

ARTIGO ORIGINAL

Necessidades de autogestão após AVC: perspetivas de pessoas com AVC e cuidadores informais

Post-stroke self-management needs: Perspectives of stroke survivors and informal caregivers

Daniel Conde de Carvalho ^{1,2}

Mara Matos ²

José Manuel Calheiros ²

Carla Mendes Pereira ²

¹ Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, Serviço de Medicina Física e Reabilitação (ULSLA/SMFR), Santiago do Cacém, Portugal

² Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Setúbal, Departamento de Fisioterapia (ESS/IPS), Setúbal, Portugal

Received: 25/09/2024; Revised: 20/09/2025; Accepted: 16/10/2025.

<https://doi.org/10.31211/rpics.2025.11.2.365>



Resumo

Contexto: Em Portugal, o Acidente Vascular Cerebral (AVC) constitui a principal causa de morte e incapacidade, estimando-se um aumento de 20% no número de pessoas a viver com sequelas até 2035. Estudos indicam que tanto as pessoas com AVC como os/as cuidadores/as informais relatam sentir-se abandonados após alta hospitalar, com risco agravado de readmissão. **Objetivo:** Compreender as necessidades de autogestão das pessoas com AVC e dos/as cuidadores/as informais, e explorar a perspetiva dos profissionais de saúde sobre estratégias facilitadoras ao longo do processo de reabilitação. **Métodos:** Adotou-se um delineamento qualitativo e multiperspetivo, com entrevistas semiestruturadas individuais a 23 participantes (7 pessoas com AVC, 7 cuidadores/as e 9 profissionais), após aprovação ética pela Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano. Os dados foram submetidos a análise temática reflexiva, com suporte do software NVivo 11. **Resultados:** Emergiram dois temas: "O novo eu" e "Como assumir o controlo", que traduzem a necessidade de adaptação das pessoas com AVC e dos cuidadores às mudanças decorrentes do AVC. A literacia em saúde e o empoderamento foram considerados cruciais para uma autogestão eficaz, contribuindo para melhorar a qualidade de vida e reduzir a dependência dos/as profissionais de saúde. **Conclusões:** A autogestão após o AVC requer abordagens personalizadas e integradas que envolvamativamente as pessoas com AVC e cuidadores. Os resultados sustentam o desenvolvimento de programas híbridos de autogestão, com aplicabilidade clínica, relevância para a formulação de políticas públicas e potencial de adaptação a outras condições crónicas, no sentido de promover maior autonomia e continuidade de cuidados na comunidade.

Palavras-Chave: Acidente Vascular Cerebral; Autogestão; Cuidadores Informais; Literacia em saúde; Estudo Qualitativo.

Abstract

Background: Stroke is the leading cause of death and disability in Portugal, and a 20% increase in the number of people living with stroke sequelae is expected by 2035. Studies indicate that both stroke survivors and informal caregivers often report feeling abandoned after hospital discharge, with an increased risk of readmission. **Objective:** To understand the self-management needs of stroke survivors and informal caregivers, and to explore healthcare professionals' perspectives on facilitating strategies throughout the rehabilitation process. **Method:** A qualitative, multi-perspective study was conducted with semi-structured individual interviews with 23 participants (7 stroke patients, 7 informal caregivers, and 9 healthcare professionals), after ethical approval from the Local Health Unit of Litoral Alentejano. Data were subjected to reflexive thematic analysis using NVivo 11. **Results:** Two themes emerged: "The new self" and "Taking back control", reflecting the need for stroke survivors and caregivers to adapt to post-stroke changes. Health literacy and empowerment were identified as crucial for effective self-management, contributing to improved quality of life and reduced dependence on healthcare professionals. **Conclusions:** Post-stroke self-management requires personalized and integrated approaches that actively engage stroke survivors and caregivers. The findings support the development of hybrid self-management programs with clinical applicability, relevance for public policies, and potential for adaptation to other chronic conditions, thereby promoting greater autonomy and continuity of care in the community.

Keywords: Stroke; Self-Efficacy; Self-Management; Informal Caregivers; Needs Assessment; Qualitative Research.

Introdução

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de morte e incapacidade em todo o mundo (Feigin et al., 2021). Na Europa, estima-se que cerca de 9,5 milhões de pessoas vivam com consequências de AVC, com custos estimados em aproximadamente 45 mil milhões de euros (Wilkins et al., 2017). Em Portugal, o AVC representa a principal causa de morte e de incapacidade em pessoas idosas (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2021). Apesar da melhoria da resposta dos serviços de saúde nas últimas décadas, projeta-se um aumento de cerca de 20% no número de pessoas a viver com sequelas de AVC até 2035 (SAFE, 2020).

De acordo com o Plano de Ação para o AVC na Europa, uma das prioridades de investigação a nível europeu é compreender as experiências e necessidades das pessoas com AVC, bem como identificar recursos e estratégias que possam apoiar a autogestão na transição para a comunidade (Norrvig et al., 2018). Estudos anteriores mostram que tanto as pessoas com AVC como os/as cuidadores/as informais frequentemente relatam sentimentos de abandono após a alta hospitalar e o término dos programas de reabilitação (Lindblom et al., 2020; Pindus et al., 2018), o que aumenta o risco de readmissões hospitalares e reencaminhamento para serviços sociais (White et al., 2014). Numa revisão sistemática recente, Chen et al. (2021) identificaram como principais problemáticas nas experiências de pessoas com AVC e cuidadores/as informais após AVC as lacunas no planeamento da alta hospitalar e a escassez de apoio no período pós-alta, fatores que comprometem a capacidade de ambos para lidar com as mudanças decorrentes do AVC e evidenciam a necessidade de capacitação ao longo do percurso assistencial nos serviços de saúde. A sua inclusão nas tomadas de decisão, com uma transição de cuidados que promova a autogestão a longo prazo no domicílio tem, por isso, resultado em recomendações e inúmeras orientações clínicas (e.g., Mountain et al., 2020; NICE, 2023). Em Portugal, estudos anteriores demonstram que as pessoas com AVC e os/as cuidadores/as tendem a manter uma

dependência prolongada dos cuidados e dos profissionais de saúde, não se sentindo motivados/as nem encorajados/as a um envolvimento proativo ao longo do processo de reabilitação (Maciel Barbosa et al., 2023; Pereira et al., 2021, 2023). Adicionalmente, a diversidade de percursos após o AVC contribui para a fragmentação dos cuidados e sugere ineficiência organizacional. A falta de informação associa-se a instabilidade, trajetos desorganizados e reduzida percepção de controlo por parte das pessoas com AVC, enquanto níveis mais elevados de satisfação se observam em contextos de reabilitação intensiva, multidisciplinar e com maior envolvimento das pessoas com AVC e cuidadores/as (Maciel Barbosa et al., 2023).

Sendo a adaptação após um AVC complexa e multifacetada, torna-se necessária uma abordagem personalizada — que considera as características únicas de cada pessoa — e apoio contínuo. Esse suporte deve ser dirigido não apenas às pessoas com AVC, mas também à sua rede familiar e aos cuidadores informais (Chen et al., 2021; NICE, 2023; Pereira et al., 2021, 2023). Adicionalmente, o Plano Nacional de Saúde aponta para uma crescente priorização de uma abordagem personalizada e integrada dos cuidados, que envolva as pessoas com AVC e/ou familiares e cuidadores/as informais nas decisões (DGS, 2019, 2021, 2023). O modelo tradicional de cuidados, centrado numa intervenção predominantemente prescritiva, unidirecional e baseada na autoridade dos especialistas, tende a desvalorizar os aspetos culturais, sociais e subjetivos inerentes ao processo de saúde-doença (DGS, 2019). Este modelo tem sido associado ao insucesso de vários programas de educação em saúde, sublinhando a necessidade de implementar estratégias que promovam a autonomia, a reflexão crítica e a qualidade das interações entre utentes e profissionais de saúde (Jones et al., 2017), sempre assentes nas necessidades reais das pessoas.

