



Daniel Conde de Carvalho

**Projeto b-Able²:
Compreensão das
necessidades para a
autogestão em utentes com
AVC e cuidadores informais
após a alta hospitalar**

**Dissertação de Mestrado de
Prática Avançada de Fisioterapia
em Neurologia**

ORIENTADOR

Professora Doutora Carla
Mendes Pereira

Junho de 2023

Relatório de Projeto de Investigação apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia, área de especialização em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, realizado sob a orientação científica da Professora Doutora Carla Mendes Pereira.

Declaro que este Relatório de Projeto 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.

O candidato,

Daniel Conde de Carvalho

Setúbal, 26 de Junho de 2023

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

A orientadora,

Professora Doutora Carla Mendes Pereira

Setúbal, 26 de Junho de 2023

***Um dia quis olhar para Céu,
mas fizeste-me descer à Terra.
Agora chegou a hora de olhar
para cima, e dedicar-te este
trabalho. Onde quer que
estejas, espero que gostes.***

(ao meu pai)

AGRADECIMENTOS

Este é um projeto que me deu muito trabalho a realizar, mas também grande prazer, e agradeço o momento em que abracei o mesmo. Quando chego ao final deste percurso é com enorme satisfação que olho para trás, e agradeço profundamente a todas as pessoas e instituições que me ajudaram a que fosse possível concretizar este projeto.

Em primeiro lugar, um agradecimento especial à Professora Doutora Carla Mendes Pereira, por me desafiar a realizar este projeto, pelo seu rigor, e pelo apoio incondicional prestado durante este caminho.

Em segundo lugar, à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (ESS-IPS) e à Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano (ULSLA), por todo o apoio prestado em torno do projeto b-Able². Um obrigado à ESS-IPS, em especial, ao Departamento de Fisioterapia, por continuar a ser um local desafiante, com pessoas que trabalham em prol de uma investigação de excelência.

Em terceiro lugar, a todos os que aceitaram participar neste projeto, pela sua disponibilidade e muito pela sua vontade de quererem fazer parte da investigação e de um processo que é mais um contributo para compreender o impacto desta doença, e as necessidades dos envolvidos.

Em quarto lugar, ao Fisioterapeuta João Velhinho, por ter começado este percurso, e por todo o apoio prestado, e à Fisioterapeuta Mara Matos, por ter percorrido este caminho até ao fim, e por toda a colaboração durante o mesmo.

Em quinto lugar, àqueles que me são mais próximos. À minha mãe, ao meu irmão, e à minha namorada pelo seu incondicional apoio, pela paciência, por acreditarem em mim. Aos amigos, um pedido de desculpas, por nem sempre lhes ter conseguido dar a devida atenção.

Projeto b-Able²: Compreensão das necessidades dos utentes com AVC, e cuidadores informais após a alta hospitalar.

Daniel Conde de Carvalho¹, Carla M. Pereira²

RESUMO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de morte e incapacidade a nível mundial. Esta condição tem um impacto considerável nos indivíduos, famílias e na comunidade em geral. As pessoas que sofreram AVC apresentam como problemáticas mais comuns, a limitação ao nível das atividades da vida diária, a restrição na participação, e a diminuição da qualidade de vida. Existe uma crescente evidência científica centrada nos programas de autogestão, que demonstra uma melhoria na qualidade de vida e na autoeficácia em utentes com AVC. O presente estudo tem como objetivo compreender as necessidades de autogestão em utentes com AVC e cuidadores informais após alta hospitalar da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano (ULSLA), bem como, auscultar os profissionais de saúde, procurando dar um contributo na criação de uma solução híbrida de autogestão.

Foi realizada uma investigação qualitativa e multiperspetiva, com desenho metodológico do tipo análise temática reflexiva. A amostra foi não probabilística escolhida intencionalmente pelo investigador, e incluiu sete utentes com AVC que tinham tido alta da Unidade de AVC, sete cuidadores informais e nove profissionais de saúde, totalizando 23 participantes na ULSLA, e foram realizadas entrevistas semiestruturadas. A análise dos dados foi feita através do software N-Vivo, e de um processo indutivo de análise temática.

Da análise temática destacaram-se 3 temas. O primeiro tema “O novo eu”, explorou a mudança de papéis e as sequelas associadas ao AVC. No segundo tema “As duas faces da moeda”, emergiram os facilitadores e barreiras à evolução após o AVC. E no último tema “Como assumir o controlo” destacaram-se as estratégias utilizadas pelos mesmos, assim como a importância da literacia em saúde, e do empoderamento dos utentes e cuidadores informais. Os resultados do presente estudo permitiram compreender as necessidades dos utentes com AVC e cuidadores informais, assim como auscultar os profissionais de saúde, contribuindo para o desenvolvimento de um programa inovador personalizado, para suporte à autogestão, que facilite a reintegração na comunidade após alta e a prevenção secundária do AVC junto da população da ULSLA.

PALAVRAS-CHAVE: acidente vascular cerebral, autoeficácia, autogestão, estudo qualitativo, necessidades.

Project b-Able²: Understanding the needs of people with stroke and informal caregivers after hospital discharge

Daniel Conde de Carvalho¹, Carla M. Pereira²

ABSTRACT

Stroke is one of the main causes of death and disability worldwide. This condition has a considerable impact on individuals, families and the community. The most common problems reported by people post-stroke are the limitations on the performing activities of daily living, the restriction in participation, and the decrease of quality of life. There is a growing scientific evidence focused on self-management programs, with a positive impact on quality of life and self-efficacy in people post-stroke. The present study aimed to understand the needs of people post-stroke and informal caregivers after hospital discharge from the Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano (ULSLA), as well as listening to health professionals, seeking to contribute to the development of a hybrid self-management solution.

A qualitative and multi-perspective study was undertaken, following a reflective thematic analysis approach. A non-probabilistic sample was intentionally chosen by the investigator. Semi-structured interviews were carried out with seven people post-stroke, who had been discharged from the stroke unit, seven informal caregivers and nine health professionals, totaling 23 participants in the ULSLA. Data analysis was performed using the N-Vivo software and an inductive thematic analysis process.

Thematic analysis, identified three themes. The first theme “New me”, explored the change of roles and the consequences associated with stroke. In the second theme “Two phases of the coin”, the facilitators and barriers to evolution after the stroke emerged. And in the last theme “How to take control”, the strategies used by them stood out, and the importance of health literacy, and the empowerment of people post-stroke, and informal caregivers. The results of the present study made it possible to understand the needs of people post-stroke and informal caregivers, as well as listening to health professionals, who are relevant for the development of an innovative personalized program to support self-management. This process aimed to facilitate the reintegration into the community after discharge and secondary stroke prevention among the ULSLA population.

KEYWORDS: qualitative study, needs, self-efficacy, self-management, stroke

ÍNDICE

Introdução.....	1
Metodologia.....	12
Resultados.....	22
Discussão.....	39
Conclusões.....	46
Disseminação do Trabalho de Investigação.....	47
Referências bibliográficas.....	49
Apêndices.....	57
Apêndice A - Ficha informativa dirigida ao utente com AVC.....	57
Apêndice B - Ficha informativa dirigida ao cuidador/es informal/is.....	60
Apêndice C - Ficha informativa dirigida ao Profissional de Saúde.....	63
Apêndice D - Consentimento Informado.....	64

Apêndice E - Guião de entrevista semiestruturada dirigida aos utentes com AVC.....	66
Apêndice F - Guião de entrevista semiestruturada dirigida aos cuidadores informais.....	68
Apêndice G - Guião de entrevista semiestruturada dirigida aos profissionais de saúde.....	70
Apêndice H - Questionário de caracterização dirigido ao utente com AVC.....	72
Apêndice I - Questionário de caracterização sociodemográfica dirigido ao cuidador informal.....	73
Apêndice J - Questionário de caracterização sociodemográfica e profissional, dirigido ao profissional de saúde.....	74
Apêndice K – Mapa Conceptual de correlações entre os códigos gerados e os temas e subtemas.....	75
Apêndice L – Tabelas com as características dos utentes com AVC incluídos no estudo.....	76
Apêndice M - Tabelas com as características dos cuidadores informais incluídos no estudo.....	77
Apêndice N - Tabela com as características dos profissionais de saúde incluídos no estudo.....	78

Anexos.....	79
Anexo 1 – Modified Rankin Scale.....	79
Anexo 2 – Mini-Mental State Examination.....	80
Anexo 3 – Stroke Impact Scale 3.0.....	83
Anexo 4 – Questionário europeu de literacia para a saúde.....	87
Anexo 5 – Escala de literacia em e-Health (eHEALS).....	88
Anexo 6 – Escala de autoeficácia geral.....	90
Anexo 7 – Escala de Sobrecarga do cuidador informal – versão reduzida.....	91

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Critérios de inclusão e exclusão por grupo de participantes.....13

Tabela 2 - Características dos utentes incluídos no estudo..... .22

Tabela 3 - Características dos cuidadores informais incluídos no estudo..... .23

Tabela 4 - Características dos profissionais de saúde incluídos no estudo.....24

Tabela 5 - Temas e subtemas resultantes da análise de dados.....25

LISTA DE ABREVIATURAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVDs – Atividades da Vida Diária

CHS – Centro Hospitalar de Setúbal, EPE

DGS – Direção Geral de Saúde

DP – Desvio Padrão

DALYs – Anos de vida ajustados por incapacidade

eHEALS – *Escala de Literacia em e-Health*

FCT – Fundação para a Ciência e Tecnologia

FECFP – Fundação Ensino e Cultura Fernando Pessoa

IDEAS – *Integrate, Design, Assess and Share*

GASCI-vr – *Questionário de Sobrecarga do Cuidador Informal – versão reduzida*

GSE – *Escala de Auto-Eficácia Geral*

HLS-EU-PT – *Questionário Europeu de Literacia para a Saúde*

LS – Literacia em Saúde

MMSE – *Mini Mental State Examination*

mRS - *Escala de Rankin modificada*

OMS – Organização Mundial da Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SIS 3.0 – *Questionário de Avaliação do Impacto do AVC*

ULSLA – Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE

Introdução

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de morte e incapacidade a nível mundial (Johnson et al., 2019). Em 2019, foi a segunda maior causa de mortalidade e uma das principais causas de incapacidade a longo prazo para pessoas com mais de 50 anos (Abbafati et al., 2019). Esta condição apresenta-se como a terceira principal causa de incapacidade a nível global, com tendência crescente nos últimos 20 anos (Feigin et al., 2017). Na Europa existem cerca de 9.5 milhões de utentes com AVC, com custos estimados em cerca de €45 bilhões (Fu et al., 2020). Com uma abordagem convencional perante esta condição, a sua incidência e os custos associados não irão diminuir nas próximas décadas.

A tendência crescente também se estende ao número de pessoas que sofrerão AVC, pelo que a nível global, em 2047, estima-se um aumento de 27% no número de indivíduos que sobrevivem a um AVC, relacionado com o envelhecimento da população e a melhoria nas taxas de sobrevivência (Norrving et al., 2018). A nível europeu estima-se que o seu peso não irá diminuir nas próximas décadas, associado ao aumento progressivo de idosos na Europa que rondará os 35% entre 2017 e 2050 (United Nations, 2017), sendo mesmo previsto um aumento de 23% em pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, até 2030, na Europa (Norrving et al., 2018).

Em Portugal, o AVC representa a principal causa de incapacidade e morte em idosos (Direção Geral de Saúde [DGS], 2022), sendo que 40 a 45% dos utentes com este tipo de condição pode apresentar um compromisso neurológico ligeiro a moderado e 20% terá um certo grau de incapacidade severa (Moutinho et al., 2013). Embora se tenha verificado uma melhoria da resposta dos serviços de saúde nas últimas décadas, estima-se que o número de portugueses a viver com AVC aumente em 20% até 2035 (SAFE, 2020).

Em Portugal, cerca de 23500 pessoas sofrem um AVC anualmente (DGS, 2017). Segundo o Global Burden of Diseases, em 2019, o AVC é a terceira condição de saúde que causa maior impacto a nível global, correspondendo a

5,7% (95% IC 5,1% - 6,2%) do total dos anos de vida ajustados por incapacidade (Disability Adjusted Life Years - DALYs) (Global Health Metrics, 2020). A nível nacional, o AVC é a primeira condição de saúde que causa maior impacto, correspondendo a 6,8% do total de DALYs (DGS, 2022).

O AVC tem um impacto considerável nos indivíduos, famílias e na comunidade em geral (Fryer et al., 2016). As pessoas que sofreram AVC apresentam como problemáticas mais comuns, a limitação ao nível das atividades da vida diária, a restrição na sua participação, e uma diminuição da qualidade de vida (Fu et al., 2020). Para além disso, este evento súbito não permite aos cuidadores e familiares uma adequada preparação para as mudanças que decorrem no quotidiano em função do grau de incapacidade, conduzindo à instalação de sentimentos de medo, incerteza e ansiedade, e conseqüentemente, uma dependência continuada dos utentes com AVC e respetivos cuidadores informais em relação aos profissionais de saúde (Pereira et al., 2020). Estudos anteriores demonstram ser comum sentimentos de abandono após a alta hospitalar e dos serviços de reabilitação (Chen et al., 2021; Lindblom et al., 2020; Pindus et al., 2018), aumentando o risco de readmissão hospitalar e reencaminhamento para serviços sociais (White et al., 2014).

Tendo em conta o impacto do AVC, o apoio não se deve cingir apenas para o sobrevivente de AVC, mas também para toda a sua rede de suporte, como o seio familiar, cuidador/es informal/ais, evidenciando todo o seu relevo no processo de reabilitação (Boger et al., 2015; NICE, 2023; Pereira et al., 2020). As alterações decorrentes do AVC, também, podem conduzir ao isolamento social, que condiciona a vida destes indivíduos, uma vez que, família e amigos se tornam cuidadores, e a maioria dos indivíduos percecionam que esta rede social os passa a tratar de forma diferente (Clark et al., 2016).

Adicionalmente, esta condição passa de um evento agudo para uma condição crónica, contudo, a maioria dos serviços continua a encarar e a prestar cuidados com metodologias adaptadas à assistência aguda e subaguda (Clark et al., 2016), existindo uma predominância de uma abordagem biomédica. Estas práticas organizacionais centradas na fase aguda/subaguda parecem constituir uma barreira importante para a implementação de estratégias de autogestão

dirigidas aos utentes e cuidadores (Sadler et al., 2017). O modelo tradicional de cuidados, atualmente em vigor, caracteriza-se por conselhos de especialistas, sendo persuasivo e baseado na autoridade. Este tem desvalorizado os aspetos culturais, sociais e subjetivos que se encontram inerentes ao processo de saúde-doença, e tem conduzido ao insucesso de vários programas de educação, uma vez que, negligencia os aspetos psicológicos, socioculturais, interpessoais e as reais necessidades das pessoas (Almeida, et al., 2019).

Os resultados de um estudo etnográfico recente (Costa et al., 2022), revelaram que a organização estrutural e funcional das unidades de AVC não promove a autoeficácia e comportamentos de autogestão, sobretudo durante os períodos em que não existe reabilitação programada, verificando-se uma inatividade prolongada. Esta situação torna-se ainda mais complexa quando se percebe que existe uma grande preocupação com a alta hospitalar para o domicílio por parte dos utentes com AVC e respetivos cuidadores (NICE, 2023; Pereira et al., 2020), e que a existência de uma descontinuidade de cuidados entre o período de internamento hospitalar e o processo de reabilitação na comunidade, que é comum por toda a Europa (Norrving et al., 2018).

Para que as pessoas aumentem a sua autonomia no processo de gestão da sua condição de saúde, é essencial, também, que apresentem conhecimentos relativos à mesma. Assim, a literacia em saúde (LS) junto das populações apresenta elevada relevância, influenciando os comportamentos, o conhecimento ou os ganhos e custos em saúde (Baker, 2006). A Organização Mundial de Saúde (OMS), define literacia em saúde como o conhecimento e competências pessoais que advêm das atividades da vida diária (AVD's), das interações sociais, de geração em geração (OMS, 2021). O conhecimento, e as competências pessoais são mediados pelas estruturas organizacionais e pela disponibilidade de recursos que permitem que os indivíduos tenham acesso, compreendam, analisem e usem informações ou serviços de formas que promovam e mantenham a saúde e o bem-estar dos mesmos e dos que se encontram à sua volta (OMS, 2021). A LS é mais do que a capacidade de ler panfletos e marcar consultas, é um ponto crítico para o empoderamento pois permite a melhoria significativa do acesso à informação e o seu uso efetivo. Assim a LS não pode ser dissociada do empoderamento, uma vez que, promove

o acesso à informação e a capacidade de a utilizar eficazmente (Nutbeam, 2008). Sendo conceitos distintos, encontram-se sempre interligados. Na promoção da saúde, o empoderamento apresenta-se como um sentimento de poder, de autoestima, e de controlo, que leva a que as ações e decisões que afetam a saúde dos indivíduos, sejam tomadas de forma informada e autónoma (OMS, 2021).

A reabilitação tem demonstrado apresentar-se mais efetiva quando tem como objetivo otimizar a independência, autonomia e o compromisso social dos indivíduos, assim como melhorar a sua qualidade de vida (McClure et al., 2021). Para além dos conhecimentos adquiridos, e da forma como os indivíduos os utilizam, também é importante que os mesmos apresentem proatividade na gestão da sua condição. As atuais recomendações e normas de orientação clínica a nível internacional preconizam a implementação de programas de suporte à autogestão, com benefícios ao nível da qualidade de vida relacionada com a saúde, autoeficácia e reintegração na comunidade, bem como, na redução das taxas de readmissão hospitalar (Fryer et al., 2016; NICE, 2023; Parke et al., 2015). Uma abordagem baseada na autogestão numa fase inicial poderá preparar os indivíduos psicologicamente para uma transição segura de cuidados, influenciando a aceitação e manutenção deste tipo de comportamentos numa fase posterior, onde a adaptação à realidade poderá ser cada vez mais desafiante (Krishnan et al., 2019). As intervenções de autogestão são distintas da educação simples ou do treino de capacidades do paciente na medida em que são projetadas para o incentivar a participar ativamente na gestão da sua própria condição (Foster 2007 cit. por Fryer et al., 2016). Assim, urge o incentivo à implementação de estratégias de intervenção que contribuam para a promoção da autoeficácia, autonomia, reflexão crítica, capacidade de resolução de problemas, e melhoria da qualidade das interações entre estas e os profissionais de saúde (Almeida, et al., 2019; Jones, et al. 2016).

A autogestão visa a capacitação dos participantes, para que estes, ativamente, façam escolhas informadas, adotem novas perspetivas e habilidades genéricas que podem ser aplicadas a novos problemas à medida que surgem, praticar novos comportamentos de saúde, e manter ou recuperar a estabilidade emocional (Lorig 1993 cit. por Fryer et al., 2016; Nott et al., 2021).

Um programa de autogestão que promova o compromisso e interesse dos profissionais de saúde, utentes e cuidador/es informal/ais, pode conduzir a uma abordagem diferenciada, apresentando-se como um processo multifatorial e progressivo, que num contexto tão complexo como este, procurará compreender as crenças e valores da população alvo, assim como todos os fatores que os podem influenciar (Boger et al., 2015).

É irrefutável a necessidade de capacitar os utentes e familiares/cuidadores relativamente a um conjunto de competências facilitadoras da autogestão das suas condições clínicas e, por outro lado, capacitar o *modus operandi* dos profissionais de saúde na atual gestão e monitorização das mesmas (Fryer et al., 2016; Miller et al., 2019). O Plano de Ação Europeu para o AVC apresenta este conjunto de necessidades, e aponta como uma das prioridades de investigação, a aferição da eficácia de programas de autogestão na melhoria dos resultados a longo prazo na reabilitação de utentes com AVC (Norrving et al., 2018). Assim, torna-se impreterível, compreender o contexto dos utentes e cuidadores, para promover uma alteração comportamental, que concorra para ganhos em saúde e incentive a adesão a planos de reabilitação assentes em princípios de autogestão (Pereira et al., 2020).

A adesão a um plano estruturado deve ter por base um modelo teórico assente em técnicas que promovam a mudança comportamental, contudo parece não existir consenso relativamente a esta temática, não havendo recomendações definitivas sobre quais as teorias e técnicas mais eficazes (Fakolade et al., 2019). Mais consensual parece ser a perspetiva de que as abordagens de suporte para a autogestão devem ter por base uma adaptação às crenças de saúde dos utentes, ao seu estilo de vida, às estratégias preferenciais e ao seu contexto cultural (NICE, 2023; Taylor et al., 2014).

