



Josep M. Solé, director de la revista *sobreruedas*, entrevista a Montse Bernabeu y Montse Caldés, codirectoras del Institut Guttmann

“Institut Guttmann es una organización con alma, y eso es algo que las generaciones futuras tendrán que preservar”

El Institut Guttmann encara una nueva etapa, en su trayectoria de más de cincuenta y seis años de historia, con una renovación en la dirección de la institución que debe seguir dando respuesta a los dife-

rentes retos que tiene planteados, como la continuidad en la excelencia asistencial, científica y docente, la capacidad de innovación en la restauración de la funcionalidad de las personas con discapacidad y la promoción de la salud cerebral. La Dra. Montserrat Bernabeu, directora asistencial, y la Sra. Montserrat Caldés, gerente, compaginarán estos cargos con la codirección de la institución, y serán las responsables de afrontar estos nuevos retos.



Iniciamos nueva etapa en una institución consolidada y reconocida, con una nueva forma de gestionar. ¿En qué consiste ese nuevo modelo y qué tiene de innovador?

M. Caldés. Es un modelo de gestión basado en el coliderazgo. Es la primera vez que una organización del sector sanitario, ya sea pública o privada, tiene a dos mujeres al frente. Lo vivimos como un reto, pero también como una gran oportunidad. Codirigir significa dialogar y llegar a consensos, lo que aporta mucho valor a la toma de decisiones.

“Debemos ir allí donde el paciente nos necesite, potenciando las sinergias y las alianzas estratégicas con otros centros, para acumular una experiencia, conocimiento y concentración de casos que, sin duda, contribuirán a mejorar esta atención”
(M. Caldés)

Habéis hablado de retos, ¿cuáles son los principales que debe asumir esta codirección?

M. Bernabeu. Uno de los retos prioritarios es cambiar el modelo de dirección. Nuestra intención es potenciar un estilo de liderazgo capacitador, focalizado en el desarrollo personal, en el que la codirección juega un papel de facilitador. Son los profesionales del Institut Guttmann, que se identifican con su proyecto, los artífices de que continuemos siendo una institución innovadora y líder en neurorrehabilitación y en salud cerebral.

Otro de los retos es llevar el modelo de atención centrada en la persona más allá de lo que lo hemos venido realizando hasta la fecha. Fuimos pioneros en la metodología de trabajo auténticamente interdisciplinar, colocando al paciente en el centro de atención. Ahora tenemos que ser capaces de priorizar la escucha activa y dar la información y la formación necesarias para que el paciente y/o su familia puedan participar de forma activa en la toma de decisiones respecto a las actuaciones que afectan a su salud. En este sentido, hace ya un par de años que hemos iniciado la mejora de procesos asistenciales siguiendo la metodología basada en la “experiencia paciente”.

El tercer reto que me gustaría subrayar es la digitalización. En una época en la que se está produciendo un rápido y continuo desarrollo de los sistemas de información, es imprescindible apostar por un cambio drástico alejando a los profesionales de la pantalla de un ordenador para acercarlos al paciente con la ayuda de dispositivos móviles que les permitan el acceso *in situ* a cualquier tipo de información.

M. Caldés. También tenemos una oportunidad, que es la consolidación del Institut Guttmann en el territorio, potenciando nuestro papel de referente como centro monográfico único. No tiene sentido ubicar el Institut Guttmann en una localización concreta, sino que debemos ir allí donde el paciente nos necesite. Y para ello, debemos potenciar las sinergias y las alianzas estratégicas con otros centros, para acumular experiencia, conocimiento

y concentración de casos que, sin duda, contribuirán a mejorar esta atención.

Estamos hablando de llevar la neurorrehabilitación a la comunidad. ¿Cómo se complementan los programas de atención comunitaria con la atención hospitalaria?

M. Bernabeu. El hospital es un espacio protegido y dotado de alta tecnología para ofrecer el tratamiento más adecuado en la fase aguda del proceso. Sin embargo, los centros hospitalarios aportan herramientas limitadas para completar el proceso neurorrehabilitador. La discapacidad es la suma de las capacidades más el entorno, y estas capacidades se trabajan bien durante la hospitalización, pero quedan pendientes todos los aspectos relacionados con la participación social, que empiezan justo después del alta hospitalaria. Es aquí donde los programas comunitarios aportan valor.

El ejemplo lo tenemos en los excelentes resultados que se están observando en programas como el de Hospitalización Neurorrehabilitadora a Domicilio en la Lesión Medular, con un grado de satisfacción del paciente superior a los programas de hospitalización. O bien, el programa Vida Activa, orientado a la promoción de la vida independiente y que se desarrolla en los apartamentos adaptados Guttman Barcelona Life y en los recursos comunitarios que ofrece la ciudad de Barcelona. La primera edición de este programa ya aporta mejoras en los indicadores de independencia en las actividades de la vida diaria, en el manejo de silla de ruedas y en la autonomía y la participación, incluso en pacientes con años de lesión.

M. Caldés. Y para ello necesitamos contar con la complicidad de la Administración para que apoye la rehabilitación intensiva y de alta especialización, que no termina en el alta hospitalaria, sino que continúa en el entorno comunitario para proporcionar una mayor calidad asistencial y una gestión más eficiente de los recursos.

En esta misma línea, las Naciones Unidas están a punto de aprobar un documento, recogido en el artículo 19 de la Convención In-



“Una de las cosas que más admiro de los profesionales que trabajan en el Institut Guttmann es esta resiliencia ante la adversidad y la rapidez de respuesta para dar solución a las necesidades de cada pacientes.”

(M. Bernabeu)

ternacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que habla del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad. ¿Están estos programas alineados con los preceptos de la Convención?

M. Caldés. El hospital es un punto de partida y un punto de optimización de la independencia funcional, cognitiva y emocional de la persona. Desarrollar programas como el de Vida Activa no solo nos permiten hacer un uso más eficiente de los recursos de la comunidad, sino que ayuda a la persona a desarrollarse y a participar en igualdad de oportu-



tunidades. Por tanto, parece justificado pensar que estos programas están basados en los fundamentos que recoge la Convención.

El Institut Guttmann, además, como centro de alta especialización, es Centro de Referencia (CSUR) en el tratamiento de la lesión medular compleja en el ámbito nacional.

M. Caldés. Efectivamente, junto con el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, somos el único centro en España con este reconocimiento. Debemos consolidar este liderazgo, y estamos trabajando para que, en un futuro, se nos reconozca también como centro de referencia en la neurorrehabilitación del daño cerebral complejo del Estado. Este es un objetivo que ya teníamos previsto, pero que la pandemia nos ha obligado a aplazar.

En 2019 se inaugura Guttmann Barcelona, ¿qué impulsó a la creación de este nuevo centro?

M. Caldés. Nos movió la voluntad de acompañar al paciente en los primeros estadios de la enfermedad, así como abrir nuestro conocimiento y experiencia a otras patologías neurológicas y neuropsiquiátricas, y para ello creamos el Institut de Salut Cerebral i Neurorrehabilitació. Complementariamente, queríamos desarrollar una iniciativa que estuviese relacionada con la promoción de la vida independiente, y por ello diseñamos los apartamentos domóticos Guttmann Barcelona Life, como un recurso transitorio pensado para que las personas con una discapacidad que quieran desarrollar su propio estilo de vida puedan hacerlo a su manera y en la comunidad.



M. Bernabeu. La idea que nos impulsó fue avanzarnos, una vez más, a las necesidades futuras de la persona en el campo de la salud cerebral y la neurorrehabilitación. En 1965 fuimos el primer hospital dedicado al tratamiento integral de la lesión medular; en 1983 intuimos la importancia de incluir la rehabilitación neuropsicológica en el proceso rehabilitador; en 1986 fuimos los primeros en crear una unidad sobre sexualidad en la lesión medular, y en 1997 nos abrimos al daño cerebral adquirido y transformamos un hospital dedicado a la lesión medular en un hospital de neurorrehabilitación. Ahora, con Guttman Barcelona nos mueve la misma voluntad. Según la OMS, las patologías que en un futuro serán más prevalentes y generarán una discapacidad secundaria son aquellas relacionadas con la salud mental y los procesos neurodegenerativos, como las demencias. En Guttman Barcelona pre-

tendemos avanzar en la prevención de la discapacidad y en el mantenimiento de la mejor condición de salud cerebral, para vivir el máximo tiempo posible con la mejor calidad de vida.

