



El viatge de la meva vida

*Judith Rodríguez Durán
Txell García
Treball de Recerca Personal
2n Batxillerat*

INDEX

INTRODUCCIÓ.....4

PART I

- “LA MORA VERMELLA, EXACTAMENT LA MEVA” 5
- QUINES SÓN LES SEVES CAUSES? 6
 - Investigació sobre el genotip de la mora a la meva família.....7
- QUI LES PATEIX? 8
- QUINS SÓN ELS SÍMPTOMES CAUSATS PER LA MORA? 9
- COM ES VEUEN AFECTATS ELS PACIENTS?.....10
- COM ES DETECTEN AQUESTES MORES?11
- I EL SEU TRACTAMENT QUIN ÉS?13

PART II

- COMENCEM A ENDINSAR-NOS PEL MEU VIATGE.....14
- EL SIGNIFICAT DEL FUTBOL PER MI.19
- EL VOLUNTARIAT ÉS L'AMOR EN ACCIÓ21
- ELS MEUS NOUS COMPANYS DE VIDA27
 - Fèrula del peu.....27
 - Aparell de mà per tenir durant la nit els músculs relaxats27
 - Foot up28
 - Ortesi antiequina.....28
- CREIEU QUE ÉS DIFÍCIL CANVIAR LA DOMINÀNCIA A L'HORA D'ESCRIURE O NO?.....29
- ENTREVISTES A LES MEVES MESTRES D'AQUEST NOU VIATGE.30
 - Teràpia Ocupacional.....31
 - Rehabilitació Física.....33

- FINAL DEL TR, PERÒ NO DEL VIATGE.....35
- Gràcies per regalar-me el teu somriure.....36
- Companya d'aventures.39
- Mai, mai i mai has deixat de somriure.....42
- "metges"45
- BIBLIOGRAFIA.....46

ANNEX

- INFORMES.....48

Introducció

Des que aquell dia que em van comunicar que havia de fer un treball de recerca per presentar a uns professors determinats, no m'ho vaig pensar dues vegades i vaig decidir fer-ho sobre la meua historia. Sincerament encara no entenc ben bé perquè vaig escollir aquest tema. No sabia com l'originaria ni d'on podia partir per fer-ho, però sabia que realitzar-lo m'ompliria més com a persona i descobriria coses que he patit que encara no conec.

Al principi de començar a fer aquest treball sabia que seria molt difícil. Exposar als altres un tema que ignoraven completament, pel lleuger inconvenient de què no sabien que existia ni tan sols dona símptomes visibles. Aquesta malaltia és molt poc freqüent i a la vegada molt complexa per poder explicar-la als altres.

El principal objectiu és donar a conèixer que és, quines característiques té i com jo i la meua família l'hem dut a terme davant de totes les circumstàncies.

Consta d'una part teòrica i originada per la malaltia i una altra part personal. Fer-ho ha sigut molt arriscat i delicat. Tots els papers, vídeos, imatges, etc. Em va donar un tomb al passat per assabentar-me de coses que tenia guardades i de misteris nous que no coneixia.

Aquestes situacions passades em van fer plorar molt, però també vaig ser feliç per tot el que havia avançat i millorat en tan poc temps. Vaig escollir molt bé fer aquest treball, he vist tan detallats els fets que em van passar...

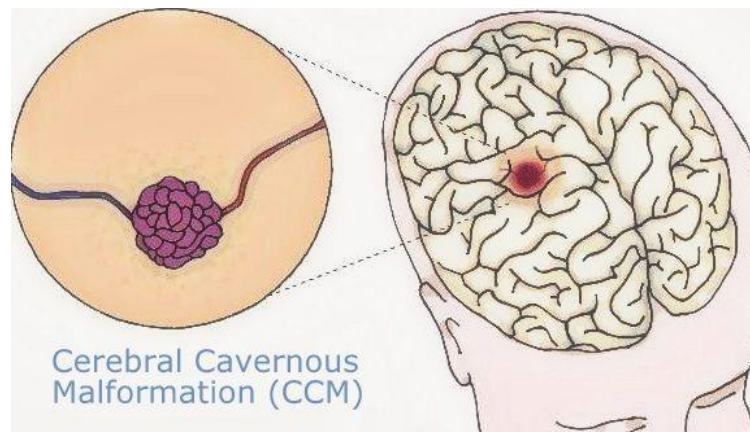
Algunes de les persones que em van acompanyar a la formació d'aquest nou camí no m'han pogut ajudar a realitzar les seves parts. Encara que vaig esperar les seves respostes em van ignorar i vaig haver d'extreure les seves parts. D'altra banda hi ha persones m'han ajudat i han posat el seu gra de sorra per l'elaboració d'aquest treball. Per exemple, la Txell García aconsellant-me en tots els aspectes i fent més que una simple tutora del treball, la José i la Mònica, una companya del futbol, però sobretot la meua família.

Això és possible gràcies a ells. Espero i desitjo que gaudiu moltíssim!!

MOLTES GRÀCIES!!!

✚ “LA MORA VERMELLA, EXACTAMENT LA MEVA.”

El cavernoma, anomenat també angioma* cavernós o malformació cavernosa és una malformació vascular, composta per un endoteli* gruix de forma sinusoidal, es compon d'un grup de vasos sanguinis anormals i dilatats. Patològicament, és vermell i té semblança a la mora. Els angiomes cavernosos contenen productes de la sang i són en general petits, ocupen menys de 3 centímetres de mida. Encara que es poden tenir cavernomes amb dimensions entre un rang de 0,5-4 centímetres encara que, n'hi ha casos especials que es poden trobar cavernomes gegants amb una dimensió més gran de 6 cm. Els cavernomes es poden presentar en qualsevol part del cos, però són particularment problemàtics en el cervell i la medul·la espinal. Aquestes malformacions poden ser hereditàries o espontànies i creixen lentament. Les opcions de tractament per a aquestes lesions poden incloure la cirurgia i la radioteràpia enfocada. Els cavernomes se solen presentar en persones adultes de 40-60 anys, però amb poca freqüència també es pot presentar a l'infància.

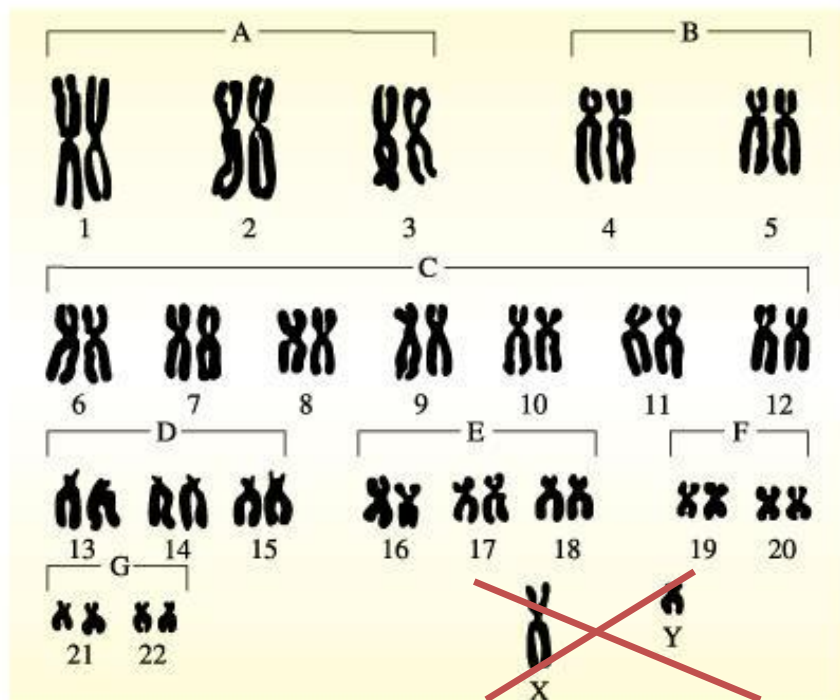


*- Els angiomes són unes lesions visibles i superficials amb un color vermellós. Aquesta lesió està construïda per vasos sanguinis de petita mida. Es poden localitzar a qualsevol zona superficial cutània, boca, nas, vagina o anus i més rarament poden afectar a l'os o a qualsevol altre part del cos. La mida pot variar depèn el lloc on estigui situat.

* - L'endoteli és un teixit que cobreix la zona interna de tots els vasos sanguinis. Les seves cèl·lules consumeixen gran quantitat d'energia gràcies al fet del seu actiu metabolisme. La superfície de les cèl·lules que formen l'endoteli està recoberta de receptors que permeten realitzar diverses funcions.

✚ QUINES SÓN LES SEVES CAUSES?

Algunes persones neixen amb una tendència a desenvolupar malformacions cavernoses. Els cavernomes poden produir-se després de radioteràpia però gairebé sempre són de causa desconeguda o d'origen hereditari. En aquest últim cas s'hereten mitjançant un tipus d'herència autosòmica dominant. Aquesta herència es dona quan l'al·lel alterat és dominant sobre l'al·lel normal i amb una sola copia es pot expressar la malaltia als descendents. Al ser autosòmic, el gen es troba en un dels 22 parells de cromosomes no sexuals. No són un càncer, el que significa que no poden propagar-se a altres parts del cos. De tant en tant, la gent pot tenir múltiples angiomes cavernosos.



Investigació dels genotips de la mora a la meva família

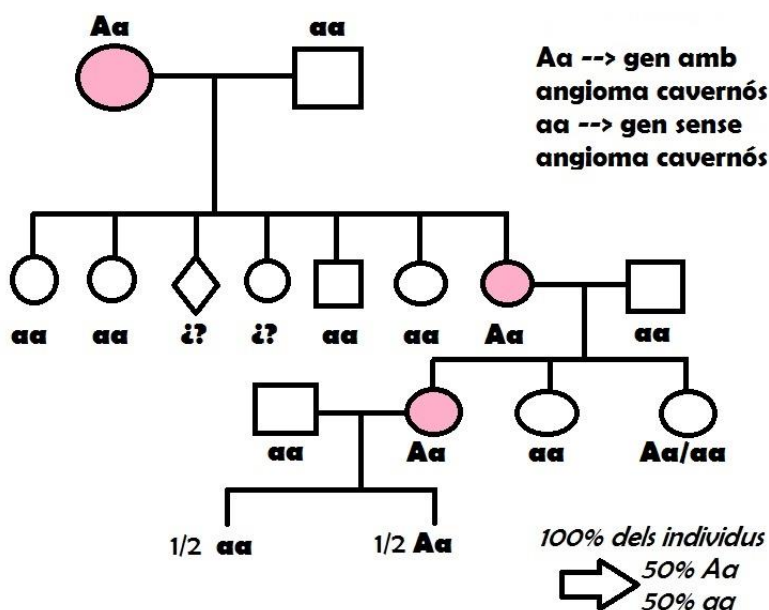
Vaig fer una mini - investigació en els gens de la meva família. A l'assignatura de biologia vam començar a estudiar els al·lells que influeixen a l'herència. Llavors vaig pensar que ho podia relacionar amb el treball. Vaig adonar-me que podia fer un pedigrí dels al·lells d'aquesta malaltia que es trobaven enllaçats en els gens que s'heretaven. Com sabia que era una herència dominant vaig posar la lletra **A** a l'al·lel que donava lloc a la malaltia.

Per poder diferenciar-los vaig posar **A** majúscula per l'al·lel afectat, el gen dominant, i una **a** minúscula per l'al·lel sense afectar, el gen recessiu.

La meva àvia patia la malaltia, llavors la seva proporció era sobre un total de 100 individus, 50 afectats per la malaltia i 50 no. Ma mare va ser l'única afectada de la descendència que van originar els seus progenitors.

A la generació que es va formar de l'encreuament del meu pare amb la meva mare, l'afectada vaig ser jo. Però encara desconecem si la meva germana petita pateix la malaltia per ser menor de 6 anys i no poder-se realitzar la prova. Vaig estudiar una mica més enllà i en ajuntar-me amb una persona normal (sense patir la malaltia) em sortien les mateixes proporcions que a les meves avantpassades.

Amb l'ajuda de Minaya Chabás la mestra de biologia no vam poder avançar més, l'única solució és informar-me de les opcions que tinc (quan decideixi quedar-me embarassada) a un consell genètic. Em servirà per veure les probabilitats més detallades.



QUI LES PATEIX?

