

**Pós Digital em UX, IHC PUC – RIO**

**Sprint: Pesquisa com Usuários**

**Aluna: Sureia Almeida da Rocha**

**Porto Alegre, Setembro de 2024.**

### **Transcrição entrevista usuário Lúpus**

**Sureia Rocha**

**01:37**

Vou ler o termo de consentimento da nossa entrevista:

Cara Helena, bonocore Moraes, desenvolvemos aqui no departamento de informática da puc-rio diversas pesquisas na área de interação humano computador que estuda a teorias métodos e Tecnologias para projetos.

**01:51**

Avaliação e implementação de sistemas interativos bem como dos fenômenos ao redor deles é uma grande honra gostaríamos de convidá-la para participar de nossa pesquisa. O objetivo desta pesquisa desenvolver um aplicativo voltado para o gerenciamento suporte de condições crônicas como lúpus fibromialgia e reumatismo o estudo Visa entender como os pacientes podem ser apoiados em seus regimes medicamentosos consultas educação sobre suas condições exercício vídeos para melhorar as dores orientações nutricionais e direitos civis A participação desse estudo irá envolver atividades como entrevistas e observações você será convidada a compartilhar suas experiências e interagir com o aplicativo que estamos desenvolvendo.

Faremos nossas anotações gravações de áudio e vídeos quando houver necessidade se assim permitir como forma de coletar os dados para analisarmos posteriormente. O sistema também nos fornecerá informações sobre as ações realizadas nele Você pode sentir Cansaço ou desconforto durante a participação nesse estudo serão concedidas concedidas todas as oportunidades necessárias para você interromper ou descansar, você tem pleno direito de solicitar e esclarecimentos tradicionais interromper ou terminar as sessões quando e como quiser sem qualquer necessidade de apresentar uma justificativa.

**03:18**

Ao longo da realização do estudo teremos acesso a sua opinião e privacidade as informações coletadas nesse estudo serão tratadas dentro das normas éticas de Conduta em pesquisa serão mantidas em arquivos e servidores Seguros dentro do departamento de informática da puc-rio e acessíveis apenas pela equipe de pesquisadores envolvidas no projeto somente com a finalidade de pesquisa que você consentir. Os resultados da

pesquisa serão apresentados respeitando rigorosamente a sua privacidade o anonimato de todos os participantes sem a divulgação de nomes e imagens.

E outros dados que permitam a sua identificação você poderá solicitar os resultados publicados nesta pesquisa se e quando desejar. Você pode solicitar esclarecimentos adicionais ou optar por não colaborar mais com esse estudo a qualquer momento, temporária ou definitivamente quando e como quiser não há qualquer impedimento para isso nem qualquer necessidade de apresentar uma justificativa. Para prosseguir, porém. Pedimos que manifeste o seu consentimento agora nessa etapa da entrevista via áudio.

**Hellena Bonocore**

**04:27**

Sim aceito concordo

**Sureia Rocha**

**04:30**

Qual é a sua idade e qual sua ocupação atual?

**Hellena Bonocore**

**04:40**

Eu tenho 34 anos e sou psicóloga clínica.

**Sureia Rocha**

**04:45**

Qual é o seu nível de escolaridade?

**Hellena Bonocore**

**04:48**

Eu tenho mestrado completo.

**Sureia Rocha**

**04:52**

Qual é o seu estado civil? E você tem filhos se sim, quantos e qual faixa etária deles?

**Hellena Bonocore**

**04:57**

Sou solteira e não tenho filhos.

**Sureia Rocha**

**04:59**

Você mora sozinha ou com alguém se morar com alguém? Qual é a relação família amigo ou cuidador?

**Hellena Bonocore**

**05:12**

Eu divido apartamento e eu moro com uma amiga.

**Sureia Rocha**

**05:17**

Você pode me contar um pouco sobre como foi diagnosticado com lúpus? E como tem sido sua experiência desde então.

