> <p>13 Quantas vezes durante a semana no trabalho costuma sentir essas dores</p> <p>14 Já precisou sair mais cedo ou faltar por causa dessas dores</p>	<p>_____</p> <p>SIM () NÃO ()</p>	
<p>15- Qual a renda mensal da sua casa? Considere um salário mínimo como R\$ 1.045,00</p>	<p>Até um salário mínimo</p> <p>1 a 2 salários mínimos</p> <p>2 a 4 salários mínimos</p> <p>4 a 6 salários mínimos</p> <p>Acima de 6 salários mínimos</p>	
<p>16 Quantas pessoas moram em seu domicílio?</p>		
<p>17 Qual o seu estado conjugal?</p>	<p>Solteiro (a)</p> <p>Casado (a)</p> <p>Viúvo(a)</p> <p>Separado(a),</p> <p>Divorciado (o)</p> <p>outro, especifique</p>	
<p>18 - Quantas pessoas são suas dependentes (dependem do seu cuidado)?</p>		
<p>19 Como classifica a sua saúde?</p>	<p>1 Péssima</p> <p>2 Ruim</p> <p>3 intermediária</p> <p>4 Boa</p> <p>5 Ruim</p>	
<p>20 Usa medicamentos por causa da fibromialgia? Qual (s)?</p>		

21 - Como considera sua alimentação?	1 Péssima 2 Ruim 3 intermediária 4 Boa 5 Ruim	
22 - Nos últimos 12 meses com que frequência a fibromialgia te impediu participar de atividades esportivas em (futebol, vôlei, basquete, outros) ou atividades artísticas (grupo musical, coral, artes plásticas, outras)?	1. Mais de uma vez por semana 2. Uma vez por semana 3. De 2 a 3 vezes por mês 4. Algumas vezes no ano 5. Uma vez no ano 6. Nenhuma vez 7. Não participo dessas atividades	
23 - Nos últimos 12 meses com que frequência a fibromialgia te impediu participar de reuniões de associações de moradores ou funcionários, sindicatos ou partidos, centros acadêmicos ou similares?	1. Mais de uma vez por semana 2. Uma vez por semana 3. De 2 a 3 vezes por mês 4. Algumas vezes no ano 5. Uma vez no ano 6. Nenhuma vez 7. Não participo dessas atividades	

Anexo I – ESCALA DE AVALIAÇÃO DE AGENCIAMENTO DE AUTOCUIDADO

REVISADA (ASAS-R)

Itens	Discordo Totalmente	Discordo	Nem Discordo Nem Concordo	Concordo	Concordo Totalmente
1) Conforme as circunstâncias mudam, eu faço os ajustes necessários para me manter saudável.	1	2	3	4	5
2) Se minha mobilidade é reduzida, eu faço os ajustes necessários.	1	2	3	4	5
3) Quando necessário, eu estabeleço novas prioridades nas minhas atitudes para me manter saudável.	1	2	3	4	5
4) Em geral, não tenho energia para me cuidar como deveria	1	2	3	4	5
5) Eu procuro melhores maneiras de cuidar de mim	1	2	3	4	5
6) Quando necessário, eu consigo tempo para cuidar de mim	1	2	3	4	5

7) Se eu tomo uma nova medicação, procuro informações sobre seus efeitos colaterais para me cuidar melhor	1	2	3	4	5
8) Mudei alguns de meus antigos hábitos para melhorar a minha saúde	1	2	3	4	5
9) Frequentemente tomo medidas para garantir minha segurança e de minha família	1	2	3	4	5
10) Eu avalio com frequência a eficácia das coisas que eu faço para me manter saudável	1	2	3	4	5
11) Nas minhas atividades diárias, raramente reservo um tempo para me cuidar	1	2	3	4	5
12) Eu sou capaz de obter as informações que preciso quando minha saúde está ameaçada	1	2	3	4	5
13) Eu procuro ajuda quando me sinto incapaz de cuidar de mim mesmo	1	2	3	4	5
14) Eu raramente tenho tempo para mim	1	2	3	4	5
15) Nem sempre sou capaz de cuidar de mim do modo como gostaria	1	2	3	4	5

Para o preenchimento do questionário, marque as alternativas que você achar corretas. Cada questão pode ter mais de uma resposta correta. Caso não saiba a resposta, assinale “NÃO SEI”. Responda todas as questões, não deixando nenhuma em branco.

