

Daniela Alves dos Santos
Branco

Efeitos de um Programa de Autogestão nos resultados clínicos de Adultos com AVC: um estudo quase-experimental

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

Orientador

Professora Doutora Carla Mendes Pereira

Presidente do Juri

Professora Coordenadora Madalena Gomes da Silva

Arguente

Professora Doutora Ana Rita Pinheiro

19 de Dezembro 2024

Relatório de Investigação/ Trabalho de Projeto apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia em Neurologia, realizado sob a orientação científica de Carla Pereira.

AGRADECIMENTOS

O mérito deste trabalho não é só meu e por isso acho importante agradecer a todos os que ajudaram a concretizá-lo. À minha orientadora Carla Pereira que me introduziu neste projeto incrível e que sempre me ajudou neste processo. Aos meus pais e amigos próximos que me ajudaram indiretamente e que sempre me apoiaram mesmo nos momentos de mais pressão, e às minhas colegas de trabalho que sem elas e toda ajuda prestada tanto com utentes como com o trabalho isto não seria possível, a minha grande obrigada.

Resumo

Efeitos de um Programa de Autogestão nos resultados clínicos de adultos com AVC: um estudo quase-experimental

Daniela Branco; Carla Mendes Pereira

Introdução: O suporte de autogestão a utentes com AVC é recomendado internacionalmente, com evidência de melhorias significativas dos resultados clínicos. Contudo, em Portugal não são conhecidos programas de autogestão, apesar de investigação anterior reportar as dificuldades na participação dos utentes, a sua dependência dos profissionais de saúde e declínio funcional ao longo do tempo. Tendo em conta os resultados anteriores, foi proposto o programa “ComVida: há vida após AVC”, um programa de intervenção híbrida personalizada para suporte à autogestão após AVC, tendo por base os princípios do *Bridges Self Management Program*.

Objetivo: Este projeto tem como objetivo analisar a viabilidade e a implementação de um programa de autogestão em utentes com AVC ao nível da autoeficácia, função física, estado emocional e qualidade de vida às seis e doze semanas de implementação.

Métodos: Foi utilizado um desenho quase-experimental com avaliação realizada em três momentos, nomeadamente T1: durante a primeira semana de tratamento, T2; seis semanas após a primeira avaliação e T3: doze semanas após a primeira intervenção. Foram incluídos no estudo 28 participantes a que foram implementadas intervenções baseadas nos princípios chave do programa Bridges, não havendo grupo de controlo.

Resultados: Na diferença global ao nível da autoeficácia, avaliada com a SSEQ, obteve-se uma diferença média significativa de 10,036 (95% intervalo de confiança 7,560 a 12,512; $p < 0,001$) entre os três momentos, indicando um nível autoeficácia significativamente maior em T3, quando comparado com T1. Também os outros outcomes avaliados tiveram diferenças médias significativas ($p < 0,001$). Todas as correlações são significativas a um nível de $p = 0,01$, observa-se que, ao longo do tempo, as correlações se mantêm altas, especialmente entre T2 e T3, indicando consistência nos resultados.

Conclusão: Os resultados deste estudo demonstraram que aplicação de um programa baseado na autogestão após o AVC do utente pode apresentar melhorias significativas na autoeficácia, qualidade de vida, estado emocional e função física do utente.

Palavras-Chave: Autogestão; Acidente Vascular Cerebral; Autoeficácia

Abstract

Effects of a Self-Management Program on clinical outcomes of adults with stroke: a quasi-experimental study

Introduction: Self-management support for stroke patients is internationally recommended, with evidence of significant improvements in clinical outcomes. However, in Portugal there are no known self-management programs, despite previous research reporting difficulties in user participation, their dependence on health professionals and functional decline over time. Considering the previous results, the program "ComVida: there is life after stroke" was proposed, a personalized hybrid intervention program to support self-management after stroke, based on the principles of the Bridges Self-Management Program.

Objective: This project aims to analyse the feasibility and implementation of a self-management program in stroke patients in terms of self-efficacy, physical function, emotional state and quality of life at six and twelve weeks of implementation.

Methods: A quasi-experimental design was used with evaluation carried out at three moments, namely T1: during the first week of treatment, T2; six weeks after the first assessment and T3: twelve weeks after the first assessment. The study included 28 participants who implemented interventions based on the key principles of the Bridges program, and there was no control group.

Results: In the overall difference in self-efficacy, assessed with the SSEQ, there was a significant mean difference of 10.036 (95% confidence interval 7.560 to 12,512; $p < 0.001$) among the three time points, indicating a significantly higher level of self-efficacy at T3 compared to T1. Other outcomes assessed also showed significant mean differences ($p < 0.001$). All correlations were significant at a $p = 0.01$ level, and it was observed that, over time, the correlations remained high, particularly between T2 and T3, indicating consistency in the results.

Conclusion: The results of this study demonstrated that the implementation of a self-management program for stroke patients can lead to significant improvements in self-efficacy, quality of life, emotional state, and patient physical function.

Keywords: Self-management; Stroke; Self-efficacy

ÍNDICE

Introdução	1
Metodologia	7
Resultados	15
Discussão	22
Conclusão	25
Referências Bibliográficas	26
Apêndice I: Questionário de Autoeficácia após AVC (SSEQ)	31
Apêndice II: Escala da Ansiedade e Depressão Hospitalar.....	33
Apêndice III: Questionário de Impacto após AVC (SIS 16).....	35
Apêndice IV: Questionário de Saúde (SF-12v2).....	37

Lista de Figuras

Figura 1- Diagrama de fluxo de estudo.....9

Figura 2: Exemplos ilustrativos do caderno interativo ComVida.....11

Lista de Tabelas

Tabela 1- Procedimentos de intervenção e respectivos instrumentos de medida do programa ComVida.....	8
Tabela 2: Principais Competências chave de autogestão no programa Bridges /ComVida.....	10
Tabela 3- Características sociodemográficas e clínicas dos participantes do estudo ComVida.....	15
Tabela 4- Médias e Desvios padrão dos resultados em todos os momentos.....	17
Tabela 5- Testes t de amostra pareada dos resultados totais de participantes nos diferentes momentos de avaliação.....	18
Tabela 6- Correlação de pearson dos outcomes do total de participantes nos diferentes momentos de avaliação.....	19
Tabela 7- Testes t de amostra pareada dos resultados do grupo hospitalar nos diferentes momentos de avaliação.....	20
Tabela 8- Testes t de amostra pareada dos resultados do grupo da comunidade nos diferentes momentos de avaliação.....	21
Tabela 9- Correlação de pearson dos outcomes no grupo hospitalar e comunidade nos diferentes momentos de avaliação.....	21

Lista de Abreviaturas

AVC- Acidente Vascular Cerebral

UE- União Europeia

PADC- Programa de Autogestão de Doenças Crónicas

FCT- Fundação para a Ciência e Tecnologia

FP-I3ID Instituto de Investigação, Inovação e Desenvolvimento da Universidade
Fernando Pessoa

AVD- Atividades de Vida Diária

MMSE- Mini Mental State Examination

ULS-Unidade Local de Saúde

USLA-Unidade Local de Saúde Litoral Alentejano

SSEQ- Stroke Self-Efficacy Questionnaire

SIS 16- Questionário de Impacto do AVC

HADS- Escala da Ansiedade e Depressão

SF12- Questionário de estado de saúde

FAQs- Perguntas frequentes

FES- Falls Efficacy Scale

ICC -Interclass Correlation Coefficient

QoL- Qualidade de Vida

SPSS- Statistical Package for Social Sciences

Introdução

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é classicamente caracterizado como um défice neurológico atribuído a uma lesão focal aguda do sistema nervoso central por uma causa vascular, incluindo enfarte cerebral, hemorragia intracerebral e hemorragia subaracnoídea (Sacco et al., 2013; Coupland et al., 2017). É a segunda principal causa de morte na Europa, resultando em cerca de 980 mil mortes anuais (Wilkins et al., 2017). É, também, a segunda maior causa de incapacidade adquirida, com cerca de 95,3 milhões de pessoas afetadas em 1990, número que aumentou para 116,4 milhões em 2016 (Gorelick, 2019). Esse aumento no número absoluto de pessoas com AVC deve-se, em grande parte, ao crescimento populacional e ao envelhecimento, combinado com a redução da mortalidade por AVC (Sakakibara, Kim, & Eng, 2017; Feigin et al., 2021). Consequentemente, a maior prevalência do AVC implica que um número crescente de pessoas vivas com défices e incapacidade significativos relacionados ao AVC (Luengo et al., 2020). As sequelas podem incluir déficits físicos, problemas de mobilidade, visão, fala, memória, alterações de personalidade, fadiga e depressão (Kidd, 2018). Além disso, esta condição afeta não apenas as pessoas que sofreram o AVC, como também os seus parceiros, familiares e cuidadores (Satink, 2015).

Este aumento de prevalência, combinado com a escassez de profissionais de saúde, apresenta novos desafios para o tratamento do AVC (Rutherford, 2018) e aumento dos custos diretos e indiretos, representando uma carga socioeconómica substancial (Gorelick., 2019; Luengo et al., 2020). Estima-se que o AVC custe em média 45 mil milhões de euros por ano à economia da União Europeia (UE). Desse custo total, 44%, representa 20 mil milhões de euros, para custos diretos de cuidados de saúde, 35%, ou seja, 16 mil milhões de euros para cuidado informal de pessoas com AVC e 22%, cerca de 9 mil milhões de euros para perdas de produtividade (Wilkins et al., 2017).

A maioria dos sobreviventes tem deficiências crónicas relacionadas com o AVC que requerem suporte a longo termo (Fryer, Luker, McDonnell, & Hillier, 2016). A gestão dessas consequências no quotidiano das pessoas é essencial, pois impacta profundamente a sua saúde, e bem-estar atual e futuro (Auduly et al., 2021).

