



SAÚDE

ESCOLA SUPERIOR
POLITÉCNICO SETÚBAL

INÊS NAITO
BRANQUINHO

**ACEITABILIDADE DA
INTERVENÇÃO COMVIDA:
PERSPETIVAS DOS
SOBREVIVENTES DE AVC,
CUIDADORES INFORMAIS E
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Relatório de Dissertação do Mestrado em Prática
Avançada de Fisioterapia em Neurologia

ORIENTADOR

Professora Doutora Carla Mendes Pereira

CO-ORIENTADOR

Professora Teresa Luís Dias

novembro de 2025



Relatório de Investigação apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia em Neurologia, realizado sob a orientação científica da Professora Doutora Carla Mendes Pereira e coorientação de Professora Teresa Luís Dias.

Declarações

Declaro que este Relatório de Investigação é o resultado da minha investigação pessoal e independente. O seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente mencionadas no texto, nas notas e na bibliografia.

A candidata, _____ Local, ____ de _____
de _____

Declaro que este Relatório de Investigação se encontra em condições de ser apresentado a provas públicas.

A orientadora, _____ Local, ____ de _____ de

Ao meu avô Pedro,
que sempre me ensinou a
importância do trabalho árduo
para mais tarde colher as peras.

Agradecimentos

Ao chegar ao final deste percurso, olho para trás e apenas consigo sentir-me agradecida. É com grande satisfação que termino esta etapa difícil da minha vida académica, no entanto muito reconfortante. Apesar de todas as dificuldades enfrentadas ao longo do percurso, não posso esquecer todos aqueles que me ajudaram a concretizar este sonho.

Em primeiro lugar, agradeço à Professora Doutora Carla Pereira, por nunca ter desistido de mim, apesar das minhas falhas, por me dar apoio e por me desafiar continuamente a fazer mais e melhor. Agradeço também à Professora Teresa Dias, por estar sempre disponível para esclarecimento de eventuais dúvidas e por tentar sempre fazer o melhor pelos seus estudantes.

Embora quase sempre longe, mas perto devido ao que nos une, agradeço às minhas colegas de turma, que para além de colegas se tornaram amigas e fizeram com que nos momentos de maior desmotivação não perdesse a força.

Deixo também um agradecimento muito especial à minha mãe, que me incentivou a realizar este mestrado e que sempre me colocou em primeiro lugar na sua vida.

Por último, mas não menos importante, agradeço à Tita por estar sempre presente em todos os momentos da minha vida e que me deu forças para continuar e ao Filipe, por me dar a força que necessitava nesta etapa final.

Resumo

Aceitabilidade da intervenção ComVida: perspetivas dos sobreviventes de AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde

Inês Naito Branquinho; Teresa Luís Dias; Carla Mendes Pereira

Introdução: O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de morte e incapacidade em Portugal e no mundo, com elevado impacto socioeconómico. O aumento do número de sobreviventes exige intervenções de autogestão, que promovam autonomia e autoeficácia. O ComVida, adaptação do modelo *Bridges* ao contexto português, integra recursos híbridos para apoiar sobreviventes, cuidadores informais e profissionais de saúde.

Objetivos: Avaliar a aceitabilidade da intervenção ComVida, incluindo os recursos: aplicação móvel e caderno, através das perceções dos sobreviventes de AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde.

Métodos: Foi realizado um estudo qualitativo multiperspetivo de análise temática reflexiva, que incluiu a realização de três grupos focais. A amostra incluiu quinze participantes: seis sobreviventes de AVC, três cuidadores informais e seis profissionais de saúde. Os grupos focais foram realizados em formato on-line, realizada a análise temática indutiva e posteriormente transcritos e codificados em temas.

Resultados: Do processo de codificação, emergiram quatro temas principais: (1) O poder das narrativas dos pares, onde as histórias incluídas no caderno foram vistas como motivadoras; (2) O Poder de Decisão, no qual os sobreviventes valorizaram a autonomia na definição de metas, associada ao aumento da autoeficácia; (3) O contexto cultural e de reabilitação, no qual emergem os fatores que influenciam os sobreviventes durante o processo de reabilitação e (4) Perspetivas sobre o suporte digital, que foi considerada útil pelos participantes, embora tenham sido identificadas algumas barreiras relacionadas com a literacia em saúde dos utilizadores.

Conclusão: A intervenção Comvida demonstrou ser aceitável para sobreviventes de AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde. Os resultados reforçam a importância de intervenções de autogestão adaptadas ao contexto português.

Palavras-Chave: AVC; Autogestão; Investigação Qualitativa; Aplicação Móvel; Abordagem Híbrida.

Abstract

Acceptability of the ComVida intervention: perspectives of stroke survivors, informal caregivers and healthcare professionals

Inês Naito Branquinho; Teresa Luís Dias; Carla Mendes Pereira

Introduction: Stroke is one of the leading causes of death and disability in Portugal and worldwide, with a significant socioeconomic impact. The growing number of survivors requires self-management interventions that foster autonomy and self-efficacy. ComVida, an adaptation of the *Bridges* model to the portuguese context, integrates hybrid resources to support survivors, informal caregivers, and healthcare professionals.

Objectives: To evaluate the acceptability of the ComVida intervention, including its resources, mobile application and workbook, through the perceptions of stroke survivors, informal caregivers, and healthcare professionals.

Methods: A qualitative multi-perspective study using reflexive thematic analysis was conducted, which included three focus groups. The sample comprised fifteen participants: six stroke survivors, three informal caregivers, and six healthcare professionals. The focus groups were held online, and an inductive thematic analysis was performed. The sessions were subsequently transcribed and coded into themes.

Results: From the coding process, four main themes emerged: (1) The power of peer narratives, where the stories included in the workbook were seen as motivating; (2) The Power of Decision, in which survivors valued autonomy in setting goals, associated with increased self-efficacy; (3) The cultural and rehabilitation context, in which factors that influence survivors during the rehabilitation process emerge; and (4) Perspectives on digital support, which was considered useful by participants, although some barriers related to users' health literacy were identified.

Conclusion: The ComVida intervention was acceptable to stroke survivors, informal caregivers, and healthcare professionals. The results reinforce the importance of self-management interventions adapted to the Portuguese context.

Keywords: Stroke; Self-management; Qualitative Research; Mobile Application; Hybrid Approach.

Índice

Lista de Tabelas.....	11
Lista de Abreviaturas.....	12
Introdução.....	13
Metodologia	19
Desenho Metodológico.....	19
Seleção e recrutamento da amostra.....	20
Procedimentos do estudo e recolha de dados	21
Análise de dados	22
Resultados.....	23
Caracterização da amostra	23
Análise Temática	27
Tema 1- “O poder das narrativas dos pares”	28
Tema 2- “O Poder de decisão”	34
Tema 3- “O contexto cultural e de reabilitação”	41
Tema 4- “Perspetivas sobre o suporte digital”	43
Discussão	45
Conclusão.....	48
Bibliografia	49
Apêndice 1- Questionário de caracterização dirigido ao sobrevivente de AVC.....	56
Apêndice 2- Questionário de caracterização dirigido ao cuidador informal	58
Apêndice 3- Questionário de caracterização dirigido ao profissional de saúde.....	60
Apêndice 4- Guião de Grupos Focais dirigidos aos utentes com AVC e cuidadores informais	61
Apêndice 5- Guião de Grupos Focais dirigidos aos Profissionais de Saúde	64

Lista de Tabelas

Tabela 1- Características da amostra de utentes participantes do estudo	24
Tabela 2- Características da amostra de cuidadores informais participantes no estudo	25
Tabela 3- Características da amostra de profissionais de saúde participantes no estudo	27
Tabela 4- Temas e Subtemas da análise temática	28

Lista de Abreviaturas

AVC- Acidente Vascular Cerebral

DALY's- Anos de Vida Ajustados por Incapacidade

AVD- Atividades da Vida Diária

FCT- Fundação para a Ciência e Tecnologia

ULSLA- Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano

ULSA- Unidade Local de Saúde da Arrábida

MMSE- Mini Mental State Examination

Introdução

Segundo a *American Stroke Association* (Sacco et al., 2013; Murphy & Werring, 2020), o Acidente Vascular Cerebral (AVC) é definido como um déficit neurológico resultante de uma lesão focal aguda do Sistema Nervoso Central, de origem vascular.

Atualmente, o AVC é reconhecido como a segunda doença não transmissível mais mortal e incapacitante a nível mundial (Feigin et al., 2025; Wafa et al., 2020; Lucas-Noll et al., 2023). Em 2021, estima-se que tenha sido responsável por 7 milhões de mortes em todo o mundo e 960 mil na Europa (Feigin et al., 2021). Nesse mesmo ano, ocorreram aproximadamente 12 milhões de novos casos de AVC a nível global e 1 milhão e 600 mil na Europa (Feigin et al., 2021). O AVC é também a segunda maior causa de incapacidade adquirida, com uma prevalência estimada de 94 milhões de casos a nível mundial e 12 milhões de casos a nível europeu, em 2021 (Feigin et al., 2021). Com efeito, esta patologia representa a terceira maior causa de Anos de Vida Ajustados por Incapacidade (DALY's), pelo que no ano de 2021, o número de DALY's no mundo devido ao AVC foi de 160 milhões de anos e na Europa 17 milhões de anos (Feigin et al., 2021). Estima-se também que os custos globais associados ao AVC ultrapassem os 890 mil milhões de dólares americanos anuais a nível mundial, com projeções que apontam para a duplicação desse valor até final de 2050 (Feigin et al., 2023).

Em Portugal em 2021, a incidência de novos casos foi estimada em 18 mil, sendo que esta condição apresentou uma prevalência de 121 mil (Feigin et al., 2021). No mesmo ano, o número de DALY's foi de 204 mil. No ano de 2023, segundo o Instituto Nacional de estatística, o número de óbitos por AVC foi de 9 mil (INE, 2025). Desta forma, tendo em conta os dados anteriormente apresentados, o AVC foi considerado pelo Plano Nacional de Saúde, uma prioridade de saúde (DGS, 2021).

Prevê-se que até 2050, a prevalência de casos de AVC aumente em mais de 50% em todo o mundo (Cheng et al., 2024). Este aumento na prevalência do AVC, está associado à tendência demográfica para o envelhecimento populacional, juntamente com a redução da taxa de mortalidade (Sakakibara, Kim & Eng, 2017).

Desta forma, é expectável que como consequência do aumento do número de casos, aumente também o número de sobreviventes de AVC (Lucas-Noll et al., 2023; Norrving et al., 2018). O aumento do número de sobreviventes impõe novos desafios para os sistemas de saúde, uma vez que a necessidade de serviços de acompanhamento adequado se torna evidente por parte dos sobreviventes após a alta, nomeadamente ao nível da reabilitação (NICE, 2023) (Mavaddat et al., 2018). Muitos sobreviventes enfrentam um declínio funcional imediato, com sintomas persistentes e crónicos que podem afetar as dimensões física, cognitiva e psicossocial (Lau et al., 2022; Zawawi et al., 2020; NICE, 2023). Diante dessas limitações, torna-se frequente a necessidade de apoio nas atividades da vida diária (AVD) (Jammal et al., 2025), surgindo a figura de cuidador. Os cuidadores informais assumem um papel fundamental no processo de reabilitação dos sobreviventes, uma vez que lhes fornecem suporte físico e emocional (Jammal et al., 2025).

Os cuidadores informais, que são frequentemente membros da família ou amigos próximos dos sobreviventes de AVC, ajudam os sobreviventes a realizar AVD's, oferecem-lhes apoio emocional e ajudam na gestão de cuidados de saúde (Harcourt, Brown & Bowen, 2025). Estes, enfrentam frequentemente dificuldades de adaptação à nova realidade dos sobreviventes, pelo que sentimentos de medo e insegurança são comuns, para além de uma maior predisposição e prevalência de depressão, quando comparados com cuidadores informais de utentes com outros diagnósticos de patologia neurológica crónica (Fakolade et al., 2020). No contexto português, a transição dos sobreviventes de AVC para o domicílio, deixando de ter um contacto tão próximo dos profissionais de saúde, é frequentemente acompanhada por sentimentos de frustração e incerteza por parte dos cuidadores informais (Pereira et al., 2023). Assim, face à cronicidade da sintomatologia associada ao AVC, torna-se essencial implementar intervenções que promovam a autonomia dos sobreviventes para gerir a sua condição, ou seja fomentar a sua capacidade de autogestão (Pereira et al., 2024; Pereira et al., 2025).

De acordo com as orientações do Plano de Ação Europeu para o AVC, um dos objetivos para 2030 é que todas as pessoas que à data da alta hospitalar tenham limitações, deverão receber intervenções baseadas na autogestão (Norrving et al., 2018). Este tipo de intervenções permite que as pessoas com

condições crónicas façam a gestão da sua própria condição, através do desenvolvimento de conhecimento, competências e confiança (Ahmad et al., 2014).