Tendo em conta as necessidades e problemas dos utentes e cuidadores, e a complexidade da condição, tem existido nos últimos anos um aumento da investigação relativamente aos programas de autogestão. Num estudo controlado randomizado realizado para testar a viabilidade de execução do programa de autogestão *Brigdes*, na reabilitação dos utentes com AVC após a alta hospitalar, verificou-se que um desenho que procurasse uma avaliação

integral do programa ao longo de todo o processo, seria mais viável (Jones et al. 2015). Para além disso, os resultados que mediram a capacidade funcional e a autoeficácia mostraram maior sensibilidade à mudança após a aplicação do programa no grupo experimental, quando comparados com o grupo de controlo (Jones et al. 2015). Vários estudos suportam os objetivos do programa de autogestão *Brigdes*, que usa princípios de autoeficácia para facilitar a mudança na capacidade funcional e na autogestão (Jones et al. 2015; Jones, et al. 2016; Jones et al. 2017), tendo sido também reforçada o benefício da sua implementação, em comparação com outros programas, em revisões sistemáticas e orientações clínicas na área (Fryer et al., 2016; NICE, 2023).

Numa revisão da sistemática realizada recentemente (Lau et al., 2020), verificou-se que as abordagens de autogestão em utentes com AVC, baseadas na teoria da cognição social, demonstraram um aumento efetivo da autoeficácia, sugerindo que estas devem ser integradas como uma rotina na prática clínica, com vista à melhoria da experiência dos indivíduos aquando da integração na comunidade.

O contexto organizacional onde o programa de autogestão será fornecido, ou seja, todo o sistema inerente à prestação de cuidados, deve ser tido em conta (Boger et al., 2015), assim como a avaliação do seu impacto junto dos intervenientes. O desenvolvimento do programa de autogestão deve, também, contemplar os recursos e os custos necessários para a sua realização (Jones et al. 2015).

Adicionalmente, a maioria da investigação existente tem-se focado nos programas de autogestão segundo a perspetiva dos indivíduos com AVC ou cuidadores informais de forma isolada (Fryer et al., 2016; Jones et al. 2015; Jones, et al. 2016; Jones et al. 2017; Panzeri et al., 2019). Contudo, uma perspetiva de capacitação da díade utente/cuidador poderá dar um contributo importante para uma compreensão mais pormenorizada das reais necessidades por parte dos profissionais de saúde e, conseqüentemente, facilitar a análise de soluções de suporte mais eficazes (Pereira et al., 2020). Para além disso, o programa de autogestão não deverá ser aplicado a esta população de forma

isolada, mas sim integrado no normal processo de reabilitação (Jones et al. 2015).

Um estudo recente identificou dois temas-chave para o desenvolvimento de competências de autogestão nos utentes neurológicos (Kılınç et al., 2020). O primeiro consiste em descobrir significado e propósito na vida tendo por base um conjunto de subtemas (o que é importante para mim; eu e minha condição; compreender o corpo; ligação com os outros; assumir o comando), sustentando o segundo, que assenta num processo de reflexão cuja prioridade é a descoberta de “o novo normal”.

Este “novo normal” encontra-se definido na literatura (Kılınç et al., 2020), e tem por base a Teoria da Cognição Social de Bandura, que procura abranger fatores cognitivos/pessoais, fatores ambientais e fatores comportamentais (Gangwani et al., 2022). Esta abordagem apresenta a autoeficácia como construto crítico (Bandura, 1997). Perante a Teoria da Cognição Social a aprendizagem é um processo dinâmico que resulta da interação entre o indivíduo, o ambiente e o comportamento, que permite atingir e manter objetivo ao longo do tempo (Bandura 1977; cit. por Gangwani et al., 2022). A autoeficácia é um construto importante nesta teoria, uma vez que o controlo das ações humanas, advém das crenças das pessoas sobre as suas capacidades de produzir determinados níveis de desempenho, e a influência das mesmas sobre os eventos que afetam suas vidas (Bandura 1977; cit. por Gangwani et al., 2022). A autoeficácia refere-se à crença ou expectativa de que, através do esforço pessoal, é possível realizar com sucesso uma determinada tarefa e alcançar o resultado desejado (Bandura 1977, 1997). Tais crenças determinam como as pessoas se sentem, pensam, se motivam e se comportam, produzindo diversos efeitos por meio de quatro processos principais, incluindo processos cognitivos, motivacionais, afetivos e seletivos (Bandura, 1997).

Estes pressupostos teóricos surgem intimamente ligados ao programa *Bridges*, que é um dos programas de autogestão na área do AVC mais estudados e com efetividade comprovada (Fryer et al., 2016; NICE, 2023), tendo iniciado a sua abordagem inicialmente em utentes com AVC e, posteriormente, transferido a sua investigação e área de intervenção, também, para os

cuidadores informais, outras condições neurológicas, e contextos de cuidados de saúde hospitalares e comunitário (Jones et al., 2016). A aplicabilidade do *Bridges* baseia-se em sete princípios chave: a resolução de problemas, a reflexão, a definição de objetivos, a acessibilidade aos recursos, a autodescoberta, a atividade e o conhecimento (Jones et al., 2015; Jones et al., 2016; Jones et al., 2017). O programa tem em conta as necessidades dos indivíduos, através da perceção dos seus objetivos de natureza pessoal, do progresso, e do conhecimento da recuperação após o AVC (McKenna et al., cit por Jones et al. 2016), e respetivos cuidadores informais, incluindo também os seus valores, experiências e motivações. Utiliza como estratégia de suporte para a autogestão um manual de apoio (*Workbook Bridges*) que permite uma estruturação do plano de reabilitação, no sentido de facilitar a aquisição de comportamentos de autogestão e promoção da autoeficácia. Este manual permite, ainda, dar a conhecer as narrativas de catorze utentes com AVC, os quais descrevem a sua história e realizam, também, uma reflexão sobre as soluções de autogestão que melhor funcionaram para si. Simultaneamente, este manual permite aos utilizadores registar e planear os seus progressos e sucessos (Jones et al., 2017). Para além do manual de apoio, este modelo utiliza ainda um suporte digital (aplicação *Bridges Stroke Support*), que apresenta as histórias escritas e em áudio de utentes e cuidadores, os conselhos dos mesmos, vídeos com profissionais de saúde a responderem a questões do quotidiano desta população, e um guia para registar os pequenos passos.

A implementação de programas de autogestão levanta diversas questões, das quais se destacam o modo como a autogestão é integrada e desenvolvida no seio das equipas multidisciplinares, quais os resultados ao nível da confiança, humor, capacidade funcional, e qualidade de vida dos utentes, e de que modo as alterações podem advir dos pressupostos teóricos que sustentam os mesmos (Jones et al. 2017), o envolvimento dos cuidadores informais na autogestão, e possíveis resultados perante os mesmos (Pereira et al., 2020).

Atualmente existe uma necessidade crescente de explorar, testar e desenvolver as diferentes formas de fornecer programas de autogestão. O Plano de Ação para o AVC na Europa, prevê que, até 2030, todos os utentes com AVC com dificuldades ligeiras a moderadas na alta hospitalar tenham acesso a apoio

para a autogestão (Norrving et al., 2018). A nível nacional existe uma recomendação relativa a adoção de uma nova tipologia de problemas de saúde, que visa aumentar a literacia, o sentimento de autoeficácia e a capacidade de todos os utentes lidarem com situações extremas e/ou inesperadas (DGS, 2022).

Adicionalmente, a tecnologia (internet e dispositivos móveis) parece oferecer novas oportunidades para o desenvolvimento com maior precisão de intervenções específicas que procuram promover a mudança comportamental (Morton et al., 2016). Até ao momento, os programas de autogestão estudados têm-se focado maioritariamente em abordagens presenciais, porém, estudos sugerem que uma intervenção digital pode facilitar a autogestão da respetiva condição em utentes com doenças crónicas (Morton et al., 2016; Tighe et al., 2020). Parece, também, existir efetividade das ferramentas digitais na melhoria dos níveis de depressão, ansiedade, fadiga, autoeficácia em indivíduos com condições neurológicas (Lau et al., 2020), e na adesão à atividade física em utentes com AVC (Grau-Pellicer et al., 2019). Vários estudos sugerem, também, que a integração de inteligência artificial em intervenções digitais potencializa a mudança para o paradigma centrado no utente, através da sua personalização com base em algoritmos (Barrett et al., 2019; Buettner et al., 2020).

A compreensão do impacto do AVC, das necessidades e problemas decorrentes desta condição, e a análise dos princípios e pressupostos que poderão ser mais adequados para o desenvolvimento de um programa híbrido de autogestão, associadas ao desenho iterativo de uma solução de autogestão pode ser determinante para o sucesso da delineação e implementação de um programa.

Assim, surge o projeto b-Able², um programa de intervenção híbrida personalizada para suporte à autogestão após AVC, financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT) e desenvolvido em parceria com o Centro Hospitalar de Setúbal, EPE, e Fundação Ensino e Cultura Fernando Pessoa (FECFP). Este projeto contemplou a possibilidade de integrar outras unidades de saúde que prestem cuidados especializados ao utente com AVC, nomeadamente a Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE (ULSLA), permitindo o desenvolvimento de um projeto de investigação multicêntrico.

O projeto b-Able² incorpora quatro fases principais, nomeadamente, a integração de perceções das populações alvo (fase 1), o desenho iterativo da solução (fase 2); a formação dirigida a profissionais de saúde (fase 3) e a avaliação final de solução desenvolvida (fase 4), procurando integrar os princípios do IDEAS (*Integrate, Design, Assess and Share*) no desenvolvimento de intervenções de mudança de comportamento em saúde digital (Mumma et al., 2016), e indo ao encontro da recomendação da Organização Mundial da Saúde (OMS) para a sua avaliação e monitorização (OMS, 2016).

Uma abordagem híbrida poderá trazer grandes benefícios e vantagens durante a implementação de um programa de autogestão numa área geográfica como o Alentejo Litoral. O Alentejo Litoral é uma sub-região portuguesa situada no sudoeste do país, pertencendo à Região do Alentejo. Tem uma extensão total de 5.308 km², 96.485 habitantes em 2021 e uma densidade populacional de 18 habitantes por km². Engloba 5 municípios e 31 freguesias, sendo notório um grande distanciamento geográfico, bem como, uma centralização da capacidade de resposta em termos de reabilitação neurológica na ULSLA, o que requer deslocamentos demorados e exaustivos para os respetivos utentes, assim como, um aumento dos custos associados às mesmas. Estes fatores, usualmente, constituem barreiras importantes na adesão aos programas de reabilitação (Fakolade et al., 2019). A utilização da tecnologia como suporte à autogestão poderá ser um facilitador significativo, na medida em que este tipo de ferramenta digital, como suporte da autogestão de condições crónicas, parece promover a consciencialização das respetivas condições, fomentar a capacidade de tomar decisões sobre a própria saúde e incentivar a melhoria da comunicação com os profissionais de saúde (Morton et al., 2017; Tighe et al., 2020).

A ULSLA apresenta uma população alvo maioritariamente idosa, com baixa literacia em saúde e digital, e que vê nos profissionais de saúde um certo paternalismo na definição de objetivos terapêuticos e tomadas de decisão clínica. O Manual de Boas Práticas de Literacia em Saúde da Direção-Geral de Saúde (2019) refere que esta situação não é apenas um problema regional, e que o baixo nível de Literacia em Saúde da população portuguesa é responsável por um conjunto de custos individuais e sociais, estando usualmente associado a baixos níveis educacionais e a limitações no acesso a informação, o que não

favorece a autonomia da pessoa. As ferramentas digitais deverão assumir um papel importante no processo de capacitação dos profissionais de saúde para promover este tipo de Literacia em Saúde (DGS, 2019) e, por outro lado, como forma de suporte a programas de autogestão nos utentes neurológicos com AVC (Bashir, 2020) , independentemente de se saber que, neste momento, nem toda a população está familiarizada com o mundo digital e que há grupos de pessoas idosas, vulneráveis ou de origens socioeconómicas desfavorecidas que não usam esses meios (DGS, 2019).

Assim, o presente estudo tem como objetivo compreender necessidades de autogestão dos utentes com AVC e cuidadores informais, incluindo também, os seus valores, experiências e motivações, de modo a analisar os princípios e pressupostos que poderão ser mais adequados durante o desenvolvimento de um programa de autogestão. Pretende, igualmente, auscultar os profissionais de saúde que acompanham os utentes ao longo do processo clínico e de reabilitação, com o objetivo de recolher a sua perspetiva acerca do que poderá facilitar a autogestão durante o processo de reabilitação, considerando o perfil e necessidades dos seus utentes e respetivos cuidadores, integrando a fase 1 do projeto b-Able².

Metodologia

Desenho Metodológico

Este estudo teve uma abordagem qualitativa e multiperspetiva, do tipo análise temática reflexiva (Braun & Clarke, 2021) epistemologicamente assente no construcionismo e com perspetiva teórica baseada no interpretivismo, que permitiu identificar, analisar, interpretar e relatar padrões, ou seja, temas e subtemas dentro de dados, permitindo sistematizar e descrever de forma detalhada um conjunto de dados para além de permitir ao investigador interpretar diferentes aspetos dos temas em questão.

A metodologia qualitativa permitiu ir ao encontro do objetivo principal do estudo, a compreensão das necessidades dos utentes com AVC e dos cuidadores informais após alta hospitalar, e a auscultação das perspetivas dos profissionais de saúde relativamente às mesmas, incluindo também os seus valores, experiências e motivações. Quanto à abordagem multiperspetiva permitiu incluir a perspetiva quer de utentes com AVC, quer cuidadores informais e profissionais de saúde e respetiva análise, levando a uma emersão de temas e subtemas comuns a todos os participantes no estudo.

O recurso à utilização de entrevistas semiestruturadas, permitiu compreender quais as principais prioridades e necessidades dos utentes com AVC e respetivos cuidadores informais, sem esquecer os seus valores, experiências e motivações. A realização de entrevistas possibilitou explorar, de forma aprofundada, aspetos únicos das experiências vivenciadas pelos entrevistados, e obter um entendimento sobre os diferentes fenómenos experienciados e percebidos (McGrath et al. 2019).

Seleção e recrutamento da Amostra

A seleção da amostra foi não probabilística intencional, tendo-se selecionando grupos potenciais participantes, com vista a uma análise prospetivista, procurando compreender as situações e interações decorrentes do fenómeno que se pretendeu estudar (Flick, 2014).

Tabela 1 - Critérios de inclusão e exclusão por grupo de participantes.

	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Utentes	<ul style="list-style-type: none"> - com diagnóstico de AVC, por avaliação clínica ou através de exames complementares de diagnóstico; - idade superior a 18 anos; - alta hospitalar ou alta de unidade da RNCCI há, pelo menos, dois meses e até um período de 12 meses; - nível de autonomia < 4 na escala de Rankin modificada (anexo 1: mRS) no momento da alta hospitalar; - capacidade para compreender e comprometer-se com os objetivos do estudo e dar consentimento informado escrito. 	<ul style="list-style-type: none"> - não saber ler nem escrever, impossibilitando a redação da documentação prevista e preenchimento dos questionários; - dificuldades visuais que limitem a leitura e compreensão da documentação facultada pela equipa; - diagnóstico clínico de perturbação mental ou neuropsiquiátrica grave que comprometa ou tolde a capacidade de participar no estudo (ex: depressão grave com sintomas psicóticos e/ou ideação suicida marcada, perturbação afetiva bipolar em fase de descompensação, esquizofrenia e outras perturbações delirantes). - alterações cognitivas, apresentando na <i>Mini Mental State Examination</i> (MMSE- anexo 2) um resultado final < a 22 pontos: se tiver 0 a 2 anos de escolaridade; < a 24 pontos: se tiver 3 a 6 anos de escolaridade; e < a 27: para literacia igual ou superior a 7 anos, por comprometer a compreensão e execução do pretendido (Santana et al., 2016); - se for readmitido/ internado.
Cuidadores informais	<ul style="list-style-type: none"> - cuidadores informais primários (ou principal) de utentes com diagnóstico de AVC, definindo-se como a pessoa que assume a maior parte dos cuidados, sendo responsável pela supervisão, orientação, acompanhamento e cuidados diretos. É operacionalmente quem passa mais tempo em contacto com o utente e assume maior parte dos cuidados (Diário da República 2020); - idade superior a 18 anos. 	<ul style="list-style-type: none"> - cuidadores formais, isto é, profissionais remunerados com competências laborais qualificadas para desempenhar os cuidados requisitados pela família, tendo responsabilidade pelo seu bem-estar, saúde, alimentação, higiene, pessoal, educação, cultura, recreação e lazer; - diagnóstico clínico de depressão ou outras manifestações neuropsiquiátricas que comprometam a participação no estudo; - cuidador informal de utente readmitido/ internado.
Profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> - Profissionais de saúde com, pelo menos, dois anos de experiência no acompanhamento clínico ou reabilitação de utentes com AVC. 	

Foram convidados a participar no estudo 25 indivíduos, provenientes do universo da ULSLA, incluindo oito utentes, oito cuidadores informais, e nove profissionais de saúde que cumpriam os critérios de inclusão e exclusão definidos por grupo de participantes (conforme apresentado na tabela 1).

O processo de recrutamento dos utentes foi efetuado pela responsável da Unidade de AVC da ULSLA, durante as consultas externas de utentes cerebrovasculares e pelo investigador durante as sessões de Fisioterapia em contexto de ambulatório. A elegibilidade dos profissionais de saúde foi avaliada pela responsável da Unidade de AVC, seguindo-se a dos utentes e cuidadores informais que foi avaliada pelos profissionais que os/as acompanhavam.

Depois da manifestação de interesse voluntário e avaliação da elegibilidade, seguiu-se um momento para explicação detalhada do estudo e envio por email da ficha informativa dirigida a utentes com AVC (apêndice A), dirigida a cuidadores informais (apêndice B), dirigida a profissionais de saúde (apêndice C), bem como do consentimento informado (apêndice D). Todos os participantes foram informados de que podiam interromper a sua participação no projeto a qualquer momento, sem que a sua decisão implicasse desvantagem ou qualquer constrangimento para si, bastando para isso que comunicassem a um membro da equipa de investigação a sua decisão. Foi, também, realçada a voluntariedade da sua participação, bem como a garantia da confidencialidade e anonimato dos seus dados.

Após obtenção do consentimento informado, foi agendado o período para a realização da avaliação e caracterização sociodemográfica.

Depois da respetiva seleção verificaram-se duas desistências, um utente e um cuidador informal, que embora aceitassem participar no estudo numa fase inicial, mostraram-se sempre indisponíveis posteriormente.

Considerações Éticas

Tratando-se de uma investigação com seres humanos, as questões éticas estiveram sempre presentes no processo de investigação. O presente estudo foi submetido à Comissão de Ética para a Saúde da ULSLA, tendo tido aprovação favorável para o efeito. Aquando do ingresso no estudo, foram realizados os convites para participação, explicados os pormenores inerentes ao processo de investigação, e obtido o consentimento informado.

Recolha de Dados

A recolha de dados foi realizada através de questionários para caracterização sociodemográfica e clínica ou profissional, e entrevistas semiestruturadas, realizadas a utentes com AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde, em formato presencial ou online.

Foram utilizados guiões de entrevistas semiestruturadas especificamente para utentes com AVC (apêndice E), cuidadores informais (apêndice F) e profissionais de saúde (apêndice G), testados previamente. Foram realizadas entrevistas pré-teste, a um utente, um cuidador informal e um profissional de saúde, para treino de competências, para avaliar a clareza das questões realizadas, e adequar a abordagem dos temas (McGrath et al., 2019). Este processo foi analisado por um segundo elemento, para avaliar a coerência da aplicação do guião.

As entrevistas foram realizadas entre os primeiros dois meses e um ano após a alta hospitalar, ou de unidade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), realizadas num local da preferência e/ou conveniência dos participantes (em casa ou num gabinete reservado no serviço de saúde). A realização das entrevistas teve como finalidade a compreensão das principais prioridades e necessidades dos utentes com AVC e respetivos cuidadores informais, incluindo, também, os seus valores, motivações e experiências após AVC, pretendendo-se analisar os princípios e pressupostos

necessários para o desenvolvimento de um programa de autogestão. Adicionalmente, foram analisados cenários de intervenções (Hoddinott et al., 2013), selecionados e testados para o efeito, com o objetivo de explorar a percepção dos participantes acerca de componentes do programa de autogestão *Bridges* (<https://www.bridgesselfmanagement.org.uk/>), incluindo o manual de apoio à autogestão e a ferramenta digital (aplicação móvel *Bridges Stroke Support*). As entrevistas foram realizadas presencialmente ou por videoconferência através da plataforma de comunicação por vídeo Zoom Video Communications, Inc. Durante a realização das mesmas procedeu-se à gravação do áudio.