O conceito de autogestão baseia-se no entendimento de que uma pessoa que vive com uma condição crónica está no centro da gestão da vida com a condição, não os serviços de saúde. Os seus princípios centram-se na forma como os indivíduos podem trabalhar

em parceria com profissionais de saúde e de assistência social, antecipando potenciais desafios da sua saúde (Kulnik et al., 2017).

As intervenções de autogestão visam permitir que os participantes façam escolhas informadas, adotar novas perspectivas e habilidades genéricas que possam ser aplicadas a novos problemas à medida que eles surgem (Fryer et al., 2016). Fornecem conhecimento e competências que aumentam a confiança, a autoeficácia e a motivação para gerir ativamente a sua recuperação e reabilitação contínua (Nott et al., 2019).

Em doenças crónicas, a autogestão é parte fundamental e integrante do tratamento, resultando em melhorias significativas dos resultados clínicos, melhoria da qualidade de vida, menor número de readmissões hospitalares e maior esperança de vida (Jonkman et al., 2016).

A literatura que aborda a autogestão da condição clínica cresceu exponencialmente ao longo da última década. Embora já exista um grande número de estudos que descreve diferentes tipos de intervenções de autogestão testadas em várias condições, a variação de resultados dificulta a sua comparação (Riegel et al., 2021). Adicionalmente, os modelos de autogestão associados ainda são amplamente definidos por ideologias médicas agudas e existe uma iniquidade na atenção a ser abordada a longo prazo visto ser condições crónicas (Jones et al., 2016).

Como aponta o Manual de Boas Práticas para a Literacia em Saúde, “uma autogestão eficaz é uma peça-chave na otimização de resultados na doença crónica”, no entanto, intervenções tradicionais que se baseiam principalmente nos conselhos dos peritos e na autoridade podem ser limitadas, especialmente ao desconsiderar os aspetos culturais, sociais e subjetivos que permeiam o processo saúde-doença. Estas abordagens, centradas na persuasão e repetição, muitas vezes falham em reconhecer a individualidade do utente.

A forma como uma pessoa enfrenta a sua doença está relacionada aos seus recursos, conhecimentos, crenças e perceções sobre saúde. A autogestão bem-sucedida não se resume a seguir instruções de forma passiva, mas envolve uma compreensão mais ampla da experiência do utente, considerando as suas crenças, valores e circunstâncias pessoais, essenciais para a adesão e o sucesso no tratamento da doença crónica. Fomentar a sua autonomia e melhorar a qualidade das interações com os profissionais de saúde é fundamental. As intervenções devem considerar as crenças individuais e permitir

representações adaptativas da condição, favorecendo a adesão ao tratamento e contribuindo para uma melhor qualidade de vida (Almeida et al., 2019).

O Programa de Autogestão de Doenças Crônicas (CDSMP) é talvez um dos mais conhecidos programas para ajudar pessoas com uma ampla gama de condições crônicas. Este é um programa de educação para a autogestão eficaz que ensina acerca de um conjunto de habilidades úteis para a gestão de uma variedade de condições crônicas (Allegrante, Wells, & Peterson, 2019). Este tipo de programas mais genéricos tem vindo a ser evidenciados na literatura ao longo das últimas duas décadas (Rutherford, 2018). Contudo, não é um programa específico para o AVC, apresentando lacunas no suporte necessário e específico às necessidades destes utentes.

O plano de ação europeu contempla, como um de seus objetivos para 2030, o apoio à autogestão das pessoas que sofreram um AVC e das suas famílias (Norrving et al., 2018). Além disso, diretrizes internacionais, como as NICE 2023 e as Canadian Stroke Best Practice, recomendam que às pessoas com AVC deve ser oferecido apoio à autogestão com base na autoeficácia, visando os conhecimentos e competências necessários para gerir a vida após o AVC.

Os componentes de uma intervenção de autogestão após o AVC pode incluir a resolução de problemas, estabelecimento de metas, tomada de decisão, automonitorização, aceitação da condição ou intervenções que sustentam e que contribuem para a recuperação do ponto de vista físico e psicológico (Auduly et al., 2021).

A revisão sistemática e meta-análise de Lau et al. (2022) sobre a utilização de teorias e intervenções de mudança comportamental para sobreviventes de AVC na comunidade mostrou que essas intervenções podem melhorar os resultados relacionados ao AVC. Embora sejam eficazes em aumentar a autoeficácia e a independência funcional, não demonstraram impacto na qualidade de vida, isto pode se justificar pelo facto de estes programas não serem avaliados a longo prazo. A teoria predominante nos estudos avaliados foi a Teoria Social Cognitiva, teoria que propõe que o comportamento humano é influenciado pela interação entre fatores pessoais, comportamentais e ambientais (Bandura, 1997). A autoeficácia, a crença nas próprias capacidades, é crucial na reabilitação pós-AVC, pois influencia a qualidade de vida, o humor e a independência funcional. Aumentar essa consciência pode melhorar o progresso e ajudar a superar desafios durante a recuperação.

Em contraste com a revisão referida anteriormente a revisão sistemática realizada por Fryer e colaboradores (2016) obteve resultados significativos na qualidade de vida. Neste estudo foram avaliados os efeitos das intervenções de autogestão na qualidade de vida, autoeficácia, atividade e déficits de adultos com AVC que vivem em comunidade. Os resultados demonstraram que as intervenções de autogestão dirigidas a utentes com AVC aumentaram significativamente a autoeficácia ($p= 0,03$) e a qualidade de vida ($p= 0,02$). Em particular, um dos estudos incluídos na revisão que demonstrou benefícios ao nível do aumento da autoeficácia e da capacidade funcional foi o *Bridges Self-Management Programme*, um programa integrado de suporte de autogestão para pessoas com AVC, desenvolvido em 2008 em Inglaterra (Jones, Mandy, & Partridge., 2009), com estudo da sua efetividade realizado em 2015 (Jones et al., 2016).

Este programa de autogestão inclui formação a equipas locais (ex: em unidades de AVC, unidades de reabilitação, clínicas, entre outros), nomeadamente a médicos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais. São certificados para a implementação do programa de autogestão após a formação baseada nos princípios-chave na promoção de autogestão. Os princípios *Bridges* assentam nos princípios da Teoria da Cognição Social, incluindo desempenho pessoal, experiência vicariante, persuasão verbal e reforço do estado físico e emocional (Bandura., 1997).

Este programa demonstrou como as equipas de profissionais de saúde de vários centros podem beneficiar da formação interprofissional, e integrar estratégias eficazes deste programa nas suas práticas diárias (Kulnik et al., 2017). Os autores concluíram que é viável integrar um programa de autogestão com os objetivos de *Bridges Stroke*, usando os seus princípios chave (Jones et al., 2016; McKenna et al., 2015; Kim, Lee, & Kim, 2013; Jones et al., 2009)].

Na última década, o programa tem vindo a ser adaptado e implementado noutros países, como por exemplo na Austrália (Singer et al.,2018) e Nova Zelândia (Hale et al.,2014), onde foi igualmente bem-sucedido na sua aplicabilidade. De momento, está igualmente a ser implementado na Suécia e Filipinas. A sua implementação pelos diferentes países é recomendada uma vez que maximiza o conhecimento e minimiza as lacunas nas práticas no tratamento/ reabilitação do AVC (Elf et al. 2022). Estes estudos demonstraram que bridges é um programa eficaz para o desenvolvimento das competências de autogestão e

conhecimento pós AVC, necessitando apenas de uma maior adaptabilidade cultural, contextualizando as histórias dos utentes (Singer, Jones & Lennon. 2018).

Em Portugal o plano nacional de saúde identificou um dos mecanismos de suporte da implementação das Estratégias de Intervenção como sendo a informação e o conhecimento. Refere a importância da efetividade das estratégias de intervenção e a redução do gap entre conhecimento científico e praxis (tomada de decisão e intervenção) (Direção Geral de Saúde, 2021).

Adicionalmente, estudos anteriores demonstraram dificuldades no suporte dos utentes no processo de autogestão e orientação face às suas decisões ao longo do processo de reabilitação. Esta atitude, pode comprometer a adaptação e reintegração de pessoas com AVC, assim como os seus cuidadores (Pereira et al., 2021; Barbosa et al.,2023). Deste modo, verifica-se uma dependência contínua pelos profissionais de saúde, sendo de grande importância promover a autogestão, a sua investigação, assim como a avaliação da utilização das novas tecnologias de informação, de modo a personalizar a informação e promover a mudança de comportamentos (Costa et al.,2019).

Deste modo, tendo em consideração a investigação prévia acerca das necessidades a nível nacional, bem como as orientações mundiais e governamentais para o aumento da literacia em saúde, autogestão e recurso a ferramentas digitais, foi proposto o projeto “ComVida: programa de intervenção híbrida personalizada para suporte à autogestão após AVC”, um projeto de I&D financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), desenvolvido em parceria com o Unidade Local Saúde da Arrábida (ULS) e Instituto de Investigação, Inovação e Desenvolvimento (FP-I3ID) da Universidade Fernando Pessoa, para o desenvolvimento de uma solução híbrida que visou colmatar as necessidades de autogestão dos utentes com AVC em Portugal. A intervenção assenta nos princípios do programa bridges self-management, a qual foi percebida por utentes com AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde como úteis na promoção da autogestão em utentes com AVC (Pereira et al., 2024). Para o seu desenvolvimento foi adotado um modelo centrado no utilizador final, através de um processo dinâmico, criativo e aberto a mudanças, que incluiu: utentes com diagnóstico clínico de AVC, cuidadores informais e profissionais de saúde, através da realização de workshops de cocriação (Pereira et al., 2023; Pereira et al.,2024). Do processo de cocriação resultou, também, a designação do programa: ComVida - Há vida após AVC.