**Hellena Bonocore**

**05:25**

Então é um diagnóstico ocorreu em novembro dezembro de 2020 e eu adoeci naquela semana, apresentei vários sintomas característicos da doença como né? Dor nas articulações dor no corpo manchas vermelhas pelo corpo febre baixa. E era época do covid então eu fiz vários exames para descartar outras doenças como convite também. E a pessoa que morava que mora comigo, né? Tinha um caso de lúpus na família. Ela percebeu similaridades nos sintomas que eu estava apresentando e o que ela via né na família dela e ela que me motivou a pedir o exame de lúpus um dos exames, né? Que pode auxiliar no diagnóstico.

Aí eu pedi o exame deu positivo e como um dos meus amigos mais próximos a reumatologista eu tive a sorte de ter um diagnóstico rápido até comparado com outras pessoas porque é uma doença que facilmente. confundida com outras por conta dos sintomas assim Então a outra pergunta é como eu lido com a doença hoje, né?

**Sureia Rocha**

**06:53**

Como tem sido a tua experiência desde então?

**Hellena Bonocore**

**06:56**

Ah desde então. Não é linear assim, tem altos e baixos então de início, eu percebo que eu fiquei um pouco em negação, eu fiquei também é prefixada no assunto, então eu ia bastante o respeito eu via relatos de outras pessoas. Tinha bastante questão assim comigo mesmo de achar que talvez não era bem isso que eu estava exagerando porque os meus sintomas não eram tão graves como de outras pessoas apresentação da minha doença, não é tão

grave quanto de outras pessoas, mas também eu descobri muito cedo, né? e também foi um processo de compreensão assim de ver outros momentos na minha vida que eu já estava com uma manifestação da doença.

**07:52**

E eu achava que era preguiça que era sei lá que eu era preguiçosa assim porque a fadiga crônica um dos sintomas que eu sinto bastante assim que eu tenho bastante depois de alguma atividade para mim é considerada. Muito muito forte assim, né? Então não é linear a gente eu tô bem, mas ok diagnóstico. Tô fazendo o que eu posso para melhorar a minha qualidade de vida.

**08:28**

Mas não é linear, tem vezes que eu meio que escolho eu não pensar que eu tenho assim.

**Sureia Rocha**

**08:39**

E tu pode me descrever como a condição crônica que tu enfrenta afeta a sua vida diária principais Barreiras frustrações encontradas nesse processo.

**Hellena Bonocore**

**08:51**

Assim como é uma condição crônica, né? E eu descobri. Eu tinha ali nos meus 30, meus 30 anos assim. É uma situação de eu não não. Me via assim não é uma situação, tipo assim. Ah, eu contrai uma doença e aí a minha vida mudou depois disso. Na verdade, a minha vida mudou para melhor porque agora eu faço tratamento então. Antes uma das características que é comum de pessoas com lúpus, né que tem problema nas articulações que é tipo 80% dos pacientes com lúpus têm problemas nas articulações a gente acorda com dor nas articulações mais rigidez. Então antes, por exemplo, eu estava com dificuldade de fazer coisas simples do dia a dia, tipo estender roupa, abrir uma garrafa e lavar louça, porque eu não estava medicada. E agora eu já consigo fazer a minha Fadiga Crônica, tá bem mais controlada, porque agora também eu faço mais exercícios, então a minha dor tá mais controlada e a minha disposição mais controlada.

Então na verdade mudou para melhor assim o conhecimento do diagnóstico e do meu funcionamento me ajuda a ter menos sintomas.

**Sureia Rocha**

**10:27**

Como você lida com a gestão dos sintomas e dos tratamentos? Quais são as principais barreiras e frustrações encontradas nesse processo?

**Hellena Bonocore****10:39**

Então acredito que uma das principais barreiras e frustrações é porque assim como qualquer outra pessoa, né? Eu não tenho só lúpus, eu tenho outras. Outras questões do meu funcionamento que me atrapalham, por exemplo, eu sou uma pessoa que tem TDH, né? Teste de atenção e hiperatividade então, além de eu ter que administrar uma quantidade. Assim grande que eu considero grande de remédio suplementos vitaminas. Eu também tenho que lembrar de todos os anos que eu tenho que fazer de voltar ao médico.

