

Considerations regarding the necessity of adapting the physical therapy approach to optimize the quality of life of paraplegic persons

Ioan Cosmin Boca¹, Mirela Dan²

^{1,2} “Vasile Goldiș” Western University, Arad, 310025, Romania.

icboca@yahoo.com

Abstract: A pathological manifestation of such a magnitude as the spinal cord injury is undoubtedly one of the most devastating biological disasters for the human being, severity of the disability of paraplegic persons becoming a major goal of rehabilitation services everywhere, this condition requiring significant personal and socio-economic costs. Unfortunately currently there are no medical solutions for restoring damaged spine area, although there are teams of researchers studying the possibility of nerve grafting, stem cells implant or bone marrow electrostimulation devices implant. The conditions are that such therapies will be available in the future. A complex kinetic approach which initially surprises, as detailed and accurate as possible, the whole picture of various morphological, functional and pathological manifestations after spinal cord injury, through an accurate and relevant specific assessment protocol, and which lately acts, using specific methods, towards the restoration of functional balance, can improve the functional development of paraplegic patient, reflected by an increase in the level of physical activity with direct implications for quality of life of these individuals. Let us not forget that the primary goal of rehabilitation is to teach paraplegic persons to help themselves, which means to make those people to fully use their available functionality to compensate for the functions and accept their disability. Paraplegic patient must be aware of the fact that he possesses plenty of helpful resources for him and for those around him and that life can give him enough satisfactions even if his the mode of locomotion is changed.

Introducere

Starea de bine, sănătatea și completa independență funcțională sunt bunuri de mare preț, pe care, oricât de multă grijă am avea, mai devreme sau mai târziu, mai rapid sau mai lent, treptat sau dintr-o dată, le vom pierde.

O manifestare patologică de o asemenea amploare precum leziunea măduvei spinării constituie, indubitabil, una dintre cele mai devastatoare dezastre biologice pentru ființa umană, severitatea invalidității persoanelor paraplegice devenind astfel un obiectiv major al serviciilor de recuperare de pretutindeni, această afecțiune impunând importante costuri socio-economice și personale.

Fiecare epocă s-a confruntat cu chestiunea morală și politică legată de atitudinea față de persoanele cu dizabilități.

Din păcate istoria a fost chiar tragică pentru aceste persoane, mai ales la începuturile umanității.

Tratarea discriminatorie a persoanelor cu paraplegie are o istorie lungă, începând cu atitudinea manifestată în antichitate în Grecia, Roma sau în societatea evreiască și continuând apoi cu societatea creștină. Secolul XIX a adus importante transformări ale societății, incluzând aici și amploarea înregistrată de conștientizarea socială a problemelor persoanelor cu dizabilități, concretizată prin deschiderea de școli și centre de tratament pentru aceste persoane.

În ultima jumătate de veac a început să fie evidențiată o nouă atitudine din partea societății și implicit a furnizorilor de servicii medicale specializate și anume promovarea independenței funcționale.

Așadar atitudinea față de persoanele cu dizabilități s-a schimbat de-a lungul timpului grație și apariției și dezvoltării unor profesii, printre acestea și a terapiei ocupaționale, care au modificat balanța între atitudinea de ajutorare și cea de represiune și au înlocuit-o acum cu cea de creare de oportunități de dezvoltarea a independenței persoanelor cu dizabilități.

Terapia ocupațională se adresează tuturor persoanelor care din diverse motive medicale prezintă dificultăți de integrare și are ca scop câștigarea potențialului maxim pentru independență și productivitate în viața acestora.

Prin intermediul terapiei ocupaționale persoanele cu dizabilități sunt ajutate să se adapteze mediului în care trăiesc sau să folosească mediul special adaptat pentru nevoile personale, astfel încât aceste persoane să devină capabile să-și desfășoare în continuare viața cu demnitate și autorespect. Obiectivul terapiei ocupaționale, în privința persoanele cu paraplegie este cel de integrare deplină a acestora, o integrare care vizează toate dimensiunile: fizică, funcțională, socială, personală și socială.

Leziunea măduvei spinării, în funcție de localizarea și intensitatea ei, determină apariția unor tulburări de mișcare și perturbarea funcționalității bolnavului, ambele fiind asociate cu o scădere a calității vieții bolnavului cu paraplegie.

În general, paraplegia are șanse mici de recuperare, cu excepția cazurilor în care întreruperea conducerii nervoase la nivel medular a fost doar funcțională, structurile anatomice rămânând întregre [1].

Din păcate în momentul actual nu există soluții medicale pentru refacerea zonei de măduvă lezate, deși există echipe de cercetători care studiază posibilitatea grefării nervoase, implantul de celule stem

sau implantul de dispozitive electrostimulante la nivelul măduvei. Există premise ca astfel de terapii vor fi posibile în viitor.

În programul de recuperare al pacienților paraplegici reeducarea neuro-motorie reprezintă doar un aspect, problemele medicale ale acestor bolnavi fiind extrem de complexe, aparținând diverselor specialități neuro-chirurgicale, neurologice, urologice, ale terapiei ocupaționale și psihologice.

Acțiunea de recuperare funcțională presupune deci o activitate de echipă în care fiecare specialist trebuie să-și aducă aportul pentru îndeplinirea obiectivelor propuse. [2]

Paraplegicul va primi de obicei suport de la o echipa medicală multidisciplinară ce poate include mai multi medici (neurochirurghi, urologi, chirurghi ortopezi, specialiști în recuperare și pediatrie), un asistent medical specializat în recuperare, specialiști în kinetoterapie și terapie ocupațională și un asistent social. Scopul primordial al reabilitării funcționale în cazul acestor persoane este de a crea un stil de viață pentru pacient și familie astfel ca dizabilitatea să interfereze cât mai puțin cu activitățile zilnice normale

Discuții

Deși intervențiile de reabilitare funcțională care promovează recuperarea funcțiilor pierdute prin implementarea utilizării tehnicilor compensatorii și a echipamentelor adaptative au fost corelate pozitiv cu îmbunătățirea calității vieții pentru persoanelor paraplegice [3], nivelul calității vieții acestor persoane rămâne cu mult sub nivelul observat la populațiile similare care nu prezintă lezuni la nivelul măduvei spinării [4]. De exemplu, Kannisto și colab. [5], constată în urma unui studiu că persoanele paraplegice au prezentat scoruri ale calității vieții cu aproape 10% mai mici decât cele înregistrate la adulții sănătoși, rezultate similare fiind obținute de asemenea de Post și colab. [6], care au raportat scoruri generale ale calității vieții,

care au fost mai mici decât valorile găsite în populația generală.

Având în vedere aceste constatări, identificarea variabilelor legate de calitatea scăzută a vieții experimentată de către persoanele paraplegice poate fi utilă în modificarea protocoalelor de reabilitare cu scopul de a reduce diferența dintre nivelul calității vieții între persoanele paraplegice și cele fără leziuni medulare.

Deși activitatea fizică crescută îmbunătățește nivelul funcțional după lezionarea măduvei spinării [7], a fost observat un nivel de activitate fizică mai mic la persoanele cu această patologie [8].

Această scădere a activității fizice după lezionarea măduvei spinării poate avea la bază factori psihologici, pierderea funcției motorii, o pregătire fizică deficitară pe parcursul perioadei acute de reabilitare, dar și lipsa unor echipamente de fitness adecvate, a unor săli de de kinetoterapie dotate corespunzător sau lipsa unor programe de exerciții orientate înspre promovarea activității fizice, prin urmare, un stil de viață activ nu poate să apară în mod spontan după lezionarea măduvei spinării, iar pacienții raportează că programele de reabilitare urmate de ei, nu duc întotdeauna la o creștere a activității fizice [9].