1. Assinale duas alternativas corretas sobre a causa da fibromialgia:

- a) O excesso de trabalho pode causar fibromialgia
- b) Os traumas físicos causam a fibromialgia
- c) A causa da fibromialgia é desconhecida
- d) A fibromialgia pode ser causada pelo frio
- e) Vários fatores podem estar associados à causa da fibromialgia
- f) Não sei

2. Quais são os principais sintomas da fibromialgia? Marque duas alternativas corretas:

- a) Deformidades nas articulações (Juntas)
- b) Sono que não descansa
- c) Inflamação nas articulações (artrite)
- d) Queda de cabelo

- e) Dores difusas (espalhadas pelo corpo)
- f) Não sei

3. Além dos sintomas acima, escolha mais um que pode estar presente na fibromialgia:

- a) Tontura
- b) Febre
- c) Alergia
- d) Cansaço
- e) Cansaço ou fadiga
- f) Não sei

4. O que é necessário para se confirmar o diagnóstico da fibromialgia? Marque duas corretas:

- a) É importante realizar uma consulta médica, com história e exame físico do paciente
- b) Fazer exames sofisticados como ressonância magnética e tomografia
- c) Realizar exames laboratoriais como hemograma e dosagem de hormônio
- d) É necessário sempre pedir algum tipo de exame
- e) Às vezes é necessário pedir exames para excluir outras doenças de acordo com a avaliação do médico
- f) Não sei

5. Com o passar do tempo, o que pode acontecer ao paciente devido a fibromialgia? Marque duas corretas:

- a) Pode precisar de cadeira de rodas e morrer
- b) Pode melhorar através de medicação correta e dos exercícios orientados
- c) Pode ter dificuldades, mas consegue trabalhar
- d) Pode precisar de cirurgia
- e) Não sei

6. Assinale uma alternativa correta sobre os medicamentos mais indicados no tratamento da fibromialgia:

- a) Analgésicos e antidepressivos
- b) Diuréticos e anti-inflamatórios
- c) Relaxantes musculares e corticosteroides (corticoides)
- d) Vitaminas e chá de ervas
- e) Creme e gel para massagem
- f) Não sei

7. Escolha uma alternativa correta quanto aos remédios receitados no tratamento da fibromialgia:

- a) Somente uso do remédio que cura a doença
- b) Os antidepressivos em doses baixas são utilizados para o tratamento
- c) Anti-inflamatórios, além de serem muito importantes, são os únicos que tratam a fibromialgia
- d) Todos os remédios para fibromialgia causam dependência
- e) Não sei

8. Quais são as melhores associações de tratamento para fibromialgia? Assinale três corretas:

- a) Internar o paciente com fibromialgia e fazer acupuntura
- b) Exercícios físicos regulares e uso de anti-inflamatórios quando sentir dor
- c) Infiltração no local dolorido e fazer repouso
- d) Fazer terapia psicológica, se necessário, e atividade física regular
- e) Fazer atividade física regular, como caminhada ou hidroginástica associada a antidepressivo em dose baixa
- f) Não sei

9. Quais são os efeitos colaterais mais comuns que os medicamentos usados na fibromialgia podem causar? Assinale duas corretas:

- a) Aumento da pressão e tontura
- b) Boca seca e sonolência
- c) Aumento de peso e intestino preso
- d) Problemas na pele e nos olhos

e) Não sei

10. Marque uma alternativa correta quanto à atividade física no tratamento da fibromialgia:

a) O paciente com fibromialgia deve realizar exercícios intensos para melhorar

b) A atividade física regular não melhora os sintomas da fibromialgia

c) Não é necessário fazer exercícios se tiver uma vida normalmente ativa como andar para fazer compras, levar o filho à escola e andar para o trabalho

d) Os exercícios físicos podem aumentar níveis de serotonina, diminuir a dor e melhorar o estado físico geral