As atuais recomendações e normas internacionais preconizam programas de suporte à autogestão, associados a benefícios na qualidade de vida relacionada com a saúde, autoeficácia, reintegração na comunidade e redução das readmissões hospitalares (Fryer et al., 2016; NICE, 2023). Segundo o Plano de Ação Europeu para o AVC, espera-se que até 2030 todas as pessoas com AVC com dificuldades ligeiras a moderadas tenham acesso, na alta hospitalar, a apoio estruturado à autogestão (Norrving et al., 2018). Uma abordagem inicial focada na autogestão pode preparar psicologicamente os indivíduos para uma transição segura de cuidados, influenciando a aceitação e manutenção desses comportamentos numa fase posterior, em que a adaptação à nova realidade pode ser progressivamente mais desafiante (Krishnan et al., 2019). Estudos demonstram que a autoeficácia é crucial na reabilitação pós-AVC, favorecendo confiança, motivação (Audulv et al., 2021; Nott et al., 2021) e melhorias no desempenho ocupacional e satisfação (Nott et al., 2021). Kılınç et al. (2020) identificaram dois temas-chave para o desenvolvimento de competências de autogestão nas pessoas com AVC: a) descobrir significado e propósito na vida, com subtemas como "o que é importante para mim", "eu e a minha condição", "compreender o corpo", "ligação com os outros" e "assumir o comando"; e b) um processo reflexivo cuja prioridade é a descoberta de "o novo normal".

Sendo importante o desenvolvimento de ferramentas específicas e personalizadas para a promoção da autogestão, torna-se fundamental compreender as necessidades individuais e contextuais das pessoas com AVC, de modo a garantir que futuros programas de autogestão sejam efetivos e clinicamente relevantes (Kilnç et al., 2020).

Embora existam recomendações europeias para a promoção da autogestão no AVC (Norrving et al., 2018), em Portugal a implementação permanece fragmentada. Face a esta lacuna, o presente estudo, de natureza qualitativa e multiperspetiva, teve como objetivo principal compreender as necessidades de autogestão das pessoas com AVC e cuidadores/as informais, incluindo os seus valores, experiências e motivações. Adicionalmente, pretendeu-se auscultar os/as profissionais de saúde que acompanham as pessoas com AVC ao longo do processo clínico e de reabilitação, recolhendo a sua perspetiva acerca do que poderia facilitar a autogestão, à luz do perfil e das necessidades das pessoas com AVC e respetivos/as cuidadores/as.

Neste enquadramento, o estudo procurou oferecer contributos para a prática clínica e para a cocriação de ferramentas de autogestão, bem como para reforçar a autogestão como eixo estruturante dos cuidados pós-AVC nas políticas públicas nacionais.

Este estudo inseriu-se no âmbito do projeto b-Able2 — um programa de intervenção híbrida personalizada de suporte à autogestão após AVC. No seu conjunto, o projeto pretendeu analisar as necessidades, princípios e pressupostos que, na perspetiva dos potenciais utilizadores finais, seriam mais adequados ao desenvolvimento de um programa de autogestão dirigido a pessoas com AVC e respetivos/as cuidadores/as informais.

Método

Desenho do Estudo e Enquadramento Epistemológico

Este estudo adotou uma abordagem qualitativa multiperspetiva, do tipo análise temática reflexiva (Braun & Clarke, 2021), visando explorar, em profundidade, o contexto e a complexidade das experiências dos participantes e identificar padrões que refletissem as principais preocupações e necessidades dos/as participantes.

A adoção de abordagem qualitativa e multiperspetiva assentou epistemologicamente no construcionismo social, reconhecendo que as necessidades de autogestão não são verdades absolutas, mas sim construídas através das experiências das pessoas e da interação com os profissionais de saúde, em contextos socioculturais específicos (Crotty, 1998). A perspetiva teórica baseou-se no interpretivismo, visando a interpretação dos significados das ações no contexto social dos participantes, de forma a apreender a sua compreensão subjetiva (Crotty, 1998). Procurou-se, assim, compreender as experiências complexas dos participantes, reconhecendo que os significados e as práticas são moldados pelas interações sociais e pelas interpretações individuais.

A metodologia qualitativa permite uma exploração profunda das experiências, valores e motivações dos participantes, contribuindo para uma compreensão detalhada e rica das necessidades e desafios na autogestão após AVC (Denzin & Lincoln, 2018). Adicionalmente, a abordagem multiperspetiva permite a inclusão da perspetiva das pessoas com AVC, dos/as cuidadores/as informais e dos profissionais de saúde, captando as diversas dimensões do processo de autogestão (Kendall et al., 2010). Deste modo, com a inclusão de diferentes perspetivas, pretendeu-se gerar recomendações com aplicabilidade e utilidade clínica, contribuindo para o desenvolvimento de estratégias de intervenção mais personalizadas e eficazes, alinhadas com as necessidades reais das pessoas com AVC e respetivos/as cuidadores/as informais.

Contexto e Participantes

O estudo foi conduzido na Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano (ULSLA), em Portugal, envolvendo três grupos de participantes: pessoas com diagnóstico clínico de AVC, cuidadores/as informais e profissionais de saúde com experiência no acompanhamento de pessoas com AVC.

A seleção da amostra foi não probabilística e intencional, tendo-se identificado potenciais participantes com vista a uma análise perspetivista, procurando compreender as situações e interações decorrentes do fenómeno em estudo. O recrutamento foi realizado presencialmente na ULSLA, seguindo um protocolo baseado em critérios de inclusão e exclusão específicos para cada grupo (Tabela 1). Mediante manifestação verbal de interesse voluntário e avaliação da elegibilidade, procedeu-se à explicação detalhada do estudo, com entrega da ficha informativa e do formulário de consentimento informado. A documentação foi disponibilizada em formato papel ou em formato digital, enviada por email, de acordo com a preferência de cada potencial participante.

Tabela 1

Critérios de Inclusão e Exclusão por Grupo de Participantes

Grupo de Participantes	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Pessoas com AVC	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico clínico de AVC; • Idade ≥ 18 anos; • Alta hospitalar/alta de unidade da RNCCI entre 2–12 meses antes; • mRS < 4 na alta hospitalar; • Capacidade para compreender o estudo e assinar consentimento informado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Não saber ler nem escrever; • Perturbação mental/neuropsiquiátrica grave; • MMSE < 22 (0–2 anos escolaridade), < 24 (3–6 anos), < 27 (≥ 7 anos), comprometendo a participação.
Cuidadores informais	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidador/a informal primário/a de pessoa com AVC; • Idade ≥ 18 anos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidador/a formal remunerado/a; • Perturbação depressiva ou neuropsiquiátrica grave; • Cuidador/a de pessoa com AVC readmitida/internada.
Profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Experiência ≥ 2 anos no acompanhamento clínico e/ou reabilitação de pessoas com AVC. 	—

Nota. AVC = Acidente Vascular Cerebral; RNCCI = Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados; mRS = modified Rankin Scale; MMSE = Mini-Mental State Examination.

Foram convidados/as a participar 25 indivíduos, provenientes dos serviços da ULSLA, incluindo oito pessoas com diagnóstico clínico de AVC, oito cuidadores/as informais e nove profissionais de saúde. Tendo por base o número de participantes em estudos qualitativos semelhantes e a complexidade analítica associada ao desenho multiperspetiva, definiu-se um máximo planeado de 25 participantes. Durante o decurso do estudo ocorreram duas desistências (uma pessoa com AVC e um/uma cuidador/a informal) que, embora tivessem aceite participar, acabaram por não demonstrar disponibilidade no período de recolha de dados. Atendendo à saturação dos dados, isto é, à tendência para repetição da informação, interrompeu-se a recolha após a inclusão de 23 participantes (7 pessoas com AVC, 7 cuidadores/as informais e 9 profissionais de saúde).

A recolha de dados decorreu entre julho e dezembro de 2022, em formato presencial, numa sala reservada na ULSLA, ou online, por videoconferência, através da plataforma Zoom, de acordo com a preferência dos participantes.