În schimb, atunci când o stimulare adecvată este realizată prin activitatea fizică, a fost observată o recuperare mai bună a funcționalității [10,11,12], ceea ce indică faptul că ar putea exista o relație directă între activitatea fizică și calitatea vieții la persoanele cu leziuni medulare [13].

Rezultatele cercetărilor științifice și experiența practică au demonstrat importanța practicării exercițiului fizic, în general, și sportului, în special, pentru persoanele cu dizabilități, ceea ce conduce la ideea că statul și societatea trebuie să acorde o mai mare importanță rolului sportului în politica sa socială și în strategia privitoare la protecția persoanelor cu dizabilități.

Concluzii

O abordare kinetică complexă care, inițial, să surprindă cât mai amănunțit și exact manifestările variate ale tabloului morfo-pato-funcțional în urma lezionării măduvei spinării prin intermediul unei evaluări specifice, corecte și competente, și care, ulterior, să acționeze cu mijloace specifice în vederea reechilibrării funcționale, poate îmbunătăți evoluția pacientului paraplegic, materializată printr-o creștere a gradului de activitate fizică cu implicații directe asupra nivelului calității vieții acestor persoane.

Absența unui mediu fizic complet accesibilizat și neimplicarea suficientă a societății civile în sprijinirea cauzelor persoanelor cu dizabilități, favorizează eșecul în integrarea socială ceea ce atrage după sine apariția la aceste persoane a sentimentelor de inutilitate, frustrare, neputință, marginalizare.

Să nu uităm că scopul kinetoterapiei și/sau al terapiei ocupaționale este *de a învăța paraplegicul să se ajute singur*, ceea ce înseamnă a-l face să-și utilizeze la maxim restantul funcțional de care dispune pentru a compensa partea paralizată și să-și accepte disabilitatea. Pacientul paraplegic trebuie conștientizat cu privire la faptul că are încă multe resurse de a fi util lui și celor din jur și că viața poate să-i ofere destule satisfacții și în aceste condiții în care modalitatea de deplasare i se modifică.

Cu toate că omenirea a cunoscut un progres enorm până în prezent, conform Organizației Mondiale a Sănătății (OMS), persoanele cu dizabilități sunt printre grupurile cele mai marginalizate din lume, au o stare de sănătate mai precară, realizări mai modeste în domeniul educației, participă mai puțin la viața economică și au o rată a sărăciei mai ridicată decât persoanele fără dizabilități. Dizabilitatea este acum considerată ca fiind o problemă a drepturilor omului, dizabilitatea oamenilor datorându-se și societății, nu doar modificărilor organismului. [14]

Societatea a parcurs un lung drum în ceea ce privește atitudinea față de persoanele cu dizabilități. Studiarea trecutului ne oferă oportunitatea reflectării asupra ceea ce dorim să dezvoltăm în viitor: o atitudine deschisă, constructivă, de acceptare necondiționată față de aceste persoane, o societate în care se oferă fiecărei persoane șansa unei existențe decente.

Aceste bariere pot fi depășite numai printr-o conlucrare organizată a guvernelor, a organizațiilor non-guvernamentale, a profesioniștilor din domeniul reabilitării funcționale și a persoanelor cu dizabilități împreună cu familiile sau aparținătorii acestora.