Foi desenvolvido pela equipa de investigação em colaboração com um painel consultivo constituído por utentes com AVC (3), cuidadores informais (3) e profissionais de saúde (3) um caderno interativo onde cada utente pode conhecer as narrativas de outros utentes com AVC (capítulo 1) e estratégias utilizadas face a um conjunto de questões consideradas importantes para si (capítulo 2) refletir sobre as suas motivações e conquistas (capítulo 3) analisar com o/s profissional/is de saúde as suas metas e registar os seus objetivos (capítulo 4). Tem exemplos de atividades de sucesso e espaço para registar os seus sucessos “o que resultou comigo” (capítulo 5) e por último com contactos nacionais úteis (capítulo 6). Foi, também, desenvolvida uma aplicação móvel que inclui as seguintes funcionalidades: um diário pessoal, incluindo o registo de informação sobre sintomas e estado de saúde (p.e., estado de humor, fadiga, condição física e atividade) e história clínica/ medicação, com a possibilidade de adicionar notas, anexar imagens, vídeos e áudios. Inclui também as funcionalidades de lembretes e um glossário de termos, permitindo ao utilizador assegurar uma melhor adesão à medicação, gerir as suas consultas médicas/ sessões de tratamento, bem como registar qualquer outro evento de que queira ser lembrado.

Este estudo teve como objetivo avaliar os resultados da intervenção ComVida em utentes com AVC ao nível da autoeficácia estado emocional, qualidade de vida e função física às 6 e 12 semanas de implementação, pretende-se assim avaliar a viabilidade do programa *Bridges* de autogestão pós AVC na população portuguesa.

Metodologia

1.1 Desenho do Estudo

Para este estudo foi utilizado um desenho quase-experimental com avaliação durante a primeira semana de intervenção e pós sem grupo de controlo, com o objetivo de avaliar a eficácia e viabilidade do programa de autogestão em utentes com AVC. As variáveis utilizadas em estudo foram autoeficácia, qualidade de vida relacionada com a saúde, estado emocional e função física. Foi utilizado um desenho quantitativo pré-pós para determinar a eficácia do programa de autogestão do AVC, às seis e doze semanas pós intervenção (Handley et al., 2018).

1.2 Recrutamento e Participantes

Os participantes incluídos no estudo foram recrutados em três contextos de saúde, incluindo a Unidade Local de Saúde (ULS) da Arrábida, clínica Saúdis: clínica de saúde e neurologia, Lda e Unidade Local de Saúde Litoral Alentejano (USLA). A avaliação da sua elegibilidade foi realizada por profissionais de saúde certificados pelo programa Bridges. Os participantes foram recrutados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: i) utentes com diagnóstico clínico de AVC; ii) com mais de 18 anos; iii) a iniciar reabilitação com profissionais de saúde com certificação para implementação do programa Bridges, e iv) capacidade para compreender e comprometer-se com os objetivos do estudo e dar consentimento informado escrito. Foram excluídos utentes: i) com alterações cognitivas severas, nomeadamente, com resultado na Mini Mental State Examination (MMSE < 22 ponto 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), e ii) analfabetismo, impossibilitando a redação da documentação prevista e preenchimento dos questionários.

Tendo em conta o número de profissionais de saúde com certificação a contribuir para o recrutamento de utentes, o número previsto rondava os 50 participantes, tendo sido, porém recrutados 36 devido a limitações por parte de alguns profissionais de saúde no respetivo recrutamento. Destes, dois não aceitaram, dois nunca se conseguiu estabelecer contacto telefónico, dois em que se perdeu o contacto, por possível deterioração da condição, um cujo diagnóstico inicial era AVC, mas que posteriormente foi alterado e outro por suspensão da intervenção, totalizando 28 participantes.

2. Procedimento do Estudo/recolha de dados

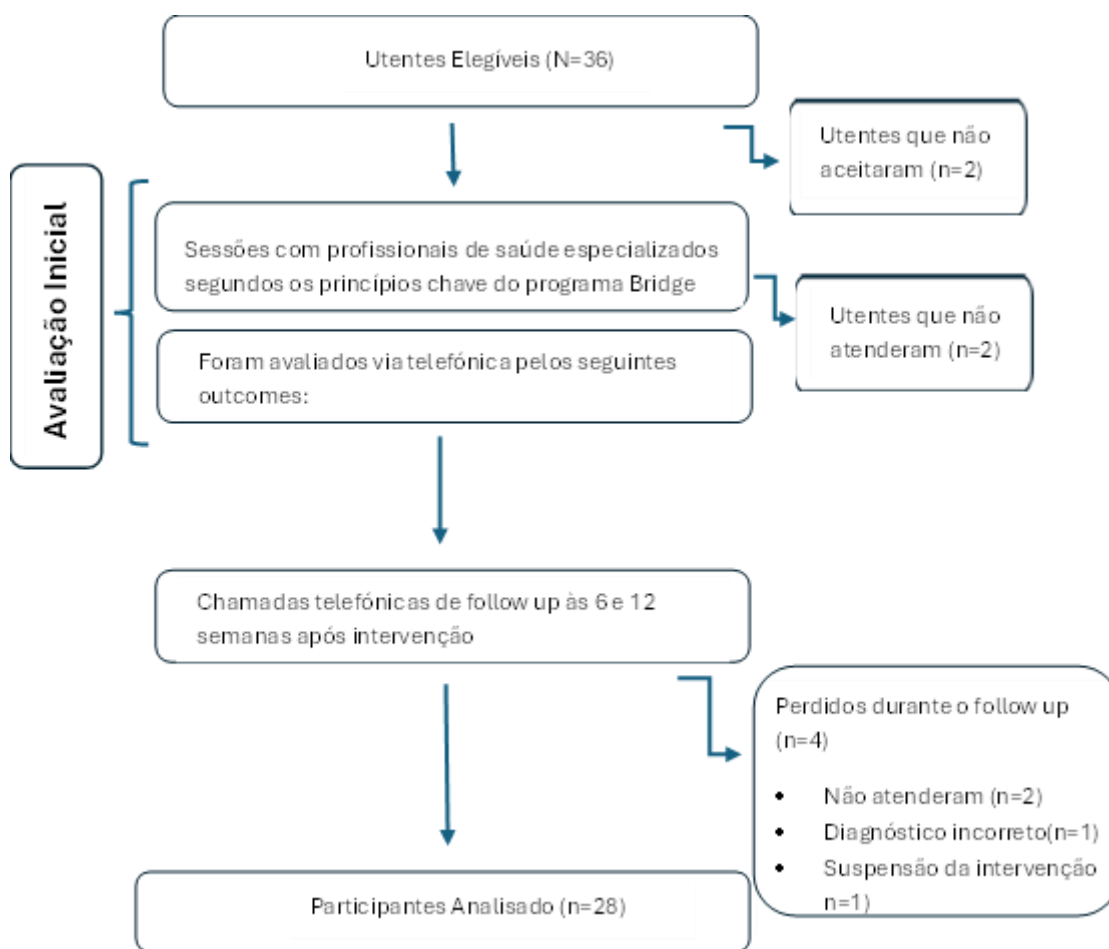
Para este estudo com o objetivo de avaliar a viabilidade da intervenção e o seu impacto ao nível da função física, autoeficácia, estado emocional e qualidade de vida relacionada com a saúde dos utentes com AVC foram utilizados os seguintes instrumentos de medida: Questionário de Autoeficácia após AVC (SSEQ), Questionário de Impacto do AVC (SIS 16), Escala da Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS) e Questionário de Estado de Saúde (SF-12 v2).

A avaliação foi realizada em três momentos, nomeadamente T1: durante a primeira semana de tratamento, T2; seis semanas após a primeira avaliação e T3: doze semanas após a primeira avaliação, como podemos ver na tabela 1.

O processo de recolha de dados foi iniciado pelo recrutamento e avaliação da elegibilidade dos potenciais participantes pelos profissionais dos centros anteriormente referidos. Após o respetivo consentimento, foram contactados telefonicamente pela autora do estudo para o agendamento da avaliação. A avaliação foi feita via telefónica ou por email, conforme a preferência do participante, através de um questionário microsoft forms. O processo foi repetido em cada momento de avaliação.

Tabela 1: Procedimentos de intervenção e respetivos instrumentos de medida do programa ComVida

Intervenção ComVida		
T1- Avaliação- durante a primeira semana de tratamento	T2- Avaliação - 6 semanas	T3- Avaliação- 12 semanas
Questionário de caracterização sociodemográfica, clínica e profissional Autoeficácia: SSEQ Função Física: SIS16 Estado emocional: HADS Qualidade de vida: SF-12v2	Autoeficácia: SSEQ Função Física: SIS 16 Estado emocional: HADS Qualidade de vida: SF-12v2	Autoeficácia: SSEQ Função Física: SIS 16 Estado emocional: HADS Qualidade de vida: SF-12v2



Legenda Figura 1: Diagrama de fluxo do estudo

3. Intervenção

Utentes que cumpriram os critérios de inclusão e aceitaram participar no estudo foram integrados no programa de autogestão: ComVida, segundo os princípios chave do programa *Bridges*. Este programa foi implementado pelas equipas dos respetivos locais que realizaram formação teórica anteriormente à aplicação prática do programa de autogestão, <https://www.bridgesselfmanagement.org.uk/5-stage-workshop/workshop/> - Link para consulta no site.

A abordagem *Bridges* baseia-se num conjunto de competências chave de autogestão de modo a promover a capacitação dos utentes (7) que podemos analisar na Tabela 2. Para a sua concretização podem ser utilizados um conjunto de 11 princípios (Jones et al., 2016; Fryer et al., 2016).

Tabela 2: Principais Competências chave de autogestão no programa Bridges /ComVida

Reflexão: Apoiar as pessoas na reflexão sobre o que está a resultar, a reconhecer e registar os seus pontos fortes e capacidades. Nalguns casos, tal pode contribuir para criar uma maior compreensão do processo ao longo do tempo.