Les malformacions es produeixen en persones de tots els sexes. La relació home-dona és més o menys igual. La història familiar pot ser positiva, especialment en pacients d'origen hispà. Treballs recents han relacionat la predisposició a la malformació cavernosa al setè cromosoma humà. Els angiomes cavernosos es poden trobar en qualsevol regió del cervell, ja sigui de mida variable i amb diferents trastorns clínics. En una població general d'1.000.000- el 5%, o 5.000 persones poden tenir alguna malformació cavernosa, encara que molts no són simptomàtics i molta gent no s'adona.

De les formes hereditàries de malformacions cavernoses, es creu que les comunitats hispanoamericanes poden tenir una predisposició lleugerament superior. Els cavernomes espinals poden estar dins de la medul·la espinal (intramedul·lars) o fora de la medul·la espinal, però al canal ossi espinal (extramedul·lars). Es creu que aproximadament el 85% de la medul·la espinal són del tipus cavernomes intramedul·lars.



✚ QUINS SÓN ELS SÍMPTOMES CAUSATS PER LA MORA?

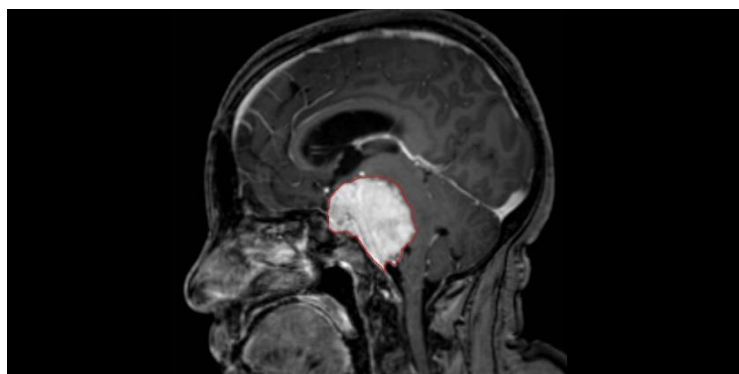
És important saber que una malformació cavernosa pot estar present i no produir cap símptoma. Però algunes si i aquests són els més freqüents:

- **Mals de cap**: Els mals de cap acompanyen una malformació cavernosa en molts pacients i fins i tot poden haver precipitat l'avaluació diagnòstica pel descobriment de la lesió. El mal de cap comença de sobte i pot ser seguit per nàusees, problemes neurològics o una disminució del nivell de consciència. Un 6-10% dels pacients amb un cavernoma informaran mals de cap com a símptoma acompanyant dels altres.
- **Els dèficits progressius o trastorns neurològics**: Els pacients poden presentar visió doble, inestabilitat, alteracions sensorials i debilitat o paràlisi en un costat del cos. Aquestes queixes estan estretament relacionades amb on es troba la lesió. El 20% dels pacients es queixen d'ells quan es presenten al metge.
- **Convulsions**: De vegades els pacients es presenten a urgències amb un atac. Al realitzar les proves adequades es troben amb una malformació cavernosa. El 36% dels pacients amb una malformació cavernosa es presentarà amb convulsions.
- **El sagnat d'una malformació cavernosa**: Fins a 25% dels pacients es presentarà amb una hemorràgia. Aquesta és la complicació més greu d'un angioma cavernós. Si el cavernoma no sagna, generalment però no sempre, s'inicia amb un mal de cap. De vegades, un sagnat pot ser molt petit i produir símptomes molt lleus o no en absolut.

Per què sagnen els cavernomes i quin seria el risc?

No sabem de cap activitat en concret que provoca hemorràgia. Per aquest motiu no es recomana cap restricció per als pacients, en general poden fer vida normal.

Encara que el risc depèn d'on es troba la malformació. Les lesions profundes en el tronc cerebral sagnen i causen problemes a un ritme del 10% anual, mentre que l'hemorràgia simptomàtica d'una lesió superficial és molt poc comú. El risc d'una lesió superficial és molt més baixa (menys d'1 any%).



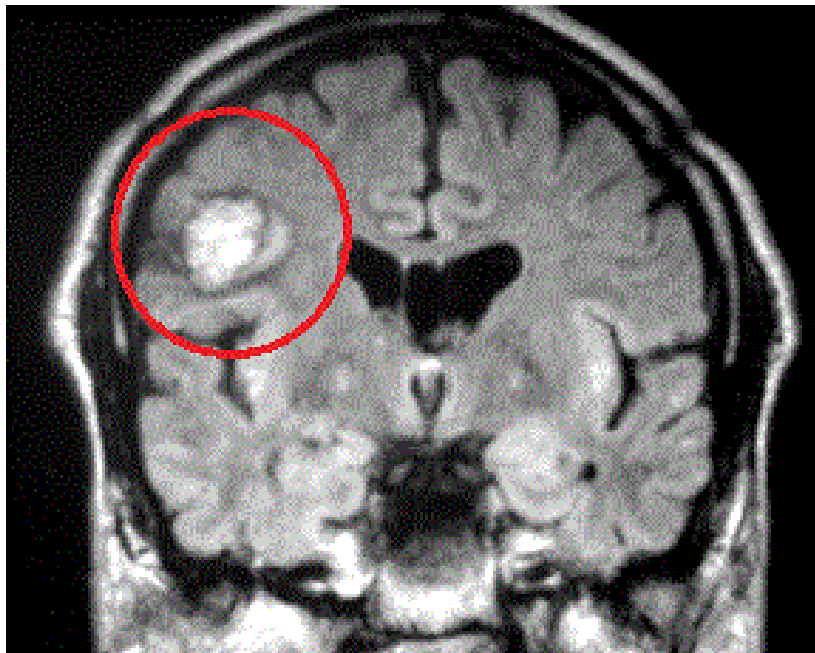
✚ COM ES VEUEN AFECTATS ELS PACIENTS?

A causa de l'espai limitat a la medul·la espinal i la intolerància greu, els nervis han d'adaptar-se a qualsevol pressió que s'exerceix sobre ells, els pacients amb cavernomes poden queixar-se de dolor a una distribució del nervi definit. En els casos en què la pressió fa que el dany neurològic sigui major (medul·la espinal o els nervis), el pacient pot presentar-se a l'hospital amb progressiu deteriorament funcional que afecta la potència o de la sensibilitat a les extremitats, molt menys freqüent a l'intestí o a la disfunció de la bufeta.

S'han descrit quatre patrons principals de com es veuen afectats els pacients. Aquests inclouen:

- Episodis sobtats de deteriorament i el canvi de funcionalitat de base del pacient en cada pas.
- Progressió lenta de deteriorament del pacient.
- Un únic episodi sobtat de deteriorament, amb un ràpid descens.
- L'aparició sobtada de símptomes lleus, amb una disminució gradual.

És raonable suposar que de començament sobtat de símptomes graduals hi ha hagut un sagnat associat (hemorràgia) o al voltant de l'angioma cavernós.



COM ES DETECTEN AQUESTES MORES?

Després d'una història clínica completa dels símptomes del pacient i un examen clínic per decidir si existeix la presència de qualsevol alteració en el sistema nerviós, el pacient pot ser referit a la realització de dues proves pel diagnòstic de cavernomes. Aquestes són:

Tomografia Axial Computaritzada (TAC) → Un examen mèdic de diagnòstic que igual que els raigs X tradicionals, produeix múltiples imatges o fotografies de l'interior del cos. Les imatges transversals generades durant una exploració per TAC es poden reformatar en múltiples plans, i fins i tot es poden generar imatges tridimensionals. Aquesta prova genera visions amb molt més detall que els rajos X. Les imatges es poden veure en un monitor d'ordinador, impreses en una placa o transferides a un CD o DVD.



Imatge de Ressonància Magnètica (MRI) → Un examen imagenològic que utilitza imants i ones de ràdio potents per crear imatges del cos. No s'empra radiació (raigs X). Les imatges per ressonància magnètica (MR) s'anomenen talls i es poden emmagatzemar en un ordinador o imprimir en una pel·lícula.

Les imatges són reportades per un radiòleg (metge de raigs X) que es discuteixen a la reunió regional d'equip multidisciplinari dels neurovasculars.

Aquesta reunió tindrà metges i cirurgians de totes les especialitats rellevants, que decidirà el millor curs de tractament basat en els símptomes del pacient, la imatge i l'experiència de l'equip multidisciplinari.

Algunes de les indicacions a tenir en compte per fer el tractament d'una malformació cavernosa:

- Patir un episodi de sagnat.
- Tenir símptomes intolerables.
- Originar convulsions no controlades.



✚ I EL SEU TRACTAMENT, QUIN ÉS?

Encara que hi ha molts símptomes i poden sorgir de diverses maneres els cavernomes poden tractar-se amb l'extirpació quirúrgica, radioteràpia o enfocats de forma conservadora amb proves de ressonància magnètica regular i fer un seguiment.

La cirurgia és sovint curativa si té èxit i és l'opció d'elecció per a pacients amb hemorràgia que causen símptomes severos sobtats. El mètode quirúrgic implica una anestèsia general i, potser, problemes greus.

En canvi, si el cavernoma no sagna i només produeix símptomes per al pacient poden donar un tractament per a les seves manifestacions clíniques, per exemple, l'ús de fàrmacs antiepilèptics per les convulsions epilèptiques.



✚ COMENCEM A ENDINSAR-NOS PEL MEU VIATGE.

Tot anava perfecte fins just aquest moment. Jo i la meva família tiràvem cap endavant malgrat totes les circumstàncies. Un 10 de juliol del 2013, al bateig de la meva germana petita, el meu cos es va tornar estrany, alguna cosa em passava però jo, no li vaig donar importància.



Van anar passant els dies i a poc a poc em vaig anar trobant pitjor. La meva mare em va portar al metge, al qual només em deien que tenia una otitis. Va arribar un dia en el qual el meu cos va dir: PROU!, no va poder més i va acabar fent-me perdre el coneixement i expulsant tot allò que el meu cos menjava.

Després de barallar-se amb l'ambulància per no voler portar-me al metge, quan vam arribar allà hi havia un altre panorama, cada un dels metges i infermers que aquest dia atenien estaven asseguts amb els mòbils i parlant per WhatsApp, increïble, però cert. Feia 5 hores que estava en un box sense fer-me ni una prova, ni tan sols agafar-me la temperatura o la pressió.

La meva mare es va enfadar molt i la va armar grossa, de seguida es van aixecar i van començar a atendre'm. Primer em van fer un TAC, i si sortia bé em farien una punxada per treure'm líquid de la columna. Malauradament la prova realitzada va sortir malament, molt malament. Aquí tots corrien aterrits per si em pugues-hi passar alguna cosa.

L'ambulància en 10 minuts em va portar a Sant Joan de Déu. Jo cada vegada responia menys ...

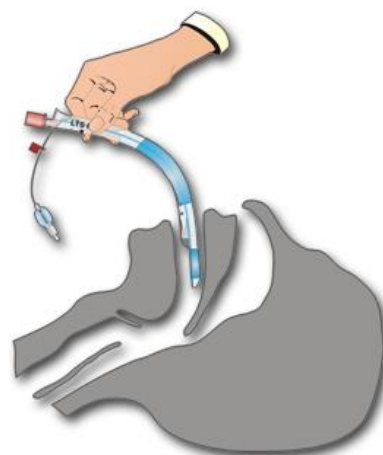
Em van ingressar per tenir-me controlada i fer-me més proves per trobar que tenia. L'endemà vaig perdre la visió de l'ull esquerre i els meus moviments cada vegada eren menors, quan parlava ningú entenia el que deia. Espantats em van ingressar a l'UCI, no sé si desgraciadament o afortunadament.

Als meus familiars els van dir que tenia cavernomes múltiples i el causant de tots aquests símptomes era un molt perillós, que estava sagnant a la medul·la. Si em sagnava una tercera vegada, no ho tornaria a comptar mai de la vida perquè estaria més enllà. Afortunadament es va quedar estable i no va sagnar més.

Divendres 19 juliol del 2013 em van operar de vida o mort. La meva operació va ser molt llarga des de les 8 del matí a les 8 del vespre, si 12 hores intenses. Podia haver-me quedat en tots els estats possibles, però vaig quedar millor que qualsevol opció que els metges donaven als meus pares i familiars, mitjanament bé.

En despertar del quiròfan, amb tan mala sort, em vaig constipar de pneumònia. El meu pulmó esquerre ja no em funcionava i em van haver d'entubar durant dos mesos. Després d'intentar treure-m'ho mil vegades van veure que jo, per si sola, no respirava.