References

- 1) Kiss, I., *Fiziokinetoterapia și recuperarea medicală*, Editura Medicală, București; 2002, p.268
- 2) Kiss, I., *Fiziokinetoterapia și recuperarea medicală*, Editura Medicală, București; 2002, p.270
- 3) World Health Organization - *Measuring Quality of Life*, Geneva, CH, 2004.
- 4) Stevens, Sandy L., Caputo, Jennifer L., Fuller, Dana K., Morgan, D.W. - *Physical Activity and Quality of Life in Adults With Spinal Cord Injury*, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, American Paraplegia Society; 2008, 31:373-378.
- 5) Kannisto, M., Merikanto, J., Alaranta, H., Hokkanen, H., Sintonen, H. - *Comparison of health-related quality of life in three subgroups of spinal cord injury patients*, *Spinal Cord*, Stockton Press, Hampshire, UK; 1998, 36:193-199.
- 6) Post, M., VanDijk, A., Asbeck, F., Schrijvers, A. - *Life satisfaction of persons with SCI compared to a population group*, *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, Scandinavian University Press, Stockholm; 1998, 30:23-30.
- 7) Merzenich, M., Taub, P., Greenough, T. - *Neural plasticity*, *Harvard Brain*; 1999, 16:16-20.
- 8) Buchholz, A.C., McGillivray, C.F., Pencharz, P.B. - *Physical activity levels are low in free-living adults with chronic paraplegia*, *Obesity research*, North American Association for the Study of Obesity, Silver Spring, MD, USA; 2003, 11:563-570.
- 9) Levins, S., Redenbach, D., Dyck, I. - *Individual and societal influences on participation in physical activity following spinal cord injury: A qualitative study*, *Physical Therapy*, American Physical Therapy Association, Alexandria, VA, USA; 2004, 84:496-510.
- 10) Maenpaa, H., Jaakkola, R., Sandstrom, M., Airi, T., Von Wendt, L. - *Electrostimulation at sensory level improves function of the upper extremities in children with cerebral palsy: a pilot study*, *Developmental medicine and child neurology*, National Spastics Society Medical Education and Information, London, UK; 2004, 46:84-90.
- 11) Dobkin, B. et al. - *The evolution of walking-related outcomes over the first 12 weeks of rehabilitation for incomplete traumatic spinal cord injury: the multicenter randomized spinal cord injury locomotion trial*, *Neurorehabilitation and neural repair*, Sage Publications, Thousand Oaks, CA; 2007, 21:25-35.
- 12) Fouad, K., Pearson, K. - *Restoring walking after spinal cord injury*, *Progress in neurobiology*, Pergamon Press, Oxford, NY, USA; 2004, 73:107-126.
- 13) Stevens, Sandy L., Caputo, Jennifer L., Fuller, Dana K., Morgan, D.W. (2008) - *Physical Activity and Quality of Life in Adults With Spinal Cord Injury*, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, American Paraplegia Society; 2008, 31:373-378.
- 14) World Health Organization - *10 facts on disability*; who.int/features/factfiles/disability/en/, 2013
- 15) [15] Womelsdorf T, Fries P, Mitra PP, Desimone R (2006) *Gamma-band synchronization in visual cortex predicts speed of change detection*. *Nature* 439 (7077):733-736.
- 16) [16] Pesaran B, Pezaris JS, Sahani M, Mitra PP, Andersen RA (2002) *Temporal structure in neuronal activity during working memory in macaque parietal cortex*. *Nat Neurosci* 5 (8):805-811.
- 17) [17] Hansen BJ, Chelaru MI, Dragoi V (2012) *Correlated variability in laminar cortical circuits*. *Neuron* 76 (3):590-602.
- 18) [18] Abbott LF, Dayan P (1999) *The effect of correlated variability on the accuracy of a population code*. *Neural Comput* 11 (1):91-101.
- 19) [19] Gutmisky DA, Dragoi V (2008) *Adaptive coding of visual information in neural populations*. *Nature* 452 (7184):220-224.
- 20) [20] Barlow HB (1961) *Possible principles underlying the transformations of sensory messages*. In: Rosenblith WA *Sensory Communication* MIT Press, Cambridge, Massachusetts, pp 217-234.
- 21) [21] Sharpee TO, Sugihara H, Kurgansky AV, Rebrik SP, Stryker MP, Miller KD (2006) *Adaptive filtering enhances information transmission in visual cortex*. *Nature* 439 (7079):936-942.
- 22) [22] Salinas E, Sejnowski TJ (2000) *Impact of correlated synaptic input on output firing rate and variability in simple neuronal models*. *J Neurosci* 20 (16): 6193-6209.