A todos os participantes foi, também, solicitado o preenchimento de questionários de caracterização sociodemográfica, clínica e profissional (apêndices H, I, J). Do ponto de vista sociodemográfico, foi realizada a caracterização em termos de sexo, idade, estado civil, habilitações, profissão e tipo de utilização de tecnologias digitais. Adicionalmente, para o cuidador, foi também caracterizada a sua experiência como cuidador informal. Em relação à caracterização clínica, foram incluídas questões relativas ao tempo decorrido após o AVC, período de hospitalização, e em casa. Para os profissionais de saúde foi caracterizada a sua profissão e anos de trabalho com utentes com AVC e, caso se aplicasse, com os respetivos cuidadores informais.

Adicionalmente, aos utentes foi pedido que preenchessem o *Questionário de Avaliação do Impacto do AVC (Stroke Impact Scale: SIS 3.0)* (anexo 3), com o objetivo de mensurar o impacto do AVC no estado de saúde do utente e avaliar as limitações e incapacidades associadas a esta condição. É constituído por 8 domínios: força, memória e raciocínio, comunicação, Atividades de Vida Diária (AVD's), emoção, mobilidade, função da mão e participação social, tendo sido desenvolvido a partir da perspetiva dos utentes e respetivos cuidadores (Duncan et al., 2003; Teodoro & Pereira, 2009; Lin et al., 2010). Em cada domínio, as questões referem-se a um período de tempo específico: última semana (domínios 1 a 4), duas últimas semanas (domínios 5 a 7) e quatro últimas semanas (domínio 8). Este instrumento apresenta um coeficiente alfa de 0,974

(um mês após AVC) e de 0,94 (3 meses após AVC), tendo variado para cada domínio entre 0,792 e 0,964 (Teodoro & Pereira, 2009).

Aos utentes e cuidadores informais foi pedido que preenchessem o *Questionário Europeu de Literacia para a Saúde (HLS-EU-PT)* (anexo 4) para avaliar o nível de literacia em saúde. Este questionário é constituído por 47 questões, desenhadas de acordo com um modelo conceptual que integra 3 domínios: cuidados de saúde (16 questões), promoção da saúde (16 questões) e prevenção da doença (15 questões) – e 4 níveis de processamento da informação – acesso, compreensão, avaliação e utilização – essenciais à tomada de decisão. Pretende-se que, através de uma escala de 4 valores (de “muito fácil” a “muito difícil”, com uma quinta alternativa que corresponde a “Não Sabe/Não Responde”), o indivíduo refira o grau de dificuldade que sente na realização de tarefas relevantes na gestão da sua saúde. Desta forma, o HLS-EU-PT refere-se à avaliação percebida pelo respondente e reflete a interação entre as competências individuais e as complexidades situacionais (Sørensen et al., 2015). Pretende-se, assim, a avaliação de um conjunto de competências básicas como o conhecimento e informação, competências cognitivas, competências sociais, estilos de vida, atitudes e valores, motivação e gestão médica. Inclui-se, também, a auto percepção e autoavaliação das competências em diferentes situações relacionadas com a saúde, dependentes da cultura de cada país face à saúde, da complexidade do sistema nacional de saúde ou dos veículos de informação disponíveis e utilizados. A interpretação dos resultados deve considerar que quanto maior a pontuação obtida, maior o nível de literacia em saúde apresentado pelo indivíduo. Os indicadores foram padronizados numa métrica única que vai de 0 (valor mínimo de literacia em saúde) até ao máximo de 50 (valor máximo de literacia em saúde, podendo a literacia em saúde ser avaliada como: “Desadequada” (0- 25), “Problemática” (>25-33), “Suficiente” (>33-42) ou “Excelente” (>42-50) (Sørensen et al., 2015). No estudo de validação para a realidade portuguesa, o HLS-EU-PT evidenciou propriedades psicométricas comparáveis às versões utilizadas nos outros países europeus (Pedro et al., 2016).

Aos utentes e cuidadores foi pedido que preenchessem a *Escala de Literacia em e-Health (eHealth literacy scale: eHEALS)* (anexo 5) constituída por

8 itens, com o objetivo de avaliar as competências das pessoas para pesquisar, diferenciar e compreender a informação em saúde recolhida eletronicamente. Foi desenvolvida por Norman e Skinner (2006) e validada para a realidade portuguesa por Brandão (2012), demonstrando elevada consistência interna (>.90) quer com pessoas saudáveis (Tomás et al., 2014), quer com pessoas com doença reumatológica (Brandão, 2012). Apresentou, igualmente, 12 bons resultados de análise fatorial confirmatória (>50%). A esta escala são adicionadas sete questões com o objetivo de avaliar a competência dos participantes na utilização de dispositivos móveis (smartphone e/ou tablet), as quais são baseadas no *Mobile Device Proficiency Questionnaire* (Roque & Boot, 2018).

Aos utentes e cuidadores foi ainda pedido que preenchessem a *General Self-Efficacy Scale* (GSE; *Escala de Auto-Eficácia Geral*) (anexo 6) para avaliar o sentimento geral de competência pessoal para lidar eficazmente perante uma variedade de situações de stress (Araújo & Moura, 2011). Este instrumento pretende medir a autoeficácia geral, sendo o único instrumento até ao momento que se encontra validado para a população portuguesa (Araújo & Moura, 2011). A GSE é um instrumento unidimensional e é constituída por 10 itens com quatro possibilidades de resposta (1 – De modo nenhum é verdade; 2 – Dificilmente é verdade; 3 – Moderadamente verdade; e 4 – Exatamente verdade), podendo obter como pontuação total um valor entre os 10 e os 40 pontos ou uma pontuação média entre 1 e 4 pontos. Todos os itens encontram-se formulados no sentido positivo, pelo que valores elevados na escala GSE indicam a presença de uma elevada autoeficácia geral (Araújo & Moura, 2011). Diversos estudos psicométricos (análise fatorial exploratória, análise fatorial confirmatória e consistência interna) têm demonstrado a natureza unifatorial deste instrumento (Scholz et al., 2002, Schwarzer & Born, 1997 cit. por Araújo & Moura, 2011).

Os cuidadores preencheram ainda o *Questionário de Sobrecarga do Cuidador Informal* – versão reduzida (GASCI-vr) (anexo 7) para avaliar a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal de utentes com sequelas de AVC. A sua versão original é composta por 32 itens (Martins et al., 2003), tendo sido posteriormente realizados estudos para o desenvolvimento de

uma versão reduzida (Martins et al., 2015), a qual demonstrou ser estruturalmente equilibrada e com propriedades psicométricas adequadas em termos de validade e consistência interna na avaliação de aspetos negativos e positivos do cuidar. O GASCI-vr é constituído por 14 itens avaliados por uma escala ordinal de frequência que varia entre 1 a 5. Integra 6 dimensões: implicações na vida pessoal e sobrecarga emocional relativa ao familiar (4 itens), satisfação com o papel e com o familiar (2 itens); reações a exigências (2 itens), suporte familiar (2 itens), sobrecarga financeira (2 itens) e a perceção dos mecanismos de eficácia e de controlo (2 itens). Esta versão reduzida apresenta 8 itens que avaliam aspetos negativos e 6 que avaliam aspetos positivos. Para o cálculo da sobrecarga global, os itens das dimensões positivas devem ser invertidos.

Análise de dados

A análise de dados seguiu o método de análise temática descrito por Braun & Clarke (2006; 2019; 2021), contemplando as suas seis fases.

A primeira fase da abordagem da análise temática iniciou-se com a realização da transcrição sequencial das entrevistas, e consequente familiarização com os dados (Braun & Clarke, 2021). Esta análise foi feita através de um processo indutivo de análise temática (Braun & Clarke, 2021), procurando-se captar a essência dos dados analisados, ou seja, significados e padrões. Nesta fase foi atribuído um código aos participantes para assegurar a sua confidencialidade, e procedeu-se à transcrição das mesmas através do recurso à ferramenta de transcrição disponível no Microsoft Office 365 – Word, e ao software NVIVO 11 (versão 1.7.1 para Windows).

A segunda fase correspondeu ao processo de análise reflexiva, que começou com o estudo e interpretação dos dados, procedendo à codificação dos mesmos, através de um livro de códigos (Braun & Clarke, 2019), gerado depois da primeira entrevista de um utente com AVC. O software NVivo 11 foi utilizado para desenvolver o processo de codificação para os três grupos de participantes,

onde partes das entrevistas transcritas foram associados aos códigos existentes e/ou novos códigos sempre que se justificasse. Inicialmente, foi realizada uma codificação de uma entrevista do mesmo utente por parte de dois membros da equipa de investigação da qual resultou uma árvore de código desenvolvido para o grupo: “Utentes com AVC”. A árvore de códigos foi utilizada para codificar, de seguida, as restantes entrevistas dos “Utentes”, bem como as entrevistas dos “Cuidadores Informais” e “Profissionais de Saúde”, gerando-se novos códigos adicionais sempre que a interpretação dos dados o justificasse.

A terceira fase, correspondeu à análise temática, onde os diferentes códigos podiam gerar potenciais temas e/ou subtemas, ou simplesmente serem descartados. Para facilitar este processo foram discutidas inter-relações existentes entre os códigos gerados e os potenciais temas e subtemas (Braun & Clarke, 2013). Deste processo surgiu um “mapa conceptual” com as inter-relações entre os códigos gerados e os temas e subtemas que surgiram, e um “mapa temático” com a nomeação e descrição detalhada dos mesmos.

Na quarta fase os investigadores cruzaram os temas e subtemas identificados com as transcrições originais para garantir que cada tema estivesse representado e que as interpretações dos investigadores estivessem refletidas nos dados, sendo que não surgiram novas informações de relevo. Os temas e subtemas encontrados foram discutidos entre os investigadores, e posteriormente consensualizados. Desta análise surgiram três temas e sete subtemas. Os temas identificados emergiram uma vez que durante a análise dos dados, surgiram padrões que captaram algo significativo relativamente à questão de investigação, estando estes assuntos implícitos, e organizados por um conjunto de ideias repetidas, o que permitiu ao investigador responder à questão de investigação (Vasimoradi, et al., 2016).

A quinta e sexta fases decorreram em simultâneo com a nomeação e reorganização dos temas e subtemas, e na redação do relatório final com as devidas transcrições.

Para garantir a validade, credibilidade e rigor do processo de análise temática foi realizada a triangulação de dados. Este processo foi realizado entre

dois membros da equipa, realizando a mesma com um caso de cada grupo de participantes. Este processo foi seguidamente analisado por um terceiro membro da equipa, com discussão de diferenças/divergências entre as análises anteriores (Korstjens & Moser, 2018), para avaliar a coerência da recolha de dados, a análise e interpretação dos dados (Braun & Clarke, 2013). Seguiu-se, uma análise multiperspetiva através da comparação e contraste entre os diferentes grupos (Kendall et al., 2010).

Resultados

Caracterização da Amostra

A amostra foi constituída por 23 indivíduos, sete utentes com AVC, sete cuidadores informais, e nove profissionais de saúde. Relativamente aos utentes, cinco eram do género masculino e dois do género feminino, com idades compreendidas entre os 45 e os 71 anos, com uma idade média de 59.9 anos (\pm 9,9 anos), e tinham sofrido o AVC em média à 6.6 meses (tabela 2).

Tabela 2 - Características dos utentes incluídos no estudo

	Variáveis	Categoria	Resultados
Utentes com AVC	Género	Masculino - N(%)	5 (71%)
	Idade (anos)	Média \pm DP Min-Máx	59,9 \pm 9,9 45 - 71
	Estado Civil	Casado - N(%)	6 (86%)
	Habilitações Literárias	1º ciclo do Ensino Básico	2
		2º ciclo do ensino básico	2
		3º ciclo do ensino básico	2
		Curso Médio/Profissional	1
	Situação profissional	Empregado	3
		Baixa/Incapacidade	3
		Reformado	1
	Tecnologia utilizada	Smartphone/tablet - N(%)	4 (57%)
	Uso regular da Internet	Sim	4
		Não	3
	Tempo após o AVC (meses)	Média \pm DP Min-Max	5,7 \pm 3,7 2-12
		General Self Efficacy Scale	Média \pm DP Min-Max
	Stroke Impact Scale 3.0		Média \pm DP Min-Max
		e-Heals	Média \pm DP Min-Max
HLS-EU-PT	Média \pm DP Min-Max		35,6 \pm 8,5 28,2-49,5

Legenda: DP= Desvio-Padrão; Min= mínimo; Máx= máximo; eHeals= *eHealth Literacy Scale*; HLS-EU-PT= Questionário Europeu de Literacia para a Saúde; QASCI-vr = Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal- versão reduzida.

Os cuidadores informais eram todos do género feminino, com idades compreendidas entre os 39 e os 69 anos, e uma média de 54 anos ($\pm 12,3$ anos) (tabela 3).

Tabela 3 - Características dos cuidadores informais incluídos no estudo

Grupo	Variáveis	Categoria	Resultados	
Cuidadores Informais	Género	Feminino	7 (100%)	
	Idade (anos)	Média \pm DP Min-Max	53,6 \pm 12,3 36-69	
	Estado Civil	Casada - N(%)	6 (86%)	
	Habilitações Literárias	1º ciclo do ensino básico		1
		3º ciclo do ensino básico		1
		Ensino secundário		3
		Ensino superior		1
	Experiência Prévia de Cuidados	Curso Médio/Profissional		1
		Sim		2
		Não		5
	Tem ajuda como cuidadora	Sim		4
		Não		3
	Situação profissional	Empregada		5
		Reformada		2
	Tecnologia Utilizada	Smartphone/tablet - N(%)		4 (57%)
	Uso regular da Internet	Sim		6
		Não		1
	General Self Efficacy Scale	Média \pm DP		33 \pm 4,4
		Min-Max		27-40
	QASCI-vr	Média \pm DP		3 \pm 0,3
Min-Max			2,6-3,4	
eHeals	Média \pm DP		28,3 \pm 4,8	
	Min-Max		22-37	
HLS-EU-PT	Média \pm DP		38.3 \pm 6,6	
	Min-Max		31,7-47.9	

Legenda: DP= Desvio-Padrão; Min= mínimo; Máx= máximo; eHeals= *eHealth Literacy Scale*; HLS-EU-PT= Questionário Europeu de Literacia para a Saúde; QASCI-vr = Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal- versão reduzida.

Quanto aos profissionais de saúde, apesar de serem todos provenientes da ULSLA, a amostra apresentou heterogeneidade relativamente às suas profissões, assim como, aos serviços de proveniência, contemplando vários profissionais dos Cuidados de Saúde Hospitalar (Medicina Interna,

Hospitalização Domiciliária, Serviço de Medicina Física, Serviço Social e Consulta Externa), e uma profissional dos Cuidados de Saúde Primários (apêndice O). Assim, a amostra engloba dois fisioterapeutas, dois enfermeiros, um terapeuta ocupacional, um terapeuta da fala, uma psicóloga, uma assistente social, e uma médica, com uma experiência profissional com utentes com AVC média de 18.2 anos (\pm 9,8 anos) (tabela 4).

Tabela 4 - Características dos profissionais de saúde incluídos no estudo

Grupo	Variáveis	Categoria	Resultados
Profissionais de Saúde	Género	Feminino N (%)	8 (89%)
	Experiência com utentes com AVC (anos)	Média \pm DP	18,2 \pm 9,8
		Min-Max	6-34
	Profissão	Fisioterapeuta	2
		Terapeuta da Fala	1
		Terapeuta Ocupacional	1
		Enfermeiro/a	2
		Médico/a	1
		Psicólogo/a	1
		Assistente social	1
Proveniência	Cuidados de Saúde Hospital N(%)	8 (89%)	

Legenda: DP= Desvio-Padrão; Min= mínimo; Máx= máximo

Relativamente aos valores da SIS 3.0, a média total obtida encontra-se dentro dos dados normativos para os utentes com AVC crónico (Duncan et al., 2003).

Quanto ao HLS-EU-PT e à literacia em saúde dos utentes com AVC, todos os domínios encontram-se num nível "Suficiente" (>33-42) (Sørensen et al., 2015). Quanto à GSE os valores obtidos estão dentro dos dados normativos para a população em causa (Carlstedt et al., 2015), o mesmo se verificando com os resultados da eHEALS (James & Harville, 2016).

Relativamente ao HLS-EU-PT e à literacia em saúde dos cuidadores informais, todos os domínios encontram-se num nível "Suficiente" (>33-42) (Sørensen et al., 2015). Quanto à GASCI-VR foi obtido um valor médio de 3 que corresponde a uma sobrecarga moderada "às vezes" (Monteiro et al., 2015).

Quanto à GSE os cuidadores referem maior autoeficácia, quando comparados com os utentes, e encontram-se dentro dos dados normativos para populações mistas. Os resultados da eHEALS relativos aos cuidadores, embora sejam mais elevados do que os dos utentes, encontram-se dentro dos valores normativos ($30,4 \pm 7,8$) (James & Harville, 2016).

Análise Temática

Da análise temática surgiram três temas “**O novo eu**”, “**As duas faces da moeda**“, e “**Como assumir o controlo**“. Estes temas refletem o impacto e necessidade de adaptação decorrente de um AVC, quer ao nível dos sobreviventes, como de todo o seio da família. Ao longo da análise temática foi realçada a importância da gradual consciencialização do novo “eu” e do novo corpo para uma maior capacidade de controlo perante os desafios após o AVC, sendo a experiência vicariante e autoeficácia relatadas como importantes neste processo. Os temas e subtemas que emergiram encontram-se na tabela 5.

Tabela 5 - Temas e subtemas resultantes da análise de dados

Temas	Subtemas
1. O novo eu	1.1 Quando o AVC obriga a mudar de papel 1.2 A viver noutra corpo após o AVC
2. As duas faces da moeda	2.1 Facilitadores à evolução após o AVC 2.2 Barreiras à evolução após o AVC
3. Como assumir o controlo	3.1 Passo-a-passo 3.2 Poder da literacia em saúde 3.3 Empoderamento

Os resultados obtidos são seguidamente apresentados pelos respetivos temas e subtemas, sendo utilizados excertos, que têm respetivamente a codificação do grupo de participantes, utilizando-se a sigla U para os utentes, CI para os cuidadores informais, e PS para os profissionais de saúde.

Tema 1. O novo eu

O tema “**O novo eu**” aborda a mudança provocada pelo AVC, tendo em conta a perspetiva do utente, cuidador informal, e a experiência vivenciada pelos profissionais de saúde que prestam cuidados a esta população. O AVC apresenta um impacto sobre a vida do utente, do cuidador, assim como de todo o seio familiar. O tema integra os subtemas “**Quando o AVC obriga a mudar de papel**”, e “**A viver noutra corpo após o AVC**”.

Subtema 1.1 Quando o AVC obriga a mudar de papel

O subtema “**Quando o AVC obriga a mudar de papel**” debruça-se sobre a mudança de papel que os utentes e os cuidadores informais sofreram após este evento. Neste subtema emergem várias problemáticas, demonstrando que o AVC teve um impacto significativo a nível individual e familiar. A mudança abrupta dos papéis, as alterações das responsabilidades diárias, a mudança nas relações interpessoais e a gestão das expectativas são espelho das alterações importantes que decorreram nas diferentes dinâmicas do dia-a-dia, dentro de todo o seio familiar.

“Porque eu também cheguei a casa, tinha uma miúda com 12 anos. A mãe era diferente de uma mãe que havia 14 dias, tinha abalado de casa. A mãe não conseguia fazer a sandes. A mãe não conseguia aquecer o leite. As coisas banais que nós fazemos todos os dias aos filhos.” U103

“O miúdo nem nunca teve apoio escolar, nem apoio de explicação, nem nada. Este ano é que sim, que até aqui foi sempre o avô que o ajudou desde a primeira classe até ao sexto ano.” C1103

“Ajudava o mais... depois do AVC, que isso não. Agora este ano quase nem ajudei o Puto.” U105

Para além disso o AVC provocou ainda um impacto considerável na atividade laboral para ambos, conduzindo à necessidade de mudanças de funções a este nível, e a um impacto na própria identidade profissional dos utentes e cuidadores, que de um dia para o outro viram os seus papéis no trabalho completamente alterados.

“A minha mãe também tinha os trabalhos dela, que a mãe faz limpeza para fora. Ela acabou por deixar 2 ou 3, devido a essa situação.” CI107

“Eu estava a gerir um supermercado e fazia parte da contabilidade. Vejo que a minha cabeça ainda não consegue gerir tanto, e chega-se ao fim do dia muito mais cansada. O AVC, veio-me limitar muito a minha vida.” U103

“E ter que deixar de um momento para o outro ter que trabalhar, deixar de trabalhar para cuidar da minha mãe foi difícil.” CI105

“Eu pintava um carro todo, só que, por exemplo trabalhava com esta mão e com esta (gesticula com ambas as mãos). E agora já não consigo, pinto tenho que pintar só com (esta) minha mão.” U104

Todo o impacto gerado pelo AVC conduziu a uma deterioração do estado emocional dos intervenientes, onde se evidenciaram sentimentos como a desmotivação, frustração, tristeza, stress, perceção da dependência, a sobrecarga do cuidador, o isolamento social relativamente à rede familiar e de amigos prévia, e a falta de informação acerca da condição. A carga emocional do “Novo eu” é bastante elevada, e em grande parte decorrente desta mudança abrupta de papéis sofrida pelos utentes e cuidadores. Em seguida será apresentada a perspetiva dos utentes e cuidadores informais, relativamente a este impacto emocional que tanto os tem afetado.