Durante la pandemia fuisteis pioneros en detectar que la covid-19 provocaba una serie de secuelas físicas y cognitivas que debían rehabilitarse.

M. Bernabeu. Es cierto. En mayo de 2020, fruto de la colaboración que se estableció entre Institut Guttmann y el Hospital Germans Trias i Pujol para el tratamiento de pacientes con infección por covid-19, nos dimos cuenta de que, una vez superada la enfermedad aguda, había personas que continuaban con secuelas motoras, cognitivas y respiratorias. Aprovechando la experiencia que ya

teníamos en el tratamiento de las secuelas en pacientes con patología neurológica, fuimos capaces de poner en marcha el primer programa de tratamiento y rehabilitación de las secuelas poscovid.

Una de las cosas que más admiro de quienes trabajan en el Institut Guttmann es esta resiliencia ante la adversidad y la rapidez de respuesta para dar solución a las necesidades de cada paciente.

Otra de las inquietudes del Institut Guttmann ha sido siempre la innovación y la investigación. ¿Cuáles son los principales objetivos en el ámbito de la innovación que tiene planteados la organización actualmente?

M. Bernabeu. Una organización que no innova en procesos, en metodología, que no tiene curiosidad, no puede ser nunca una organización líder. Para nosotros, la innovación debe tener siempre una triple mirada: la investigación como fuente de innovación, la innovación aplicada a la práctica asistencial y la innovación social, que es aquella que facilita el empoderamiento y la participación de la persona en la comunidad.

En los últimos años, el Institut Guttmann se ha convertido en uno de los centros con más experiencia en investigación en el campo de la rehabilitación neurológica y la restauración de la funcionalidad. Recientemente, se han producido avances muy importantes en este campo y, en la actualidad, el gran reto de la investigación está en conseguir que el resultado o el conocimiento generado a partir de esta investigación preclínica se pueda trasladar a la práctica clínica diaria, de manera que los pacientes puedan beneficiarse de estos avances lo antes posible, trasladando así a la sociedad los beneficios de la investigación.

M. Caldés. También hemos de ser capaces de tejer alianzas estratégicas en el uso de recursos, tecnologías y sistemas de rehabilitación eficientes y ecológicos, así como en el desarrollo de programas comunitarios para la promoción de la vida independiente. Es decir, el Institut

Guttmann debe poder ser un referente experto ante las administraciones para impulsar y desarrollar políticas dirigidas a las personas con discapacidad.

¿Cómo veis el Institut Guttmann en un futuro inmediato?

M. Caldés. Veo un Institut Guttmann más abierto y cercano. De puertas hacia fuera, queremos ser una organización que pone sus servicios a disposición de las personas que los necesitan y que confían en nosotros. De puertas hacia dentro, veo una organización en la que el equipo de profesionales tiene una mirada que va más allá del día a día del ejercicio práctico de su profesión.

M. Bernabeu. El Institut Guttmann es una organización con alma, y es algo que las generaciones futuras tendrán que preservar. Nuestro acompañamiento va más allá de los límites de un hospital, un diagnóstico o un tratamiento. Nuestros profesionales son y deben continuar siendo personas con una gran humanidad y conscientes del papel tan importante que desempeñan en la vida de los pacientes que pasan por el Institut Guttmann, probablemente en uno de los momentos más complejos de sus vidas.

¿Qué ha hecho siempre del Institut Guttmann una institución singular?

M. Bernabeu. Cuando nadie creía en ello, nosotros apostamos por unas vidas que sabíamos que valían la pena ser vividas, independientemente de sus capacidades. Fuimos más allá de la vertiente puramente asistencial, con una mirada que buscaba provocar una reacción por parte de la sociedad hacia las personas con discapacidad.

M. Caldés. Si algo caracteriza al Institut Guttmann es la relación de confianza y complicidad que establece con los pacientes y sus familias, que en la mayoría de las ocasiones perdura a lo largo del tiempo. No hay mayor ni mejor reconocimiento que el que ellos nos regalan diariamente, y es esa humanidad y empatía la que hace del Institut Guttmann una organización diferente.