Resolução de Problemas: Apoiar as pessoas a pensar sobre os problemas e a criar estratégias em conjunto.

Autodescoberta: Apoiar as pessoas a experimentar tarefas novas ou a abordar outras antigas de forma diferente. Pode envolver assumir riscos.

Definição de Metas: Descobrir o que é mais significativo para a pessoa, focando nos pequenos passos “aqui e agora”, bem como reconhecer motivações futuras. A concretização não é tão importante quanto aprender com os esforços.

Agir: Apoiar as pessoas para fazerem mais durante a sua rotina diária, mesmo em pequenas coisas, e avaliar os seus esforços.

Suporte: Apoiar as pessoas no acesso à sua rede de apoio (família, amigos, comunidade), bem como aos recursos da comunidade.

Conhecimento: Apoiar as pessoas a desenvolver uma maior autoconsciência e dar-lhes informações significativas.

Os 11 princípios chave do programa *bridges* são:

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

Foi fornecido também a cada participante um recurso educativo impresso: um caderno. Este inclui narrativas de utentes com AVC e/ou cuidadores informais, uma área/ capítulo dedicada à reflexão e registo das ambições e conquistas individuais, bem como para a definição de metas em colaboração com o/s profissional/ais de saúde, e contactos de apoio/ informação útil e perguntas frequentes (FAQs).



Figura 2: Exemplos ilustrativos do caderno interativo ComVida

Cada participante teve no mínimo quatro sessões de intervenção com base dos princípios anteriormente referidos. Em cada sessão podia ser aplicado um ou mais princípios conforme a necessidade do participante.

4. Instrumentos de avaliação

Autoeficácia:

O Questionário de Autoeficácia pós AVC, originalmente designado por *Stroke Self-Efficacy Questionnaire* (SSEQ), é um questionário de 13 itens que mede a perceção de autoeficácia em domínios específicos da funcionalidade pós-AVC. Os indivíduos classificam a sua crença na sua capacidade de atingir cada um dos 13 itens numa escala de 3 pontos, onde 0 = nada confiante a 3 = muito confiante (Riazi et al., 2014).

É um instrumento de autopreenchimento de autoeficácia pós-AVC que demonstra boa consistência interna e validade de critério. Para esta escala as maiores correlações foram obtidas com HADS (HADS total -0,63, subescala HADS Ansiedade -0,53, subescala HADS Depressão -0,64) e correlações mais baixas com *Falls Efficacy Scale* (FES) (0,44) e MRMI (0,23). O Alfa de Cronbach foi de 0.90 sugerindo boa consistência interna.

Apresentou também uma boa validade de critério em comparação com a FES $r = 0,803$, $p < 0,001$ (Jones et al., 2008), demonstrando propriedades psicométricas boas, é um instrumento com uma avaliação clinicamente útil da autoeficácia após o AVC (Fryer et al., 2016; Riazi et al., 2014).

Foi mais recentemente validada para a realidade portuguesa (Figueira., 2023) onde demonstrou ser um instrumento compreensível e relevante na avaliação da autoeficácia em pessoas com AVC. Obteve-se um α de Cronbach de 0,91 para o domínio da atividade e 0,80 para o domínio da autogestão e um *Interclass Correlation Coefficient* (ICC) de 0,87 para o total do instrumento.

Esta escala já é traduzida em várias línguas entre elas, italiano, turco, dinamarquês chinês, português-brasil. (Dallorio et al.,2018; Serpil et al.,2018; Kristensen & Pallesen., 2018; Lo et al.,2016; Makhoul et al.,2020). Mais recentemente, durante este ano 2024, foram publicadas mais duas adaptações culturais em urdu e sueco (Uroose et al., 2024; Klocar et al.,2024).

Função Física

Stroke Impact Scale 16 (SIS 16)

O SIS-16 é uma escala constituída por 16 itens dos 4 domínios físicos (força, função da mão, mobilidade e AVD) no SIS 3.0. Foram removidos itens do domínio físico do SIS versão 3.0, previamente desenvolvido, para criar uma versão mais curta (SIS-16). O SIS-16 é um instrumento adequado pois é curto e fácil de administrar (Ducan et al.,2003).

Apresenta uma consciência interna excelente com alfa de Cronbach = 0,94 em AVC agudo e crónico. Esta escala é mais sensível que o Índice de Barthel para diferenciar e identificar défices em AVC ligeiros (Chou et al, 2015).

Estudos mais recentes apresentam resultados que suportam parcialmente a validade e a utilização clínica do SIS-16 em ambientes clínicos de AVC subagudo. O coeficiente de fiabilidade pessoal foi de 0,89. Dado que 24,2% ($n = 244$) obtiveram pontuação máxima e 0,2% ($n = 2$) obtiveram pontuação mínima (Wang et al., 2022).

Estado emocional:

A escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS) avalia tanto a ansiedade quanto a depressão, que comumente coexistem. O questionário é composto por sete perguntas para ansiedade e sete perguntas para depressão (Fryer et al., 2016; Stern, 2014).

Foi considerado acima de 8 pontos indicador de depressão (sensibilidade=0,72 e especificidade=0,86) (Brennan et al., 2010), a consciência interna foi considerada adequada a excelente com valores entre 0,68 e 0,93 (Bjelland et al., 2002). Em específico, para AVC agudo demonstrou uma sensibilidade de 0,73 e especificidade de 0,81, excelente consistência interna, com cronbach's alpha=0.85 (Aben et al., 2002).

Na sua validação para a realidade portuguesa demonstrou boa consciência interna tanto para a subescala de ansiedade (cronbach alfa= 0,76), como para a subescala de depressão, (cronbach alfa= 0,81), assim como moderada a alta correlação entre as duas subescalas $r=0,58$ (Ribeiro et al., 2007).

Qualidade de Vida relacionada com a saúde:

O *Short Form 12 (SF-12v2)* do *Medical Outcomes Trust* foi incluído para fornecer uma medida genérica qualidade de vida relacionada com a saúde (Jones et al., 2016).

O SF-12v2 apresenta uma estrutura baseada em 10 itens, extraídos dos domínios do SF-36, e dois itens acrescentados para melhorar a estimativa das duas componentes criadas a partir dessa escala. Os resultados são expressos através das componentes (física e mental), de forma normalizada, através de desvios padrões da média da população em estudo (Z score, com média = 50 e desvio padrão = 10) (Campolina & Ciconelli, 2008).

O índice de separação de pearson (PSI), é conceitualmente análogo ao alfa de Cronbach, foi superior a 0,7 tanto para o domínio físico (0,79) quanto para o domínio mental (0,84). (Westergren & Hagell. 2014).

Na validação para português o coeficiente Alfa de Cronbach ($\alpha= 0.836$) apresentou alto grau de confiabilidade. As propriedades psicométricas do SF-12v2 sugerem que é um instrumento sensível para a avaliação de diferentes níveis de QV (Silveira et al.,2013).

5. Análise Estatística

Para a análise de dados quantitativos, os dados foram introduzidos numa base de dados informática e processados no programa estatístico IBM SPSS (*Statistical Package for Social Sciences* – versão 22.0) para análise estatística descritiva e inferencial. O total dos valores das escalas e os seus domínios dos utentes foram obtidos considerando os critérios de cálculo. Foram utilizados testes paramétricos na comparação dos resultados das escalas. Foram realizados testes t de amostra pareada para determinar as diferenças nas médias de cada resultado nos momentos antes e após a intervenção na análise de todos os participantes. Foi, também, utilizado o coeficiente de correlação de *Pearson* para se identificar se existe correlação entre os diferentes momentos de avaliação nas diferentes escalas e se sim se estes são significativos, ou seja, $p < 0,05$. Foi realizada a análise por subgrupos (intervenção em contexto hospitalar ou contexto comunitário) de forma a obter resultados mais específicos, e análise de toda a amostra em cada momento de avaliação respetivamente para cada escala avaliada.

6. Ética

O projeto obteve parecer favorável pelas Comissões de Ética da ULS Arrábida (Reference n.016/2023F) e ULSLA (n.018/2023), demonstrando respeitar os princípios da declaração de Helsínquia das "International Good Clinical Practice Guidelines (IGH-GCP).

Resultados

Caraterísticas Clínicas e Demográficas

Foram incluídos no estudo 28 participantes com uma média de idades de 66 anos ($\pm 11,9$), cuja caracterização é apresentada na tabela 3. A média do tempo pós AVC foi de 1,2 meses ($\pm 1,5$). Dos participantes em estudo, 75% foi recrutada em contexto hospitalar (21 participantes) e os restantes na comunidade (7). Este primeiro grupo apresentou uma média de idade de 65 anos ($\pm 12,2$), com uma média de tempo pós AVC de 0,5 meses ($\pm 0,3$), enquanto o grupo de participantes que realizou a intervenção em contexto comunitário apresentou uma média de idades de 70 anos ($\pm 11,1$), tendo sofrido AVC, em média, há 3 meses ($\pm 2,1$).