Van passar 2 setmanes més i ho van intentar una altra vegada si no hagués funcionat, m'haurien operat de traqueotomia, gràcies a Déu, el meu cos va reaccionar i per fi respirava, però això sí, em costava molt i em van posar màscares d'oxigen per ajudar-me. Per culpa d'aquest entubament la meva corda vocal esquerra va patir una paràlisi impossible de solucionar.



La part més dura i difícil ha sigut la paràlisi que vaig patir (i avui dia encara tinc), a la part dreta del cos, amb molt esforç diari moc la mà i he aconseguit caminar.

Tenia mil màquines connectades al meu cos, aparells pel pit i coses molt desagradables d'explicar.



La millor de les sorpreses va ser que quan vaig estar una mica estable, el director de l'hospital va deixar entrar a l'UCI a les meves germanes, ja que feia dos mesos que no les veia. La meva germana gran volia que em recuperés aviat i pogués sortir de l'hospital per tornar a estar amb elles, l'altra no em reconeixia i només plorava, es volia marxar d'aquest lloc tan desagradable.

Els meus pares van haver d'aprendre de tot perquè necessitava pujar a la planta, ja que els metges ho aconsellaven perquè vaig entrar en una gran depressió. Vaig pujar, però amb la condició que ningú em donés menjar perquè no podia, havien d'ajudar-me 24 hores al dia i mai podia estar sola, havia de fer bondat i fer cada cosa que em diguessin, necessitava descansar, ser fort i lluitar.

Una de les coses més dures va ser veure menjar a cada persona que entrava a visitar-te i tu no podies, tenia gana de menjar una pizza hawaiana i barbacoa. A poc a poc i amb molt esforç vaig aconseguir sortir d'aquest pou i em van treure la mascareta d'oxigen perquè ja no depenia d'ella per respirar.



M'anaven fent proves per veure si podia menjar i el que, la conclusió va ser fàcil, ni sòlid ni líquid i res amb gas, vaig estar a base de gelatines i purés. Però jo no em vaig queixar ni un moment, tot això per a mi era una "*delicatessen*". Em van realitzar una prova que es diu fluoroscòpia. És una tècnica d'imatge que s'utilitza en l'àmbit de la medicina per poder obtenir imatges de les estructures internes dels pacients. Consisteix en una font de rajos X i una càmera de vídeo (on se situa el pacient) que permet gravar les imatges i poder veure-les després, a un monitori. La seva funció és ajudar als metges especialitzats en deglució per poder avaluar la forma del pacient a l'hora d'empassar líquids i sòlids.



- (petita mostra de com es fa la prova)

<https://www.youtube.com/watch?v=cU9kqFWdVxU>

Vaig començar la rehabilitació on a poc a poc vaig anar avançant i movia una mica, que ja imagineu que tot això, per a mi era una barbaritat.

Una de les visites més especials van ser: José, Mònica, Susanna, Lola, Ayuso i Marcel•li. Una altra visita molt inesperada va ser de la meva gossa Laika, la meva tieta i les meves cosines me la van portar a l'hospital, no parava de besar-me i de mirar-me amb alegria.

Al cap de poc temps em van donar l'alta, el dia 8 de setembre de 2013, però la meua vida havia canviat. No podia caminar i anava en cadira de rodes, amb moltíssim esforç podia moure, una mica, el braç. Ningú m'escoltava perquè no podia parlar.



Amb la meua força de voluntat vaig decidir tornar al col·legi. Allà tot era molt difícil, la meua capacitat havia disminuït i no sabia escriure, em sentia com una veritable inútil.

Vaig haver de deixar el col·legi, no perquè no volia estudiar sinó, perquè no estava preparada per fer-ho. Vaig estar de descans, però no de descans sense fer res, sinó de metges per aquí, metges per allà. Vaig seguir anant a rehabilitació i en dos mesos vaig aconseguir canviar el meu domini de la mà dreta a l'esquerra. També vaig començar a caminar, però amb ajuda d'algu.

Observació	Dià.	H.	Tipus	Referència	Terapeuta	Modalitat	Intensitat	Observacions	Observador
	09/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	3 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	10/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	IND	Fagoaga Mata, Joaquim Angel	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	11/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	12/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	13/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	14/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	15/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	16/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	17/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	18/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	19/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	20/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	21/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	22/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	23/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	24/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	25/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	26/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	27/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	28/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	29/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU
	30/09/2014	08:00	HSJD	RHLAU	REF	Fadoll Riso, Laura	2 HSJD	PTT N	MEDINA CASTILLO, CATSALU

Diverses persones importants de la meua vida em van dir " Has canviat molt, estàs molt lletja, no vull tornar a veure't mai més " i " Estant com estàs no et pensis que algú et voldrà ". Tot això vaig haver d'escoltar, aquestes paraules tan dures em van destrossar el cor, em van fer tant de mal que vaig estar plorant durant moltíssim temps, però vaig raonar i vaig pensar que aquestes persones no tenien cor.



Però gràcies als meus pares, a les meues germanes i aquells amics; vaig continuar. Són espectaculars i em podria tirar mil anys agraint tot i més. M'alegren la vida, amb els seus somriures són capaços de donar-me aquelles forces que jo no tinc. No podria viure sense ells, dia i nit envoltada. Estic molt feliç de ser tan afortunada en aquest aspecte. Sempre han buscat el millor.

Al setembre del 2014 amb molta por i vergonya vaig començar un cicle de farmàcia, estava totalment il·lusionada i contenta de fer-ho. Cada dos per tres em posava malalta i m'ingressaven a l'hospital.

Un dia en tornar em van dir que pel problema de la mà no podia realitzar les pràctiques i que no podria obtenir així el meu títol. La meva autoestima es va enfonsar, després de tant lluitar i de tant esforç tot s'havia anat a la merda. Les persones d'allà ho veien normal i em van animar a marxar-me. Jo, no em vaig rendir, aquesta frase no existia per a mi.



Al febrer del 2015, molt tard, em vaig inscriure a realitzar batxillerat. Molt difícil, i amb molts mals de cap segueixo donant guerra, encara que també per aquesta qüestió vaig estar ingressada a l'hospital, la meva segona casa. Els metges i infermeres s'han portat genial i em van ajudar en tot i més.

He repetit curs, però jo no em dono per vençuda perquè una vegada em van dir:

[" qui lluita pot guanyar i perdre, però qui no lluita ja ha perdut "](#)

Tothom em mira estrany perquè veuen que hi ha coses que no puc fer, coses que són molt simples, però que a mi em costen la vida. Aquest any he conegut gent meravellosa i m'ajuden molt, però encara no saben el meu problema i potser no ho sabran mai. No perquè no vulgui explicar-ho sinó perquè no ho entendrien.

Moltes vegades penso que vull i desitjo amb totes les meves forces ser jo, ser com abans, sense complexos i sense ximpleries. Vull poder córrer, cantar, tallar, pentinar-me, posar-me talons, vestits, vull entre tantes coses, dependre de mi sola. Una persona que m'està ajudant molt és la meva psicòloga Rosa, m'ha dit que la Judith antiga a mort i que ha arribat el moment d'acceptar-ho. Encara em costa, però a poc a poc ho acceptaré.

EL SIGNIFICAT DEL FUTBOL PER MI.

No sé per què em vaig apuntar. Sincerament a mi no m'agradava, tan sols em cridava l'atenció veure'l.

Crec que em vaig animar pel meu pare. Ell sempre ha volgut tenir un nen que s'anomenés Manuel i que jugués al futbol, però la sort només li a donat tres filles. Jo volia complaure i sabia perfectament que l'ompliria d'orgull i satisfacció que m'apuntes, llavors ho vaig fer (per ell eh).

Mai de la vida m'hauria imaginat que jugar a futbol m'ompliria tant com a persona i m'ajudaria a distreure'm una mica de tots els problemes que hi havia a casa.

Al principi tenia por perquè les noies que passarien a ser les meves noves companyes de terreny de joc eren més grans i entre elles ja es coneixien. Però a poc a poc la meva por i la vergonya se'n van començar anar. Em van acceptar completament, com si fos una més.

Me'n recordo que primer jugava de mig, però no se'm donava gens bé. Se m'escapaven totes les jugadores contràries i jo en aquesta posició estava completament perduda.

Després el meu entrenador em va posar de defensa central o lateral, variava segons el dia i on a ell li anava millor que jugues per poder defensar l'atac de les jugadores contràries.

I ara bé la meva millor decisió.



La nostra portera s'havia de marxar i en mig de la lliga ens va deixar a tots tirats. Cada setmana una jugadora és col·locava a la porteria. Però jo estava cansada de perdre sempre i que cap aprengué a defensar la porteria com Déu mana. Em vaig omplir de coratge i vaig dir:

SERÉ LA NOVA PORTERA!

Vale si, Judith on t'has ficat? Estava cagada!

Però aquí es trobaria la millor decisió.

Encara que em va costar moltíssim aprendre (cal dir que el meu pare era porter i tenia mil crítiques

per part seva per millorar), vaig esforçar-me molt per aconseguir ser una de les millors. Ho vaig passar molt malament, sobretot al principi. Les coses no eren tan fàcils com jo m'imaginava...

Les meves companyes eren molt dures quan cometia algun error i el meu entrenador també, però mai hem canviava perquè cap d'elles es volia ficar a la porteria. Això em va fer superar totes les circumstàncies i millorar molt més amb els entrenaments.

No tenia ajuda a la porteria i ningú s'oferia per entrenar-me. Però un dia li vaig demanar al meu pare que m'ajudes. A poc a poc vaig millorar molt, ara sí que era una bona portera i no hi havia queixes... Estava al meu millor moment, però tot va desaparèixer quan vaig caure malalta.

Les meves companyes es van bolcar completament amb mi a part d'anar a l'hospital a veure'm em van fer una sorpresa.



Moltes vegades he volgut tornar, però sé que encara no és el moment.

EL VOLUNTARIAT ÉS L'AMOR EN ACCIÓ

A L'hospital es fan moltes activitats voluntàries per ajudar als pacients i als familiars a oblidar tots els problemes que per estar ingressats els hi pot causar.

Aquestes persones generosament ens regalen el seu temps, els seus coneixements i el seu compromís, sense demanar res a canvi. El voluntariat és la clau de la humanitat, moltes vegades, ofereixen als pacients elements i coses que els professionals no poden donar com per exemple el seu temps per parlar de manera entretinguda i dinàmica amb ells. Algunes de les activitats que fan arraconar els teus problemes poden ser:

- Tallers de joc i dibuixos per a persones que esperen el seu torn per la visita.
- Els pallapupes, els pallassos de l'hospital
- Cançons a la teva habitació
- Visites inesperades
- Teatres
- Gimcanes
- Gossos que t'escolten com ningú.



També tenen un programa anomenat “escola Amiga” organitzat per Sant Joan de Déu i moltes escoles. Allà es venen polseres, samarretes, llibretes i d'altres objectes més, amb la finalitat de guanyar diners (només la voluntat) i poder lluitar contra l'estigma d'aquelles persones que es troben en risc d'exclusió social.

Sant Joan de Déu  Solidaritat

A sobre d'aquestes activitats en fan altres diferents distribuïdes per diferents àrees de l'hospital:

- **Hospitalització Psiquiàtrica**

- Sortides de rehabilitació
- Dinamització del temps lliure
- Acompanyament individualitzat

- **Salut Mental Comunitària**

- Activitats puntuals
- Tallers de rehabilitació psicosocial

- **Persones amb Discapacitat Intel·lectual**

- Acompanyament individualitzat
- Sortides lúdiques i terapèutiques

- **Sociosanitària**

- Acompanyament individualitzat
- Sortides recreatives
- Suport en la dinamització del temps lliure

- **Hospital General**

- Visites a malalts hospitalitzats en situació de soledat
- Acompanyament d'espera a Urgències

- **Altres**

- Organització de festes populars
- Gestions fora les institucions referides als usuaris atesos pel Voluntariat com per exemple, mestres a domicili o taxis voluntaris.

Aquesta segona activitat va ser la que em van oferir i la que jo més conec, per això vull explicar-la i vull donar-li un cop de veu perquè tothom s'assabenti de la funció tan important que duen a terme per als altres.