“Estou, estou farto disto. É um gajo que tem alturas, a maior parte das alturas, não, não tem paciência, para estar aí.” (referindo-se à sua própria vida) U105

“E depois, eu, eu também acho que o meu pai às vezes fica um bocadinho desmoralizado. Porque ele quer ganhos e depois não tem. Depois fica triste”. CI107

“Exatamente a carga física, a sobrecarga psicológica, a sobrecarga em todos os sentidos. Nós quase que sentimos sermos inúteis à

sociedade, que estamos ali naquele canto que é a nossa casa, e só pensamos naquilo e vamos às compras para não nos faltar nada e não fazemos mais nada do que isto. Portanto, é doloroso, não é?” CI105

A falta de conhecimento relativamente ao AVC, levou a que fossem sentidas tanto por parte do utente como do cuidador necessidades de capacitação dos mesmos relativamente à condição, mas, principalmente por parte dos cuidadores informais. Por sua vez, os profissionais de saúde reportaram também a necessidade de preparar os cuidadores informais para os desafios com que se deparam. O conhecimento relativo à condição pode minimizar os níveis de stress e ansiedade associados a esta mudança inesperada, e contribuir positivamente neste processo de mudança de papel.

“Cuidadora cuidador, sim, porque eles também precisam de ajuda. Nós estamos ali, somos os que mais precisamos, mas às vezes também não está assim muito fácil, e muitas das vezes sentem-se perdidos.” U103

“É assim, nós tentamos também adquirir conhecimentos, como se há de lidar com uma pessoa que teve um AVC, não é? Sim, é assim, nós termos lá (referindo-se à sua casa), tipo, um manual de como lidar com um doente de AVC.” CI107

“É assim para mim, é fundamental a trabalhar sempre com o apoio dos cuidadores informais. Eles passam a maioria do tempo com estas pessoas, e eles acompanham as rotinas diárias todas, e tem sido imprescindível esse trabalho com eles.” PS104 (Assistente Social)

Subtema 1.2 A viver noutra corpo após o AVC

Esta experiência modificou a vida da pessoa com AVC, de toda a família, e conseqüentemente qualquer participação social. O subtema “**A viver noutra corpo após o AVC**” reflete as percepções dos utentes e cuidadores informais relativamente às sequelas causadas pelo AVC, onde se destacam as sequelas motoras, como por exemplo a falta de força muscular, alterações do equilíbrio, e a fadiga. Foi, igualmente, relatado, pelos utentes e cuidadores o impacto de

sintomas invisíveis como as alterações cognitivas, da concentração, e da memória. Para além das sequelas motoras podem ainda existir problemas ao nível da fala, como é o exemplo da disartria. Todas estas sequelas condicionaram a funcionalidade dos utentes, e o apoio necessário por parte dos cuidadores, e conduziram a um desgaste emocional, que se refletiu em tristeza, frustração e ansiedade, mas também a uma necessidade de adaptação por parte dos mesmos, procurando estratégias que ajudassem a minimizar a dependência percecionada.

“Não tinha equilíbrio, não tinha movimentos na mão, não tinha reação no braço.” U103

“Ham, e tinha para fazer meia hora a fazer meia hora de caminhada, tinha que me sentar umas 3 vezes.” U101

“Afeta um bocado por exemplo falo muito ao telefone. E se a gente tem que repetir a mesma coisa com os gajos das peças e coiso, às vezes eles não percebem bem o que eu digo. Eu tenho de repetir, e aí, às vezes um gajo enerva-se.” U104

“ Muitas vezes estou numa conversa, e sai-me uma palavra que não tem nada a ver com o que estamos a falar, e ficaram a olhar para mim”. U103

“ Mas é pá, tinha, sei lá, uma maneira de ver, não era ver, custava-me a entrar na matéria que, apesar de eu saber, não é fazer e isso tudo, e explicar, mas custava mais entrar na matéria para ensinar o gajo.” U105

“ Porque depois ele disse que não tinha força, no direito, nem na perna, nem no braço, depois a fala dele estava um bocadinho atordoada, depois ele estava um bocadinho emocionado da questão do choro.” C1107

Tema 2. As duas faces da moeda

O tema "**As duas faces da moeda**" remete para os fatores que podem afetar a evolução desta nova realidade, olhando para as duas faces da moeda, ou seja, os fatores reportados pelos vários participantes que, de uma forma positiva ou negativa influenciaram a evolução dos utentes após o AVC, e a performance dos cuidadores informais no desempenho do seu papel. Existe uma polarização destes fatores facilitadores e/ou barreiras com que os utentes e os cuidadores se deparam para tomar o controlo da situação, que se vai espelhar nos dois subtemas.

Subtema 2.1. Facilitadores à evolução após o AVC

O subtema "**Facilitadores à evolução após o AVC**" foca todos os tipos de apoios/suportes reportados por parte dos utentes, cuidadores informais e profissionais de saúde, que se apresentaram como fatores que ajudam a lidar com a condição. O suporte dos pares, da família, e dos amigos são muitas vezes referidos como elementos facilitadores neste processo, concorrendo para uma melhor adaptação à nova realidade.

" Tentar ter um acompanhamento de alguém que já teve (um AVC), para ir explicando a sua experiência no fundo. " U102

" Tive a minha filha que, automaticamente, falou no trabalho que ia tirar apoio à família para cuidar de mim, os primeiros dias. " U103

" Ela era um suporte, pronto, o estar sempre a insistir comigo para fazer certas coisas. Aquilo que eu precisasse ela vinha fazer. " U105

" Ia lá um vizinho ajudar-me, vinha até cá à rua e comecei a andar, a dar uns primeiros passos e pronto depois já andava lá. Às vezes bastava eu sentir alguém aqui no ombro para ter confiança. " U104

Para além destes tipos de apoio, o suporte dos profissionais de saúde também foi relatado como um elemento facilitador durante este percurso. Os

profissionais de saúde demonstraram ter um papel importante na motivação, otimização dos conhecimentos relativos à condição por parte dos utentes e cuidadores informais, pelo que a transmissão e validação destes conhecimentos durante o internamento se apresentou como um fator facilitador de todo o processo.

”Lembro-me dos fisioterapeutas, lembro-me das palavras que eles disseram, que foi muito motivante para mim. E eu pensei, “se há esta possibilidade, que vai ficar tudo bem, tenho de ter muita força de vontade.” U103

” Eu penso que se calhar é importante, é antes deles saírem, nós validarmos de que forma aquilo que nós lhes transmitimos foi interiorizado, foi assimilado.” PS108 (Enfermeiro)

” Não tenho nada a dizer foram realmente impecáveis, e mesmo no pós alta. Depois vir para casa, algumas dúvidas que eu tive em relação a algum tipo de medicação que ela fazia anteriormente, se poderia continuar ou não algum tipo de medicação e eu recorri (ao Hospital) mais que uma vez após a alta para alguns esclarecimentos e obtive sempre alguma resposta. ” C1101

Existem outros fatores que foram apontados pelos profissionais de saúde como potenciais facilitadores, como a integração de cuidados dentro da própria ULSLA, mais especificamente entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados de saúde primários, e o apoio dos profissionais de saúde durante esta transição de cuidados, reforçando-se a sua importância em contexto domiciliário.

” Se a comunidade também estiver presente no nosso caso, somos uma unidade local, acho que é extremamente importante haver uma ligação com os centros de saúde, cuidados de saúde primários.” PS105 (Psicóloga)

” Mas acho que nós podemos investir aqui mais, e depois no domicílio, estar um profissional presente e acompanhar, porque para as famílias desenvolver as instruções dos profissionais de saúde, precisam de acompanhamento, e chega uma altura que as pessoas têm isto interiorizado. “ PS106 (Terapeuta da Fala)

Para além de todos os fatores apresentados anteriormente, os utentes, cuidadores informais, e profissionais de saúde apontaram o manual de apoio (*Workbook Brigdes*) e a *App Brigdes* como potenciais facilitadores, pelo suporte, conectividade, e usabilidade que apresentam.

“Eu acho essa parte aqui ao nível esclarecimentos, vídeos, eu acho que é uma mais-valia. (refletindo sobre App)” CI107

“Acho que devia haver mais interatividade após a saída do hospital, mas pronto. (referindo-se à App) Para a pessoa não se sentir assim um bocado! (perdido)” U102

“ Seria uma ferramenta vantajosa (mencionando manual) para quem passou por este processo, portanto, tanto para a pessoa em questão, que teve o AVC, como para o familiar, que mais diretamente convive com esta situação.” CI101

“Há cada vez mais pessoas que vão envelhecer e que sabem lidar com estas aplicações, não é? Portanto, se não é a pessoa, é a família, há sempre um neto, há sempre uma filha. Mesmo que não seja a pessoa, está sempre alguém que consegue ajudá-la.” PS109 (Médica Internista)

Subtema 2.2. Barreiras à evolução após o AVC

O subtema **“Barreiras à evolução após o AVC”** debruça-se sobre todos os fatores que influenciaram negativamente a evolução da condição ao longo deste novo caminho, desafiante, desgastante e penoso, com muitos obstáculos, não só para os utentes e cuidadores informais, como para toda a estrutura familiar. Foram reportados vários fatores tanto pelos utentes e cuidadores informais, como pelos profissionais de saúde que podem influenciar negativamente a evolução da condição.

Relativamente ao suporte dado pelos profissionais de saúde podemos observar a outra face da moeda, um lado menos positivo, que concorre para uma evolução desfavorável dos intervenientes, como apresentado nos excertos abaixo.

"Acho que aquelas orientações, que às vezes a gente passa horas a falar, a gente fala 1 kg, 1 tonelada, e não fica nem uma grama, não é?" PS102 (Terapeuta Ocupacional)

"São vários profissionais em simultâneo, dar informação, portanto, as famílias não conseguem apreender, é o terapeuta, é a assistente social, é o médico, é o enfermeiro." PS106 (Enfermeira)

"Se houvesse uma orientação de um profissional, se calhar, na alimentação, a gerir a condição física." U101

"Não pode acontecer uma família, um doente sair do hospital e a família não sabe como é que vai vestir aquele doente ou como é que, como é que faz o levante ao doente, ou se doente não fizer levante como é que mobiliza." PS106 (Assistente Social)

Os ensinamentos realizados pelos profissionais de saúde foram, por vezes, relatados como exaustivos, realizados numa situação de stress, e sem existir validação relativamente à aprendizagem dos intervenientes, o que pode condicionar futuramente a sua efetividade. Adicionalmente, o modo como a informação é transmitida pelos profissionais de saúde aos utentes e cuidadores, pode vir a condicionar determinadamente o retorno ao domicílio e a recuperação funcional.

A rede de suporte também se pode apresentar como uma barreira, uma vez que, é identificada uma descontinuidade de cuidados após a alta hospitalar.

"Eu realmente a única coisa que eu achei que seria sido importante, era ele quando saiu ter tido logo algum apoio, porque nós ainda tivemos ali fora quase dois meses sem eu ter apoio nenhum, não é?" CI103

"Não há recursos, e termos esses dois dias já pagos pelo Sistema Nacional de Saúde é uma vitória." CI107

Outros fatores que foram referidos pelos profissionais de saúde como barreiras neste processo foram a condição socioeconómica, a alfabetização da população, e a literacia digital/acesso às novas tecnologias.

“É incontestável questão socioeconómica, a capacidade de acesso a essas condições de uma resposta mais rápida, ou algo que lhe dê mais possibilidade de ter outros outros tratamentos ou outras formas de ser estimulado. Eu acho que isso é fundamental.” PS102 (Terapeuta Ocupacional)

”Mas o facto é que temos aqui uma população ainda nos surge aqui doentes, analfabetos, portanto não é e é analfabetismo, é só para não saber ler, portanto, temos aqui uma população que que funciona muito pelo ver.” PS106 (Terapeuta da Fala)

“ As novas tecnologias são uma ferramenta muito útil, mas depende da realidade, se for pessoas com idade muito avançada, que moram em meios rurais, que não tenham acesso a tecnologias, claro que não vai fazer sentido”, PS104 (Assistente Social)

Tema 3. Como assumir o controle

No tema "**Como assumir o controle**" emergem as estratégias apresentadas pelos utentes e cuidadores para ultrapassar os problemas/dificuldades que se levantaram, tendo sido também realçado pelos participantes a importância da literacia em saúde, e do empoderamento dos utentes e cuidadores informais.

Subtema 3.1. Passo-a-passo

O subtema "**Passo-a-passo**" aborda as estratégias mais comuns referidos pelos utentes e cuidadores, que ajudaram os utentes a lidar com esta nova realidade, como a importância de se manterem ativos. São realçadas algumas das estratégias utilizadas pelos utentes, significativas para os mesmos, que ajudaram a manter uma atividade física.

"Tenho feito caminhadas, tenho feito piscina. Tenho ido melhorando um bocadinho." U101

"Ela no início, quando começou a fazer levantar e começou a dar os primeiros passos, desequilibrava-se um bocadinho, tinha alguma dificuldade, algum receio de cair, mas depois com a continuação, foi recuperando a confiança e, portanto, a quando voltou para casa." C1106

"É fechar, é abrir e fechar e abrir e depois fazer assim esticá-los, esticá-los. Depois abri, também é bom assim. Abrir. Fechar ia fazer força assim. É essa a ginástica que eu faço." U106

Neste subtema são ainda referidas as estratégias passo-a-passo, utilizadas pelos utentes durante o seu processo de recuperação funcional. Ou seja, estratégias que passaram pela decomposição de tarefas, para que conseguissem "passo-a-passo" voltar a realizar as mesmas.

"Comecei a mexer, muitas das coisas que não conseguia fazer a primeira tentativa, às vezes desmontava um guarda-lamas, um para-choque, depois ao fim de um bocado aparecia lá outra vez, começava, lá conseguia fazer." U104

"Foi devagar, começou a fazer uns trabalhinhos pequenos. Mas depois começou a sentir-se melhor e com mais força. Foi, pronto tem conseguido, porque se ele parar é pior para ele. Ele tem que estar sempre a fazer qualquer coisa." C1104

"Pouco a pouco. Andava 10, parava por outro dia, andava 15, andava 20, depois andava já uns 50 a 200 m." U106

Para além das estratégias descritas anteriormente, foi também realçada a importância dos utentes e cuidadores aprenderem a lidar com a sua condição, apresentando algumas experiências a este nível, como por exemplo, estratégias utilizadas pelos cuidadores para estimular uma atividade básica da vida diária, como a alimentação, a importância das adaptações ao nível da cozinha para minimização de riscos, e a nível profissional a importância da adaptação laboral para permitir o retorno ao trabalho.

"Comecei a fazê-lo esforçar-se a comer sozinho. E ele arranjando o comer e coiso, a tentar ele ir comendo, sujava, eu lavava, limpava. Que ele entornava a sopa, eu segurava, depois irritava-se, tinha que lidar, mas fui sempre esforçando para ele ser independente." C1104

"Com a cozinha sim. Mudamos muito os utensílios. A minha filha comprou muitos plásticos, porque tinha muito medo de me cortar," U103

"Já regresssei ao trabalho, trabalho 2 dias e meio por semana. Como a entidade patronal disse logo que sim, não é por coisa, mas fui sempre boa funcionária, sempre, muito pelo trabalho que fazia, e aceitaram. Tenho ainda algumas limitações." U103

Subtema 3.2. Poder da Literacia em Saúde

Este subtema "**Poder da Literacia em Saúde**" apresenta a perspetiva dos utentes, cuidadores, e profissionais de saúde relativamente ao poder da informação e da literacia em saúde, e de que forma esta pode potenciar ganhos em saúde e capacitar todos os intervenientes envolvidos no percurso assistencial do utente com AVC.

"Talvez de um bocado mais de informação. Porque é que continua esta falta de equilíbrio, ou porque é que ainda continua isto, se eu consigo fazer aquilo melhor ou se consigo mexer o braço, ou normal melhor?" U102

"Eu acho que qualquer aplicação, qualquer situação que possa dar informações úteis a uma pessoa que de um momento para o outro, vê a sua vida dar uma volta de 360 graus. Acho que é importantíssimo." C1105

"Se a pessoa não entende, então o contexto emocional, a compreensão da situação, por isso que é muito importante você orientar, sempre orientar os familiares, os cuidadores, mesmo que informais ou propriamente os formais que eu acho que até os cuidadores formais eles trazem até mais da necessidade de ajudar aquele utente, de fazer tudo por aquele utente". PS102 (Terapeuta Ocupacional)

"A literacia em saúde, deve cada vez ser mais, aprofundar mais os seus conhecimentos, fazer com os profissionais que estão com eles neste processo o mais possível, e tentar adaptar as suas casas e o que for necessário conjuntamente com a equipa multidisciplinar." PS107 (Enfermeira)

Subtema 3.3. Empoderamento

E o subtema "**Empoderamento**" remete para a perspectiva relativamente à importância do empoderamento dos utentes e dos cuidadores informais para conseguir lidar da melhor forma com a nova realidade, ultrapassando os problemas que surgem nesta nova caminhada.

"E os cuidadores também, se calhar receberem mais dicas ou estratégias de como realizarem determinadas atividades em casa ou como podem adaptar se calhar ou o meio para facilitar o seu dia a dia." PS103 (Fisioterapeuta)

"Eu, eu praticamente não tenho nenhum utente que não capacite o cuidador, portanto, todos eles têm sempre essa componente da formação, aos cuidadores." PS104 (Assistente Social)

"Acho que é uma ideia muito gira, até para obrigar a pessoa avaliar o seu próprio progresso. A pessoa ser obrigada a estabelecer objetivos". (refletindo sobre o manual) C1106

"Mas nós temos que contar muito com uma colaboração do utente e muito familiar cuidador, porque eles estão a maior parte do dia sozinhos, sem a supervisão dos profissionais." PS108 (Enfermeiro)

"Quando aconteceu isto ao meu pai, se a gente tivesse tido a oportunidade de alguém ter partilhado connosco estas pequenas coisas (referindo-se ao suporte digital), depois de ele vir para casa, como é que era a maneira de nós lidarmos com ele, como fazer as coisas, e nós nunca tivemos isso." C1107

Discussão

O presente estudo teve como foco a compreensão do impacto e das necessidades dos utentes com AVC e respetivos cuidadores informais, e o contributo por parte de profissionais de saúde, através de uma abordagem qualitativa e de natureza multiperspetiva. O seu desenvolvimento contribuiu significativamente para o sucesso das fases posteriores do projeto b-Able², o qual visa a transformação digital dos serviços de saúde após AVC através do desenvolvimento de um programa híbrido, inovador e personalizado, centrado na díade utente-cuidador, para suporte à autogestão, reintegração na comunidade após alta e prevenção secundária do AVC.

A utilização de uma abordagem qualitativa permitiu realizar uma reflexão relativa às experiências dos utentes, quer ao nível da sua identidade, do seu corpo, das conexões com outras pessoas, e de que forma assumiram o controlo das suas vidas (Kılınç et al., 2020). Esta abordagem proporcionou uma reflexão que se estendeu ao impacto deste evento nas suas vidas, no seio familiar, no dia-a-a-dia, em contexto laboral, e a participação social. As alterações decorrentes deste evento ocorrem também ao nível social, uma vez que a família e amigos se tornam cuidadores, existindo um impacto vigente nas rotinas diárias, associado à mudança de papéis de todo o seio familiar, conduz a um isolamento social relativamente à rede suporte prévia (Clark et al., 2016), o que emerge nos testemunhos do presente estudo. Como podemos observar através dos resultados apresentados, o AVC tem um impacto significativo nos indivíduos, famílias e na comunidade em geral, indo ao encontro do que se encontra descrito na literatura (Fryer et al., 2016; Fu et al., 2020; Pereira et al., 2020). Os resultados deste estudo demonstram que os utentes que sofreram AVC e os cuidadores informais referem mudanças nos seus papéis, instalando-se um novo normal, devido ao impacto que apresenta nas atividades da vida diária, restringindo a sua participação e contribuindo para uma diminuição da sua qualidade de vida (Fryer et al., 2016). O impacto causado pelo AVC, conduziu os utentes e cuidadores incluídos no estudo a um novo normal, que por sua vez, levou a uma

mudança de papéis de ambos, como já tinha sido identificado anteriormente (Kılınç et al., 2020).