Tabela 3: Caraterísticas sociodemográficas e clínicas dos participantes do estudo ComVida

		N	%	Média	DP	Min-Max
Idade		-	-	66,3	11,9	34-86
Género	Masculino	19	67,9	-	-	
	Feminino	9	32,1	-	-	
Estado Civil	Solteiro	4	14,3	-	-	
	Casado	20	71,4	-	-	
	Divorciado	3	10,7	-	-	
	Viúvo	1	3,6	-	-	
Habilitações Literárias	4ª classe	10	35,7	-	-	
	6º ano	1	3,6	-	-	
	9º ano	6	21,4	-	-	
	Curso Médio	5	17,9	-	-	
	Curso Superior	6	21,4	-	-	
Situação Profissional	Desempregado	3	10,7	-	-	
	Reformado	17	60,7	-	-	
	Baixa/incapaz de trabalhar	8	28,6	-	-	
Profissão	Área da Saúde	2	7,1	-	-	
	Exército	1	3,6	-	-	
	Empresário/contabilidade	3	10,7	-	-	
	Serviços Públicos	10	35,7	-	-	
	Construção e técnicos relacionados	6	21,4	-	-	
	Comércio	5	17,9	-	-	
	Desempregado	1	3,6	-	-	

Familiar Próximo	Sim	26	92,9	-	-	
	Não	2	7,1	-	-	
Local de Recrutamento	Hospital	21	75	-	-	
	Comunidade	7	25	-	-	
Tempo após AVC (meses)	-	-	-	1,2	1,5	0,1-5
Tempo de Hospitalização (dias)	-	-	-	19,9	18,3	2-90
Tempo de Internamento para reabilitação (meses)	Sim	8	28,4	1,3	1,4	0,23-4
	Não	20	71,4	-	-	
Tecnologias	Não têm	1	3,6	-	-	
	Telemóvel não smartphone	7	25	-	-	
	Telemóvel smartphone	4	14,3	-	-	
	Telemóvel e computador	7	25	-	-	
	Telemóvel, tablet e computador	9	32,1	-	-	
Utiliza a internet	Sim	17	60,7	-	-	
	Não	11	39,3	-	-	
Tipo de utilização das tecnologias	Não têm	1	3,6	-	-	
	Entrar em contacto	10	35,7	-	-	
	Entrar em contacto e mandar mensagens	7	25	-	-	
	Entrar em contacto, mandar mensagens tirar Fotografias	5	17,9	-	-	
	Entrar em contacto, mandar mensagens, tirar fotografias e pesquisar na internet	5	17,9	-	-	

A intervenção ComVida foi implementada por seis profissionais de saúde, dos quais cinco fisioterapeutas e um enfermeiro, tendo sido os princípios mais utilizados (1-4) com enfoque no suporte na autogestão do utente durante o processo de reabilitação. A média de sessões entre os participantes foi de 7,2 (\pm 6,9) sessões, tendo sido utilizada uma média de 4 princípios por sessão (\pm 3,12) e de 8 princípios (\pm 3,4) no global da intervenção implementada.

Tabela 4. Médias e Desvios padrão dos resultados em todos os momentos

Outcome	Baseline	6 semanas	12 semanas
SSEQ total	23.3 \pm 7.5	29.6 \pm 10.5	33.3 \pm 6.1
SSEQ Atividades	12.8 \pm 6.6	17.6 \pm 7.2	20.1 \pm 5.5
SSEQ Autogestão	10.5 \pm 2.9	11.6 \pm 3.8	13.3 \pm 1.5
SIS-16	47.5 \pm 12.2	61.2 \pm 13.6	67.2 \pm 12.9
HADS total	12.6 \pm 7	8.6 \pm 6	5.9 \pm 5.2
HADS-A	5.9 \pm 4.1	3.6 \pm 3.1	3 \pm 2.5
HADS-D	6.6 \pm 3.7	4.9 \pm 3.7	2.9 \pm 3.1
SF-12v2 total	31,1 \pm 7,7	37,7 \pm 9,2	41,9 \pm 7,4

Análise global

Na diferença global ao nível da autoeficácia, avaliada com a SSEQ, verificou-se uma diferença média significativa de 10,036 (95% intervalo de confiança 7,560 a 12,512; $p < 0,001$) entre os três momentos, revelando uma tendência consistentemente positiva, o que indica que os participantes apresentaram um nível de autoeficácia significativamente maior em T3 quando comparado com T2, e em T2 em relação a T1. Também os outros outcomes avaliados tiveram diferenças médias significativas ($p < 0,001$), sendo que o que teve a diferença maior foi o SIS 16, sugerindo assim uma forte evidência de diferença nos níveis de impacto do AVC na vida do utente. Os resultados encontram-se detalhados na tabela 5.

Tabela 5: Testes t de amostra pareada dos resultados totais de participantes nos diferentes momentos de avaliação

	Diferença Média	Diferença (95%Intervalo da confiança)	t	p-value
SSEQ				
T1-T2	6,357 ± 9,51	2,669 a 10,045	3,537	<0,001
T2-T3	3,679± 6,17	1,286 a 6,071	3,154	0,002
T1-T3	10,036 ±6,386	7,560 a 12,512	8,316	<0,001
SIS16				
T1-T2	13,679± 10,456	9,624 a 17,733	6,922	<0,001
T2-T3	6,000± 6,031	3,662 a 8,338	5,264	<0,001
T1-T3	19,679 ± 10,877	15,461 a 23,896	9,574	<0,001
HADS				
T1-T2	-3,964± 6,161	-6,353 a -1,575	-3,405	0,001
T2-T3	-2,714± 4,336	-4,396 a -1,033	-3,312	0,001
T1-T3	-6,679± 5,969	-8,993 a -4,364	-5,920	<0,001
SF-12v2				
T1-T2	6,786± 7,455	3,895 a 9,677	4,816	<0,001
T2-T3	4,00± 7,488	1,096 a 6,904	2,827	0,004
T1-T3	10,786±8,107	7,642 a 13,929	7,040	<0,001

Autoeficácia

Todas as correlações observadas na autoeficácia são significativas a um nível de 0,01, a tendência geral sugere que conforme o tempo avança (de T1 para T2 e T3), as associações entre os momentos de medição aumentam, especialmente entre T2 e T3.

Correlacionando só o domínio da atividade, todas as correlações são significativas a um nível de 0,01, reforçando a confiabilidade das relações observadas. Já no domínio da autogestão as correlações observadas são fracas e não significativas, o que sugere que não há uma relação consistente entre os resultados de autogestão nos diferentes momentos de medição.

Impacto do AVC na vida, estado emocional e qualidade de vida

Assim como na autoeficácia, também no impacto do AVC na vida do utente, na avaliação do estado emocional e na qualidade de vida, todas as correlações são significativas a um nível de $p=0,01$, observando-se que, ao longo do tempo, as correlações se mantêm altas, especialmente entre T2 e T3, indicando consistência nos resultados.

Tabela 6: Correlação de pearson dos outcomes do total de participantes nos diferentes momentos de avaliação

	Total		Sub Domínios			
	pearson	p=	Atividade		Autogestão	
SSEQ						
T1-T2	0,481**	0,010	0,618**	<0,001	0,084	0,671
T2-T3	0,845**	<0,001	0,875**	<0,001	0,350	0,068
T1-T3	0,592**	<0,001	0,697**	<0,001	0,282	0,146
SIS16						
T1-T2	0,677**	<0,001				
T2-T3	0,898**	<0,001				
T1-T3	0,627**	<0,001				
HADS						
T1-T2	0,556**	0,002	0,674**	<0,001	0,481**	0,010
T2-T3	0,707**	<0,001	0,725**	<0,001	0,635**	<0,001
T1-T3	0,549**	0,003	0,615**	<0,001	0,414*	0,029
SF-12v2						
T1-T2	0,621**	<0,001				
T2-T3	0,420*	0,026				
T1-T3	0,611**	<0,001				

Legenda: *A correlação é significativa no nível 0,05 ** A correlação é significativa no nível 0,001

Análise por grupos

No grupo que realizou a intervenção em contexto hospitalar a análise estatística demonstrou uma diferença média significativa em todos os outcomes avaliados nos três momentos do estudo, o que significa que os participantes apresentaram melhores resultados no T3 em relação a T1.

Na correlação dos outcomes da autoeficácia e do estado emocional entre os momentos T1 e T2 não é significativa, o que indica que não há uma relação clara entre essas duas medições. A correlação mais forte é entre T2 e T3 ($p < 0,001$).

O impacto do AVC na função física foi o outcome com melhores resultados existindo uma correlação forte e positiva em todos os momentos com um p-valor baixo, indicando que essa relação é estatisticamente significativa. Na qualidade de vida mostrou uma correlação estatisticamente significativa entre T1 e T2 e T2 e T3.

Tabela 7: Testes t de amostra pareada dos resultados do grupo hospitalar nos diferentes momentos de avaliação

Grupo Hospitalar	Diferença Média	Diferença (95%Intervalo da confiança)	t	p=
SSEQ				
T1-T2	8,190 (+/- 8,931)	4,125 a 12,256	4,203	<0,001
T2-T3	2,476 (+/- 4,546)	0,407 a 4,545	2,496	0,011
T1-T3	10,667 (+/- 6,499)	7,708 a 13,625	7,522	<0,001
SIS16				
T1-T2	15,143 (+/- 8,731)	11,169 a 19,117	7,948	<0,001
T2-T3	6,143 (+/- 6,718)	3,085 a 9,201	4,190	<0,001
T1-T3	21,286 (+/- 9,618)	16,907 a 25,664	10,141	<0,001
HADS				
T1-T2	-3,952 (+/- 6,637)	-6,973 a -0,931	-2,729	0,006
T2-T3	-2,143 (+/- 4,520)	-4,200 a -0,085	-2,173	0,021
T1-T3	-6,095 (+/- 6,164)	-8,901 a -3,290	-4,532	<0,001
SF-12v2				
T1-T2	8,429 (7,814)	4,872 a 11,985	4,943	<0,001
T2-T3	4,095 (7,918)	0,491 a 7,699	2,370	0,014
T1-T3	12,524 (7,501)	9,109 a 15,938	7,651	<0,001

Em relação ao grupo que realizou a intervenção em contexto comunitário, não se verificou diferenças médias significativas em nenhum outcomes em nenhum momento.

Na autoeficácia e no estado emocional todas as correlações são positivas e significativas. Na primeira é sobretudo entre T2 e T3, já no estado emocional é especialmente em T1 e T2 onde são altamente significativas, indicando uma relação muito forte.