Tot va començar quan el meu pare va ser acomiadat del treball. Encara no m'entra al cap que al segle XXI et donin a escollir entre estar amb la teva filla, que està ingressada a l'hospital en coma i a punt de morir, o una feina. Està clar el que va contestar el meu pare, no? En aquells moments, per al meu bé i pels meus pares, si volien que marxés a casa hi hauria de tornar cada dia a l'hospital a fer rehabilitació i a la supervisió dels metges. Tenia la bona sort de què podia aconseguir una ambulància durant tres setmanes, però això no era suficient, jo necessitava més, molt més... Per als meus pares això era fer un gran esforç per part seva, però per mi i per qualsevol de les seves filles estarien disposats a tot. És difícil parlar d'això, però no em fa vergonya. Els meus pares no tenien treball i era una situació greu la que havien de superar, però després de superar els tots obstacles que els hi ha posat la vida, aquest seria un més. La meva família estava composta per cinc membres: el meu pare, la meva mare, la meva germana d'onze anys, la meva germana petita que era un bebè i jo que necessitava pròtesis, cadira de rodes, adaptacions, etc. No teníem res més que un somriure a la cara i l'esperança perquè tot s'acabés d'una vegada. Si no ens ajudaven per al transport, després que s'acabessin les 3 setmanes, jo no podria sortir de l'hospital. Però la meva mare va anar a parlar amb els serveis socials de San Juan de Déu i ens van oferir que tinguéssim una mica de paciència perquè s'estava acceptant una nova activitat per transportar als més necessitats de casa a l'hospital i viceversa. M'ho van concedir!!

En aquell moment la meva vida va canviar, per a millor, estava a casa envoltada dels pilars fonamentals que tinc a la vida. Encara me'n recordo de l'horari que tenia i l'esforç que els voluntaris feien per recollir-me cada dia que havia d'anar a rehabilitació o a les visites concertades dels metges. Aquesta activitat consistia en l'acompanyament amb el taxi des de casa a l'hospital fins que acabaves l'activitat o la visita i et tornaven. Això ho feien en el seu dia festiu personal i sense recompensa només una grata conversació i un somriure d'orella a orella dels pacients i de vegades un "gràcies". Per a ells això els omplia. Ajudar als més necessitats i veure'ls millorar cada dia que passava.



Jo vaig començar a inaugurar aquesta activitat i només era format per quatre membres, però avui dia són uns quaranta membres que formen aquest gran voluntariat. Gràcies per aquesta magnífica feina.

A continuació vull dir que estic molt agraïda per la tasca tan valuosa que han fet per poder ajudar-me en el transport quan la meua família no tenia diners. Aquesta qüestió d'anar a casa i venir a l'hospital em va ajudar molt per poder superar una mica la part de depressió que vaig agafar en estar tant de temps a l'hospital. De tot cor dono les gràcies a tots aquells que han fet possible que aquesta activitat voluntària creixi cada dia molt més, ens ajudeu molt de veritat. Espero que continuï molt més temps!

Aquesta carta va ser escrita per l'Àngel, un dels meus taxistes personals.



“Hola campeona, que tal va todo.

Pues me acuerdo perfectamente porque fuiste la tercera persona a la que acompañé con este servicio de voluntariado, sobre todo porque me levantaba a las 6 de la mañana para poder recogerte a las 7:00 h. y estar tempranito en el hospital. Me acuerdo que los dos o tres martes primeros venías con una tía tuya, porque tus padres estaban ocupados. Luego venías tu sola y yo te dejaba a las 7:20 h., me iba a casa a desayunar y te recogía otra vez en el hospital a las 10:00 h. Y vuelta a Sant Vicenç dels Horts c/ Barcelona número 212, me acuerdo perfectamente.

Pues de todo esto ya han pasado unos meses creo que empezamos en navidades del 2013, ¿puede ser? En esa época éramos dos o tres taxistas voluntarios y siempre hacíamos los mismos servicios, recoger en casa, esperar y recoger para volver a casa. Para mí fue un placer poder hacer estos viajes durante unos meses, sobre todo porque yo veía que cada martes que iba pasando adelantabas mucho. Primero ibas con una especie de muñequera negra y cojeabas un poquito pero las últimas veces ya no tenías que ir con aquella muñequera y yo observaba que ya no cojeabas tanto. La rehabilitación que te hacían cada martes daba su fruto. Eso era suficiente motivo para seguir yendo a recogerte cada martes a las 7 h.

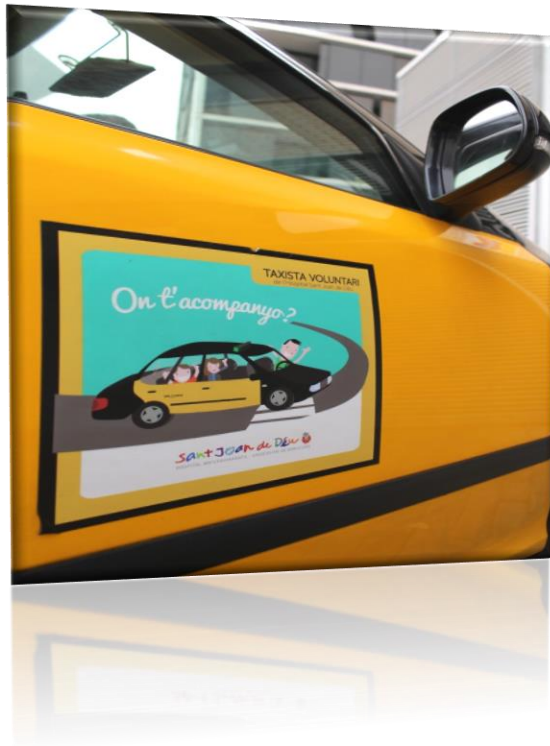
Pero gracias a tu esfuerzo y perseverancia, has conseguido pasar este bache, es cierto que no has estado sola, pero esto lo has conseguido tu con mucha delicadeza, un trabajo constante y muchos días malos. Espero que el sacrificio que habéis pasado solo quede en un recuerdo más.

Pues esto es motivo para que yo, al igual que el resto de taxistas que te hemos acompañado (Juan Carlos, Anabel, Fernando, Manuel) y no sé si alguno más, estemos contentos de haber colaborado un poquito en tu historia. Somos nosotros los que te agradecemos el poder haberte conocido y saber que as rehecho tu vida, tus estudios y que puedas hacer tus cosas con normalidad.

En fin, espero que en este trabajo que estás haciendo de TR puedas plasmar todas las malas y buenas vivencias que has tenido. Me alegro muchísimo de poder colaborar otra vez contigo. Espero y deseo que todo vaya bien, dale recuerdos a tu tía, a tu mami, a tu padre y hermanas que no las conozco y un gran beso para ti.

Cualquier cosa que necesites, ya sabes dónde estamos.

Fdo. Ángel Turrillo”



Encara que, ja han passat uns quants anys des que va començar aquest projecte, hi ha molta gent que desconeix el servei que fan.

Els taxistes voluntaris anomenats pels pacients com "àngels de la guarda" transporten gratuïtament als pacients de Sant Joan de Déu (amb un familiar per la minoria d'edat) des de casa fins a l'hospital i viceversa.

Aquesta tasca només s'utilitza per a aquells pacients que necessiten anar sovint a l'hospital i no tenen una bona situació econòmica, social o mèdica per part dels familiars a casa.

Aquesta tasca es realitza en els dies festius personals per a cadascú dels taxistes i s'organitzen entre ells perquè puguin compaginar-se el temps i portar a terme aquest treball cada dia de la setmana. Per a ells no els causa pena, angoixa o mandra, sinó tot el contrari, ho fan amb el cor i sent feliços amb el somriure i la innocència dels més petits.

Adjunto a l'annex aquest document →

http://www.cuatro.com/noticias/sociedad/taxistas-solidarios-Barcelona_2_2142555102.html

✚ ELS MEUS NOUS COMPANYS DE VIDA

Ara us presentaré els meus amics, aquells companys que m'ajuden cada dia ha poder millorar i avançar.

Fèrula del peu



Va ser la primera ajuda per fer el canvi de cadira de rodes a peu.

Aquesta fèrula proporciona fixació del turmell limitant la flexió plantar i permetent la dorsiflexió, això fa un valuós auxiliar de la marxa en pacients amb seqüeles neurològiques.

Aparell de mà per tenir durant la nit els músculs relaxats

Aquest aparell realitzat a mà a Bellvitge té com a funció aconseguir una limitació de la mobilitat, la més completa possible de canell, mà i dits, mantenint-los en lleugera flexió de 10° i abducció del polze. S'utilitza per a lesions neurològiques d'origen central o perifèric (paràlisi espàstiques i flàccides); com a tractament per la prevenció de les deformitats d'origen reumàtic així com alleujament del dolor i disminució de la inflamació.



Foot up



L'aparell més útil que jo he fet servir i que, possiblement, m'acompanyarà sempre. Consta de dues parts separades, una cingla supramolecular per sobre dels turmells i un suport d'unió, antilliscant, per fixar entre la llengüeta i els cordons del calçat

per mitjà d'un ancoratge central tipus ganxo. Ambdues parts s'uneixen gràcies a un elàstic per a la tracció, regulable, per a una major o menor flexió. A la zona posterior de la cingla inclou un encoixinat interior en gel per a un major confort al tendó d'Aquil·les hi ha la zona de l'empenya. Es troba folrada per evitar friccions i compressions no desitjades. Discret, flexible i no ocupa espai en el calçat sent fàcil d'adaptar. L'únic inconvenient és que s'ha d'utilitzar amb calçat de cordonera.

Ortesi antiequina

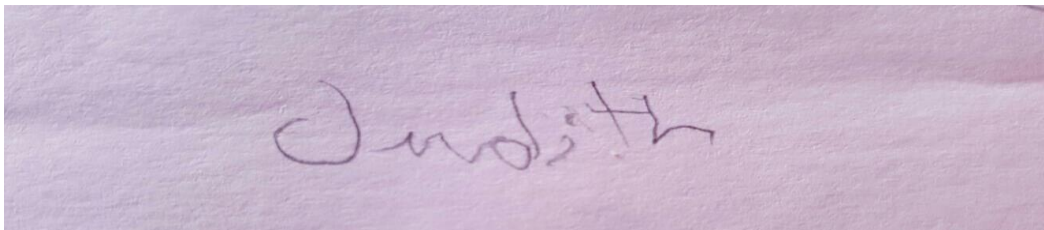
Company molt breu a la meua vida perquè em feia ferides i m'ho van treure. Està fabricada de polipropilè d'alta densitat injectat. Gràcies al seu disseny permet una elasticitat en l'àmbit del tendó d' Aquil·les permetent uns moviments de flexió plantar i dorsal durant la marxa, evitant la caiguda del peu, especialment en la fase de balanceig mantenint el peu a 90°. L'ortesi permet petites adaptacions i modificacions aplicant calor mitjançant pistola d'aire calent.



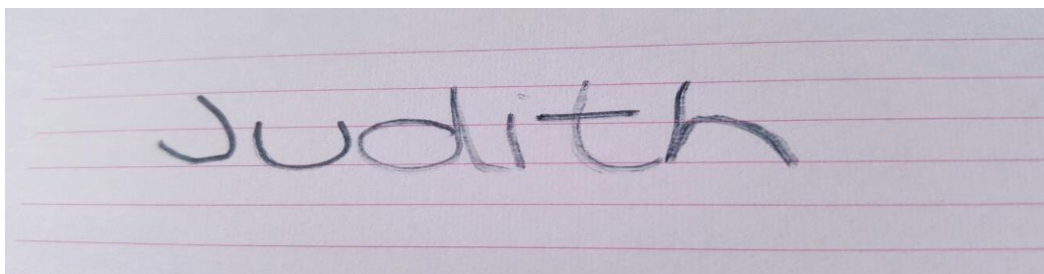
✚ CREIEU QUE ÉS DIFÍCIL CANVIAR LA DOMINÀNCIA A L'HORA D'ESCRIURE O NO?

