

**Pós Digital em UX, IHC PUC – RIO**

**Sprint: Pesquisa com Usuários**

**Aluna: Sureia Almeida da Rocha**

**Porto Alegre, Setembro de 2024.**

### **Entrevista usuário fibromialgia**

**Sureia Rocha:**

**03:25**

Vou ler o termo de consentimento da nossa entrevista:

Desenvolvemos aqui no departamento de informática da PUC diversas pesquisas na área de interação lá no computador que estudamos teorias métodos e tecnologias para projeto, avaliação e implementação de sistemas interativos bem como dos fenômenos ao redor deles com grande honra de convidá-la para Participe da nossa pesquisa intencionalmente. O objetivo desta pesquisa é desenvolver um aplicativo voltado para o gerenciamento de suporte de condições crônicas como lúpus e fibromialgia.

Visa entender como os pacientes podem ser apoiados em seus regimes medicamentosos consultas educação sobre suas condições exercícios para melhorar as dores e orientações nutricionais de direitos civis. Procedimentos a participação deste estudo envolve atividades como entrevistas e observações você será convidado a compartilhar suas experiências interagir com o aplicativo que estamos desenvolvendo coleta de dados de acidente nossas anotações de áudio e vídeo quando vai nessa cidade permitir que você assim como forma de coleta os dados para analisarmos posteriormente

O sistema também fornecerá informações sobre ações realizadas nele. Riscos, você pode sentir cansaço ou desconforto durante a participação deste estudo serão limitadas a todas as oportunidades possíveis para você interromper ou descansar, você tem plano direito solicitar esclarecimentos adicionais de interrupção ou encerrar as sessões quando e como quiser sem qualquer necessidade de apresentar uma justificativa. Confidencialidade ao longo da realização do estudo teremos acesso a sua opinião e a privacidade, pois as informações coletadas nesse estudo serão protegidas dentro das normas éticas de condução de pesquisa serão mantidas em arquivos e servidores e seguros dentro dos departamentos de informática da PUC e acessíveis apenas pela equipe de pesquisadores envolvidos no projeto e somente com a finalidade de pesquisa que você conscie.

Os resultados da pesquisa serão apresentados com respeito rigorosamente à privacidade. O anonimato de todos os participantes sem a divulgação de nomes e imagens ou outros dados que permitam a sua identificação, você poderá solicitar os resultados publicados desta pesquisa, ser e quando desejar. Você pode solicitar esclarecimentos tradicionais ou

optar por não colaborar mais com esse estudo a qualquer momento temporário ou definitivamente quando e como quiser não há qualquer impedimento para isso. Pedimos que manifeste o seu consentimento agora nessa etapa da entrevista via áudio.

**Rosane Barbosa**

**06:17**

OK, tá consentido.

**Sureia Rocha**

**07:42**

Qual a sua idade e qual a sua ocupação atual?

**Rosane Barbosa**

**08:04**

62 anos Eu sou ourives.

**Sureia Rocha**

**08:14**

Qual é o seu nível de escolaridade?

**Rosane Barbosa**

**08:19**

superior incompleto

**Sureia Rocha**

**08:21**

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

**Rosane Barbosa**

**08:29**

Tenho três filhos 32,35 e 40.

**Sureia Rocha**

**08:36**

Você mora sozinho ou mora com alguém? Qual é a relação família amigo ou cuidador?

**Rosane Barbosa**

**08:45**

família

**Sureia Rocha**

**08:45**

Experiência e desafios pessoais , agora a gente vai para outros tipos de pergunta. Caso você não entenda alguma pergunta, você me pede que eu te explico melhor, tá? Você pode me contar um pouco sobre quando foi afetado pela fibromialgia? E como tem sido sua experiência desde então?

**Rosane Barbosa**

**09:13**

Então em 2012 eu fui com uma dor no pescoço submetido a um torcicolo. Fui numa Clínica de Ortopedia e foi diagnosticada cervicalgia degenerativa. Então até 2017. Se não me engano eu tinha como ser cervicalgia degenerativa. Só que eu tinha muitas dores, né? E que era estranho porque me fazia tudo uma hora para outra perna outra hora quadril outra hora enfim. Aí eu comecei fui encaminhada para Medicina do Trabalho no Hospital de Clínicas.