Em relação ao impacto na função física, entre T2 e T3, as correlações são altamente significativas ($p < 0,001$). Por sua vez, na qualidade de vida, é entre T1 e T2 que as correlações são altamente significativas, o que sugere que os resultados destes outcomes são estáveis entre esses momentos.

Tabela 8: Testes t de amostra pareada dos resultados do grupo da comunidade nos diferentes momentos de avaliação

Grupo Comunidade	Diferença Média	Diferença (95%Intervalo da confiança)	t	p=
SSEQ				
T1-T2	0,857 (+/- 9,703)	-8,116 a 9,831	0,234	0,411
T2-T3	7,286 (+/- 9,069)	-1,101 a 15,673	2,126	0,039
T1-T3	8,143 (+/- 6,094)	2,506 a 13,779	3,535	0,006
SIS16				
T1-T2	9,286 (+/- 14,419)	-4,050 a 22,621	1,704	0,070
T2-T3	5,571 (+/- 3,599)	2,243 a 8,900	4,096	0,003
T1-T3	14,857 (+/- 13,704)	2,183 a 27,532	2,868	0,014
HADS				
T1-T2	-4,000 (+/- 4,899)	-8,531 a 0,531	-2,160	0,037
T2-T3	-4,429 (+/-3,457)	-7,626 a -1,231	-3,389	0,007
T1-T3	-8,429 (+/- 5,381)	-13,405 a -4,144	-4,144	0,003
SF-12v2				
T1-T2	1,857 (2,968)	-0,888 a 4,602	1,655	0,074
T2-T3	3,714 (6,576)	-2,367 a 9,796	1,494	0,093
T1-T3	5,571 (8,121)	-1,939 a 13,082	1,815	0,060

Tabela 9: Correlação de pearson dos outcomes no grupo hospitalar e comunidade nos diferentes momentos de avaliação

	Grupo Hospitalar (21)		Grupo Comunidade (7)	
	pearson	p-value	pearson	p-value
SSEQ				
T1-T2	0,245	0,285	0,756*	0,049
T2-T3	0,824**	<0,001	0,876**	0,010
T1-T3	0,437*	0,047	0,848*	0,016
SIS16				
T1-T2	0,700**	<0,001	0,688	0,088
T2-T3	0,844**	<0,001	0,995**	<0,001
T1-T3	0,646**	0,002	0,665	0,103
HADS				
T1-T2	0,422	0,057	0,880**	0,009
T2-T3	0,695**	<0,001	0,811*	0,027
T1-T3	0,441*	0,045	0,875**	0,010
SF-12v2				
T1-T2	0,558**	0,009	0,958**	<0,001
T2-T3	0,572**	0,007	0,726	0,065
T1-T3	0,402	0,071	0,630	0,130

*A correlação é significativa no nível 0,05 ** A correlação é significativa no nível 0,001

Discussão

O objetivo deste estudo foi analisar a viabilidade e a implementação de um programa de autogestão após AVC no contexto português, visando contribuir para uma melhor compreensão dos benefícios da abordagem de autogestão ComVida.

Este envolveu 28 participantes que integraram o programa de auto-gestão, com resultados a demonstrar melhorias significativas na autoeficácia, qualidade de vida relacionada com a saúde, estado emocional e função física do utente.

De forma globalizada houve diferenças significativas em todos os outcomes avaliados, especialmente entre T2 às 6 semanas e T3 às 12 semanas, o que vai de encontro com aos resultados prévios de viabilidade do programa Bridges (Jones et al., 2016) onde apresentou melhoria na consistência da autoeficácia e da capacidade funcional. Também, o estudo de McKenna e colaboradores (2013) obteve resultados significativos ao nível da autoeficácia, atividade funcional, integração social e qualidade de vida em utentes após AVC que integraram o programa Bridges nas primeiras 6 semanas de intervenção, e demonstrou menor declínio emocional no período de 3 meses de follow-up.

Os resultados deste estudo são, também, concordantes aos de outros programas de autogestão do AVC. Por exemplo, no estudo de Lo e colaboradores (2018), com sessões de intervenção durante 6 semanas, foram encontradas melhorias significativas em pacientes em relação à autoeficácia, expectativa de resultados e satisfação com o desempenho de comportamentos de autogestão. Resultados semelhantes foram obtidos com o programa: “My life after stroke” (Johson et al.,2023), programa onde é, igualmente, entregue um caderno aos participantes e a principal diferença é que para além de ter sessões individuais têm sessões de grupo. Este estudo apresentou diferenças significativas na autogestão e bom feedback por parte dos participantes e cuidadores.

As melhorias superiores nas últimas seis semanas do estudo poderão ser explicadas pelo estado emocional da pessoa na fase aguda e subaguda após o AVC, períodos durante os quais poderá estar mais fragilizada (Serda et al.,2015). Ao longo do tempo, à medida que as pessoas começam a adaptar-se, integrando os princípios de autogestão e recebendo apoio adequado, podem vivenciar um aprimoramento emocional que promova o envolvimento e a adesão a estratégias de autogestão (Rutherford et al.,2018)

O facto de o HADS ter mostrado resultados mais baixos principalmente no grupo hospitalar entre T1 e T2 indica que, nesse período, as questões emocionais podem ainda

ser uma dificuldade nesse período. Indo de encontro com o que foi referido anteriormente, a ausência de diferenças significativas neste outcome pode sugerir que, mesmo com a intervenção, os pacientes estavam a lidar com níveis elevados de ansiedade e depressão, limitando as suas melhorias iniciais. Outro dos motivos é a incerteza do futuro e o que acontece após a alta da reabilitação. Assim como no estado emocional, a autoeficácia no grupo hospitalar entre esses momentos não foi significativa, podemos assim estabelecer relação entre os dois outcomes, como reportado previamente pelo programa Bridges (Jones et al., 2017).

Assim, é esperado que as melhorias ocorram de forma mais significativa na última avaliação do estudo, à medida que os pacientes começam a sentir-se mais capacitados e confiantes nas suas capacidades de autogestão.

Além disso, é importante explorar os domínios de cada escala, uma vez que, por norma, não há análises a esse nível. Apenas no estudo de Jones et al. (2016) foram analisados os dois domínios do SF-12v2: o físico e o mental., sendo que os resultados foram de encontro a este estudo. Observou-se que, na autoeficácia, houve melhorias significativas no domínio da atividade, mas não na autogestão, podendo demonstrar a necessidade, já reforçada em estudos prévios, de tempo para a redescoberta, capacidade na resolução de problemas (Nott et al.,2019).

Uma das possíveis razões para isso é o facto a nossa sociedade não estar completamente preparada para receber essa autonomia; existe uma dependência grande da parte dos utentes nos familiares e nos profissionais de saúde (Kulnik et al., 2017). Um diálogo aberto entre a pessoa que sofreu um AVC e os cuidadores informais é essencial para identificar metas de reabilitação partilhadas e apoiar a recuperação após a alta hospitalar. É necessária uma abordagem personalizada que considere prioridades comuns e forneça suporte adequado. Além disso, a consulta contínua sobre as motivações, interesses e aspirações da pessoa com AVC é crucial para ajustar a abordagem profissional ao seu estágio. Apesar das melhorias recentes, as unidades de reabilitação em Portugal ainda são limitadas e os serviços permanecem maioritariamente concentrados no atendimento em internamento (Pereira et al., 2021). As experiências chave nesse processo são identificadas como autonomia, incerteza, participação, esperança e relações sociais (Lou et al.,2016). Portanto, é fundamental implementar estes programas que incluam não só os utentes e profissionais de saúde como os seus cuidadores informais no futuro.

O estudo teve várias limitações, como o número relativamente baixo de participantes em relação a estudos prévios (Harel-Katz, H et al.,2020). O tamanho da amostra não foi ao encontro estimado devido a diminuição do número de profissionais a recrutar utentes (p.e. por baixa por licença de maternidade, mobilidade de serviço, entre outros), limitando a interpretação e generalização dos resultados. Estudos futuros devem incluir a implementação da intervenção em locais com a análise num número maior de grupos de utentes com o mesmo perfil, para resultados mais específicos.

Estes resultados positivos podem também ser referentes a evolução natural da patologia e visto não haver grupo de controlo não podemos ter a certeza se os resultados se devem só à implementação do programa de autogestão. Nesse sentido, este estudo piloto permitiu avaliar a viabilidade da intervenção ComVida, devendo, porém, estudos futuros incluir a existência de grupo de controlo, permitindo a avaliação da efetividade do programa.

O projeto b-Able2 começou a explorar as necessidades, potenciais barreiras e facilitadores para a autoeficácia durante o envolvimento num programa de autogestão de AVC (Pereira et al., 2022), identificando a importância do apoio, definição de metas, retorno à valorização, diminuição do controlo profissional e aumento da confiança em si próprio. Projetos futuros devem ter como objetivo explorar como as estratégias podem promover a autoeficácia, a qualidade de vida, estado emocional e a autonomia na perspetiva dos participantes, bem como analisar barreiras e facilitadores à implementação da intervenção ComVida.

Como este estudo foi conduzido durante um período de 12 semanas, investigações futuras também devem examinar os efeitos a longo prazo do envolvimento num programa de autogestão pós-AVC.

Conclusão

Em suma, os resultados deste estudo mostraram efeitos positivos ao nível da autoeficácia, estado emocional, qualidade de vida e função física da intervenção ComVida, adaptado do programa Bridges, os quais foram de encontro aos resultados do programa originalmente desenvolvido para o contexto britânico. A implementação deste programa de autogestão após AVC marca um avanço significativo na reabilitação de pacientes afetados por esta patologia na população portuguesa. Ao focar na promoção da autonomia e na capacitação dos indivíduos, procuramos não apenas melhorar a qualidade de vida dos pacientes, mas também dar-lhes ferramentas para auto gerirem a sua condição.