Una de les coses més difícils d'adaptar i superar ha sigut l'escriptura. Abans, tenia el domini completament encapçalat a la mà dreta, però a través del que em va passar i de la paràlisi dreta vaig haver de canviar el domini a la mà esquerra. Aquest simple gest de modificar una cosa tan mínima, a mi, em va costar molt. Primer vaig haver de començar a pintar i a fer gargots com si fos una nena petita. Vull dir una cosa, no m'agradava gens, perquè jo ja en sabia i moltes vegades hem preguntava el perquè havia de tornar a aprendre. Després vaig començar a fer lletres per fer i a poc a poc vaig anar avançant més, arran de veure que ja en dominava aquesta part, cada dia em feien escriure una pàgina d'un llibre per no perdre el costum. Avui dia després de dos llargs mesos d'intentar canviar el domini escric igual que abans amb la mà dreta. I ara penso que tothom ho veu molt fàcil, és clar que és fàcil escriure el nom o quatre coses més durant uns cinc minuts, però que provin d'escriure una setmana amb la mà que no tenen el domini i veuran que l'assumpte es complica. He arribat a la conclusió que tothom hauria de ser ambidextre.

APRENENT A ESCRIURE AMB L'ESQUERRA



DOMINÀNCIA COMPLETA A LA MÀ ESQUERRA



✚ ENTREVISTES A LES MEVES MESTRES D'AQUEST NOU VIATGE.

Aquesta enquesta la faig pel Treball de Recerca que tractarà sobre la malaltia que he patit, els símptomes, les emocions personals i com l'afrontat la gent del meu entorn. Primer començaré per preguntes més de l'àmbit del teu ofici i a continuació et preguntaré coses més personals meves.



Teràpia ocupacional

DADES PERSONALS

- Nom i cognoms: Cristina Caballero Narejo
 - Edat: 31 anys
 - Nacionalitat: Espanyola
 - Idiomes: Català, Castellà i anglès (nivell mitjà)
-
- On vas estudiar? I a quins anys?
 - Escola Universitària Creu Roja (Actualment Escola Universitària Terrassa), universitat adscrita a l' Universitat Autònoma Barcelona. Curs 2005 – 2008.
 - Quin és el nom de la teva carrera?
 - Diplomada en Teràpia Ocupacional.
 - Tens alguna carrera (formació) més?
 - Grau Superior en Integració Social i Màster en Neurocontrol motor (Universitat Rey Juan Carlos).
 - Perquè vas decidir estudiar això?
 - Sempre havia pensat que estudiaria Mestre d'educació especial, però en llegir les funcions i les assignatures de Teràpia Ocupacional, vaig canviar la meva formació universitària.
 - T'agrada aquest treball o voldries ampliar-te per un altre?
 - Treballar al servei de rehabilitació de Sant Joan de Déu, em permet aplicar els meus coneixements, utilitzar les tècniques i mètodes de rehabilitació amb evidència científica. Sempre he pensat que treballar dintre de l'escola seria molt interessant.
 - Com et sents ajudant al futur dels nens i nenes?
 - És un orgull poder participar en el procés de Rehabilitació i ajudar en la recuperació de les seqüeles motores i cognitives. Ensenyar als nens a ser autònoms i independents.
 - Aquest treball t'omple a la teva vida personal?
 - Cada nen i família m'ensenya a ser millor persona i professional.
 - Hi ha alguna malaltia que s'assembli a la meva o que tingui unes conseqüències semblants?
 - Hospital Sant Joan de Déu, és un centre de referència i per això tractem nens amb malalties d'alta complexitat. L'hemiparèsia adquirida és una de les seqüeles més comunes quan hi ha un dany cerebral adquirit del sistema nerviós central.

- Com sabies que estava capacitada per canviar d'exercici?
- És important les escales de valoració, pactar els objectius i treballar les habilitats i destreses.
- En el taller de cuina, que vas veure/pensar?
- L'importància de ser autònoma (treballar la confiança, seguretat, les ganes de fer les coses per tu mateixa) i com tots els exercicis realitzat a la sala, tenen un fi funcional.
- Des del principi, com sabies quines coses podien ser útils pel meu futur?
- La Teràpia Ocupacional és la disciplina sanitària encarregada de rehabilitar les activitats de la vida diària. Primer calia entrenar les AVD bàsiques (vestit, alimentació, higiene...) mitjançant la integració de l'extremitat superior afectada, prevenir les deformitats articulars, incrementar les habilitats manipulatives i el control motor.
- Et sents orgullosa del meu avenç des del primer dia fins a l'últim? En canviaries alguna decisió, exercici, etc.?
- Vam iniciar el tractament d'estimulació elèctrica transcraneal, per l'augment dels mals de cap, vam deixar aquesta tècnica i no vam poder veure les millores esperades. Encara que, com professional, sempre desitges la reducció màxima de les limitacions.
- Creus que a mesura que passi el temps podré millorar?
- Si, hi ha evidència científica que la neuroplasticitat és un procés actiu essencial per la rehabilitació i en l'adquisició dels aprenentatges després d'una lesió neurològica.
- Que podries dir del meu pas com a pacient?
- Ets una noia molt treballadora, amb ganes de millorar i superar-se cada dia. Recorda d'integrar, utilitzar al màxim la teva mà i confiar en tu. Així podràs fer tot el que et proposis.



Rehabilitació física

DADES PERSONALS

- Nom i cognoms: Montserrat Juncà Carrasco
 - Edat: 31
 - Nacionalitat: Espanyola
 - Idiomes: Català, castellà i anglès (nivell mitjà)
-
- On vas estudiar? I a quins anys?
A la Universitat Internacional de Catalunya a Sant Cugat del 2002-2006.
 - Quin és el nom de la teva carrera?
Fisioteràpia.
 - Tens alguna carrera més?
No. Dos màsters un en pediatria i un altre en Respiratori.
 - Que t'ha resultat més difícil de tot?
Planificar una correcta sessió per tal de trobar l'equilibri entre que el nen treballi però no s'avorreix, és a dir, que pugui jugar però tot plegat no sembli massa lúdic i es deixi d'una banda l'exercici i l'objectiu del tractament.
 - Perquè vas decidir estudiar això?
Quan ho vaig decidir jugava a basquet i sempre havia pensat en la fisioteràpia a nivell esportiu, no coneixia altres àmbits de tractament fins que vaig fer les pràctiques a l'hospital i vaig conèixer la pediatria. Després de les pràctiques vaig tenir molt clar que volia fer pediatria.
 - T'agrada aquest treball o voldries ampliar-te per un altre?
M'encanta i no sabria fer una altra cosa.
 - Com et sents ajudant al futur dels nens i nenes?
És satisfactori poder ajudar i si serveix per millorar la qualitat de vida dels nens, encara més. Veus créixer als nens i com s'enfronten a noves situacions i nous reptes cada dia i saber que els pots ajudar.
 - Aquest treball t'omple a la teva vida personal?
Sí.
 - Hi ha alguna malaltia que s'assembli a la meva o que tingui unes conseqüències semblants?
Sí. Hi ha nens que neixen amb hemiparèsies congènites. El motiu no és el mateix però sí la lesió i/o seqüela.

- Com sabies que estava capacitada per canviar d'exercici?
Perquè el que estaves fent ja el feies bé i es podia incrementar la dificultat. A més que sempre has estat molt col·laboradora i treballadora.
- Des del principi, com sabies quines coses podien ser útils pel meu futur?
Els tractaments es planifiquen dia a dia i objectiu a objectiu. Mai saps fins a on arribarà un pacient. Cada nen és diferent i l'evolució també és diferent. El futur l'has anat construït tu soleta a base d'anant superant etapes.
- Perquè els sentiments interns com la vergonya, el mal humor, els nervis, la tristesa, etc.; són capaços de mostrar-se també a l'exterior?
Hi ha gent que sap dissimular i amagar els sentiments, i altres persones que no en saben i si estan tristes, se'ls hi nota molt. Quan passes molts dies amb una persona i després d'un procés tan llarg com el que tu has viscut és normal que no amaguessis els teus sentiments, és impossible dissimular cada dia, i menys en una situació com la que tu has hagut de viure.
- Et sents orgullosa del meu avenç des del primer dia fins a l'últim? En canviaries alguna decisió, exercici, etc.?
Estic súper orgullosa de tu com a pacient i sobretot com a persona. Sempre has mostrat moltes ganes de millorar, de recuperar-te i tot i que el camí ha estat molt llarg, dur i difícil, cada dia t'esforçaves i no t'has rendit mai. L'objectiu de treball seria el mateix i en principi no canviaria res.
- Creus que a mesura que passi el temps podré millorar?
Crec que si continues treballant i fent exercicis és possible que puguis mantenir el que ja has aconseguit i potser millores una mica, però és difícil millorar si no utilitzes la mà en les activitats del dia a dia o si no intentes caminar fer un bon taló punta.
- Que podries dir del meu pas com a pacient?
Has estat una pacient molt col·laboradora, exemplar, amb molta valentia i sempre amb ganes d'esforçar-te.



✚ FINAL DEL TR, PERÒ NO DEL VIATGE.

Ja ha arribat el final d'aquest treball, però no s'acaba la meua lluita i espero que no s'acabi mai. M'agradaria concloure'l d'una manera especial, crec que s'ho mereix després de tot l'esforç i la delicadesa que he tingut per a la seva elaboració. Ha sigut una decisió difícil. M'ha fet riure i plorar, **PLORAR MOLT!** Però m'ha ajudat a exprémer més el suc per poder treure noves conclusions i entendre una mica més que és el que tinc i com l'he d'afrontar a partir de ja.

Crec que una bona forma d'acabar seria deixar algunes de les opinions o històries d'algunes persones que em coneixien abans i d'altres que em coneixen fa poc. Algunes d'aquestes persones, per sort o desgracia, ja no són a prop meu però agraeixo tot el que m'han ensenyat per seguir endavant.



✚ Gràcies per regalar-me el teu somriure.

M'agradaria començar per la **José**, la meva psicòloga de l'Institut. Sincerament jo no la vaig conèixer, sinó que ella em va buscar a mi per ajudar-me. Va ser un dia qualsevol quan cursava 4 de l'ESO (si no recordo malament), sense buscar-ho va aparèixer i em va canviar la vida. En aquells moments tot s'anava complicant i jo no tenia on recolzar-me. M'estava enfonsant!!

Però gràcies a ella vaig anar podent sortir. Cada dia no podíem veure'ns, i a vegades, ni saludar-nos. Però sempre que jo tenia un dia difícil, no entenc encara com, venia i es creuava al meu camí.

Juntes hem parlat de tots els temes possibles que pot tenir la vida. Encara me'n recordo com si fos ahir de totes les llàgrimes que vaig despendre, les abraçades tan sinceres, els petons i els **SOMRIURES**. Aii els somriures mai els podré oblidar...

José et dec tant, i només em surten paraules d'agraïment: **MOLTES GRÀCIES!**

Espero i desitjo poder abraçar-te tan fort com ho feia abans. Recorda que t'estimo.



*“Quan la Judit em va fer un WhatsApp, demanant una breu col·laboració pel seu TR, on havíem d'exposar la nostra visió de com va anar el seu procés... **Vaig sentir un nus a la panxa!!!***

Era i és tan complicat expressar l'estimació, la lluita, l'acompanyament, la desesperança, la por, l'alegria, el passat, el destí, el futur, la soledat i la companyia, l'amor pur i la capacitat infinita de l'ésser humà per superar-se... que no acabo de saber com fer-ho.

Malgrat això. Ho intentaré...

*Tot just, quan la Judith feia 4 ESO, les coses a casa es van complicar força, i el grau de maduresa que ja havia assolit la nostra alumna era tan gran, que la portava a preocupar-se molt pels seus. **Recordo com si fos avui, com parlàvem per quadrar oportunitats de fer cangurs i classes particulars, per tal de sostenir i ajudar a la seva família...** Tot això mentre treia unes notes fantàstiques, jugava apassionadament de portera de futbol, li donava “un cop de porta” amb fortalesa i coratge a una parella que no la feia feliç i esperava il·lusionada l'arribada de la seva germaneta petita amb qui es portaria gairebé 15 anys.*

*Totes aquestes circumstàncies la posaven entre les cordes i a vegades les seves **energies “potents”** i les seves ganes... la feien trontollar i li provocaven certes angoixes... Aixxx, aixxx aquestes angoixes...**com estic d'agraïda a aquestes angoixes... Perquè gràcies a aquests moments desbordants els nostres camins es van creuar.***

Va ser en aquells moments de desesperança que la Judith i jo vam començar a treballar plegades i de la relació d'una profe a una alumna va començar a néixer quelcom més profund que ens ha portat fins avui!!

Tot un curs de creixement personal intens, construït amb il·lusió i ganes... Marxant de colònies amb les amigues i amb un estiu que portava una nova etapa... Gaudir de la seva germaneta, el batxillerat, les amistats... però... tot just en aquells dies que la família preparava amb il·lusió el bateig de la petita... La vida ens va posar a prova a tots!!!