**09:58**

E toda a professora médica no caso, né? Porque são equipes que vieram fazer o diagnóstico após uma narrativa dos residentes, né? E foi ali que foi constatada fibromialgia além das dores neuropáticas já existentes, né. Foi divulgado também sobre a miologia foram feitas, né para ver os pontos, né? Porque infelizmente é só exame clínico, né? Não tem outro tipo de exame para fazer e foi aí em 2017. Se não me engano. Não tenho certeza agora faz tempo.

**Sureia Rocha**

**10:40**

E como tem sido sua experiência desde então com a fibromialgia?

**Rosane Barbosa**

**10:47**

horrível e acredito que tem um pior Ou acredito que tenha com menos intensidade, né? É porque cada dor é uma dor cada momento é o momento não tem aí tá começando uma crise e agora vou me desesperar e vai brotar horrores não isso é muito relativo, tá? A única coisa que eu ainda estou escapando da fibromialgia são dores de cabeça um pouco, mas o resto assim é dor na perna e dor no braço é dor nas costas que eu acho que é da cervical e o lombar e ainda com é da fibro, porque assim como ela vem ela vai ela não dá uma prévia nela.

**11:32**

Ela vem se instalar é muito desconfortável, principalmente na hora de dormir, eu evito o máximo de estar na cama, até porque sofro de insônia e na função das dores, né? Há muito tempo já sempre dorminhoca e de uma hora para outra acabou que veio a tal da insônia, né? Então quanto se eu não consigo ir direto para cama e dormir, eu não consigo ficar na cama porque começa a doer aí me causa incômodos.

**12:00**

Aí eu fico sentado, eu dou uma caminhada e assim vai. O meu sono é um sono muito horrível é um sono eu me acordo com eu gemendo. É um sono de 4 a 5 horas no máximo. Então E durante o dia como eu trabalho sentado numa bancada. Eu fico com os ombros muito arqueados, os braços e eu fico com muita cabeça abaixada. Então isso é bem complicado porque aí mistura tudo então a dor na cervical, ela é direta.

**12:41**

Tá ela é direta se eu não tenho melhorias nunca. Quando eu fiz uma acupuntura e ele viu um pouco mais de volta, né? E aí começou agora na lombar também outras partes que eu imaginei que nunca como que isso poderia ser da coluna, né? E foi aí que também foi o que para os médicos, nem que foi descoberto a fibra. O que você fez, né? Então é uma coisa que eu tenho que conviver é horrível dizer isso, mas eu tenho que conviver.

**13:18**

E não tenho muito para onde correr, sabe uns dias mais um dia menos e aí a gente vai. Quando tá muito intenso é analgésico, porque não tem medicação eu apesar de estar tomando medicação anti depressivo neuropático e para dores neuropáticas e mais gabapentina já passou por mim no início do tratamento. E teve uma hora que teve que sair fora porque já não fazia mais efeito e de lá para cá, já passei por muitos antidepressivos que é um ano e meio quase dois não fechava.

**13:58**

Então se trocava e assim tá indo, né? E é bem complicado, sabe porque o humor oscila muito porque conviver com dor é difícil e não tem para onde correr. Mas é bem complicado.

**Sureia Rocha**

**14:16**

Eu até ia te perguntar agora sobre as principais barreiras e frustrações encontradas, mas acho que você já me respondeu nessa sua resposta, né? Então eu vou seguir aqui, tá? Como você lida com a ingestão de sintomas e dos tratamentos. Quais são as principais barreiras e frustrações encontradas nesse processo de sintoma e tratamento?

**Rosane Barbosa**

**14:42**

É um sintoma é o que eu te coloquei é muito desconfortável, tu tem que conviver com dor não deveria ser assim sabe não deveria ter algo que te aliviasse. O tratamento eu te juro que tive momentos que eu me aposentei gradativamente porque eu sei que são medicamentos neuropáticos, então não dá para você tirar. Amanhã não vou tomar mais não, eu sempre corresponde à prescrição médica e de chegar ao médico não parei porque porque a ingestão do medicamento me afeta muito.

