

EPISODI 5 BEINES DE MIELINA: LA REHABILITACIÓ MÉS ENLLÀ DE L'ICTUS

00:00 Codis de temps

Persones que intervenen en aquest episodi:

LC: locutora

MT: Montse, dona de l'Antonio, pacient de rehabilitació post-ictus a l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona

MB: Montserrat Bernabeu, directora assistencial i co-directora de l'Institut Guttmann

AN: Antonio, pacient de rehabilitació post-ictus a l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona.

MO: Manel Ochoa, cap de Rehabilitació de l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona

EB: Eloi Bordas, terapeuta ocupacional a l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona

MS: Marta Sans, directora tècnica dels apartaments Guttmann Barcelona Life

[música tranquil·la]

00:06 Locutora, LC: El 3 de juny de l'any 2020, l'Antonio es va llevar com qualsevol altre dia.

[so de despertador]

00:11 LC: Se sentia un poc marejat, però no li va donar més importància i va sortir a comprar el pa.

[so de porta que es tanca]

0:16 LC: Va preparar-se un entrepà i, després de menjar-se'l, es va marejar de nou. Va seure al sofà.

00:21 Montse, MT: *Y así tal cual se sentó, de repente la parte derecha de la cara le cayó toda. Yo ya supe que eso era un ictus.*

[música tranquil·la]

00:31 LC: L'Antonio va passar un mes i mig ingressat a l'hospital. El coàgul inicial va derivar en 5 punts de vessament cerebral.

00:37 MT: Salió muy mal

[música]

00:40 MT: No se mantenía ni sentado. O sea, era horrible.

[música]

00:44 LC: I així és com l'Antonio i la seva dona, la Montse, van arribar a l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona.

[fi música]

[música sintonia pòdcast]

00:59 LC: Avui dediquem una Beina de Mielina a parlar sobre l'ictus: quan "temps" significa "cervell".

01:09 *[sintonia pòdcast: música i veu masculina]*: Beines de Mielina, un pòdcast accessible de l'Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

01:17 Connectant neurociència i persones.

[fi sintonia]

[música chill out]

01:31 LC: Els accidents vasculars cerebrals són la primera causa de discapacitat adquirida en l'adult i la segona causa de demència. Segons [dades](#) de la Sociedad Española de Neurología, l'any 2018 a Catalunya va haver-hi 11.400 casos; un 54,7% d'ells eren homes.

[música]

01:53 LC: L'ictus és una interrupció sobtada de la vascularització del cervell, que pot tenir dues causes: una obstrucció d'un vas sanguini que no deixi passar la sang, o un trencament d'una artèria que provoqui una hemorràgia. Escoltem la doctora Montserrat Bernabeu, directora assistencial i co-directora de l'Institut Guttmann.

02:13 Montserrat Bernabeu, MB: Les conseqüències fonamentals de l'ictus vindran determinades per la localització de la lesió per una banda i després l'extensió d'aquesta lesió. Com més gran sigui la lesió, més àmplies seran les seqüeles que se'n derivaran.

02:27 LC: Depenent de l'àrea del cervell, però també de si afecta un o altre hemisferi, aquestes conseqüències poden ser molt diverses.

02:34 MB: Paràlisi muscular, problemes de comunicació... Concretament en denominem afàsia, que és un problema del llenguatge, de com expressar o entendre el llenguatge. Hi haurà problemes sensitius i pot haver-hi problemes cognitius i de conducta. Pot haver-hi problemes visuals, visual-espacials, pot haver-hi problemes de percepció...

02:59 LC: És impossible saber qui patirà un ictus al llarg de la seva vida, però hi ha un seguit de factors de risc que incrementen la probabilitat de tenir-ne un. Alguns no es poden modificar, com l'edat o la genètica. Però no són, ni de lluny, els més importants.

[música chill out]

03:15 MB: La major incidència d'ictus ve per factors modificables.

[música chill out]

03:21 MB: Dins d'aquests factors, el més important i el que multiplica per un nombre més elevat aquesta probabilitat és la hipertensió arterial. Però després pensem també en la diabetis. Pensem en el colesterol, el sedentarisme i l'estrès com a factors més importants, entre d'altres.

[fi música chill out]

[xiulet aparell hospital]

[nova música]

03:49 LC: La política de tractament de l'ictus ha variat molt en la darrera dècada. Abans, l'anada a l'hospital era bàsicament per fer un diagnòstic. El pacient quedava amb unes seqüeles i marxava a casa. Avui dia, l'ictus és una emergència mèdica

04:03 MB: Això vol dir que quan abans diagnostiquem l'ictus, ara sí hi ha tractaments que poden fer que l'extensió d'aquesta lesió sigui menor. És a dir, que les conseqüències de l'ictus també siguin menors.

04:19 LC: En els últims anys s'han fet moltes campanyes insistint en aquesta urgència, en la necessitat d'actuar ràpid. En cas d'un ictus, quan menys temps passa, més cervell se salva. Per això aquell 3 de juny, la Montse va córrer per agafar el telèfon.

[música]

04:35 MT: Sobre todo la rapidez. En llamar y en actuar, sobre todo. Ante cualquier signo. El hecho de que te baje un lado de la cara o el labio. O que hables mal. Porque él sí que hablaba bien, pero que podría haber hablado mal.

[música]

04:50 MT: Yo en ese momento, la verdad, como sabía lo que era reaccioné rápido. No estaba asustada. Porque sabía que iba a ir bien.

05:00 LC: I així va ser. Quan va arribar a Guttmann Barcelona, l'Antonio no podia moure's ni parlar, i ara camina i puja escales amb ajuda i pot articular algunes paraules. Tot i que, com ell diu, es troba un poc "fluix" i no pot córrer.

05:14 Antonio, AN: Me he quedado flojo. Ahora no puedo correr.

[música emotiva]

05:24 MT: Me dijeron: "Necesitará una adaptación del baño, una adaptación de la cama, una persona". Porque es que no se podía mover, la movilidad era con grúa y todo.

[música emotiva]

05:36 MT: Y bueno, que mejoró muchísimo. Que de todo lo que me dijeron cuando salió, yo no he tenido que adaptar mi casa para nada. O sea, yo en eso estoy contentísima.

05:46 LC: Aquesta recuperació no ha vingut sola. Tothom hi ha treballat molt. L'Antonio el que més, i la Montse al seu costat. Però també tot un equip de rehabilitació format per fisioterapeutes, logopedes, neuropsicòlegs i terapeutes ocupacionals, entre altres professionals. Com ha estat aquest camí de l'Antonio fins avui?

[nova música]

06:10 Manel Ochoa, MO: *L'Antonio ens en recordem molt perquè va estar aquí en un moment molt especial per a nosaltres, per dir ho d'una forma planera, que va ser en plena pandèmia.*

06:17 LC: Les primeres persones de l'Institut Guttmann que van conèixer l'Antonio i la Montse van ser la Dra. Bernabeu i Manel Ochoa, cap de Rehabilitació de l'Institut de Salut Cerebral i Neurorrehabilitació Guttmann Barcelona.

06:29 MO: L'Antonio va arribar amb un ictus molt sever, és a dir, amb una hemiplegia molt important. Al braç pràcticament no hi havia res de mobilitat, vull dir d'aquells braços que dius "serà un braç amb un pronòstic pobre". Una cama que tenia molt poqueta mobilitat, tenia "algo" d'activació, però molt, molt, molt lleugereta.

06:47 MB: Però és que, a més, s'hi afegia un problema de llenguatge molt sever. No pronunciava ninguna paraula i per tant no es podia establir una comunicació.

06:55 LC: El programa personalitzat que es va dissenyar per a l'Antonio consistia en un tractament intensiu de 3 hores de rehabilitació al dia: una hora de fisioteràpia, una hora de teràpia ocupacional i una hora de logopèdia.

07:08 MO: Al principi és allò típic que moltes famílies diuen: "¿Solo dos horas? No será poco?". Dic: "Comencem amb dues hores i ja veureu que dues hores diàries durant quatre setmanes i quatre setmanes d'alta intensitat és molt". I així mateix l'Antonio i la seva família ho veien. Vull dir, eren tres hores al dia i hi havia dies que a l'última sessió arribava veritablement el divendres en la reserva.

[fi música]

07:33 LC: Quan es parla d'ictus, la fase aguda és aquella immediatament posterior a la lesió.

[nova música]

07:40 LC: Aproximadament fins als 6 mesos es considera la fase subaguda, i fins a l'any o l'any mig l'activa, que és també la més intensa de la rehabilitació. A partir d'allà, s'entra en una fase crònica. Manel Ochoa insisteix en que la rehabilitació és essencial en totes aquestes etapes.

07:59 MO: Sempre es poden fer coses. Com més aviat es comença, més aviat podem començar a treballar, menys limitacions ens trobarem, menys immobilitat. S'ha de treure una mica de sobre l'etiqueta que a la fase crònica ja no hi ha millores. Actualment hi ha evidència de que tot pacient crònic, amb una bona rehabilitació, un bon entrenament, una bona estratègia d'abordatge i una vida activa, té millores.

[música]

08:25 LC: Un dels professionals que va viure en primera persona aquestes millores de l'Antonio va ser Eloi Bordas. Ell és terapeuta ocupacional, una professió que treballa per a la promoció de l'autonomia personal en el desenvolupament de les activitats del dia a dia que s'han vist alterades.

08:41 EB: Quan parlem d'activitats de la vida diària, estem parlant tant de les més bàsiques, com seria tot el tema de la higiene personal, del vestir, de l'alimentació, dutxa, etcètera, o fins i tot d'activitats instrumentals o avançades que ja serien tot el tema més comunitari. Sortir a fer la compra, organitzar-te els diners per al teu dia a dia, etcètera.

08:58 LC: En el cas de l'Antonio, no podia realitzar cap d'aquestes activitats sense el suport d'una altra persona.

09:03 EB: Poc control de tronc. Es desviava cap al costat afectat, pràcticament no utilitzava cap part del braç. Sempre me'n recordo que sempre s'ajudava amb el braç contrari per, si tenia el braç penjant, incorporar-lo sobre una cadira, sobre una taula.

09:16 LC: Inicialment, la rehabilitació es va centrar en que l'Antonio recuperés el control del tronc i l'activació del braç afectat. Primer a nivell proximal, la zona més propera a l'espatlla, i després estenent-la a nivell distal, fins als dits de la mà.

09:31 EB: A partir d'aquest moment va ser quan vam començar a treballar funcionalitat més a nivell global. "Agarres", "alcances" a diferents distàncies i alçades, després habilitats més de destresa manipulativa...

09:42 LC: I llavors va arribar el moment de traslladar totes aquestes millores al dia a dia.

09:46 EB: Vestit, alimentació... Me'n recordo d'estar entrenant com tornar a agafar els coberts, com tallar amb una de les dues mans i menjar amb l'altra. Progressivament, un cop ja havia integrat l'extremitat afectada, d'intentar cordar els botons només amb l'afectada. I evidentment al principi li costava, però mica en mica ho va poder anar fent, fins ser autònom per cordar-se fins i tot botons, que és complicat.

[música]

10:14 LC: Tots aquests avenços van millorar la qualitat de vida de l'Antonio. Però també de la gent del seu entorn.

[nova música]

10:25 EB: La seva dona al principi se n'havia d'ocupar de tot, i mica en mica, quan ell va anar guanyant autonomia, doncs veies que ella també estava més alleugerida. Alguna tarda, quan marxava d'aquí, mentre ell s'estava acabant de vestir o abrigant, tu podies estar parlant amb ella. I me'n recordo que si no al principi era ella posant el jersei, ella estant només pendent d'acabar la tasca que s'havia de fer i no podies acabar de tenir una conversa.

[música]

10:49 LC: L'Eloi aquí parlava de la Montse, la dona de l'Antonio. Però les seves paraules s'apliquen igual a un marit, un fill, una filla o qualsevol persona que agafi el rol de cuidador o cuidadora. Aquest entorn més proper és un dels aspectes essencials que s'han de tenir en compte en el procés rehabilitador després d'un ictus. Perquè com explica Manel Ochoa, en aquell segon en què tot canvia, ho fa per a tothom.

11:13 MO: És tan important avaluar per fer assistència com acompanyar a la família. Perquè per ells també és molt, molt, molt, molt important i és un canvi molt, molt radical. La seva relació de parella, la seva relació a casa, la seva relació com a líder dintre de la casa o els rols que tenien entre ells envers la resta de família... Tot això és un abordatge que des de psicologia i neuropsicologia, no només amb l'Antonio a nivell cognitiu-conductual, sinó a nivell emocional i d'acompanyament amb la família, és molt, molt important.

[música]

11:49 [veu masculina sintonia pòdcast]: Beines de Mielina, connectant neurociència i persones.

[nova música]

11:59 LC: L'Antonio va tenir l'ictus a mitjans del 2020, en un moment de fortes restriccions a causa de la pandèmia de la Covid19. Això complicava encara més una situació que angoixava molt la Montse.

12:10 MT: Fue un shock para todos. Para él principalmente. Para mí porque fue un cambio así radical.

[música]

12:18 MT: Mi idea era estar con él.

[música]

12:21 MT: Creo que la compañía es esencial en este tipo de problemas, de patologías. Bueno, creo que en general, un enfermo necesita de su familia, de su mujer, de sus hijos, de quien sea. Pero especialmente el ictus, que estás como en un momento que no sabes ni dónde estás, tener una persona al lado a la que conoces es importantísimo.

12:42 LC: L'Antonio i la Montse van trobar la solució en els apartaments Guttman Barcelona Life, uns equipaments socials formats per 26 apartaments accessibles i domotitzats, pensats per a persones amb mobilitat reduïda. Se situen al barri de La Sagrera, just al costat de l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttman Barcelona. Marta Sans n'és la directora tècnica.

13:05 Marta Sans, MS: La idea és donar una alternativa entre la sortida de l'hospital i arribar a casa. És com un període de transició, d'adaptació.

[fi música]

[so de passes]

13:21 LC: Visitem els apartaments un dia fred de desembre, poc abans de les vacances de Nadal. Els passadissos son molt amples, sense obstacles, per facilitar la mobilitat. Tots els espais estan dissenyats per ser 100% accessibles.

13:34 MS: Totalment equipats i compten amb sistemes de control de l'entorn. Ja per entrar a l'apartament disposen d'una tarja.

[so de tarja electrònica]

13:46 MS: S'obre automàticament la porta.

13:47 LC: Cada habitatge té capacitat per a 2 persones, però la Marta explica que n'hi ha alguns que estan connectats entre sí, per als casos en què els usuaris o usuàries volen mantenir la seva independència però tenir a prop el seu familiar o persona de suport.

[música]

14:03 LC: Gairebé tot a l'apartament es controla des d'una tauleta. Les llums, les persianes, la porta de la terrassa, les cortines, la climatització... I tot es troba a una alçada accessible per a persones en cadira de rodes.

[música]

14:18 MS: Els penjadors, com queden molt alts, està mecanitzat *[soroll de màquina mentre el penjador baixa]*. La barra baixa, queda més o menys a l'alçada quan estan asseguts a la cadira.

14:33 LC: L'Antonio i la Montse van viure 7 mesos a Guttman Barcelona Life, mentre ell seguia els programes de rehabilitació intensiva. Van ser un element clau durant aquelles primeres setmanes, especialment per a la Montse.

[música]

14:47 MT: Se está muy bien. Primero porque son amplios, evidentemente adaptados a este tipo de personas y diferentes patologías. Y cómodos, la verdad. Y luego sobre todo lo que a mí me preocupaba en un principio, el tener ayuda, porque claro, yo estaba sola con él pero tampoco podía. Yo ya conté que en estos apartamentos la ayuda estaba. Para nosotros fue maravilloso. Y una tranquilidad que dices: “Bueno, pues no es tanto, no es tan grave. Dentro de lo que era”.

[nova música]

15:24 LC: I el 28 de febrer del 2021, 9 mesos després d'aquell 3 de juny, va arribar el moment més esperat: la tornada a casa.

[música]

15:35 LC: La seva doctora, la Montse Bernabeu, el recorda.

15:37 MB: El moment en què vam donar l'alta a l'Antonio va ser un moment consensuat amb ell i la seva dona, en què ja havia millorat molt específicament la part de l'afectació motora de l'hemicòs dret, la qual cosa li permetia funcionalment participar en les seves activitats de la vida diària i li permetia també desplaçar-se caminant amb un bastó de quatre punts. Això, juntament amb l'aprenentatge que la dona va rebre mentre va estar vivint a l'apartament, l'Antonio i la seva dona van marxar a casa absolutament preparats per fer front a tots els nous reptes que els plantejava la discapacitat de l'Antonio.

16:13 LC: Aquests reptes dels quals parla la Dra. Bernabeu són comuns a totes les persones que s'enfronten a les seqüeles d'un ictus. Si podran ser autònomes, si podran fer vida social, si recuperaran la mobilitat o la parla... En definitiva, si podran tornar a la seva vida d'abans.

16:30 MO: S'ha de ser realista. El treball té recompensa, però la gestió de les expectatives és molt important. Als tres anys el focus ja no està en fer rehabilitació. S'ha de viure. Per tant, s'ha de fer un tipus d'entrenament, de manteniment, de millora per, dintre de les teves condicions, estar el millor possible.

16:48 LC: Aquí és on ve la gran pregunta. Què vol dir estar “el millor possible”?

16:52 MO: Que tingui qualitat de vida, no només que camini. Perquè si aquella persona hem dedicat moltíssim a que camini i no surt a comprar el diari, no surt a prendre el cafè amb els amics, no surt al casal dels avis... Tots aquells esforços que hem dedicat durant mesos, no nosaltres, sinó especialment ell i el seu entorn... El resultat és molt pobre.

[música]

17:16 LC: Gairebé 3 anys després de l'ictus, la vida de l'Antonio no és pobra. Continua vivint amb la Montse al seu pis de Barcelona, ha celebrat els 50 anys de la seva filla, ha tornat a mirar pel·lícules i sortir amb els amics. Ha tornat al seu poble, al Baix Aragó, on tan a gust s'hi troba. La seqüela més severa que té és una afàsia que li dificulta la comunicació verbal. Assegut al sofà de casa seva, s'emociona en recordar tot el viscut i la Montse, al seu costat, conclou la seva història de la millor manera possible.

[música]

17:50 MT: Es que ha ido muy bien, la verdad. Es fantástico.

[fi música]

17:57 [*sintonia pòdcast: música i veu masculina*]: Beines de Mielina. Un pòdcast accessible de l'Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

18:07 Connectant neurociència i persones.

18:10 [*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

18:27 [*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*]