Investigador e Reflexividade

O investigador principal é do sexo masculino, com formação base em Fisioterapia e várias especializações na área de especialidade em Neurologia, possui experiência na reabilitação de pessoas com condições neurológicas e no apoio a cuidadores/as e familiares, assim como no desenvolvimento de soluções que visam a melhoria da qualidade de vida destas populações. Realizou formação em investigação qualitativa e treino para a condução de entrevistas semiestruturadas. A restante equipa de investigação foi composta por profissionais de saúde e investigadores, com formação em Medicina e Fisioterapia, com experiência na realização de estudos qualitativos em saúde e formação/treino nesta área. Os participantes sabiam o género do entrevistador, as razões para a realização do estudo, a sua área de especialização e seus os interesses de investigação (fisioterapia, neurologia e reabilitação após AVC).

Em relação às pessoas com AVC e cuidadores/as informais, não existiu contacto ou relação prévia entre o entrevistador e os participantes. No caso dos profissionais de saúde, existia uma relação profissional prévia com o entrevistador, sobretudo com elementos do Serviço de Medicina Física e Reabilitação; porém, não foram identificadas implicações éticas adicionais decorrentes desta relação durante a recolha de dados.

No processo de recolha e análise de dados, a reflexividade foi entendida como reconhecimento ativo e explícito, por parte da equipa de investigação, de como a sua posição e presença poderiam afetar o processo de investigação (Berger, 2015). Foram realizadas discussões regulares na equipa para refletir sobre pressupostos, expectativas e interpretações, procurando equilibrar a influência dos investigadores e assegurar que as perspetivas dos participantes permanecessem centrais na análise.

Procedimentos de Recolha de Dados

A recolha de dados realizou-se num momento único através de entrevistas semiestruturadas individuais, com guiões desenvolvidos e testados previamente, com duas pessoas com AVC, dois cuidadores/as, e dois

profissionais de saúde. Os guiões incluíram questões de natureza aberta, com perguntas iniciais para explorar o impacto do AVC (para as pessoas com AVC e cuidadores/as informais) e a compreensão da autogestão (para profissionais de saúde), seguidas por questões para explorar as necessidades percebidas durante a transição para casa, a percepção do apoio à autogestão fornecido e quais os fatores percebidos como facilitadores e/ou barreiras. A duração das entrevistas foi entre 30 a 60 minutos, com um tempo médio de 45 minutos, sem interrupções e presença apenas do entrevistador (investigador principal). Aos/as participantes foi solicitado o preenchimento de questionários de caracterização sociodemográfica, clínica e profissional. Para as pessoas com AVC e para os/as cuidadores/as informais realizou-se uma caracterização sociodemográfica e clínica; para os/as cuidadores/as utilizou-se ainda um questionário específico de caracterização sociodemográfica e, para os profissionais de saúde, foi caracterizada a sua profissão e anos de trabalho com pessoas com AVC e, quando aplicável, com os respetivos cuidadores informais.

Adicionalmente, foram utilizados questionários validados para caracterizar a amostra em várias dimensões, como a autoeficácia, literacia em saúde, literacia digital, impacto do AVC, e sobrecarga do cuidador.

General Self-Efficacy Scale (GSE)

A autoeficácia geral foi avaliada através da Escala de Autoeficácia Geral (Schwarzer & Jerusalem, 1995), na versão portuguesa validada por Araújo e Moura (2011). A GSE é um instrumento unidimensional composto por dez itens que avaliam a percepção global de competência pessoal para lidar eficazmente com situações difíceis e inesperadas, ultrapassar obstáculos e recuperar de experiências negativas. As respostas são dadas numa escala tipo Likert de quatro pontos, variando entre 1 (*Nada verdadeiro*) e 4 (*Completamente verdadeiro*). A cotação resulta da soma dos 10 itens, produzindo um intervalo de 10 a 40 pontos, em que pontuações mais elevadas indicam níveis mais altos de autoeficácia geral. O estudo da versão portuguesa (Araújo & Moura, 2011) reportou boa consistência interna, com valores de alfa de Cronbach de 0,87 para a escala total. Na presente amostra, a GSE apresentou uma consistência interna adequada, com um alfa de Cronbach de $\alpha = 91$.

European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q47)

A literacia em saúde foi avaliada com o Questionário Europeu de Literacia em Saúde, na versão portuguesa traduzida, adaptada e validada por Pedro et al. (2016), a partir do instrumento desenvolvido pelo HLS-EU Consortium (2012). O questionário é composto por 47 itens que avaliam a dificuldade percebida em aceder, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde em três domínios: cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde. As respostas são dadas numa escala de 4 pontos, de 1 (*Muito difícil*) a 4 (*Muito fácil*), existindo ainda a opção *Não sei*, tratada como valor omissivo. De acordo com o procedimento original, as respostas são primeiramente recodificadas para o intervalo 0–3 (1 = 0; 2 = 1; 3 = 2; 4 = 3) e calcula-se a média dos itens válidos. Essa média é depois transformada num índice de literacia em saúde entre 0 e 50, através da fórmula: índice = (média – 1) \times (50/3). Valores mais elevados correspondem a maior literacia em saúde; é frequente a classificação em quatro categorias:

"inadequada" (0–25), "problemática" (> 25–33), "suficiente" (> 33–42) e "excelente" (> 42–50). A versão portuguesa apresenta consistência interna muito elevada, com alfa de Cronbach global geralmente na ordem de 0,95–0,97 e alfas elevados nos subíndices de cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde (tipicamente $\geq 0,85$) (Pedro et al., 2016). No nosso estudo, o HLS-EU-PT evidenciou uma consistência interna muito satisfatória, com α de Cronbach = 92 para o índice global.

eHealth Literacy Scale (eHEALS)

A literacia digital em saúde foi avaliada com a Escala de Literacia em e-Health (Norman & Skinner, 2006), utilizando a versão portuguesa traduzida por Brandão (2012) e posteriormente analisada por Tomás et al. (2014). A eHEALS é um instrumento unidimensional de oito itens que avalia a percepção de competências para procurar, encontrar, compreender e utilizar informação de saúde em recursos eletrónicos (por exemplo, *internet*, sites institucionais, portais de saúde). Cada item é respondido numa escala de cinco pontos, de 1 (*Discordo totalmente*) a 5 (*Concordo totalmente*). A pontuação total obtém-se pela soma dos itens, variando de 8 a 40, sendo que valores mais elevados indicam maior e-literacia em saúde. A análise psicométrica de Tomás et al. (2014) reportou um alfa de Cronbach de 0,80, corroborando a fiabilidade interna da escala em contexto nacional. Na amostra em análise, a eHEALS revelou boa fiabilidade interna (α de Cronbach = 96).

Stroke Impact Scale (SIS 3.0)

O impacto do AVC foi avaliado com a SIS 3.0 (Duncan et al., 1999), adaptada para a população portuguesa por Teodoro e Pereira (2009). A SIS 3.0 é uma medida específica de *outcome* pós-AVC, de autorrelato, composta por 59 itens organizados em oito domínios: força, função da mão, atividades de vida diária/atividades instrumentais de vida diária (AVD/AIVD), mobilidade, comunicação, emoção, memória e pensamento, e participação/funcionamento social. Para além destes domínios, inclui um item único de recuperação global do AVC, numa escala de 0 a 100. Os itens são avaliados em escalas tipo Likert de cinco pontos (de 1 = *Extremamente difícil* a 5 = *Nada difícil* ou de 1 = *Nenhum do tempo* a 5 = *Todo o tempo*, consoante o domínio). Para cada domínio calcula-se a pontuação bruta (soma dos itens) e procede-se à transformação linear para uma escala de 0 a 100, seguindo a fórmula proposta pelos autores: pontuação transformada = $[(\text{pontuação obtida} - \text{pontuação mínima possível}) / (\text{pontuação máxima possível} - \text{pontuação mínima possível})] \times 100$. Pontuações mais elevadas refletem melhor função e menor impacto do AVC naquele domínio. A versão portuguesa (Teodoro & Pereira, 2009) apresenta excelente consistência interna, com alfa de Cronbach global reportado em cerca de 0,97 a 1 mês pós-AVC e 0,94 aos 3 meses, e valores por domínio geralmente entre 0,79 e 0,96, indicando elevada fiabilidade. A SIS 3.0, na presente investigação, demonstrou excelente consistência interna global, com um alfa de Cronbach de 0,84.