**11:26**

Eu tenho uma medicação, por exemplo, que é só uma vez por semana, eu nunca consigo lembrar de tomar. Então, eu já tenho déficit de atenção aí quando se soma. A uma mudança na minha rotina porque querendo ou não eu passei 30 anos sendo outra rotina. Eu fico bem atrapalhada com isso, por exemplo. Agora é meio-dia e meio eu ainda não tomei meus remédios, eu já deveria ter tomado.

**Sureia Rocha****12:01**

Posso passar para a próxima pergunta? Quais tipos de informações e suporte são mais necessários para alguém que vive com uma condição crônica? Que tipo de informações você considera essenciais para uma gestão eficaz?

**Hellena Bonocore****12:18**

Eu acho que tem uma discussão importante que é: Que tipo de informação as pessoas estão tendo acesso porque o que eu mais vejo é desinformação e notícias falsas mesmo, sabe? e assim eu tenho uma relação muito boa com meu médico, eu tenho eu sei que eu sou uma pessoa de sorte. Ter um médico excelente que trabalha baseado em evidências. Mas ao mesmo tempo que eu tenho esse médico excelente o ouvido familiares eu ouvi de todo mundo porque Nessas horas.

Todo mundo quer dar palpite a pessoa não pode ter uma doença crônica que alguém quer dar um palpite, entendeu? Que eu deveria tomar magnésio que eu ia me tratar me Curar com cogumelo do Sol que na verdade o meu problema era outro então assim. Você já está fragilizado por conta de um diagnóstico? Você já tá frustrado? Porque tu sabe que é algo que tu vai ter que manejar a vida inteira. Aí alguém aparece com uma cura.

**13:38**

né entre aspas assim, tipo a cura perfeita para uma doença crônica, é claro que você Muitas vezes pode cair nessa e aí as pessoas gastam o que elas têm que elas não têm de dinheiro. Elas acabam se frustrando para caramba, então, eu acho bem complicado. A internet tá cheia de informação errada. Hoje mesmo eu estava vendo um vídeo muito bom que era de vários médicos em um congresso de reumatologia inclusive.

**14:10**

falando assim, qual é a crença que mais te irrita dentro da Medicina da reumatologia, né? E aí eles estavam falando sobre isso tipo. Aí a soroterapia e a zoonoterapia. Magnésio altas doses de vitamina D. E aí as pessoas ficam ouvindo esse tipo de coisa e muitas delas acreditam, então mais informação é algo bem complicado de verdade.

**Sureia Rocha**

**14:47**

Como você acha que as orientações sobre nutrição e exercícios podem impactar a gestão de condições crônicas? Que tipo de orientação tu considera mais útil?

**Hellena Bonocore**

**15:00**

Então, aí eu acredito que a gente volta também na questão da informação. Porque a gente está numa época onde absolutamente tudo é inflamatório. Né? Então se você vai se você olha um post numa rede social sobre alimentos inflamatórios. Daqui a pouco teu feed. Tá cheio daquilo e se a gente pensa no lúpus especificamente é uma doença. Onde ela inflama o teu corpo, né? É a tua, então o sistema imunológico está sempre inflamando o teu corpo.

Porque ele acha que ele tá combatendo alguma coisa então? Uma das primeiras coisas que eu fui procurar no meu diagnóstico, era questão de alimentação. E aí para uma pessoa que recentemente leu sobre processo inflamatório se ela vê ah tal e tal alimento reduz a inflamação vai pensar pô, é isso, né? E de novo. Então assim, ao mesmo tempo que tem informação equivocada, a gente sabe que sim a alimentação precisa melhorar.

**16:17**

Né, a gente pode utilizar de alimentos que nos dê mais energia, por exemplo por conta da nossa Fadiga Crônica alimentação de verdade que nos sustenta mesmo então isso vai nos ajudar com a nossa disposição. Só que assim ao mesmo tempo a maioria dos pacientes com lúpus, toma corticoide começa inclusive com doses elevadas de corticoide depois diminui corticoide dá muita fome. Então a gente tende a ganhar peso.