e) Não sei

11. Qual a importância dos exercícios para quem tem fibromialgia? Marque uma alternativa correta:

a) Os exercícios são importantes e só funcionam quando causam dor

b) Quando o paciente está com dor o melhor é ficar parado em repouso

c) Os exercícios físicos devem ser realizados pelo menos três vezes por semana

d) Para as pessoas que trabalham muito os exercícios não estão indicados

e) Não sei

12. Qual é a melhor maneira de um paciente com fibromialgia se exercitar? Assinale uma alternativa correta:

a) Exercícios de condicionamento como caminhada regular e hidroginástica

b) Fazer exercícios no mesmo dia e fazer a faxina da casa

c) Subir e descer escadas

d) Fazer exercícios exaustivos por conta própria

e) Não sei

13. Escolha os dois melhores métodos que podem ser utilizados na reabilitação do paciente com fibromialgia:

a) Hidroterapia

b) Infravermelho (luz vermelha)

- c) Ultrassom
- d) Alongamentos
- e) Não sei

14. Qual é a melhor maneira de você conservar sua energia? Escolha uma correta:

- a) Ficar em repouso a maior parte do tempo
- b) Limpar a casa toda de uma só vez para ter o resto dia livre
- c) Fazer pausas (intervalos de descanso) durante as atividades do dia
- d) Fazer todas as atividades sem pedir ajuda
- e) Não sei

15. Quais são as outras maneiras corretas de você conservar sua energia? Marque duas certas:

- a) Não trabalhar, descansar o dia todo
- b) Fazer planejamento das atividades do dia, descansando entre as tarefas
- c) Ter horário regular para dormir
- d) Ficar a maior parte do tempo dormindo para poupar energia
- e) Não sei

16. Qual é a melhor maneira de proteger as articulações (juntas)? Marque uma correta:

- a) Empurrar os objetos ao invés de puxar
- b) Carregar sacolas usando somente uma das mãos, de um lado só do corpo
- c) Dobrar a coluna para frente para levantar objetos do chão
- d) Segurar o telefone com a cabeça e o ombro
- e) Não sei

17. Marque uma alternativa correta quanto à melhor maneira de proteção articular:

- a) Na fibromialgia é sempre indicado o uso de órteses (como talas) na articulação dolorida
- b) Carregar sacolas no antebraço (articulação grande), ao invés de carregar nas mãos (articulação pequena)
- c) Usar emplastos nos locais doloridos
- d) Colocar proteção nos locais de maior dor

e) Não sei

18. Assinale uma alternativa correta sobre a fibromialgia:

- a) Os aspectos emocionais são os únicos responsáveis pelo aparecimento da doença
- b) Fatores estressantes não pioram a doença
- c) Os pacientes com fibromialgia não podem ter relações sexuais
- d) O ambiente e o bom convívio familiar não ajudam na melhora da fibromialgia
- e) Em alguns casos pode ser necessária a terapia psicológica além do tratamento convencional
- f) Não sei

Anexo II – ESCALA DE APOIO SOCIAL DO MEDICAL OUTCOMES STUDY (MOS)

As seguintes questões fazem referência ao apoio ou ajuda da que dispõe. Aproximadamente, quantos amigos íntimos ou familiares próximos tem? (Pessoas com as que está à vontade e pode falar de tudo o que quiser) _____

A gente procura outras pessoas para ter companhia, assistência ou outro tipo de ajuda. Com que frequência dispõe de cada um dos seguintes tipos de apoio quando precisa?

	1	2	3	4	5
01) Alguém que o ajude se estiver doente, de cama	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
02) Alguém para levá-lo ao médico	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
03) Alguém para ajudá-lo nas tarefas diárias se você ficar doente	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
04) Alguém para preparar as suas refeições se você não puder prepará-las	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
05) Alguém que demonstre amor e afeto por você	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
06) Alguém que lhe dê um abraço	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
07) Alguém que você ame e que faça você se sentir querido	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
08) Alguém para lhe ouvir quando você precisa falar	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
09) Alguém em quem confiar para falar de você ou sobre os seus problemas	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
10) Alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
11) Alguém que compreenda seus problemas	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
12) Alguém para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
13) Alguém para lhe dar uma informação que o ajude a	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre

compreender determinada situação					
14) Alguém de quem você realmente quer conselhos	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
15) Alguém para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
16) Alguém com quem fazer coisas agradáveis	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
17) Alguém com quem distrair a cabeça	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
18) Alguém com quem relaxar	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
19) Alguém para se divertir junto	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre