

### EPISODI 3 BEINES DE MIELINA: REHABILITACIÓ PERSONALITZADA A DOMICILI

**00:00** Codis de temps

#### **Persones que intervenen en aquest episodi:**

**AR:** Ana Isabel Romeo, pacient de l'Equip d'Avaluació i Suport Especialitzat de l'Institut Guttmann

**LC:** locutora

**CB:** Cristina Bonet. Terapeuta ocupacional, coordinadora de l'Equip d'Avaluació i Suport Especialitzat de l'Institut Guttmann

**AG:** Anna Gilabert, psicòloga de l'Institut Guttmann

**VF:** Valentin Foulquier, fisioterapeuta de l'Equip d'Avaluació i Suport Especialitzat de l'Institut Guttmann

**TR:** Tomás Rodríguez, terapeuta ocupacional de l'Equip d'Avaluació i Suport Especialitzat de l'Institut Guttmann

**MN:** Mireia Navarro, infermera de l'Equip d'Avaluació i Suport Especialitzat de l'Institut Guttmann

*[música]*

**00:07 Ana Isabel Romeo, AR:** Em dic Ana Isabel Romeo Gálvez, soc professora en un institut de Blanes, de llengua i literatura castellana, i soc pacient de l'Institut Guttmann des d'aquest estiu perquè pateixo una lesió medul·lar sobrevinguda per causes oncològiques.

*[música]*

**00:30 AR:** Jo tinc la lesió medul·lar des del 18 de novembre del 2021, que em van operar per fer-me una biòpsia d'un tumor que tenia a la medul·la i de l'operació vaig sortir amb una lesió medul·lar que ha acabat sent definitiva.

*[música]*

**00:53 Locutora, LC:** Després d'una lesió medul·lar, l'estada a l'hospital no serveix només per a la rehabilitació física i psicològica del pacient, sinó que es prepara el que vindrà després de l'alta. Un equip de professionals treballa perquè aquella persona pugui reprendre la seva vida el més aviat possible. Però existeixen casos en què, per motius diversos, es necessita una intervenció més personalitzada que no es podria desenvolupar de manera òptima amb un ingrés hospitalari.

*[fi música]*

*[música sintonia pòdcast]*

**01:29 LC:** Avui dediquem una Beina de Mielina a l'Equip d'Avaluació i Suport Especialitzat de l'Institut Guttmann: quan l'hospital es desplaça a casa teva.

**01:43** *[sintonia pòdcast: música i veu masculina]* Beines de mielina, un pòdcast accessible de l'Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

Connectant neurociència i persones.

*[fi sintonia pòdcast]*

*[soroll de cotxe]*

**02:03 Veu de GPS:** D'aquí a 1 km i mig, a la rotonda agafa la segona sortida i continua per GI600.

**02:10 LC:** Coneixerem l'EASE, l'Equip d'Avaluació i Suport Especialitzat de l'Institut Guttmann, a través de l'Ana, a qui sentíem al principi d'aquest episodi. L'Ana viu a Blanes i avui és el segon cop que l'EASE es desplaça a casa seva des de Badalona, on està ubicat l'hospital.

**02:25 Veu de GPS:** D'aquí a 200 metres, gira a la dreta per carrer de Santa Bàrbara.

*[soroll d'intermitent]*

**02:32 LC:** El primer dia, un equip la va visitar a casa per fer la valoració inicial. Avui vindran una infermera, un fisioterapeuta i un terapeuta ocupacional i començaran a treballar en el pla que s'ha dissenyat per al seu cas específic.

**02:47 Veu de GPS:** La teva destinació és a la dreta

*[Música]*

**02:52 LC:** L'Ana els rep al saló de casa seva. Un espai confortable, amb terra de fusta i molta llum que entra des d'un finestral que dona a un petit bosc. La casa té dos pisos i terrat.

- **03:03 Veu de dona:** Hola!
- **AR:** Hola
- **Veu de dona:** Bona tarda
- **AR:** Bona tarda. Què tal?
- **Veu de dona:** Se acabó la tranquilidad
- **Veu d'home:** Yo soy Tomás. Soy el terapeuta ocupacional
- **AR:** ¿Mireia?
- **Veu de dona:** Sí
- **AR:** Yo Ana, Salvador y Violeta

**03:18 AR:** Després que vaig quedar paraplègica, després de la lesió, a l'hospital em van dir que ja podia marxar a casa, al cap d'una setmana, i la nostra reacció de la família va ser de sorpresa absoluta. Jo no podia tornar a casa perquè tenia escales, havia de posar ascensor. I vaig demanar quin protocol hi havia a l'hospital per als lesionats medul·lars que quedaven paraplègics d'un dia per l'altre. I no n'hi ha.

**03:44 LC:** Durant els 3 mesos que van durar les obres per posar un ascensor a casa seva, l'Ana va estar ingressada en un centre sociosanitari que acollia principalment persones que havien patit un ictus. Però el seu cas era diferent.

*[música]*

**04:00 LC:** Jo tenia de cop i volta la paraplegia, a més del tumor, evidentment. La paraplegia, tenia incontinència urinària i una sonda vesical permanent, incontinència fecal i el trauma de quedar-te paraplègic. Per a mi això era d'una complexitat tremenda.

*[fi música]*

*[música alegre]*

**04:28 LC:** L'EASE es va crear l'any 2000 per donar suport als pacients de més complexitat i treballar la seva reintegració en l'entorn després de l'alta. Un metge avalua cada situació i fa la derivació en els casos en què és convenient un suport extra.

*[música]*

**04:45 LC:** L'equip de visita a domicili està integrat per professionals mèdics, d'infermeria, de fisioteràpia, de teràpia ocupacional, de treball social i de psicologia, amb el suport de professionals d'urologia, traumatologia i ortopèdia, entre d'altres. Actualment, la coordinadora de l'equip és la Cristina Bonet, terapeuta ocupacional a l'Institut Guttmann.

**05:07 Cristina Bonet, CB:** A la fase hospitalària ja es fa molta feina de preparació a l'alta. Per tant, hauríem d'entendre que hi ha un volum molt alt de pacients que amb aquest treball ja els hi és suficient. Després hi ha aquells altres que per motius diferents –perquè el seu cas és més complicat, perquè el seu entorn és més complicat o perquè a la zona on van a viure els recursos és més difícil lligar-los o no hi ha tants recursos– necessiten una intervenció més intensa. I és en aquests en els que entrem.

**05:39 LC:** En els seus inicis, l'EASE atenia principalment persones amb lesió medul·lar, però amb el temps s'ha anat adaptant a les necessitats dels pacients i del sistema sanitari. Al 2013 es va crear un programa específic per a persones amb dany cerebral, i al 2017 un per a persones amb un diagnòstic de salut mental.

**05:58 CB:** Igual físicament estan perfectes, però tot lo cognitiu i tots els aspectes més neuropsicològics estan afectant molt la seva participació.

**06:08 CB:** En persones amb dany cerebral de vegades treballem fent una recepta de cuina. Ens importa poc el resultat final, més enllà de la satisfacció personal que li pot donar a ell. La idea és treballar l'atenció, la memòria, les funcions executives a través d'aquella recepta.

**06:26 LC:** La durada del programa depèn del tipus i necessitats de la persona, però pot anar des dels 2-3 mesos per als pacients de lesió medul·lar i dany cerebral, fins a l'any per als de salut mental. En total, l'EASE atén unes 400 persones cada any dins de la cartera de serveis del CatSalut, però la tasca de l'equip no se centra només en elles.

**06:46 CB:** El nostre focus és la persona que té la lesió, però a casa està clar que hi viuen moltes més persones i no podem donar una proposta que sigui disruptiva per a tota la família. I a més volem que la família entengui el que estem fent i per què ho estem fent, perquè ells ho puguin continuar si és que necessiten una mica de suport.

*[fi música]*

**07:11 Veü masculina sintonia pòdcast:** Beines de Mielina, connectant neurociència i persones.

*[música electrònica]*

**07:19 LC:** Actualment, l'Ana és pacient del programa de Lesió Medul·lar de l'EASE. Avui està acompanyada pel Salvador, el seu marit, i la Violeta, la seva filla.

*[música electrònica]*

**07:32 LC:** Ells son el seu màxim suport des que va sortir de l'hospital.

*[música electrònica]*

**07:40 AR:** La primera setmana quan vaig tornar a casa després de 5 mesos amb la paraplegia va ser molt traumàtica. Molt, molt traumàtica. Molt difícil. Per moltes raons. Raons psicològiques: has marxat de casa caminant i sent independent i tornes a casa i ets una persona dependent.

**07:58 LC:** Segons Anna Gilabert, psicòloga de l'Institut Guttmann i col·laboradora de l'EASE, després d'una lesió medul·lar hi ha un procés de dol que afecta totes les esferes vitals de la persona, no només la física.

*[música]*

**08:14 Anna Gilabert, AG:** Una lesió medul·lar té unes seqüeles a nivell físic i això inevitablement també produeix un impacte, com a mínim durant la primera fase, bastant important a nivell de l'autoimatge, de l'autoconcepte, també a nivell d'autoestima, a nivell relacional –família, parella, a nivell social o nivell laboral– i altres aspectes com per exemple la sexualitat.

**08:40 LC:** I més enllà d'aquests aspectes psicològics, les persones es troben en una situació en què han d'aprendre a fer-ho gairebé tot de nou, d'una altra manera. I com l'Ana, es poden trobar amb què aquest aprenentatge s'ha de fer diverses vegades.

**08:54 AR:** Jo vaig arribar a casa i tot el que havia après regular a fer de transferències no em servia perquè la cadira era una altra, el llit era un altre... I tot ho hem après a cop de casi caure. És molt complicat fer-ho tot sol.

*[fi música]*

- **09:12 AR:** Perquè clar, com ho faig? Com ho fem nosaltres? Jo després de l'altre dia, que em van fer 1.000 transferències allà a la Guttmann, les fèieu de cara i en un moment. I nosaltres ens compliquem molt la vida, penso.
- **09:25 Veu de dona:** Per això venim també nosaltres.

*[música]*

**09:31 LC:** A la visita d'avui han vingut la Mireia Navarro, infermera, el Valentin Foulquier, fisioterapeuta, i el Tomás Rodríguez, terapeuta ocupacional. Cadascú valorarà uns aspectes diferents de l'Ana, el seu espai i les seves necessitats, però tots tenen el mateix objectiu: dissenyar un pla personalitzat per reduir les seqüeles de la lesió i aconseguir que l'Ana sigui el més independent possible.

*[música]*

**09:58 LC:** El Valentin avalua la situació tenint en compte el que l'Ana li va explicar que necessitava.

**10:04 Valentin Foulquier, VF:** Ana a nivel de control de tronco nos dijo que tenía mucho miedo para moverse de su posición inicial y vamos a trabajar el control de tronco. Nos dijo que tenía mucho dolor lumbar también. Intenté valorar por qué y vamos a intentar manejarlo también. Y sobre todo quieren hacer muchas transferencias, trabajar muchas transferencias tanto para pasar al coche, como pasar al baño... y esto es mucho trabajo de equipo.

**10:27 LC:** Mentre l'Ana és a l'habitació parlant amb la infermera, el Tomás conversa amb el Salvador, el seu marit.

- **10:34 Tomás Rodríguez, TR:** ¿Y cuando ella viene aquí a la ducha...?
- **Salvador:** Ella se ducha sola.

**10:40 LC:** Li mostra el lavabo i la cuina i el Tomás estudia l'entorn i pregunta sobre les rutines i les activitats de la vida diària. Les AVD, que son les tasques quotidianes com ara menjar, fer la higiene diària o aixecar-se del llit.

**10:55 Tomás Rodríguez, TR:** Realiza las transferencias de la cama a la silla de ruedas con una tabla de transferencia y con ayuda de uno de sus familiares. También he observado que en el vestido hoy estaba muy contenta porque dice que le ha salido muy bien todo, pero normalmente necesita más ayuda. Entonces en las próximas sesiones la idea es trabajar en estos dos aspectos: en el vestido, cómo organizar el espacio, la ropa... cómo puede vestir ella sola con la mínima ayuda posible y realizar la transferencia.

*[música]*

**11:26 LC:** Com a infermera, l'objectiu de la Mireia per avui és veure a l'Ana en el seu entorn i parlar, entre altres aspectes, de les cures de la pell, del control del dolor i de la medicació. També es coordinarà amb el CAP de Blanes perquè faci el seguiment d'alguns temes. Al final del programa, acabarà passant moltes hores amb l'Ana.

**11:44 Mireia Navarro, MR:** Jo sempre dic que el més bonic o el més íntim que et pot ensenyar una persona és la seva casa. I quan una persona t'obre les portes de la seva casa o entres a la seva habitació i t'ensenyà quin és el seu entorn... això és el més íntim que tenim. Als domicilis es crea un vincle de treball i de confiança molt xulo, amb els pacients. Ells confien en tu... Ells t'expliquen el seu mal dia i tu el teu, també.

**12:05 LC:** La coordinadora de l'EASE, la Cristina, també reconeix que tantes sessions treballant plegats, tantes hores i tanta confiança creen, inevitablement, un vincle molt estret.

**12:14 CB:** Quan acabes el programa hi ha molt vincle perquè hi has anat durant mesos, perquè coneixes la família, perquè durant aquests mesos passen moltes coses com a totes les cases i a totes les vides. Tu també ho acompanyes i estàs amb ells i saps si ha nascut una neta o coses que són importants per a ells, i això és una manera d'acompanyar que t'uneix molt.

**12:35 LC:** Aquest vincle, a més, no acaba amb la finalització del programa.

**12:40 CB:** Guttman estableix una relació de per vida amb els seus pacients. Una vegada tu entres aquí i tens un numero d'història, qualsevol complicació que tinguis tu saps que pots venir aquí a la consulta externa. Jo crec que això és importantíssim. I saps que aquí t'entendran d'una manera diferent a com t'entenen a altres serveis. Hi ha molts usuaris que ens truquen

directament i ens comenten si han tingut alguna complicació. L'atenem i el que fem és vincular-lo amb primària, perquè és qui l'haurà d'atendre, però nosaltres intervenim també i aquesta és una part importantíssima de l'EASE, el seguiment de complicacions. Al final ells saben on trobar-nos i ens busquen i nosaltres ens deixem trobar, perquè és la nostra feina.

*[fi música]*

*[música emotiva]*

**13:33 LC:** Sobre el paper, l'objectiu de l'EASE és proporcionar un suport individualitzat i a domicili per facilitar l'autonomia dels pacients. Això passa per assessorar, guiar i, en definitiva, ser-hi allà per al que necessitin. A la pràctica, això es tradueix en persones més independents i, sobretot, felices com l'Ana.

*[música emotiva]*

**13:57 AR:** Estic contentíssima, molt. Ja vaig estar molt contenta de la primera visita amb la doctora perquè els hi explicava a les companyes de l'EASE el primer dia que van venir. És un "desvalimiento muy grande y de repente" te trobes amb gent que tu parles, t'escolta, pren notes, sap de què parles quan parles d'un intestí que no funciona i què et passa. Perquè no saps què fer, jo no sabia què fer, ells no sabien com ajudar-me, vas a cop d'intuïció del que llegeixes a la red, però tot és molt complicat. I de cop i volta trobar gent que veus que et pot ajudar i et vol ajudar va ser emocionant d'entrada, molt. I molt contenta.

*[fi música emotiva]*

**14:49 LC:** Malauradament, l'Ana va morir pocs dies abans de l'emissió d'aquest episodi a causa del càncer que patia. Des de l'Institut Guttmann agraïm la seva generositat i la del Salvador i la Violeta per voler compartir amb nosaltres la seva història.

**15:02** *[sintonia pòdcast: música i veu masculina]:* Beines de Mielina. Un pòdcast accessible de l'Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

**15:12** Connectant neurociència i persones.

**15:15** *[música i veu femenina]:* Línia editorial: Fundació Institut Guttmann

Producció, redacció i guió: Júlia Bestard

Realització i muntatge: Jordi Abril

Locució: Míriam Díaz

Supervisió de guió: Montse López i Elisabet González

**15:32** *[música i veu masculina]* Amb el suport de la Convocatòria Joan Oró 2022 de la Fundació Catalana per a la Recerca i la Innovació.

*[fi sintonia]*