**15:22**

Não? Ela me traz muitos incômodos, porque eu já tenho refluxo, tá? E aí com a medicação eu sinto aquele desconforto no estômago, né? Já fiz endoscopia. Graças a Deus não tenho nada, mas é o reflexo da medicação.

**Rosane Barbosa**

**15:45**

Então não é, então não tem, então por vezes eu me dou o direito de não levar mais e ficar um tempo lá limpo e depois eu tenho que voltar porque eu acredito que tudo que é demais pode ser dito assim, tá? Ou seja, vai um momento que a medicação já não faz mais efeito eficaz como deveria porque se torna um vício no organismo, né? Então isso acontece porque eu vou continuar.

**16:14**

Não? Se não vai fazer grande diferença, então eu paro por um tempo e volto com outras medicações como no caso da gabapentina agora que foi lá no início do meu tratamento e tá retornando agora, né? E assim eu fico.

**Sureia Rocha**

**16:34**

Vamos lá, vou passar aqui para a próxima, quais tipos de informações e suporte são mais necessários para alguém que vive com fibromialgia. Que tipo de informação você considera essencial para uma gestão eficaz?

**Rosane Barbosa**

**16:52**

Eu acho assim, ó que deveria ter

Claro que é para o seu benefício, mas são coisas que dá com pouco é a mesma coisa sabe? É o mesmo que eu costumo comprar ele com a medicação tá com pouco eu começo a fazer uma atividade física. E aí daqui um pouco já não está mais surtindo efeito, né? E aí eu achei que não faço mais, mas com isso eu afirmo que deveria ter um suporte mais adequado para isso talvez eu não sei como passar essa narrativa.

**18:19**

Eu não sei se seria através do fisioterapeuta, mas mais preciso para isso eu já passei por Psiquiatra e acabei ganhando alta na função da covid, né? Porque a preferência era o convite na época e até agora não consegui voltar. Então é isso, né? É uma atividade física, eu acredito que seja uma das melhores coisas para o fibro, né? E para tudo né? Acaba sendo para um todo para a coluna em si, né? E há algumas coisas que eu não faço em função das minhas outras dores porque tenho síndrome do carpo nos dois punhos e em função da fibro.

**19:02**

Ou aquela situação para fazer intervenção cirúrgica. É complicado para quem tem fibromialgia, né? É uma controvérsia entre médicos. Mas o que mais impera é evitar ao máximo fazer uma intervenção cirúrgica. E também não acredito muito que eu esteja operando fazendo alguma cirurgia em relação ao túnel do carpo que vai me resolver. Talvez até melhor né os movimentos da mão, né? Então eu vou levar enquanto eu posso né? Por isso que eu estou amando.

**19:36**

Um trabalho a mais para que quando eu não puder mais eu fico só com outra coisa, né? Porque é bem complicado.

**Sureia Rocha**

**19:48**

Como você acha que há orientações sobre nutrição agora, você acabou de falar de exercícios então não se você não quiser, né? Passamos essa parte. Mas como você acha que orientação sobre nutrição e exercícios pode impactar na gestão da sua condição? Que tipo de orientação você considera útil na nutrição em exercícios?

**Rosane Barbosa**

**20:14**

disse, né? Eu acho que você tem que passar por avaliação fisiátrica, né? E através desse fisiatra é indicado para fisioterapeuta para que você passe orientações mais precisas né? Porque eu tiro por experiência ou da Dos punhos, né? Quando chegou ao cume assim, aí eu vou fazer fisioterapia para síndrome do carpo e é uma coisa bem relaxada. Digamos assim sabe é uma coisa relaxada que eu digo de quem está ali te orientando, né? Eles vão ali fazer isso e saindo com pouco. Eu já fiz esse teste, eu sou bem.

**21:04**

Sou bem sincero, parei de fazer olhar para de fazer não faço porque eu estou com dor, entendeu? E aí já que ele não tá ali em cima, não faço, aí eu espero que ele volte não tá completo já fiz. E aí vamos embora, sabe? Eu acho que eu fiz isso e tem muitas pessoas que fazem isso, mas eu fiz isso mais para ver isso, sabe? Porque eu sou mais ou menos o São Tomé então quer dizer se o cara não estiver ali te orientando contigo te dando um apoio que você não vai fazer. Entende, a gente tem tanto dor que a gente nem quer fazer, mas tem que fazer para amenizar porque o reflexo vem depois daquela dor, entendeu? O que também não deixa de ser paliativo, tá? Porque é uma coisa que ela melhorou, já fez muitas e fáceis de fato, quando eu me dei conta desse episódio que eu te falei é que eu fiz essa experiência aí mas eu já fiz inclusive aquele choquezinho que para mim é a melhor coisa que tem de ter um rompimento, mas é um rompimento que daí é três quatro horas. Já foi aí, você vai de novo aí, você pega todas as 20 sessões. E aí tu faz 20 sessões vai te ajudar naqueles 25 dias depois assim durante os 20 mais 15, você tá mais tranquilo, mas depois volta tudo. E quanto à alimentação de fato você vê muita coisa, né? Tu tem o famoso Doutor Google também tu vê muita coisa tu ouve muita coisa, mas será mesmo porque eu já fiz deixei de fazer Deixe-me prever de algumas alimentações e Não fez tanta diferença assim, né? Então eu acho que tem que ter. Eu acho que o pessoal dessa área tem que ser mais assertivo, sabe? Ele tem que ter mais além de ser assertivo passar as instruções que realmente precisam ser feitas não deixa assim, vai lá e faz. Não? Por que eu estou dizendo isso? Porque eu sei que uma pessoa Relaxa eu já fiz isso, mas se não fizer certo você nunca vai saber se realmente trabalhou, né? Então é isso que eu penso, sabe? Se não tiver um eu acho que é um estudo muito difícil, porque algo que você não tem outros meios de ter. de saber como tratar a não ser um exame clínico Então é bem complicado, mas eu acho que é por aí é o estudo mais aprofundado de quem né? Mas alguém tem que fazer para chegar na gente.

## **Sureia Rocha**

**24:07**

Agora a gente vai falar um pouco sobre experiência com recursos e ferramentas. Você já utilizou algum recurso ou ferramenta para auxiliar no gerenciamento da fibromialgia? Como foi essa experiência e o que funcionou bem ou poderia ser melhorado. Caso você não tenha também não tem problema.

## **Rosane Barbosa**

**24:45**

Assim, o aplicativo não é o que eu faço é procurar recursos, orientações às vezes no Google, mas que a gente sabe que ali também é uma terra sem lei, né? Mas eu tive que infelizmente perdi na enchente, né? Eu tive numa das minhas fisioterapias ali no clínicas, tinha uma residente e ela tinha uma cartilha que ela montou que ela elaborou com atividades físicas, né? E era bem interessante, não é uma folhinha é uma pasta de papelzinho, não é? Isso é uma cartilha com 30 e poucas páginas. Se não me engano e ali conversamos sobre a fibra ou dores neuropáticas. Enfim, um modo geral e atividades corretas.

Para você fazer em casa não depende apenas do suporte médico, entendeu? Até porque no meu caso, que não tem convênio é SUS e nem sempre você consegue com rapidez, entendeu? E mas estou tendo esse tipo de suporte que você consegue. Fazer em casa porque é bem didático nada com 10 mil coisas não é coisas que tu tem em casa é um carro de vassoura é um elástico daquela que tu compra que é baratinho é esse tipo de coisa, entendeu? Então eu acho que um aplicativo também seria bem interessante, porque parece que tinha coragem mais, né a atividade em si, mas essa Ela me ajudou muito me ajuda.

Para você fazer em casa não depende apenas do suporte médico, entendeu? Até porque no meu caso, que não tem convênio é SUS e nem sempre você consegue com rapidez, entendeu? E mas estou tendo esse tipo de suporte que você consegue. Fazer em casa porque é bem didático nada com 10 mil coisas não é coisas que tu tem em casa é um carro de vassoura é um elástico daquela que tu compra que é baratinho é esse tipo de coisa, entendeu? Então eu acho que um aplicativo também seria bem interessante, porque parece que tinha coragem mais, né a atividade em si, mas essa Ela me ajudou muito me ajuda.

Alguns exercícios, porque eu sou o copie e cola sabe eu tenho que estar eu faço mil vezes, mas eu tenho que ter na minha frente ali eu nem olho, mas eu tenho que saber que está na minha frente. E aí eu perdi minha carteira da gente aí. Não sei onde conseguir a mesma coisa, enfim, é isso.

## **Sureia Rocha**

**26:48**

Como você organiza e gerencia informações médicas e consultas atuais? Existe algum aspecto de gerenciamento que você deve tentar ou que possa ser melhorado na questão de informações do tipo de suas consultas.

**Rosane Barbosa**

**27:08**

Não eu tenho assim ó, eu me trato com a medicina do trabalho, não vou sair nunca dali, né enquanto estiver pagando o SUS, né? Porque eu tenho medicina do trabalho, eu tenho ortopedista de mão. Ortopedista da coluna que me deu alta aqui até hoje ninguém entende porque que ele deu alta eu tenho. Agora fui encaminhada para ortopedista de pé e tornozelo, né? E fui encaminhada para o reumatologista para ver a questão da fibro que o SUS ainda não vai me encaminhar porque eu me trato com medicina de família.

**27:53**

Né, então é o primeiro todo um suporte através deles. Quando sair da ossada deles é que eles encaminharam para até porque já fiz exames também, né para ver se não tinha outros tipos de patologias, né, então. São esses que eu consigo gerenciar isso aí.

**Sureia Rocha**

**28:18**

Na questão de organização assim, por exemplo, seus exames e informações médicas, você guarda em algum lugar?

**Rosane Barbosa**

**28:29**

Mais porque foi por água abaixo mais uma vez, mas assim ó eu me trato para coluna. No Independência então, se eu precisar é só chegar lá e pedir todo o prontuário, vem tudo. O que eu fui fazer lá entende? Como eu tinha uma das perícias que eu tive que levar né? No Hospital de Clínicas também é a mesma situação, né? Então eu não tenho nada comigo. Não mais né para não ter essas perdas aí o clínicas eu tenho ali também um aplicativo que quando eu preciso de algum resultado é só entrar ali e pegar né? Mas eu deixo tudo dentro dos hospitais mesmo, mas tenho certeza de que são dois locais que eu sei que tem todas as minhas informações.

**Sureia Rocha**

**29:24**

Que tipo de informação ou recurso você considera mais útil para controlar a fibromialgia? por exemplo, lembretes de medicamentos, dicas de exercícios, informações sobre nutrição etc.

**Rosane Barbosa**

**29:38**

Eu tenho aqui na minha frente, eu tenho um painel onde eu boto eu estou sentado na minha bancada, né? As minhas ferramentas e tudo coladinho ali em cima dos exames dos médicos, os exames de medicação eu boto despertar no telefone, né? É assim que eu faço porque senão eu sou paciente, eu sou paciente cobaia das clínicas também, né? Participei de pesquisas, eu tô numa pesquisa agora que é para demência e AVC, né para prevenção,



né? Que será por 3 anos, então tome uma medicação. Já faz um ano e meio, né? Tem consultas periódicas com neuro e Nutri. mas é assim que eu administro.

### **Sureia Rocha**

**30:28**

Agora a gente vai falar um pouco sobre o suporte emocional e comunitário. Como você vê a importância do suporte emocional e da criação de uma comunidade para pessoas com fibromialgia? Quais formas de apoio emocional você acha que seriam mais eficazes?

### **Rosane Barbosa**

**30:47**

Eu fiz terapia. Comecei no início de 2020, quando se instalou a pandemia eu digo a minha filha. Eu nunca dei muita bola para isso, mas a minha filha chegou Mãe. Faz terapia e Libertador, ela arrumou é difícil é caro é claro que é caro, mas cada profissional tem o seu valor Bom enfim não importa. Aí ela conseguiu um local que é doutor. Não? Na época mãe assim, tente aqui que tu acha e tal aí veio uma médica foi me indicada uma psicóloga, São Paulo, então era online foi em março de 2020.

**31:34**

E aí eu tive problema com o aplicativo que não liberou o recibo para eu pagar era um inferno. Aí a médica não é o mesmo que você paga para eles, paga direto para mim ficar assim e aí foi valor abaixo do custo daquela coisa toda. Era uma vez na semana com uma hora uma hora e quinze dependendo da situação e até uma hora e quinze de terapia foi para mim muito bom. Tá.