Só que ganha peso faz mal para a doença, então assim é muita informação. E eu acho que isso vai também de uma equipe que consegue passar essa informação aos poucos. eu tive a sorte de ter um médico que tomou esse cuidado aos poucos me orientando porque eu precisava fazer porque é muita coisa. E a gente não tá pronto para ouvir tudo de uma vez. Então eu sabia que eu precisava me exercitar. Mas ele nunca impôs isso.

**17:26**

Ah ou você perde peso e se exercita ou não vai adiantar de nada mesmo não ele foi aos poucos comigo. Até fazer sentido mesmo para mim, então tem muita informação errada também em relação a exercício físico. Porque assim a gente está numa crise forte assim. Realmente não dá para fazer muito exercício, mas o ideal é que a gente faça musculação porque a gente tem a tendência a perder, mas densidade óssea ao longo do tempo então.

Hoje em dia a gente já tem essa informação, só que não é tão difundida assim, né? A gente pensar tá com dor. Então tem que ficar parado e é o contrário. Então acho que é bem complicado.

**Sureia Rocha**

**18:23**

Certo, vamos falar um pouco sobre recursos e ferramentas. Você já usou algum recurso ou ferramenta para auxiliar no gerenciamento da sua condição crônica? Como foi a tua experiência e o que funcionou bem ou poderia ser melhorado?

**Hellena Bonocore**

**18:41**

Olha eu uso os avisos de medicação da Apple mesmo no meu iPhone para ser bem honesta, eu não sei nem porque que eu uso porque eu ignoro eles o tempo todo eu acho um saco então não funciona eu só não desativei. Já utilizei despertador Às vezes funciona. Despertador de celular mesmo no Google. Agenda funciona para mim quando eu tenho que marcar algum exame no Google. Agenda e o Google Keep quando eu tenho que marcar um exame ou quando eu já tenho a data do exame do médico.

**19:27**

Né, mas aí funciona? Como funciona para qualquer outro compromisso. Mas é isso assim. Para me lembrar de tomar os remédios, ainda não tem nada que funcione muito bem assim.

**Sureia Rocha**

**19:46**

E o que tu acha que poderia ser melhorado?

**Hellena Bonocore**

**19:56**

Eu acho que assim que eu percebo que eu que eu ando fazendo por exemplo, eu tenho uma pasta do meu computador onde eu tento salvar todos os meus exames então. Tem um lugar onde eu coloco todos os meus exames ali, porque às vezes eu vou na minha nutricionista por exemplo e eu quero passar para ela o resultado do exame que o meu reumatologista pediu. Aí eu tenho que entrar na minha conversa com minha nutricionista para procurar o exame, então, se eu tiver um lugar onde eu possa concentrar todos os meus exames.

**20:35**

Onde eu possa concentrar tipo a minha ficha médica que é uma coisa que eu tenho iPhone, por exemplo eu deixo atualizada. Então isso que eu possa concentrar ali por exemplo. até tipo os meus avanços com a nutricionista. Né e fazer para fazer um comparativo, tipo a isso influenciou tanto nos meus exames ou não? E que talvez tem um lembrete mais eficaz eu

tomar os remédios. né, tipo que me lembre mais uma vez eu tomar os remédios, eu acho que que é uma boa então um lugar que tudo sobre a minha saúde ficar feliz

**Sureia Rocha**

**21:30**

Que tipo de informações ou recursos você considera mais úteis para gerenciar sua condição? lembrete de medicamentos dicas de exercício informações sobre nutrição

**Hellena Bonocore**

**22:03**

É o que que eu faço então né? Eu sei que assim como acho que a maioria das pessoas da minha idade eu utilizo muito redes sociais sim. Mas é como? Como uma pessoa que fez parte do mundo da pesquisa e do mundo científico? Então eu tenho um certo. Rigor assim para selecionar as informações que eu consumo, né. Principalmente em relação à saúde. Que que eu faço então? Tem alguns profissionais chave que eu sei que trabalham baseado em evidências.