Questionário de Avaliação da Sobre carga do Cuidador Informal – versão reduzida (QASCI-vr)

O QASCI-vr (Martins et al., 2015) é um instrumento de autorresposta que avalia a sobre carga física, emocional e social associada ao desempenho prolongado do papel de cuidador. Esta versão é composta por 14 itens, distribuídos por sete subescalas com dois itens cada: (a) sobre carga emocional; (b) implicações na vida pessoal; (c) sobre carga financeira; (d) reações às exigências; (e) percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; (f) suporte familiar; e (g) satisfação com o papel e com o familiar. Cada item é cotado numa escala ordinal de frequência tipo Likert de cinco pontos, variando entre 1 (*Não/Nunca*) e 5 (*Sempre*). Os itens das subescalas Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo, Suporte Familiar e Satisfação com o Papel e com o Familiar são invertidos, de forma a que pontuações mais elevadas indiquem maior sobre carga percebida. Para cada subescala soma-se a pontuação dos dois itens, subtrai-se a pontuação mínima possível e divide-se pela amplitude possível (máximo – mínimo), multiplicando o resultado por 100; obtém-se assim pontuações transformadas entre 0 e 100, com valores mais elevados a refletirem maior impacto negativo/*burden* naquele domínio. O estudo com a versão portuguesa (Martins et al., 2015) refere uma consistência interna global aceitável (alfa de Cronbach total $\approx 0,71$) e alfas por subescala que variam entre aproximadamente 0,66 e 0,77, apoiando a fiabilidade da versão reduzida em contexto de investigação e prática clínica. No que respeita ao QASCI-vr, observou-se uma consistência interna global aceitável, com α de Cronbach = 0,88, apoiando a sua utilização neste estudo.

Registo e Transformação de Dados

A gravação áudio das entrevistas presenciais foi realizada através de um gravador áudio digital, e no caso das entrevistas online, através da plataforma Zoom. As notas de campo foram registadas em papel e o processo de transcrição realizou-se com recurso à funcionalidade de transcrição do Microsoft 365 – Word. Após a transcrição integral das entrevistas, foi atribuído um código alfanumérico a cada participante, removendo-se informação identificativa, de modo a assegurar a confidencialidade e o anonimato dos dados.

Procedimentos Éticos

Tratando-se de uma investigação com seres humanos, as questões éticas estiveram sempre presentes no processo de investigação. O estudo obteve parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ULSA (Parecer n.º 019/2022F). Todos/as os/as participantes receberam informação escrita e oral sobre os objetivos do estudo, procedimentos, potenciais riscos e benefícios, e deram consentimento informado escrito antes do início da recolha de dados. Não foram atribuídos incentivos ou compensações, e foi garantido o cumprimento dos princípios da Declaração de Helsínquia.

Análise de Dados

A análise dos dados qualitativos foi realizada com recurso ao software NVivo (versão 1.7.1; QSR International), através de um processo indutivo de análise temática reflexiva, iniciado com a codificação sequencial de cada grupo de participantes (Braun & Clarke, 2006, 2021), contemplando as seis fases propostas pelos autores.

A primeira fase iniciou-se com a transcrição completa das entrevistas e consequente familiarização com os dados (Braun & Clarke, 2021). A segunda fase correspondeu ao processo de análise reflexiva, que começou com o estudo e interpretação dos dados, procedendo-se à codificação através de um livro de códigos (Roberts et al., 2019). A terceira fase correspondeu à geração de temas, na qual os diferentes códigos podiam gerar potenciais temas e/ou subtemas, ou ser descartados. 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 estivessem ancoradas nos dados. A quinta e sexta fases decorreram em simultâneo, envolvendo a nomeação e reorganização dos temas e subtemas e a redação do relatório final com excertos ilustrativos das entrevistas.

A triangulação dos dados foi realizada através da sua codificação individual por dois membros da equipa de investigação, seguida de reunião com um terceiro membro para análise de divergências/ diferenças. Foi, também, realizada uma análise multiperspetiva através da comparação e contraste entre os diferentes grupos (Kendall et al., 2010).

Para além da análise temática reflexiva dos dados qualitativos, foi realizada uma análise descritiva dos dados quantitativos recolhidos, visando caracterizar os participantes e contextualizar as suas experiências.

Integridade Metodológica

De modo a garantir a integridade metodológica foram adotadas várias medidas ao longo do estudo, incluindo a discussão entre pares durante o processo de análise, com sessões regulares de *debriefing* entre a equipa de investigação. Deste modo, procurou-se gerir as perspetivas dos investigadores ao longo da recolha e análise de dados. O processo de análise foi sistematicamente suportado por citações das entrevistas, complementadas com notas de campo do investigador, não se tendo verificado desvios relevantes ao procedimento inicialmente previsto.

Resultados

O estudo contou com um total de 23 participantes, incluindo sete pessoas com AVC, sete cuidadores/as informais e nove profissionais de saúde. As pessoas com AVC eram maioritariamente do sexo masculino ($n = 5$), apresentavam uma idade compreendida entre os 45 e 71 anos ($M = 59,9$; $DP = 9,9$), e um tempo médio de 5,7 meses desde o AVC ($DP = 3,7$). Os cuidadores informais eram todas mulheres ($n = 7$), tinham idades compreendidas entre os 36 e 69 anos ($M = 53,6$; $DP = 12,3$). Os profissionais de saúde tinham uma

média de 18,2 anos ($DP = 9,8$ anos) de experiência profissional com pessoas com AVC, conforme detalhado na Tabela 2.

Tabela 2

Caracterização dos Participantes do Estudo

Grupo	Variável	Categoria / estatística	Resultados
Pessoas com AVC			
	Sexo	Masculino	5 (71%)
	Idade (anos)	$M \pm DP$ (mín–máx)	$59,9 \pm 9,9$ (45–71)
	Tempo após o AVC (meses)	$M \pm DP$ (mín–máx)	$5,7 \pm 3,7$ (2–12)
	GSE	$M \pm DP$ (mín–máx)	$27,4 \pm 5,1$ (20–35)
	SIS 3.0	$M \pm DP$ (mín–máx)	$48,9 \pm 12,7$ (29–66,8)
	eHEALS	$M \pm DP$ (mín–máx)	$23,8 \pm 7,8$ (8–32)
	HLS-EU-PT	$M \pm DP$ (mín–máx)	$35,6 \pm 8,5$ (28,2–49,5)
Cuidadores informais			
	Sexo	Feminino	7 (100%)
	Idade (anos)	$M \pm DP$ (mín–máx)	$53,6 \pm 12,3$ (36–69)
	Experiência prévia de cuidados	Não	5 (71%)
	GSE	$M \pm DP$ (mín–máx)	$33,0 \pm 4,4$ (27–40)
	QASCI-vr	$M \pm DP$ (mín–máx)	$3,0 \pm 0,3$ (2,6–3,4)
	eHEALS	$M \pm DP$ (mín–máx)	$28,3 \pm 4,8$ (22–37)
	HLS-EU-PT	$M \pm DP$ (mín–máx)	$38,3 \pm 6,6$ (31,7–47,9)
Profissionais de saúde			
	Sexo	Feminino	8 (89%)
	Experiência c/ pessoas c/ AVC (anos)	$M \pm DP$ (mín–máx)	$18,2 \pm 9,8$ (6–34)
	Profissão	Fisioterapeuta	2
		Terapeuta da fala	1
		Terapeuta ocupacional	1
		Enfermeiro/a	2
		Médico/a	1
		Psicólogo/a	1
		Assistente social	1

Nota. AVC = Acidente Vascular Cerebral; GSE = General Self-Efficacy Scale; SIS 3.0 = Stroke Impact Scale 3.0; eHEALS = eHealth Literacy Scale; HLS-EU-PT = Questionário Europeu de Literacia para a Saúde; QASCI-vr = Questionário de Avaliação da Sobre carga do Cuidador Informal – versão reduzida.

Relativamente aos valores da SIS 3.0, GSE, e eHEALS, as médias obtidas situaram-se dentro dos intervalos descritos na literatura para pessoas com AVC e cuidadores/as informais (Carlstedt et al., 2015; Duncan et al., 2003; James & Harville, 2016), como especificado na Tabela 3.

Tabela 3

Valores Normativos das Escalas e Questionários utilizados na Caracterização dos Participantes

Escala/Questionário	Grupo	Valores Normativos
SIS 3.0	Pessoas com AVC	$61,98 \pm 12,27$
GSE	Populações mistas (sem incapacidade)	$28,77 \pm 5,37$
QASCI-vr	Cuidadores Informais	3 (sobrecarga moderada)
eHEALS	Pessoas com AVC e Cuidadores Informais	$30,4 \pm 7,8$
HLS-EU-PT	Pessoas com AVC e Cuidadores Informais	>33–42 (nível "suficiente")

Nota: AVC = Acidente Vascular Cerebral; GSE = *General Self-Efficacy Scale*; SIS 3.0 = *Stroke Impact Scale 3.0*; 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 ao HLS-EU-PT e à literacia em saúde das pessoas com AVC e cuidadores/as informais, todos os domínios se situaram num nível "suficiente" (33–42). Relativamente à QASCI-vr, foi obtido um valor médio de 3,0, correspondendo a uma sobrecarga moderada. Quanto à GSE, os/as cuidadores/as evidenciaram níveis de autoeficácia superiores aos das pessoas com AVC, enquadrando-se nos valores normativos para populações mistas, o mesmo se verificando para os resultados da eHEALS.

Da análise temática emergiram dois temas: i) "O novo eu", e ii) "Como assumir o controlo". Estes temas refletem o impacto e necessidade de adaptação decorrentes de um AVC, quer por parte das pessoas com AVC, quer de todo o seio familiar. Ao longo da análise foi realçada a importância da consciencialização gradual do novo "eu" e do novo corpo para uma maior capacidade de controlo perante os desafios decorrentes do AVC, sendo a experiência vicariante e autoeficácia relatadas como importantes neste processo. Os temas e subtemas que emergiram encontram-se identificados na Tabela 4

Tabela 4

Temas e Subtemas Resultantes da Análise de Dados

Temas	Subtemas
O novo eu	Quando o AVC obriga à mudança de papéis A viver outro corpo
Como assumir o controlo	Passo-a-passo Poder da literacia em saúde Empoderamento

O Novo Eu

O tema "o novo eu" aborda a mudança provocada pelo AVC, tendo em conta a perspetiva da pessoa com AVC, do/a cuidador/a informal e a experiência dos profissionais de saúde que prestam cuidados a esta população. O AVC traduz-se numa condição com grande impacto sobre a vida da pessoa, do/a cuidador/a,

assim como de todo o seio familiar, provocando, muitas vezes, alterações nas dinâmicas familiares e reformulação de papéis no dia a dia. Deste tema emergiram dois subtemas: "A mudança de papéis", e "A viver noutro corpo após o AVC".

Quando o AVC Obriga à Mudança de Papéis

Este subtema centra-se no impacto percebido da mudança de funções e responsabilidades, quer por parte das pessoas com AVC, quer dos/as cuidadores/as informais, após o AVC. A mudança abrupta de papéis, as alterações das responsabilidades diárias, a modificação das relações interpessoais e a gestão das expetativas espelham transformações significativas nas diferentes dinâmicas do dia a dia, com impacto relevante a nível individual e familiar, conforme exemplificado nos seguintes excertos:

"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." (U3)

"O miúdo nunca teve apoio escolar, apoio de explicações, nem nada. Este ano é que sim. Até aqui foi sempre o avô que o ajudou desde a primeira classe até ao sexto ano." (CI3)

"Ajudava-o mais (apoiaava o neto a realizar os trabalhos para casa) ... depois do AVC, é que isso não. Este ano quase nem ajudei o puto." (U5)

Para além disso, o AVC provocou ainda um impacto significativo na atividade laboral de ambos, confrontando-os, de forma súbita, com uma alteração profunda dos seus papéis no trabalho. A necessidade de redefinir funções teve repercussões na própria identidade profissional.

"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." (CI7)

"Eu estava a gerir um supermercado e fazia parte da contabilidade. Vejo que a minha cabeça ainda não consegue gerir tanto, e chego ao fim do dia muito mais cansada. O AVC veio limitar muito a minha vida." (U3)

"E ter que deixar de um momento para o outro... deixar de trabalhar para cuidar da minha mãe foi difícil." (CI5)

"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." (U4)

O impacto gerado pelo AVC conduziu a uma deterioração do estado emocional, evidenciando sentimentos de desmotivação, frustração, tristeza, stress, percepção de dependência, sobrecarga do cuidador, isolamento social relativamente à rede familiar e de amigos prévia, bem como a falta de informação acerca da condição. A carga emocional associada ao "novo eu" revelou ser bastante elevada, e em grande parte decorrente desta mudança abrupta de papéis sofrida pelas pessoas com AVC e cuidadores/as, como evidenciado nos seguintes excertos:

"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)" (U5)

"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." (CI7)

"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?" (CI5)

A falta de conhecimento relativamente ao AVC foi reconhecida por parte das pessoas com AVC e cuidadores/as, embora a necessidade de capacitação tenha sido salientada principalmente pelos/as cuidadores/as informais. Por sua vez, os profissionais de saúde reportaram a necessidade de preparar os/as cuidadores/as informais para os desafios que enfrentam. O conhecimento relativo à condição foi valorizado por minimizar os níveis de stress e ansiedade associados à mudança inesperada e por contribuir positivamente no processo de mudança de papéis.

"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." (U3)

"É assim, é importante nós tentarmos também adquirir conhecimentos, como 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." (CI7)

"Para mim, é fundamental 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." (PS4, Assistente social)

A Viver Noutro Corpo

Este subtema reflete as percepções das pessoas com AVC e dos/as cuidadores/as informais relativamente às sequelas causadas pelo AVC, destacando-se as sequelas motoras, como falta de força muscular, alterações do equilíbrio e fadiga. Foram igualmente relatados sintomas "invisíveis", como alterações cognitivas, de concentração e de memória. Para além das sequelas motoras, foram descritos problemas ao nível da fala, como disartria e afasia. Na perspetiva dos participantes, estas sequelas condicionaram a funcionalidade das pessoas com AVC e aumentaram o apoio necessário por parte dos/as cuidadores/as, conduzindo a desgaste emocional, expresso em tristeza, frustração, stress e ansiedade:

"Não tinha equilíbrio, não tinha movimentos na mão, não tinha reação no braço." (U3)

"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." (U4)

"Mas, 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." (U5)

"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." (CI7)

Como Assumir o Controlo

O tema "Como assumir o controlo" centra-se nas experiências vivenciadas após as adversidades provocadas pelo AVC, neste "novo normal", realçando a perspetiva dos participantes acerca da importância de se manterem ativos, da literacia em saúde, e do empoderamento das pessoas com AVC e dos/as cuidadores/as informais. Foram destacadas diferentes estratégias para ultrapassar os desafios do quotidianos, bem como as experiências dos/as profissionais de saúde que prestam cuidados a esta população.

Passo-a-Passo

O subtema "Passo-a-passo" reflete estratégias mais comumente mencionadas pelos participantes, percecionadas como facilitadoras na adaptação gradual à nova realidade. Foram realçadas estratégias utilizadas pelas pessoas com AVC, como a decomposição de tarefas em passos mais simples e graduais, que orientavam a pessoa com base nas suas capacidades e promoviam a motivação através das pequenas conquistas alcançadas em cada tarefa. Destaca-se, ainda, o facto de as tarefas referidas serem significativas contribuindo, na perspetiva dos participantes, para prevenir a inatividade, manter atividade física regular e aumentar os níveis de motivação em torno do processo de recuperação funcional.

"Quando comecei a mexer (a mão), muitas das coisas não conseguia fazer à primeira, tentava, às vezes, desmontava um guarda-lamas, um para-choque, depois ao fim de um bocado, recomeçava, e lá conseguia fazer." (U4)

"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. Tem que estar sempre a fazer qualquer coisa." (CI4)

"Pouco a pouco. Andava 10, parava por outro dia, andava 15, andava 20, depois andava já uns 50 a 200 m." (U6)

Adicionalmente, foi salientada a importância das pessoas com AVC e cuidadores/as informais aprenderem, de forma gradual, a lidar com a sua condição. Foram partilhadas diversas experiências neste âmbito, como estratégias utilizadas por cuidadores/as para estimular atividades básicas da vida diária, por exemplo na alimentação, com ganhos concretos ao nível da independência funcional. Destacou-se, também, a relevância das adaptações realizadas em casa, particularmente na cozinha, para minimizar riscos, bem como da adaptação laboral enquanto fator facilitador do regresso ao trabalho:

"Com a cozinha sim. Mudámos muito os utensílios. A minha filha comprou muitos plásticos, porque tinha muito medo de me cortar." (U3)

"Já regressei ao trabalho, trabalho dois dias e meio por semana. Como a entidade patronal disse logo que sim (...) fui sempre boa funcionária, sempre, muito pelo trabalho que fazia, e aceitaram. Tenho ainda algumas limitações." (U3)

Poder da Literacia em Saúde

Este subtema expressa a perspetiva das pessoas com AVC, cuidadores/as informais e profissionais de saúde relativamente ao poder da informação e da literacia em saúde, bem como à forma como estes elementos podem potenciar ganhos em saúde e capacitar todas as pessoas envolvidas no percurso assistencial da pessoa com AVC. Os participantes salientaram dúvidas persistentes sobre sintomas e evolução, bem como a necessidade de informação acessível e contínua:

"Talvez de um bocado mais de informação. Porque é que continua esta falta de equilíbrio?, ou porque é que ainda continua isto?, se eu conseguirei fazer aquilo melhor? ou se conseguirei mexer o braço?" (U2)

"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." (CI5)

Os profissionais de saúde reforçaram a centralidade da compreensão da situação clínica para o ajustamento emocional e para a participação ativa nos cuidados, sublinhando a necessidade de orientar familiares e cuidadores/as, formais e informais:

"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." (PS2, 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." (PS7, Enfermeira)

Na perspetiva dos três grupos, o conhecimento em torno da condição de saúde e a literacia em saúde surgem como um pilar essencial para capacitar pessoas com AVC e cuidadores/as informais, seja através de manuais e outros materiais escritos, seja através de aplicações móveis que respondam às necessidades desta população.

Empoderamento

Por último, este subtema remete para a importância do empoderamento das pessoas com AVC e dos/as cuidadores/as informais como forma de melhor enfrentarem a nova realidade e superarem os desafios que dela decorrem. Emurge o relevo das estratégias de capacitação no quotidiano das pessoas com AVC e dos/as cuidadores/as, permitindo que ambos lidem de forma mais autónoma e confiante com os obstáculos associados à condição. Entre as estratégias mencionadas, destacou-se a importância da partilha de soluções que os/as apoiem após a alta hospitalar:

"Eu, eu praticamente não tenho nenhum utente em que eu não capacite o cuidador, portanto, todos eles têm sempre essa componente da formação, aos cuidadores." (PS4, Assistente social)

"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 com testemunhos), depois de ele vir para casa, como é que era a maneira de nós lidarmos com ele, como fazer as coisas. Nós nunca tivemos isso." (CI7)

"Mas nós temos que contar muito com uma colaboração do utente e muito do familiar cuidador, porque eles estão a maior parte do dia sozinhos, sem a supervisão dos profissionais." (PS8, Enfermeiro)

O empoderamento foi percecionado com um dos principais eixos para facilitar a recuperação funcional das pessoas com AVC após a alta hospitalar, contribuindo também para uma melhor adaptação dos/as cuidadores/as informais à nova realidade. Deste modo, o empoderamento foi identificado como um fator chave para a autogestão da condição e redução da dependência dos/as profissionais de saúde.

Discussão

O presente estudo teve como foco compreender o impacto do AVC junto das pessoas com AVC e respetivos/as cuidadores/as informais, assim como as necessidades de autogestão destes/as, e auscultar a perspetiva dos profissionais de saúde relativamente às estratégias facilitadoras da autogestão durante o processo de reabilitação, através de uma abordagem qualitativa e multiperspetiva. O desenho metodológico adotado permitiu aprofundar a reflexão sobre as experiências das pessoas com AVC, quer ao nível da sua identidade, do seu corpo, das conexões com outras pessoas, quer ao nível de como assumiram o controlo das suas vidas.

As alterações decorrentes de um AVC ocorreram ao nível social e familiar, com a família e/ou amigos/as a tornarem-se cuidadores/as. O impacto causado nas suas rotinas diárias, associado à mudança de papéis em todo o seio familiar, demonstrou conduzir a um isolamento social relativamente à rede suporte prévia (Clark et al., 2018; Kilinç et al., 2020). Os resultados apresentados vão ao encontro da literatura na área, demonstrando que o AVC tem um impacto significativo nos indivíduos, famílias e na comunidade em geral (Fryer et al., 2016; Pereira et al., 2021, 2023). As pessoas que sofreram AVC e os/as cuidadores/as informais referiram mudanças abruptas nas suas vidas e nos papéis desempenhados, instalando-se um novo normal, com limitações ao nível das atividades da vida diária, e restrições na participação e consequente diminuição da sua qualidade de vida (Kilinç et al., 2020). Porém, os resultados deste estudo salientam também a dimensão intergeracional da mudança de papéis (e.g., pais que deixam de apoiar filhos, avós que deixam de apoiar netos), frequentemente omissa na investigação. Esta dimensão amplia o impacto do AVC para além do binómio pessoa-cuidador, mostrando como o evento pode reconfigurar toda a estrutura familiar. De igual modo, emergiu a ligação entre o "novo eu" e a identidade profissional, com perdas abruptas no papel laboral tanto das pessoas com AVC como dos/as cuidadores, representando não apenas uma alteração funcional ou económica, mas também simbólica, afetando a percepção de valor social e pertença.

Os problemas identificados pelos/as participantes no presente estudo vão ao encontro dos resultados obtidos por Demir et al. (2015), que realizaram um levantamento multiperspetivo das pessoas com AVC, cuidadores/as e fisioterapeutas, relativamente aos principais problemas sentidos pelas pessoas após o AVC. Nesse estudo, os autores identificaram a função, autocuidados e problemas fisiológicos/emocionais como os principais reportados por esta população. As pessoas com AVC descrevem frequentemente a sensação de "viver noutro corpo" após o evento, devido às sequelas decorrentes, onde se destacam alterações motoras, da comunicação, e os sintomas invisíveis (alterações cognitivas, da memória, e da concentração), patentes no domínio da função corporal da Classificação Internacional de Funcionalidade (Almeida et al., 2016; Wong et al., 2023). Todas estas sequelas condicionam determinantemente a funcionalidade das pessoas com AVC, e o apoio necessário por parte dos/as cuidadores/as, conduzindo a um desgaste emocional, e a uma sobrecarga de quem presta cuidados.

Todo o impacto gerado por eventos crónicos, bem como a consequente mudança de papéis decorrente dos mesmos, conduz frequentemente a uma deterioração emocional, muitas vezes associada a estados de ansiedade e depressão dos intervenientes (Teixeira et al., 2020). No presente estudo o impacto emocional revelou-se evidente ao longo das entrevistas, tendo algumas pessoas com AVC e cuidadores/as manifestado sentimentos de frustração, enquanto outras demonstraram labilidade emocional durante a conversa. Esta realidade contribui, muitas vezes, para a instalação de sentimentos de medo, incerteza e ansiedade (Kilinç et al., 2020; Pereira et al., 2021, 2023), tal como foi percecionado de forma recorrente pelos participantes deste estudo.

Os resultados realçam as estratégias identificadas pelos/as participantes, que contribuíram para que as pessoas com AVC e cuidadores/as informais assumissem um maior controlo sobre a sua situação. Destaca-se, de entre as estratégias, a importância de se manterem ativos/as, a recuperação faseada, isto é, passo a passo, e a aprendizagem sobre como lidar com a condição. A relevância da atividade física para o progresso nesta população, assim como, o planeamento de metas e objetivos centrados nas pessoas com AVC, já tinham sido previamente identificados num estudo qualitativo realizado por Jones et al. (2017), em que os participantes destacaram a importância de estabelecer um plano, definir metas de progressão, e a importância de realizar as atividades da melhor forma possível. Adicionalmente, as estratégias exploradas no presente estudo, para além de funcionais, revelaram-se motivacionais, pois permitiram ganhos em independência e reforço da identidade.

Por sua vez, a falta de compreensão relativa à condição, e a falta de suporte providenciado pelos profissionais de saúde, foram identificados como fatores negativos para a evolução após o AVC, como reportado noutras contextos (Jones et al., 2017; Kilinç et al., 2020; Nott et al., 2021). Em particular, foi destacada a importância do conhecimento 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" relativamente à literacia em saúde (Sørensen et al., 2015), ao longo das entrevistas destacaram a necessidade de reforçar a informação disponível sobre a condição. A literacia em saúde apresenta-se como um ponto crítico para o empoderamento, permitindo melhorar significativamente o acesso à informação e a sua utilização efetiva (Gangwani et al., 2022). O empoderamento foi, igualmente, apontado como fundamental para se assumir o controlo, principalmente

ao nível individual, refletindo-se na capacidade dos indivíduos tomarem decisões e terem o controlo sobre as suas decisões de saúde (World Health Organization, 2021). Segundo os profissionais de saúde, o empoderamento das pessoas com AVC e cuidadores/as é essencial, pois facilita a adaptação aos desafios do quotidiano e contribui para a redução da dependência face aos serviços de saúde (DGS, 2019). Esta triangulação entre as perspetivas de pessoas com AVC, cuidadores/as informais e profissionais de saúde permitiu identificar de forma mais aprofundada as necessidades de autogestão e revelar como a falta de conhecimento e capacitação ampliam a carga emocional, ao passo que a literacia em saúde se torna um fator protetor e transformador, reconhecido de forma transversal por todos os participantes.

Nesse sentido, os resultados obtidos encontram-se alinhados com os princípios chave que sustentam a aplicabilidade dos programas de autogestão, incluindo: a resolução de problemas, a reflexão, a definição de objetivos, a acessibilidade aos recursos, autodescoberta, a atividade e o conhecimento (Fryer et al., 2016; Jones et al., 2017; McKenna et al., 2015). Este estudo constituiu uma mais-valia para a compreensão das necessidades de autogestão das pessoas com AVC e cuidadores/as e para a identificação das estratégias identificadas como mais efetivas para lidar com o novo normal, contribuindo não só para o desenvolvimento de um programa de autogestão junto desta população na área de abrangência da ULSLA, EPE, mas principalmente para a cocriação de um programa híbrido de autogestão na população portuguesa (Pereira et al., 2024).

Limitações

Uma limitação associada ao estudo prende-se com a média de tempo após o AVC das pessoas selecionadas para este estudo, uma vez que foi inferior a seis meses, representando apenas a realidade de pessoas em fase subaguda. Deste modo, em estudos futuros será importante analisar as necessidades de pessoas com AVC em fase crónica, permitindo uma compreensão mais abrangente do percurso de recuperação. Outras dimensões do impacto do AVC no quotidiano, nomeadamente, o impacto na sexualidade, poderão, igualmente, ser aprofundadas, alargando o espectro de análise ao longo das diferentes fases de recuperação. Adicionalmente, importa referir que todas as cuidadoras informais que participaram neste estudo eram do género feminino, o que poderá limitar a representatividade das experiências e perspetivas de cuidadores homens, restringindo, por conseguinte, a generalização dos resultados.

Síntese e Implicações

O presente estudo permitiu compreender as necessidades de autogestão de pessoas com AVC e cuidadores/as informais após a alta hospitalar do Hospital do Litoral Alentejano, bem como identificar as estratégias facilitadoras apontadas pelas mesmas e por profissionais de saúde. Os resultados evidenciam a importância atividade física, da literacia em saúde, do suporte emocional e do empoderamento pessoas com AVC e cuidadores/as informais como elementos centrais da reabilitação. As estratégias de capacitação identificadas e a inclusão dos cuidadores nas decisões de saúde demonstraram ser essenciais para melhorar a qualidade de vida e reduzir a dependência dos profissionais de saúde.

Destacam-se implicações práticas para os profissionais de saúde, nomeadamente a necessidade de integrar a promoção da autogestão nos planos de cuidados e de reforçar a transição dos cuidados hospitalares para a comunidade. Estes contributos apresentam-se como impulso na orientação e implementação de políticas públicas que visem melhorar a continuidade de cuidados e a sustentabilidade dos serviços de saúde, como é preconizado no Plano de Ação para o AVC na Europa (Norrving et al., 2018), Plano Nacional de Saúde 2021-2030 (DGS, 2021) e Plano Nacional de Literacia em Saúde e Ciências do Comportamento 2023-2030 (DGS, 2023).

Em estudos futuros pretende-se investigar a efetividade do programa em diferentes fases do percurso da pessoa com AVC, incluindo a transição para o domicílio e a vivência em comunidade após alta dos serviços de reabilitação. Será ainda importante considerar o desenvolvimento de uma intervenção destinada aos/as cuidadores/as informais, assim como explorar a transferibilidade do programa para outras condições de saúde.

Agradecimentos

Agradecimentos: Os autores agradecem a todas as pessoas com AVC, cuidadoras informais, e profissionais de saúde que aceitaram participar no estudo, que generosamente contaram a sua história e contribuíram para o desenvolvimento do caderno ComVida e respetiva aplicação móvel.

Conflito de interesses: Os autores não indicaram quaisquer conflitos de interesse.

Fontes de financiamento: Este estudo recebeu financiamento da Fundação para a Ciência e Tecnologia CT (ref. EXPL/SAU-SER/1478/2021; <http://doi.org/10.54499/EXPL/SAU-SER/1478/2021>).

Contributos: **DC:** Conceptualização; Metodologia; Análise Formal; Investigação; Recursos; Redação – Rascunho Original; Visualização. **MM:** Validação; Análise Formal; Visualização; **JMC:** Captação de financiamento; Redação – Revisão & Edição; **CMP:** Conceptualização; Metodologia; Recursos; Redação – Rascunho Original; Supervisão; Gestão de Projeto; Captação de financiamento; Administração.

Referências

- Almeida, P. M. D. de, Pereira, C. S., Santos, H. F. C. M. dos, Martins, A. C., Vital, E., Noronha, T., Caldas, A. C. (2016). Categorização CIF de instrumentos de medida e intervenções utilizados na Fisioterapia em sujeitos com AVC. *Cadernos De Saúde, 8*, 16–37. <https://doi.org/qft8>
- Araújo, M., & Moura, O. (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.
- Audulv, Å., 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. <https://doi.org/gjcd24>
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research, 15*(2), 219–234. <https://doi.org/gdzznm>
- Brandão, D. (2012). *Literacia em Saúde: A internet como recurso* [Dissertação de Mestrado Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Repositório Científico Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*, 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/fgmh>
- 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/f3ncqr>

- Chen, L., Xiao, L. D., 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, September 2020*, 1–22. <https://doi.org/gpk4tg>
- Clark, E., Bennett, K., Ward, N., & Jones, F. (2018). 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/hb93>
- Crotty, M. (1998). *The Foundations of Social Research: Meaning and perspective in the research process* (1st ed.). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/bmsxcf>
- Demir, Y. P., Balci, N. Ç., Ünlüer, N. Ö., Uluğ, N., Dogru, E., Kılıç, M., Yıldırım, S. A., & Yılmaz, Ö. (2015). Three different points of view in stroke rehabilitation: Patient, caregiver, and physiotherapist. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 22(5), 377–385. <https://doi.org/g5jkdv>
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2018). The SAGE Handbook of Qualitative Research. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Synthese* (5th ed., Vol. 195, Issue 5). SAGE Publications Inc. <https://doi.org/g5jkdv>
- Direção-Geral da Saúde. (2019). Manual de Boas Práticas Literacia em Saúde: Capacitação dos Profissionais de Saúde [Manual of Good Practices Health Literacy: Training of Health Professionals]. <https://doi.org/qft9>
- Direção-Geral da Saúde. (2021). Plano Nacional de Saúde 2021-2030. Saúde Sustentável: De tod@s para tod@s.
- Direção-Geral da Saúde. (2023). Plano Nacional de Literacia em Saúde e Ciências do Comportamento 2023-2030 — Plano Estratégico.
- Duncan, P. W., Bode, R. K., Lai, S. M., & Perera, S. (2003). Rasch analysis of a new stroke-specific outcome scale: The stroke impact scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(7), 950–963. <https://doi.org/dm5b3k>
- Feigin, V. L., Stark, B. A., Johnson, C. O., Roth, G. A., Bisignano, C., Abady, G. G., Abbasifard, M., Abbasi-Kangeveri, M., Abd-Allah, F., Abedi, V., Abualhasan, A., Abu-Rmeileh, N. M. E., Abushouk, A. I., Adebayo, O. M., Agarwal, G., Agasthi, P., Ahinkorah, B. O., Ahmad, S., Ahmadi, S., ... Murray, C. J. L. (2021). Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990–2019: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Neurology*, 20(10), 795–820. <https://doi.org/gmr9x92>
- Fryer, C. E., Luker, J. A., McDonnell, M. N., & L, H. S. (2016). Self management programmes for quality of life in people with stroke (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8, 1–2. <https://doi.org/f9dt3r>
- Gangwani, R., Cain, A., Collins, A., & Cassidy, J. M. (2022). Leveraging Factors of Self-Efficacy and Motivation to Optimize Stroke Recovery. *Frontiers in Neurology*, 13. <https://doi.org/gt8hrp>
- HLS-EU Consortium. (2012). *Comparative report of health literacy in eight EU member states: The European Health Literacy Survey HLS-EU*. EU Publications Office. [ads/2012/10/neu-rev-hls-eu-report-2015-05-13-lit.pdf](https://doi.org/ads/2012/10/neu-rev-hls-eu-report-2015-05-13-lit.pdf) /neu-rev-hls-eu-report-2015-05-13-lit.pdf
- 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, 1–9. <https://doi.org/f9qzmh>
- Jones, F., McEvitt, 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), 1–11. <https://doi.org/gnvj8n>
- Kendall, M., Murray, S. A., Carduff, E., Worth, A., Harris, F., Lloyd, A., Cavers, D., Grant, L., Boyd, K., & Sheikh, A. (2010). Use of multiperspective qualitative interviews to understand patients' and carers' beliefs, experiences, and needs. *BMJ (Online)*, 340(7739), Artigo 196. <https://doi.org/bxrfmq>
- Kılıç, 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/qfvb>
- Krishnan, S., Hay, C. C., Pappadis, M. R., Deutsch, A., & Reistetter, T. A. (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/gr8hsd>
- 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/dz2z>

- 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. <https://doi.org/qfvc>
- Martins, T., Peixoto, M. J., Araújo, F., Rodrigues, M., & Pires, F. (2015). Development of the short version of the informal caregiver burden assessment questionnaire. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 49(2), 236–244. <https://doi.org/qfvd>
- 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. <https://doi.org/gnf7vg>
- Mountain, A., Patrice Lindsay, M., Teasell, R., Salbach, N. M., de Jong, A., Foley, N., Bhogal, S., Bains, N., Bowes, R., Cheung, D., Corriveau, H., Joseph, L., Lesko, D., Millar, A., Parappilly, B., Pikula, A., Scarfone, D., Rochette, A., Taylor, T., ... Cameron, J. I. (2020). Canadian stroke best practice recommendations: Rehabilitation, recovery, and community participation following stroke. Part Two: Transitions and community participation following stroke. *International Journal of Stroke*, 15(7), 789–806. <https://doi.org/ghv8jx>
- NICE. (2023). National Clinical Guidelines for Stroke for the United Kingdom and Ireland. King's College London.
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006). eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *Journal of Medical Internet Research*, 8(4), e27. <https://doi.org/cfgq4t>
- Norrving, B., Barrick, J., Dávalos, A., Dichgans, M., Cordonnier, C., Guekht, A., Kutluk, K., Mikulik, R., Wardlaw, J., Richard, E., Nabavi, D., Molina, C., Bath, P. M., Stibrant Sunnerhagen, K., Rudd, A., Drummond, A., Planas, A., & Caso, V. (2018). Action plan for stroke in europe 2018–2030. *European Stroke Journal*, 3(4), 309–336. <https://doi.org/ghvwcv>
- 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/gnbmkk>
- Pedro, A. R., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: Tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(3), 259–275. <https://doi.org/gpkt>
- Pereira, C. M., Greenwood, N., & Jones, F. (2021). From recovery to regaining control of life – the perspectives of people with stroke, their carers and health professionals. *Disability and Rehabilitation*, 43(20), 2897–2908. <https://doi.org/qfvf>
- Pereira, C. M., Greenwood, N., & Jones, F. (2023). "A proof of life" through transition from hospital to home after a stroke in a Portuguese setting - a multi-perspective, longitudinal qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 18(1), Artigo 2238986. <https://doi.org/qfvg>
- Pereira, C. M., Matos, M., Carvalho, D., Macedo, P., Calheiros, J. M., Alves, J., Paulino Ferreira, L., Dias, T. L., Neves Madeira, R., & 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). <https://doi.org/qfvh>
- Pindus, D. M., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, A. V., Aziz, N. A. A., & 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), 1–23. <https://doi.org/gj72hn>
- Roberts, K., Dowell, A., & Nie, J. B. (2019). Attempting rigour and replicability in thematic analysis of qualitative research data; A case study of codebook development. *BMC Medical Research Methodology*, 19(1), 1–8. <https://doi.org/ggwnqj>
- SAFE. (2020). The burden of Stroke in Portugal. In *The Burden of Stroke in Europe Report*.
- 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. Causal and control beliefs* (pp. 35–37). NFER-NELSON.
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agrafiotis, D., Uiters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., Van Den Broucke, S., & Helmut Brand. (2015). Health literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*, 25(6), 1053–1058. <https://doi.org/f75v2n>
- 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), 1–11. <https://doi.org/fs6x>

- Teodoro, M., & Pereira, C. M. (2009). Contributo para a adaptação e validação da versão portuguesa do questionário de impacto do AVC- versão 3.0 e versão proxy. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal.
- Tomás, C., Queirós, P., & Ferreira, T. (2014). Análise das propriedades psicométricas da versão portuguesa de um instrumento de avaliação de e-literacia em saúde. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(2), 19–28. <https://doi.org/grkxsd>
- White, C. L., Brady, T. L., Saucedo, L. L., Motz, D., Sharp, J., & Birnbaum, L. A. (2014). Towards a better understanding of readmissions after stroke: Partnering with stroke survivors and caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 1–10. <https://doi.org/qfvk>
- World Health Organization. (2021). Health Promotion Glossary of Terms 2021. In *World Health Organization*. <https://bit.ly/4rhpFoz>
- Wilkins, E., Wilson, L., Wickramasinghe, K., Bhatnagar, P., Leal, J., Luengo-Fernandez, R., Burns, R., Rayner, M., & Townsend, N. (2017). European Cardiovascular Disease Statistics 2017. In *European Heart Network, Brussels*. <https://bit.ly/3XNlnb7>
- Wong, M. N., Cheung, M. K., Ng Y. M., Yuan, H. L., Lam, B. Y., Fu, S. N., Chan, C. C. H. (2023). International classification of functioning, disability, and health-based rehabilitation program promotes activity and participation of post-stroke patients. *Frontiers Neurology*, 3(14), Artigo 1235500. <https://doi.org/qfvm>