**32:00**

Infelizmente, eu interrompi no início desse ano porque ela foi embora para a Europa. E aí os horários não fecham, né? E aí não fui mais não, procurei outros, né. Não sei ainda, talvez no próximo ano, não sei né, mas naquele período foi para mim muito bom ali. Eu não falei só das dores físicas que consomem né? Outras coisas também, mas a dor física. Ela tira do sério. Ela te dá um up para o desespero assim em alguns momentos que não tem o que fazer, né? E aí você se torna uma pessoa agressiva, você se torna uma pessoa sem paciência com nada.

**32:59**

Até o ponto que você te dá conta daquela buceta nele, não é esse o caminho, né? Mas até você te dá conta porque você passou por um gatilho que te fez sentir isso, né? Aí daqui um pouco de novo. Respira solta e eu também faço terapia alternativa, né? É o rei que é. Tarriler. E por aí vai né? Então quando eu aperto mesmo eu parto para essas terapias também, né?

**Sureia Rocha**

**33:34**

Suporte emocional diferente assim que você acha que poderia ter para a comunidade de pessoas com fibromialgia? Ou uma criação de uma comunidade, por exemplo, eu não sei se você participa nas redes sociais, se você está ativo nas redes sociais geralmente. Às vezes tem algumas páginas com comunidades e pessoas que têm mesmo uma doença crônica.

**Rosane Barbosa**

**33:57**

Então eu até já. Já me interessei em fazer isso, mas até onde vou substituir. Eu não acredito muito nas redes sociais, tá? É então até onde vai a substituição. Eu já não sei né? Mas aí eu fico ou quero saber eu acho que para mim. Se eu não conhecer de fato não servir tá porque é exatamente, por isso eu não confio muito e eu acho que uma comunidade com muitas pessoas.

Não sei se funcionaria para mim, entendeu? Eu sei porque eu faço o grupo aí eu faço parte de um grupo de ourives que tem quase mil ou livros em todo em todo mundo, na verdade exterior também e ele tá no silencioso, né? Quando eu passo por ali e aquelas pessoas. E aquelas pessoas que você acaba tendo mais camadas que eu consegui achar uma horrível no Rio que morou aqui na outra quadra aqui.

**35:08**

Através dela outro se fez um sobre grupo e toda a gente se alimenta sabe? Porque porque são pessoas mais afins por mais interesses e como não é tanta coisa que você entendeu? Que chega no então eu talvez esteja enganado, né? Mas eu penso em comunidade assim. Muitas pessoas acabam que você vai silenciar. Como já saiu de outros também, né? Então, não sei se funciona para mim.

**Sureia Rocha**

**35:42**

De que maneira o suporte da família ou de cuidadores que não é o seu caso, né? É mais família mesmo

**Rosane Barbosa**

**35:50**

Não.

**Sureia Rocha**

**35:51**

gestão da condição, você acha que esse suporte poderia ser melhorado?

## **Rosane Barbosa**

**35:59**

A minha família é muito pequenininha. Eu costumo falar com a família o teu núcleo que saiu de ti, né? O que você formou. Então eu tenho três filhos. Uma mora no Canadá, então é através também tem a questão de horários, mas é através de mensagens, mas não se fala muito sobre isso porque dói lá e dói aqui, entendeu? Então eu sou uma pessoa que procura evitar passar as minhas dores.

**36:28**

Só quando eu estiver em estado de explosão mesmo. A Luana o Diego a mais velha que mora fora tem o Diego que também tem uma situação bem complicada acaba que também não leva para ele a pequena. Trabalha para caramba Mas ela é que me dá mais forte assim, sabe? Ela procura recursos. Foi ela que me fez entender que eu precisava de uma terapia, ela disse mãe e hoje Teta vai lá agora ela quer que eu vá fazer yoga, né com ela e com uma namorada e estou pensando seriamente em fazer isso aqui pertinho.

**37:15**

Eu não costumo passar muito nem para o Marcos também assim sabe eu tento dar quando eu passo é porque já tá difícil.

## **Sureia Rocha**

**37:39**

Sobre direitos e benefícios, agora você está ciente dos seus direitos civis. Benefícios disponíveis para pessoas com a sua condição. E se sim, como você descobriu essas informações?

## **Rosane Barbosa**

**37:54**

Depende do que você fala em benefícios, porque eu não vejo ninguém. Tá que eu descobri outro dia. Eu tenho aquela questão do banco da fila do idoso. E a comum, né aí tu olhar do Idoso leva 10 mil horas a outra que tava lotada, tu vai mais rápido. Eu sempre me neguei não pela idade, mas pela incoerência, né? Eu acho assim, ó que é pouco recurso para o idoso ou para pessoa que no caso da fibro que eu descobri por acaso porque eu olhei para cima dentro da UBS aqui do Santa Cecília que diz que tem uma carteirinha para quem sofre com fibromialgia para ter prioridades em filas não só em função da minha idade porque eu já tenho 60 mais, mas para quem não tem 60 também, né? E aí onde eu queria Ah, você acha que você realmente precisa tirar o lugar de alguém? Não eu só queria saber como é que funciona tanto que eu não entre na fila preferencial, nunca é muito fazer isso a menos que tem uma pessoa só lá no caixa entende e 15 na outra senão não e acabou que foi uma coisa difícil assim então tapa na cara que é a única informação que eu tenho é essa, sabe? outros recursos Não sei te dizer.

## **Sureia Rocha**

**39:31**

Direito Civil também não?

**Rosane Barbosa**

**39:33**

Sei que o Estado do Rio Grande do Sul foi a primeira teve a primeira pessoa que se aposentou a duras penas. Como as dores da em função da fibromialgia né? Dá para contar nos dedos em todo o Brasil, quem consegue essa aposentadoria eu como experiência com Médico do trabalho eu posso te dizer assim ou que se eu pudesse eu tinha dado espancado e pisoteado no médico. Porque ele me judiou, ele me machucou e me chamou.

**40:07**

Por isso que hoje existe sensor de metais, né? Para você entrar que nem. Porque eles apanhavam muito né? E acredito que ainda apanhe eu seria uma pessoa que poderia ter feito isso, mas graças a Deus eu chorei e ouvi as barbáries que eu ouvi. Mas não foi agressivo com ele, só mandei ele parar se você não parar eu vou te denunciar. E aí ele parou, acabou que ela fez porque não funciona, infelizmente e acabou que eu desistir de pedir perícia. Então é horrível. É bem Cruel mesmo, não tem noção.

**Sureia Rocha**

**40:50**

Não Imaginava Isso

**Rosane Barbosa**

**40:54**

Mas posso ter certeza de que tudo o que eu ouvia dizer que era. Delírio não é verídico, eu com uma dor enorme na minha cervical o cara bota as duas mãos na minha cabeça e ainda a impressão que eu tinha que ele queria enfiar minha cabeça pescoço abaixo, entendi? Foi uma dor muito horrível que me puxou os braços para trás. Sabe eu tenho eu tenho agora nem tanto porque diminui consideravelmente o meu trabalho, né? Isso me prejudica muito financeiramente.

**41:30**

O meu braço direito aqui o antebraço eu acho e tinha um ovo. Um tinha um ovo e o outro não tinha, mas aí ele foi fazer a medida com fita métrica. Ele tirou a medida do esquerdo, quando ele passou no direito, ele arrochou a fita para ficar na mesma medida. Chegou a ficar marca no meu braço. Ele botou um milímetro só de diferença. Porque eu vi, eu olhei ele escrevendo eu digo que você acha isso justo.

**42:03**

Ele nem bola dá para a cara da gente, sabe? Eu passei por eu não ia sempre no mesmo, né? E todos são iguais a todos.

**Sureia Rocha**

**42:11**

Caramba, não imaginava.

**Rosane Barbosa**

**42:13**

Aí você tem que pedir perícia judicial. Que leva o tempo e também não tem grandes diferenças, enfim.

**Sureia Rocha**

**42:23**

Sim, a minha próxima pergunta era sobre as dificuldades de acesso aos direitos, então, você já acabou de me falar, né? E como isso afetou também já me deu uma resposta. Tá vamos lá aspectos práticos e requisitos adicionais. Se você pudesse melhorar algum aspecto do gerenciamento da sua fibromialgia. O que você mudaria? E por quê? Existe alguma funcionalidade ou recurso que você acha que faria uma grande diferença?

**Rosane Barbosa**

**43:03**

Eu sou bem sincera, eu não sei. É como eu te disse anteriormente, eu acho que tem que ser um gerenciamento da outra parte mais precisa. Não é você dizer que faz isso e vai embora, entenda? Eu acho que você tem que ter um acompanhamento mais preciso se de fato vai fazer efeito não sei porque eu nunca consegui isso ainda em todas as fisioterapias que eu já fiz entendi, eu já fiz particular que não mudou muito.

**43:37**

E desisti particularmente porque eu vi que não tinha muita diferença e fiquei no SUS, né? Então assim, eu acho que tem que ser uma coisa mais precisa de fato um envio mais de perto cada qual com a sua dor cada um com atendimento, entendeu? Porque o que faço em mim não é o que faço em ti e isso tem que ser tratado com respeito.

**Sureia Rocha**

**44:00**

Sim e o seu gerenciamento o seu gerenciamento com a fibromialgia, você acha que ele teria algo que poderia melhorar? algo que mudaria

**Rosane Barbosa**

**44:13**

É para saber exatamente isso, se eu souber de algo que vai melhorar, eu quero ir para saber. Para tentar agora mesmo a minha filha menor vem vem fazer yoga tem para quem tem fibromialgia é um atendimento mais personalizado, eu vou tentar. É realmente o suporte fora adequado. Parece assim que eu estou falando e faço muita exigência, não acho que isso é um direito nosso. Entender é um direito e é um dever para quem faz quem está em colocação prática e é um direito para quem está recebendo essa prática, entendeu? Então é ridículo, você falaste.

**44:59**

Você paga, você quer não é isso? Tá se você tá procurando aquele recurso é? Porque de fato você precisa. Né, então é o que eu te coloco dessa forma, se eu descobrir alguma dentro dessas funções que eu já fiz várias que eu deixei para trás porque não tive um feedback decente eu vou com certeza ficar fazendo esse uma essa função essa não sei entende?

**Sureia Rocha**

**45:26**

Use esse recurso.

**Rosane Barbosa**

**45:26**

Vou agora e é isso que vou usar esse recurso porque eu vou vender surtir o efeito. Não tem porquê eu ser babaca e dizer ao contrário, né? Porque quem tem dor tem pressa também de melhorar aquela.

**Sureia Rocha**

**45:41**

O que você acha sobre integração de recursos variados por exemplo como educação de suporte emocional e gestão de medicamentos? Você acha que essa é uma integração desses recursos, todos fariam alguma diferença assim na gestão da sua condição, essa integração que você considera ideal.

**Rosane Barbosa**

**46:09**

não acredito que sim, eu acredito que sim, porque nada melhor do que termos ali cabeças pensantes que atuam dentro de um de uma situação trazer tentar pelo menos trazer o melhor para Uma pessoa se sentir bem né? Inclui o apoio psicológico.

**Sureia Rocha**

**46:30**

Sugestões e feedback geral

**Sureia Rocha**

**46:37**

Aspecto ou recurso que não discutimos e que você acha importante para o gerenciamento da sua condição crônica? Alguma sugestão adicional que você gostaria de compartilhar?

**Rosane Barbosa**

**46:48**

Não, eu acho que fica nessa última questão que a gente falou que você mesmo colocou eu acho que seria uma dessas situações para cada situação, né? Que é bem importante todo o apoio. É isso, né? Não sei se através de um aplicativo, não sei se através de outra

ferramenta, não sei, mas eu acho que deveria ter isso é muito importante, muito importante.

**Sureia Rocha**

**47:17**

Certo. Você conhece alguma organização de grupo ou recurso que poderia ser relevante para melhorar o suporte ao gerenciamento da fibromialgia? E como eles poderiam contribuir Caso você não conheça?

**Rosane Barbosa**

**47:30**

Não, não.

**Sureia Rocha**

**47:33**

Isso foi ótimo.

**Rosane Barbosa**

**47:35**

Então tá ótimo, espero ter ajudado.

**Sureia Rocha**

**47:39**

Ajudou bastante.