Apesar dos desafios e das suas limitações enfrentados durante o desenvolvimento e a implementação do programa, os resultados foram importantes para orientar futuras iniciativas e apontar para a possibilidade de encontrar resultados positivos significativos nas futuras implementações deste programa em Portugal.

A educação contínua dos utentes e das suas famílias, juntamente com o suporte incondicional de profissionais de saúde, é essencial para garantir que os objetivos do programa sejam alcançados.

Assim podemos concluir que a implementação de um programa de autogestão após o AVC é potencialmente benéfica no aumento da autoeficácia, função física, estado emocional e qualidade de vida dos utentes.

Bibliografia

Abbatfati, C., Machado, D. B., Cislaghi, B., Salman, O. M., Karanikolos, M., McKee, M., ... & Herteliu, C. (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. *The Lancet*, 396(10258), 1204-1222.

Allegrante, J. P., Wells, M. T., & Peterson, J. C. (2019). Interventions to support behavioral self-management of chronic diseases. *Annual review of public health*, 40, 127-146.

Almeida, C., Francisco, R., Silva, C. R. D., Rosado, D., Miranda, D., Oliveira, D., ... & Assunção, V. (2019). Manual de boas práticas literacia em saúde: Capacitação dos profissionais de saúde.

Auduly, Á., Hutchinson, S., Warner, G., Kephart, G., Versnel, J., & Packer, T. L. (2021). Managing everyday life: Self-management strategies people use to live well with neurological conditions. *Patient Education and Counseling*, 104(2), 413-421

Bandura A. The nature and structure of self-efficacy. In: Bandura A, ed. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York, NY: WHFreeman and Company, 1997. DOI: 10.1891/0889-8391.13.2.158

Boger, E. J., Demain, S. H., & Latter, S. M. (2015). Stroke self-management: A focus group study to identify the factors influencing self-management following stroke. *International journal of nursing studies*, 52(1), 175-187.

Campolina, A. G., & Ciconelli, R. M. (2008). SF-36 and the development of new assessment tools for quality of life. *Acta reumatologica portuguesa*, 33(2), 127-133. PMID: 18604180

Costa, A., Arriaga, M., Mendes, R., Miranda, D., Barbosa, P., Sakellarides, C., Peralta, A., Lopes, N., Roque, C., & Ribeiro, S. (2019). A Strategy for the Promotion of Health Literacy in Portugal, Centered around the Life-Course Approach: The Importance of Digital Tools. *Portuguese Journal of Public Health*, 37(1), 50–54.

Coupland, A. P., Thapar, A., Qureshi, M. I., Jenkins, H., & Davies, A. H. (2017). The definition of stroke. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 110(1), 9-12.

Direção-Geral da Saúde (2021). Plano Nacional de Saúde 2021-2030. Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s. Direção-Geral da Saúde (ed.). referência: https://pns.dgs.pt/files/2022/03/PNS-21-30_Versao-editada-1_Final_DGS.pdf

Duncan, P. W., Lai, S. M., Bode, R. K., Perera, S., DeRosa, J., & GAIN Americas Investigators. (2003). Stroke Impact Scale-16: a brief assessment of physical function. *Neurology*, 60(2), 291-296.

Elf, M., Klockar, E., Kylén, M., von Koch, L., Ytterberg, C., Wallin, L., ... & Jones, F. (2022). Tailoring and Evaluating an Intervention to Support Self-management After Stroke: Protocol for a Multi-case, Mixed Methods Comparison Study. *JMIR Research Protocols*, 11(5), e37672.

Feigin, V. L., Stark, B. A., Johnson, C. O., Roth, G. A., Bisignano, C., Abady, G. G., ... & Hamidi, S. (2021). Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Neurology*, 20(10), 795-820.

Figueira, Carlos. Adaptação cultural e contributo para a validação do stroke self-efficacy questionnaire (SSEQ) para a população portuguesa. Tese de Mestrado em Prática Avançada em Neurologia - Escola Superior de Saúde, ESS-IPSS, Setúbal, 2023.

Fryer, C. E., Luker, J. A., McDonnell, M. N., & Hillier, S. L. (2016). Self-management programmes for quality of life in people with stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (8)

Gorelick, P. B. (2019). The global burden of stroke: persistent and disabling. *The Lancet Neurology*, 18(5), 417-418.

Guideline NG236, N. I. C. E. (2023). Stroke rehabilitation in adults (update). *Methods*, 18, 10.

Hale, L., Jones, F., Mulligan, H., Levack, W., Smith, C., Claydon, L., ... & Alcock, M. (2014). Developing the Bridges self-management programme for New Zealand stroke survivors: A case study. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 21(8), 381-388.

Handley, M. A., Lyles, C. R., McCulloch, C., & Cattamanchi, A. (2018). Selecting and improving quasi-experimental designs in effectiveness and implementation research. *Annual review of public health*, 39(1), 5-25.

Harel-Katz, H., Adar, T., Milman, U., & Carmeli, E. (2020). Examining the feasibility and effectiveness of a culturally adapted participation-focused stroke self-management program in a day-rehabilitation setting: A randomized pilot study. *Topics in stroke rehabilitation*, 27(8), 577-589.

Hathidara, M. Y., Saini, V., & Malik, A. M. (2019). Stroke in the young: a global update. *Current neurology and neuroscience reports*, 19, 1-8

Heran, M., Lindsay, P., Gubitz, G., Yu, A., Ganesh, A., Lund, R., ... & Shamy, M. (2024). Canadian stroke best practice recommendations: acute stroke management, practice guidelines update, 2022. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 51(1), 1-31.

Johnson, V. L., Apps, L., Kreit, E., Mullis, R., Mant, J., Davies, M. J., & MLAS development group. (2023). The feasibility of a self-management programme (My Life After Stroke; MLAS) for stroke survivors. *Disability and Rehabilitation*, 45(2), 235-243.

Jones, F., Partridge, C., & Reid, F. (2008). The Stroke Self-Efficacy Questionnaire: measuring individual confidence in functional performance after stroke. *Journal of clinical nursing*, 17(7b), 244-252.

Jones, F., Mandy, A., & Partridge, C. (2009). Changing self-efficacy in individuals following a first-time stroke: preliminary study of a novel self-management intervention. *Clinical rehabilitation*, 23(6), 522-533.

Jones, F., Gage, H., Drummond, A., Bhalla, A., Grant, R., Lennon, S., ... & Liston, M. (2016). Feasibility study of an integrated stroke self-management programme: a cluster-randomised controlled trial. *BMJ open*, 6(1), e008900

Jones, F., McKeivitt, 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 open*, 7(4), e014109.

Jonkman, N. H., Schuurmans, M. J., Groenwold, R. H., Hoes, A. W., & Trappenburg, J. C. (2016). Identifying components of self-management interventions that improve health-related quality of life in chronically ill patients: Systematic review and meta-regression analysis. *Patient Education and Counseling*, 99(7), 1087-1098

Kidd, L. (2018). Stroke self-management programmes could improve patient self-efficacy and satisfaction with self-management behaviours. *Evidence-Based Nursing*.

Kim, J. I., Lee, S., & Kim, J. H. (2013). Effects of a web-based stroke education program on recurrence prevention behaviors among stroke patients: a pilot study. *Health education research*, 28(3), 488-501.

Klockar, E., Kylén, M., McCarthy, L., Koch, L. V., Gustavsson, C., Jones, F., & Elf, M. (2024). The Swedish Stroke Self-Efficacy Questionnaire: translation and cross-cultural adaptation. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 8(1), 55.

Kristensen, L. Q., & Pallesen, H. (2018). Cross-cultural adaptation of the stroke self-efficacy questionnaire–Denmark (SSEQ-DK). *Topics in Stroke Rehabilitation*, 25(6), 403-409.

Kulnik, S. T., Poestges, H., Brimicombe, L., Hammond, J., & Jones, F. (2017). Implementing an interprofessional model of self-management support across a community workforce: a mixed-methods evaluation study. *Journal of interprofessional care*, 31(1), 75-84.

- Lau, S. C., Judycki, S., Mix, M., DePaul, O., Tomazin, R., Hardi, A., ... & Baum, C. (2022). Theory-based self-management interventions for community-dwelling stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 76(4).
- Lo, S. H., Chang, A. M., & Chau, J. P. (2018). Stroke self-management support improves survivors' self-efficacy and outcome expectation of self-management behaviors. *Stroke*, 49(3), 758-760.
- Lou, S., Carstensen, K., Jørgensen, C. R., & Nielsen, C. P. (2016). Stroke patients' and informal carers' experiences with life after stroke: an overview of qualitative systematic reviews. *Disability and Rehabilitation*, 39(3), 301–313.
- Luengo-Fernandez, R., Violato, M., Candio, P., & Leal, J. (2020). Economic burden of stroke across Europe: a population-based cost analysis. *European stroke journal*, 5(1), 17-25.
- Maciel Barbosa, P., Firmino-Machado, J., Ferreira, L. N., Tedim Cruz, V., & Szrek, H. (2023). From healthcare system to individuals through stroke rehabilitation pathways. Outcomes, information, and satisfaction along 12 months prospective cohort in Portugal. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 30(7), 727-737.
- Makhoul, M. P., Pinto, E. B., Mazzini, N. A., Winstein, C., & Torriani-Pasin, C. (2020). Translation and validation of the stroke self-efficacy questionnaire to a Portuguese version in stroke survivors. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 27(6), 462-472.
- McKenna, S., Jones, F., Glenfield, P., & Lennon, S. (2015). Bridges self-management program for people with stroke in the community: a feasibility randomized controlled trial. *International Journal of Stroke*, 10(5), 697-704.
- Miranda, J. J., Moscoso, M. G., Toyama, M., Cavero, V., Diez-Canseco, F., & Ovbiagele, B. (2018). Role of mHealth in overcoming the occurrence of post-stroke depression. *Acta Neurologica Scandinavica*, 137(1), 12-19.
- Murad, M. H., Sultan, S., Haffar, S., & Bazerbachi, F. (2018). Methodological quality and synthesis of case series and case reports. *BMJ evidence-based medicine*.
- Norrving, B., Barrick, J., Davalos, A., Dichgans, M., Cordonnier, C., Guekht, A., ... & Caso, V. (2018). Action plan for stroke in Europe 2018–2030. *European stroke journal*, 3(4), 309-336.
- 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.