Os problemas identificados pelos participantes no presente estudo vão ao encontro de um estudo que realizou um levantamento multiperspetivo dos utentes, cuidadores e fisioterapeutas, relativamente aos principais problemas sentidos pelos utentes após o AVC, identificando a função, os autocuidados, e os problemas fisiológicos/emocionais como os principais (Demir et al. 2015). Os sobreviventes de AVC sentem-se maioritariamente a viver noutra corpo após o evento, devido às consequências decorrentes, onde se destacam as sequelas motoras, as alterações da comunicação, e os sintomas invisíveis (alterações cognitivas, da memória, e da concentração). Estes problemas vão ao encontro de outros estudos, onde os participantes relatam situações semelhantes (Kılınç et al., 2020), mas também ao encontro do domínio da função corporal da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). Todas estas sequelas condicionam a funcionalidade dos utentes, e o apoio necessário por parte dos cuidadores, conduzindo a um desgaste emocional, e a uma sobrecarga dos cuidadores.

Todo o impacto gerado por eventos crónicos, e a mudança de papéis decorrente dos mesmos, conduzem a uma deterioração emocional, que se encontra muitas vezes associada a estados de ansiedade e depressão dos intervenientes (Teixeira et al., 2020). O impacto emocional foi notório ao longo das entrevistas, tendo em conta que alguns utentes e cuidadores demonstraram sentimentos de frustração, em alguns casos o choro e a labilidade emocional foram presenciados no decorrer da entrevista. Para além disso, durante a análise temática emergiu o impacto emocional, tanto dos utentes como dos cuidadores, mais especificamente, sentimentos como a desmotivação, tristeza, stress, perceção da dependência, a perspetiva de isolamento social relativamente à rede familiar e de amigos prévia. A falta de informação acerca da condição, tanto por parte dos utentes e cuidadores informais também concorreu para o mesmo. Foi ainda notória a perceção pelos próprios da sobrecarga do cuidador, constatando-se alguma exaustão em alguns casos particulares. Como se pode constatar, a mudança abrupta causada por este evento não permite aos cuidadores e familiares uma adequada preparação para as mudanças que

decorrem no quotidiano em função do grau de incapacidade. Este facto conduz muitas vezes à instalação de sentimentos de medo, incerteza e ansiedade (Pereira et al., 2020). A perceção destes sentimentos foi notória na maioria dos utentes e cuidadores que abraçam esta nova realidade (Kılınç et al., 2020; Nott et al. 2019),

Os resultados demonstraram, à semelhança de um estudo anterior, que numa fase inicial, o suporte prestado pelos profissionais de saúde se apresenta como uma mais-valia para manter o otimismo no processo de recuperação. Contudo, ao longo do tempo os utentes e cuidadores começam a sentir-se perdidos, sem perspetivas ou objetivo. Assim, emerge a necessidade de suporte à autogestão dos utentes e cuidadores, por parte dos profissionais de saúde, que potenciará a adequação gradual dos objetivos estabelecidos por parte dos envolvidos (Pereira et al., 2020).

A adaptação à realidade após a alta hospitalar apresenta-se como desafiante (Krishnan et al., 2019), existindo necessidade de compreender os fatores que podem ajudar a que os envolvidos se adaptem a este novo normal, e os fatores que se podem apresentar como barreiras. Na análise temática existiram vários fatores que emergiam como facilitadores do processo de recuperação dos utentes após o AVC, como o suporte dos pares, da família, dos amigos, e dos profissionais de saúde. Este suporte demonstra que o envolvimento de toda a estrutura circundante pode melhorar a vida do utente e respetivo cuidador neste novo normal, indo ao encontro da perspetiva relatada noutros estudos (Kılınç et al., 2020; Nott et al. 2019), onde se destacou a importância desta rede, como vital para a autogestão. Existem ainda outros fatores que foram referidos como facilitadores, como a integração de cuidados dentro da própria ULSLA, mais especificamente entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados de saúde primários, e o apoio dos profissionais de saúde durante esta transição de cuidados, reforçando-se o mesmo em contexto domiciliário. Estes fatores vão ao encontro das recomendações para suporte a esta população (Norrving et al., 2018).

Da análise emergiram vários fatores que podem apresentar-se como barreiras ao processo de reabilitação. A falta de suporte providenciado pelos

profissionais de saúde vai ao encontro de um estudo realizado por Nott e colaboradores (2019), em que também foi identificado pelos participantes, mas também vai ao encontro do levantamento de problemas e necessidades no contexto do plano europeu para o AVC (Norrving et al., 2018). Este plano destaca a descontinuidade de cuidados como uma problemática transversal por toda a Europa, entre o período de internamento hospitalar e o processo de reabilitação. No contexto da ULSLA também podemos aferir a existência desta problemática, através dos testemunhos recolhidos neste estudo. Esta associada a uma abordagem de cuidados não ajustada, podem potenciar barreiras ao processo de recuperação, assim como, potenciar a criação de agendas diferentes entre a díade utente-cuidador e profissional de saúde (Pereira et al., 2020). Podemos verificar ainda uma dependência por parte dos utentes e cuidadores informais relativamente aos profissionais de saúde, o que pode ser sugestivo da predominância da abordagem biomédica no seio da ULSLA, que negligencia os aspetos psicológicos, socioculturais, interpessoais e as reais necessidades das pessoas (Almeida, et al., 2019). A informação insuficiente é outra barreira emergente neste estudo, uma vez que os participantes consideram que se fosse disponibilizada mais informação, conseguiriam lidar melhor com a sua condição. Este fator é amplamente destacado noutros estudos, podendo afetar a motivação, as emoções e o envolvimento dos utentes no seu processo de reabilitação, mais especificamente na implementação de programas de autogestão (Jones et al. 2017; Nott et al. 2019).

Os resultados realçam ainda as estratégias identificadas pelos participantes, que ajudaram a assumir o controlo por parte dos utentes, como a importância de se manterem ativos, a recuperação passo-a-passo, e a importância de aprenderem a lidar com a condição. A relevância da atividade física para o progresso nesta população, assim como, o estabelecimento de um planeamento, já tinham sido identificados num estudo qualitativo realizado por Jones e colaboradores (2017), em que os participantes destacaram a importância de estabelecer um plano, de definir marcadores físicos de progressão, e a importância de realizar as atividades da melhor maneira. Quanto à importância dos utentes e cuidadores aprenderem a lidar com a condição, este também é um tópico muito explorado noutros estudos (Jones et al. 2017; Kiliņ

et al., 2020; Nott et al. 2019). Outro fator identificado pelos participantes que ajuda a assumir o controlo é a LS. Durante toda a análise temática a falta de compreensão relativamente à condição, e a falta de suporte providenciado pelos profissionais de saúde, foram identificados como fatores negativos para a evolução após o AVC, o que vai ao encontro da literatura (Jones et al. 2017; Kiliñç et al., 2020; Nott et al. 2019). Para além disso, ainda emergiu a importância da LS como fator contribuinte para assumir o controlo, principalmente na perspetiva dos profissionais de saúde. Embora todos os participantes do estudo se encontrem num nível “Suficiente” (>33-42) relativamente à LS, ao longo da análise temática destacaram a importância da informação relativa à condição, o que direciona para a necessidade de otimizar a LS desta população. A LS apresenta-se como um ponto crítico para o empoderamento permitindo uma melhoria significativa do acesso à informação e uso efetivo da mesma (Nutbeam, 2008), sendo o conhecimento apontado como um ponto-chave para a autoeficácia, uma vez que, conduz a melhorias dos níveis de desempenho dos indivíduos (Gangwani et al., 2022). O empoderamento também foi apontado como preponderante para assumir o controlo, principalmente ao nível do empoderamento individual, que se reflete na capacidade dos indivíduos tomarem decisões e terem o controlo sobre as suas decisões de saúde (OMS, 2021). Segundo a perspetiva dos profissionais de saúde o empoderamento dos utentes e cuidadores é essencial, uma vez que, o mesmo possibilita que estes se adaptem mais facilmente aos desafios do dia-a-dia, permitindo cortar o cordão umbilical com os profissionais de saúde. Assim, o papel dos profissionais de saúde deve ser potenciador, não só deste empoderamento, mas também de todas as estratégias que possam conduzir ao aumento da autoeficácia e da autogestão dos utentes e cuidadores, quebrando com o paradigma biomédico em vigor concorrendo desta forma para a mudança. Para além disso, os profissionais de saúde destacaram a importância da compreensão do contexto diário dos utentes e cuidadores, e a implementação de estratégias no mesmo.

As estratégias referidas pelos participantes, a importância da LS, e o empoderamento encontram-se intimamente relacionados com os sete princípios chave que sustentam a aplicabilidade do *Bridges*: a resolução de problemas, a

reflexão, a definição de objetivos, a acessibilidade aos recursos, a autodescoberta, a atividade e o conhecimento (Jones et al., 2015; Jones et al., 2016; Jones et al., 2017). Assim, este estudo apresentou-se como uma mais valia para a compreensão das necessidades dos utentes e cuidadores, e contribuiu também para o desenvolvimento futuro de um programa de autogestão junto desta população.

A análise detalhada das experiências dos indivíduos por de trás das suas palavras e narrativas permitiu descrever, compreender e atribuir significado às mesmas, e aferir a perceção das vivências e necessidades dos utentes com AVC e respetivos cuidadores, assim como auscultar a perspetiva dos profissionais de saúde, dentro da área de abrangência da ULSLA, EPE. Esta análise permitiu ainda, identificar as estratégias que consideraram ser mais eficazes neste tipo de população, contribuindo para o desenvolvimento de um programa híbrido de autogestão na população portuguesa. Os resultados desta primeira fase contribuíram determinantemente para a construção de um programa híbrido de autogestão na população portuguesa, que se pretende que seja de fácil adaptabilidade e aceitabilidade por parte da população portuguesa. O projeto b-Able² permitiu a criação de duas soluções de autogestão, um livro e uma App, denominadas de ComVida. Estas soluções, enquanto ferramentas híbridas, poderão constituir um elemento facilitador no acesso à informação, na potenciação da autogestão dos utentes e cuidadores e, conseqüentemente, na redução de custos em saúde. A ferramenta digital, como suporte da autogestão de condições crónicas, tente a promover a consciencialização relativa à condição de saúde, a fomentar a capacidade de tomar decisões sobre a própria saúde e a incentivar a melhoria da comunicação com os profissionais de saúde (Morton et al., 2017; Tighe et al., 2020).

A investigação em curso teve como propósito facilitar uma mudança de paradigma no que concerne à prestação de cuidados de saúde, abandonando o modelo tradicional de cuidados, atualmente em vigor, onde se destaca uma intervenção caracterizada por conselhos de especialistas, persuasiva e baseada na autoridade, que desvaloriza os aspetos culturais, sociais e subjetivos que se encontram inerentes ao processo de saúde-doença. Este modelo tem conduzido ao insucesso de vários programas de educação, uma vez que negligenciam os

aspectos psicológicos, socioculturais, interpessoais e as reais necessidades das pessoas. Assim, pretende-se incentivar a implementação de estratégias de intervenção que contribuam para a promoção da autonomia e reflexão crítica das pessoas e da qualidade das interações entre estas e os profissionais de saúde (Almeida, et al., 2019; Jones, et al. 2016), baseadas nas reais necessidades das pessoas.

Os objetivos do presente estudo multiperspetivo foram atingidos, e as perspetivas dos participantes demonstraram-se essenciais para o desenvolvimento, validação e avaliação da aceitabilidade das soluções de autogestão. Contudo considera-se que deverão ser realizados mais estudos que tenham como objetivo a compreensão das necessidades dos utentes com AVC e cuidadores informais, assim como a auscultação dos profissionais de saúde, procurando incessantemente compreender todas as dimensões do impacto do AVC no quotidiano dos sobreviventes e em todo o seio familiar, como por exemplo o impacto do AVC na sexualidade, e em outras dimensões que não foram identificadas ou exploradas neste estudo.

Uma limitação do presente estudo prende-se com o tamanho da amostra. Sendo um projeto multicêntrico, o presente estudo engloba apenas a amostra do universo da ULSLA. Contudo, tratando-se de um estudo multiperspetivo, a análise temática proporcionou uma emergência de temas e subtemas comuns a todos os participantes no estudo, o que facilitou a saturação de dados.

Outra limitação do presente estudo depreende-se com a escolha da amostra, que foi feita por conveniência do investigador, tendo sido escolhidos participantes que vivenciaram experiências maioritariamente positivas. A amostra restringiu-se à área geográfica do litoral alentejano, uma região predominantemente rural, com zonas remotas e de acesso difícil, pelo que se tivessem sido recrutados de uma área metropolitana os resultados poderiam ter sido diferentes.

Conclusões

A complexidade do contexto após o AVC tem conduzido à necessidade de desenvolver, testar e avaliar diversas intervenções nos utentes com AVC, das quais se destacam os programas de autogestão.

Assim, torna-se determinante a compreensão do impacto deste evento, as necessidades e problemas que assolam os utentes e os cuidadores, mas também a identificação dos fatores que podem funcionar como facilitadores/barreiras nesta nova realidade. Não obstante, também deve ser tida em conta a compreensão das estratégias adotadas pelos utentes e cuidadores, e os outros fatores que podem fazer a diferença para assumir o controlo da situação, e proporcionar uma melhoria da qualidade de vida.

A literacia em saúde e o empoderamento encontram-se sempre associados e podem-se apresentar com impulsionadores da autoeficácia e da autogestão dos utentes e cuidadores informais.

O apoio para a autogestão deverá integrar aquilo que se considera como uma prestação de cuidados de elevada qualidade aos utentes com condições crónicas. Esta cultura de incentivo à autogestão deverá ser visualizada como um processo normal e expectável neste tipo de condições que exigem uma monitorização dos cuidados.

A implementação de programas de autogestão deve ter em conta os aspetos psicológicos, socioculturais, interpessoais e as reais necessidades da população alvo. É fundamental compreender como os gestores dos serviços de saúde e os profissionais que prestam cuidados poderão, no futuro, promover esta mudança cultural nas respetivas organizações de saúde.

A reabilitação apresenta-se muito mais efetiva quando tem como objetivo otimizar a independência, autonomia e o compromisso social dos indivíduos, assim como melhorar a sua qualidade de vida.

Disseminação do Trabalho de Investigação

Apresentações de Pósteres e Resumos em Conferências

Pereira, C; Matos, Mara; Carvalho, Daniel; Santos, Edgar; Alves, Janice; Matos, Rui; Macedo, Patrícia; Madeira, Neves Rui. "What matters most for the development of a digital stroke self-management intervention? a co-design approach". Trabalho apresentado em *Digital Conference: Advances in Stroke Recovery*, 2023

Pereira, C; Matos, Mara; Carvalho, Daniel; Santos, Edgar; Macedo, Patrícia; Alves, Janice; Matos, Rui; et al. "b-Able²: Co-criação de um programa de intervenção híbrida e personalizada de suporte à autogestão após AVC". Trabalho apresentado em 17.º Congresso Português do AVC, Porto, 2023.

Pereira, C; Matos, Mara; Carvalho, Daniel; Santos, Edgar; Alves, Janice; Matos, Rui; Macedo, Patrícia; Madeira, Neves Rui. Adaptation of the Bridges Stroke Self-Management programme: exploring constrains and facilitators for implementation in Portugal. Trabalho submetido ao *UK STROKE FORUM*, 2023.

Apresentações do trabalho em Jornadas

Exposição do trabalho com o título "projeto b-Able²", no 2º Encontro da Qualidade da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano - Literacia em Saúde em direito e uma responsabilidade, realizado no dia 10 de Novembro de 2022, no auditório do Hospital do Litoral Alentejano - ULSLA, em Santiago do Cacém.

Apresentação do trabalho com o título "b-Able²: Programa de Intervenção Híbrida Personalizada para Suporte à Autogestão após AVC", nas I Jornadas de Tecnologias da Saúde da ULSLA, que decorreram no Auditório Municipal António Chainho, nos dias 05 e 06 de maio de 2023, em Santiago do Cacém.

Resumos Publicados

Pereira, C; Matos, Mara; Carvalho, Daniel; Santos, Edgar; Alves, Janice; Matos, Rui; Macedo, Patrícia; Madeira, Neves Rui. (2023). "What matters most for the development of a digital stroke self-management intervention? a co-design approach". *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 19. DOI: 10.1177/15459683231163223

Referências Bibliográficas

Abbfati C, Abbas KM, Abbasi-Kangevari M, Abd-Allah F, Abdelalim A, Abdollahi M, et al. (2019). Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet* 2020;396:1204–22. [https://doi:10.1016/S0140-6736\(20\)30925-9](https://doi:10.1016/S0140-6736(20)30925-9).

Almeida, C., Francisco, R., Silva, C. R. da, Rosado, D., Miranda, D., Oliveira, D., Mata, F., Maltez, H., Luis, H., & Filipe, J. (2019). *Manual de boas práticas literacia em saúde: Capacitação dos profissionais de saúde*.

Araújo, M., & Moura, (2011). Estrutura factorial da General Self-Efficacy Scale (Escala de Auto-Eficácia Geral) numa amostra de professores portugueses. *Laboratório de Psicologia*, 9 (1), 95-105. <https://doi.org/10.14417/lp.638>

Baker, D.W. 2006. The meaning and the measure of health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21.8: 878–883. *PMC*. Web. 8 Mar. 2015.

Bandura, A. (1997). *Self-Efficacy The Exercise of Control*. New York: Freeman.

Bandura, A. (1977). Self-Efficacy; Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review*. 84(2): 191-215.

Barrett, M., Boyne, J., Brandts, J., Brunner-La Rocca, H. P., De Maesschalck, L., De Wit, K., Dixon, L., Eurlings, C., Fitzsimons, D., Golubnitschaja, O., Hageman, A., Heemskerk, F., Hintzen, A., Helms, T. M., Hill, L., Hoedemakers, T., Marx, N., McDonald, K., Mertens, M., ... Zippel-Schultz, B. (2019). Artificial intelligence supported patient self-care in chronic heart failure: a paradigm shift from reactive to predictive, preventive and personalised care. In *EPMA Journal*, 10 (4). <https://doi.org/10.1007/s13167-019-00188-9>

Bashir, A. (2020). Stroke and telerehabilitation: A brief communication. *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies*, 7(2). <https://doi.org/10.2196/18919>

Boger, E., Ellis, J., Latter, S., Foster, C., Kennedy, A., Jones, F., Fenerty, V., Kellar, I., & Demain, S. (2015). Self-management and self-management support outcomes: A systematic review and mixed research synthesis of stakeholder views. *PLoS ONE*, 10(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0130990>.

Bowen, A., James, M., Young, G. (2016). *Intercollegiate Stroke Working Party. National Clinical Guideline for Stroke*. 5th ed. London: Royal College of Physicians.

Brandão, D. (2012). *Literacia em Saúde: A internet como recurso*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Braun, V., Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. In *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health* 11(4), 589–597. Routledge. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>

Braun, V., Clarke, V. (2013). Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners Exploring the meanings of non-normative body hair practices using story completion View project Embryo donation for family building: Exploring donor and recipient families' experiences View project. *Researchgate*. <https://www.researchgate.net/publication/256089360>

Braun V, Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*:77–101.

Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>

Buettner, R., Klenk, F., & Ebert, M. (2020). A Systematic Literature Review of Machine Learning-Based Disease Profiling and Personalized Treatment. *Proceedings - 2020 IEEE 44th Annual Computers, Software and Applications Conference (COMPSAC)*, 1673–1678. <https://doi.org/10.1109/COMPSAC48688.2020.00-15>

Carlstedt, E., Lexell, E. M., Pessah-Rasmussen, H., & Iwarsson, S. (2015). Psychometric properties of the Swedish version of the General Self-Efficacy Scale in stroke survivors. *International Journal of Rehabilitation Research*, 38(4), 333–337. <https://doi.org/10.1097/MRR.000000000000131>.

Clark, E., Bennett, K., Ward, N., & Jones, F. (2016). One size does not fit all—Stroke survivor's views on group self-management interventions. *Disability and Rehabilitation*, 40(5), 569–576. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1268653>

Chen, L., Xiao, L., Chamberlain, D., & Newman, P. (2021). Enablers and barriers in hospital-to-home transitional care for stroke survivors and caregivers: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 30(19–20), 2786–2807. <https://doi.org/10.1111/jocn.15807>

Costa, A., Jones, F., Kulnik, S., Clarke, D., Honey, S., & Robert, G. (2022). Doing nothing? An ethnography of patients' (In)activity on an acute stroke unit. *Health*, 26(4), 457-474 <https://doi.org/10.1177/1363459320969784>

Creswell, J. W., & Creswell, J.D. (2018). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. SAGE Publications, Inc.

Demir, Y. P., Balci, N. Ç., Ünlüer, N. Ö., Uluğ, N., Dogru, E., Kiliç, M., Yildirim, S. A., & Yilmaz, Ö. (2015). Three different points of view in stroke rehabilitation: Patient, caregiver, and physiotherapist. In *Topics in Stroke Rehabilitation* (Vol. 22, Issue 5, pp. 377–385). Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1179/1074935714Z.0000000042>

Direção Geral de Saúde. 2022. Plano Nacional de Saúde 2021-2030. DGS, Lisboa.

Direção Geral de Saúde. Programa Nacional para as doenças Cérebro-Cardiovasculares 2017. DGS, Lisboa.

Diário da República. Regulamenta os termos do reconhecimento e manutenção do Estatuto do Cuidador Informal [Regulating the terms of recognition and maintenance of the Informal Caregiver Statute]. Lei n.º 100/2019, de 6 de Setembro. Diário República, 1ª Série - No 7 de 10 Janeiro de 2020, 5–9 [In Portuguese]: 2020. doi:Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. Diário República, 1ª Série - No 7 de 10 Janeiro de 2020, 5–9 [In Portuguese].

Duncan, P., Bode, R., Lai, S., Perera, S. (2003). Rasch analysis of a new stroke-specific outcome scale: The stroke impact scale. *Arch Phys Med Rehabil*, 84, 950–63. doi:10.1016/S0003-9993(03)00035-2.

Fakolade, A., Walters, A., Cameron, J., Latimer-Cheung, A., & Pilutti, L. (2019). Healthy together: A systematic review of theory and techniques used in health interventions for persons with chronic neurological conditions and their caregivers. *Patient Education and Counseling*, 103(4), 788–803. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.10.022>

Feigin, V. L., Norrving, B., & Mensah, G. A. (2017). Global Burden of Stroke. *Circulation Research*, 120(3), 439–448. <https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.116.308413>.

Fletcher, S., Kulnik, S. T., Demain, S., & Jones, F. (2019). The problem with self-management: Problematising self-management and power using a Foucauldian lens in the context of stroke care and rehabilitation. *PLoS ONE*, 14(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218517>.

Flick, U. (2014). *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis*. ISBN 978-1-4462-0898-4

Fryer, C. E., Luker, J. A., McDonnell, M. N., & Hillier, S. L. (2016). Self management programmes for quality of life in people with stroke. In *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2016(8). *John Wiley and Sons Ltd*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010442.pub2>.

Fu, V., Weatherall, M., McPherson, K., Taylor, W., McRae, A., Thomson, T., Gommans, J., Green, G., Harwood, M., Ranta, A., Hanger, C., Riley, J., & McNaughton, H. (2020). Taking Charge after Stroke: A randomized controlled trial of a person-centered, self-directed rehabilitation intervention. *International Journal of Stroke*, 15 (9), 954–964. <https://doi.org/10.1177/1747493020915144>.

Gangwani, R., Cain, A., Collins, A., & Cassidy, J. M. (2022). Leveraging Factors of Self-Efficacy and Motivation to Optimize Stroke Recovery. In *Frontiers in Neurology* (Vol. 13). Frontiers Media S.A. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.823202>.

Global Health Metrics. (2020). Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet* (London, England), 396(10258), 1204–1222. [https://doi.org/10.1016/S01406736\(20\)30925-9](https://doi.org/10.1016/S01406736(20)30925-9).

Grau-Pellicer, M., Lanza, J. F., Jovell-Fernández, E., & Capdevila, L. (2020). Impact of mHealth technology on adherence to healthy PA after stroke: a

randomized study. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 27(5), 354–368.
<https://doi.org/10.1080/10749357.2019.1691816>

Hoddinott P, Morgan H, Thomson G, Crossland N, Craig L, Britten J, et al. (2013). Intervention vignettes as a qualitative tool to refine complex intervention design. *Trials*;14:O55, doi:10.1186/1745-6215-14-s1-o55.

James, D. C. S., & Harville, C. (2016). eHealth Literacy, Online Help-Seeking Behavior, and Willingness to Participate in mHealth Chronic Disease Research Among African Americans, Florida, 2014–2015. *Preventing Chronic Disease*, 13. <https://doi.org/10.5888/PCD13.160210>

Johnson, C. O., Nguyen, M., Roth, G. A., Nichols, E., Alam, T., Abate, D., Abd-Allah, F., Abdelalim, A., Abraha, H. N., Abu-Rmeileh, N. M., Adebayo, O. M., Adeoye, A. M., Agarwal, G., Agrawal, S., Aichour, A. N., Aichour, I., Aichour, M. T. E., Alahdab, F., Ali, R., ... Murray, C. J. L. (2019). Global, regional, and national burden of stroke, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, 18(5), 439–458. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30034-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30034-1).

Jones, F., Gage, H., Drummond, A., Bhalla, A., Grant, R., Lennon, S., Mckevitt, C., Riazi, A., & Liston, M. (2015). Feasibility study of an integrated stroke self-management programme: a cluster-randomised controlled trial. *BMJ*. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015>.

Jones, F., Mckevitt, C., Riazi, A., & Liston, M. (2017). How is rehabilitation with and without an integrated self-management approach perceived by UK community-dwelling stroke survivors? A qualitative process evaluation to explore implementation and contextual variations. *BMJ* <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016>.

Jones, F., Pöstges, H., & Brimicombe, L. (2016). Building Bridges between healthcare professionals, patients and families: A coproduced and integrated approach to self-management support in stroke. *NeuroRehabilitation*, 39(4), 471–480. <https://doi.org/10.3233/NRE-161379>.

Kendall M, Murray SA, Carduff E, Worth A, Harris F, Lloyd A, et al. (2010). Use of multiperspective qualitative interviews to understand patients' and carers' beliefs, experiences, and needs. *BMJ* 2010;340:196. doi:10.1136/bmj.b4122.

Kılınç, S., Erdem, H., Healey, R., & Cole, J. (2020). Finding meaning and purpose: a framework for the self-management of neurological conditions. *Disability and Rehabilitation*, 44(2), 219–230. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1764115>

Korstjens, I., & Moser, A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice*, 23(1), 274–279. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375090>

Krishnan, S., Hay, C., Pappadis, M., Deutsch, A., & Reistetter, T. (2019). Stroke Survivors' Perspectives on Post-Acute Rehabilitation Options, Goals,

Satisfaction, and Transition to Home. *Journal of Neurologic Physical Therapy*, 43(3), 160–167. <https://doi.org/10.1097/NPT.0000000000000281>

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>

Lin, K., Fu, T., Wu, C., Hsieh, Y., Chen, C., Lee, P. (2010). Psychometric comparisons of the Stroke Impact Scale 3.0 and Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Qual Life Res*, 19, 435–43. doi:10.1007/s11136-010-9597-5.

Lindblom, S., Ytterberg, C., Elf, M., & Flink, M. (2020). Perceptive dialogue for linking stakeholders and units during care transitions – A qualitative study of people with stroke, significant others and healthcare professionals in Sweden. *International Journal of Integrated Care*, 20(1), 1–11. <https://doi.org/10.5334/ijic.4689>

Martins, T., Ribeiro, J., Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doenças*, 4, 131–48.

Martins T, Peixoto MJ, Araújo F, Rodrigues M, Pires F. Development of the short version of the informal caregiver burden assessment questionnaire. *Rev Da Esc Enferm* 2015;49:236–44. doi:10.1590/S0080-623420150000200008.

McClure, J., & Leah, C. (2021). Is independence enough? Rehabilitation should include autonomy and social engagement to achieve quality of life. *Clinical Rehabilitation*, 35(1), 3–12. <https://doi.org/10.1177/0269215520954344>

McGrath, C., Palmgren, P. J., & Liljedahl, M. (2019). Twelve tips for conducting qualitative research interviews. *Medical Teacher*, 41(9), 1002–1006. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2018.1497149>

Miller, K., Lin, S., & Neville, M. (2019). From Hospital to Home to Participation: A Position Paper on Transition Planning Poststroke. In *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100 (6), 1162–1175. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.10.017>

Monteiro, E. A., Mazin, S. C., & Dantas, R. A. S. (2015). The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(3). <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680307i>

Morton, K., Dennison, L., May, C., Murray, E., Little, P., McManus, R. J., & Yardley, L. (2016). Using digital interventions for self-management of chronic physical health 19 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>

Moutinho, M., Magalhães, R., Correia, M., & Silva, M. C. (2013). Avaliação da Via Verde do Acidente Vascular Cerebral no Norte de Portugal: Caracterização e Prognóstico dos Utilizadores A Community-Based Study of Stroke Code Users in Northern Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 26(2), 113-122.

Mummah SA, Robinson TN, King AC, Gardner CD, Sutton S. (2016) IDEAS (integrate, design, assess, and share): A framework and toolkit of strategies for the development of more effective digital interventions to change health behavior. *J Med Internet Res*;18. doi:10.2196/jmir.5927.

NICE. (2023). *National Clinical Guidelines for Stroke- for the United Kingdom and Ireland*. King's College London.

Norman, C., & Skinner, H. (2006). eHealth literacy: Essential skills for consumer health in a networked world. *J Med Internet Res*, 8, 1–10. doi:10.2196/jmir.8.2.e9.

Norrving B, Barrick J, Davalos A, Dichgans M, Cordonnier C, Guekht A, et al. (2018). Action Plan for Stroke in Europe 2018–2030. *Eur Stroke J* 2018;3:309–36. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010442.pub2>.

Nott, M., Wiseman, L., Seymour, T., Pike, S., Cuming, T., & Wall, G. (2021). Stroke self-management and the role of self-efficacy. *Disability and Rehabilitation*, 43(10), 1410–1419. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1666431>

Nutbeam, D. 2008. The evolving concept of health literacy. *Social, Science & Medicine*, 67, 2072-2078.

Organização Mundial da Saúde. 2021. *Health promotion glossary of terms 2021*. OMS, Genebra. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240038349>

Panzeri, A., Ferrario, S. R., & Vidotto, G. (2019). Interventions for psychological health of stroke caregivers: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 10 (SEP). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02045>

Parke, H., Epiphaniou, E., Pearce, G., Taylor, S., Sheikh, A., Griffiths, C., Greenhalgh, T., & Pinnock, H. (2015). Self-management support interventions for stroke survivors: A systematic meta-review. *PLoS ONE*, 10(7), e0131448. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0131448>

Pearce, G., Pinnock, H., Epiphaniou, E., Parke, H. L., Heavey, E., Griffiths, C. J., Greenhalgh, T., Sheikh, A., & Taylor, S. J. C. (2015). Experiences of self-management support following a stroke: A meta-review of qualitative systematic reviews. *PLoS ONE*, 10(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0141803>.

Pedro, A., Amaral, O., Escova, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Rev Port Saude Publica*, 34, 259–75. doi:10.1016/j.rpsp.2016.07.002.

Pereira, CM, Greenwood N, Jones F.(2020) From recovery to regaining control of life – the perspectives of people with stroke, their carers and health professionals. *Disabil Rehabil*. doi:10.1080/09638288.2020.1722263.

Pindus, D., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, A., Aziz, N., & Mant, J. (2018). Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services – A systematic review and meta-ethnography. *PloS one*, 13(2), e0192533. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192533>

Roque, N., & Boot, W. (2018). A New Tool for Assessing Mobile Device Proficiency in Older Adults: The Mobile Device Proficiency Questionnaire. *J Appl Gerontol*, 37, 131–56. doi:10.1177/0733464816642582.

Sadler, E., Wolfe, C., Jones, F., & Mckevitt, C. (2017). Exploring stroke survivors' and physiotherapists' views of self-management after stroke: a qualitative study in the UK. *BMJ Open*, 7(3), e011631. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016>.

SAFE. (2020). The burden of Stroke in Portugal. In *The Burden of Stroke in Europe Report*.

Santana I, Duro D, Lemos R, Costa V, Pereira M, Simões MR, et al. Mini-mental state examination: Avaliação dos novos dados normativos no rastreio e diagnóstico do défice cognitivo. *Acta Med Port* 2016;29:240–8. doi:10.20344/amp.6889.

Sørensen, K., Pelikan, J., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., & Doyle, G., (2015). Health literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*, 25, 1053–8. doi:10.1093/eurpub/ckv043.

Teixeira, M. J. C., Abreu, W., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: An ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583-4>

Teodoro M., Pereira C.. Contributo para a adaptação e validação da versão portuguesa do questionário de impacto do AVC- versão 3.0 e versão proxy [Monografia]. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, 2009.

Tighe, S., Ball, K., Kensing, F., Kayser, L., Rawstorn, J., & Maddison, R. (2020). Toward a Digital Platform for the Self-Management of Noncommunicable Disease: Systematic Review of Platform-Like Interventions. *Journal of Medical Internet Research*, 22(10), e16774. <https://doi.org/10.2196/16774>

Tomás, C., Queirós, P., & Ferreira, T. (2014). Análise das propriedades psicométricas da versão portuguesa de um instrumento de avaliação de e-Literacia em Saúde. *Rev Enferm Ref,IV Série*,19–28. doi:10.12707/riv14004.

United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2017). *World Population Ageing 2017*. New York. Acedido a 22 de Maio de 2022

em

https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WP2017_Highlights.pdf

Vasileiou, K., Barnett, J., Thorpe, S., & Young, T. (2018). Characterising and justifying sample size sufficiency in interview-based studies: Systematic analysis of qualitative health research over a 15-year period. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0594-7>.

Warner, G., Packer, T., Villeneuve, M., Auduly, 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>.

WHO. Monitoring and evaluating digital health interventions: a practical guide to conducting research and assessment. 2016.

Wilesmith, C., Wilesmith, S., Yong Yao Lao, A., & Forbes, R. (2020). New-graduate physiotherapists' self-efficacy and preparedness for patient education practice: A mixed methods study. *FOCUS ON HEALTH PROFESSIONAL EDUCATION: A MULTI-PROFESSIONAL JOURNAL*, 21(3).

White, C., Brady, T., Saucedo, L., Motz, D., Sharp, J., & Birnbaum, L. A. (2015). Towards a better understanding of readmissions after stroke: Partnering with stroke survivors and caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 24(7–8), 1091–1100. <https://doi.org/10.1111/jocn.12739>.

Apêndices

Apêndice A - Ficha informativa dirigida ao utente com AVC



Ficha informativa dirigida ao utente com AVC

Convite

Gostaríamos de convidá-lo/a a participar no projeto: “b-Able²: programa de intervenção híbrida personalizada para suporte à autogestão após AVC”, realizado por uma equipa de investigadores do Instituto Politécnico de Setúbal (IPS), em parceria com o Centro Hospitalar de Setúbal (CHS), EPE, Fundação Ensino e Cultura Fernando Pessoa (FECFP) e colaboração da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano (ULSLA). O objetivo do projeto é desenvolver um programa inovador e personalizado de apoio ao utente com AVC e respetivo/s cuidador/es. A sua avaliação é da responsabilidade de Carla Pereira, docente da Escola Superior de Saúde do IPS.

Antes de tomar qualquer decisão, é importante que compreenda as razões pelas quais este estudo está a ser conduzido e o nível de envolvimento que lhe é pedido. Por favor, utilize o tempo que necessitar para ler a informação que se segue. Poderá falar com outras pessoas sobre este estudo, se o desejar.

Porque fui convidado/a?

Foi convidado/a para participar neste estudo por ter diagnóstico de Acidente Vascular Cerebral (AVC).

Tenho mesmo que participar?

A decisão de participar é sua. É livre de não participar ou desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha que dar justificação. Para isso bastará informar um dos membros da equipa de investigação da sua intenção. A sua decisão não afetará o seu futuro tratamento ou os seus direitos de saúde e legais.

O que acontece, se aceitar participar?

Se aceitar participar neste estudo iremos primeiro confirmar que reúne todos os critérios para ser incluído/a no estudo. Será contactado/a telefonicamente por um membro da equipa de investigação para aferir dos critérios e solicitar o posterior preenchimento de cinco questionários para: i) caracterização sociodemográfica e ii) avaliação do impacto do AVC; iii) compreensão da sua autoeficácia para a saúde, iv) avaliação da literacia em saúde e v) da literacia digital em saúde. O tempo máximo estimado para o

preenchimento dos questionários é de 30 minutos. Será, posteriormente, convidado/a a participar numa entrevista a agendar de acordo com as suas preferências. O tempo máximo estimado para a sua realização é de 60-90 minutos.

Quais as possíveis desvantagens ou riscos se aceitar?

Não é esperada qualquer implicação negativa para as pessoas que participem neste estudo. Porém, se, tem alguma preocupação ou dúvida sobre algum aspeto do estudo poderá contactar o membro da equipa de investigação responsável pela avaliação: Carla Pereira, através do email: carla.pereira@ess.ips.pt ou telefonicamente através do contacto: 265709382. Caso pretenda fazer uma reclamação, poderá fazê-lo através de carta para a Comissão de Ética para a Saúde da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, E.P.E.

Quais as possíveis vantagens, se decidir participar?

Esperamos que o conhecimento que pensamos vir a adquirir poderá vir a ajudá-lo/a a si e/ou a outras pessoas com AVC ou cuidadores informais, de modo a criar soluções que contribuam para a autogestão da condição, promovendo o seu bem-estar, físico e mental, e qualidade de vida.

A minha participação será confidencial?

Toda a informação acerca dos seus dados sociodemográficos, clínicos, bem como as suas respostas aos questionários e entrevistas será mantida em confidencialidade. Os dados serão codificados de forma a que não haja referência ao seu nome. Adicionalmente, toda a informação será mantida em computadores protegidos por uma chave de acesso, apenas do conhecimento da investigadora responsável do projeto. Os dados serão mantidos durante um período máximo de 3 anos após a sua participação.

Caso retire o seu consentimento, os seus dados serão retirados do estudo.

O que irá acontecer com os resultados deste estudo?

Assim que o estudo esteja finalizado, será produzido um relatório que será divulgado a nível nacional. Caso queira receber este relatório, poderá solicitá-lo através do email: carla.pereira@ess.ips.pt. Os resultados serão também apresentados no Ciclo de Debates 2023 na ESS/IPS e podem ser publicados em congressos/revistas da especialidade ou outras formas de divulgação.

No relatório e outros documentos com apresentação dos resultados do estudo, nunca será apresentada informação individual dos participantes. Os resultados serão, sempre, divulgados de forma agregada, nunca possibilitando a sua identificação.

Quem reviu este estudo?

Este estudo foi revisto pela Comissão de Ética para a Saúde da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano.

Muito obrigada pela atenção dispensada,

Carla Mendes Pereira

Investigadora principal do projeto “b-Able2”

Departamento de Fisioterapia, ESS/IPS

Daniel Conde de Carvalho

Fisioterapeuta do Serviço de Medicina Física e Reabilitação da Unidade Local de Saúde do Litoral
Alentejano, EPE

Apêndice B - Ficha informativa dirigida ao cuidador/es informal/is



Ficha informativa dirigida ao cuidador/es informal/is

Convite

Gostaríamos de convidá-lo/a a participar no projeto: “b-Able²: programa de intervenção híbrida personalizada para suporte à autogestão após AVC”, realizado por uma equipa de investigadores do Instituto Politécnico de Setúbal (ESS/IPS), em parceria com o Centro Hospitalar de Setúbal (CHS), EPE, Fundação Ensino e Cultura Fernando Pessoa (FECFP) e colaboração da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano (ULSLA). O objetivo do projeto é desenvolver um programa inovador e personalizado de apoio ao utente com AVC e respetivo/s cuidador/es. A sua avaliação é da responsabilidade de Carla Pereira, docente da Escola Superior de Saúde do IPS.

Antes de tomar qualquer decisão, é importante que compreenda as razões pelas quais este estudo está a ser conduzido e o nível de envolvimento que lhe é pedido. Por favor, utilize o tempo que necessitar para ler a informação que se segue. Poderá falar com outras pessoas sobre este estudo, se o desejar.

Porque fui convidado/a?

Foi convidado/a para participar neste estudo por ser cuidador informal de um utente com Acidente Vascular Cerebral (AVC), ou seja, por ser a pessoa que passa mais tempo em contacto com pessoa com AVC e assume maior parte dos cuidados.

Tenho mesmo que participar?

A decisão de participar é sua. É livre de não participar ou desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha que dar justificação. Para isso bastará informar um dos membros da equipa de investigação da sua intenção. A sua decisão não afetará o seu futuro tratamento ou os seus direitos de saúde e legais.

O que acontece, se aceitar participar?

Se aceitar participar neste estudo iremos primeiro confirmar que reúne todos os critérios para ser incluído/a no estudo. Será contactado/a telefonicamente por um membro da equipa de investigação para aferir dos critérios e solicitar o posterior preenchimento de cinco questionários para: i) caracterização sociodemográfica e ii) avaliação da sobrecarga para o cuidador informal; iii) compreensão da sua

autoeficácia para a saúde, iv) avaliação da literacia em saúde e v) da literacia digital em saúde. O tempo máximo estimado para o preenchimento dos questionários é de 30 minutos. Será, posteriormente, convidado/a a participar numa entrevista a agendar de acordo com as suas preferências. O tempo máximo estimado para a sua realização é de 60-90 minutos.