**22:43**

E não tô falando só dos profissionais que me acompanham, né? Aí eu sigo essas pessoas. Se eu tenho alguma dúvida de alguma, por exemplo. Ah, sei lá. Eu fui esses tempos na minha ginecologista que falou de um protocolo para melhora de imunidade, por exemplo. E aí eu anotei o nome do protocolo chega em casa e eu vou para uma base de dados científicas. E aí eu vou pesquisar ali, o que que tem de artigo científico a respeito. E pergunta depois para o meu médico.

É assim mais ou menos que eu faço controle de informação no exercício físico. Tem pessoas x que eu sei que são muito boas e aí eu sigo essas pessoas Nutrição, eu tenho acompanhamento nutricional, só que eu sei também que isso é. Uma um pedaço muito pequeno da população que tem acesso, eu tenho noção que eu tenho privilégio de poder contratar uma nutricionista de poder. Ter um médico particular, eu sei que são poucas pessoas, né? Mas eu tento me informar com pessoas que eu sei que compartilham informações baseada em evidências

**Sureia Rocha**

**24:15**

Como você vê a importância do suporte emocional e da criação de uma comunidade para pessoas com condições crônicas? Quais formas de suporte emocional você acha que são mais eficazes?

**Hellena Bonocore**

**24:31**

Eu sou psicóloga química, né? Então sou suspeita de falar mas a gente sabe que existem condições crônicas. Elas têm sim um agravamento e às vezes a gente pode ter quadros de



flechas assim, né de crise. Quando a pessoa tá passando por uma situação estressante, né? Porque a gente daí tem altos níveis de cortisol. Enfim, então assim que eu tive meu diagnóstico logo em seguida, eu iniciei psicoterapia novamente, eu voltei com acompanhamento psiquiátrico.

**25:08**

Isso foi bem importante para mim, eu percebo que uma das uma das coisas que eu fiz que foi. Pesquisar outras pessoas com a mesma doença que eu né. E aí eu sou bem curiosa assim eu vou ler os comentários e tals Eu percebo que tipo nos dá uma sensação de pertencimento. de identificação muito grande então, eu sei que o meu caso eu fui diagnosticada rapidamente assim, mas a maioria das pessoas passam por anos e anos e anos de muita frustração de muita dor de Muitas internações sem saber o certo que que tem né? E a comunidade você saber que você pertence a uma comunidade.

É muito importante para a saúde mental assim. Fora as trocas que tu tem né? Sei lá, eu tomei um remédio esse ano que me fez super mal e aí eu lembro que eu fui dar uma olhada numa publicação que tinha pessoas tomando esse remédio. E aí a maioria falou que se deu super bem mas aí tinha umas três pessoas falando que estavam com os mesmos sintomas que eu tive eu lembro pensei assim, tá? Né? Então eu não sou azarada isso aconteceu com outras pessoas também nos dá uma sensação de de tá tudo bem assim também sabe eu não gosto de usar essa palavra mas enfim de normalidade.

**Sureia Rocha**

**26:47**

Certo de que maneira o suporte de familiares e cuidadores influenciam na gestão da condição, como você acha que seu suporte poderia ser melhorado?

**Hellena Bonocore**

**27:00**

auxilia porque Enfim, eu acho que tem a parte prática mesmo, né? Que é. As pessoas que convivem contigo te ajudar a lembrar de tomar o remédio. De comprar o remédio ou se tu tá numa crise, as pessoas te ajudam com coisas práticas que tem que fazer no dia a dia, por exemplo. Quando eu tive a primeira crise e eu não tava conseguindo apertar a descarga e a pessoa que morava comigo fez isso fez isso para mim me ajudou a me vestir me ajudou a me deitar na cama, porque eu tava com muita dor mesmo assim então tem essa parte prática.

**27:42**

Tem a parte emocional que é A pessoa tá ali mesmo te abraçar conversar contigo sobre sobre a doença você sentir que você não tá sozinho e as consultas Com você, principalmente as primeiras consultas, porque pode ser tanta informação que é importante que alguém vá junto, né? Tem essa parte. e eu acredito que também tem tem outras questões aí porque como é uma doença crônica é muitas vezes, a gente acaba com o rótulos assim dentro da família de Preguiçoso de dormir um pouco disso daquilo que são

coisas que tu vai descobrindo que não era bem assim, né? Tinham Porque então tem uma mudança também assim como a família. Te enxerga.

Isso falando né de uma família minimamente funcional ali que tá ali para te ajudar, que foi o meu caso. Com cuidadores eu não sei porque eu nunca tive essa experiência de ter um cuidador. Mas eu acredito que principalmente nas questões de gestão mesmo assim, né de gestão do dia a dia medicação e tudo mais.

**Sureia Rocha**

**29:01**

Vamos falar um pouco sobre direitos e benefícios agora. Você está ciente dos direitos civis e benefícios disponíveis para pessoas com a sua condição. Como você descobriu essas informações?

**Hellena Bonocore**

**29:15**

Muito pouco tá assim. Eu nunca fui atrás para descobrir até porque a minha doença como eu falei anteriormente ela se manifesta de uma forma mais branda assim, eu não tenho grandes limitações. O que eu sei é do tipo assim. Ah, eu coloquei alguma coisa com lúpus no Google. E aí Geralmente as perguntas que tem prontas ali. Alguém sempre pergunta pode se aposentar por conta disso, sabe? Aí eu sei brevemente de umas questões de direitos.

**29:56**

na hora de comprar um carro uma coisa assim, porque eu tinha uma paciente na clínica que é advogado, enfim e Aí ela me contou um pouco porque ela precisou ver isso para ela mesmo. Mas eu confesso que além de não saber eu também não fui muito atrás.

**Sureia Rocha**

**30:22**

Você tem dificuldades em acessar ou entender os teus direitos e benefícios? Como isso afeta o gerenciamento do lúpus?

**Hellena Bonocore**

**30:34**

Eu não posso falar que eu tenho dificuldade porque eu nunca tentei de fato, mas eu acredito que são informações que não são amplamente divulgadas, porque senão eu acredito que eu já teria me deparado com elas. seja no site do governo federal quando tu entra na parte do Ministério da Saúde que fala sobre a doença seja no próprio site de Conselho de reumatologia né ou meus médicos me falando alguma coisa, então eu acho assim não é uma informação divulgada.

**31:15**

Não é de fácil acesso, mas eu também não consigo dizer o quão difícil assim é descobrir porque Como eu mencionei eu não fui atrás. Quanto a facilidade de compreensão? Eu acho que geralmente. Tudo que envolve a área do direito não é de fato compreensão para a população geral, não tem uma linguagem clara. Por mais que eu tenha assim, eu tenho a compreensão que eu tenho mais facilidade por conta, sei lá.

**31:58**

Do meu privilégio do meu nível Educacional Vira e Mexe, se eu tô lendo alguma coisa de direito eu pego e vou confirmar com a minha amiga. Por exemplo, que é advogada. Né? Então eu não acho que seja algo de fácil acesso e compreensão.

**Sureia Rocha**

**32:20**

Agora a gente vai falar um pouco sobre aspectos práticos e requisitos adicionais. Se você pudesse melhorar algum aspecto do gerenciamento da de condições crônicas, o que você mudaria? E por que existe alguma funcionalidade ou recurso que você acha que faria uma grande diferença?

**Hellena Bonocore**

**32:45**

Olha Eu acho que tem pessoas que fazem um trabalho incrível na internet Falando sobre condições crônicas assim. pessoas que têm doenças crônicas mesmo Porque elas popularizam e desmistificam mais sabe eu acho que a grande maioria dos profissionais da Saúde. Não estão preparados e hábitos para lidarem com doenças crônicas. E aí eu incluo a psicologia também porque a gente sabe que tem uma conexão muito forte de quadros de dor e de pior de doenças crônicas como bem-estar psicológico e a gente não vê isso na faculdade.

A gente não vê isso nos cursos de Formação. Então as pessoas não estão preparadas para isso, a maioria dos médicos não está preparado para isso. Quem dirá o resto da população as pessoas que são o apoio né os familiares os cuidadores e tudo mais geralmente caindo a é frescura porque é uma doença crônica que ela não tem cara, né? Então assim eu não tenho nada que visualmente você vai olhar para mim e vai achar que eu tenho uma doença crônica, mas às vezes eu não consigo ficar em pé por muito tempo na fila do mercado.