La Judith no es trobava bé!!! Només ella i els seus saben amb certesa els dies de dolor, tristesa i angoixa que van viure aquell estiu.

*Malgrat tot, el dia 1 de setembre jo arribo a l' Institut i em diuen: “ **Jose, la Judit està ingressada, està lluitant per tirar endavant...**”*

Així que només acabar la jornada de feina vaig anar volant a Sant Joan de Déu... patint per no saber com la trobaria i si realment el pronòstic era tan complicat.

Però només vaig entrar a l'habitació, vaig tenir claríssim que tot el meu patiment, havia estat del tot innecessari... **EL SEU FANTÀSTIC SOMRIURE** era el senyal més evident que ella podia amb això i més!!!

Un cop donada l'alta mèdica, va començar la seva nova vida, centrada en una cursa de fons diària amb rehabilitació, amb suports, amb molta energia per aconseguir recuperar tot allò que perd: mobilitat, vista, autonomia, il·lusions, reptes, vincles, projectes... El primer any de lluita tothom (companys, profes, família...) la miràvem enlluernats, veient com sense pressa però sense pausa... tornava a aprendre a menjar, a caminar, a escriure...i **SEMPRE AMB EL SEU MERAVELLÒS SOMRIURE!**

Al final d'aquell curs... vam compartir un dels millors regals que m'han fet a la meua vida com a docent i també com persona... I va ser el dia que la Judith va sentir-se prou forta per exposar als seus companys de classe: la seva nova vida. Era un divendres i totes les persones que l'estimàvem la vam acompanyar: la mare, la germaneta, la Tutora, professores, amics, amigues i companys no tan propers i ella amb la seva fortalesa i admirable valentia, ens va donar una lliçó de vida que mai oblidaré...no va haver persona en aquella sala que no li fes un nus la gola (ara ho estic recordant i encara m'emociono) i ella malgrat que el repte i els nervis continuava amb el **SEU SOMRIURE!!!**

Al llarg d'aquest darrer curs, l'esforç de la Judith ha continuat sense fre i amb les energies que ella sempre ha tingut, malgrat com sempre, la vida ens regala a tots dies bons i dies més dolents... la Judith continua lluitant per construir una vida plena d'amor, de triomf, de creixement personal, de vitalitat intensa, de felicitat interminable, d'èxit, i amb moltes ganes de continuar lluitant...i **SEMPRE AMB EL SEU SOMRIURE!!**

Per acabar només m'agradaria comentar que em sento molt i molt afortunada per haver pogut compartir moments de vida amb la Judith... quan hi penso... només puc dir:

JUDITH: GRÀCIES I MIL GRÀCIES PER SER COM ETS, GRÀCIES I MIL GRÀCIES PER LLUITAR PER LA TEVA VIDA I ENSENYAR-NOS A TOTS NOSALTRES, COM HEM DE GAUDIR LA NOSTRA.

EL TEU SOMRIURE I TU... SOU UN REGAL PER TOTS ELS QUE TENIM LA SORT D'ESTIMAR-TE !!

JOSE “

✚ **Companya d'aventures que gràcies al futbol vaig tenir l'oportunitat de conèixer. (La seva carta és en castellà, no traure el seu origen per traduir-la al català).**

Ara m'agradaria parlar d'una amiga de VERITAT, d'aquelles que estan al teu costat a les bones hi ha les dolentes. Parlo d'Irene més que una companya de futbol. La vaig conèixer aproximadament fa uns 6 anys al camp de futbol municipal La Guàrdia quan jo vaig decidir-me a fer futbol (insistida pel meu pare). Tenia poc menys de 14 anys i era la més petita de totes. Quan vaig arribar, el primer dia estava molt nerviosa i tenia por de no agradar-los. La primera persona a dirigir-me la paraula va ser ella, quina tranquil·litat...

Després de molts moments, de tot tipus, ens van fer millorar individualment i conjuntament. Al cap d'un temps, de ser una simple companya al terreny de lloc es va endinsar dintre del meu cor i va passar a ser com una germana, però gran. Ens vam tornar inseparables, érem un gla i carn, però ja no, quina pena oi? Suposo que la nostra gran aproximació va ser fins fa menys de dos anys, gràcies igualment i et desitjo que tot et vagi genial.



“Fue todo muy rápido, no entendía nada. Hacía dos días habíamos estado juntas, como muchos días. Estuviste 3 días yendo a urgencias y no te decían nada. Me acuerdo como si fuera ayer, te llame y estabas llorando, te llevaban a Sant Joan de Déu y tenías mucho miedo. La verdad, que yo le quite importancia. Al día siguiente no dude en ir a verte, habías perdido habla y, si no recuerdo mal, no sentías una parte de tu cuerpo.

A los días recibo una llamada de Aurori preguntando que sabía de ti, que por que estabas en la UCI. Llame corriendo a tu madre y fui a buscar a Rafaela y a ella y nos fuimos para el hospital. Te quitaron el móvil, así que no había día que no hablara con tu madre para saber de ti. Seguía sin entender nada, como por que de un dolor de cabeza estabas en la UCI. Iban pasando los días y yo quería verte, pero estaba claro que con las pocas horas que tenían para verte, no podía. Pero conseguí entrar a verte un día, a las 7 de la mañana, pero por verte merecía la pena madrugar. Tu madre me conto que te iban a operar y que la operación era muy peligrosa.

*Llegó el día de la operación, que mala noche pase! A las 8 estaba ahí ya, **estaba claro que no podía estar contigo dentro del quirófano, pero me sentía muy cerca de ti en ese momento.***

Jamás olvidaré ese día.

A tus padres les dieron un aparato en el cual, cuando ya hubiera acabado la operación sonaría y tenían que ir a hablar con el médico. Les dijeron que la operación iba a ser muy larga.

Recuerdo esos momentos, esas horas, toda la gente que había... haber quien estaba más tranquilo de todos... sobre las 16h, sonó el aparato (si quieres que te diga la verdad, me temí lo peor, no habían pasado ni la mitad de horas que nos habían dicho que duraría la operación). Todos los que estábamos allí subimos corriendo las escaleras detrás de tu padres, a esperar la noticia.

Si durante todo el día no pude de dejar de pensar en ti, imagínate como fueron esos minutos de incertidumbre.

*Salieron tus padres de la consulta llorando, no aguanté más y me puse a llorar, no sabía que había pasado, pero los nervios tenían que salir por algún lado. Tus padres dijeron que **todo había salido bien**. Pff!! No puedo explicarte ese momento en palabras Judith, fueron tantas emociones juntas, tantos días sin saber nada, 8 horas infinitas en que se me pasaban tantas cosas por la cabeza... solo de recordarlo me vuelvo a emocionar. Llame corriendo a Javi y a mi madre y les dije que todo había salido bien, a la vez que no podía parar de llorar. Mi madre empezó a llorar y Javi me decía que parara de llorar que ya todo había pasado y había ido bien.*

A partir de ese día, no dude en estar lo más cerca de ti que pudiera, así que cada día iba de 6 a 8 (si no recuerdo mal) a estar con tus padres en el bar, mientras hacían tiempo para volver a verte.

***Habían días de todo tipo,** días que llegabas y eran buenas noticias de tu progreso, en cambio, otros no tan buenos. Después de unos 2 meses, de que te pasaran a un sitio que era parecido a la UCI pero tus padres podían estar contigo todo el día, de que las noticias durante esos meses fueron como una montaña rusa, llego el día en que te subieron a planta. No veía el momento de ir a verte!!*

*Recuerdo tus ansias por comer (sobre todo una pizza), de tus días de bajones que me hacías llorar (״״), de tus días más alegres, del primer día que te dieron algo solido... a partir de ahí casi todo empezaron a ser buenas noticias, **sabíamos que iba a ser algo lento, pero que con tus ganas ibas a poder con eso y más.***

Irene.”

✚ Mai, mai i mai has deixat de somriure.

Crec que seria bo continuar amb tu, la meva profe d'ètico-cívica, la **Mònica**. Vas aparèixer per casualitat en relació de mestre a alumne, res més. Però a poc a poc vam fer mitges juntes i, de cop i volta, va sorgir una bona amistat.

On més ens vam apropar va ser al viatge de quart que vam fer al càmping de l'Escala. Una setmana va donar per a molt i a la vegada per a tan poc...

Cada dia plovia i les activitats organitzades costaven molt, però va estar bé, sobretot per la sessió de maquillatge que us vam fer a tu i a la Marta, que precioses us vam deixar!!!

Podria dir-te moltes coses més però mai seria suficient per agrair-t'ho tot. T'estimo.



“Judith, parlar de tu...És parlar de fortalesa, amistat, alegria, tenacitat, constància, lluita per la vida... no acabaria mai... estar al teu costat m’ha fet aprendre moltes coses.

Et vaig conèixer quan anaves a 4art B, te’n recordes? Jo sí! Sempre amb un somriure als llavis i amb moltes ganes d’aprendre i de saber temes de la vida que plantejàvem a Ètico-cívica tot parlant, debatent, reflexionant i també jugant.

*A final de curs, abans de la teva graduació, vam marxar de viatge a un càmping de l’Escala. Va ploure cada dia...Oi Judith? Però recordo moments molt xulos com les excursions, la famosa cançó “de lado a lado cada uno en su cuadrado” i també, com em podria oblidar, de **la sessió de bellesa que ens vau fer a la Marta Guirau i a mi l’últim dia... te’n recordes?** Vam riure molt!*

A l’estiu ,poc després de la teva graduació, la vida et va fer un gir inesperat que va posar a prova el teu esperit de superació i les teves ganes de viure... vas aprovar amb un excel·lent, sens dubte!

*A l’hospital vas haver-hi d’estar moltes i moltes hores, sempre acompanyada per la família i pels teus amics incondicionals que no et deixaven sola ni un moment. Un dia vaig venir jo... et volia abraçar, et volia animar... no sé... volia fer el que fos perquè et trobessis una mica millor... **un cop allà, vaig veure el monumental esforç que havies de fer per parlar, beure, menjar, escriure, moure’t i com ho intentaves una vegada i una altra sense rendir-te.** En aquell moment, no vaig poder contenir alguna llàgrima que em va regalimar per la galta... et vas apropar i em vas dir: **Mònica, no ploris, estic bé...** no oblidaré mai aquell moment en què tu em vas consolar a mi quan havia de ser al revés. A partir d’aquell moment vaig saber que aconseguiries tot allò que et proposessis a la vida.*

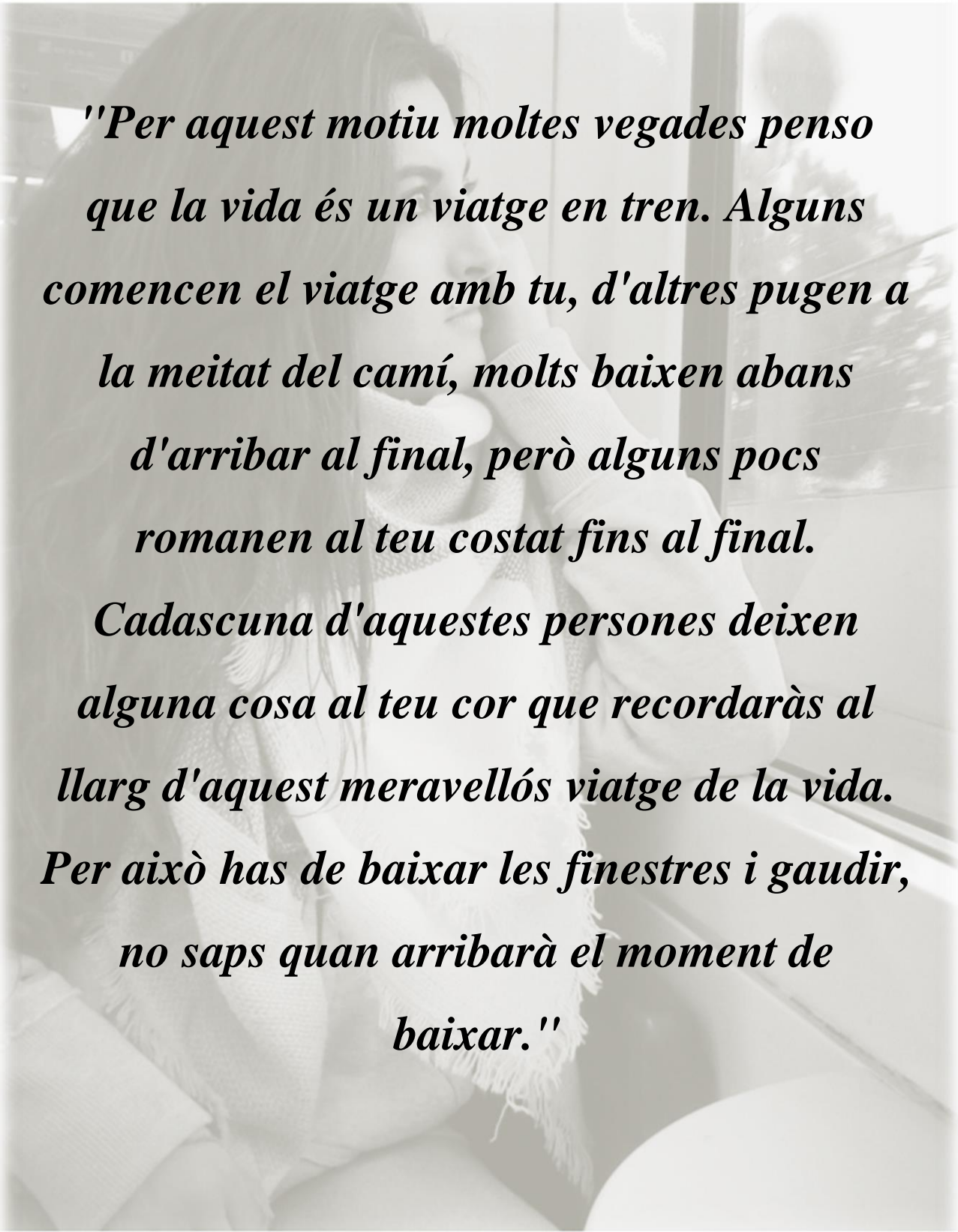
La teva recuperació va ser llarga i costosa... em va encantar mantenir contacte amb tu al llarg d’aquest procés d’alts i baixos físics i emocionals.

*Judith, el dia que recordo amb gran emoció va ser quan et vaig tornar a retrobar a l’institut amb ganes de treure’t el batxillerat malgrat les dificultats que sabies que t’aniries trobant pel camí, **valenta!!!!***

*Ai Judith! No acabaria mai... dir-te, per acabar, que et considero una persona exemplar, un model a seguir, perquè malgrat tots els obstacles que se t’han presentat i que has afrontat de manera estoica, **mai, mai, mai... has deixat de somriure.***

T’estimo molt bonica!

Mònica”

A grayscale photograph of a woman with long dark hair, wearing a light-colored sweater with a fringed scarf, sitting on a train. She is looking out the window with a thoughtful expression. The background shows the interior of the train and a blurred view of the outside world.

"Per aquest motiu moltes vegades penso que la vida és un viatge en tren. Alguns comencen el viatge amb tu, d'altres pugen a la meitat del camí, molts baixen abans d'arribar al final, però alguns pocs romanen al teu costat fins al final. Cadascuna d'aquestes persones deixen alguna cosa al teu cor que recordaràs al llarg d'aquest meravellós viatge de la vida. Per això has de baixar les finestres i gaudir, no saps quan arribarà el moment de baixar."

Metges

- SERGIO PINILLOS PISON (gastroenterologia, Disfàgia)
- DRA. GEMMA GARCIA (neurologia)
- DRA. JULITA MEDINA CASTILLO (rehabilitació)
- DR. GABALDÓN (Psiquiatre)
- DRA.A. ALDEMIRA I DRA.R. PINO (metges adjunts)
- DR. CANDELA (neurologia)
- DRA. ADEMAR (neurologia)
- DR. JJ. GARCIA (pediatra)
- DRA. Y. CALZADA (metge adjunt intensiu)
- DR. FJ CAMBRA (cap d'unitat Intensiu pediàtrics)
- DRA. A. MTZ MONTSENY I DR.I. CANO (metges residents)

Bibliografía

- <https://es.wikipedia.org/wiki/Cavernoma>
- <http://www.neurowikia.es/content/cavernomas-o-angiomas-cavernosos>
- <http://www.radiologyinfo.org/sp/info.cfm?pg=abdominct>
- <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003335.htm>
- <http://www.elsevier.es/es-revista-radiologia-119-articulo-malformaciones-cavernosas-intracraneales-espectro-manifestaciones-neurorradiologicas-90156282>
- http://brainavm.oci.utoronto.ca/malformations/Cavernomas_index.htm
- <http://www.uv.es/=vicalagr/PTindex/ANGIOMAS.html>
- <https://es.wikipedia.org/wiki/Endotelio>
- <https://www.youtube.com/watch?v=omG6wop6Rzq>
- <https://www.youtube.com/watch?v=hsnLizb5Vow>
- <https://www.youtube.com/user/HSJDBCN>
- <http://www.pssjd.org/ca-es/usuarios/Voluntariat/Paginas/Fes-te-voluntari.aspx>
- https://www.google.es/search?q=voluntariat+sant+joan+de+deu&espv=2&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjIh4-og7XPAhWGfRoKHciWChAQ_AUICCgB&biw=1280&bih=845#imgrc=
- <https://www.youtube.com/watch?v=cU9kqFWdVxU>
- <http://www.radiologyinfo.org/sp/info.cfm?pg=myelography>
- <http://www.elsevier.es/es-revista-radiologia-119-congresos-32-congreso-nacional-de-la-10-sesion-presentaciones-electronicas-cientificas-neurorradiologia-991-comunicacion-videofluoroscopia-deglucion-tecnica-10319>
- http://cyberspaceandtime.com/Videofluoroscopia_normal_m4v/b2gSZU3pKD0.video

A

N

N

E

X

INFORME DE PEDIATRIA**H. 701163**

Fecha Nacimiento: 16/04/1997
Fecha Ingreso: 10/07/2013
Fecha Alta: 05/08/2013

JUDITH RODRIGUEZ DURAN
C/ BARCELONA Nº 212, ETª 1ª
08620 - SANT VICENÇ DELS HORTS

Motivo de consulta:

Paciente de 16 años que acude a nuestro centro el 10/07/2013 remitida del Hospital de Sant Boi por cefalea y vómitos de una semana de evolución de inicio brusco. Inicia con otalgia izquierda hace 7 días que consulta en diversas ocasiones. Orientada inicialmente como OMA, a la que se añade cefalea occipito-cervical y vómitos diarios. Afebril. No otra sintomatología. En el centro emisor se realizó un TAC craneal, en el que se objetiva una lesión nodular situada en la porción anterior bulboprotuberancial, íntimamente relacionada con arteria vertebral izquierda.

Antecedentes:

Medicación habitual: anticonceptivos orales desde hace 10 meses. Adenoidectomía + drenajes transtimpánicos. No alergias conocidas. Pauta vacunal al día. Resto de antecedentes sin interés para el cuadro clínico actual.

Antecedentes familiares: madre diagnosticada de cavernoma frontal anterior derecho y epilepsia secundaria.

Exploración física al ingreso:

Peso 55 kg. Tª axilar 36,4 °C. FC 60 x', FR 19 x', SatHb: 100%, TA 115/71 mmHg. Aceptable estado general. Normocoloreado y normohidratado. No exantemas ni petequias. Aparato Cardiovascular: rítmica, sin soplos, buenos pulsos femorales. Aparato Respiratorio: buena entrada de aire bilateral, sin ruidos sobreañadidos ni signos de dificultad respiratoria. Abdomen blando y depresible, no doloroso, sin masas ni visceromegalias. Orofaringe y otoscopia normales. Glasgow 15 puntos. Pupilas isocóricas y normorreactivas. Paresia discreta del VI pc izquierdo, con dificultad para la abducción extrema. No nistagmus. Pilares amigdalinos asimétricos, hemiatrofia lingual izquierda con desviación lingual por afectación del XII pc. Disartria y disfagia leve. Afectación del VII pc derecho. Hemiparesia derecha con ROTs exaltados. Refiere hipoestesia en lado derecho.

Exploraciones complementarias:

- TC craneal (al ingreso): Línea media centrada. No se aprecia ventriculomegalia ni colecciones extraaxiales. Diferenciación corticosubcortical normal. Respecto al estudio previo se aprecia un crecimiento del hematoma exofítico centrado a nivel de el aspecto lateral izquierdo del bulbo raquídeo en la actualidad mide 16 x 15 mm, previamente 14 x 13 mm. El hematoma la actualidad es más exofítico respecto a algún ángulo un nuevo cerebeloso izquierdo. No se aprecian signos de HSA ni colecciones extraaxiales.

- Analítica sanguínea (al ingreso): Hb 15.3 g/dL, Hto 45.3%, Plaquetas 308000/mm³, Leucocitos 9800/mm³ (8200N; 1100L). Pruebas de coagulación normal. EAB: pH 7.42, pCO₂ 30.6 mmHg, HCO₃ 21.1, EB-4.0. Lactato 1.40 mmol/L. Ionograma: Na 145 mmol/L, K 3.60, Ca 1.01. PCR 0.3 mg/L. Función hepática y renal normales.

- Analítica sanguínea: Hb 13.7 g/dl, HTO 41.3%, plaquetas 370000, leucocitos 11600 (N 85.2%, L 6.22%). pH 7.48, pCO₂ 26.7 mmHg, pO₂ 164 mmHg, Bic 19.9 mmol/l, EB -3.1 mmol/l. Na 143 mmol/l, K 3.5 mmol/l, Ca 1.01 mmol/l, Cl 113 mmol/l. PCR 215.8 mg/L, lactato 1.7. PCT 0.12 ng/ml.

- RM cerebral (16/07/13): hallazgos compatibles con cavernoma del bulbo izquierdo y unión bulboprotuberancial con sangrado reciente, edema y efecto de masa. También se aprecian otros cavernomas de localización supratentorial en diferentes lóbulos, sin imágenes de sangrado reciente.

- RM cerebral postquirúrgica (20/7/2013): con cambios postquirúrgicos con resección parcial del cavernoma del bulbo izquierdo, quedan pequeños restos en la parte inferior, que no superan un diámetro de 8mm.

- Radiografía de tórax (22/07/13): infiltrado- atelectasia en LID y LM

-Nutricional

Se reinicia la nutrición enteral a las 24 horas de la intervención que tolera parcialmente. Recibe alimentación enteral con fórmula hiperproteica por SNG desde el 14º día de ingreso, dada la disfagia secundaria a su patología neurológica con imposibilidad para asegurar un aporte calórico correcto. Pendiente de valoración por unidad de disfagia.

-Psiquiátrico

Durante el ingreso es valorada por el Servicio de Psiquiatría (Dr. Gabaldón) por síndrome ansioso-depresivo, iniciándose tratamiento con fluoxetina y levomepromacina con buena respuesta.

Dada la estabilidad clínica se decide su traslado a la planta de Hospitalización para proseguir con el tratamiento y para control evolutivo.

Evolución en planta de pediatría (08/08/13 – 05/09/13):

Ingreso en planta estable, con soporte respiratorio con GNAF (flujo máximo 15lpm con FiO2 30%) y antibioterapia.

-Neurológico:

Con diagnóstico de:

-Hemiparesia faciobraquiocrural de predominio braquial con afectación de pares craneales:

-Paresia del VI par craneal que condiciona diplopía en mirada lateral izquierda.

-Paresia del XII par con desviación lengua a la izquierda.

-Parálisis de cuerda vocal izquierda. Paresia del XI. Afonía al inicio, con evolución favorable presentando disfonía pero con buen entendimiento del lenguaje.

Evolución favorable desde el punto de vista neurológico, con mejoría progresiva. Realiza rehabilitación intensiva, con mejoría de la fuerza y la movilidad. No alteración de la sensibilidad.

-Rehabilitación/Terapia ocupacional

Realiza rehabilitación y fisioterapia diaria, con una excelente recuperación. Al alta, presenta paresia extremidad superior derecha (mínima elevación de hombro, sinergia flexora de codo, discreta flexión de dedos), parálisis extremidad inferior derecha (equino reductible, ROTs exaltados, dismetría talón-rodilla), adecuada sedestación, bipedestación y deambulación con apoyo (marcha con ayuda y pie equino).

-ORL:

Valorada por ORL, detectando una parálisis paramedial de cuerda vocal izquierda. Se inicia seguimiento con logopedia y foniatría.

-OFT:

Judith presenta diplopía en mirada lateral de ojo izquierdo secundaria a paresia VI p.c ipsilateral, por lo que se realiza interconsulta con Oftalmología que recomienda oclusión alternante diaria, con mejoría progresiva hasta que persiste diplopía.

-Nutricional/Digestivo:

Disfagia severa, precisando alimentación completa por SNG con fórmula hipercalórica. Valorada por la Unidad de disfagia, se realiza videofluoroscopia el día 12/08, con disfagia muy severa, manteniendo alimentación por SNG. El día 20/08, ante evolución clínica favorable se decide repetir control, observándose persistencia de disfagia pero con evidente mejoría con respecto a la previa, por lo que se inicia tolerancia a líquidos espesados, semilíquidos y manteniendo alimentación enteral por sonda.

Paralelamente a la favorable evolución neurológica y recuperación progresiva, la paciente inicia alimentación con triturados y semilíquidos que son bien tolerados, sin presentar ningún episodio de atragantamiento y gestionando bien las ingestas. Al alta, alimentación completa enteral, sin utilización de SNG, pero con la prohibición de ingesta de líquidos vía oral (el aporte hídrico se realiza mediante agua espesada o gelatinas).

-Respiratorio:

A nivel respiratorio, soporte inicial con GNAF (15lpm aire + 3 lpm oxígeno), permitiendo descenso progresivo de los litros administrados y realizando descansos diurnos hasta su retirada definitiva el día 21/08, sin presentar nuevas complicaciones a nivel respiratorio. Fisioterapia respiratoria diaria. Control de secreciones en mejoría progresiva.

-Infeccioso:

Desde el punto de vista infeccioso, al ingreso en tratamiento con ciprofloxacino por sobreinfección respiratoria por *Pseudomona aeruginosa*. El tercer día del ingreso inicia febrícula, sin complicaciones a nivel respiratorio y apreciando signos de infección de herida quirúrgica craneal. Se aísla en cultivo de herida *Klebsiella pneumoniae*, sensible a ciprofloxacino, por lo que se mantiene tratamiento hasta completar 12 días. Tras finalizar el tratamiento, se observa nueva secreción en herida quirúrgica, por lo que se inicia nueva pauta antibiótica con amoxicilina-clavulánico hasta resultados de cultivos que resultan negativos, manteniéndose tratamiento oral 10 días (fin el 30/08). Posteriormente se mantiene afebril y sin más incidencias.

-Estado emocional: Psicología/Psiquiatría:

Valoración durante el ingreso por Psiquiatría, continuando tratamiento pautado con fluoxetina, se decide control en consultas.

-Ayuda social/Soporte a la familia:

Desde su ingreso, se establece contacto con el Servicio de Trabajo social de nuestro centro que inicia trámites para facilitar estancia de la paciente y su familia en nuestro centro, así como los trámites pertinentes para asegurar un seguimiento con los servicios sociales de zona dado el índice de dependencia de la paciente.

Ante evolución clínica favorable se decide de acuerdo con la familia alta con norma de observación y reconsulta y control en consultas externas, continuando rehabilitación y fisioterapia respiratoria de forma ambulatoria.

Tratamiento al alta:

- Fluoxetina 20 mg cada 24 horas.
- Continuar con curas de povidona yodada (Betadine® solución 10%) de la herida quirúrgica hasta cita en CEX de Neurocirugía en fecha prevista.
- Alimentación con triturados, zumos densos y gelatinas. No beber agua sin espesante hasta cita en CEX de Gastroenterología en fecha prevista.

- TAC craneal sin contraste (22/7/2013): mayor efecto de masa a nivel del ángulo bulbo cerebeloso izquierdo. Crecimiento de pseudo meningocele occipital con extensión retrocerebelosa izquierda. No signos de resangrado en el resto de cavernoma localizado a nivel del bulbo.

- Ecografía diafragmática: adecuada excursión de ambos diafragmas, simétrica.

- Frotis de herida quirúrgica (06/08/13): crecen colonias *K. pneumoniae* sensibles a antibióticos testados, excepto ampicilina.

- Radiografía de tórax (09/08/13): mejoría de infiltrado basal izquierdo.

- Videofluoroscopia (12/08/13): disfagia orofaríngea severa con afectación de la fase oral y sobretodo de la fase faríngea, con una importante afectación de la seguridad de la deglución que imposibilita bajo nuestro criterio la ingesta por boca.

- Cultivo esputo (13/08/13): crecen colonias de *P. aeruginosa* con sensibilidad intermedia a ciprofloxacino.

- Fibrolaringoscopia: parálisis paramediana de cuerda vocal izquierda

- Videofluoroscopia (20/08/13): Disfagia orofaríngea moderada con afectación de la fase oral y sobretodo de la fase faríngea, con afectación de la seguridad de la deglución aunque significativamente mejor que la previa.

Evolución en planta de neurocirugía (10/07/13- 12/07/13):

Al ingreso en planta se inicia corticoterapia endovenosa y tratamiento analgésico, y se mantiene en observación pendiente de completar estudio. Tras 48 horas de ingreso la paciente presenta un empeoramiento clínico rápidamente progresivo, presentando hemiparesia facioabrahocrural derecha, visión borrosa con paresia del VI par izquierdo, disartria y disfagia. Se repite TAC craneal (12/07/2013) que muestra, respecto al estudio previo, un crecimiento del hematoma exóftico centrado a nivel lateral izquierdo del bulbo raquídeo. Ante progresión clínica, se decide ingreso en UCIP para observación.

Evolución en UCIP (12/07/13- 08/08/13):

-Neurológico

Ingresó procedente de la planta de Neurocirugía por sospecha de sangrado de cavernoma bulboprotuberancial.

A su llegada se encuentra hemodinámicamente estable y no requiere soporte respiratorio, manteniéndose bajo monitorización estrecha. Se prosigue corticoterapia con dexametasona y se deja inicialmente a dieta absoluta con sueroterapia endovenosa, reiniciando la alimentación enteral el 2º día de ingreso que es parcialmente tolerada por disfagia importante. El 16/04/2013 se realiza una RM cerebral para completar estudio, en la que se objetivan imágenes compatibles con cavernoma en bulbo izquierdo y en la unión bulboprotuberancial con signos de sangrado reciente, edema y efecto masa. Se aprecian otros cavernomas de localización supratentorial en diferentes lóbulos, sin imágenes de sangrado reciente.

En las horas sucesivas empeoramiento clínico progresivo, con agravamiento de la hemiparesia, de la disfagia y de la disartria, por lo que se decide proceder a la **exéresis del cavernoma sangrante mediante craneotomía suboccipital el 19/07/2013**. La intervención se lleva a cabo sin incidencias y bajo monitorización electrofisiológica, consiguiéndose una resección macroscópicamente completa de la lesión.

A las 48 horas de la intervención se realiza RMN cerebral de control en la que no se ven alteraciones significativas, pero clínicamente, y tras una correcta evolución inicial, se objetiva un nuevo empeoramiento neurológico con agravamiento de la disfagia, tos ineficaz y mal manejo de secreciones. Una vez estabilizada la paciente se realiza un nuevo TAC craneal donde no se detectan signos de resangrado ni otras complicaciones agudas.

Se mantiene el tratamiento con dexametasona durante 27 días, que se suspende al alta tras realizar una pauta descendente. A nivel neurológico presenta al alta una mejoría de la hemiparesia facioabduccional derecha (principalmente de predominio proximal) y realiza fisioterapia rehabilitadora. Persiste la paresia del VI y el XII pares craneales izquierdos, así como la disartria y la disfagia marcada que imposibilita la reintroducción de la alimentación oral en el momento actual.

-Respiratorio

Regresa del bloque quirúrgico intubada, procediéndose a la extubación precoz dada la estabilidad clínica.

El 22/07/2013, en el contexto de empeoramiento neurológico con agravamiento de disfagia, tos inefectiva y mal manejo de secreciones, presenta un episodio de dificultad respiratoria aguda con hipoxemia marcada secundario a infiltrado - atelectasia de LID y LM. Se inicia soporte respiratorio mediante ventilación no invasiva, pero ante distrés marcado e hipoxemia progresiva se procede a intubación endotraqueal para ventilación mecánica. Durante los siguientes días se mantiene el soporte respiratorio con ventilación mecánica en modalidad AC por volumen. El cuarto día de ventilación mecánica, ante mejoría clínica progresiva y mayor capacidad para la movilización de secreciones, y una vez constatada la resolución de la atelectasia, se realiza extubación programada que resulta ineficaz por atelectasia derecha. Una vez descartada una posible afectación diafragmática y ante la buena evolución clínica y radiológica se procede a la extubación electiva a VNI el día 30/07, que se lleva a cabo sin incidencias. Preciso sedoanalgesia con propofol, cloruro morfíco, midazolam y clorpromacina para asegurar una correcta adaptación al respirador, que se retira con buena tolerancia.

Posteriormente evolución favorable, manteniendo soporte con VNI durante los siguientes 4 días, sustituyéndose por un CPAP dada la mejoría clínica. El 25º día de ingreso se modifica el soporte a GNAF (flujo máximo: 25 lpm, FiO2 máxima 52%) y realiza descansos bien tolerados. Se realiza fisioterapia respiratoria intensiva con buena respuesta, presentando un mejor manejo de secreciones de forma progresiva.

Al traslado a planta ante estabilidad clínica, persiste con soporte respiratorio con GNAF 15 lpm de aire + 3 lpm de oxígeno (FiO2 35%), tolera descansos de hasta 3 horas. Requiere aspiración intermitente de secreciones faríngeas.

-Infeccioso

Tras la intervención se administra cefazolina como antibioterapia profiláctica.

Recibe antibioterapia con piperacilina-tazobactam y vancomicina por síndrome febril en el contexto del empeoramiento clínico-radiológico, que se desescala el 2º día a amoxicilina - clavulánico al aislar en el aspirado traqueal colonias de *E. coli* y *H. influenza* sensibles (total: 7 días de antibioterapia).

El 24º día de ingreso inicia nuevo síndrome febril en contexto de sobreinfección respiratoria, con estado general conservado y sin repercusión respiratoria significativa. Se inicia antibioterapia con piperacilina-tazobactam y teicoplanina, desescalando a ciprofloxacino al 3º día tras identificar colonias de *P. aeruginosa* sensible en el aspirado nasofaríngeo (Al alta: 4 días de tratamiento).

-Cardiovascular

Tras la intervención, se mantiene hemodinámicamente estable pero con tendencia a la hipertensión arterial, requiriendo la administración de nitroprusiato en BIC durante las primeras 24 horas postcirugía (dosis máxima 0'3 mcg/Kg/min) e hidralacina. No requiere posterior soporte cardiovascular.

Controles: En CEX de Neurología, Neurocirugía, ORL, Gastroenterología, Psiquiatría, Oftalmología en fecha prevista.

Deberá acudir a rehabilitación de forma diaria mediante ambulancia.

Diagnósticos:

Malformación vascular vulvoprotuberencial (Cavernoma).

Hemorragia intracerebral del tronco.

Insuficiencia respiratoria. Atelectasia. Hipoxemia.

Hemiparesia faciobraquiocrural.

Disfagia.

Parálisis de nervios craneales (VI, XII, XI)

Infección de herida quirúrgica.

Neumonía nosocomial.

Procedimientos:

Cirugía cavernoma sangrante. Craneotomía. Fisioterapia. Corticoterapia. Antibioterapia. Hemocultivos. Punción venosa y capilar. Monitorización electrocardiográfica. Monitorización de la presión arterial. Ventilación no invasiva. Soporte con gafas nasales de alto flujo. Intubación oro-traqueal. TC craneal. RNM craneal. Radiografía de tórax. Ecografía diafragmática. Rehabilitación diaria. Fondo de ojo. Fibroscopia indirecta. Alimentación a través de SNG. Sedoanalgesia. Tratamiento antidresivo. Videofluoscopia.

Dr. J.J. García
Jefe de Pediatría

Dra. A. Ademira/Dra. R. Pino
Médico Adjunto

Drs. A. Mtz Monseny/I. Cano
Médico Residente

Dr. FJ Cambra
Jefe Unidad Intensivos Pediátricos

Dra. Y. Calzada
Médico Adjunto intensivos

Dr. Candela/Dra. Ademar
Servicio de Neurocirugía