A autogestão baseia-se em 6 princípios: resolução de problemas, ou seja capacidade de identificar barreiras relacionadas com a doença e encontrar soluções; tomada de decisão, escolher de forma informada entre diferentes opções de tratamento ou estratégias de autocuidado; utilização dos recursos, reconhecer e mobilizar recursos disponíveis; formação e manutenção de uma parceria entre o profissional de saúde e o utente, promovendo a construção de uma relação colaborativa; planeamento de ações, ao definir objetivos específicos e estratégias para os atingir de forma individualizada, ajustando os planos de autogestão às necessidades e preferências pessoais dos utentes e autoeficácia, ou seja a confiança que o utente tem na sua própria capacidade de gerir a doença (Allegrante, Wells & Peterson, 2019).

As intervenções baseadas na autogestão para pessoas com doença crónica têm como objetivo incentivá-las: a fazer escolhas informadas; a adotar novas perspetivas; a desenvolver competências genéricas, que podem ser aplicadas na resolução de problemas e a desenvolver estratégias de planeamento que possam resultar na alteração de comportamentos em saúde (Lorig, Mazonson, & Holman, 1993; Lorig, Holman & Med, 2003). Desta forma, intervenções de autogestão facilitam a mudança comportamental (Fryer et al., 2016). No caso específico do AVC, as intervenções de autogestão focam-se na capacitação dos indivíduos para o desenvolvimento de competências para que possam gerir eficazmente a sua condição e desta forma otimizar a sua saúde e bem-estar (Fryer et al., 2016). Um dos pressupostos da autogestão é o facto de que os indivíduos que têm maior confiança de serem capazes de realizar um comportamento para produzir um resultado, são vistos como tendo maior autoeficácia (Bandura, 1986). Para os sobreviventes de AVC, a autoeficácia tem estado positivamente associada a resultados como aumento na qualidade de vida, diminuição de depressão e maior funcionalidade (Amiri et al., 2022; Prados-Román et al., 2024). Desta forma, os programas que contêm intervenções baseadas na autogestão são incluídos em recomendações clínicas internacionais, como no Reino Unido (Jones et al., 2016; NICE, 2023).

Segundo a revisão sistemática de Warner et al., (2015), na qual foram incluídos estudos que avaliassem programas de autogestão, verificou-se que estes programas podem aumentar significativamente a participação e funcionalidade dos sobreviventes. Na revisão sistemática com meta-análise de Lau et al., (2022), verificou-se que as intervenções de autogestão, baseadas em teorias de mudança comportamental, podem melhorar os resultados de saúde relacionados com o AVC, na medida em que permitem melhorias significativas nos níveis de autoeficácia e independência funcional, embora não demonstrem resultados significativos na qualidade de vida. Para além disso, segundo a revisão sistemática de Fryer et al., (2016), que comparou programas de autogestão para o AVC com intervenção convencional, os sobreviventes de AVC, que vivem na comunidade, podem encontrar benefícios neste tipo de programas. Os resultados desta revisão apontam para melhorias na qualidade de vida dos sobreviventes: SMD=0,34, IC 95% [0.05 - 0.62], $p=0$; e na autoeficácia: SMD=0,33, IC 95% [0.04 - 0.61], $p=0,03$ (Fryer et al., 2016). Um dos estudos incluídos na revisão descrita foi o de Jones et al., (2016), onde se verificaram melhorias significativas nos níveis de autoeficácia e capacidade funcional, estudo onde foi aplicado o programa *Bridges Self-Management Programme*, desenvolvido no Reino Unido em 2006 (Jones et al., 2009).

O programa *Bridges* foca-se na capacitação dos profissionais de saúde para promover interações com os sobreviventes de AVC, que aumentem o conhecimento destes acerca da sua condição, promovam a sua confiança e melhorarem a sua capacidade para lidar com a condição (Jones et al., 2016). Este programa é individualizado e baseado na teoria da cognição social de Bandura, pelo que se baseia nos princípios da autoeficácia (Bandura, 1977).

O programa *Bridges* realiza formação- específica e baseada nos princípios da autogestão definidos por Bandura (1977)- aos profissionais de saúde, capacitando-os para a implementação do programa. Conta com sessões individuais entre o profissional de saúde e o utente, onde os profissionais de saúde apoiam os sobreviventes na definição de metas, no registo do progresso e no planeamento de atividades (McKenna et al., 2015a; Jones et al., 2016). O programa *Bridges* incorpora, enquanto ferramenta que contribui para o desenvolvimento de

competências, um caderno de trabalho disponibilizado ao sobrevivente. Neste caderno poderá registar as suas metas, o seu progresso e estratégias que tenham sido úteis para si (McKenna et al., 2015a; Jones et al., 2016). Segundo McKenna et al., (2015b), o programa *Bridges* é viável e aceitável para pessoas que sofreram AVC, demonstrando uma boa adesão, satisfação dos participantes e potencial para melhorar a autogestão. Para além disso, segundo um estudo de McKenna et al., (2015b), cujo objetivo foi avaliar as perspetivas dos sobreviventes de AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde, o programa *Bridges* demonstrou ser aceitável. Os sobreviventes perceberam que o programa foi útil na gestão do progresso, na definição de objetivos pessoais e na obtenção de maior conhecimento acerca do processo de reabilitação (McKenna et al., 2015b). Para além disso, as interações entre os profissionais de saúde e os utentes foram percecionadas como positivas pelos sobreviventes, ao revelarem que os profissionais de saúde ofereceram suporte na definição dos objetivos e incentivaram o seu attingimento (McKenna et al., 2015b).

Tendo em conta o rápido desenvolvimento das novas tecnologias e a adaptação aos cuidados digitais, tem sido evidenciado o poder das intervenções em formato digital de forma a facilitar a autogestão de condições crónicas (Morton et al., 2017). Para além disso, segundo Lau et al., (2020), as intervenções digitais baseadas na autogestão parecem ser efetivas na melhoria da depressão, ansiedade, fadiga e autoeficácia em pessoas com doença neurológica crónica.

Tendo em conta as necessidades atuais percebidas na população portuguesa, bem como o que está descrito pela literatura como sendo as orientações e recomendações para a intervenção dos sobreviventes de AVC, foi implementado o projeto “*b- Able2: Programa de intervenção híbrida personalizada para a autogestão após o AVC*”, adaptado do programa *Bridges Stroke Self-Management Program* ao contexto português. O projeto, financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), visou desenvolver uma solução híbrida com o objetivo de colmatar as necessidades de autogestão dos utentes com diagnóstico de AVC, no contexto português. Para o seu desenvolvimento, foi adotado um modelo centrado no utilizador final, através de um processo dinâmico, criativo e aberto a mudanças- no qual participaram sobreviventes, cuidadores informais e

profissionais de saúde- através da realização de workshops de co-criação (Pereira et al., 2024; Pereira et al., 2025). De todo este processo, resultou a intervenção com a designação: “ComVida- Há vida após o AVC”.

O projeto *b-Able2* foi contruído em quatro fases: (1) compreensão do contexto português, necessidades e motivações dos participantes e pesquisa acerca de intervenções semelhantes já existentes; (2) Desenvolvimento da solução híbrida, em formato de aplicação móvel e caderno, através de um processo de co-criação para produzir os recursos do projeto; (3) Revisão dos recursos realizada por parte de possíveis utilizadores, para avaliar usabilidade, qualidade, clareza e aplicabilidade e (4) Avaliação do programa, através da análise dos seus efeitos nos resultados clínicos de adultos com AVC (Pereira et al., 2024).

Relativamente ao caderno ComVida, este conta com 6 capítulos: (1) “Histórias e Casos Reais”, onde estão presentes histórias/ narrativas de outros sobreviventes de AVC; (2) “Questões e Dicas”, partilhadas pelos sobreviventes; (3) “Conquistas e Motivações”, secção que pode ser utilizada para registo e planos futuros; (4) “Pequenos Passos”, sendo um capítulo que permite planificar e criar objetivos, com pequenos passos (metas); (5) “O que funcionou comigo”, onde existem exemplos de sucesso e espaço para registar o seu percurso e (6) “Contactos Úteis”, a nível nacional, que podem ser úteis para os utilizadores do caderno (Pereira et al., 2024).

Relativamente à aplicação móvel, esta inclui: 20 narrativas em formato texto, vídeo ou áudio, que devem ser adaptadas tendo em conta as necessidades e perfil do utilizador; um diário pessoal para registar: 1) pensamentos e estado de saúde percebido; 2) adicionar notas, anexar imagens, vídeo ou áudio; 3) adicionar lembretes; 4) entender o significado de termos clínicos através de um glossário e 5) 15 questões frequentemente perguntadas (FAQ's), para que o sobrevivente possa esclarecer dúvidas que são comuns a outros sobreviventes (Pereira et al., 2024).

Assim, o objetivo do presente estudo foi avaliar a aceitabilidade da intervenção ComVida nomeadamente dos recursos, aplicação móvel e caderno,

utilizados previamente, através das percepções dos sobreviventes de AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde.

Metodologia

Desenho Metodológico

Para a realização do estudo foi utilizada uma abordagem qualitativa multiperspetiva do tipo análise temática reflexiva (Braun & Clarke, 2006; Kiger & Varpio, 2020). Esta metodologia permitiu dar resposta ao objetivo principal do estudo: conhecer as percepções dos sobreviventes de AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde relativamente à intervenção ComVida. Para além disso, foi incluída a avaliação da utilidade percebida dos recursos do projeto, nomeadamente a aplicação móvel e o caderno. Relativamente à abordagem multiperspetiva, esta permitiu analisar a perspetiva dos sobreviventes, dos cuidadores informais e dos profissionais de saúde.

A análise temática é um método analítico de investigação qualitativa que permite identificar, analisar e criar padrões nos dados (Braun & Clarke, 2006). Permite para além disso organizá-los e descrevê-los de forma detalhada (Braun & Clarke, 2006). Os procedimentos da análise temática são a codificação dos dados, a procura e aprimoração dos temas e a apresentação dos resultados (Braun & Clarke, 2006; Kiger & Varpio, 2020).

Como estratégia de recolha de dados, foram utilizados grupos focais, em formato online. Através dos grupos focais foi estimulada a interação enquanto grupo, a partilha de opiniões, experiências e sugestões, promovendo a discussão acerca das percepções dos participantes (Traynor, 2015). Desta forma foram realizados grupos focais dirigidos a sobreviventes de AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde, com guiões de grupos focais específicos desenvolvidos para o efeito (Apêndices 4 e 5).

Seleção e recrutamento da amostra

A seleção da amostra foi não probabilística intencional, uma vez que foram incluídos participantes com características específicas e relevantes para os fenómenos em estudo (Farrugia, 2019). Os participantes incluídos no estudo foram recrutados em três locais distintos: Clínica Saúdis: Clínica de Saúde e Neurologia, Lda; Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano (ULSLA) e Unidade Local de Saúde da Arrábida (ULSA). O recrutamento dos sobreviventes de AVC foi efetuado por profissionais de saúde que receberam a formação *Bridges*, durante as sessões de fisioterapia realizadas em contexto de internamento e ambulatório nos locais supracitados.

Os sobreviventes participantes no estudo cumpriram os seguintes critérios de elegibilidade: i) ter diagnóstico clínico de AVC; ii) ter idade superior a 18 anos; iii) ter iniciado a intervenção com profissionais de saúde com certificação *Bridges*, realizando pelo menos quatro sessões do programa ComVida e iv) ter capacidade para compreender a língua portuguesa. Foram excluídos os sobreviventes com as seguintes características: i) défice cognitivo severo, tendo em conta o resultado da *Mini Mental State Examination* (MMSE), por comprometer a compreensão e execução do pretendido (MMSE < 22 pontos se tiver 0 a 2 anos de escolaridade; < a 24 pontos se tiver 3 a 6 anos de escolaridade; e < a 27 pontos para literacia igual ou superior a 7 anos) (Santana et al., 2016); ii) diagnóstico clínico de perturbação mental ou neuropsiquiátrica grave, que comprometa a capacidade de participar no estudo; iii) analfabetismo ou dificuldades visuais que limitem a leitura e compreensão da informação facultada pela equipa e iv) comorbilidades que afetem a sua reabilitação.

Os cuidadores informais incluídos no estudo cumpriram os seguintes critérios de elegibilidade: i) ser o cuidador informal principal de utente com diagnóstico de AVC; ii) ter idade superior a 18 anos. Foram excluídos do estudo os participantes com as seguintes características: i) cuidadores formais, ou seja profissionais remunerados para cuidar dos utentes e ii) cuidadores com diagnóstico clínico de depressão ou outras manifestações neuropsiquiátricas que comprometam a participação no estudo.

Os profissionais de saúde incluídos no estudo cumpriram os seguintes critérios de elegibilidade: ter a formação *Bridges* e ter pelo menos dois anos de experiência no acompanhamento clínico ou reabilitação de utentes com AVC. Relativamente aos critérios de exclusão, foram excluídos os profissionais de saúde: com menos de dois anos de experiência e os profissionais sem certificado da formação *Bridges*.

O projeto obteve parecer favorável pelas Comissões de Ética das instituições locais envolvidas, nomeadamente ULS Arrábida (n.016/2023) e ULSLA (n.018/2023), demonstrando respeitar os princípios da declaração de Helsínquia.

A explicação dos procedimentos do estudo, bem como do seu objetivo, foi realizada a todos os participantes do mesmo. Foi realizado o pedido de consentimento informado aos participantes, quer para a participação no estudo, quer para a gravação audiovisual dos grupos focais. Os participantes foram informados que poderiam interromper a qualquer momento a sua participação no estudo sem que, no entanto, existisse qualquer tipo de prejuízo para o próprio, sendo apenas necessária a manifestação e comunicação da sua decisão a um dos elementos da equipa de investigação. Foi garantida e assegurada a confidencialidade dos dados dos participantes.

Procedimentos do estudo e recolha de dados

Foram realizados três grupos focais, em formato online, através da plataforma *Colibri Zoom*: dois com utentes (N=6) e cuidadores informais (N=3) e um grupo com profissionais de saúde (N=6). Os grupos focais foram gravados, em registo de vídeo (áudio e imagem). Foram utilizados guiões previamente escritos e semiestruturados (Apêndices 4 e 5) e foram moderados por um elemento externo à equipa de investigação, que assegurou a imparcialidade nas questões colocadas aos participantes do estudo e evitou o viés de desejabilidade social.

Após a obtenção dos consentimentos informados por parte dos participantes do estudo, foi realizada uma chamada telefónica para agendamento do preenchimento dos questionários de caracterização sociodemográfica. Os dados

de caracterização dos participantes do estudo foram obtidos com recurso a questionários de caracterização sociodemográfica, clínica e profissional (Apêndice 1, 2 e 3). Relativamente aos utentes foi realizada a sua caracterização segundo variáveis de idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, presença de familiar próximo e questões relacionadas com a utilização de tecnologias. Do ponto de vista clínico, foram realizadas questões relativamente ao tempo decorrido em meses após o AVC, tempo de hospitalização em dias, tempo de internamento para reabilitação em unidades da rede em meses e tempo em casa após o último internamento em meses.

No que aos cuidadores informais diz respeito, estes foram caracterizados relativamente à idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, grau de parentesco/ relação com o utente, situação profissional, tempo enquanto cuidador de pessoa com AVC em meses, tempo despendido por dia nos cuidados prestados em número de horas ao utente, experiência prévia enquanto cuidador, existência de ajuda no papel de cuidador, coabitação com a pessoa de quem cuida e questões relacionadas com a utilização de recursos tecnológicos.

Relativamente aos profissionais de saúde foram caracterizados relativamente à idade, sexo, profissão, a instituição na qual exerce a prática clínica, tempo de experiência profissional com utentes com AVC (em anos) e contexto laboral.

Foram contactados telefonicamente onze utentes, para realizar o preenchimento dos questionários através de entrevista telefónica, encaminhados pelos profissionais de saúde, dos quais apenas seis atenderam as chamadas. Três cuidadores informais preencheram os questionários de caracterização, assim como seis profissionais de saúde, que decidiram participar no projeto.

Análise de dados

Foi realizada uma análise temática indutiva, ou *bottom up*, uma vez que os temas identificados emergem dos dados recolhidos (Braun & Clarke, 2006; Kiger &

Varpiro, 2020). A análise temática foi realizada em seis fases distintas, segundo descrito por Braun & Clarke (2006).

A primeira fase iniciou-se com a transcrição de cada grupo focal, permitindo a familiarização com os dados (Braun & Clarke, 2006), a qual foi realizada com recurso às gravações dos grupos focais. A transcrição foi realizada com recurso à ferramenta de transcrição do *Microsoft Office 365*. Foi atribuído a cada participante uma sigla: “U” para utente; “CI” para cuidador informal e “PS” para profissional de saúde. A segunda fase consistiu na criação de códigos. Foram identificados nos dados transcritos, os que fossem de interesse para a análise temática, tendo em conta o objetivo do estudo. Foram criados grupos de informação, o que permitiu ordenar a informação. A terceira fase envolveu a análise detalhada dos códigos formados na fase anterior. Os códigos foram agrupados em potenciais temas com relevância tendo em conta o objetivo do estudo. Foram criados diferentes níveis de temas, pelo que surgiram os subtemas, elaborando um mapa temático. Na quarta fase ocorreu a revisão dos temas formados na fase anterior. Nesta fase, tornou-se evidente que alguns temas não eram significativos, uma vez que não tinham dados suficientes para os suportar e por isso foram eliminados. Outros temas colapsaram. Na quinta fase, os temas foram rescritos de forma clara, definidos e foi-lhes atribuído um título. Desta forma, foi escrito o que cada tema representa. Na sexta e última fase, foi realizada a redação final, com os temas, subtemas e transcrições correspondentes.

Resultados

Caracterização da amostra

A amostra foi constituída por quinze indivíduos: seis utentes com diagnóstico de AVC, três cuidadores informais e seis profissionais de saúde.

Relativamente aos sobreviventes, três eram do sexo feminino e os restantes três do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 34 e os 82 anos, com uma idade média de 62,3 anos ($\pm 21,6$ anos). 83% dos sobreviventes eram casados e 66% reformados. Para além disso, todos os sobreviventes tinham um familiar

próximo. Em média tinham sofrido o AVC há 9,3 meses ($\pm 18,17$ meses). 100% dos sobreviventes utiliza a internet, sendo que 67% afirma ter um smartphone. As características da amostra de utentes são apresentadas, em maior detalhe, na tabela 1.

Tabela 1- Características da amostra de utentes participantes do estudo

		N	%	Média	DP	Min-Máx
Idade		-	-	62,3	21,6	34-82
Sexo	Masculino	3	50	-	-	-
	Feminino	3	50	-	-	-
Estado civil	Solteiro	1	16,7	-	-	-
	Casado	5	83,3	-	-	-
Habilitações literárias	Ensino primário	2	33,3	-	-	-
	3º ciclo	1	16,7	-	-	-
	Curso médio	2	33,3	-	-	-
	Curso Superior	1	16,7	-	-	-
Situação Profissional	Reformado	4	66,7	-	-	-
	Baixa/ Incapacidade de trabalhar	2	33,3	-	-	-
Profissão	Serviços públicos	4	66,7	-	-	-
	Comércio	1	16,7	-	-	-
	Consultoria	1	16,7	-	-	-
Familiar Próximo	Sim	6	100	-	-	-
Tempo após o AVC (meses)	-	-	-	9,3	18,17	0,13 - 46
Tempo de hospitalização (dias)	-	-	-	21,5	15,7	4 - 45
Tempo em internamento para reabilitação (meses)	Sim	1	16,7	0,2	0,41	0 - 1
	Não	5	83,3	-	-	-

Tempo em casa após o último internamento (meses)	-	-	1,7	2,4	0-6
Uso de Tecnologias	Telemóvel smartphone	4	66,7	-	-
	Telemóvel e computador	1	16,7	-	-
	Telemóvel, tablet e computador	1	16,7	-	-
Uso de internet	Sim	6	100	-	-
Finalidade da utilização de internet	Entrar em contacto e mandar mensagens	4	66,7	-	-
	Entrar em contacto, mandar mensagens e tirar fotografias	2	33,3	-	-

No que aos cuidadores informais diz respeito, estes eram todos do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 62 e 79 anos, e uma média de 57,13 anos ($\pm 9,54$). Todos os cuidadores informais eram o cônjuge do sobrevivente de AVC e todos eram reformados. Para além disso, todos os cuidadores coabitam com os sobreviventes. Os cuidadores tinham uma experiência de tempo enquanto cuidador de em média 28 meses ($\pm 20,3$). Relativamente à utilização de tecnologias, apenas 33% dos cuidadores afirma dispor de dispositivos como smartphones, tablets ou computadores. As características da amostra de cuidadores informais são apresentadas, em maior detalhe, na tabela 2.

Tabela 2- Características da amostra de cuidadores informais participantes no estudo

		N	%	Média	DP	Min-Máx
Idade		-	-	57,13	9, 54	62 - 79
Sexo	Feminino	3	100	-	-	-
Estado Civil	Casado	3	100	-	-	-
Habilitações Literárias	Segundo ciclo	2	66,7	-	-	-
	Curso Superior	1	33,3	-	-	-
Grau de parentesco/ relação com a pessoa dependente	Cônjuge	3	100	-	-	-

Situação	Reformado/ Reformada	3	100	-	-	-
Profissional						
Tempo enquanto cuidador de utente com AVC (em meses)	-	-	-	28	20,3	10-50
Horas dispendidas por dia com o utente para cuidados	-	-	-	6,67	3,21	3-9
Experiência prévia como cuidador	Sim	1	33,3	-	-	-
	Não	2	66,7	-	-	-
Ajuda no papel de cuidador	Sim	2	66,7	-	-	-
	Não	1	33,3	-	-	-
Coabitação com o utente	Sim	3	100	-	-	-
Uso de tecnologias	Telemóvel não smartphone	2	66,7	-	-	-
	Telemóvel, tablet e computador	1	33,3	-	-	-
Uso de internet	Sim	1	33,3	-	-	-
	Não	2	66,7	-	-	-
Finalidade da utilização da internet	Entrar em contacto	2	66,7	-	-	-
	Entrar em contacto, mandar mensagens, tirar fotografias e pesquisar na internet	1	33,3	-	-	-

Relativamente aos profissionais de saúde, a amostra foi constituída por fisioterapeutas, maioritariamente do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 28 e os 59 anos, com uma idade média de 42,7 anos ($\pm 11,3$). Destes profissionais, 3 exerciam funções em contexto hospitalar e 3 em contexto de prática privada, com uma experiência profissional com utentes com AVC média de 19,3 anos ($\pm 9,7$ anos). As características da amostra de profissionais de saúde são apresentadas, em maior detalhe, na tabela 3.

Tabela 3- Características da amostra de profissionais de saúde participantes no estudo

		N	%	Média	DP	Min-Máx
Idade		-	-	42,7	11,3	28-59
Género	Feminino	5	83,3	-	-	-
	Masculino	1	16,7	-	-	-
Profissão	Fisioterapeuta	6	100	-	-	-
Tempo de experiência profissional com utentes com AVC (anos)		-	-	19,3	9,7	6- 33
Contexto Laboral	Hospital	3	50	-	-	-
	Clínica	3	50	-	-	-
Instituição na qual exerce a sua prática clínica	Centro Hospitalar de Setúbal	2	33,3	-	-	-
	Clínica Saúdis	3	50	-	-	-
	Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano	1	16,7	-	-	-

Análise Temática

Da análise temática realizada aos três grupos focais, emergiram quatro temas: (1) O poder das narrativas dos pares; (2) O poder de decisão; (3) O contexto cultural e de reabilitação e (4) Perspetivas sobre o suporte digital. Os resultados são apresentados de seguida através dos respetivos temas e subtemas, identificados na tabela 4, pelo que serão utilizados excertos codificados. Foram utilizadas siglas para identificar os participantes.

Os resultados da análise indicam que as narrativas dos pares têm influência sobre os sobreviventes de AVC, pelo que são motivadoras para o processo de reabilitação. Contudo, o impacto destas narrativas pode variar, pelo que pode assumir o efeito oposto, dependendo da fase da reabilitação em que o sobrevivente se encontra. Foram igualmente identificadas propostas de melhoria para o caderno. Evidencia-se a necessidade de colocar o poder de decisão no sobrevivente, ao permitir-lhe definir objetivos passo a passo, bem como a necessidade de reajustar

expetativas, de modo a favorecer a definição de metas específicas e alcançáveis. Os profissionais de saúde são sublinhados como facilitadores, pelo que atribuem diferentes tipos de suporte ao sobrevivente tendo em conta a fase da reabilitação em que se encontram. O cuidador informal surge como um interveniente fundamental em todo o processo, que realiza a mediação entre o contexto de internamento e o domicílio. Por último, são identificadas questões relacionadas com a aplicação móvel do projeto ComVida, que apresenta vantagens associadas à flexibilidade das soluções digitais, mas também limitações e barreiras ao seu acesso.

Tabela 4- Temas e Subtemas da análise temática

Temas	Subtemas
1. O poder das narrativas dos pares	1.1 O poder motivador das histórias de outros 1.2 Contradições na reação às narrativas 1.3 Propostas de melhoria para o caderno
2. O poder de decisão	2.1 O valor da definição de objetivos passo a passo 2.2 O papel do profissional de saúde e linguagem utilizada 2.3 (Re)definição de expetativas e autodescoberta 2.4 Suporte em diferentes fases da reabilitação
3. O contexto cultural e de reabilitação	3.1 O papel do cuidador informal 3.2 A cultura profissional de paternalismo
4. Perspetivas sobre o suporte digital	4.1 Vantagens da flexibilidade digital 4.2 Desvantagens e barreiras de acesso

Tema 1- “O poder das narrativas dos pares”

O Tema “O poder das narrativas dos pares” tem como principal foco as histórias de sobreviventes de AVC, que são apresentadas no caderno ComVida- capítulo 1: “Histórias e casos reais”. De acordo com a perspetiva dos participantes, estas narrativas têm um impacto emocional em quem as lê. Da análise realizada emergiram três subtemas: “O poder motivador das histórias de outros”; “Contradições na reação às narrativas” e “Propostas de melhoria para o caderno”.

Subtema 1.1- “O poder motivador das histórias de outros”

Este subtema foca-se no papel transformador e motivador que as histórias dos pares têm na vida do sobrevivente de AVC. Na perspetiva dos participantes, as histórias de outras pessoas tornam-se importantes na medida em que são encaradas como histórias de superação que encorajam os sobreviventes e lhes dão força para continuar a enfrentar os desafios do longo processo de reabilitação. O facto de existirem narrativas que retratam histórias de utentes com melhorias significativas, contribui para manter a esperança e o foco na formulação de objetivos para a reabilitação.

“Eu acho que o livro está muito bem feito. Os testemunhos são impecáveis porque falam em objetivos que são conseguidos traçar e pessoas que conseguem atingi-los. Testemunhos muito interessantes, todos têm uma parte útil que podemos aproveitar. Eu gostei muito do livro. Extremamente interessante e de certa forma encorajou a ir tão além.” (U4, GF3)

“Eu acho que a grande mais-valia é o facto de ter as histórias dos outros utentes. Ouvir as histórias de superação dos pares também é importante. E nós vemos isso no caderno, mesmo na clínica enquanto eles estão à espera e conversam uns com os outros. Acho que esta partilha é extremamente importante para os utentes e para os motivar a perceberem: eu se calhar também consigo.” (PS6, GF2)

“É essencialmente nós vemos que não somos só nós que estamos assim. O que é que as outras pessoas passam, como melhoraram, se voltaram a ficar bem. É importante para nós ler essas coisas todas.” (U2, GF1)

Tanto utentes como profissionais de saúde, valorizam a identificação com casos semelhantes, reconhecendo a sua importância como porta de entrada e incentivo à leitura do caderno. Esta curiosidade pelas histórias dos outros foi realçada como sendo uma das principais razões para a leitura do caderno. A motivação adicional para a sua leitura revela decorrer, não apenas pelo conteúdo do caderno em si, mas também pela tentativa de perceber como foi a evolução dos

pares, e pelo interesse na relação entre o seu próprio progresso e o dos outros. Algo que é também realçado tanto pelos sobreviventes como pelos profissionais de saúde, é o facto de que os utentes deverão seleccionar as histórias com que mais se identificam, de forma a promover a sua motivação.

“Tem uma parte que tem histórias. Acaba por falar das histórias e as pessoas familiarizam-se com elas. Uma coisa que eu tento sempre é que eles escolham as histórias com que se identificam mais.” (PS3, GF2)

“Há aqui depoimentos que são casos deprimentes, sim. São histórias de situações reais. E eu acho que os AVC’s em cada pessoa têm um desenvolvimento específico, por aquilo que eu li. Mas (...) desde que a gente saiba fazer a triagem, o livro é muito positivo.” (U4, GF3)

“(...) O fisioterapeuta disse: lê o livro, vai-te ajudar, vais ver os exemplos das outras pessoas. (...) eu li o caderno, tive curiosidade, li o primeiro capítulo. E depois tive muita curiosidade em saber o resultado dos outros capítulos. Então li o caderno todo. (...) Achei que houve muita recuperação ou muitas pessoas que recuperaram como eu recuperei.” (U1, GF1)

Os profissionais de saúde revelaram também utilizar estratégias para que os utentes se identifiquem com histórias semelhantes, facilitando o processo de aprendizagem, a motivação e o envolvimento no processo de mudança. Assim, reportaram a importância de seleccionar cuidadosamente as histórias que consideram ser de leitura mais adequada para cada utente, evitando a sua dispersão e potenciando a criação da empatia ao encontrar narrativas que espelhem a realidade de cada um. Reforçaram o uso da aprendizagem vicariante, a partir da qual os utentes refletem através das experiências do outro e utilizam as histórias dos pares como modelo inspirador para o processo de mudança.

“(...) tentei não explorar muita coisa em simultâneo, porque acho que também não era por aí. (...) Eu acho que, concordo com o que o PS3 estava a frisar, a questão de identificação da aprendizagem através do outro e da motivação pelo exemplo, pela positiva.” (PS4, GF2)

“Para não estarem ali a olhar para as histórias todas, que muitas vezes nem sequer fazem sentido. Mas há sempre uma história, uma ou mais, com que alguém se identifica mais. Cria logo alguma empatia em torno da história que vai facilitar também a que a pessoa compreenda como é que se pode desafiar e como é que: “se aquela pessoa conseguiu atingir determinados objetivos com problemas semelhantes, como é que eu também vou lá chegar?” (PS3, GF2)

Subtema 1.2- “Contradições na reação às narrativas”

Este subtema foca-se na dicotomia existente na reação de alguns utentes às narrativas e sentimentos transmitidos através da leitura das mesmas. Pelas razões explanadas em 1.1, a maioria dos utentes encara de forma positiva a partilha e conhecimento acerca de histórias de superação dos pares, transmitindo-lhe esperança.

“Gostei de ver pessoas que tiveram AVC’s muito complicados, tiveram processos muito complicados e conseguiram recuperar, tiveram força para recuperar! (...) Sim, enquanto houver vida há esperança.” (U1, GF1)

“Outra coisa importante (...) é eles verem o livro e os exemplos. Numa fase tão aguda, eles olham para os exemplos de superação e dizem: “se eles conseguiram, eu também vou conseguir”. Acaba por ser uma mais-valia, porque eles têm ali alguém com muitas das vezes, sintomas semelhantes, que conseguiu dar a volta e arranjar as suas próprias estratégias.” (PS3, GF2)

“Esperança, deram-nos força. Ver que outras pessoas mais novas passam por coisas parecidas e que a gente somos mais velhos, temos de ultrapassar e temos de ter força.” (CI2, GF3)

Não obstante ao referido anteriormente, existem alguns utentes para os quais a leitura das narrativas e o confronto com possíveis sequelas do AVC, numa fase aguda lhes transmite tristeza e ansiedade. A fase inicial, com elevados níveis de

incerteza e o tipo de mediação profissional parecem influenciar o modo como encaram as narrativas dos pares.

“(...) quando comecei a ler, as histórias eram demasiado, e como ainda estamos naquela fase de sabermos se vamos ficar bem ou não, acaba por nos deixar mais deprimidas. (...) como a história começa do: eu estou assim, ainda não consigo assim, não faço isto ou não faço aquilo, acaba por nos deixar: “se calhar eu também vou ficar assim.” (U2, GF1)

“O meu marido não gostou. Não quis ler, começou mas depois não quis continuar. Porque acha que ainda fica mais deprimido.” (CI3, GF3)

“Tive aqui experiências um bocadinho contraditórias: utentes que disseram que gostaram muito de ver os testemunhos e outros utentes que estavam com receio de ver testemunhos porque são muito sensíveis, por exemplo. Ou seja, para uns há de resultar melhor uma parte, para outros há de resultar melhor outra.” (PS4, GF2)

Subtema 1.3- Propostas de melhoria para o caderno

Ao longo dos grupos focais foram analisadas propostas de melhoria para o caderno ComVida. Neste sentido, os sobreviventes assim como os profissionais de saúde, apresentaram ideias acerca do que considerariam importante ler nas histórias dos pares e que não se encontra contemplado no capítulo 1 do caderno, nomeadamente testemunhos de utentes com maior incapacidade.

“(...) eu senti que faltava um testemunho de alguém com funcionalidade inferior (...) nenhum dos utentes está em cadeira de rodas ou nenhum dos utentes frisou a utilização de auxiliares de marcha. Senti que a maioria dos cenários são todos, e ainda bem, positivos. Mas em alguns utentes que acompanhei, senti que esse fator limitava a identificação. Se conseguíssemos ter aqui testemunhos em que os utentes apresentassem esta experiência de vida, mesmo que seja em cadeira de rodas e não é pior por isso, é só diferente (...), eu acho que talvez esse fator fosse interessante.” (PS4, GF2)

Para além disso, são sugeridos alguns temas que parecem ser relevantes e que não se encontram no caderno ComVida, pelo que parece existir a necessidade de enquadrar estes temas no capítulo 2 do caderno “Questões e Dicas”, nomeadamente: a condução adaptada; sexualidade pós AVC; estratégias para promover a autonomia no processo de reabilitação, em concretos exercícios que os utentes poderão realizar no domicílio. É ainda sugerida a criação de uma página dedicada à comparação do utente numa fase inicial, logo após o AVC e algum tempo depois.

“(...) na parte das dicas, há aqui um tema que também sugeria que fosse explorado, que tem a ver com a condução. Porque de facto é um tema muito destacado pelos utentes e muitos nem lhes passa pela cabeça que podem voltar a conduzir. Então acaba por ser novidade, quando nós tentamos abordar esse tema na perspetiva de que para eles já estava resolvido que não iam voltar a conduzir. Outros, tentamos explorar este assunto, mas também não sabem as etapas que devem fazer para voltar a conduzir. Dicas, por exemplo, pessoas que têm um carro adaptado, que conduzem um carro automático, de pessoas que foram a uma escola de condução, que foram a um centro de avaliação.” (PS4, GF2)

“(...) se fosse abordada no livro a parte sexual para mim tinha sido muito importante. O que é que pessoas passaram, o que aconteceu, o que fizeram, como fizeram para melhorar? Porque é um assunto que parece tabu, porque pessoas com mais idade, que também ainda têm uma vida sexual ativa, podem ter vergonha de falar sobre o assunto. E se estivesse escrito elas liam e podiam ajudar-se. (...) Estratégias, que pudessem ser aplicadas em casa, para melhorar a parte da sensibilidade, musculatura, trabalhar a rigidez.” (U2, GF1)

“Podia ter uma página dedicada a: no primeiro mês, como é que a letra estava? E depois de dois meses? Tipo uma comparação, só isso.” (U3, GF1)

Tema 2- “O Poder de decisão”

O tema “O poder de decisão” reflete a necessidade expressa pelos sobreviventes de AVC de tomarem decisões acerca do seu processo de reabilitação. De acordo com a perspectiva dos profissionais de saúde, a tomada de decisão por parte dos utentes é um aspeto fundamental, uma vez que devem reconhecer que têm capacidade de “decidir” o rumo do seu processo de reabilitação. Desta forma, o utente é capacitado para solucionar problemas com os quais se confronte, pelos profissionais de saúde que assumem um papel facilitador no processo de recuperação. Deste tema principal surgiram os subtemas: “O valor da definição de objetivos passo a passo”, “O papel do profissional de saúde e linguagem utilizada”, “(Re)definição de expetativas e autodescoberta” e “Suporte em diferentes fases da reabilitação”.

Subtema 2.1- “O valor da definição de objetivos passo a passo”

De uma forma global, os profissionais de saúde descrevem que os objetivos que os utentes identificam tendem, numa fase inicial, a ser irrealistas e inespecíficos. Desta forma, os objetivos tornam-se mais difíceis de atingir, podendo ser gerada frustração e desmotivação. Os profissionais de saúde, facilitam a definição de objetivos pelo utente, para que estes sejam claros, atingíveis e que são identificadas metas que contribuem para o seu alcance- definindo objetivos passo a passo. Assim, são respeitadas as capacidades, necessidades e preferências do utente e este sente-se mais motivado e integrado no processo de reabilitação. Os profissionais de saúde reportam utilizar estratégias distintas para promover a definição de objetivos passo a passo com os sobreviventes. É utilizado o quarto capítulo do caderno, onde é proposto aos utentes a utilização do esquema relativo à definição dos pequenos passos, no qual os utentes são convidados a pensar, definir e registar os seus objetivos e, conseqüentemente, os passos para os atingir. A utilização do capítulo quatro permite ao utente autodescobrir-se, na medida em que compreende em que ponto do processo de reabilitação se encontra e o que será necessário realizar para atingir o seu objetivo final.

“Destaco também a questão do capítulo quatro, dos pequenos passos. (...) Mas talvez o que tenha sido diferente é: o utente define um objetivo e subdivide-o em pequenos outros objetivos.” (PS4, GF2)

“O caderno ajuda-nos a estruturar as sessões e conseguimos ter objetivos mais realistas. (...) permitiu-nos ajudar os utentes e os familiares a conseguirem definir estes pequenos objetivos e valorizarem mais os pequenos ganhos, porque os utentes estavam muito focados no objetivo final. Como o objetivo final demora muito tempo a chegar, eles próprios iam ficando desmotivados e as famílias também.” (PS6, GF2)

“Os pequenos passos têm de ser deles, não podem ser meus. Eles é que têm de dizer o que realmente querem, se não for assim, não faz sentido. E acho que o processo de reflexão, para além de materializar aquilo que são os objetivos, tem de estar sempre presente.” (PS3, GF2)

Subtema 2.2- “O papel do profissional de saúde e a linguagem utilizada”

Os profissionais de saúde, reconhecendo a sua influência no aumento da autogestão dos sobreviventes demonstram-se preocupados e reflexivos quanto à sua forma de atuação. Desta forma, utilizam os princípios *Bridges* como forma de organizarem as suas intervenções com os utentes. Os profissionais de saúde organizam o seu discurso e linguagem utilizada para com os sobreviventes de AVC, de forma a que estes sejam parte ativa no seu processo de recuperação, o que inclui as decisões clínicas. À medida que são dadas estratégias ao utente para desempenhar um papel importante no processo de tomada de decisão, é reduzida a dependência dos sobreviventes e cuidadores informais face aos profissionais de saúde.

“(...) Penso que talvez a grande diferença que consegui implementar, tem muito mais a ver com a minha comunicação, a minha maneira de tentar influenciar o utente, mas diminuindo o suporte. (...) a principal mudança foi na forma como comuniquei, a linguagem que utilizei com os utentes e incentivá-los a que eles fossem (...) parte ativa na recuperação.” (PS4, GF2)

“As fisioterapeutas estão sempre à procura de encontrar as melhores soluções e a melhor participação do paciente. Eu acho que isso é muito positivo, elas são muito competentes.” (U4, GF3)

O envolvimento dos profissionais de saúde em momentos de desmotivação foi valorizado por utentes e cuidadores informais. A abordagem motivadora dos profissionais de saúde permite aos utentes não perder a esperança e manterem-se focados nos seus objetivos.

“Às vezes, quando estou mais desanimado, as fisioterapeutas dão-me alento. (...) Eu acho que os pontos fortes das fisioterapeutas, na minha opinião, é que elas apercebem-se de como é que a gente está a reagir e agem. Entram em conversação connosco e rapidamente arranjam outro exercício mais motivador, a pessoa nunca cai em desmotivação.” (U4, GF3)

“As terapeutas são muito boas, dão bons conselhos. Quando o meu marido está em baixo, as terapeutas dizem: não pode ser assim, porque você tem de pensar de outra maneira, senão volta tudo atrás.” (CI1, GF3)

A empatia parece ser uma das características mais evidenciada pelos profissionais de saúde participantes no estudo, que reportam mudanças intencionais no seu estilo comunicacional, resultantes da formação realizada, com base nos princípios *Bridges*. Neste sentido, segundo a perceção dos mesmos, o facto de serem empáticos e sensíveis face às preocupações e problemas dos utentes, aproxima-os e permite valorizar as suas prioridades, necessidades, medos e expetativas. Os profissionais de saúde priorizam os objetivos da intervenção, com base nos principais problemas dos utentes tendo em conta os limites temporais verificados. O capítulo do caderno “Conquistas e motivações” foi valorizado pelos profissionais de saúde, tendo em conta que permite realizar em conjunto com o utente, o ponto da situação da sua reabilitação.

“Tentei sempre ter em conta as necessidades dos utentes, a questão dos medos e das expetativas e trabalhar a partir daí as conquistas e motivações, (...) assim que explicava o modelo Bridges (...) para eles terem algo palpável.” (PS3, GF2)

Do ponto de vista dos profissionais de saúde, é também valorizado o empoderamento do utente, para o processo de tomada de decisão. Desta forma, os profissionais de saúde do projeto ComVida, aplicam estratégias para atribuir poder de decisão ao utente, na medida em que contribuem para o manter motivado para a conquista de objetivos. Para além disso, o conhecimento relativamente à sua condição, a motivação para atingir os objetivos e os antecedentes pessoais dos sobreviventes, segundo os profissionais de saúde, facilitam a sua autoeficácia - essencial para que ocorra empoderamento.

“Reparei que ao dar esse poder de decisão ao utente, ajuda a aumentar a motivação do mesmo. É uma forma de fazer com que o utente consiga participar na sua reabilitação de uma forma ativa.” (PS5, GF2)

“Acho que é importante começar desde o início a empoderar os utentes, a explicar e a dar-lhes conhecimento daquilo que aconteceu. Sem conhecimento não há autoeficácia.” (PS3, GF2)

“Porque nós temos pessoas que vêm extremamente motivadas e que são de facto um membro ativo da sua reabilitação, querem realmente e percebem. E muitas das vezes isto tem a ver com os próprios antecedentes das pessoas. Se já eram pessoas ativas, tudo tem influência.” (PS6, GF2)

Subtema 2.3- “(Re)definição de expetativas e autodescoberta”

Após o AVC, é importante que os utentes (re)definam aquilo que são as suas expetativas e que se envolvam num processo de autodescoberta. Este é fundamental para a criação de propósitos de vida, tendo em conta as atuais limitações. Para que este processo ocorra, é fundamental a criação de novos objetivos ou o reajuste de objetivos já criados, reformulando as expetativas inicialmente criadas.

Segundo a perspetiva dos utentes, a tentativa de realização das tarefas e a visualização na prática das suas capacidades para as realizar, é fundamental para que sejam redefinidas as expetativas. O ajuste das expetativas é necessário para

que o sobrevivente não caia em desânimo com facilidade, o que irá condicionar todo o seu envolvimento e empenho no processo de reabilitação. Neste sentido, os profissionais de saúde incentivam os sobreviventes de AVC a adaptar as suas AVD's, de forma que as consigam realizar, com base nas suas capacidades atuais.

O papel do cuidador informal, na perspetiva dos profissionais de saúde, é muito importante no processo de autodescoberta do sobrevivente. No regresso ao domicílio e durante o processo de reabilitação, os cuidadores assumem um papel de vigilantes e orientadores dos utentes, o que contribui para que os mesmos experienciem a realização das tarefas e tentem superar os seus próprios objetivos.

“(...) mas estava paralisada, a minha letra no início. Nos primeiros dias não consegui nem escrever, nem pegar numa caneta. Mas depois passaram uns dias e saíam aqueles “garranchos”, aí os garranchos iam melhorando. Hoje está o garrancho na mesma, mas já consigo escrever.” (U3, GF1)

“O objetivo era: “eu saio daqui e vou logo para a horta”. Eu consegui envolver a família e os cuidadores em torno daquilo que eram os objetivos do caderno, para que houvesse uma transição segura na alta” (PS3, GF2)

“Tive um utente que o seu objetivo era voltar a fazer surf. (...) não voltou a ser surfista da forma que ele queria- (...) pratica surf, mas adaptado. É como se fosse bodyboard, está deitado. Foi essencial passarmos para a etapa de: “eu não vou conseguir ter o tempo de reação suficiente para fazer aquilo em cima de uma prancha. Portanto, se eu não vou conseguir fazer isso, não vou fazer aquilo que era o meu objetivo dessa forma”. Ou simplesmente “eu já não vou conseguir escrever com aquela mão porque os meus dedos não me permitem”. Portanto é chegar aqui a um plateau em que já não há ganhos e agora temos de trabalhar com o que há. É reformular expetativas (...). Mas é importante e eu acho que é uma etapa: se não passar por isto, nunca vai passar para a etapa seguinte. (...) Então se não vai conseguir fazer isto, temos de encontrar outras

coisas que também sejam importantes e que ele possa sentir-se motivado.” (PS4, GF2)

Subtema 2.4- “Suporte em diferentes fases da reabilitação”

A reabilitação após o AVC é um processo dinâmico, complexo e frequentemente longo. Assim, cabe aos profissionais de saúde promoverem a autogestão dos sobreviventes, para que no momento da alta, a pessoa com AVC sinta que tem as competências necessárias para gerir a sua condição de saúde. Esta capacidade de gerir a sua própria condição é importante na medida em que os profissionais irão estar cada vez menos presentes ao longo do processo de reabilitação: mais próximos na fase aguda e mais distantes na fase crónica.

Parecem existir alguns constrangimentos ao processo de reabilitação durante a fase aguda, percecionados pelos profissionais de saúde, que, dificultam a implementação do programa. Por vezes, a falta de consciência por parte dos sobreviventes sobre quais são e serão as suas limitações funcionais e a presença de labilidade emocional, característica mais acentuada da fase aguda, limitam a atuação dos profissionais de saúde.

“Às vezes o próprio contexto acaba por não ajudar, uma vez que o utente numa fase hiperaguda ou aguda, não tem noção dos défices e daquilo que vão ser as suas limitações a médio e longo prazo. Estão num contexto completamente diferente: num contexto hospitalar, os autocuidados não são iguais àqueles que faziam anteriormente. O contexto hospitalar não é igual ao contexto de casa.” (PS3, GF2)

“ No contexto de internamento, (...) tentamos ao máximo explorar a história familiar do doente, a história pessoal, o contexto em que se insere, as suas prioridades, aquilo que são os seus objetivos, sendo que temos sempre de pensar que um doente internado numa primeira fase estará mais agudo e (...) quando esta fase mais inicial se estabiliza temos oportunidade de trabalhar esses pontos, fulcrais no nosso entender.” (PS1, GF2)

“São fases muito agudas. Às vezes, a gente até vê que o doente queria responder, mas depois não consegue aderir ao tratamento tão bem como nós gostávamos que ele aderisse.” (PS2, GF2)

Já na fase crónica, existem algumas diferenças percecionadas pelos profissionais de saúde. É também destacado que nesta fase, a reabilitação pode ocorrer em diversos contextos, por exemplo contexto domiciliário ou clínica, que influenciam o processo de recuperação pós AVC. Os profissionais de saúde afirmam que no domicílio os utentes estão mais isolados e que não partilham experiências com os pares. Esta ausência de partilha desfavorece a autoeficácia dos sobreviventes. Desta forma, é reforçada pelos profissionais de saúde, a utilidade do caderno ComVida, na medida em que permite a leitura das narrativas dos pares e a identificação com as mesmas, ainda que no domicílio.

Segundo os profissionais de saúde, nesta fase os utentes já têm por vezes uma maior perceção acerca de si mesmos e das suas limitações e parece-lhes importante contribuir na gestão das expectativas e trabalhar na definição de pequenos passos.

“A experiência que eu tenho tido em utentes que só estão no domicílio, é a de que têm sido mais importantes os testemunhos do que para aqueles que estão na clínica. (...) estão mais isolados, ou não têm tanta convivência com tantas pessoas com a mesma condição. (...) O que vemos em clínica não é exatamente depois o que vemos em casa. (...) uma mudança que eu tenho sentido é tentar cada vez que chego ao pé daquele utente perceber o estado emocional dele naquele dia, como é que ele se sente, como é que ele está.” (PS4, GF2)

“(...) objetivos muito abrangentes, o que faz com que o nível de ansiedade deles esteja muito alto. E às vezes cabe-me a mim baixar as expectativas naquela altura e começar novamente a lembrar as pessoas que têm de fazer pequenos passos para chegar a esse objetivo mais alargado. Além de que as pessoas, quando chegam a nós neste contexto, já estão um pouco mais cientes do que se passou com elas, mais cientes da realidade. E penso que no contexto agudo e subagudo,

como os colegas referiram e bem, as coisas ainda não estão muito bem definidas para quem está internado, no meu contexto as pessoas estão muito mais conscientes da sua realidade.” (PS5, GF2)

Tema 3- “O contexto cultural e de reabilitação”

Existem alguns fatores que influenciam e que moldam os utentes durante o processo de reabilitação. Neste tema é focado o contexto cultural, que surge como um fator importante na medida em que poderá ser facilitador ou dificultar o processo de reabilitação e de tomada de decisão por parte do utente. Da análise temática resultaram os subtemas “O papel do cuidador informal” e “A cultura profissional de paternalismo”.

Subtema 3.1- “O papel do cuidador informal”

Segundo a perspetiva dos profissionais de saúde, o cuidador informal assume um papel bastante importante no processo de reabilitação do utente, na medida em que o acompanha durante todas estas fases e estabelece com o mesmo um contacto mais próximo e diário. Neste sentido, segundo os profissionais de saúde, os cuidadores informais por vezes assumem uma postura face aos sobreviventes que pode ser uma barreira à mudança, na medida em que temem que lhes aconteça algo e por isso adotam uma postura protetiva. No entanto, em alguns casos adotam uma atitude facilitadora à mudança, pois influenciam o sobrevivente a realizar as suas tarefas e a continuar a desempenhá-las, independentemente da forma como são concluídas.

Para além disso, os próprios cuidadores informais, assumem que por vezes o medo de que algo de errado aconteça aos sobreviventes, os incentiva a não permitirem a sua autonomia. No entanto, os sobreviventes consideram que o papel do cuidador enquanto motivador e auxílio para as atividades da vida diária é fundamental.

“(...) às vezes os próprios cuidadores são uma barreira à mudança. Porque têm tanto medo de que o utente caia, ou que o utente faça isto, tomam tão a sério este papel de tomar conta, que é difícil. E muitas das

vezes nós temos de começar pelo cuidador. Porque o cuidador é que não deixa. As pessoas às vezes até querem, até dizem: eu quero fazer mais coisas, eu quero começar a tomar banho sozinha, porque eu acho que já sou capaz, ou eu até consigo e o próprio cuidador é que não deixa.” (PS6, GF2)

“(...) mas é certo que já ter caído três vezes acaba por o assustar. E ele, que até já conseguia tomar banho sozinho a primeira vez, escorregou, tirou a sandália antes do tempo e escorregou porque o chão estava molhado. E pronto, a partir daí já não toma mais banho sozinho. E agora também temos algum receio (...) que ele volte a cair e partir mais qualquer coisa.” (CI3, GF3)

“Mas nas histórias tinha pessoas familiares que ajudavam. A gente via que não somos só nós que temos os familiares que ajudam, assim como todos os outros. E aquilo (...) dava um ânimo de ver que estão todos uns pelos outros.” (U3, GF1)

Subtema 3.2- “A cultura profissional de paternalismo”

Este subtema foca-se na postura paternalista que por vezes é adotada pelos profissionais de saúde. É referido pelos próprios profissionais que é culturalmente aceite e esperado pelos utentes que assumam este papel. Neste sentido, o profissional de saúde surge como uma autoridade, que toma decisões pelo utente, não lhe permitindo assumir o rumo do seu próprio processo de reabilitação. Os profissionais de saúde reconhecem que tradicionalmente não trabalham de forma adequada as questões da educação para a saúde com os utentes, o que cria um vínculo e uma dependência com os mesmos.

“Não é só do utente, porque é cultural nós termos esta atitude muito de: nós fazemos, deixe que a gente é que sabe como é que é, a gente é que sabe como é que se faz. Um bocadinho como a PS4, estava a dizer, este trabalho também é uma desconstrução que tem de ser feita por nós, porque temos muito este hábito e esta postura de: nós é que estudámos, nós é que sabemos como deve ser feito.” (PS1, GF2)

“(...) nós trabalhamos dentro da clínica. Mas se calhar, nós tratamos aquele doente, aquela hora e pronto. Se calhar temos de começar a perceber que o nosso trabalho vai para além daquela hora. E começar a valorizar mais um aspeto, que é a educação, que eu acho que nós valorizamos ainda pouco. Para mim também não é fácil, porque eu venho de há 20 anos atrás.” (PS6, GF2)

Tema 4- “Perspetivas sobre o suporte digital”

Neste tema foi objeto de análise a aplicação móvel ComVida, desenvolvida no âmbito do projeto para complementar a intervenção, juntamente com o caderno. Desta forma, foram exploradas quer pelos profissionais de saúde, como pelos utentes, algumas vantagens e desvantagens do suporte digital, na promoção da autogestão após o AVC. Da análise temática resultaram os subtemas “Vantagens da flexibilidade digital” e “Desvantagens e barreiras de acesso”.

Subtema 4.1- “Vantagens da flexibilidade digital”

Este subtema aborda as vantagens reportadas para a utilização do suporte digital. Neste sentido, segundo a perspetiva dos utentes, a utilização da aplicação tem pertinência no sentido em que aumenta a praticidade face ao caderno e torna-se mais acessível. Por outro lado, os profissionais de saúde consideram que através da aplicação poderá ser mais fácil o registo dos resultados da intervenção, para promover a reflexão, por exemplo ao colocar fotografias de cada fase da reabilitação. Esta poderia também facilitar a partilha de ficheiros diretamente com os profissionais de saúde.

“ (...) como usamos muito o telefone, é mais fácil para nós à noite, quando vamos deitar as crianças, temos aquele bocadinho para conseguir ir ver o telemóvel. Se for um livro, eu tenho que estar a acender a luz.” (U2, GF1)

“ (...) podia ser interessante ter um espaço alocado a isso, porque acontecia muitas vezes os familiares tiravam uma foto ou faziam um vídeo, e isso depois fica perdido no telemóvel. (...) Eu acho que isso

funciona até melhor na aplicação do que um caderno. (...) E eles guardavam quase como que numa pasta e depois vão lá e têm lá os ficheiros, porque sei que alguns utentes fazem isto. E depois partilham connosco: ah, isto era quando eu comecei a andar, isto era quando não sei quê... E era engraçado porque imaginamos o caderno que transita nas várias fases, aqui seria a aplicação que transita também nas várias fases.” (PS4, GF2)

Subtema 4.2- “Desvantagens e barreiras de acesso”

Do ponto de vista dos participantes do projeto ComVida, nomeadamente utentes e profissionais de saúde, a aplicação móvel e as soluções digitais apresentam alguns constrangimentos e barreiras de acesso. Relativamente à aplicação, os utentes verificaram dificuldades na realização do *login*.

Relativamente à perspetiva dos profissionais de saúde, estes também tiveram dificuldades em realizar *login* na aplicação e sentem-se reticentes na utilização de ferramentas digitais com alguns utentes com faixas etárias superiores.

“Eu ainda tentei ir na aplicação porque a fisioterapeuta nos explicou que tínhamos lá esses conteúdos todos. Só que eu não consigo fazer o login na aplicação. Não sei porquê, não me consegui registar.” (U2, GF1)

“(...) eu tentei, mas as pessoas que tentaram tiveram alguma dificuldade. Não foi na aplicação, foi mesmo a abrir a aplicação. Não sei se foi por causa do link.” (PS5, GF2)

“Posso acrescentar que na maioria dos meus utentes, eles preferiam o caderno, ou seja, aqui tem um bocadinho a ver com a faixa etária. Se calhar outros colegas podem não ter tido a mesma experiência, mas ainda sinto que há muitos utentes (...) com mais dificuldade em utilizar as ferramentas tecnológicas e por isso é que também não explorei. Para utentes mais jovens faria mais sentido e aí se calhar iria utilizar muito mais a aplicação do que utilizar o caderno.” (PS4, GF2)

Discussão

O presente estudo teve como principal objetivo compreender a aceitabilidade do projeto b-Able2, mais concretamente da intervenção ComVida-Há Vida após o AVC, e dos recursos utilizados, ao explorar as perceções dos sobreviventes de AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde, no contexto português. Este estudo envolveu 15 participantes, que integraram o programa de autogestão.

Tendo em conta os resultados observados, foi reforçada a importância de existência de intervenções focadas na autogestão, que promovam a autonomia, autoeficácia e qualidade de vida dos sobreviventes de AVC, tal como preconizado pelo Plano de Ação Europeu para o AVC (Norrving et al., 2018).

As histórias dos sobreviventes que foram incluídas no caderno ComVida: Há vida após o AVC, nomeadamente no primeiro capítulo, foram valorizadas pelos sobreviventes, que relataram sentimentos de identificação, motivação e esperança, associados à leitura das mesmas. Estes resultados vão ao encontro de estudos anteriores acerca do programa *Bridges*, onde os sobreviventes descrevem que o manual foi uma fonte motivacional na medida em que promovia a atitude “se eles conseguem, eu consigo” (McKenna et al., 2015b). Desta forma, o caderno revelou ser uma ferramenta para promover o envolvimento dos sobreviventes no processo de reabilitação. De acordo com as guidelines da NICE (2023), o AVC é um evento impactante na vida dos sobreviventes e neste sentido, é comum existir algum sofrimento psicológico aquando da adaptação à nova realidade. Os resultados do estudo surgem neste sentido, ao revelar que por vezes, nas fases iniciais do processo de reabilitação, ao serem confrontados com as limitações e a incapacidade, a leitura das narrativas dos pares pode ser desencadeadora de sentimentos de ansiedade e frustração, por ainda não estarem preparados para a leitura de testemunhos de sobreviventes com mais incapacidade. Estes resultados vão ao encontro dos resultados obtidos por Mackenna et al., (2015b), onde os participantes do estudo sugerem que a capacidade de estar preparado para receber a intervenção varia de pessoa para pessoa, pelo que deve ser tida em conta de forma individual.

Relativamente à definição de objetivos, pareceram fundamentais para empoderar os sobreviventes. É incentivado aos sobreviventes de AVC que estabeleçam metas realistas e que acompanhem o seu progresso (Connor et al., 2023). A perceção de sucesso reforça a autoeficácia dos utentes, um dos pilares da teoria da cognição social de Bandura (1977), que sustenta as intervenções baseadas nos princípios da autogestão.

Para além disso, os profissionais de saúde relatam os efeitos positivos da formação *Bridges* na sua prática clínica, nomeadamente nas alterações sentidas ao nível da linguagem utilizada e no desenvolvimento de empatia face às necessidades dos utentes. Estes resultados vão ao encontro da literatura já existente, na medida em que segundo McKenna et al., (2015a), a formação recebida pelos profissionais de saúde que participaram no programa *Bridges*, os ajudou a compreender a sua influência durante as interações que são estabelecidas com os sobreviventes relativamente à autogestão.

Relativamente aos cuidadores informais, foi revelada uma dicotomia entre o desejo de proteger o utente e a necessidade e vontade de promover a sua autonomia. O contexto português, marcado por práticas de cuidados maioritariamente paternalistas, influencia o papel assumido pelos cuidadores e pelos profissionais de saúde (Gregório et al., 2021). Desta forma, tendo em conta a realidade acima descrita, a implementação de intervenções de autogestão, pode ser dificultada, uma vez que irão existir dificuldades no envolvimento dos participantes na intervenção, nomeadamente cuidadores informais e sobreviventes de AVC, tal como descrito por Pereira, Greenwood & Jones (2021). Desta forma, parece ser pertinente incluir todos os participantes na intervenção de autogestão, nomeadamente os sobreviventes de AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde, o que já fora reconhecido por Pereira et al., (2024).

Segundo um estudo de Bally et al., 2023, os sobreviventes de AVC apresentaram perspetivas distintas relativamente à utilização das tecnologias digitais: enquanto alguns utentes percecionam as tecnologias como algo conveniente, outros não expressam a necessidade de utilizar tecnologias para promover a autogestão. Os resultados do presente estudo convergem neste

sentido. Relativamente à aplicação móvel, esta foi bem recebida pelos utentes e profissionais de saúde, que destacaram a sua utilidade como uma ferramenta complementar ao caderno físico. Foram apontadas algumas das suas vantagens, nomeadamente: a flexibilidade de utilização; a acessibilidade através de smartphone; e a capacidade para automonitorizar os progressos, de forma distinta do caderno, recorrendo ao anexo de ficheiros, por exemplo. Contudo, surgiram barreiras relacionadas à literacia digital, principalmente quando falamos da sua aplicabilidade em utentes com faixas etárias superiores. Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (2023), em 2021 a percentagem de pessoas com competências digitais ao nível básico ou acima do básico eram de 36,3% na faixa etária dos 55 aos 64 anos e 16,6% na faixa etária dos 65 aos 74 anos. Tendo em conta as estatísticas referidas anteriormente, ao analisar as características da amostra, estes dados eram expectáveis, na medida em que: as utentes mais jovens, participantes do estudo, assumem a aplicação móvel como uma mais-valia e como vantajosa; os utentes e cuidadores mais idosos, ao não terem tanta literacia digital, não reconhecem as vantagens da aplicação.

Para além disso, verifica-se que os resultados do presente estudo estão mais focados na avaliação da aceitabilidade do caderno ComVida, uma vez que esta foi a ferramenta mais utilizada, visto que existiram dificuldades no acesso à aplicação, devido a problemas técnicos relacionados com o link de acesso, o que favoreceu a exploração única do caderno. Apesar de terem existido dificuldades na utilização da aplicação, é reforçada a mais-valia de dispor de uma intervenção que contém recursos híbridos, que poderão ser utilizados/ sugeridos em diferentes formatos de acordo com a preferência do utilizador e literacia digital. Estes resultados vão ao encontro dos resultados do estudo de Kamoen et al., (2020), que referem que a combinação de intervenções presenciais personalizadas com a utilização de abordagens digitais é preferencial do ponto de vista dos sobreviventes.

O presente estudo apresentou algumas limitações. Entre elas, destaca-se o facto de ter existido um reduzido número de participantes nos grupos focais. Esta limitação surgiu como consequência de um reduzido número de participantes envolvidos no estudo de implementação da intervenção – 11 utentes referenciados

para recrutamento em que com 6 foi estabelecido contacto telefónico. Para além disso, foram utilizados grupos focais uma vez que parecia ser uma escolha adequada para estimular a interação e partilha de experiências entre os pares (Traynor, 2015), o que decorreu em conformidade com o esperado no grupo dos profissionais de saúde. No entanto, o mesmo não ocorreu nos grupos focais constituídos por utentes e cuidadores informais. Neste caso, o facto de se tratar de um grupo, demonstrou ter limitado a profundidade das respostas, na medida em que alguns utentes e cuidadores estabeleceram apenas comparações com as histórias dos pares e não falaram aprofundadamente acerca da sua própria experiência.

Estudos futuros deverão ser realizados utilizando amostras mais amplas e diversificadas, principalmente no que toca às características dos utentes, que permitam ser representativas de diversos tipos de sobreviventes e cuidadores informais. Para além disso, deverão ser utilizadas entrevistas semiestruturadas, para evitar a limitação da profundidade das respostas, principalmente no que toca aos sobreviventes de AVC.

Conclusão

O presente estudo qualitativo multiperspetivo avaliou a aceitabilidade da intervenção ComVida, na qual se inclui a utilização de recursos, nomeadamente o caderno e a aplicação móvel, em sobreviventes de AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde. Os resultados evidenciam uma perceção positiva de forma global, quanto à utilidade da intervenção na promoção da autogestão, autonomia e continuidade dos cuidados após a alta. Apesar das limitações, a intervenção ComVida- Há Vida após o AVC, revela ser promissora, com potencial de implementação na prática clínica, contribuindo para uma intervenção focada nas questões relacionadas com a autogestão. Assim, a intervenção ComVida é aceitável na capacitação de utentes para a gestão autónoma da sua condição.

Bibliografia

- Ahmad, N., Ellins, J., Krelle, H., & Lawrie, M. (2014). Person-centred care: From ideas to action. Bringing together the evidence on shared decision making and self-management support. London: The Health Foundation.
- Allegrante, J. P., Wells, M. T., & Peterson, J. C. (2019). Interventions to Support Behavioral Self-Management of Chronic Diseases. *Annual review of public health*, 40, 127–146. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040218-044008>
- Amiri, F. S., Abolhassani, S., Alimohammadi, N., & Roghani, T. (2022). Investigating the effect of self-management program on stroke's patients' self-efficacy. *BMC neurology*, 22(1), 360. <https://doi.org/10.1186/s12883-022-02876-y>
- Bally, E. L. S., Cheng, D., van Grieken, A., Ferri Sanz, M., Zanutto, O., Carroll, A., Darley, A., Roozenbeek, B., Dippel, D. W. J., & Raat, H. (2023). Patients' Perspectives Regarding Digital Health Technology to Support Self-management and Improve Integrated Stroke Care: Qualitative Interview Study. *Journal of medical Internet research*, 25, e42556. <https://doi.org/10.2196/42556>
- Bandura, A., Freeman, W. H., & Lightsey, R. (1997). Self-Efficacy: The Exercise of Control. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 13, 158-166. <https://doi.org/10.1891/0889-8391.13.2.158>
- Bandura, A. (1986). Social foundations of thought and action: A social cognitive theory. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cheng, Y., Lin, Y., Shi, H., Cheng, M., Zhang, B., Liu, X., Shi, C., Wang, Y., Xia, C., & Xie, W. (2024). Projections of the Stroke Burden at the Global, Regional, and National Levels up to 2050 Based on the Global Burden of Disease Study 2021. *Journal of the American Heart Association*, 13(23), e036142. <https://doi.org/10.1161/JAHA.124.036142>

- Connor, E. O., Dolan, E., Horgan, F., Galvin, R., & Robinson, K. (2023). A qualitative evidence synthesis exploring people after stroke, family members, carers and healthcare professionals' experiences of early supported discharge (ESD) after stroke. *PloS one*, 18(2), e0281583. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0281583>
- Direção-Geral da Saúde. (2022). *Plano Nacional de Saúde 2021-2030: Saúde sustentável, de tod@s para tod@s*. Lisboa: Ministério da Saúde. Recuperado de https://pns.dgs.pt/files/2022/03/PNS-21-30_Versaoeditada1_Final_DGS.pdf
- Fakolade, A. O., McKenna, O., Cardwell, K., Langlois, N., Jiang, K., & Pilutti, L. A. (2020). Towards conceptual convergence: A systematic review of psychological resilience in family caregivers of persons living with chronic neurological conditions. *Health Expectations*, 23(4), 860–873. <https://doi.org/10.1111/hex.13064>
- Farrugia, B. (2019). WASP (write a scientific paper): Sampling in qualitative research. *Early Human Development*, 133. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.03.016>
- Feigin, V. L., Stark, B. A., Johnson, C. O., Roth, G. A., Bisignano, C., Abady, G. G., Abbasifard, M., Abbasi-Kangevari, M., Abd-Allah, F., Abedi, V., Abualhasan, A., Abu-Rmeileh, N. M. E., Abushouk, A. I., Adebayo, O. M., Agarwal, G., Agasthi, P., Ahinkorah, B. O., Ahmad, S., Ahmadi, S., ... Murray, C. J. L. (2021). Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990-2019: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Neurology*, 20(10). [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00252-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00252-0)
- Feigin, V. L., Owolabi, M. O., & World Stroke Organization–Lancet Neurology Commission Stroke Collaboration Group (2023). Pragmatic solutions to reduce the global burden of stroke: a World Stroke Organization-Lancet Neurology Commission. *The Lancet. Neurology*, 22(12), 1160–1206. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(23\)00277-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(23)00277-6)
- Feigin, V. L., Brainin, M., Norrving, B., Martins, S. O., Pandian, J., Lindsay, P., F Grupper, M., & Rautalin, I. (2025). World Stroke Organization: Global Stroke Fact Sheet 2025. *International journal of stroke : official journal of the*

International Stroke Society, 20(2), 132–144.
<https://doi.org/10.1177/17474930241308142>

- Fryer, C. E., Luker, J. A., McDonnell, M. N., & Hillier, S. L. (2016). Self management programmes for quality of life in people with stroke. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2016(8), CD010442. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010442.pub2>
- Gregório, M., Teixeira, A., Henriques, T., Páscoa, R., Baptista, S., Carvalho, R., & Martins, C. (2021). What role do patients prefer in medical decision-making?: a population-based nationwide cross-sectional study. *BMJ open*, 11(10), e048488. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-048488>
- Harcourt, B., Brown, R., & Bowen, A. (2025). Informal caregiving following stroke: A qualitative exploration of carer self-identification, care-related language and support experiences. *BMJ Open*, 15(4), e089582. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-089582>
- Instituto Nacional de Estatística. (2023). Inquérito à utilização de tecnologias da informação e da comunicação pelas famílias: 2023. Lisboa: INE.
- Instituto Nacional de Estatística. (2025). Causas de morte: Menos mortes por doenças do aparelho circulatório – 2023. *Instituto Nacional de Estatística*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=706996012&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt
- Jammal, M., Liu, K. P. Y., George, E. S., & Kolt, G. S. (2025). The impact of providing care for stroke survivors on caregiver health and wellbeing: Developing stronger support mechanisms. *Disability and health journal*, 18(4), 101912. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2025.101912>
- Jones, F., Mandy, A., & Partridge, C. (2009). Changing self-efficacy in individuals following a first time stroke: preliminary study of a novel self-management intervention. *Clinical rehabilitation*, 23(6), 522–533. <https://doi.org/10.1177/0269215508101749>
- Jones, F., Gage, H., Drummond, A., Bhalla, A., Grant, R., Lennon, S., McKevitt, C., Riazi, A., & Liston, M. (2016). Feasibility study of an integrated stroke self-management programme: A cluster-randomised controlled trial. *BMJ Open*, 6(1), e008900. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-008900>

- Kamoen, O., Maqueda, V., Yperzeele, L., Pottel, H., Cras, P., Vanhooren, G., & Vanacker, P. (2020). Stroke coach: a pilot study of a personal digital coaching program for patients after ischemic stroke. *Acta neurologica Belgica*, 120(1), 91–97. <https://doi.org/10.1007/s13760-019-01218-z>
- Kiger, M. E., & Varpio, L. (2020). Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131. *Medical Teacher*, 42(8). <https://doi.org/10.1080/0142159X.2020.1755030>
- Lau, S., Bhattacharjya, S., Fong, M., Nicol, G., Lenze, E., Baum, C., Hardi, A., & Wong, A. W. K. (2020). Effectiveness of theory-based digital self-management interventions for improving depression, anxiety, fatigue and self-efficacy in people with neurological disorders: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 1357633X20955122. <https://doi.org/10.1177/1357633X20955122>
- Lau, S. C. L., Judycki, S., Mix, M., DePaul, O., Tomazin, R., Hardi, A., Wong, A. W. K., & Baum, C. (2022). Theory-Based Self-Management Interventions for Community-Dwelling Stroke Survivors: A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Occupational Therapy*, 76(4). <https://doi.org/10.5014/ajot.2022.049117>
- Lorig, K. R., Mazonson, P. D., & Holman, H. R. (1993). Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis and rheumatism*, 36(4), 439–446. <https://doi.org/10.1002/art.1780360403>
- Lucas-Noll, J., Clua-Espuny, J. L., Lleixà-Fortuño, M., Gavalda-Espelta, E., Queralt-Tomas, L., Panisello-Tafalla, A., & Carles-Lavila, M. (2023). The costs associated with stroke care continuum: a systematic review. In *Health Economics Review* (Vol. 13, Issue 1). <https://doi.org/10.1186/s13561-023-00439-6>
- Mavaddat, N., Sadler, E., Lim, L., Williams, K., Warburton, E., Kinmonth, A. L., Mant, J., Burt, J., & McKeivitt, C. (2018). Perceptions of self-rated health among stroke survivors: A qualitative study in the United Kingdom. *BMC Geriatrics*, 18(81). <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0765-8>

- McKenna, S., Jones, F., Glenfield, P., & Lennon, S. (2015b). Bridges self-management program for people with stroke in the community: A feasibility randomized controlled trial. *International journal of stroke : official journal of the International Stroke Society*, 10(5), 697–704. <https://doi.org/10.1111/ijss.12195>
- McKenna, S., Martin, S., Jones, F., Gracey, J., & Lennon, S. (2015a). The Bridges Stroke Self-Management program for Stroke Survivors in the Community: Stroke, Carer and Health Professional Participants' Perspectives. *Physical Medicine and Rehabilitation - International*, 2(1), 1030-1036. http://uir.ulster.ac.uk/31688/1/Bridges_Feb2015.pdf
- Morton, K., Dennison, L., May, C., Murray, E., Little, P., McManus, R. J., & Yardley, L. (2017). Using digital interventions for self-management of chronic physical health conditions: A meta-ethnography review of published studies. *Patient education and counseling*, 100(4), 616–635. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.10.019>
- Murphy, S. J., & Werring, D. J. (2020). Stroke: causes and clinical features. *Medicine (Abingdon, England : UK ed.)*, 48(9), 561–566. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2020.06.002>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2023). *National clinical guidelines for stroke for the United Kingdom and Ireland*. King's College London.
- Norrving, B., Barrick, J., Davalos, A., Dichgans, M., Cordonnier, C., Guekht, A., Kutluk, K., Mikulik, R., Wardlaw, J., Richard, E., Nabavi, D., Molina, C., Bath, P. M., Stibrant Sunnerhagen, K., Rudd, A., Drummond, A., Planas, A., & Caso, V. (2018). Action Plan for Stroke in Europe 2018-2030. *European stroke journal*, 3(4), 309–336. <https://doi.org/10.1177/2396987318808719>
- Pereira, C. M., Greenwood, N., & Jones, F. (2021). From recovery to regaining control of life - the perspectives of people with stroke, their carers and health professionals. *Disability and rehabilitation*, 43(20), 2897–2908. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1722263>
- Pereira, C. M., Greenwood, N., & Jones, F. (2023). “A proof of life” through transition from hospital to home after a stroke in a Portuguese setting – a multi-perspective, longitudinal qualitative study. *International Journal of Qualitative*

Studies on Health and Well-being, 18(1), 2238986. <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2238986>

- Pereira, C. M., Matos, M., Carvalho, D., Macedo, P., Calheiros, J. M., Alves, J., Ferreira, L. P., Dias, T. L., Madeira, R. N., & Jones, F. (2024). Building Bridges between People with Stroke, Families, and Health Professionals: Development of a Blended Care Program for Self-Management. *Journal of Clinical Medicine*, 13(1), 300. <https://doi.org/10.3390/jcm13010300>
- Pereira, C. M., Branco, D., Salvador, D., Dias, T. L., Carvalho, D., Matos, M., Rodrigues, S., Calheiros, J. M., Marques, A. M., & Jones, F. (2025). Effects of a selfmanagement program on adults with stroke: A quasi-experimental study. *Healthcare*, 13(5), 495. <https://doi.org/10.3390/healthcare13050495>
- PradosRomán, E., et al. (2024). Ischaemic stroke in 2024: Progress on multiple fronts. *The Lancet Neurology*, 23(11), 10051017. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(24\)00473-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(24)00473-3)
- Sacco, R. L., Kasner, S. E., Broderick, J. P., Caplan, L. R., Connors, J. J., Culebras, A., Elkind, M. S., George, M. G., Hamdan, A. D., Higashida, R. T., Hoh, B. L., Janis, L. S., Kase, C. S., Kleindorfer, D. O., Lee, J. M., Moseley, M. E., Peterson, E. D., Turan, T. N., Valderrama, A. L., Vinters, H. V., ... Council on Nutrition, Physical Activity and Metabolism (2013). An updated definition of stroke for the 21st century: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 44(7), 2064–2089. <https://doi.org/10.1161/STR.0b013e318296aeca>
- Sakakibara, B. M., Kim, A. J., & Eng, J. J. (2017). A systematic review and meta-analysis on self-management for improving risk factor control in stroke patients. *International journal of behavioural medicine*, 24, 42-53
- Santana, I., Duro, D., Lemos, R., Costa, V., Pereira, M., Simões, M. R., & Freitas, S. (2016). Mini-Mental State Examination: avaliação dos novos dados normativos no rastreio e diagnóstico do défice cognitivo. *Acta Médica Portuguesa*, 29(4), 240–248.

- Traynor, M. (2015). Focus group research. *Nursing Standard* (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987), 29(37). <https://doi.org/10.7748/ns.29.37.44.e8822>
- Wafa, H. A., Wolfe, C. D. A., Emmett, E., Roth, G. A., Johnson, C. O., & Wang, Y. (2020). Burden of Stroke in Europe: Thirty-Year Projections of Incidence, Prevalence, Deaths, and Disability-Adjusted Life Years. *Stroke*, 51(8), 2418–2427. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.029606>
- Warner, G., Packer, T., Villeneuve, M., Audulv, A., & Versnel, J. (2015). A systematic review of the effectiveness of stroke self-management programs for improving function and participation outcomes: self-management programs for stroke survivors. *Disability and rehabilitation*, 37(23), 2141–2163. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.996674>
- Zawawi, N. S. M., Aziz, N. A., Fisher, R., Ahmad, K., & Walker, M. F. (2020). The Unmet Needs of Stroke Survivors and Stroke Caregivers: A Systematic Narrative Review. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 29(8). <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.104875>

Apêndice 1- Questionário de caracterização dirigido ao sobrevivente de AVC

1. Dados Pessoais

Código atribuído pelo investigador: _____

Sexo: Feminino ☐ Masculino ☐ Idade: _____ anos

Estado civil:

Casado/ a/ união de facto: ☐; Solteiro/a: ☐; Viúvo/a ☐; Divorciado/a; ☐

Habilitações literárias:

Sem escolaridade ☐ Sabe ler e escrever ☐ 1º ciclo do ensino básico ☐ 2º ciclo do ensino básico ☐ 3º ciclo do ensino básico ☐ Ensino secundário ☐ Curso profissional ☐ Curso superior ☐ Outra: _____

Situação profissional:

Empregado/a: ☐ Desempregado/a: ☐ Reformado/a: ☐ Baixa/ incapaz de trabalhar devido ao seu problema: ☐ Se empregado/a ou reformado/a, indique qual a sua profissão: _____

2. Caracterização clínica

Há quantos meses teve o AVC: _____ (meses)

Tempo de hospitalização: _____ (dias)

Tempo de internamento em unidade da Rede de Cuidados Continuados

Tempo em casa após a última alta: _____ (meses)

3. Tecnologias

Possui algum destes tipos de tecnologias? (Assinalar com um X as opções correspondentes)

☐ Telemóvel (não Smartphone); ☐ Smartphone (touchscreen)

☐ Tablet; ☐ Computador

Utiliza regularmente a *internet*? Sim ☐ Não ☐

O que mais faz com esse tipo de tecnologia? (Assinalar com um X as opções correspondentes)

☐ Entrar em contacto com as pessoas/ telefonar

☐ Mandar mensagens

☐ Tirar fotografias/ gravar vídeos

☐ Jogar

☐ Redes Sociais

__ Pesquisar na internet

Outra: _____

Apêndice 2- Questionário de caracterização dirigido ao cuidador informal

1. Dados Pessoais

Código atribuído pelo investigador: _____

Sexo: Feminino ☐ Masculino ☐

Idade (anos): _____

Estado civil: Casado/a/ união de facto: ☐; Solteiro/a: ☐; Viúvo/a ☐; Divorciado/a: ☐

Grau de parentesco/relação com a pessoa dependente: Cônjuge ☐ Pai/Mãe ☐ Filho/a ☐

Irmão/Irmã ☐ Neto/a ☐ Outro familiar ☐ Amigo/a ☐

Habilitações literárias: Sem escolaridade ☐ Sabe assinar ☐ Sabe ler e escrever ☐ 4a classe/1o ciclo do ensino básico ☐ 6o ano/2o ciclo do ensino básico ☐ 9o ano/3o ciclo do ensino básico ☐ 12o ano/Ensino secundário ☐ Curso médio/profissional ☐ Curso superior ☐ Outra: _____

Situação profissional: Empregado/a ☐ Desempregado/a ☐ Reformado/a ☐ Se empregado/a ou reformado/a, qual a sua profissão: _____

2. Experiência como cuidador/a

Desde há quanto tempo é cuidador/a do utente com AVC (meses): _____

Tem experiência prévia de cuidador/a: Sim ☐ Não ☐

Tem ajuda no seu papel de cuidador/a: Sim ☐ Não ☐

Mora com o utente de quem cuida: Sim ☐ Não ☐

Em média quantas horas por dia necessita para cuidar do utente: _____

3. Tecnologias

Possui algum destes tipos de tecnologias? (Assinalar com um X as opções correspondentes)

☐ Telemóvel (não Smartphone); ☐ Smartphone (touchscreen)
☐ Tablet; ☐ Computador

Utiliza regularmente a *internet*? Sim ☐ Não ☐

O que mais faz com esse tipo de tecnologia? (Assinalar com um X as opções correspondentes)

___ Entrar em contacto com as pessoas/ telefonar

___ Mandar mensagens

___ Tirar fotografias/gravar vídeos

___ Jogar

___ Redes Sociais

___ Pesquisar na internet

Outra: _____

Apêndice 3- Questionário de caracterização dirigido ao profissional de saúde

1. Dados Pessoais

Código atribuído pelo investigador: _____

Sexo: Feminino __ Masculino __

Idade (anos): _____

2. Caraterização profissional

Profissão: _____

Instituição: _____

Serviço: _____

Experiência profissional com utentes com AVC _____ (anos)

Experiência profissional com cuidadores informais de utentes com AVC _____ (anos) (caso se aplique)

Apêndice 4- Guião de Grupos Focais dirigidos aos utentes com AVC e cuidadores informais

Parte I- Boas vindas e introdução

- Agradecimento pela disponibilidade e participação;
- Apresentação breve do moderador, co-moderador (respetivas funções) e da finalidade do grupo focal: compreender/ conhecer a experiência com a intervenção realizada;
- Apresentação dos vários intervenientes durante o grupo focal; bem como da estrutura da sessão e “regras” para o bom funcionamento da entrevista em grupo (incluindo a importância de ouvir os outros, liberdade para partilhar ou não, importância do respeito mútuo e confidencialidade, reforço da premissa de que não há respostas certas ou erradas; por ser online: falar um de cada vez; micro mute se tiver barulho fundo);
- Esclarecimento de eventuais questões;
- Pedido de consentimento para gravação;
- Pedido para que cada participante se apresente brevemente (nome, a sua experiência com o AVC e, se quiserem, uma palavra que resuma a experiência com a fisioterapia).

Parte II- Experiência geral com a Intervenção

- Quem gostaria de começar por descrever de forma geral a experiência com a fisioterapia e o programa ComVida?
 - Que aspetos da intervenção foram/ têm sido mais úteis? Porquê?
 - Houve alguma parte da intervenção que achou menos relevante ou que não tenha resultado tão bem?
 - Alguém gostaria de partilhar uma situação marcante durante a intervenção?
- Como compararia esta intervenção com outras experiências de reabilitação que teve (se aplicável)?

Parte III- Utilidade e Relevância dos Conteúdos e Recursos: Caderno

- Os temas trabalhados no programa fizeram sentido para o vosso dia-a-dia?

- Como foi a vossa experiência de utilização do caderno ComVida?
 - Foi fácil de consultar? Foi fácil de acompanhar os vários capítulos que o constituem?
 - Podem descrever os aspetos positivos e/ou vantagens da sua utilização? E aspetos negativos ou desvantagens da sua utilização?
- De que modo se sentiram motivados para continuar a utilizar o caderno?
 - Que características o motivaram mais? E motivaram menos?
- Que sugestões/ recomendações daria para a sua melhoria? (*p.e. – cuidadores – faria sentido um caderno focado na sua experiência?...)*

Parte IV - Relação com os Profissionais de Saúde

- Como foi (ou tem sido) a relação com os profissionais que acompanharam o programa?
 - Sentiram-se apoiados e ouvidos?
- Como tem evoluído a sua relação com os profissionais e com a rede de apoio?

Parte V – Autogestão e Impacto Pessoal

- Em que medida a intervenção os ajudou a lidar com as consequências do AVC no dia a dia?
- Sentiu que ganhou mais confiança ou autonomia sobre o que fazer em relação à sua saúde ou saúde do seu familiar? Pode dar exemplos?
- O que mudou (ou não mudou) na sua rotina, saúde ou bem-estar desde que iniciou a intervenção?
- Considera que a intervenção teve impacto na sua relação com os profissionais de saúde ou com a sua rede de apoio?

Parte VI – Dificuldades, facilitadores e futuro

- O que facilitou a vossa participação na intervenção?
- Que tipo de dificuldades encontraram na vossa participação na intervenção (transporte, motivação, cansaço, tempo, etc.)?

- Alguém encontrou formas de ultrapassar essas dificuldades?
- Continuam a aplicar no dia-a-dia o que aprenderam?
- Que tipo de apoio ou seguimento gostariam de ter no futuro?
- O que mudariam ou acrescentariam ao tipo de fisioterapia que receberam incluindo o caderno ComVida?

Para aprofundar a recolha de dados, serão utilizadas questões como:

Falou sobre... /Na sua perspetiva, qual a relevância desse aspeto?

O colega X falou sobre... concorda com esta ideia?

Há pouco referiu que... o que pensa/ pensou sobre isso?

Pode descrever.... em maior detalhe?

Pode dar-me um exemplo sobre isso?

Há mais alguma coisa que não tenhamos referido e que considerem importante?

Parte VII – Conclusão e Encerramento

Para concluir a sessão, será apresentado um resumo das principais informações recolhidas e aferida a concordância dos participantes. Haverá espaço para que nova informação seja acrescentada pelos participantes, caso identifiquem essa necessidade.

- Que mensagem gostariam de deixar a outras pessoas que vão iniciar este programa?
- Há algo mais que gostariam de partilhar e que não foi abordado?

Apêndice 5- Guião de Grupos Focais dirigidos aos Profissionais de Saúde

Parte A- Introdução

- Sistematização da informação apresentada previamente na ficha informativa, incluindo os objetivos da realização do grupo focal.
- Apresentação dos vários intervenientes durante o grupo focal; bem como da estrutura da sessão e “regras” para o bom funcionamento da entrevista em grupo. Esclarecimento de eventuais questões.

Parte B- Questões orientadoras

[Experiência com a intervenção e princípios *Bridges*]

- Como foi a vossa experiência de utilização da abordagem *Bridges* e respetivos princípios?
 - De que modo sentiram que conseguiram priorizar as necessidades, a história das pessoas e o que é importante para si?
 - De que modo conseguiram apoiar as pessoas a desenvolver uma maior autoconsciência e diminuir o “poder”/ importância do conselho e controlo do profissional?
 - De que modo conseguiram focar no “aqui e agora” e na definição de metas para motivações futuras?
 - Como conseguiram envolver familiares, pares ou recursos na comunidade para apoiar no desenvolvimento da autoeficácia?
 - Como apoiaram as pessoas na sua autodescoberta- experimentando tarefas novas, ou a abordar as anteriores de forma diferente e assumir o risco?

Princípios do Programa Bridges

1. Personalizar o suporte à autogestão de acordo com as necessidades e fatores individuais de modo a torná-lo inclusivo para todos

2. Ajustar o suporte à autogestão, de modo que possa iniciar a qualquer momento, incluindo durante a fase aguda
3. Priorizar a história da pessoa e o que é importante para si
4. Construir relações de suporte e diminuir o controlo profissional
5. Utilizar conquistas esperadas e receios como fonte de orientação e motivação
6. Enfoque nas pequenas coisas de importância pessoal no “aqui e agora”
7. Partir das competências de autogestão previamente desenvolvidas por parte da pessoa e respetivos familiares/ amigos
8. Tornar o suporte à autogestão parte de todas as interações com a pessoa e respetivos familiares/ amigos
9. Contribuir para o desenvolvimento da confiança (autoeficácia) através da reflexão sobre a perceção de sucesso pessoal
10. Utilizar o suporte de pares para contribuir para o desenvolvimento da confiança e compreensão
11. Utilizar a capacidade para assumir riscos e experienciar falhas para construir/ desenvolver compreensão

[Experiência com a utilização do caderno ComVida]

- Como foi a vossa experiência de apresentação do caderno aos utentes/ cuidadores?
 - As orientações são claras? Foi fácil de explicar os vários capítulos que o constituem?
 - De que modo a sua utilização contribuiu para a reflexão sobre a sua recuperação (reflexão sobre o que está a resultar, a reconhecer e a registar pontos fortes, capacidades...)
 - De que modo a sua utilização contribuiu para a definição de pequenas metas?
 - Podem descrever os aspetos positivos e/ou vantagens da sua utilização?
 - E aspetos negativos ou desvantagens da sua utilização?
- De que modo sentem que a sua utilização com utentes com AVC poderá ser útil?

- Que características destacariam? Porquê?
- Que fatores/ elementos acham que contribuem a autogestão do utente e/ou cuidador?
- Que sugestões/ recomendações daria para a sua melhoria?
- Apresente exemplos de sugestões/ estratégias adicionais que gostaria de propor.

[Experiência com a utilização da aplicação móvel ComVida]

- Utilizaram/ apresentaram a aplicação móvel a alguns utentes? Se sim, qual o perfil desses utentes? (ou: a que tipo de utentes recomendam a sua utilização?)
- De que modo se sentiram motivados para propor a sua utilização por parte dos utentes?
- Que características destacariam? Porquê?
- Que fatores/ elementos na aplicação acham que contribuem a autogestão do utente e/ou cuidador?
- Que sugestões/ recomendações daria para a sua melhoria?
- Apresente exemplos de sugestões que gostaria de propor.

[Futuro com a utilização dos recursos ComVida]

Na vossa opinião, sentem que os protótipos apresentados, desenvolvidos durante o projeto, poderão ser úteis no futuro?

- Ponderam utilizá-los no futuro?
- Que vantagens e desvantagens vêm na sua utilização futura?

Parte C – Resumo e Conclusão

Para concluir a sessão, será apresentado um resumo das principais informações recolhidas e aferida a concordância dos participantes. Haverá espaço para que nova informação seja acrescentada pelos participantes, caso identifiquem essa necessidade.