Pereira, C. M., Greenwood, N., & Jones, F. (2021). From recovery to regaining control of life – the perspectives of people with stroke, their careers and health professionals. *Disability and Rehabilitation*, 43(20), 2897–2908.

Pereira, C.M., Matos, M., Carvalho, D., Santos, B. E., Macedo, P., Alves, J., Matos, R., Madeira, N. R. (2022). What Matters Most For The Development Of a Digital Stroke Self-Management Intervention? A Co-design Approach (Confere Session) Canada.

Pereira, C.M.; Matos, M.; Carvalho, D.; Santos, E.; Alves, J.; Matos, R.; Macedo, P.; Madeira, R.N. Advances in Stroke Recovery Scientific Conference 2023 Abstracts. *Neurorehabil. Neural Repair* 2023, 37, 19S,

Pereira, C., Matos, M., Carvalho, D., Macedo, P., Calheiros, J. M., Alves, J., ... & Jones, F. (2024). Building Bridges between People with Stroke, Families, and Health Professionals: Development of a Blended Care Program for Self-Management. *Journal of Clinical Medicine*, 13(1), 300.

Riazi, A., Aspden, T., & Jones, F. (2014). Stroke Self-efficacy Questionnaire: a Rasch-refined measure of confidence post stroke. *Journal of rehabilitation medicine*, 46(5), 406-412.

Riegel, B., Westland, H., Iovino, P., Barelds, I., Slot, J. B., Stawnychy, M. A., ... & Jaarsma, T. (2021). Characteristics of self-care interventions for patients with a chronic condition: A scoping review. *International journal of nursing studies*, 116, 103713

Rutherford, S. J., Hocking, C., Theadom, A., & McPherson, K. M. (2018). Exploring challenges at 6 months after stroke: what is important to patients for self-management? *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 25(11), 565-575.

Sacco, R. L., Kasner, S. E., Broderick, J. P., Caplan, L. R., Connors, J. J., Culebras, A., ... & Vinters, H. V. (2013). An updated definition of stroke for the 21st century: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 44(7), 2064-2089.

Sakakibara, B. M., Kim, A. J., & Eng, J. J. (2017). A systematic review and meta-analysis on self-management for improving risk factor control in stroke patients. *International journal of behavioural medicine*, 24, 42-53

Satink, T., Cup, E. H., de Swart, B. J., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2015). How is self-management perceived by community living people after a stroke? A focus group study. *Disability and rehabilitation*, 37(3), 223-230.

Serda, E. M., Bozkurt, M., Karakoc, M., Çağlayan, M., Akdeniz, D., Oktayoğlu, P., ... & Kemal, N. A. (2015). Determining quality of life and associated factors in patients with stroke. *Turk Soc Phys Med Rehabil*, 61, 148-54.

Silveira, M. F., Almeida, J. C., Freire, R. S., Haikal, D. S. A., & Martins, A. E. D. B. L. (2013). Propriedades psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida: 12-item health survey (SF-12). *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 1923-1931.

Singer, B., Jones, F., & Lennon, S. (2018). Adapting the Bridges stroke self-management programme for use in Australia. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 25(8), 414-423

Spreadbury, J. H., Young, A., & Kipps, C. M. (2022). A Comprehensive Literature Search of Digital Health Technology Use in Neurological Conditions: Review of Digital Tools to Promote Self-management and Support. *Journal of Medical Internet Research*, 24(7), e31929.

Stern, A. F. (2014). The hospital anxiety and depression scale. *Occupational medicine*, 64(5), 393-394.

Uroose, W., Ikram, M., Ikram, M., Shaki ur Rehman, S., Asif, M., & Javed, H. R. (2024). Urdu translation and cross-cultural validation of the stroke self-efficacy questionnaire. *BMC neurology*, 24(1), 225.

Wang, I., Wang, Y. C., Wu, T. Y., Chou, C. Y., & Hsieh, C. L. (2022). Rasch Analysis of the Stroke Impact Scale–16. *Thican Journ e Amer al of Occupational Therapy*, 76(6).

Westergren, A., & Hagell, P. (2014). Measurement properties of the 12-item short-form health survey in stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*, 46(1), 34-45.

WHO. (2018). Health System Review- Portugal. Phase I Final report. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345635>

Wilkins, E., Wilson, L., Wickramasinghe, K., Bhatnagar, P., Leal, J., Luengo-Fernandez, R., ... & Townsend, N. (2017). European cardiovascular disease statistics 2017. DOI: 10.1093/eurheartj/ehx628

Apêndice I – Questionário de Autoeficácia após AVC (SSEQ)

Questionário de Autoeficácia após AVC

Estas perguntas são sobre a sua confiança para realizar algumas tarefas que se podem ter tornado difíceis para si depois do seu AVC.

Para cada uma das seguintes tarefas, assinale com um círculo um dos valores da escala que mostre o quão confiante se sente para realizar as tarefas agora, apesar do seu AVC.

Onde 0 = nada confiante e 3 = muito confiante

Quão confiante se sente agora de que consegue:

1. Deitar-se, confortavelmente, na cama, todas as noites.

0 1 2 3

2. Sair da cama sozinho, mesmo quando se sente cansado.

0 1 2 3

3. Andar alguns passos sozinho em qualquer tipo de piso dentro de sua casa.

0 1 2 3

4. Caminhar pela casa para fazer a maioria das coisas que deseja.

0 1 2 3

5. Caminhar fora de casa sozinho em segurança em qualquer tipo de piso.

0 1 2 3

6. Usar ambas as mãos para comer.

0 1 2 3

7. Vestir-se e despir-se sozinho mesmo quando se sente cansado.

0 1 2 3

8. Preparar para si uma refeição de que gosta.

0 1 2 3

9. Ter determinação para melhorar do seu AVC após a alta da reabilitação.

0 1 2 3

10. Realizar todos os dias o seu programa de exercício.

0 1 2 3

11. Lidar com a frustração de não ser capaz de fazer algumas coisas devido ao seu AVC.

0 1 2 3

12. Continuar a fazer a maioria das coisas de que gostava antes do AVC.

0 1 2 3

13. Continuar a tornar-se mais rápido a realizar as tarefas em que é mais lento desde o AVC.

0 1 2 3

Apêndice II– Escala da Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS)

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR (HADS)

Nome: _____ Data: ___ / ___ / ____

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada.

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- Tanto como antes
- Não tanto agora
- Só um pouco
- Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- Sim e muito forte
- Sim, mas não muito forte
- Um pouco, mas não me aflige
- De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- Tanto como antes
- Não tanto como antes
- Muito menos agora
- Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- A maior parte do tempo
- Muitas vezes
- Por vezes
- Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

- Nunca
- Poucas vezes
- De vez em quando
- Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR (HADS)

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:
- Quase sempre
 - Muitas vezes
 - Por vezes
 - Nunca
9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:
- Nunca
 - Por vezes
 - Muitas vezes
 - Quase sempre
10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:
- Completamente
 - Não dou a atenção que devia
 - Talvez cuide menos que antes
 - Tenho o mesmo interesse de sempre
11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:
- Muito
 - Bastante
 - Não muito
 - Nada
12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:
- Tanto como antes
 - Não tanto como antes
 - Bastante menos agora
 - Quase nunca
13. De repente, tenho sensações de pânico:
- Muitas vezes
 - Bastantes vezes
 - Por vezes
 - Nunca
14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:
- Muitas vezes
 - De vez em quando
 - Poucas vezes
 - Quase nunca

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

Apêndice III– Questionário de Impacto do AVC (SIS 16)

Questionário de Impacto do Acidente Vascular Cerebral (AVC)

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 afectou. Vamos fazer-lhe perguntas sobre limitações causadas pelo acidente vascular cerebral que teve, bem como sobre a forma como o acidente vascular cerebral afectou a sua qualidade de vida. Finalmente, iremos pedir-lhe que avalie em que medida pensa que recuperou do seu acidente vascular cerebral.

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

nas últimas 2 semanas, que dificuldade teve em...	Nenhuma dificuldade	Pouca dificuldade	Alguma dificuldade	Muita dificuldade	Impossível
a. vestir-se da cintura para cima?	5	4	3	2	1
b. lavar-se (tomar banho, chuveiro...)?	5	4	3	2	1
c. chegar rapidamente à casa de banho?	5	4	3	2	1
d. controlar a bexiga (não ter acidentes)?	5	4	3	2	1
e. controlar os intestinos (não ter acidentes)?	5	4	3	2	1
f. ir às compras?	5	4	3	2	1
g. 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.

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. entrar e sair de um carro?	5	4	3	2	1

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

Apêndice IV– Questionário de Estado de Saúde SF-12 v2

QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-12v2)

Instruções para o preenchimento deste questionário

Por favor responda a todas as perguntas. Algumas perguntas podem parecer parecidas com outras, mas todas são diferentes. Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais cuidadosamente possível.

A SUA SAÚDE EM GERAL

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
b. Subir vários lanços de escada	1	2	3

3. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
b. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades.....	1	2	3	4	5

© 1992, SF-12v2, QualityMetric, Inc. All rights reserved.
© 1997, Versão Portuguesa, Centro de Estudos e Investigação em Saúde (CESUS).

4. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
b. Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume...	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

6. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas. Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5
b. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4	5

7. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO