

PROGRAMA DE INTERVENÇÃO SEGUNDO O MODELO DE AUTO-REGULAÇÃO NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

LUISA PEDRO 1, J. PAIS-RIBEIRO 2 & J. PÁSCOA PINHEIRO 3

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica do sistema nervoso central, que afeta com maior frequência adultos jovens, no auge de sua carreira profissional e desenvolvimento pessoal, sem cura e de causas desconhecidas (Composta & Coles, 2002; MS Canada, 2011). Os sintomas e sinais mais comuns são a fadiga, fraqueza muscular, alterações da sensibilidade, ataxia, alterações do equilíbrio, dificuldades na marcha, dificuldades de memória, alterações cognitivas e dificuldades na resolução de problemas (Composta & Coles, 2002; Grima, et al, 2000; Henze, 2005; Kesselring, 2003; MSIF, 2011). A MS é uma doença progressiva e imprevisível, resultando nalguns casos, em incapacidades e limitações de actividade vida diária, causando danos irreparáveis para os indivíduos. Esta doença pode surgir através de surtos ou de uma forma progressiva.

A progressão da EM depende, da gravidade em que ocorrem os processos de inflamação dos neurónios e do ritmo da desmielinização. Estão definidos 4 subgrupos de doença: O subgrupo recidivas-remissões (surtos), resulta de um processo inflamatório súbito na mielina dos neurónios afectados originando um conjunto de sintomas neurológicos em situação de surto. Quando a inflamação diminui, existe uma recuperação que pode não ser total ou parcial. Este subgrupo encontra-se normalmente no primeiro estágio da doença em cerca de 85% a 90% dos indivíduos com EM. O subgrupo de EM progressiva secundária, inicia-se com a forma clínica de recidivas-remissão, mas posteriormente instala-se uma perda gradual das funções. A forma progressiva primária ocorre quando há desmielinização lenta, discreta mas progressiva, havendo instalação gradual dos sintomas e a perda de funções. Neste caso não aparecem surtos, no entanto, num período de alguns anos, vai-se instalando gradualmente a doença com a perda progressiva de funções. E por último, existe a forma benigna que ocorre através de um único surto, e durante vários anos não existem mais manifestações da doença (Composta & Coles, 2002; Henze, 2005; Kesselring, 2003; Mitchell, Léon, Gonzalez, & Navarro, 2005; MSIF, 2011).

Sendo progressivamente incapacitante, estima-se que aproximadamente 50% das pessoas com EM usam um auxiliar de marcha cerca de 15 anos após o início da doença (Grima, et al., 2000).

1-ESTESL-I. Politécnico Lisboa; 2- FPCE-U. Porto; 3- FMU. Coimbra/HUC.

Nos últimos anos, os avanços da medicina e da tecnologia (ex: a utilização da ressonância magnética) levaram ao diagnóstico cada vez mais precoce e à utilização de novos medicamentos que têm ajudado a modificar o curso da doença, no sentido de retardar a progressiva incapacidade (Composta & Coles, 2001; Grima, et al, 2000; Henze, 2005; Kesselring, 2003; MSIF, 2011). Os tratamentos para controlar a progressão da doença, nos estádios iniciais desta, têm demonstrado grande eficácia e estão mais facilmente disponíveis (MSIF, 2011). Assim, cada vez mais, os doentes mantêm a funcionalidade durante períodos de tempo mais prolongados, proporcionando estilos de vida mais activos (MSIF, 2011). Desta forma parece pertinente a implementação de programas que visem melhorar, ou manter uma actividade física que facilite a funcionalidade destes indivíduos.

Diversos autores defendem a implementação de programas de intervenção constituídos pela integração entre os componentes físicos, psíquicos e sociais (Ford & Urban, 1998). Para estes autores as pessoas são vistas como um sistema vivo integrado num contexto, e a abordagem perante uma situação de doença deve inserir-se numa perspectiva de auto-organização, e de auto-construção de sistemas de controlo. Defendem que a vida física é baseada em processos de organização e coordenação do funcionamento de todos os componentes biológicos e psicológicos. Os aspectos psicológicos são representados em forma de processos baseados na construção, manutenção e realização das funções psicológicas, de modo a dirigir, organizar e avaliar as interações individuais com os seus contextos ambientais. O Homem é uma organização integrada, em vários níveis, de estruturas físicas, funções biológicas, psicológicas, e comportamentais numa dinâmica ambiental. Cada indivíduo está integrado num sistema auto-regulado que cria e mantém a organização. Quando existe uma situação de desestabilização do sistema (aparecimento de uma doença, ou situações súbitas de surtos) vai alterar-se esta dinâmica e, por conseguinte, existe uma necessidade de reorganização auto-regulada do sistema. Este modelo conceptual suporta o modelo de auto-regulação tal como Maes e Karoly, (2005) propõem.

Há um conjunto de teorias que promovem a mudança de comportamento no sentido da promoção de estilos de vida mais saudáveis (como o aumento da actividade física), elas são, entre outras, a Teoria de Aprendizagem Social (Bandura, 1986), o Modelo de Crenças em Saúde (Janz & Becker, 1984), a Teoria da Acção Planeada (Ajzen & Fishbein, 1980), o Modelo do Transteórico (Prochaska, Di Clemente & Norcross, 1992). Todos estes modelos reconhecem a importância da motivação nas mudanças de comportamento. Miller e Rollnick (1991) desenvolveram programas de intervenção tendo por base, quatro princípios gerais da entrevista motivacional que sustentam as suas especificidades técnicas e estratégias. Eles sugerem os seguintes princípios que devem existir nos programas para desenvolver a motivação dos participantes: expressar empatia, estimular a discrepância, evitar a argumentação, minimizar as resistências, e promover a auto-eficácia.

Segundo Carver e Scheier, (1998), e Vohs e Baumeister (2004). A auto-regulação é uma abordagem facilitadora para os indivíduos alterarem os seus pensamentos, sentimentos, desejos e acções, na

perspectiva de alcançar os seus objectivos. Assim, a auto-regulação refere-se ao indivíduo, enquanto agente activo na tomada de decisão das mudanças relativas aos seus comportamentos de saúde. Na perspectiva de Maes e Karoly (2005) auto-regulação é um processo sistemático do comportamento humano que envolve a definição de metas pessoais e comportamentais para orientar a prossecução de metas estabelecidas, num processo orientado, e de estratégias, feedback e auto-avaliação, da parte do indivíduo com a doença. A auto-regulação pode ser definida como uma sequência de acções e/ou processos de orientação para atingir um objectivo pessoal. Este modelo integra três fases processuais: numa primeira fase, os indivíduos devem estabelecer as metas que pretendem alcançar, numa segunda fase é necessário procurar objectivos activos no sentido de implementar estratégias para alcançar as metas pré-estabelecidas, numa terceira fase é importante a realização/consecução dos objectivos pretendidos, bem como a sua manutenção dos. Em todas estas fases estão envolvidos aspectos emocionais e cognitivos do indivíduo (Maes & Karoly, 2005)

Propomos neste estudo, um programa de intervenção para doentes com EM, tendo como objetivo melhorar a sua atividade física, utilizando como base conceptual o modelo de auto regulação.

Este programa de intervenção, tem como objetivo a promoção de estratégias de eficácia para alcançar objetivos. Neste caso, o objetivo principal é melhorar a atividade física e a participação dos indivíduos com EM.

MÉTODO

Este estudo é quasi-experimental de comparação entre um grupo de intervenção e outro de controlo.

Participantes

O grupo experimental é constituído por 8 a 10 pessoas com diagnóstico de EM á mais de um ano. Têm com critérios de inclusão serem indivíduos que vivem na comunidade, sem alterações cognitivas, com níveis no Expanded Disability Status Scale (EDSS- Kurtzke, 1983) até 6 (alterações neurológicas moderadas).

Material

As variáveis em estudo são: variáveis demográficas (idade, sexo, profissão, estado civil, escolaridade), variáveis de doença (percepção de gravidade da doença, EDSS, anos de diagnóstico e existência de auxiliares de marcha); e variáveis de resultado serão: a qualidade de vida, a satisfação com a vida, a fadiga, o bem-estar psicológico e a Eficácia pessoal para alcançar objetivos

A intervenção visa definir, implementar, e manter, objetivos de atividade física/funcionalidade/participação. A alteração das variáveis de intervenção deverá influenciar as variáveis de resultado.

Os instrumentos utilizados são:

- Questionário demográfico, da doença e da funcionalidade
- Escala de Gravidade de Fadiga (Krupp, LaRocca, Muir-Nash, & Steinberg, 1989).
- Satisfação com a Vida, mais especificamente a Escala de Bem Estar Pessoal desenvolvida por (Pais-Ribeiro & Cummins, 2008)
- Inventário de Saúde Mental (Pais-Ribeiro, 2001). Este Inventário é constituído por duas dimensões: bem-estar psicológico e distresse. Para o nosso estudo utilizamos a dimensão bem-estar psicológico.
- Qualidade de Vida: Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQoL-54), desenvolvida por (Vickrey, Hays, Harooni, Myers & Ellison, 1995), processo de validação para população portuguesa em progresso.
- Questionário de Eficácia pessoal para alcançar objetivos

Procedimento

O programa de intervenção é desenvolvido em grupos de 8 a 10 pessoas com EM, durante 7 sessões semanais com cerca de 90 minutos cada. Cada sessão é dinamizada em três partes distintas. A primeira parte tem como objectivo dinamizar em grupo uma discussão acerca de uma temática que reflita incapacidade ou limitação á atividade física, bem como a discussão de estratégias para minimizar essas limitações. Numa segunda parte, realiza-se uma sessão de exercícios, associados à temática que foi dinamizada anteriormente. Numa terceira parte pede-se aos participantes que estabeleçam objetivos e estratégias individuais que serão realizadas até á próxima sessão.

Cada sessão pretende desenvolver uma temática importante para o grupo, relacionada com a promoção da atividade física, numa perspetiva holística de dinâmica de grupo, onde são abordados os aspetos fisico-funcionais, os aspectos psicológicos e os aspectos de interação social, de forma a promover a implementação de estratégias de eficácia pessoal para alcançar objetivos.

Os aspectos físicos que são desenvolvidos ao longo das sessões, através de um conjunto de exercícios apropriados para esta população, vão ao encontro dos estudos para a promoção a atividade física em população com EM (Dalgas, Stenager & Ingermann- Hansen, 2008; Howe & Gomperts, 2006; Mostert & Kesselring, 2002)

RESULTADOS

No final do programa de intervenção, pretende-se que os indivíduos com EM, tenham adquirido perícias específicas para melhorar a sua actividade física de forma a melhorar a sua funcionalidade e participação, de acordo com os seus interesses, limitações, recursos pessoais e ambientais, ao seu ritmo pessoal, e de acordo com as estratégias que propuseram.

REFERÊNCIAS

- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and social behavior*. EnglewoodCliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: a social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Carver, C.S., & Scheier, M.F. (1998). *On the Self-regulation of Behavior*. New York: Cambridge University Press.
- Compston, A., & Coles, A. (2002). Multiple Sclerosis. *Lancet*, 359, 1221–1231.
- Dalgas, U., Stenager, E., & Ingermann- Hansen (2008). Multiple sclerosis and physical exercise: recommendations for the application of resistance, endurance and combined training. *Multiple Sclerosis*, 14, 35-53
- Emmons, K. M., & Rollnick, S. (2001). Motivational interviewing in health care settings. *Opportunities and limitations. American Journal of Preventive Medicine*, 20(1), 68-74
- Ford, D., & Urban, H. (1998). *Contemporary Models of Psychotherapy: A Comparative Analysis*. New York: John Wiley & Sons.
- Grima, D.T., Torrance, G.W., Francis, G., Rice, G., Rosner, A.J., & Lafortune, L. (2006). Cost and health related quality of life consequences of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 6, 91–98.
- Henze, T. (2005). Managing specific symptoms in people with multiple sclerosis. *The International Multiple Sclerosis Journal*, 12, 60-68.
- Howe, J., & Gomperts M. (2006). Aerobic testing and training for persons with multiple sclerosis: a review with clinical recommendations. *Physiotherapy Canadian*, 58, 259–270.
- Janz, N.K., & Becker, M.H. (1984). The health belief model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11, 11–47.

- Kesselring, J. (2003). Blue Books of Practical Neurology Multiple Sclerosis. In: W. McDonald & J. Noseworthy (Eds.). *Complications of Multiple Sclerosis: fatigue; spasticity; ataxia; pain; and bowel, bladder, and sexual dysfunction* (pp.217-302). Butterworth-Heinemann (USA).
- Krupp, L., LaRocca, N., Muir-Nash, J., & Steinberg, A.(1989).The Fatigue Severity Scale Application to Patients With Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. *Archives of neurology*, 46, 1121-1123
- Kurtzke, J.F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33 (11), 1444–1452
- Maes, S., & Karoly, P. (2005). Self-regulation assessment and intervention in physical health and illness: a review. *Applied Psychology*, 54, 267–99.
- Miller, W.R., & Rollnick, S.R.(1991) *Motivational interviewing: preparing people to change behaviour*. New York: Guilford Press.
- Mitchell, A., Léon, J., Gonzalez, J., & Navarro,J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology*, 4, 556-566.
- Mostert, S., & Kesselring, J. (2002). Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 8, 161–68.
- Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). (2011). Available from: URL: http://www.msif.org/language_choice.html (accessed November 2011)
- Multiple Sclerosis Society of Canada (MS Canada). (2011). Available from: URL: <http://www.mssociety.ca/en/default.htm> (accessed November 2011).
- Pais-Ribeiro, J., & Cummins, R. (2008) O bem-estar pessoal: estudo de validação da versão portuguesa da escala. In: I.Leal, J.Pais-Ribeiro, I. Silva & S.Marques (Edts.). *Actas do 7º congresso nacional de psicologia da saúde* (pp. 505-508). Lisboa: ISPA
- Pais-Ribeiro, J. L. (2001). Mental Health Inventory: Um Estudo de Adaptação à População Portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (1), 77-99.
- Prochaska, J.O., Di Clemente, C.C., & Norcross, J.C. (1992). In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *American Psychologist*, 47, 1102–1114.
- Rietberg, M.B., Brooks, D., Uitdehaag, B.M., & Kwakkel, G. (2005). Exercise therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database Systematic Reviews* (1). CD003980.

Vickrey, B., Hays, R., Harooni, R., Myers, L., & Ellison, W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4, 187-206.

Vohs, K.D., & Baumeister, R.F. (2004). Understanding self-regulation: An introduction. In R.F. Baumeister and K.D. Vohs (Eds), *Handbook of Self regulation. Research, Theory, and Applications* (pp. 1–9). New York: Guilford.