Quais as possíveis desvantagens ou riscos se aceitar?

Não é esperada qualquer implicação negativa para as pessoas que participem neste estudo. Porém, se, tem alguma preocupação ou dúvida sobre algum aspeto do estudo poderá contactar o membro da equipa de investigação responsável pela avaliação: Carla Pereira, através do email: carla.pereira@ess.ips.pt ou telefonicamente através do contacto: 265709382. Caso pretenda fazer uma reclamação, poderá fazê-lo através de carta para a Comissão de Ética para a Saúde da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano.

Quais as possíveis vantagens, se decidir participar?

Esperamos que o conhecimento que pensamos vir a adquirir poderá vir a ajudá-lo/a a si e/ou a outras pessoas com AVC ou cuidadores informais, de modo a criar soluções que contribuam para a autogestão da condição, promovendo o seu bem-estar, físico e mental, e qualidade de vida.

A minha participação será confidencial?

Toda a informação acerca dos seus dados sociodemográficos, clínicos, bem como as suas respostas aos questionários e entrevistas será mantida em confidencialidade. Os dados serão codificados de forma a que não haja referência ao seu nome. Adicionalmente, toda a informação será mantida em computadores protegidos por uma chave de acesso, apenas do conhecimento da investigadora responsável do projeto. Os dados serão mantidos durante um período máximo de 3 anos após a sua participação.

Caso retire o seu consentimento, os seus dados serão retirados do estudo.

O que irá acontecer com os resultados deste estudo?

Assim que o estudo esteja finalizado, será produzido um relatório que será divulgado a nível nacional. Caso queira receber este relatório, poderá solicitá-lo através do email: carla.pereira@ess.ips.pt. Os resultados serão também apresentados no Ciclo de Debates 2023 na ESS/IPS e podem ser publicados em congressos/revistas da especialidade ou outras formas de divulgação.

No relatório e outros documentos com apresentação dos resultados do estudo, nunca será apresentada informação individual dos participantes. Os resultados serão, sempre, divulgados de forma agregada, nunca possibilitando a sua identificação.

Quem reviu este estudo?

Este estudo foi revisto pela Comissão de Ética para a Saúde da Unidade de Local de Saúde do Litoral Alentejano.

Muito obrigada pela atenção dispensada,

Carla Mendes Pereira

Investigadora principal do projeto “b-Able²”

Departamento de Fisioterapia, ESS/IPS

Daniel Conde de Carvalho

Fisioterapeuta do Serviço de Medicina Física e Reabilitação da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE

Apêndice C - Ficha informativa dirigida ao Profissional de Saúde



Convite

Gostaríamos de convidá-lo/a a participar no projeto: “b-Able²: programa de intervenção híbrida personalizada para suporte à autogestão após AVC”, realizado por uma equipa de investigadores do Instituto Politécnico de Setúbal (ESS/IPS), em parceria com o Centro Hospitalar de Setúbal (CHS), EPE, Fundação Ensino e Cultura Fernando Pessoa (FECFP) e colaboração da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano (ULSLA). O objetivo do projeto é contribuir para a transformação digital dos serviços de saúde após AVC através do desenvolvimento de um programa inovador personalizado, centrado na díade utente-cuidador, para suporte à autogestão. A sua avaliação é da responsabilidade de Carla Pereira, docente da Escola Superior de Saúde do IPS.

Gostaríamos de solicitar a sua autorização e colaboração no recrutamento e avaliação da elegibilidade de utentes com AVC que acompanha e respetivos cuidadores informais. Adicionalmente, gostaríamos de o/a convidar para uma entrevista com o objetivo de saber a sua opinião sobre as melhores estratégias a adotar para contribuir para a autogestão do utente com AVC e respetivos cuidadores informais. Caso aceite participar, a entrevista será agendada de acordo com a sua disponibilidade e preferência. O tempo máximo estimado para a sua realização é de 60 minutos.

Salientamos também que o estudo não envolve qualquer alteração no tratamento estabelecido e que toda a recolha de dados será tratada de forma confidencial e sigilosa, respeitando a política de proteção de dados.

É livre de não participar ou desistir do estudo, sem que tenha de dar justificação. Caso pretenda desistir, pode, a qualquer altura, realizá-lo, comunicando-o a qualquer um dos membros da equipa de investigação.

Caso surja alguma dúvida, não hesite em contactar-nos por telefone (265709382) ou através do seguinte e-mail: carla.pereira@ess.ips.pt.

Muito obrigada pela atenção dispensada,

Carla Mendes Pereira

Investigadora principal do projeto “b-Able²”

Departamento de Fisioterapia, ESS/IPS

Daniel Conde de Carvalho

Fisioterapeuta do Serviço de Medicina Física e Reabilitação da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE

Apêndice D - Consentimento Informado



No âmbito do projeto: “b-Able²: programa de intervenção híbrida personalizada para suporte à autogestão após AVC”, realizado por uma equipa de investigadores do Instituto Politécnico de Setúbal (ESS/IPS), em parceria com o Centro Hospitalar de Setúbal (CHS), EPE, Fundação Ensino e Cultura Fernando Pessoa (FECFP) e colaboração da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano (ULSLA) foi-me proposta a participação no desenvolvimento de um programa inovador personalizado, centrado na díade utente-cuidador, para suporte à autogestão, sendo que:

- Declaro que li e compreendi a informação disponibilizada na ficha informativa. Foram-me explicados o objetivo e procedimentos envolvidos no estudo e tive oportunidade para esclarecer as minhas dúvidas com a equipa de investigação.
- Autorizo a que os dados que irei fornecer ao longo do projeto sejam sujeitos a uma análise por parte da equipa, com o único intuito de que essas informações sejam utilizadas no âmbito académico e profissional. Compreendo, também, que a confidencialidade e o anonimato dos meus dados pessoais serão mantidos em sigilo e que os dados recolhidos não serão cedidos a terceiros.
- Autorizo a gravação da minha voz para posterior análise de informação, tendo a garantia da total proteção dos meus dados. Compreendi que os dados serão armazenados de forma segura.
- Compreendi o tempo estimado para a minha participação no estudo.
- Reconheço o direito de não participar ou interromper a minha participação no presente projeto a qualquer momento, sem quaisquer consequências e necessidade de justificação da minha decisão, bastando comunicá-la a um membro da equipa.
- Fui também informado/a quanto à ausência de quaisquer riscos potenciais, do ponto de vista social, legal e financeiro.
- Aceito participar neste projeto.

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: ___ / ___ / _____

Assinatura do investigador: _____

Caso tenha interesse e disponibilidade em colaborar na fase seguinte do projeto, coloque em baixo a forma de contacto que pretende que seja utilizado futuramente pela equipa de investigação:

Contactos:

Carla Mendes Pereira (Investigadora principal do projeto “b-Able²”)

carla.pereira@ess.ips.pt

Daniel Conde de Carvalho (Fisioterapeuta do Serviço de Medicina Física e Reabilitação da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE)

daniel.carvalho@ulsla.min-saude.pt

(o consentimento será assinado em duplicado de modo a garantir que o participante fica com uma cópia)

Apêndice E - Guião de entrevista semiestruturada dirigida aos utentes com AVC

Introdução

Muito obrigada por ter aceitado o convite. A sua participação será muito importante para o desenvolvimento do estudo.

Como lhe disse anteriormente, estamos muito interessados em saber mais sobre a sua experiência, sobre o modo como tem lidado com o AVC e o que o/a tem ajudado. Não existem respostas certas ou erradas. A entrevista é centrada nas suas ideias, pensamentos e sentimentos relacionados com a sua experiência.

Pelo facto de o enfoque da entrevista ser a sua experiência, tentarei não falar muito de modo a que se sinta à vontade para falar livremente. Porém, por vezes, irei colocar-lhe algumas questões. Por favor, leve o tempo que precisar para pensar e responder.

Tem alguma questão antes de começarmos?

Questões

1. O que aconteceu no dia em que teve o AVC?

Pode descrever o que teve mais importância para si? O que o/a marcou mais?

2. Como tem sido desde que teve alta do hospital?

Que desafios tem tido? Como os tem ultrapassado? O que o tem ajudado?

Poderá dar-me exemplos (um ou dois exemplos) de experiências ou situações que tenham sido desafiantes para si durante este período após AVC? Porque foram desafiantes para si?

3. Como tem lidado com o facto de ter tido um AVC?

Poderá dar-me exemplos (um ou dois exemplos) de experiências ou situações que tenham sido importantes para si durante este período após AVC? Porque são importantes para si?

4. Que tipo de suporte foi/ tem sido útil para si durante a sua recuperação? Porquê?

5. Na sua opinião o que o/a poderia ajudar a gerir melhor a sua doença?

Na segunda parte da entrevista irei pedir-lhe a opinião sobre possíveis estratégias que poderão ser implementadas juntos de pessoas que sofreram um AVC.

[Serão, de seguida, apresentados excertos do manual *Bridges*, incluindo informação sobre os seus capítulos, conteúdo e estratégias utilizadas para a definição de objetivos]

6. Qual a sua opinião sobre a utilização das estratégias apresentadas?

Acha que poderiam ser úteis para si? O que alteraria? O que manteria?

Que vantagens veria na sua utilização?

E que desvantagens considera que poderão existir?

7. Na sua opinião, sente que o desenvolvimento de uma solução semelhante para Portugal poderia representar uma mais-valia para as pessoas com AVC? Porquê?

Que sugestões/ recomendações daria para o seu desenvolvimento?

No futuro, se uma solução deste tipo for desenvolvida, pondera utilizar?

8. Existe algo mais que queira dizer, acrescentar ou reformular sobre tudo o que foi falado anteriormente?

Em conclusão:

Muito obrigada por ter despendido do seu tempo para a entrevista.

Irá ser escrito um relatório sobre a mesma e ser-lhe-á enviado (via email ou correio).

Apêndice F - Guião de entrevista semiestruturada dirigida aos cuidadores informais

Introdução

Muito obrigada por ter aceitado o convite. A sua participação será muito importante para o desenvolvimento do estudo.

Como lhe disse anteriormente, estou muito interessados em saber mais sobre a sua experiência e sobre o modo como tem lidado com o facto do seu familiar/ ente querido ter sofrido um AVC. Não existem respostas certas ou erradas. A entrevista é centrada nas suas ideias, pensamentos e sentimentos relacionados com a sua experiência.

Pelo facto de o enfoque da entrevista ser a sua experiência, tentarei não falar muito de modo a que se sinta à vontade para falar livremente. Porém, por vezes, irei colocar-lhe algumas questões. Por favor, leve o tempo que precisar para pensar e responder.

Tem alguma questão antes de começarmos?

Questões

1. O que aconteceu no dia em que o(a) (p.e., o seu marido, esposa, pai, entre outros) teve o AVC?

Pode descrever o que teve mais importância para si e para o(a)?

2. Que tipo de suporte foi/ tem sido útil para si durante o acompanhamento que tem feito? Porquê?

3. Na sua opinião o que o/a poderia a ajudar a gerir melhor o seu papel como cuidador/a?

Na segunda parte da entrevista irei pedir-lhe a opinião sobre possíveis estratégias que poderão ser implementadas juntos de pessoas que sofreram um AVC.

[Serão, de seguida, apresentados excertos do manual *Bridges*, incluindo informação sobre os seus capítulos, conteúdo e estratégias utilizadas para a definição de objetivos]

4. Qual a sua opinião sobre a utilização das estratégias apresentadas?

Acha que poderiam ser úteis para si? O que alteraria? O que manteria?

Que vantagens veria na sua utilização?

E que desvantagens considera que poderão existir?

5. Na sua opinião, sente que o desenvolvimento de uma solução semelhante para Portugal poderia representar uma mais-valia para as pessoas com AVC e/ou cuidadores informais? Porquê?

Que sugestões/ recomendações daria para o seu desenvolvimento?

No futuro, se uma solução deste tipo for desenvolvida, pondera utilizar?

6. Existe algo mais que queira dizer, acrescentar ou reformular sobre tudo o que foi falado anteriormente?

Em conclusão:

Muito obrigada por ter despendido deste tempo para a entrevista.

Irá ser escrito um relatório sobre a mesma e ser-lhe á enviado (via email ou correio).

**Apêndice G - Guião de entrevista semiestruturada dirigida aos
profissionais de saúde**

Introdução

Muito obrigada por ter aceitado o convite. A sua participação será muito importante para o desenvolvimento do estudo.

Como lhe disse anteriormente, estamos interessados na sua experiência com utentes após AVC e respetivos cuidadores informais. Não existem respostas certas ou erradas. A entrevista é centrada nas suas ideias, pensamentos e sentimentos relacionados com a sua experiência.

Pelo facto de o enfoque da entrevista ser a sua experiência, tentarei não falar muito de modo a que se sinta à vontade para falar livremente. Porém, por vezes, irei colocar-lhe algumas questões. Por favor, leve o tempo que precisar para pensar e responder.

Tem alguma questão antes de começarmos?

Questões orientadoras

Autogestão

1. Com base na sua experiência, qual a sua opinião acerca do desenvolvimento da capacidade de autogestão por parte do utente com AVC e/ou respetivos cuidadores informais?

Que fatores considera que facilitam o empoderamento dos utentes/ famílias?

2. Na sua opinião que tipo de estratégias poderão contribuir para o desenvolvimento gradual da capacidade de utentes com AVC e/ou cuidadores informais de gerir a sua saúde?

Que características/ elementos considera que poderão ajudar?

Qual a sua experiência em relação à autogestão dos utentes com AVC e/ou cuidadores informais?

Uso da tecnologia

3. Na sua opinião de que forma considera que as novas tecnologias poderão contribuir para o desenvolvimento da autogestão nesta população?

De que forma, considera que poderá ajudar?

Já teve experiências anteriores de orientação à distância de utentes/ cuidadores através de algum tipo de tecnologia (ex: internet, plataforma, app)? Pode descrever os aspetos positivos e/ou vantagens da sua utilização? E aspetos negativos ou desvantagens da sua utilização?

Que aprendizagem/ns realça do acompanhamento de utentes com AVC durante os confinamentos devido à pandemia por COVID-19?

Exemplos de estratégias

[Serão, de seguida, apresentados excertos do manual *Bridges*, incluindo informação sobre os seus capítulos, conteúdo e estratégias utilizadas para a definição de objetivos]

4. Qual a sua opinião sobre a utilização das estratégias apresentadas?

Acha que poderiam ser úteis para os seus utentes e/ ou cuidadores? O que alteraria? O que manteria?

Que vantagens veria na sua utilização?

E que desvantagens considera que poderão existir?

5. Na sua opinião, sente que o desenvolvimento de uma solução semelhante para Portugal poderia representar uma mais-valia para os utentes e/ou cuidadores? Porquê?

Que sugestões/ recomendações daria para o seu desenvolvimento?

No futuro, se uma solução deste tipo for desenvolvida, pondera utilizar com os seus utentes?

6. Existe algo mais que queira dizer, acrescentar ou reformular sobre tudo o que foi falado anteriormente?

Em conclusão:

Muito obrigada por ter despendido do seu tempo para a entrevista.

Irá ser escrito um relatório sobre a mesma e ser-lhe á enviado via email.

Apêndice H - Questionário de caracterização dirigido ao utente com AVC

Código Atribuído (preenchido pelo responsável do estudo): _____

1. Dados Pessoais

Sexo: Feminino Masculino Idade: _____ anos

Estado civil:

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

Com quem vive atualmente: _____

Habilitações literárias:

Sem escolaridade 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: Baixa/ incapaz de trabalhar devido ao seu problema:

Se empregado/a ou reformado/a, 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 Integrados: _____ (meses) (caso se aplique)

Tempo em casa após 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 I - Questionário de caracterização sociodemográfica dirigido ao cuidador informal

Código Atribuído (preenchido pelo responsável do estudo): _____

1. Dados Pessoais

Género: Feminino Masculino

Idade (anos): _____

Estado civil:

Casado/a/ união de facto: ; Solteiro/a: ; Viúvo/a: ; Divorciado/a: ; Companheiro/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 J - Questionário de caracterização sociodemográfica e profissional, dirigido ao profissional de saúde

Código Atribuído (preenchido pelo responsável do estudo): _____

1. Dados Pessoais

Sexo: Feminino __ Masculino __

Idade (anos): _____

2. Caracterização profissional

Profissão: _____

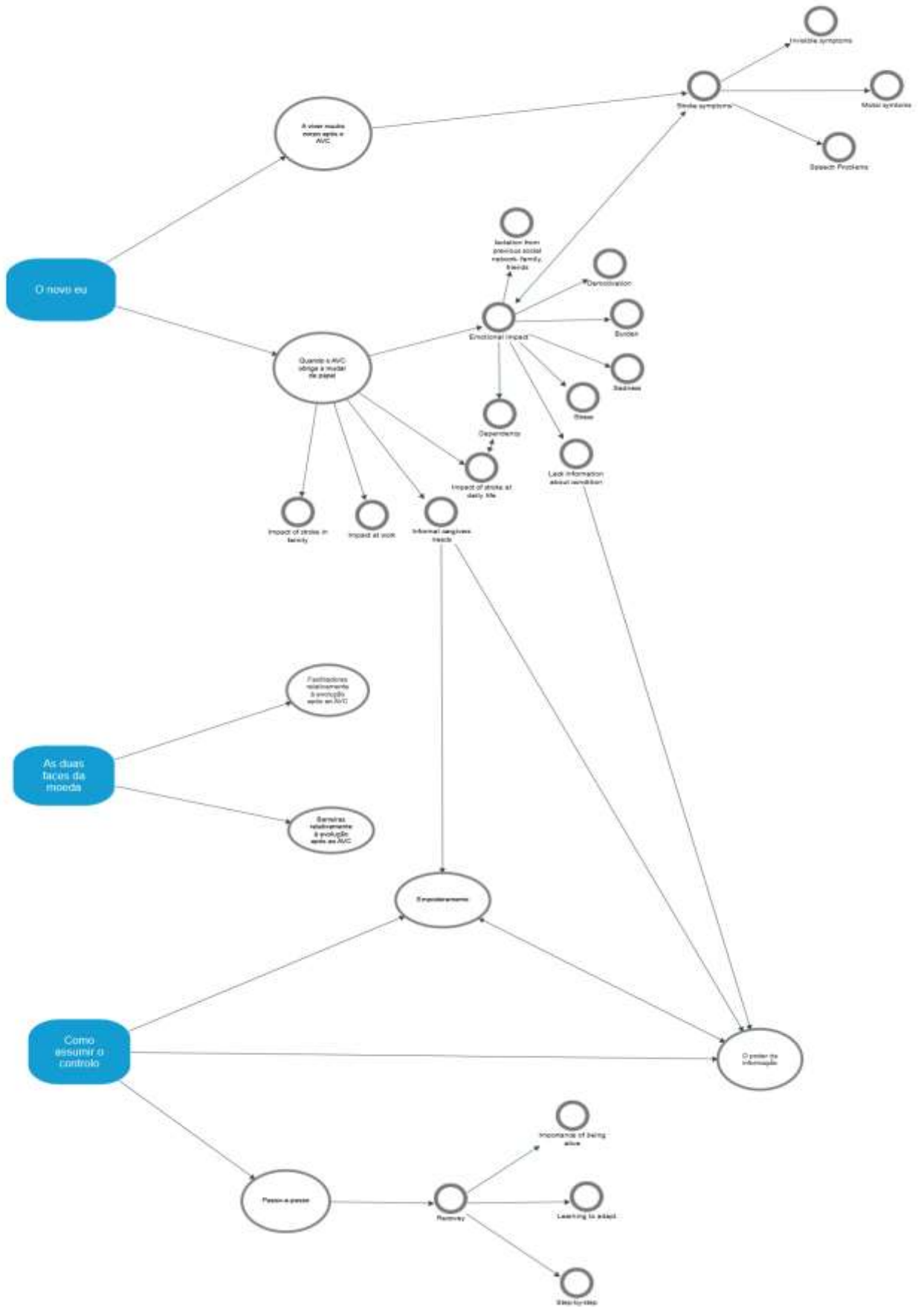
Instituição: _____

Serviço: _____

Experiência profissional com utentes com AVC _____ (anos)

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

Apêndice K – Mapa Conceptual de correlações entre os códigos gerados e os temas e subtemas



**Apêndice L – Tabelas com as características dos utentes com AVC
incluídos no estudo**

Código	Género	Idade (anos)	Com quem vive	Habilitações literárias	Situação profissional	Profissão (se aplicável)	Tempo após o AVC (meses)
U101	Feminino	63	Marido	6ºano	Empregado/a	Cozinheira	5
U102	Masculino	45	Mãe/pai	9ºano	Baixa	Não respondeu	4
U103	Feminino	47	Esposa e filho	9ºano	Empregado/a	Operadora de caixa	12
U104	Masculino	65	Companheira	4ªclasse	Empregado/a	Pintor automóvel	2
U105	Masculino	71	Esposa	Curso profissional	Reformado	Não respondeu	9
U106	Masculino	62	Esposa	6ºano	Baixa	Assistente Operacional	2
U107	Masculino	66	Esposa	4ªclasse	Baixa	Agricultor	6
Média ± DP		59,9 ± 9,9					5,7 ± 3,7