**34:08**

né então só que daí se eu pego a fila para mais curta. Eu não me sinto no direito de pegar uma fila mais curta. Mais rápido né, então tem todas essas questões assim, eu acho que Precisa ser falado os direitos precisam ser divulgados e precisam ser revistas também. O acesso a produtos eu sei que alguns estados tem se não me engano tipo Ceará, mas eu posso estar enganada os distribui protetor solar porque a gente precisa usar protetor solar todos os dias porque é uma das coisas que mais afetam roupas ao sol.

então são coisas assim que a maioria da população não sabe. Então deveria ser mais falado assim.

**Sureia Rocha**

**35:13**

E o que que tu acha da Integração de recursos variados como educação, suporte emocional e gestão de medicamentos. Poderia ajudar na gestão da condição crônica? Que tipo de integração tu acha consideraria ideal?

**Hellena Bonocore**

**35:28**

Com certeza então. Por exemplo, a gente utiliza cada vez mais celular, né, então. Ter um recurso onde essas informações. Estão todas ali Elas cruzam então por exemplo. informações tipo Baseadas em evidências, né? Então tem uma curadoria ali que não é fake News no caso, ó, porque que precisa usar protetor solar? Porque que a gente precisa movimentar o nosso corpo? Lembra de tomar teus remédios, lembra de fazer seus exames. Então os exames estão todos aqui.

**36:18**

sabe Talvez integrar assim, tipo tem perfis legais tem vários perfis legais no Instagram no Tik Tok de pessoas que falam sobre isso que tem essa doença e é isso vira uma comunidade. Porque vamos assim? Né? Ah, eu sou psicóloga, eu sou uma psicóloga com uma doença crônica então. Se sentar na minha frente um paciente que tem um ente querido uma doença crônica ou que ele ou ela tem uma doença crônica, eu vou conseguir dividir muito mais informação, então uma escuta empática, mas daqui a pouco é uma professora e aí ela pode aplicar isso em sala de aula.

Daqui a pouco é uma advogada é um cabeleireiro. Enfim, quanto mais gente souber mais espaços, a gente vai alcançar sabe então acho que se a gente já utiliza tanto assim a internet o celular. Vamos utilizar para isso também, né?

**Sureia Rocha**

**37:26**

Então, a gente está finalizando a entrevista e agora vamos para um feedback geral. Algum aspecto ou recurso que a gente não discutiu que tu acha importante para o gerenciamento de condições crônicas algumas sugestão adicional que você gostaria de compartilhar.

**Hellena Bonocore**

**37:48**

Não, eu acho que não. Acho que a gente falou meio sobre tudo. Eu vejo só isso assim que aqui no Brasil a gente fala. Menos sobre doenças crônicas invisíveis, né? E aí a gente coloca lúpus aí fibromialgia. Enfim outras doenças. E aí eu acredito que por falar menos a gente tem. Praticamente nada de recurso para essas pessoas. Então eu fico tentando adaptar o que já existe aí tipo lembrete de medicamento hoje fico tentando adaptar para minha realidade. Mas acaba não funcionando então.

Não quanto feedback assim não acho que a gente falou sobre tudo mas não consigo pensar em outra coisa.

**Sureia Rocha**

**38:57**

Você conhece alguma organização ou um grupo ou recurso que poderia ser relevante para melhorar o suporte em gerenciamento de condições crônicas? Como poderiam contribuir?

**Hellena Bonocore**

**39:10**

Organização grupo recurso Eu só conheço alguns perfis no Instagram. Assim, perfis pessoais, que acabam sendo bem grandes, atingem uma plataforma maior assim de pessoas. Mas é isso assim. Geralmente, quando eu fico sabendo de alguma organização ou alguma coisa assim é algo bem específico que nem todo mundo. Né, ficou sabendo e tal.

**Sureia Rocha**

**39:53**

É isso então, muito obrigada pela tua participação.

**Hellena Bonocore**

**39:57**

Obrigada, obrigada por me ouvir.