Código	SIS 3.0							
	Força	Memória	Emoção	Comunicação	AVD's	Mobilização	Função da mão	Participação Social
U101	40	71,4	60	66	44	56	60	30
U102	60	68,6	33,3	80	76	66,7	80	70
U103	50	51,4	40	45,7	76	31,1	44	50
U104	25	40	33,3	57,1	52	46,7	20	12,5
U105	25	60	48,9	74,3	76	48,9	56	47,5
U106	60	54,3	51,1	68,6	54	75,6	44	27,5
U107	15	51,4	46,7	68,6	14	28,9	0	7,5
Média ± DP	39,3 ± 18,1	56,7 ± 10,9	44,8 ± 9,8	65,8 ± 11,3	56 ± 22,8	50,5 ± 17,2	43,4 ± 26,5	35 ± 22,2

Código	HLS-EU-PT			GSE (total)	eHEALS (total)
	Cuidados de Saúde	Prevenção da doença	Promoção da Saúde		
U101	28,9	35,8	33,6	30	26
U102	48,4	50	50	35	23
U103	44,5	45,8	47,7	24	32
U104	31,3	32,5	28,1	24	24
U105	32	24,2	32,	31	30
U106	28,1	34,2	35,9	28	8
U107	25,8	32,5	26,6	20	24
Média ± DP	34,2 ± 8,7	36,4 ± 8,8	36,3 ± 9,2	27,4 ± 5,1	23,7 ± 7,6

**Apêndice M - Tabelas com as características dos cuidadores informais
incluídos no estudo**

Código	Género	Idade (anos)	Grau de Parentesco	Habilitações literárias	Situação profissional	Profissão (se aplicável)	Tempo como cuidadora (meses)
CI101	Feminino	36	Filha	9º ano	Empregado/a	Assistente Operacional	5
CI102	Feminino	64	Mãe	4ª classe	Reformado/a	Cozinheira	5
CI103	Feminino	69	Esposa	Curso profissional	Reformada	Agente de compras	9
CI104	Feminino	63	Outro familiar	12º ano	Empregado/a	Não respondeu	12
CI105	Feminino	54	Filho/a	12º ano	Empregado/a	Não respondeu	12
CI106	Feminino	46	Filho/a	Curso superior	Empregado/a	Especialista de Medicina Chinesa	6
CI107	Feminino	43	Filho/a	12º ano	Empregado/a	Assistente Técnica	9
Média ± DP		53,6 ± 12,3					8,3 ± 3

Código	HLS-EU-PT			GASCI-VR (total)	GSE (total)	eHEALS (total)
	Cuidados de Saúde	Prevenção da doença	Promoção da Saúde			
CI101	31,3	31,7	32	2,6	33	22
CI102	43,8	50	50	2,7	40	24
CI103	33,6	34,2	35,9	2,9	27	29
CI104	36,7	37,5	37,5	3,4	33	29
CI105	34,4	36,7	32	3,4	30	28
CI106	48,4	45	48,4	2,9	37	37
CI107	37,5	34,2	34,4	3,1	31	29
Média ± DP	38 ± 6,1	38,5 ± 6,6	38,62 ± 7,5	3 ± 0,3	33 ± 4,4	28,3 ± 4,8

Apêndice N - Tabela com as características dos profissionais de saúde incluídos no estudo

Código	Gênero	Profissão	Serviço	Experiência profissional com utentes com AVC (anos)	Experiência profissional com cuidadores (anos)
PS101	Feminino	Fisioterapeuta	Serviço de MFR	6	6
PS102	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Serviço de MFR	21	21
PS103	Feminino	Fisioterapeuta	Serviço de MFR	25	Não aplicável
PS104	Feminino	Assistente Social	Serviço Social	34	34
PS105	Feminino	Psicóloga	Consulta Externa	14	14
PS106	Feminino	Terapeuta da Fala	CS de Odemira - UCC/UCSP	9	9
PS107	Feminino	Enfermeira	Hospital de dia Medicina Interna	10	10
PS108	Masculino	Enfermeiro	Unidade de Hospitalização Domiciliária	15	15
PS109	Feminino	Internista	Medicina Interna	30	Não respondeu
Média ± DP				18,2 ± 9,8	

Anexos

Anexo 1 – Modified Rankin Scale

0	Assintomático
1	Sintomas sem incapacidade significativa
2	Incapacidade leve
3	Incapacidade moderada
4	Incapacidade moderada a grave
5	Incapacidade grave
6	Morte

Anexo 2 – Mini-Mental State Examination

Nome da Instituição: _____

Código Atribuído ao utente (preenchido pelo responsável do estudo): _____

Data: __/__/____ (Dia/Mês/Ano)

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correcta)

- 1.1. Em que ano estamos? _____
- 1.2. Em que mês estamos? _____
- 1.3. Em que dia do mês estamos? _____
- 1.4. Em que dia da semana estamos? _____
- 1.5. Em que estação do ano estamos? _____
- 1.6. Em que país vive? _____
- 1.7. Em que distrito vive? _____
- 1.8. Em que terra vive? _____
- 1.9. Em que casa estamos? _____
- 1.10. Em que andar estamos? _____

Pontos: _____

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras, queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas. Procure ficar a sabê-las de cor."

Pêra _____

Gato _____

Bola _____

Pontos: _____

3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois, ao número encontrado, volte a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar."

27_____ 24_____ 21_____ 18_____ 15_____

Pontos: _____

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correcta)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar."

Pêra _____

Gato _____

Bola _____

Pontos: _____

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto?" Mostrar os objectos:

Relógio _____

Lápis _____

Pontos: _____

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Pontos: _____

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa." (dar a folha segurando com as duas mãos)

Pega com a mão direita _____

Dobra ao meio _____

Coloca onde deve _____

Pontos: _____

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz." Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHER OS OLHOS". Sendo analfabeto, lê-se a frase.

Fechou os olhos

Pontos: _____

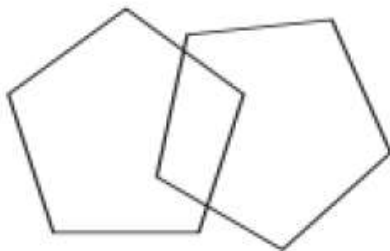
e. "Escreva uma frase inteira aqui." (Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação)

Pontos: _____

6. Habilidade Construtiva (1 ponto pela cópia correcta)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos, cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.

DESENHO:



CÓPIA:

Pontos: _____

TOTAL (máximo 30 pontos): _____

FECHE OS OLHOS

Anexo 3 – Stroke Impact Scale 3.0

Questionário de Impacto do Acidente Vascular Cerebral (AVC) (Portuguese version of SIS)

Este questionário pretende avaliar o impacto que o acidente vascular cerebral teve na sua saúde e na sua vida. Pretendemos saber, segundo o SEU PONTO DE VISTA, de que forma o acidente vascular cerebral o/a afetou. Vamos fazer-lhe perguntas sobre limitações causadas pelo acidente vascular cerebral que teve, bem como sobre a forma como o acidente vascular cerebral afetou a sua qualidade de vida. Finalmente, iremos pedir-lhe que avalie em que medida pensa que recuperou do seu acidente vascular cerebral.

Estas perguntas são sobre os problemas físicos que podem ter ocorrido como resultado do seu acidente vascular cerebral.

1. Na última semana, que força teve...	Muitíssima força	Muita força	Alguma força	Pouca força	Sem força
a. no braço que foi <u>mais</u> afectado pelo seu acidente vascular cerebral?	5	4	3	2	1
b. ao apertar a mão que foi <u>mais</u> afectada pelo seu acidente vascular cerebral?	5	4	3	2	1
c. na perna que foi <u>mais</u> afectada pelo seu acidente vascular cerebral?	5	4	3	2	1
d. no pé/tornozelo que foi <u>mais</u> afectado pelo seu acidente vascular cerebral?	5	4	3	2	1

Estas perguntas são sobre a sua memória e a sua capacidade de raciocinar.

2. Na última semana, que dificuldade teve em...	Nenhuma dificuldade	Pouca dificuldade	Alguma dificuldade	Muita dificuldade	Muitíssima dificuldade
a. lembrar-se de coisas que as pessoas lhe tivessem acabado de dizer?	5	4	3	2	1
b. lembrar-se de coisas que tivessem acontecido no dia anterior?	5	4	3	2	1
c. lembrar-se de fazer coisas (por ex. respeitar encontros marcados ou tomar remédios)?	5	4	3	2	1
d. lembrar-se do dia da semana?	5	4	3	2	1
e. concentrar-se?	5	4	3	2	1
f. pensar rapidamente?	5	4	3	2	1
g. resolver problemas do dia-a-dia?	5	4	3	2	1

Estas perguntas são sobre como se sente, sobre alterações de humor e sobre a sua capacidade de controlar as emoções desde que teve o acidente vascular cerebral.

3. Na última semana, durante quanto tempo...	Nunca	Pouco tempo	Algum tempo	A maior parte do tempo	Sempre
a. se sentiu triste?	5	4	3	2	1
b. sentiu que não tem ninguém de quem se sinta próximo/a?	5	4	3	2	1
c. sentiu que é um peso para os outros?	5	4	3	2	1
d. sentiu que nada lhe interessa?	5	4	3	2	1
e. se culpabilizou por erros ou acidentes por falta de jeito?	5	4	3	2	1
f. continuou a ter o mesmo prazer de sempre nas coisas?	5	4	3	2	1
g. se sentiu nervoso/a?	5	4	3	2	1
h. sentiu que vale a pena viver a vida?	5	4	3	2	1
i. sorriu ou riu pelo menos uma vez por dia?	5	4	3	2	1

As perguntas que se seguem são sobre a sua capacidade de comunicar com outras pessoas, bem como a sua capacidade de compreender o que lê e o que ouve numa conversa.

4. Na última semana, que dificuldade teve em...	Nenhuma dificuldade	Pouca dificuldade	Alguma dificuldade	Muita dificuldade	Muitíssima dificuldade
a. dizer o nome de alguém que estava à sua frente?	5	4	3	2	1
b. compreender o que lhe diziam numa conversa?	5	4	3	2	1
c. responder a perguntas?	5	4	3	2	1
d. dar os nomes correctos aos objectos?	5	4	3	2	1
e. participar numa conversa com um grupo de pessoas?	5	4	3	2	1
f. ter uma conversa pelo telefone?	5	4	3	2	1
g. telefonar a outra pessoa, incluindo escolher e marcar o número correcto?	5	4	3	2	1

Adaptado e validado para a população portuguesa por Mara Teodoro e Carla Pereira.
Departamento de Fisioterapia. Escola Superior de Saúde – Instituto Politécnico de Setúbal

As perguntas que se seguem são sobre as actividades que eventualmente desempenha num dia normal.

5. nas últimas 2 semanas, que dificuldade teve em...	Nenhuma dificuldade	Pouca dificuldade	Alguma dificuldade	Muita dificuldade	Impossível
a. cortar a comida com faca e garfo?	5	4	3	2	1
b. vestir-se da cintura para cima?	5	4	3	2	1
c. lavar-se (tomar banho, chuveiro...)?	5	4	3	2	1
d. cortar as unhas dos pés?	5	4	3	2	1
e. chegar rapidamente à casa de banho?	5	4	3	2	1
f. controlar a bexiga (não ter acidentes)?	5	4	3	2	1
g. controlar os intestinos (não ter acidentes)?	5	4	3	2	1
h. desempenhar tarefas domésticas leves (ex. limpar o pó, fazer a cama, despejar o lixo ou fazer comida)?	5	4	3	2	1
i. ir às compras?	5	4	3	2	1
j. desempenhar tarefas domésticas pesadas (ex. aspirar, lavar roupa ou trabalhar no quintal)?	5	4	3	2	1

As perguntas que se seguem são sobre a sua capacidade de se mover, em casa e fora de casa.

6. Nas últimas 2 semanas, que dificuldade teve em...	Nenhuma dificuldade	Pouca dificuldade	Alguma dificuldade	Muita dificuldade	Impossível
a. estar sentado/a sem perder o equilíbrio?	5	4	3	2	1
b. estar em pé sem perder o equilíbrio?	5	4	3	2	1
c. andar sem perder o equilíbrio?	5	4	3	2	1
d. passar de uma cama para uma cadeira?	5	4	3	2	1
e. andar um quarteirão (cerca de 100 metros)?	5	4	3	2	1
f. andar depressa?	5	4	3	2	1
g. subir um lanço de escadas?	5	4	3	2	1
h. subir vários lanços de escadas?	5	4	3	2	1
i. entrar e sair de um carro?	5	4	3	2	1

Adaptado e validado para a população portuguesa por Mara Teodoro e Carla Pereira.
Departamento de Fisioterapia. Escola Superior de Saúde – Instituto Politécnico de Setúbal

As perguntas que se seguem são sobre a sua capacidade de usar a mão que foi MAIS AFECTADA pelo acidente vascular cerebral.

7. Nas últimas 2 semanas, que dificuldade teve em usar a mão que foi mais afectada pelo acidente vascular cerebral para...	Nenhuma dificuldade	Pouca dificuldade	Alguma dificuldade	Muita dificuldade	Impossível
a. carregar objectos pesados (ex. saco com compras do supermercado)?	5	4	3	2	1
b. rodar uma maçaneta de porta?	5	4	3	2	1
c. abrir uma lata ou um frasco?	5	4	3	2	1
d. atar os atacadores dos sapatos?	5	4	3	2	1
e. apanhar uma moeda pequena?	5	4	3	2	1

As perguntas que se seguem são sobre a forma como o acidente vascular cerebral afectou a sua capacidade de participar nas actividades que geralmente desempenha, nas coisas que para si são importantes e que o/a ajudam a encontrar um sentido na vida.

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto tempo esteve limitado/a ...	Nunca	Pouco tempo	Algum tempo	A maior parte do tempo	Sempre
a. no seu trabalho (remunerado, voluntário ou outro)?	5	4	3	2	1
b. nas suas actividades sociais?	5	4	3	2	1
c. em passatempos calmos (ex. trabalhos manuais, ler)?	5	4	3	2	1
d. em passatempos mais activos (ex. desportos, caminhadas, viagens)?	5	4	3	2	1
e. no seu papel como membro da família e/ou amigo/a?	5	4	3	2	1
f. na sua participação em actividades espirituais ou religiosas?	5	4	3	2	1
g. na sua capacidade de controlar a sua vida como deseja?	5	4	3	2	1
h. na sua capacidade de ajudar os outros?	5	4	3	2	1

Anexo 4 – Questionário europeu de literacia para a saúde



Versão portuguesa autorizada do Questionário europeu de literacia para a saúde Health Literacy Survey in Portuguese (HLS-EU-PT)

Questionário Europeu de literacia para a saúde . Health Literacy Survey in Portuguese (HLS-EU-PT) v131215

©Luis Saboga Nunes, Kristine Sorensen, 2013 ENSP-UNL *Uso e direitos reservados.*

©Saboga Nunes, 2013 ENSP-UNL. versão portuguesa validada para uma amostra de 983 indivíduos. $\alpha_C = 0.97$ (47); $r = 0.78$
 α_C 0.93 (16) h1hc02 h1hc04 h1hc05 h1hc08 h1hc11 h1hc13 h1hc16 h1dp18 h1dp21 h1dp23 h1dp28 h1dp31 h1hp33 h1hp37h1hp39 h1hp
43
in <http://www.literaciasaude.info>

citação:

*Saboga-Nunes, L., Sørensen, K., Pelikan, J., Cunha, M., Rodrigues, E., Paixão, E.
(2014) Cross-Cultural Adaptation and Validation to Portuguese of the
European Health Literacy Survey (HLS-EU-PT).
Aten Primaria, 2014, 46: 13*

Anexo 5 – Escala de literacia em e-Health (eHEALS)

eHEALS

Escala desenvolvida por Norman e Skinner (2006), traduzida e validada por Brandão (2012).

Gostava de saber qual a sua opinião e a sua experiência sobre a utilização da Internet para obter informação sobre saúde. Para cada afirmação refira qual a resposta que melhor reflete a sua opinião e experiência *neste momento*. Por favor assinale com um “X”.

14-Até que ponto sente que a Internet é útil para o ajudar a tomar decisões sobre a sua saúde?

<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
Totalmente inútil	Inútil	Não tenho a certeza	Útil	Muito útil

15-De que forma considera ser importante ter acesso aos recursos sobre saúde disponíveis na Internet?

<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
Nada importante	Não é importante	Não tenho a certeza	Importante	Muito importante

		Discordo totalmente	Discordo	Não tenho a certeza	Concordo	Concordo totalmente
1	Sei quais as páginas sobre saúde disponíveis na Internet.					
2	Sei onde encontrar páginas úteis sobre saúde na Internet.					
3	Sei como encontrar páginas úteis sobre saúde na Internet.					
4	Sei como usar a Internet para responder às minhas perguntas sobre saúde.					
5	Sei como usar a informação sobre saúde que encontro na Internet para meu benefício.					
6	Tenho as competências necessárias para avaliar as páginas sobre saúde que encontro na Internet.					
7	Consigo distinguir entre as páginas de elevada qualidade e as de baixa qualidade sobre saúde na Internet.					
8	Sinto-me confiante ao usar informação da Internet na tomada de decisões sobre saúde.					

	Usando um dispositivo móvel (telemóvel ou <i>tablet</i>), posso:	Nunca tentei (1)	É difícil (2)	Não é muito difícil (3)	É fácil (4)	É muito fácil (5)
1	Navegar nos menus do ecrã utilizando o ecrã táctil					
2	Utilizar o teclado no ecrã para digitar (escrever)					
3	Adicionar eventos e compromissos num calendário					
4	Verificar a data e hora dos próximos compromissos e eventos marcados no calendário					
5	Utilizar a "loja" online do dispositivo para encontrar jogos e outros formas de entretenimento					
6	Ouvir música					
7	Definir uma palavra-passe para bloquear/desbloquear o dispositivo					

Anexo 6 – Escala de autoeficácia geral

General Self-Efficacy (GSE)

Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995)

Versão Portuguesa: Escala de Auto-Eficácia Geral

Miguel Araújo & Octávio Moura (2011)

Tendo em consideração as quatro alternativas de resposta, responda a cada afirmação assinalando com uma cruz (X) a resposta que melhor exprime a forma como lida com as situações:

① — De modo nenhum é verdade.

② — Dificilmente é verdade.

③ — Moderadamente verdade.

④ — Exactamente verdade.

1	Consgo resolver sempre os problemas difíceis se for persistente.	①	②	③	④
2	Se alguém se opuser, consigo encontrar os meios e as formas de alcançar o que quero.	①	②	③	④
3	Para mim é fácil agarrar-me às minhas intenções e atingir os meus objectivos.	①	②	③	④
4	Estou confiante que poderia lidar eficientemente com acontecimentos inesperados.	①	②	③	④
5	Graças aos meus recursos, sei como lidar com situações imprevistas.	①	②	③	④
6	Consgo resolver a maioria dos problemas se investir o esforço necessário.	①	②	③	④
7	Perante dificuldades consigo manter a calma porque confio nas minhas capacidades.	①	②	③	④
8	Quando confrontado com um problema, consigo geralmente encontrar várias soluções.	①	②	③	④
9	Se estiver com problemas, consigo geralmente pensar numa solução.	①	②	③	④
10	Consgo geralmente lidar com tudo aquilo que me surge pelo caminho.	①	②	③	④

Referências Bibliográficas da Versão Original e da Versão Portuguesa:

Araújo, M., & Moura, O. (2011). Estrutura factorial da General Self-Efficacy Scale (Escala de Auto-Eficácia Geral) numa amostra de professores Portugueses. *Revista Laboratório de Psicologia*, 9(1), 95-105.

Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized self-efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright & M. Johnston (Eds.), *Measures in health psychology: A user's portfolio* (pp. 35-38). Windsor: NFER-Nelson.

Copyright: Esta escala pode ser utilizada para fins de investigação científica, desde que, sejam feitas as devidas referências aos autores da escala original e da versão Portuguesa e desde que seja enviado um email (octavio@octaviomoura.com) a pedir a autorização para a sua utilização. A escala pode ser igualmente utilizada na prática clínica.

Contacto: octavio@octaviomoura.com www.octaviomoura.com

Anexo 7 – Escala de Sobrecarga do cuidador informal – versão reduzida

QASCI versão reduzida – Portugal, 2014

Nas últimas 4 semanas	Não/nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
	1	2	3	4	5
1. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>