

Más Allá de Curar

Beyond Recovery

Relatos de sobrevivientes a un
accidente cerebro vascular (ACV)

Stories about life after surviving a stroke



Más allá de curar

Relatos de sobrevivientes a un
accidente cerebro vascular (ACV)

CENTRO DE HUMANIDADES MÉDICAS · FACULTAD DE MEDICINA
CLÍNICA ALEMANA · UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO



UDD

Facultad de Medicina
Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo

10
AÑOS

Centro de
Humanidades Médicas
Facultad de Medicina
Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

Universidad del Desarrollo
Centro de Humanidades Médicas - Facultad de Medicina
Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

Este libro fue impreso en Santiago, Chile en mayo 2020,
en una edición de 300 copias.

Editores:

Carla Benaglio
Susana Dórr
Víctor Navia

Corrector de estilo:

Ximena Pérez

Diseño y diagramación:

Alima Diseño

Imagen de portada:

Catalina Quezada

Impresión:

Imprenta Atelier, Santiago, Chile

© 2020. Universidad del Desarrollo

Agradecemos el logro de este proyecto al Dr. Víctor Navia por su empuje, entusiasmo y la genial idea de hacer este libro.

Ricardo Ronco Macchiavello,
Decano de la Facultad de Medicina
Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

Índice

Prólogo.....	11
Introducción. Más allá de curar. Dr. Víctor Navia.....	12
Escuchar, conversar y compartir. M. Angélica López.....	14
Testimonios.....	16
Roberto.....	18
Pedro.....	28
Fernando.....	44
Patricio.....	56
Carlos.....	68
Gregorio.....	76
Pascual.....	90
José.....	100
Gema.....	112
9 historias de personas que sufrieron un accidente cerebrovascular.	
Carla Benaglio.....	124
Algunas reflexiones sobre los textos.....	126

**Los nombres de los pacientes han sido cambiados para resguardar su privacidad.*

Al cabo de 10 años de trabajo permanente y fructífero en campos clínicos y docentes, hemos querido reforzar la identidad de nuestro Centro, re-bautizándolo como Centro de Humanidades Médicas, en coherencia con las unidades académicas existentes en las más destacadas universidades internacionales. Continuamos así fieles a nuestra vocación de potenciar la sensibilidad y la empatía, así como de enriquecer la capacidad de expresión y la vivencia cultural de nuestros futuros profesionales de la salud junto a sus docentes. Esto, con un norte claro: mejorar el bienestar de nuestra comunidad y de los pacientes que se atienden con los especialistas formados por nosotros, a lo largo de Chile y del mundo.

Agradecemos especialmente la participación, en este proyecto, a Ignacio Eltit, Alvaro Tolosa, Juan Pablo Casas-Cordero y Cristóbal Abarca, estudiantes de 5° año de Medicina de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo; también la colaboración de Luis Contreras Aravena, Internista del Hospital Padre Hurtado y docente de la misma Facultad de Medicina. Ellos destinaron horas valiosas a preparar junto con el equipo las entrevistas, conversar detenidamente con los pacientes y transcribir estas experiencias. No podemos dejar de mencionar la generosa y entusiasta participación de la doctora Catalina Quezada, quien nos donó la ilustración para la portada de este volumen.

Las coloridas imágenes que acompañan cada capítulo de este libro fueron hechas en talleres de arte por pacientes (que sufrieron un ACV) durante su recuperación, o entre controles, en el Hospital Padre Hurtado. La mayoría de ellos entrega aquí su testimonio. Valoramos y agradecemos en forma muy especial a estas personas, no sólo por compartir sus historias, sino por tener la disposición, la valentía y la generosidad de regalarnos una parte dolorosa de sus vidas. Sus relatos serán, sin duda, una valiosa fuente de meditación y estudio, sobre todo para los profesionales de la salud, quienes tendrán la oportunidad de mirar a las personas que han debido enfrentar este tipo de accidente de una manera más profunda.

María Susana Dörr Álamos

Directora del Centro de Humanidades Médicas

Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo



Prólogo

Sufrir un accidente o ataque cerebrovascular (ACV) es habitualmente un evento marcador en la vida de las personas que lo experimentan, y en las familias que cuidan de ellas. No sólo por la dimensión temporal -súbito-repentino, accidental- que nos coge desprevenidos, sin aviso, sino también por su dimensión de severidad; pudiendo ser devastador, produciendo muerte o discapacidad. Cuando no es así, en caso de un evento leve no discapacitante, muchos tienen una vivencia inicial de descontrol de funciones que antes parecen ser indivisibles del yo, por ejemplo, la función del habla, y quedan con el temor a sufrir un nuevo evento. Otros, los que padecen una discapacidad permanente, tienen que contar y creer en el lema "yo sí puedo salir adelante, progresar y ser más independientes, aunque tengan esta dificultad, ya que "sigo siendo, yo aunque no sea el mismo de antes".

El Dr. Navia y colaboradores han recopilado en este libro las vivencias de pacientes atendidos en el Hospital Padre Hurtado por un ACV. Los relatos son crudos y por tanto sinceros y conmovedores. Son tristes porque nos transmiten impotencia y vulnerabilidad, pudor e invisibilidad. Los seres humanos cubrimos nuestra desnudez y hacemos nuestras necesidades biológicas en privado, lo contrario nos vulnera. Además, somos seres sociales y por tanto si no nos ven o consideran, dejamos de existir un poco. Los relatos son también iluminadores respecto al ser humano y su irrenunciable capacidad de adaptación y resiliencia.

Estas historias nos producen compasión (comparto tu dolor) y empatía (sufro tu enfermedad). Y nos deben mover a la acción. Acción para prevenir, para organizar los cuidados y la recuperación de tantos pacientes con ACV. Acción también para acompañarlos en un camino, que para la mayoría, es muy duro.

Estos relatos presentan un desafío para los equipos de salud al cuidado de estos pacientes: información, pudor, visibilidad. También son un estímulo para los equipos de rehabilitación con quienes los pacientes establecen vínculos llenos de aprecio, admiración, cariño y agradecimiento.

Dr. Pablo M. Lavados G.

Santiago, mayo 2020

*Neurólogo, Unidad Neurología Vasculat, Servicio Neurología,
Departamento de Neurología y Psiquiatría.*

*Jefe Unidad de Investigación y Ensayos clínicos, Departamento de
Desarrollo Académico e Investigación Clínica Alemana de Santiago.*

Introducción

Más allá de curar

Este libro surge de la necesidad de aportar a la formación de los estudiantes de las carreras de la salud desde la mirada de las humanidades médicas. Se trata de un material docente elaborado a partir de nueve relatos de pacientes que han sufrido un ataque cerebro vascular (ACV), que invita a la reflexión y el análisis, y que facilita el desarrollo de la empatía y compasión, con el fin de que los futuros profesionales puedan incorporar en su aprendizaje conceptos de cuidar, más allá de curar. Son testimonios en formato de entrevistas, que fueron realizadas por estudiantes de quinto año de la carrera de Medicina y tienen la particularidad de profundizar en aspectos psico-sociales de cada paciente.

Cuidar implica preocuparse por lo que le pasa al otro más allá del contacto circunstancial en la atención de salud. También significa educar. La comunicación intra-equipo, así como entre un profesional de la salud y su paciente, implica necesariamente saber escuchar y acoger inquietudes de aquel que seguirá las indicaciones en pos de su cuidado, lo que no se podrá lograr si no se ha elaborado un constructo racional de lo que está ocurriendo, si se desconoce el contexto social del afectado y si no se le acompaña debidamente en su proceso de rehabilitación.

De estas historias emergen problemáticas como el miedo frente a síntomas nunca antes experimentados, tales como la pérdida de control sobre el cuerpo, la adaptación al entorno ante cambios físicos y en algunos casos, la sensación inminente de muerte. Se observa también, que la relación con los equipos de salud en servicios de urgencia durante la hospitalización o en la atención ambulatoria es la única oportunidad de vinculación social fuera del hogar para estos pacientes, muchos de los cuales se ven limitados en sus funciones comunicativas, debiendo, además, ser asistidos en labores tan básicas como alimentarse, hacer sus necesidades o movilizarse. Por otro lado, se percibe en ellos la incertidumbre en relación al pronóstico y el latente miedo a que les vuelva a ocurrir un evento.

La vida con secuelas neurológicas implica adaptaciones en situaciones cotidianas, cambios en la dinámica familiar y la necesidad de redistribución de roles. Se genera vinculación con un medio que no está del todo preparado para acoger y apoyar la reinserción. Surgen limitaciones que acompañan al paciente de por vida, por lo que se requiere planificar una atención de salud integral.

Si bien las Facultades de Medicina entregan elementos y competencias comunicacionales en los primeros años del pregrado, el énfasis en el último período de estudio y en el postgrado está en lo asistencial y en la incorporación de nuevos conocimientos, tiempo en el cual, paradójicamente, es cuando más se está en contacto con los pacientes. Es justamente en esa etapa de la práctica clínica donde se debería dar la real importancia al impacto que tiene una enfermedad desde los ámbitos psico-sociales en la calidad de vida del paciente.

Como seres distintos e individuales que somos, con una biografía particular a cuestas, la repentina llegada de una enfermedad con pérdida de funcionalidad impacta de manera diferente en cada cual, influyendo con matices diversos en todo el quehacer y, por consiguiente, en el entorno más cercano. La incorporación de aspectos humanísticos y de cuidado de la persona es, por lo mismo, un aspecto que se debe fomentar cada vez más explícitamente en los currícula de las carreras de la salud.

Dr. Víctor Navia González

Neurólogo, Hospital Padre Hurtado
Docente de Neurología, Facultad de Medicina
Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

Escuchar, conversar y compartir

Luego de leer con atención los relatos de este libro, queda confirmada mi creencia, después de casi 40 años dedicada a tratar pacientes post ACV, que lo que más necesitan ellos es ser “escuchados” con atención. Son personas que requieren de una mano amiga, un abrazo, que alguien se siente al lado de su cama e intente comprender lo que ellos nos quieren decir o las preocupaciones que los inquietan. Ellos necesitan saber que no son los únicos en el mundo a quienes les ha ocurrido este evento, por este motivo, es muy necesario juntarlos en pequeños grupos de conversación, para que así compartan sus experiencias y las de sus familias.

Ellos están atentos a todos nuestros movimientos y palabras, sabrán de inmediato si estamos interesados en lo que les está sucediendo y serán capaces de crear vínculos con el equipo de profesionales que los está atendiendo, para lo cual debemos desarrollar al máximo nuestra empatía, calidez y preocupación por el otro, siempre con alegría. No debemos olvidar el respeto en la atención a los familiares de nuestros pacientes, siempre ávidos de recibir información del avance de su familiar, por pequeños que éstos sean, porque constituyen un motivo de celebración y agradecimiento. Debemos ser, a la vez, muy cuidadosos con la información que entregamos para no crear falsas expectativas y no ser lapidarios con comentarios negativos sobre la evolución de nuestro paciente.

Si hay algo que he aprendido a lo largo de estos años de profesión y que transmito a mis estudiantes en clases, es que cada paciente es una persona con necesidades y preocupaciones únicas, con tiempos distintos, con inquietudes e intereses diferentes de otros. Tenemos que aprender a identificar las necesidades de cada uno de nuestros pacientes y según esto tener claro lo que queremos y esperamos de su proceso de rehabilitación, sobre todo, saber motivarlos durante esta etapa, porque “querer es poder”, como les transmitimos constantemente.

Quisiera recalcar finalmente, que son nuestros pacientes los que nos enseñan día a día a ser los profesionales de hoy, con logros, alegrías, tristezas y con gran esfuerzo y entrega a ellos.

Felicito al Dr. Víctor Navia y a su equipo de estudiantes por esta iniciativa de escribir sobre un tema tan necesario de abordar, como son las historias personales de quienes han sufrido un ACV y conversar desde la simpleza de vivir el día a día con secuelas de esta silenciosa enfermedad. Agradezco, por último, la oportunidad que se me ha dado para escribir estas líneas, que espero puedan ser de aporte a quienes las lean.

M. Angélica López Oñatt

Fonoaudióloga

Directora Carrera de Fonoaudiología, Facultad de
Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

Testimonios

Roberto

EDAD: 77 años.

ESTADO CIVIL: Casado.

ANTECEDENTES BIOGRÁFICOS: Jubilado, vive con hijo, lo cuida su nuera, no se explica lo que le ocurrió, ve a su esposa una vez a la semana.

EVENTO: Se levantó de la cama y no podía mantenerse en pie. Actualmente, no sale de la casa, salvo para controles de salud, requiere asistencia en la mayoría de sus actividades básicas.

E: ENTREVISTADOR

R: ROBERTO

N: NUERA DE ROBERTO

E Primero que nada, quiero agradecerle por participar de esta iniciativa, entiendo que no a todas las personas les agrada hablar de su enfermedad, así es que realmente le agradezco mucho. El doctor también se lo agradece mucho. Primero quiero preguntarle ¿cómo se ha sentido usted con respecto a lo que le sucedió?

R Mire yo me he sentido bien, pero gracias a mi nuera.

E Ya, gracias a su nuera...

R Claro, gracias a ella yo estoy bien.

E ¿Cómo fue al principio haber estado en el hospital? ¿Cómo se sintió?

- R Más o menos nomás po', porque los médicos, venía uno, después al otro día venía otro, después a la tarde venía otro. Me empezó a dar mucha pena.
- E ¿Cómo siente que lo atendieron los doctores en general?
- R Sí, me atendieron bien. Pa' qué voy a decir que no me atendieron bien. Sí, me atendieron bien todos.
- E Tengo entendido que usted no vivía solo antes, o sea, con su señora.
- R Sí, con mi señora.
- E ¿Cómo ha sido tener que dejar de vivir con su señora por motivos de salud?
- R Un poquito mal po'.
- E Debe ser complicado...
- R Es que me dio pena (comienza a llorar).
- E Tómese un segundo si quiere, no se preocupe.
- R Gracias.
- E Me imagino que debe haber sido bien complicado.
- R Claro, como tú comprenderás (sigue llorando).
- E Me imagino. En cualquier momento si quiere parar, me avisa nomás.
- R Ah lógico, igual que pa' tomar once, yo me siento a tomar once.
- E ¿Para tomar once le cuesta?
- R Ya, me paraba yo, me iba a la mesa, me servía y ahora no po', ahora no puedo hacer eso. Así que eso, y mi señora...
- E ¿Y a su señora actualmente la ve muy poco?
- R Sí, cada 7 días.
- E ¿Una vez a la semana más o menos? ¿Ella viene para acá o usted?
- R Sí, ella viene para acá.
- E ¿Cuánto tiempo llevaba usted viviendo con su señora?
- R Toda la vida, desde el momento que yo me casé con ella.
- E ¿Hace cuánto tiempo se casó, más o menos?
- R Ah joven po'.
- E ¿Actualmente qué edad tiene usted?
- R ¿Yo? Tengo setenta y.... Mmm... ¿74 años?
- E ¿Y usted estaba trabajando? ¿Ya había jubilado?
- R Yo ya había jubilado.
- E Me imagino que igual estaba más activo antes de tener toda esta enfermedad.

R Ah lógico po', activo.

E ¿Cómo fue empezar a sentirse más inactivo quizás o más limitado en hacer sus cosas? ¿Cómo se sintió eso?

R Ahí me sentí un poquito mal po'.

E ¿Y de ánimo? ¿Le afectó mucho?

R Sí, me afectó mucho. He andado muy mal en eso. Así que eso, yo no quiero más.

E Con respecto a la enfermedad, si tuviese que darle algún consejo a otra persona que tenga o pueda tener la misma enfermedad que usted, ¿qué le diría?

R Yo le diría que se quede tranquilo nomás y deje trabajar a los médicos que ellos se manejan de buena forma, que confíe en los médicos.

E Y aparte de la etapa inicial de la enfermedad, ¿qué les diría con respecto al cambio de vida, de las consecuencias de la enfermedad?

R Que estén tranquilos nomás po'. Que estén tranquilos y que no se preocupen. Que se preocupen de ellos y de la familia.

E ¿Cómo fueron sus primeros días en el hospital? ¿Usted podía caminar?

R Sí, siempre he podido caminar, ahora no mucho porque me da mucha pena.

E ¿Para hablar tuvo problemas?

R Sí, tuve un poco de problemas para hablar.

E ¿Y para comer?

R No, porque la señora aquí (apuntando a su nuera) me da comida y yo me la como nomás.

E ¿Cómo se siente tener que depender de otra persona? ¿Qué me puede contar de eso?

R Sí, me siento mal po', porque yo no le pido a ella (mirando a su nuera). Oye ¿por qué no me traes esto, por qué no me traes esto otro? No po'...

E O sea, usted no le pide a ella que ...

R No, lo que ella me trae yo me lo sirvo, pero me lo sirvo (comienza a llorar).

E Tómese un momento no más.

R Yo me lo sirvo po'...y siento mucha pena.

E Debe ser muy complicado.

R Así nomás po'.

E ¿Y usted tiene más hijos?

R Sí, tengo como tres hijos.

E ¿Cómo ha sido la relación con sus hijos ahora que...

R Ayer me llamó uno, estuvimos conversando un poquito y tengo otro, más el dueño de casa, que es mi otro hijo. Con este converso más porque vive acá, conversamos un cuarto de hora, 30 minutos.

E ¿Se siente muy solo actualmente?

R ¿Yo?

E Sí.

R No, pero yo estoy acá con mi nuera.

E Bueno, ¿le puedo preguntar por qué siente tanta tristeza?

R Sí, porque echo de menos a mi señora. (continúa llorando intensamente). A ella la echo de menos.

E ¿Me puede contar sobre ella?

R Bien po', porque yo la echo de menos, estoy acostumbrado a vivir con ella. Así que por eso (sigue estando muy afectado, lo cual dificulta el preguntar más).

E Tómese un segundo, si quiere. Y antes, usted visitaba amigos me imagino, ¿en cuáles otros aspectos de su vida se ha sentido limitado por la enfermedad?

R No, tantos amigos no tengo. Me preocupo más de la familia y aquí también nos llamamos y le decía a mi señora.

E ¿Cómo siente el no poder salir a la calle?

R Claro po', no poder salir ni ir al baño. Tengo que andar pidiendo por favor.

E O sea, ¿para ir al baño necesita pedir ayuda?

R Claro, eso me complica mucho.

E ¿Hace cuánto tiempo que usted no sale del departamento?

R Hace como un mes que no salgo. (Lo interrumpe su nuera).

N Don Roberto usted sale todos los jueves, porque tiene control con mi amiga, acuérdesse.

R Ah, tiene razón. Voy donde la señora.

E ¿Cómo lo ha atendido la fonoaudióloga?

R Muy bien, y el caballero también, no sé quién es, pero también me ha atendido muy bien. Todos me han atendido bien.

E ¿No tiene problemas para ir a sus controles?

R Sí

E ¿Cómo fueron los primeros días que estuvo en el hospital?

R Me sentí muy, muy mal.

E ¿En qué aspecto se sintió mal?

R En que no estaba con él, estaba con ella (haciendo alusión a su hijo y luego a su nuera). Ella me atendió muy bien.

E ¿Por qué cree usted que le pasó esta enfermedad? ¿Qué cree que le pasó?

R No, si yo un día me levanté y me fui cama abajo y le dije a mi señora: Sonia, te cuento que no puedo moverme, ni con el bastón. Así que ahí me fui y me llevaron al hospital.

E Mi pregunta nuevamente es: ¿Por qué cree usted que le ocurrió esto?

R Eso mismo, si yo estaba estiradito, me dolieron las piernas y me fui "a piso".

E ¿Usted cree que esto fue por mala suerte? ¿O cree que hay algún otro motivo? (nuera comienza a decir que tiene diabetes). Bueno, el mismo hecho que me cuenta su nuera que usted tiene diabetes. ¿Cree usted que puede haber sido esta la razón?

R Probablemente, probablemente haya sido eso.

E ¿Usted se cuidaba la diabetes?

R No nada, nunca. Yo no me la cuidaba.

E ¿No se siente, de alguna forma, un poco culpable quizás por no haberse cuidado?

R Un poco.

E ¿Eso le afecta o le preocupa?

R Claro que si pue'.

E Sí tranquilo, tome agua. (Le pide agua a la nuera).

¿Usted tiene más o menos claro qué es realmente lo que le pasó?

R No, no lo tengo claro, le echo pa' adelante nomás.

E Si yo le preguntara, ¿qué enfermedad tiene usted? ¿O por qué fue al hospital? ¿No lo sabe?

R No, no, no lo entiendo.

E ¿En el hospital no le explicaron tampoco?

R No, nunca me explicaron. Preguntan, preguntan, preguntan, pero nunca responden nada, nadie me pescaba.

E ¿Usted cree que no le informaron bien y que no le explicaron lo que tiene?

R No, de ninguna manera.

E Sería bueno entonces que en otros casos los doctores se diesen el tiempo de explicar en qué consiste la enfermedad.

R Si, sería lo mejor.

- E** En general, ¿tiene algún otro comentario que hacer con respecto a los médicos?
¿Algo que le haya quedado grabado?
- R** No tengo grabado nada especial.
- E** ¿Siente que es injusto lo que le está pasando?
- R** Claro po', cómo no va a ser injusto. Si yo me levantaba a las cinco y media, me iba pa' donde mis patrones y hacía lo que ellos me pidieran, caminando y todo. Ahora ya no puedo hacer nada.
- E** Ahora ya no puede hacer esas cosas. ¿Le afecta mucho?
- R** Claro po', estoy imposibilitado.
- E** ¿Tiene algo más que quiera decir con respecto a su enfermedad? ¿O quizá, decir a las personas más jóvenes, para que cuiden sus enfermedades?
- R** Ah lógico. Que se preocupen más de ellos y de la salud.
- E** ¿Algo más que quiera comentar?
- R** No.
- E** ¿Tiene problemas para dormir?
- R** A veces, como ando apenado porque mi señora no viene a verme.
- E** ¿Su señora no viene porque trabaja? ¿O por qué motivo?
- R** No, ella no está trabajando, así que, no sé por qué no viene.
- E** ¿De su diabetes, sabe más o menos lo que es la diabetes? ¿Si a usted un amigo le preguntara qué es la diabetes, sería capaz de explicarle?
- R** No, no tengo idea.
- E** ¿Nunca ha sabido cómo cuidarse de la diabetes?
- R** No, no sabía nada. Mi señora me decía que me cuidara, pero la verdad que yo nunca le di importancia. Ella me daba comida sana y yo salía a comer a la feria.
- E** ¿Se arrepiente de no haberse cuidado?
- R** Ah lógico.
- E** ¿No le tomó el peso a la enfermedad que tenía? ¿Pensó que nunca le pasaría a usted?
- R** Claro.
- E** ¿El haberse cambiado de casa, fue muy difícil?
- R** Más o menos, pero aquí estoy con mi hijo, con ella, estoy bien. Solo que estoy sin mi señora.
- E** ¿Y para ducharse, cómo lo hace?

- R** Sí, me ayuda ella. Me complica sí, me siento mal, como que ella me hace las cosas a mí. Me ve todo pue' y es difícil. Por eso me siento mal.
- E** Si tuviera que elegir lo más difícil para usted debido a la enfermedad.
- R** Lo más difícil es cuando ella me ha bañado. Es muy...(llora), me da cosa que ella me vea todo.
- E** Bueno Don Roberto, quiero agradecerle por su buena disposición. **ACV**





Pedro

EDAD: 64 años.

ESTADO CIVIL: Casado, vive con su esposa y uno de sus tres hijos.

ANTECEDENTES BIOGRÁFICOS: Inspector de tránsito con licencia en trámite de jubilación.

EVENTO: Hace un año y medio nota de forma brusca una debilidad en hemicuerpo derecho; estuvo un mes hospitalizado. Quedó con limitación en su desplazamiento, por lo que usa bastón y necesita transporte. Debido a esto ha experimentado sentimientos asociados a su pérdida de independencia.

E: ENTREVISTADOR

P: PEDRO

P A mí lo que más me preocupa digamos, al tocar la parte médica, es la enfermedad que me dio, inconscientemente, de la noche a la mañana me dio un accidente cerebrovascular, yo gracias a Dios he pasado un año y medio y ya estoy, se puede decir, consciente de lo que está pasando, porque yo quedé nulo, o sea, yo no sabía nada, movimiento cero, tres meses hospitalizado y sin movimiento, brazo, pierna, nada.

E ¿Estuvo en el hospital tres meses desde que le dio el accidente cerebro vascular?

P No, estuve un mes en el hospital, pero tres meses sin movimiento.

- E** Y ese mes que estuvo en el hospital, ¿me puede contar más o menos cómo fue? ¿Cómo lo vivió? ¿Que sintió?
- P** Claro, partimos primero que nada sin movimiento, entonces tuve que aprender en el hospital con los ejercicios para poder caminar, te fijas. Un kinesiólogo me enseñó a caminar.
- E** Me imagino, ¿usted no podía caminar?
- P** Yo no podía, no podía.
- E** ¿Cómo enfrentó que, de un segundo para otro, siendo usted una persona joven, no pueda caminar, cómo le afectó eso?
- P** Lo que pasa es que a mí, la mitad del cuerpo, se puede decir que quedó imposibilitada de moverse, entonces a mí me falla la pierna. Gracias a tanto ejercicio y terapia ahora puedo moverme y caminar, gracias a mi terapia y mi bastón. Pero yo, el primer mes, cuando estuve hospitalizado no me movía para nada.
- E** ¿Como sintió eso?
- P** Fue tremendamente complicado, porque yo quedé nulo hasta para bañarme, entonces tenía a mi señora que iba al hospital a lavarme. Olvídate, complicadísimo. No podía afeitarme, las primeras veces intentaba afeitarme con la mano izquierda y yo soy diestro, toda la vida me he afeitado con la derecha, para qué le cuento, cortado en la cara, no, no, no, me jabonaba un brazo, acá no podía (mirando hacia el otro brazo), cómo me jabono entonces, le hacía así (se limpia ficticiamente), no, si es terrible y un montón de prohibiciones más, porque, mire, con decirle que si no estaba preparado para orinar, para hacer mis necesidades biológicas, dejaba la escoba en el hospital, porque usted sabe que uno está acostado y si no tiene ayuda, para qué le cuento, se me daba vuelta la bacínica; no, si es terrible, es terrible, y como le vuelvo a repetir, afeitarme, bañarme y jabonarme. No, entonces mi señora, ella se tomaba la libertad de entrar al hospital, tenía permiso firmado ahí por la doctora para que me vaya a hacer aseo y afeitarme, pero estaba imposibilitado como le digo de muchas cosas.
- E** Me imagino, cuénteme un poco... ¿cómo fue o cómo sintió usted que lo tomó su señora? ¿cómo le afectó a su relación?
- P** En cuanto a relaciones y en cuanto a, como le dijera, a comportamientos míos que yo cambié del cielo a la tierra, porque fue tremendo esto, o sea, con decirle que yo, no sé, me acostaba por el lado que estaba con la parálisis y quería dormir y me

empezaba a ahogar, no podía, entonces tenía que moverme y dormir prácticamente medio sentado. Entonces yo quería dormir para este lado (el hemicuerpo con secuelas) y estar con mi señora, qué se yo, y no podía porque empezaba a ahogarme nuevamente. Entonces me daba vuelta para otro lado, medio sentado y lograba dormir un ratito. Pero yo estuve, creo que fácilmente unos ocho meses intentando dormir, porque no dormía las horas que debía dormir.

E ¿No podía dormir de corrido?

P Tenía la sensación de que me iba a quedar en el sueño y tenía como un miedo que me iba a faltar el aire y que no iba a despertar nunca más. Me iba a quedar en el sueño, me iba a morir. Entonces, para no morirme, para no quedarme en el sueño y morirme, prefería no dormir, entonces llegaba y me sentaba en ese sillón, bien abrigado con una frazada, los pies bien envueltos para no resfriarme y así poder dejar dormir a mi señora, a quien no dejaba dormir nunca, no ve que vuelta y vuelta, me sentaba, me paraba, me ahogaba, no. Yo creí que me iba a volver loco, yo pensé, yo lloraba, yo lloraba, me estoy volviendo loco, no ve que no dormía. Terrible, terrible. Yo cuando fui a terapia hoy día, me encontré con una terapeuta excelente que no tengo nada que decir, y ella me enseñó a..

E ¿...A volver, a...?

P A proceder, porque me enseñó hasta cómo dormir, porque es terrible, es terrible, yo no se lo doy a nadie, porque yo pensaba. A ver, qué me pasa, me voy a morir, esta es la muerte decía yo, esta es la muerte. Y entonces, como te digo, yo pensaba que me quería ir, yo no pensaba en nada más, solamente en la muerte.

E Es decir, ¿Usted pensaba que no se iba a poder salvar? ¿Que no iba a poder salir adelante?

P Claro, porque algo me pasaba, yo me sentaba debajo de los árboles ahí y días enteros no sabía quién era, qué me iba a pasar, si acaso iba a amanecer al otro día. Esto es terrible, confuso, terrible. Yo pensaba que me estaba volviendo loco. Entonces realmente fue terrible. Vuelvo a repetir, yo pensaba: esta es la muerte. No se lo transmitía a nadie.

E Claro era algo que se guardaba para usted. De eso quería preguntarle un poco, me imagino que debe ser muy fuerte sentir esa carga, que toda la gente lo está ayudando, hacer que su señora fuera al hospital, ¿cómo sintió eso?

P No, terrible. Porque a las primeras terapias que fui, me tuvieron que encerrar los

terapeutas en una pieza para que no me vieran los demás, y me empezaban casi como a consolar, porque yo lloraba sin parar, me estaba volviendo loco, yo no, no, no aceptaba..., “tómame un remedio”, me decían. Y yo no, no quería porque pensaba que me iba a hacer mal, voy a quedar peor de lo que estoy, qué terrible, qué terrible, nunca lo había sentido, yo le vuelvo a repetir, yo creí que me estaba volviendo loco, o sea pena, pena, lloraba, me acordaba de mi madre que ya está muerta. No, no, yo creo que, mire, es tanto lo negativo, que yo me imaginaba en un décimo piso y tirarme de cabeza para abajo.

E En alguna oportunidad pensó, como por ejemplo...

P Por supuesto, en suicidarme, yo si hubiera estado a la orilla del mar o en un cerro, no sé, me tiro, me quería deshacer de este mundo, no quería vivir más, si es terrible, es terrible. Yo nunca lo había sentido, qué terrible, uno siempre escucha: ah me duele la pata no, pero yo lo sentí, yo lo viví, yo dije: nunca más voy a volver a vivir, nunca más voy a volver. Mire lo negativo que yo pensaba, nunca más voy a volver a entablar una conversación, nunca más me voy a volver a reír con mis nietos, no sé, pero todo negativo, negativo, negativo. Yo pienso que eso ya, gracias a los psicólogos, me enseñaron a vivir, a tomar las cosas. Me decían: “despreocúpese, si no hay plata no hay, si se cortó la luz, se cortó, ya llegará, pero usted no lo tome a pecho”. Me decía la psicóloga: “porque más se está enfermado, si su señora llega del trabajo y le dice que no hay pan, no tenemos plata para comprar pan, dígame que no sabe, llamará a su hermano que le traiga dos panes de regalo”, no sé. Pero me decía que no me preocupara.

E Es decir, tuvo que aprender a liberarse de esa responsabilidad.

P Así es, aprender. La psicóloga, una excelente profesional, tengo mucho que agradecerle. Cada vez que voy, paso a agradecerle a saludarla y me dice: ¿cómo vamos? ¿cómo vamos? Porque uno llega a pensar que se está volviendo loco. La psicóloga o yo soy el loco, porque yo veía que ella me miraba, me observaba, pero no me decía nada. Me dejaba que yo hablara, que hablara, hablara. Pero ella como profesional estaba excelentemente dialogando y observando las reacciones mías. Y gracias a eso, ella me dio el remedio para quedarme dormido y logré, logré vencer, porque yo me tomaba la pastilla y... ¡despiértense con un palo al otro día!

E Le permitía descansar.

P Se lo juro, gracias al remedio y a, cómo le dijera, a tomar las cosas tan sin importancia.

E ¿Y a qué se dedicaba usted don Pedro?

P Yo soy inspector de tránsito, controlado por la Conaset, controlado con equipos, con cursos, con todo, entonces yo era examinador práctico, es decir, yo “cortaba cabezas” como se dice, “usted señor es conductor o no es conductor, yo lo califico a usted como conductor, es tremendamente complicado de repente, las mujeres son terribles, te lo digo yo sin desmerecer a una dama, no, no, no, yo soy muy respetuoso, todas las damas para mí son hermosas, pero la niña se me ponía a llorar y ahí hay que ser corazón duro, no porque salten las lágrimas usted le va a decir “maneja no más”, y que después atropelle a diez personas.

E Con respecto al trabajo, ¿qué era lo que le preocupaba? ¿perder el trabajo o...?

P No, no, no tanto eso, lo que me preocupaba eran las pulsaciones, la aceleración que usted vivía en el momento del trabajo. Si usted va a tomar un examen práctico entremedio en la calle y va con diez vehículos atrás y dos para adelante, más encima, y va calificando, así va po', porque uno va pendiente del freno de mano y pendiente si puede meter la chala pa' frenar el vehículo en caso de, y me pasó varias veces, casi atropellamos a una persona, le decía: señorita, señor no vio a la persona que va atravesando la calle y usted le echa el auto encima, ¿qué paso? ¿se bloqueó? No tiene idea 'para dónde va la micro', o sea, se bloqueó, se bloqueó total, porque yo la voy calificando para otorgarle una licencia, es tremendo.

E Si pudiésemos hacer una comparación, usted quizás por tener el ACV, ¿también se sintió presionado por su familia?

P No tanto presionado, sino que yo sentía, no, lo que me daba como pena era que yo 'estoy terminando el partido de fútbol' y justo me dio ahora, te fijas.

E Se lesionó justo al final.

P Estaba listo para saltar al cajón como se dice, estaba' listo para jubilarme y ya tenía mi proyecto.

E ¿Cuál era su proyecto don Pedro?

P Casa en la playa, al lado de mi suegra. Porque mi suegra es viuda y siempre vivía sola.

E Entonces usted quería jubilarse e irse a vivir a la playa. ¿Qué tal es ponerse nuevas metas? Porque entiendo que, de momento, ya no puede irse a la playa.

P No, no puedo, ya se murió todo. Claro, en este momento yo, yo, yo, soy como

le dijera, nulo en ese sentido, yo sin exagerar, el patio de la casa aquí atrás lo tenía lleno de, taza, lavadero, ducha, un montón de cosas porque todo eso se iba supuestamente a la playa, empecé a regalar y botar, vacié todo, lo que más pude porque ya no, ya no se puede, no puedo cargar, no puedo nada. Ahora como te digo, están los maestros y yo no puedo hacer nada.

E Me imagino que sus nietos lo iban a ver al hospital.

P Al hospital me fueron a ver dos veces, y ya ahora cuando me vine a la casa, todos los fines de semana vienen. Tengo como 5 nietos.

Lo que me hacía a mí vivir eran mis nietos, yo por ellos viví, porque yo los veía y yo quería celebrar, yo quiero pasarlo bien, llevar a mis nietos a la playa, todo. Es un sueño de todos los abuelos creo y yo decía: yo no voy a poder. Siempre con eso negativo, bueno pagando se resuelve todo, con plata se hace todo. Pero como a mí me gusta hacer las cosas, porque he sido trabajador toda mi vida.

E Debe ser difícil cambiar esa forma de pensar por así decirlo, de estar acostumbrado a hacer todo usted.

P Es que yo soy un gallo hiperkinético, por así decirlo, tres matrimonios. Un montón de cosas, me he ido de la casa, me da la cuestión y chao, arriendo una pieza y vivo solo, me da lo mismo, llego a la hora que quiero, me da lo mismo. Soy tremendamente bohemio, yo soy artista, tocador de guitarra, cantante, músico, folclórico, allá adentro tengo todas mis cosas hasta el buzo donde sale aquí el nombre.

E ¿Y la guitarra?

P Nada, murió la guitarra. Yo pesco la guitarra y le hago como que la toco, intento, pero no puedo, no puedo. Antes me entraba la pena porque no podía hacer nada.

E ¿Esa pena es como rabia? ¿Impotencia?

P No sé si es impotencia o rabia. ¿Por qué no me morí? ¿Por qué quedé así? Pero la gente me decía: por algo no te moriste, Dios te quiere aquí, todavía te queda mucho por hacer y aunque sea así como estás, y todo esto me daba conformidad, decía: chuta así, ya, me conformaba, mi señora me ayudaba, de repente se molestaba. Porque ella trabaja, es una mujer empeñosa, le gustan las cosas, vive conmigo, pero lo demás todo murió, separado, tu sabes. Y ella es joven pero es otra manera de ser, tiene su carácter, un carácter muy difícil uh, yo creo que si yo fuera violento...

E Me comentaba usted que ella se enojaba porque usted anda de mal ánimo...

P Más se enojaba al verme que yo estaba imposibilitado, entonces me daba rabia a mí.

E Al final era una preocupación para usted.

P Para ella también pues. Por ejemplo, yo pescaba mi camioneta, un colchón adentro, eh, bebida, pan y me iba a la casa de mi suegra en la playa y nos íbamos con mi señora tempranito y pasábamos a comprar huevos duros, y todo sin ningún compromiso, ya los niños crecieron y nos íbamos con mi señora, nos daba hambre en la carretera, pasábamos a un río a mojar los pies, era maravilloso, llegábamos a la playa lo pasábamos ‘chanchó’.

E Eso, ¿hasta el momento no ha podido hacerlo de nuevo?

P Nada, entonces a veces de repente, ahora va a salir de vacaciones ya. Por ejemplo, ella va a salir de vacaciones y yo no quiero saber nada, ni de vacaciones, nada, yo podría estar encerrado aquí adentro y no moverme, sin tener contacto con nadie, entonces a mi señora yo le digo: “ándate sola, anda con tu mamá, porque no tengo ganas de ir, pero yo voy a ir igual, ya, yo voy a la playa apenas quieras, pero voy a ir contra mi voluntad”. Porque en el fondo no quiero, es algo que, mira, no está mi suegro, hay un montón de cosas que me traen recuerdos y me amargan la vida, entonces me dice: “disfruta, alégrate, cambia de vida, aprovecha los últimos tiempos que te quedan de vida, jubilado”. Y así, me levanta el ánimo mi señora, “no te preocupes, deja que vuelen los pájaros, vive por ti, por ti, tienes que comer algo, quieres disfrutar una torta, yo te traigo torta, o ¿quieres salir? Vamos al centro” y yo digo que no, que me van a ‘cogotear’, que hace mucho calor, que quiero caminar y no puedo. Entonces se aburre y me encierro solo, todo me da rabia.

E ¿Por qué motivo cree usted que se encierra solo?

P No entiendo por qué esa onda negativa.

E Lo que no entiendo es que usted es capaz de darse cuenta que tiene esta onda negativa como le llama, no es que no sepa.

P Por supuesto, y acá, en la terapia donde yo voy han logrado sacármela.

E ¿Usted no identifica por qué tiene este problema?

P Yo no sé, como que me da rabia conmigo mismo, el hecho de no poder hacer algo que yo quiero hacer, manejar, por ejemplo, tengo que estar esperando que lleguen los hijos el sábado, para pedirles: “hijo, ¿me puedes llevar al supermercado?” Porque hay que ir a buscar un poco de mercadería, cuando pasaba yo mismo a comprar al almacén y todo, como mi señora trabaja. Entonces ahora yo tengo que estar poco menos que rogando que me lleven, que me traigan y eso me da rabia,

es una cosa que uhhh.

E Es como perder la independencia me imagino.

P Hijo te juro, te juro, yo por eso pensaba tan negativo de primeras. Fueron tres, cuatro meses que yo pensaba negativo, negativo, yo soñaba, yo veía el mar y veía, aquí me tiro, aquí voy a morir al tiro ahogado, que me coman los tiburones.

E ¿Actualmente ya no piensa lo mismo?

P Gracias a Dios no, tengo una psicóloga, una niña joven, excelente.

E ¿En algún momento usted le comentó, este tipo de pensamientos a su familia o alguien más?

P A mi señora, los hijos, tengo dos hombres, como que no me toman mucho en serio, como que me da la sensación que ellos lo toman como que "este viejo ya está viejo, se está volviendo loco, no le voy a hacer caso". Yo lo tomo así.

E Entonces, ¿usted siente que no lo toman en cuenta?

P Casi.

E Don Pedro, por lo que veo acá (en la casa) tiene dos pisos, ¿dónde está su pieza actual?

P Abajo.

E ¿Siempre ha estado abajo? Pregunto porque si estaba en el 2do piso ¿quizás tuvo que cambiarse de pieza o algo parecido?

P Exacto, me vine y saqué todo, todo, hasta el lavaplatos y allá lo que era cocina, me quedó un dormitorio grande y se acabó, pero como me cambió la vida, me puse más rebelde. Como te lo explicara hijo, me siento inservible para algunas cosas, no para todo.

E Le puedo preguntar ¿para qué cosas se siente inservible actualmente?

P Por ejemplo, yo quiero clavar un clavo, pero cómo lo hago, no puedo levantar el brazo entonces ahora inventé una técnica, pesco la cabeza del clavo y lo pongo en el mango del martillo y le pego, queda paradito.

E Es decir, ¿aprendió cosas para poder superar sus limitaciones?

P Limitaciones, entonces de repente se me sale el clavo y me da rabia, entonces digo: no me la va a ganar, no me la va a ganar. Tengo una guerra se puede decir, en esos casos. El tema de manejar, tengo que estar pagando taxi para ir al supermercado, de repente me dieron ganas, salimos con mi señora, vamos a tomar un helado, vamos a sentarnos por ahí, conversamos, nos tomamos un jugo, cualquier cosa, y eso antes yo lo hacía en mi vehículo, pero ahora tengo

que estar esperando que me lleven. Fíjate que el otro día estaba pensando, me hiciste acordar algo...

E Dígame...

P Empecé a estudiar psicológicamente a las personas. Como tomo tanto taxi, descubrí que cada taxista tiene su carácter, hay algunos a quienes les pego la pura mirada y no hablo una palabra, no digo ni gracias, ni cierro la puerta. Y hay taxistas que me dan ganas que se estacionen y se bajen a tomar té conmigo. Entonces aprendí, si lo veo caritativo y me busca, yo respondo, pero si no me toma en cuenta, yo no le hablo absolutamente nada.

E Oiga y ¿siente que algo le genera miedo actualmente o le preocupa?

P La soledad. Porque me da miedo quedarme solo, por ejemplo, yo me quedo solo todo el día, el único que me da alegría es el guatón (su nieto), porque vive acá conmigo. A veces me da risa porque me dice: “tata que te pones cargante”. Y yo le digo: “pero hijo, yo quiero estar contigo, entiéndeme que tú me levantas el ánimo, porque yo lo tomo y lo abrazo.

E Hay personas que tienen ACV y quedan con secuelas como dolores, entre otras; ¿A usted le pasó algo similar o no?

P Mira, te voy a decir dos cosas. Uno, hay gente que se recupera casi normal, y hay gente que no se recupera nunca, yo estoy en el medio. Por ejemplo, la memoria todavía me sirve, pagar, la plata, los billetes, lo tengo ordenadito, pero hay otras cosas que no. Lamentablemente, aunque yo quiera.

E ¿Como cuáles por ejemplo?

P Por ejemplo, usted me explicó y me dijo “mire Pedro, usted tiene que estar aquí el sábado a las 9 de la mañana”, y si usted no me lo da anotado, no me acuerdo, me quedó esa secuela. Ayer fuimos al consultorio con mi señora y yo sé que ella habló: mi marido no puede caminar mucho y habló con la persona de la estadística. Entonces, tenemos una incógnita porque hace más de un año que estoy tomando los mismos remedios, y me estoy sintiendo mal hijo, yo me tomo las pastillas y me dan unos retorcijones, una diarrea. Pura agua. ¿De a dónde sale esa agua? Entonces me conseguí una hora para que me vea la doctora, ella me va a hacer un análisis porque uno de los remedios, o lo dejo de tomar o me tomo menos cantidad. Porque, yo como, voy al baño y boto todo, nunca me había pasado eso. Incluso fue tanto el otro día. Te lo cuento con confianza.

E Si, cuénteme nomás.

P Yo me levanté a las 6 de la mañana, porque me sentía mal, fui al baño oriné, me quedé dormido y me acuerdo que me quedé dormido así, fue el domingo pasado. Cuando de repente sentí algo húmedo como que estaba transpirado.

E ¿Había defecado?

P En la cama hijo, nunca me había pasado eso. Pero si yo estoy con mis cinco sentidos y le digo a mi señora: "discúlpame, pero parece que estoy hecho, igual que una guagua", "vas a tener que empezar a ocupar pañales", me dijo mi señora como en broma, fue peor, anduve idiota todo el día. Y todavía no se me pasa, porque me hirió tanto cuando me dijo eso.

E ¿Le dolió?

P Me dolió, me molestó, me sentí rotundamente inservible, me estoy muriendo vivo, y de ahí que andamos medio mal con mi señora, porque yo le digo: "no, tú me tienes paciencia". Mira me hice en la cama, nunca me había pasado y manché la cama, el colchón y todo, dejé la cama horrible, así que ahora tengo miedo, ya llevo como cuatro noches durmiendo y a cada rato estoy revisando, porque siento que no me voy a dar cuenta cuando haga mi necesidad, en serio, entonces yo digo, qué va a pasar, si vivo tres o cinco años más. Mi señora me va a tener que cambiar de pañales. Y me hago la pregunta solo, y la mastico y le doy vueltas, y mi señora me va a tener que limpiar, ¡no! ese es el sufrimiento más grande que yo tuve en el hospital.

E Claro, ¿y que su señora haya tenido que ir a hacerle aseo al hospital?

P Oye, pasaron siete días sin ir al baño, solo en la chata orinaba, pero después de ocho días, sentía que tenía así un taco, y eso que en el hospital me daban poquita comida, y ahí pude ir al baño porque era terrible, yo decía no, no, esta es la muerte, yo el más pulcro en la vida, en mi trabajo, no puede ser, siempre he sido empleado público y he andado toda la vida de corbata, impecable, en el trabajo el más impecable, yo le 'hacía la collera' al director, al que manda todo.

E ¿Ahora siente que eso ya no cuenta?

P Ahora imagínate que de repente me haga en la calle, no, entonces ese mes entero que estuve botado prácticamente en la cama en el hospital y que tenían que hacerme aseo y que llegaba la enfermera y me echaba toda la cama para atrás y me dejaba como niño chico desnudo entero y al lado de allá había una señora y

más allá otro y estábamos cuatro hospitalizados y desnudos, lo mismo le pasaba a las otras señoras de al lado, prácticamente se estaban muriendo.

E ¿Siente que el personal de la salud debería ser más cuidadoso en ese sentido?

P Por supuesto, o sea, particularmente cada enfermo está en su cama y en una pieza, tranquilo. En cambio, nosotros éramos cuatro, cinco por pieza y todos juntitos. No, es terrible, es terrible, porque yo nunca lo había vivido hijo, entonces verme sin nada, que me estén ahí revisando y todo lo que eso significa fue una experiencia tremenda, nunca había estado en eso. Más encima con el hombro caído, la mano, no, no, no, si yo lloraba e iba mi señora a verme, se quedaba tardes enteras, pedía permiso en el trabajo. Yo le decía: "mamá por favor no te vayas, quédate conmigo toda la noche". Yo no quería que se fuera.

E ¿Usted le decía a su señora que se quedara?

P A mi señora claro, yo no quería quedarme solo y mi señora con los ojos llenos de lágrimas y me decía: "chao". Y yo lloraba toda la noche. Cuando yo salí del hospital, qué hombre más feliz, como satisfecho de la vida. Porque mi señora me fue a buscar con mis hermanos en su auto y me trajeron. La primera noche que me acosté con mi señora y le decía: te echaba de menos. Igual no quería que llegara la noche, aparte como te digo de esta angustia tan grande de verme inválido de la noche a la mañana, estaba la pena, la pena de no poder hacer nada, de no bañarme, de no ir a trabajar, echaba de menos mi pega, mis colegas que 'echábamos la talla', yo era 'tallero', todo en el trabajo. Algo había que hacer para que pasara el día.

E ¿Muy difícil, el no poder ir a trabajar?

P Como te digo, ya son dos años que yo no voy al trabajo y de repente sueño que estoy trabajando y despierto pensando que estoy atrasado y no pues, si estoy con licencia.

E ¿Le han comentado si va a poder volver?

P Yo creo que no, estoy pensando seriamente ir a buscar mis cosas, tengo mi estante con llave, ahí tengo todas mis cosas personales.

E ¿Cómo se siente al saber que probablemente no volverá al trabajo?

P Mira hay unos puntos en contra, porque me castigo yo mismo, pensar por qué los últimos dos años que me quedaban para despedirme, porque a todos los despiden con acto, con todo.

E Entiendo, con una buena celebración.

- P** Totalmente, porque siempre a fin de año se jubilan algunos. Entonces los ponen a todos en fila. Entonces este era mi año, pero como estoy con licencia y me queda hasta junio todavía, yo creo que ahí me harán algo...
- E** Si yo le preguntara, ¿qué le gustaría decir a otras personas que han tenido un ACV también y que están en etapa de recuperación?
- P** Yo creo que, por prevención, por el lado de prevención, yo le diría a la gente: preocúpese. Lo que yo no hice, yo sentía malestares, algo me pasaba. Tenía unos ataques medios raros al corazón pero no le hice caso.
- E** O sea, ¿su cuerpo le avisó a usted que algo andaba mal?
- P** Exacto, si yo hubiera ido a tiempo y me empiezo a tratar con remedios y me hubiese visto el especialista, no me hubiese pasado nada de esto. Porque hubiera dejado los trasnoches, los asados, el vino, el portarse mal, amanecerse conversando, si al final todo eso me llevó a esto.
- E** Entonces, ¿el llamado que usted hace es a prevenir?
- P** Si. Yo me decía que estaba bien, démosle, tomémonos otra botella de pisco, y el pisco es el peor veneno para esto, hasta que 'se me taparon las cañerías', ahí me quedé sin respiración, sin habla, llegué muriéndome al hospital, no podía orinar, me dolía el corazón, se me está agrandando el corazón entre paréntesis, y ahí tengo hartas prohibiciones, comer poco, nada de alcohol, no puedo hacer hartas cosas. Si yo hubiera seguido tomando estaría muerto. Yo fui muy bueno para tomar en mis tiempos mozos. Tomé mucho.
- E** ¿Algo más que me quiera contar?
- P** Mi vida personal propia, encuentro que, si bien viví penas muy grandes, también viví alegrías, también estuve en el escenario, mucho aplauso. Porque ser artista es otra cosa.
- E** ¿Y algo que me quiera contar del ACV en particular?
- P** Es severo, yo a nadie le podría decir "ojalá te dé un ACV como me dio a mí", no, no, yo siempre, yo he pensado, prefiero que me hubieran atropellado, me hubieran cortado una pata, pero no esto, es muy ingrato, inservible.
- E** Me imagino, debe haber sido muy duro.
- P** Tengo que vivir con remedios, porque si yo dejo de tomar remedios me muero, entonces es terrible, es tremendo. ¿Sabe? si usted tiene cáncer le dicen: usted se va a morir en dos años más. Ya, entonces yo sé que tengo cáncer, me divierto, lo

paso bien, ya sé que el cáncer esta ahí, pero esta cuestión no, estoy imposibilitado de hacer muchas cosas.

E Pero actualmente está con más ganas de hacer cosas y de salir adelante.

P Por supuesto, yo tengo unas ganas de hacer cosas, yo no sé, de ir al patio, de hacer cualquier cosa.

E En el fondo ha ido mejorando...

P Lo que sí, yo ya camino, voy a la esquina, la vida me está cambiando de a poquito, me canso, pero bueno.

E Entonces, actualmente está mucho mejor.

P Sí, yo estoy más animoso.

E ¿Cree entonces que sí se puede superar y que con esfuerzo se puede salir adelante?

P Por eso te digo, pero todo con ayuda de los profesionales de quienes yo me siento muy agradecido. Me enseñaron a hablar, me enseñaron a tragar saliva hijo, porque yo me atragantaba. Entonces me enseñaron todo, y me insistían una y otra vez. Me enseñaron como quien dice: a vivir.

E ¿Usted cree que sin la ayuda de los profesionales no habría podido superar un poco toda esta situación?

P No, primero que nada, anímicamente, una tremenda ayuda, te lo juro, hasta me siento enamorado de mis dos terapeutas, yo las amo, ellas saben, que yo soy cariñoso, porque es así, yo le decía: Paulina por favor me estoy muriendo, me da una pena. Y ella me abrazaba y me llevaba para adentro, me escuchaba, y me decía: "llore, llore todo lo que pueda". Y yo "Paulinita, no sé qué me pasa, tengo una pena tan grande, no sé que me pasa, no puedo recuperarme yo no quiero llorar, llevo seis meses llorando, estoy cansado, ya no tengo una lágrima, ya no sé qué hacer, tengo aburrida a mi señora, ella no puede dormir, a las cuatro de la mañana me sentaba en la terraza para que mi señora pudiera dormir e irse a trabajar". Entonces vuelvo a caer en lo mismo, pensaba en la línea del tren, pensaba en la línea del metro, pensaba en la playa y en la casa que tenemos y allá tirarme arriba del cerro, matarme y tirarme al mar. Mire, mire lo que pensaba, si es terrible, es una angustia enorme, que no se conforma con nada, con nada, con nada. Mi señora me sacaba, me iba a dar una vuelta.

Gracias a Dios que he contado con las psicólogas y su ayuda, ¿no te digo que me siento enamorado de ellas? Las siento como mi familia, yo voy, ellas me abrazan,

me saludan de beso. Mira, le llevaba un regalito y le pedía que me lo recibiera: “es que yo te lo traigo porque siento un cariño enorme por lo que has hecho, me has hecho vivir, porque en la casa quién me hubiera aguantado y profesionalmente, pegar donde hay que pegar”.

Aquí en la casa no, porque aquí nadie sabe, entonces, a veces yo pienso que, a lo mejor, en vez de darme agradecimiento, de tirarme alegría, tirarme cariño, hacían todo lo contrario aquí en mi casa, usted lo ha visto. Pero algo faltaba, parece que lo que no me convencía era por qué yo había quedado así, eso es lo que no me llenaba.

E ¿No le encontraba el sentido? ¿El por qué le había pasado a usted?

P Exactamente, ya no era capaz de hacer cosas, de ir, de salir, de manejar mi camioneta.

E Ahora, ¿cómo está con su señora en cuanto a la intimidad?

P Mira en cuanto a la intimidad, ahí nomas.

E ¿En qué sentido?

P En el sentido de que vuelvo a retomar esa onda que no me gusta salir porque me gustaría estar sano, ir con mi señora, y no puedo.

E Ya pues don Pedro, yo le agradezco mucho su buena voluntad.

P Cuando usted quiera venga para acá y me pasa a ver. **ACV**





ALBERT EL CAMPO

Fernando

EDAD: 59 años.

ESTADO CIVIL: Casado.

ANTECEDENTES BIOGRÁFICOS: Vive con esposa, hija y nietos. Trabajaba de cajero en tragamonedas. Sale de la casa únicamente acompañado, ya que tiene alteración del lenguaje y del campo visual, va a hospital y plazas cercanas pero está la mayor parte del día en casa.

EVENTO: Hace 8 meses estaba trabajando y presentó de forma brusca vértigo y dificultad para emitir lenguaje. Consultó al tercer día en el Hospital Sótero del Río, donde vivió el proceso hospitalizado, siguiendo controles y rehabilitación en el Hospital Padre Hurtado. Logró marcha sin bastón, pero persiste con trastorno del lenguaje, alteración de memoria, del campo visual y sensitiva, por lo que sale a la plaza y a sus controles de salud siempre acompañado.

E: ENTREVISTADOR

F: FERNANDO

S: PAREJA DE FERNANDO (MUJER)

El entrevistado tiene dificultad para expresarse, por lo que su pareja lo ayuda a hacerlo.

E Don Fernando, cuénteme un poco de su enfermedad, hace cuánto fue, qué sintió, cómo fue el episodio, detálleme por favor cómo fue todo.

F (Se ríe por 3 segundos y luego vuelve a la normalidad) yo casi nada hablo, la que

habla en general es mi señora. Eso es lo que pasa conmigo, hablo muy poco. Cuando me pasó, ahí quedé poh, fui sintiendo de a poco y he estado viniendo al médico. Lo que me pasó, no sé poh', salió de repente.

E ¿Hace cuánto fue esto?

F 8 meses ya.

E Usted, ¿qué estaba haciendo cuando le sucedió?

F Yo estaba trabajando y de repente me dio y ahí quedé no más.

E Y usted, ¿qué sintió?

F (Se gira y le pregunta a su señora con dificultad para poder expresarse) ehmm cómo se llamaba?

S Se le daba vueltas todo.

E ¿Vértigo?

F Claro, tenía vértigo. Esto fue el día viernes, luego el día sábado yo no sabía nada de lo que pasaba, el día domingo sabía dónde estaba, pero sabía poco, apenas sabía lo que había pasado, pero después quería irme puro pa' la casa nomás (se ríe). Yo no quería estar ahí y luego vine hacia aquí con estos médicos y así han sido los días.

E Ya, y aparte del vértigo ¿usted no sintió nada más?

F No, que yo sepa no.

E Tal vez usted se podría haber complicado para hablar o tal vez tuvo algún defecto en la visión.

F De eso no me acuerdo, pero como que no sabía hablar, como que (le cuesta expresarse y se dirige hacia su señora) ¿cómo se llama?

S Se le trababa la lengua y perdió el conocimiento.

E ¿Usted tenía la lengua traposa?

F Sí.

(Interviene su señora para contar un poco del episodio)

S Cuando lo llevamos a urgencia, la doctora me decía "déjelo a él que me explique lo que le está pasando" y luego le pregunta a él "¿qué le pasa?" y él trataba de explicarle lo que le había pasado minutos antes, pero no se le entendía nada. Ahí es cuando la doctora nos dice "él está con un accidente vascular" y pregunté qué era. Ella respondió que era un daño al cerebro, que hay partes que se deterioran y empezó a explicar un poco lo que era. Yo estaba para adentro. Hubo un momento en que

realmente me asustó. Era una cosa así como que era un pollo, se desbalanceaba, parecía que tenía el cuerpo decaído totalmente y hacía gestos como si tuviera sed, como la sensación de querer tomar mucha agua y no podía hablar. Preguntaba por qué yo no le entendía. Nosotros vivimos con nuestra hija y nuestro nieto. Somos nosotros cuatro. Y él me hablaba algo del bebé, no le entendíamos. Y pasó un rato hasta que le pudimos entender. Que se trataba del niño y de mi hija, mi hija estaba estudiando en la noche y ella se preocupó del niño porque ella salía del trabajo a las seis de la tarde y para mí era complicado estar en el hospital con él y no había quien me recibiera a mí. (Se nota angustiada) Fue muy atroz para mí ese día. Lo que pasa es que ese día lo llevamos al Sótero (Hospital Sótero del Río), porque hacen rápido los exámenes y acá (refiriéndose al Hospital Padre Hurtado) son más lentos.

E Claro.

S Eso pasó y el día que lo dieron de alta nos dijeron que teníamos que empezar a venir acá (refiriéndose al Hospital Padre Hurtado), porque acá nos correspondía.

E O sea, ¿la rehabilitación ha sido acá y el episodio en el Sótero?

S Claro.

E Y qué tal la rehabilitación ¿usted se ha sentido cómodo?

F (Sonríe) Sí, ha estado bueno, muy bueno (se ríe).

S Es que la fonoaudióloga que tiene es muy dinámica para tratarlo. Entonces hace cosas que a él le gustan, le pregunta también y a la vez ella tiene un trato muy lindo con él. Antes teníamos otra fonoaudióloga, pero tomó otro paciente y nos dejó con la actual. También se hizo un taller con todas las personas que están en rehabilitación.

E O sea podríamos decir que usted lo está pasando súper bien con la rehabilitación.

F Sí, sí, es que me río hartito, ya llevamos mucho tiempo, como 8 meses. Entonces uno se acostumbra con las personas (sonríe). Lo pasamos bien, nos reímos caleta con ella (ríe).

E Bueno, me alegro que lo esté pasando bien con la rehabilitación.

F Es bueno, porque a como estaba antes con cómo estoy ahora, estoy bien. Porque hay otras personas que ni andan, para nada.

E Claro, hay gente que ni siquiera puede caminar después de estos episodios.

F Cuando salí del (se dirige a su señora) ¿cómo se llama?

S ¿Hospital?

F Claro, del hospital, yo salí caminando, yo no salí para que me llevaran. Hay personas que no caminan o que no caminan bien, así que yo siento que estoy bien en comparación a otras personas. Acá la pasamos súper bien, nos reímos harto y después tengo que irme a la casa.

E Qué bueno, me alegro que esté cómodo acá. Oiga cuénteme un poco, luego de este accidente cerebrovascular. ¿Cómo se ha integrado a su vida cotidiana de antes? ¿Ha sido parecida a lo que era antes? ¿Ha cambiado en algún ámbito?

F Sí en muchos, me cambió todo. Por ejemplo, yo podía moverme para todos lados, hacer todas mis cosas, pero ahora no. Yo la única vez que salgo solo de la casa es para venir hacia acá y cuando salgo a dar alguna vuelta con la vieja (refiriéndose a su señora), pero no salgo a ningún lado más. Porque me pasa que no puedo mirar a todos lados, solo puedo mirar hacia el frente y no veo lo de alrededor.

E En cuanto al ámbito familiar ¿ha sentido algo distinto en su núcleo familiar después de este accidente?

F (Se voltea hacia su señora sin entender)

S A lo que se refiere él es si ha cambiado algo en la casa luego del accidente, si ha sido el mismo ambiente, o si ha cambiado algo, ¿o no? (refiriéndose al entrevistador).

E Efectivamente, a eso va la pregunta.

F Siempre ha sido lo mismo.

S Es que nosotros no somos de pelear, somos de cariño, de demostrar las cosas.

F (Interviene) cuando estamos enojados, no nos hablamos simplemente.

S Claro, eso no más, no nos garabateamos, no somos de eso, no andamos a patadas por las cosas, pero si, obvio que con mi hija nos preocupamos de él (refiriéndose a Víctor), mucho. Porque pasa un cambio importante. En ese momento, él y mi hija eran los proveedores de la casa, hoy en día lo sigue siendo mi hija porque él no puede trabajar. Entonces, en algunos aspectos puede ser más cansador que antes, pero nosotros siempre ahí unidos, por ejemplo mi hija llega en la tarde y le pregunta a él cómo se ha sentido, si es que está bien, si es que fue a la terapia de rehabilitación, e insiste en que eso no se olvide. Para nosotros es importante. Así somos nosotros.

E (A Fernando) y usted entonces ¿ha sentido que está más apoyado ahora o siente que es igual que antes en cuanto a su familia?

- F** Yo siento que es igual, o sea (se dirige a su señora porque no logra expresarse bien) ¿cómo se puede decir? Se me está “trancando” la lengua (se ríe nerviosamente).
- E** ¿Se le puso la lengua traposa?
- S** (Interviene) Sí, cuando quiere tener una conversación más larga, se le traba la lengua.
- E** Sí, en pacientes con esta enfermedad, es algo esperable (dirigiéndose a Fernando). Entonces, tómese su tiempo, hable lento, como usted quiera, acá estamos con tiempo, así que relájese no más (sonriéndole). Yo lo voy a esperar todo lo que quiera para hablar.
- F** (Asiente con la cabeza) ¿De qué estábamos hablando? Se me fue (se ríe).
- E** Estábamos hablando de la vida familiar y usted me contó que en general están bien.
- F** Se me cambió todo lo que era antes a como soy ahora, (se dirige a la señora porque no logra expresarse bien) ¿cómo se dice? (se ríe, inhala y bota aire fuerte, se empieza a emocionar) uno quisiera estar como era antes, estar tranquilo y estar bien. Yo trato de hacer lo mejor que puedo, yo me tranco (refiriéndose a su lengua), antes no me pasaba y por lo mismo cuando me pasó esto (refiriéndose al episodio de ACV), me enojaba porque no podía hacerlo (con voz de tristeza). Ahora me lo estoy tomando porque es así nomás, tiene que ser así. Es duro, fuerte, pero yo pienso que hay personas que están peor que yo, que apenas andan (se refiere a caminar) porque tienen que llevarlos, entonces yo pienso que estoy bien en comparación a esas personas. Pero, es malo todo lo que pasa, es fuerte. En la casa a veces estoy solo, me siento y miro, pienso, ¿por qué tuvo que pasar? Pero las cosas son así, tienen que pasar. De repente he pensado que uno podría ya terminar, está bueno ya, tengo mis hijas grandes, mis nietas son grandes, ¿para qué más? Por lo mismo, como que uno se aburre. Si a veces estoy sentado, y para que mi señora no me vea, lloro pero yo me corro, no me gusta que ella me vea cuando hago eso (refiriéndose a llorar). Entonces es fuerte. A lo mejor fue algo tan poquito que tengo, pero no me deja tranquilo esto. Aunque sea tan poco, pero cuesta mucho. Es fuerte (llorando).
- E** Me imagino que en cuanto a la parte emocional debe ser bastante fuerte para ambos. Pero me alegro de que también le vea un lado positivo a este episodio, porque, como usted dice, hay personas que están peor que usted.
- S** (Interviene) de repente lo veo muy angustiado, está llorando solito y me da pena pero le digo que las cosas por algo pasan y que una vez una persona me dijo que

todo es por algo en esta vida. Y creo que ese algo nos enseña a que tenemos que mejorar cada día. Aprender un poco más de por qué pasan las cosas. Tal vez hay que ser más obediente en alguna parte o hacer menos cosas en otra. Yo soy católica, y creo que Dios nos pone pruebas. A algunas personas les da esto pero mucho más fuerte. Yo le doy gracias a Dios todos los días porque a él no le pasó así. No necesita silla de ruedas como decía él, pero sí le costaba afeitarse, le costaba lavarse, ducharse. El tendía a agarrar demasiado fuerte las cosas, entonces uno tenía que ayudarlo. Yo lo trataba de ayudar a afeitarse para que no se cortara la cara, y él de a poquito empezó a hacer sus cosas de nuevo. Él a veces lloraba y yo lo sentía, y el nieto también lo sentía y le decía "Tata, tenemos que salir adelante, es una cosa en conjunto, sabemos que es fuerte, pero tenemos que hacerlo". Él (Fernando) también tiene que poner de su parte para que esto vaya resultando, y lo ha hecho, aunque dice que cuesta. Por lo mismo, la fonoaudióloga le da tareas y las hacemos en la casa o acá (en el HPH). Él tiene que escribir, lo que le cuesta, nombrar, que le cuesta mucho, por ejemplo le digo que nombre la mesa, él sabe para qué es y todo, pero le cuesta nombrarlas y escribirlas. Si usted le dice a Fernando que copie una línea, él lo va a hacer, pero no sabe lo que está copiando.

- E** Cambiando un poco de ámbito, ¿usted antes del incidente trabajaba en algo? ¿En qué?
- F** (Con dificultad para expresarse) estaba trabajando en una casa de monedas.
- S** (Interviene) trabajaba en estos locales con máquinas tragamonedas. Él daba la devolución de dinero y daba el vuelto.
- E** ¿Y usted no pudo seguir trabajando en eso?
- F** (Con dificultad para expresarse) no, no puedo porque...
- S** (Interviene) él ha estado de a poquito aprendiendo los valores de las monedas nuevamente.
- F** (Cambiando de tema) También me pasaba que tenía unos amigos que me hablaban y yo sabía quiénes eran, pero no me acordaba de los nombres. Ahora de a poco he ido recordando. En comparación a un principio, ahora estoy mejor, he ido mejorando. Me falta harto eso sí (se ríe).
- E** En cuanto a su movilización por vía pública, ¿ha tenido algún inconveniente o alguna situación en particular?
- F** Lo más lejos que he salido es desde mi casa hasta aquí no más (HPH), es poquito.

S (Interviene) él sabe cuál es la micro que tiene que tomar, que tiene que bajarse aquí al frente y luego irse y llegar a la casa. Pero ir al centro por ejemplo, esas cosas no. A lo más caminamos a una plaza cerca de nuestra casa, pero los dos siempre, él nunca solo. A veces él sale ahí cerca de sus amigos un rato, pero se devuelve. Él no se atreve a salir a hacer cosas por su cuenta, y tampoco lo dejaría, porque actualmente él es como un bebé. Yo sé que todavía no está en conocimiento, ha ido mejorando de a poquito, ha ido recordando cosas de su vida, como algunas historias de cuando era más joven. Incluso a veces lo llama el primo a la casa, y le pregunta a ver si recuerda ciertas cosas e incluso él recuerda algunos detalles que ni el primo recuerda. Él ha empezado a recordar cosas hace poco. Pero si él quiere salir a alguna parte, yo lo acompaño. Por ejemplo para venir al neurólogo lo tengo que acompañar yo, porque hay ciertas cosas que a él le cuesta responder y yo tengo que hacerlo por él, el médico lo sabe.

E En cuanto al lenguaje, ¿qué dificultades tiene en este ámbito?

F Me cuesta nombrar las cosas. Cuando me pongo nervioso, se me traba la lengua. Por ejemplo cuando hay otras personas que no conozco, me cuesta más. A veces cuando estoy con mi señora también se me traba la lengua, pero son pocas veces. Aparte que ella me ayuda y trata de adivinar sobre qué palabra quiero decir. Me cuesta expresarme bien.

S De repente estamos conversando y yo trato de entenderle bien, y yo le digo que esto es así, pero él dice que es de otra manera y como que queda para dentro él, y de repente lo veo llorando y le digo que no tiene que darle pena, tiene que tratar de relajarse, decir las palabras de manera lentita para que él se entienda lo que está diciendo y se escuche, para que lo pueda decir bien. En ningún momento le voy a pedir que me hable bien, porque sé que no lo puede hacer. Entonces él a veces se pone a llorar y yo le digo que no tiene que ponerse triste, tenemos que probar, probar y probar. La fonoaudióloga dijo que tratara de que repitiera, pero no forzado. Por ejemplo a él le cuesta decir teléfono y yo le digo ¿qué es esto? Y me dice cualquier palabra, pero él sabe lo que es, pero no puede decir la palabra. En ese caso yo le digo que pasemos, para que él no se frustre y no se sienta apretado y se relaje, que trate de hablar lentito, porque como él quiere decir al tiro las cosas, le cuesta y dice cualquier palabra.

F Acá me pasa lo mismo (con la fonoaudióloga), pero nos reímos de eso (se ríe).

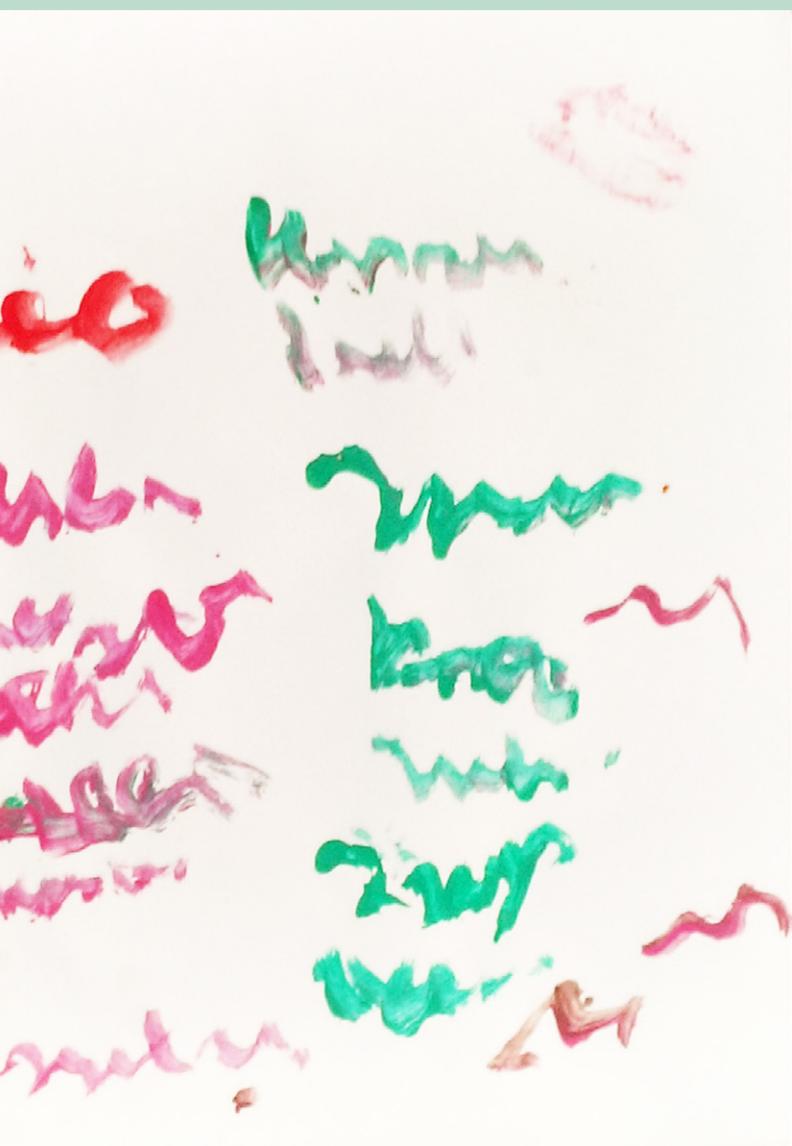
- S** Ella es muy simpática, nada que decir, muy lindas las profesionales que trabajan acá.
- E** Pasando a otro tema, en cuanto al dolor, cuando a usted le pasó el accidente, ¿sintió algún dolor?
- F** Que yo sepa, no.
- E** Y hoy en día, ¿hay alguna parte de su cuerpo que le duela?
- F** No es dolor, pero el lado derecho de mi cuerpo es distinto.
- E** ¿Tiene menos fuerza?
- F** Claro.
- E** Pero ¿dolor no ha sentido?
- F** No, aparte no soy de esa gente que se queja del dolor, pero no siento los dos lados iguales.
- E** ¿Cómo? ¿Tiene menos sensibilidad al lado derecho?
- F** Sí.
- S** (Interviene) cuando a él lo aprietan a este lado (el izquierdo) siente, pero en el otro no. Y de a poco ha ido recuperando porque antes era mucho, antes se le podía torcer el brazo y no sentía nada. Pero ahora sí, dice que siente más que antes.
- E** ¿Lo ha limitado físicamente a usted eso en el quehacer del día a día? Ya me había contado su señora que le costaba por ejemplo afeitarse u otras cosas...
- F** Sí, pero ahora lo hago. Me cuesta, pero lo hago.
- S** (Interviene) Sí, sí, la otra vez le decía a la fonoaudióloga que le costaba y me dijo que lo haga porque eso le ayuda a hacer ejercicio. Es un buen ejercicio para calcular, porque a veces él puede calcular mal y se puede cortar también, pero lo hace solo ahora.
- E** Entonces ha evolucionado en ese aspecto.
- S** Sí, al principio yo le ponía las calcetas, tenía que ayudarlo para ponerse el pantalón, pero ahora lo hace solo.
- E** ¿Ahora está como antes?
- S** Ahora está como normal físicamente, algunas cosas le cuestan, pero normal físicamente.
- E** Cambiando de tema, en cuanto al sistema de salud, cuando usted estuvo hospitalizado en el Hospital Sótero del Río. ¿Cómo sintió el trato hacia usted allá? ¿Se sintió cómodo? Cuénteme.

- F** Me trataron bien, si lo único que quería era salir de ahí pero porque no me gusta estar ahí, si a mí no me gusta andar en el médico.
- E** Pero en cuanto a la atención, ¿estuvo bien?
- F** Sí, sí, no tuve problema. Lo que pasa es que no quería estar ahí, a mí honestamente no me gusta estar en el hospital. No tengo nada que decir de ellos, si incluso yo conversaba con gente que trabajaba ahí, que las conozco y me conocen. Me hablaban y yo pensaba “oh si yo lo conozco” (refiriéndose a que los recordaba, pero no su nombre), y después en la casa me empecé a acordar de los que trabajaban allá. Bueno si yo incluso con los doctores de allá me llevaba bien, pero no me gusta estar aquí (hace mención a los hospitales), yo soy de los que arranco.
- E** En cuanto a la rehabilitación acá en el Hospital (HPH), usted me comentó que se lleva muy bien con la fonoaudióloga, y en cuanto a los kinesiólogos y otros miembros de la salud, ¿cómo lo han tratado en general?
- F** Bien. No he tenido problema.
- E** ¿Se siente cómodo también con ellos?
- F** Sí, sí, cuando me toca con el médico, ahí como que conversamos y nos reímos. Él es bueno. Está todo bien, si a mí lo que me pasa es que no me gusta estar ahí acostado (refiriéndose a estar hospitalizado). Yo al médico voy y todo, pero me voy al tiro.
- E** Entonces le gusta a usted estar en constante movimiento.
- F** Si. A mí me gusta moverme hacia otros lados.
- E** ¿Qué significa para usted haber tenido este accidente cerebrovascular? ¿Usted piensa que sucedió por algo en particular? Hay gente que por ejemplo lo atribuye a que tuvo un mal comportamiento en algún ámbito y que por eso luego tuvo esta enfermedad. ¿Usted atribuye algo a eso? ¿Cree que tuvo esta enfermedad sin razón alguna?
- F** Yo he conversado con personas que me han dicho que me pasó esto por estrés, pero yo estaba bien en ese momento. Si esto pasó de repente no más, y se pasó.
- E** ¿Usted lo atribuye al estrés que estaba pasando en ese momento?
- F** No, yo estaba bien. Tal vez fue algo que se me perdió y no puedo encontrarlo (refiriéndose a qué recuerda).
- E** ¿Usted quedó con algún miedo luego de esta enfermedad, que antes no haya tenido?
- F** No. Si lo único que puede pasar ahora es que no soy igual a antes. Si tiene que

pasar algo pasará, lo que Dios quiera. Si uno tiene que morir, tiene que morir nomás pues. Nada más.

- E** ¿Qué consecuencias a futuro cree usted que pueda tener con esta enfermedad?
- F** Que voy a quedar para siempre así (su dificultad de expresarse), o que hable poco, pero que ande bien (refiriéndose a estar lúcido y consciente de sus acciones). Por ejemplo si no puedo pedir algo en la casa, porque no puedo decirlo, voy y lo saco, porque lo necesito. **ACV**





Patricio

EDAD: 45 años

ESTADO CIVIL: Soltero

ANTECEDENTES BIOGRÁFICOS: Vive con su madre y pareja. Es de orientación homosexual. Feriante, después de 8 meses volvió a su trabajo. Tiene miedo a que le vuelva a ocurrir el evento.

EVENTO: Hace 8 meses, mientras manejaba, nota debilidad en pie derecho, no podía caminar ni hablar bien. Queda con una secuela con debilidad y disminución de sensibilidad en hemicuerpo derecho. Requiere inicialmente asistencia para higiene personal, luego logra reincorporarse a su actividad laboral pero con dificultad para levantar cajas.

E: ENTREVISTADOR

P: PATRICIO

B: BELTRÁN (SU PAREJA)

E Cuénteme de su experiencia con este ataque cerebrovascular que usted tuvo. Cuénteme lo que usted quiera, ¿cómo se sintió con esto, que sintió?

P Bueno, nunca consideré las consecuencias de lo que podía venir después de todo lo que sucedió esa noche, cuando me pasó lo que me pasó.

E ¿Hace cuánto fue esto, perdón?

P Esto fue el 8 de agosto del año pasado. Cuando iba a buscar a Beltrán a una

cuestión, cuando iba manejando el auto. Y lo único que sentí es que mi pie empezó a tiritar demasiado y de ahí conduciendo me fui de lado y alcancé a parar, nada más. Y por lo menos estaba cerca de donde podía parar y ver qué es lo que había pasado. No sabía lo que me estaba pasando, no podía caminar, no podía hablar, supuestamente yo estaba hablando y estaba pidiendo ayuda, cosas así. Yo trataba de decir algo y no decía nada, estaba como curado. Se preguntaban muchas veces cuánto había tomado. Si yo no tomo ni fumo. Lo que se pensaba era que yo estaba curado y no lo estaba.

De lo que yo recuerdo era que mi pierna fue la que se empezó a mover demasiado y eso siguió hasta llegar a la cabeza, pareciera que me hubieran destapado la cabeza y me hayan sacado todo entero y me hayan batido dentro de una juguera y me devolvieran a mi cuerpo de nuevo. Cuando me quise parar no pude, no podía hablar y veía que había gente alrededor mío, pero no tenía ni idea lo que me estaba pasando porque tampoco me decían. Me tenían en observación, para explicarme supuestamente lo que me estaba pasando y no tenía idea lo que me decían. Muchas veces yo hablo súper bien, pero otras veces hablo con la lengua como traposa, la mitad de mi cuerpo pareciera que se arrastra, aunque yo pueda caminar y estar de pie y la gente piense que estoy súper bien y que ya han pasado 8 meses desde aquella noche. Pero no sabía de qué se trataba, de qué dependía, y que la presión me subió demasiado, llegó a 396 al llegar al hospital. El médico me dijo que me debían haber mandado en un cajón para la casa (refiriéndose a que debería haberse muerto), que no había nada más que hacer conmigo esa vez, porque la presión estaba muy elevada comparado con la presión que tengo hoy en día, que es una presión normal. Es lo que logro y trato de hacer y que no se me hayan olvidado las cosas del entorno, porque el Beltrán llevaba en un celular las cosas que hacíamos a diario de lo que yo hacía, en qué trabajaba, cómo trabajaba y yo no me recordaba, por ejemplo, nombraba "Jaime" pero en realidad no se llamaba así pero igual decía que conversaba con "Jaime".

- B** (Interviene) Yo me preocupé de eso, de grabarle los eventos y las personas que frecuento con mi pareja. Grabé todo eso, entonces yo dije que si tuvo un accidente cerebrovascular, tiene que volver a tener memoria, y yo lo ayudo en eso. Entonces yo le muestro los videos, todo lo que hacíamos, en donde estuvimos, qué es lo que hacía yo, cómo me llamo yo, cómo se llama su mamá y lo tenía todo grabado.

Entonces todas esas grabaciones se las empecé a mostrar a él. En el primer momento de llegar al hospital estaba ahí tirado casi vegetal (se refiere a estado vegetal) y le mostré los videos y él trataba de mirar y no lo hacía, no sé qué estaba haciendo él en ese momento porque él no sabía de nada.

P Todo lo que mostraba me decía que lo grabara en mi cabeza, tratar de guardarlo ahí: lo que estaba sucediendo, quién estaba al lado mío o al frente mío, quién había venido, cómo se llamaba la persona, y en eso también aportó mucho.

B (Interviene) Le enseñé a hablar, a leer, a contar, a modular.

P En eso me ayudó a hacer ejercicios, a mover las piernas porque en el hospital se portaban bien conmigo, pero a la vez la gente era como discriminatoria, ellos no estaba ni ahí con lo que te estaba pasando, o si tú te hiciste (refiriéndose a orinarse involuntariamente). A mí me mudaban cuando yo me hacía ahí en el mismo hospital, ellos me dejaron ahí hasta el momento en que, si estaba el Beltrán cuidándome de mañana y tarde, él lo podía hacer. Él dejó de lado su trabajo para cuidarme y estar ahí en el hospital constantemente. Ellos no son cuidadores de nadie, te cuidan de lo que te está pasando y nada más, y si tú te has hecho, estás ahí orinado o si necesitas algo, tú estás en esas condiciones. Ellos ni siquiera me mudaban, no me ponían ningún pañal hasta que el Beltrán llegaba. Para uno es difícil, con 45 años que te dejen a la deriva, no sé, eres un trapo nomás y que no importa. Si yo supuestamente estudié para ser ayudante en la salud pública es porque sé cómo va a venir la persona que atenderé, pero no la trataré mal. Un día no me quisieron cambiar unas sábanas ni aunque lo pidiera. Era incómodo para mí -que todos los días te levantas, te bañas, te duchas y vas a ver a la gente, besarte con la gente- tener ese entorno, entonces de repente el sentirte tú sucio, más sucio, te hacen sentir mal porque estaba horas y horas sin poder pararme y ellas venían solo para controlarme, como tomarme el pulso. Pero otras personas del hospital se portaron súper bien, en el sentido de coordinar conmigo y decirme que esto iba a pasar, que no me quedaría toda la vida así. Yo lo único que quería era pararme y dejar de sentir el dolor de mi pie, de mi mano, que se me iba a pasar. Y ellos me decían que ocurriría eso, pero con una terapia, porque a mí lo que me había sucedido era muy raro. Pero ellos no me explicaban directamente lo que me había sucedido, qué era lo que había tenido, que fuéramos con paciencia, que no podría caminar en estos momentos, pero a futuro sí lo haría con terapias que iban

a venir. Pero en eso yo traté de ponerle ganas para salir adelante porque si yo no doy todas mis ganas, yo me quedo tirado ahí. En el hospital insistían “que mueve el pie, que mueve la mano, hay que aprender a escribir, aprender a contar los números ¿En qué día estás viviendo hoy día?”, ya que se me había olvidado hasta la fecha en que vivíamos y esas cosas me complicaron al principio. A diario trataba de enfrentar la vida con lo que me dio Dios.

A otras personas les puede pasar que han hecho mil y unas y no les pasa nada, pero una persona que trabaja todos los días habitualmente, como para decir “yo trabajo para hacer maldades”, no. Yo trabajo porque tengo que calentar una casa, tengo que pagar luz, agua y esas cosas. Nadie te espera si tú estás enfermo o no, lo único que ellos quieren es cobrar sus platas, que la luz, que el agua, que no sé, si tienen una deuda, a ellos no les interesa nada. Entonces según todas esas cosas, tuve que aprender a coordinarme para llegar al lado, sentarme y decirle a la señorita que me atiende, que yo soy más lerdo que ella hoy en día. Porque ya no escribo como antes rápido, o que yo pueda decirle cualquier cosa y yo la domine y le diga “no, la solución es ésta”, me cuesta.

Anterior a esto, para mí nunca fue nada difícil hacer un trámite, cualquier cosa que yo necesitaba hacer, lo hacía. Si yo tenía que subir una escalera lo hacía, o si tenía que dirigirme a una persona lo hacía pero que no me dejara abajo. De repente creen que estoy como “curado”. El otro día me pasó que tuve que hacer una compra y la niña me quedó mirando y me dijo “yo a usted no le puedo vender porque está curado”. Claro, estaba nervioso porque ella me hacía preguntas muy rápidas y yo no podía pensar rápido y de ahí le dije lo que me había sucedido y que no estaba borracho, le dije que tenía que enfrentar la vida así a los 46 años, qué tengo le dije, lo que me sucedió a mí le dije, es como levantarse todos los días, arrastrar una pierna, sentir que la mitad de tu cuerpo está muerta. Yo siento que la mitad mía está muerta, a mí lo que me pasó una noche fue esto, esto y tengo que andar contándole esto a medio mundo.

Hay personas que conocían mi caso, como una persona feriante (yo trabajo en la feria). Nadie puede creer que en 8 meses me pude haber rehabilitado, pararme y modular bien, sé que lo hago más tarde, el pensar lo que está sucediendo, lo que yo hago, lo que otro hace, a mí me cuesta.

E En el ámbito, en que usted trabaja en una feria, este ACV, ¿a usted le ha dado algún

problema? ¿Tal vez que no pueda mover algo?

P Desde el principio me costaba, mi trabajo es pesado, tomar y levantar cajas. Siento que soy menos que los demás, pero trato que no me vean como “Uy pobrecito”. Yo digo que no soy pobre, pero me saco la cresta todos los días para trabajar y andar así. Sí, me miro de repente muchas veces y digo “pucha sí, he hecho mucho en 8 meses con la misma gente que me ha ayudado, que me tiene cariño y yo era el simple vendedor que estaba ahí en la esquina. Pero toda la gente preguntaba por mí, qué me había pasado, que era una persona tan joven y que tenía toda una vida por delante, en cuanto a hacer cosas, y esas cosas ya no las hago. Me cuesta levantar una caja, me duele el cuerpo, me duelen los dedos de los pies, pero lo tengo que hacer porque si no lo hago, no podría pagar la luz, el agua y nadie te lo está regalando y la verdad, pasas a ser un “cacho”, ser una persona enferma que te tienen que andar cuidando. Y la gente sigue viviendo igual su mundo. El que está complicado es la persona enferma.

E Pasando a otro ámbito, ¿El ACV le ha influido en su vida familiar?

P Al principio sí, mi mamá es muy autoritaria de repente y me decía que había cosas que hacer, entonces le dije que no era la persona de antes, que no le había tomado el peso a lo que me sucedió, que solo le tomaría el peso si el día de mañana a ella le sucediera. Me pasa de repente que me siento triste por dentro, aunque haga todo lo que hago normalmente, levantarme, ducharme solo, afeitarme. Antes el Beltrán me duchaba, me afeitaba. Él se modificó, dejando su trabajo de lado para poder hacerlo. Mi mamá se coordinó para hacer el almuerzo. Las únicas personas que tuve fueron mi pareja y mi mamá, no tuve a nadie más. Entonces de repente cuando ustedes le tomen el peso de lo que a mí me sucedió, van a tener la idea de qué es sentirse un “cacho” o no. Yo todos los días me levantaba con algo dispuesto a hacer. En la noche me acuesto y ya no es lo mismo de antes, porque yo antes soñaba en la noche y me podía acordar al día siguiente. Ahora yo me acuesto y no me acuerdo de nada de lo que sucedió la noche anterior, no tengo ni idea de lo que habré soñado. Lo único que pienso al acostarme es si podré levantarme al día siguiente, si estaré vivo o no, esa parte me complica.

E Cambiando un poco el tema, necesito que me cuente bien hoy en día cómo son sus limitaciones físicas, cómo está el brazo y la pierna, por ejemplo. Y bueno, es muy normal que después de esta enfermedad la gente sienta dolor. Entonces cuénteme

un poco en qué momento siente dolor. Usted me dijo que en la feria le dolía el pie o los dedos de las manos, ¿en qué circunstancias siente dolor? Cuénteme un poco cómo ha estado con su cuerpo en general.

P Sí, mi cuerpo está ahí para relajarse, ahí es cuando me empiezan a doler los huesos, es como que mi cuerpo estuviera todo rajado, como si me hubieran acuchillado y no pudiera levantarlo. Si yo dejo descansar mi mano y la otra mano está trabajando, la mano que trabaja trata de pedirle ayuda a la mano que está relajada. En el día siempre tengo que estar barriendo parado, dándome vueltas, haciendo ejercicio para mover las manos, para mover el pie, para mí en ese aspecto desde el principio era incómodo. Pero a diario el dolor que siento mañana y tarde es dolor de hueso. Si yo no lavara una olla, o un plato y me quedara ahí esperando a que me lo laven, no podría. Yo lavo, si puedo cocinar cocino yo, aprendo a usar una cuchilla como lo hacía antiguamente. De principio empecé a ocupar los cuchillos grandes, empecé a cortar la piña, empecé a hacer cocina como antes lo hacía tan rápido, empecé a cocinar yo de repente, para no dejarlo de lado.

E En cuanto a este dolor de hueso que usted me contaba, ¿es en algún brazo, alguna pierna?

P (Apunta a la mitad derecha de su cuerpo) Todo esto es lo que se me cayó. Empezó la cuestión aquí (refiriéndose a su brazo derecho) y se movió aquí (refiriéndose a su pierna derecha). Yo no movía ni la mano ni la pierna.

E ¿Toda la pierna derecha?

P Sí, yo toda esta parte la siento helada y me lo han dicho. Esta mano (mano derecha) la tengo helada y la otra la tengo tibia, esto es lo que vivo a diario. Muchas veces la gente se pregunta “¿en qué momento usted estuvo enfermo?” Y a mí se me nota cuando tiendo a esconderme detrás de mi mano cuando trato de hablar.

E ¿Usted siente como si le estuvieran haciendo cosquillas en el lado derecho?

P Sí, es lo único que siento. Por ejemplo, si me paro y me pego, me pegué nomás. Un día me pegué y andaba sangrando y no me había dado cuenta que me había pegado (refiriéndose a su pierna derecha).

E Usted me contó un poquito del sistema de salud, me dijo que a veces no lo tenían bien aseado, pero le hacían mover la mano y se preocupaban de que usted estuviera bien, ¿verdad?

P Sí.

E Entonces cuénteme, luego del alta que le dieron, ¿algún equipo de salud lo asistió en su rehabilitación?

P El día que me dieron el alta a mí fue el 30 de enero, me la dio el médico. Él me revisó un día y me dijo “tú vas a estar trabajando en tu feria y te vas a poder mover, desplazar. Pero trata de no recordar en tu memoria lo que a ti te pasó, no estés con eso pegado en tu cabeza toda la vida, porque ya estabilizamos tu presión y está normal. El médico se portó súper bien en el sentido de verme y decirme lo que a mí me había sucedido. Las personas que me ayudaban antes de darme el alta, por ejemplo, las personas que me hacían gimnasia en el mismo hospital, la fonoaudióloga, como seis personas que me atendieron estuvieron todos muy preocupados de mí, en enseñarme cómo se escribía, cómo se nombraba cada cosa. Realmente las vi con estudio, tú las ves de repente y son tan hermosas y tienen que andar aguantándose a cada persona que está ahí. Ellas fueron súper preocupadas de mí y me decían que yo iba a tirar para arriba que no me iba a quedar ahí. Siempre me decían que no podían entender cómo yo podía estar caminando con lo que me pasó hace 3 - 4 meses. Entonces todos los meses estaban atendiéndome y viéndome y estaban súper felices. Para ellas enseñarle a alguien a leer, decirle lo que tiene que hacer, levantar su pierna o de repente hacerle ejercicio, mandarse una coordinación. Ellos se portaron súper bien.

E ¿Y a usted lo citaban ciertos días al hospital para esta rehabilitación?

P Toda la semana.

E ¿Cuántos días a la semana?

P En la semana iba cuatro días.

E Y entonces usted me estaba contando que trabajaba con fonoaudiólogos, kinesiólogos, ¿con quiénes más?

P El niño que hacía las terapias de andar en bicicleta, poder pararse, subir las escaleras, en todas esas cosas. Lo tenía dos veces a la semana, con el fonoaudiólogo igual. Lo tenía casi todos los días por diferentes motivos. Ellos estaban súper preocupados de mí, en ese aspecto no puedo decir nada malo.

E Me alegro que hayan estado preocupados de usted, es importante la rehabilitación para una persona como usted que tuvo este accidente, y que también pusiera de su parte. Lo felicito por eso. Vamos a pasar a las últimas preguntas. ¿Qué significa para usted haber tenido esta enfermedad? En el sentido que, por ejemplo, hay

gente religiosa que dice “oye sabes que yo tuve mal comportamiento durante estos meses y por eso tuve esta enfermedad”. ¿Usted cree en algo así? ¿O tal vez fue por casualidad, cosas de la vida?

- P** Sinceramente yo digo que sí. De repente pienso “Dios miró y dijo: “A éste” (refiriéndose a que Dios lo habría elegido a él para tener la enfermedad). Si él sabe hacer su vida ¿por qué la está haciendo así? ¿Entiende? Es como un remezón. Y ese remezón, bueno, si Dios me dejó así es por algo. Pero no le echo la culpa a Dios ni a nadie. Sucedió porque tenía que haber sucedido.
- E** Las personas que han tenido un ACV muchas veces quedan con miedos, ¿usted quedó con algún miedo después?
- P** El miedo constante es que cualquier día me vaya a acostar y no despierte. También que dentro de la noche me suceda de nuevo lo que me sucedió.
- E** ¿Qué consecuencias cree a futuro pueda tener este evento para usted?
- P** Para mí será difícil caminar a una cierta edad, no sé ni siquiera a qué edad llegaré. Anterior a esto yo ya había tenido un accidente, me había atropellado un auto y el mismo doctor me había visto. Y ahora me dice “¿qué te pasó ahora, cabro?” (se ríe). Todos me dicen “tú tienes que hacer algo más en esta tierra por cómo te pasan las cosas y tu recuperación es tan rápida”. En ese accidente de atropello también me tuvieron que operar. Me operaron del brazo. Siempre me quedo pensando por qué me suceden cosas y tan rápido evoluciono para hacer una vida normal. Yo trato de tener una vida normal, porque de repente yo me arrastraba para ir al baño, no me afirmaba de las paredes, me tiraba de la cama hacia abajo arrastrándome. Nunca fue como “ay no puedo hacer esto”, no. Yo lo hacía.
- E** ¿Hay algo que nos quiera contar que quizás no le hayamos preguntado? Algún ámbito que quiera relatar, nos ha hablado harto de cómo ha estado la vida familiar, el trabajo, los dolores, la recuperación, los miedos, ¿algún otro elemento que usted nos quiera contar de su enfermedad?
- P** El médico me advirtió sobre cualquier dolor que sienta, esos dolores de cabeza que me dan de repente y que mi cabeza de repente esté en una burbuja, como si estuviera dando vueltas. No quiero que me pase a futuro que se me olviden las cosas, o ya no poder caminar más. En esta pierna (pierna derecha), cuando piso y estoy de pie tengo piedras por dentro. De repente se me olvida y arrastro la pierna. Lo otro es que un día llegué y me dije que me iba a levantar y conducir mi

auto para ir a trabajar porque lo conduzco yo. Pero me pasa que no estoy mirando derecho, yo quedo siempre chueco ahora. No tengo una postura derecha. En ningún momento me costaba entrar un camión o un auto, pero ahora tengo que hacerlo con más cuidado porque quedo chueco o me pego muy a la reja o a algún lado y quedo chueco, como torcido.

B (interviene) Él logra meter en un huequito un camión gigante y lo deja impecable. Lo que pasa es que él se siente diferente por la situación que pasó. Se siente diferente también por la condición sexual que tiene porque la gente tiene una mentalidad tan estúpida y errónea y no sé qué se le puede decir a la demás gente, que se imaginan que un homosexual es una persona enferma, es una persona que no tiene un parámetro bien. Me estoy yendo en otro ámbito, pero ¿por qué lo estoy diciendo? porque cuando él llegó al hospital y se dieron cuenta que era gay, lo trataron mal. Yo viví esa experiencia con Patricio, lo trataron mal. Y si llegaba un persona hetero era otro tipo de situación. Yo me propuse ayudarlo cuando le dio el accidente vascular, y no lo dejé que cayera y ahí es donde la gente se tiene que dar cuenta.

E Una pregunta más (dirigiéndose a Patricio), usted nos había contado que se sentía inferior en cuanto a la otra gente. ¿Usted diría que la autoestima que tiene ahora es menor que antes? ¿Cómo es eso?

P Sí, de repente la gente como sabe lo que me pasó a mí y ven que empiezo a tiritar creen que pueden darme órdenes.

B (interviene) Creen que tienen autoridad.

P Sí. Ahora me suben, me gritan y yo no puedo contestar. Trato de contestarle y tiendo a llorar, no puedo sentir en qué momento voy a decir “no” o cuándo me darán la razón. Como que eso a mí me cuesta. Un día fui a un banco y la niña me dijo “tranquilo, está firmando papeles, tiene todo el tiempo del mundo. Tengo que hacerlo sentir a usted, que usted anda un poco más tarde que yo, yo ando más rápido. Pero tengo que darle su tiempo, porque lo que le pasó a usted es mucho, y es mucho que haya sobrevivido y que no haya quedado en silla de ruedas, porque he visto a personas mejor que usted, por decir personas de mejor postura social y quedan horriblemente en una silla de ruedas. Y usted puede caminar, puede firmar, puede poner su nombre, a lo mejor con dificultades”. Entonces de repente hay gente que te pisotea, mujeres sobre todo y que piensas que son tus compañeras,

tus amigas de toda la vida, de la feria y te pueden tratar mal. Pero como personas serias me han tratado bien, médicos por ejemplo. Las que te tratan mal son las personas que no tienen estudios. Las personas con estudios quieren lo que hacen, no lo hacen por obligación. Estas niñas, las auxiliares, son las que te tratan mal. Por la condición de ser homosexual. Eso es lo que a mí me dejó marcado en ese hospital. Pero de las otras personas no puedo decir nada. **ACV**





Carlos

EDAD: 69 años

ESTADO CIVIL: Soltero

ANTECEDENTES BIOGRÁFICOS: Casado vive con esposa y dos hijos; ella está pendiente de él las 24 hrs.

EVENTO: Sintió dolor de cabeza, compromiso de conciencia, quedando con disminución de fuerza en hemicuerpo derecho y trastorno del lenguaje.

E: ENTREVISTADOR

C: CARLOS

S: SRA. SONIA (SU MUJER)

E Cuénteme Don Carlos, ¿cómo ha sido su experiencia con lo que le pasó a usted?

C ¿Mi experiencia...?

E Sí, cómo ha vivido lo que le ha sucedido.

C Emm... me tiene más grande que... porque a la... en 4 años y no pasó nada y después me pasó 2 veces.

E O sea, estuvo 4 años bien y los dos últimos meses mal.

C Claro.

E Don Carlos, ¿a usted cómo le ha afectado?, ¿qué es lo que siente usted ahora?

- C** Bueno estoy inmóvil po'.
- E** ¿Qué parte no puede mover?
- C** Aquí (con el dedo índice, señala brazo y pierna derecha y una porción de la cara). Esto lo tengo muerto.
- E** O sea, todo el lado derecho. Don Carlos y usted antes del accidente, cuando usted estaba bien ¿Qué hacía?
- C** Na' pasar grande, en vehículo en calle y por todos lados, y las dos veces que me pasaron y dos veces en tres. No, a ver, cuatro veces que me caí solo.
- E** ¿Y qué le pasó a usted Don Carlos?, ¿sabe lo que le pasó?
- C** Mire no me acuerdo.
- E** ¿No se acuerda de nada?
- C** No mire, estaba yo en la casa, me acuerdo que me patió la cabeza y me fui a negro.
- E** Y cuando volvió a estar consciente, ¿estaba en el hospital o aquí en la casa?
- C** No sé po'. Mi cabeza volvió aquí nomás.
- E** ¿Y esto hace cuánto tiempo le pasó?
- C** Me pasó el viernes, el no sé qué, no sé cuándo. Y me removió y no supe más.
- S** Hace un año que pasó.
- E** ¿Y ha ido mejorando con el tiempo o usted se encuentra igual?
- C** Solo deambulo acá en la casa y nada más po'.
- E** O sea, ¿usted está aquí todo el día?
- C** Tengo mis cosas aquí, mi cama y mis lugares, la tele y nada más.
- E** ¿Pero usted nota alguna mejora con el tiempo o está todo igual?
- C** De por sí un poquito mejor, (Muestra su movilidad en el brazo derecho que es leve).
- E** ¿Cómo se siente usted con lo que le ha pasado?
- C** Lo que me ha pasado afecta directamente aquí (mostrando su entorno).
- E** Señora Sonia, ¿usted cómo se ha sentido con lo que le pasó a Don Carlos? ¿Cómo ha sido este proceso?
- S** Ha sido difícil porque yo estoy las 24 horas pendiente de él. Me cambió todo el sistema.
- E** ¿Y usted lo ha visto mejorar?
- S** ¡Si, bastante!
- E** ¿Y cómo partió esto?

- S** Cuando le dio a él, a él le dolía la cabeza y le empezó a tiritar la pierna, y ahí lo llevamos al tiro al HPH y le hicieron un scanner, examen de sangre y de ahí en una hora estaba en el Sótero. Lo trasladaron al tiro. En eso le volvió a dar el otro. Le dio uno hemorrágico y uno isquémico. Lo iban a operar en 7 horas primero para poder sacarle el coágulo del cuello, y después le dio el otro, hemorragia y no se podía operar.
- C** Ni sé lo que pasó.
- E** ¿Y cuánto tiempo estuvo en total hospitalizado?
- C** Uh yo no sé.
- S** Ufff, un mes y 5 días. Porque él estuvo 7 días parece en el Sótero y de ahí lo trasladaron a la clínica del profesor.
- E** ¿Y usted está haciendo rehabilitación ahora?
- C** Sí, yo veo a un, aquí a este...
- S** Si vamos allá al centro, con fonoaudiólogo y terapeuta.
- E** ¿Y ha mejorado con el lenguaje?
- C** Sí.
- S** Sí, bastante porque antes no se le entendía nada de lo que hablaba.
- C** No entendía nada ni una cosa, y ahora ya hablo aquí y se me entiende.
- E** ¿Y usted entiende perfecto todo lo que decimos?
- C** Sí, todo.
- S** El doctor allá me dijo que había que tratarlo no como enfermo sino que siempre normal.
- C** Me pasa que yo no entiendo mucho y veo que no puedo expresarme, y no sé lo que me pasa.
- E** ¿Y qué es lo que más le molesta a usted Don Carlos ?
- C** Lo que me pasa es que no puedo hablar.... A la gente que viene y no sé po' no puedo comunicarme.
- S** Sobre todo las cosas que él hacía antes, él trabajaba acá en la casa y fuera de la casa. Era maestro y hacía de todo. Ahora no puede hacer nada y dejó todo lo que estaba haciendo.
- C** (Trata de mover su brazo derecho y se mueve muy poco). Trato de aquí... y ¿ve? no puedo.
- E** ¿Que cosas sí puede hacer? ¿Algo que lo entretenga?

- C** La tele nomás y nada más. Porque no da abasto. El Vito (su hijo) me lleva de aquí al baño y de vuelta a la cama.
- S** Bueno, va al baño solo pero hay que limpiarlo.
- E** ¿Antes no podía ir solo al baño?
- S** Antes era con puros pañales.
- E** Don Carlos y este proceso... ¿Usted se ha sentido mejor durante el transcurso del año? ¿O igual que cómo partió?
- C** Con sinceridad... A medias.
- E** Oiga Don Carlos ¿por qué cree usted que le ocurrió el ACV?
- C** No sé... porque yo estuve trabajando aquí en la casa hasta el último y después no supe más. Nunca me sentí mal antes.
- E** ¿Usted vive con miedo o siente miedo?
- S** Él se cayó de la cama y después quedó con miedo de sentarse porque se podía volver a caer. Trató de poner los pies en el suelo y se resbaló. Quedó con miedo a pararse y ha costado que lo vuelva a intentar.
- C** Ya no tengo el miedo.
- E** ¿Tiene miedo que le vuelva a pasar algo parecido?
- C** Yo no sé, me pasó de un momento a otro.
- E** ¿Cómo cree que se viene el futuro para usted?
- C** (Se toca su lado derecho inmóvil). Mire, no sé, porque esto... Aquí nada (golpeando su brazo y pierna derecha) ¡NADA!
- E** ¿Qué espera de su vida de aquí en adelante?
- C** Esperaría poder trabajar o hacer algo, bueno nunca me voy a mejorar nomás, pero quiero trabajar aquí en la casa.
- E** ¿Usted está comiendo Don Carlos?
- C** Sí, o sea no...
- S** Le sacaron la sonda ya, estuvo como cuatro meses con sonda y ahora come de todo bien picado.
- E** Don Carlos, y ¿usted es religioso?
- C** Sí, católico. Estoy resolviendo esa cosa. Me gustaba ayudar pero ahora ya nada.
- E** ¿Y usted tiene algún dolor después del ACV?
- C** No sé, no puedo mover pero no me duele nada, no siento.
- E** Don Carlos, a usted ¿quién lo cuida?

- C** En la casa mi señora, el Vito y la Coni. Mis hijos.
- E** ¿Y cómo le ha afectado la relación con su esposa?
- C** Ha sido muy difícil. La echo mucho de menos. Y yo no la puedo ayudar en nada.
- E** ¿Y con sus hijos?
- C** Ahí nomás. Mi hijo está bien pero yo no puedo...no puedo hacer nada. Trato de conversar y me ayudan pero no se puede tener una relación de verdad.
- E** Don Carlos, ¿usted cuánto tiempo estuvo en el hospital?
- C** No me acuerdo cuánto fue.
- E** ¿Cómo se siente cuando va a las rehabilitaciones?
- C** Me tratan bien y me siento cómodo, me ayudan de a poco. Primero me hacen dar unas vueltas.
- S** El Pablo (kinesiólogo al parecer) le hace los ejercicios.
- E** ¿Y cómo se moviliza de su casa a la rehabilitación?
- C** En la yegua, después silla de ruedas y nos subimos a la micro. Costó acostumbrarse pero ya se puede.
- S** Yo lo acompaño a todo.
- E** ¿Y cómo se sustenta la casa?
- S** Con la pensión que tiene él de vejez y la mía por invalidez que me dio el Estado. La tenemos que hacer alcanzar.
- E** Don Carlos, ¿algo que me quiera contar usted de todo lo que ha vivido?
- C** Estoy aquí en la casa todo el día, voy al baño y después la cama y nada más.
- S** Estamos bien así en la casa. Al principio recibimos harta ayuda, los vecinos hicieron un bingo, etc. Los pañales eran muy caros y ahora ya le dije que tenía que dejar los pañales y empezamos. Vio a una niña en la terapia que siempre se hacía, hasta que llegó un día sin pañales porque se había propuesto dejarlos hasta que los dejó. Y yo le dije que empezara y ahora ya lo dejó. Usa el pato en la noche y le compramos un baño portátil para que no tuviera que caminar al baño. Ahora ya va al baño solo. Con el burro se puede mover a todos lados en la casa.
- E** Don Carlos, ¿usted está tomando remedios ahora?
- C** Sí, de todo.
- S** Sí, esos se los doy yo. Se los dan en el consultorio, vamos una vez al mes y nos dan los remedios y la leche de adulto mayor.

- E** Muchísimas gracias Don Carlos por participar, estoy muy contento de poder escuchar su historia.
- S** Al principio teníamos una cama clínica acá, después un sillón cama y ahora tuvimos que bajar la cama de dos plazas y usar ésta como pieza (la casa es de dos pisos y el dormitorio estaba arriba. Sacaron el comedor para poner la cama en el primer piso). Dormimos los dos. **ACV**





Gregorio

EDAD: 69 años

ESTADO CIVIL: Casado

ANTECEDENTES BIOGRÁFICOS: Tiene pareja y una hija de 12 años, vive con hermano. Relación previa distante con él, que luego cambió. Trabajaba independiente en portones eléctricos y alarmas, no entiende por qué le ocurrió.

EVENTO: Hace tres años presenta lenguaje y conductas incoherentes. Consulta en múltiples servicios de urgencia quedando finalmente hospitalizado con diagnóstico de accidente cerebrovascular. Ha logrado independencia para movilizarse (en camioneta, y para trabajar) aunque no exento de dificultades.

E: ENTREVISTADOR

G: GERÓNIMO, HERMANO DE GREGORIO

E ¿Nos puede contar su experiencia con lo que le ocurrió a Gregorio?

G A ver mira, fue fuerte pero lo acepté, porque, como ya habíamos pasado la muerte de mi papá... mi papá murió de un síndrome de Guillain-Barré, entonces ya eso fue traumático. Después la segunda, mi mamá muere el 2006 de cáncer cervicouterino, ahí como que ya empezamos a aceptar las malas rachas. Después de eso pasó el problema de la casa, cuando sepultamos a mi mamá. Bueno ahí ya te pones más duro y después pasa esto. Imagínate que yo el día

lunes... con el Gregorio estuve el día sábado, ese fue el último sábado en la noche que estuvimos escuchando música, y de ahí no lo vine a ver hasta el lunes en la mañana. Y ese lunes en la mañana lo encuentro medio raro, encontré que se estaba lavando con la ducha, o sea en vez de estar en el lavamanos estaba con la ducha y tenía todo el piso mojado, y yo le dije "oye ¿qué estás haciendo?". Estaba haciendo como cosas incoherentes. Pero yo no me di cuenta, no me percaté ese lunes en la mañana y justamente eran vacaciones de invierno, y yo justo ese lunes salía de vacaciones una semana. Y después, el Gregorio se lavó y todo, se vistió, agarró su bicicleta y se fue donde la Marcela. Ya yo confiado "ah, se fue para allá, va a llegar en la tarde". Ya po' y después en la tarde me llama la Marcela y me dice que el Gregorio estaba raro, que balbuceaba, que no estaba bien, hacía cosas incoherentes. Suponete la comida la estaba comiendo con la mano, y ahí mi cuñada me llama y justo viene el Gregorio llegando, venía manejando la camioneta, y salgo y lo veo así... o sea no era el Gregorio, era la cara, pero un ojo para allá, otro para acá, como desorbitado. Le digo "¿qué te pasa?", me trata de hablar pero no podía. Así que lo agarré, le pedí el carnet, saqué la camioneta y me lo llevé de aquí al tiro al SAPU. Ahí el médico me dice que tiene un ACV por el diagnóstico que le hizo. Y ahí partí de hospital en hospital, fui a dar bote al Sótero, chuta no me atendieron, me tuve que devolver, me fui al HPH y estuve toda la noche. Le hicieron un Scanner... según el médico no detectaron nada, y yo le dije "chuta, pero cómo, si mi hermano no está bien". Cuento corto, dejé a mi hermano allá, "lo vamos a dejar hospitalizado pero acá en la urgencia", le dije "Gregorio espérame un rato, voy a ir a la casa (porque no había dormido nada) a dormir y luego te traigo frazadas". Cuando después veo al Gregorio a las 8:30 fuera de la casa. Él se fue de la urgencia solo. Después, allá le pusieron a mi hermano como fugado, y yo les dije "oiga cómo que fugado si mi hermano está enfermo, no se dan cuenta, lo dejé aquí por mejor, para poder ir a la casa", si hubiese pasado esto no lo dejo aquí. Cuento corto, del lunes lo vine a hospitalizar recién el miércoles. Anduve en varios hospitales, en el Pino, Barros Luco... ahí en el Barros Luco le hicieron un TAC cerebral, y ahí es donde aparece el coágulo. Ahí me explicó el médico, un médico joven me explicó bien. Y después, por intermedio de puros datos me dijeron: "quédate toda la noche", porque a las 8 am empiezan a dar las altas en los pisos, y ya como a las 12 te van asignar la sala.

Así que tuve que hacer eso, se vino a hospitalizar el día miércoles, ahí me dieron la sala y empezamos el tratamiento, a aplicarle cosas... Atorvastatina.

Hablé con los neurólogos que estaban, le hicieron los exámenes, no encontraron nada. Después le hicieron una "trombo" y tampoco encontraron nada. Después le instalaron un holter, estuvo como dos días con el holter, tampoco tenía nada, no tenía arritmias, nada. Pero si el antecedente del Gregorio era que en el año 2000 a él le dio una parálisis, le duró cuatro horas, cuatro horas estuvo con la parálisis y se le pasó. Fue la mitad del cuerpo, la pierna la arrastraba, la mano no podía moverla, el brazo estaba lacio y hablaba así como que balbuceaba no más, y le duró cuatro horas. Después, al otro día amaneció bien. Se hizo exámenes en la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, y ahí se empezó a atender, y quedó con un tratamiento de aspirina y los controles, el asunto del colesterol, lo normal, pero no tenía un tratamiento intensivo, no una cuestión... porque después desaparecieron los síntomas, y el 2016 le vino este asunto y ahí quedó ya con esa secuela con la afasia de lenguaje. No tuvo parálisis gracias a Dios, era bien extraño. Después, cuando le hicieron un "electroencefalograma" (Ecotransesofágico), para ver qué se produce cuando pasa del corazón a la aorta, o sea a la vena, y tampoco detectaron fallas, donde se había producido el coágulo, y nunca lo pudieron detectar de donde apareció, fue una cuestión que se formó y desapareció, todos los exámenes aparecieron normales, pero sí quedó con la afasia de lenguaje. Ahora, antecedentes antiguos de familia, no hay registro, el Guillain-Barré que le dio a mi papá y el cáncer de mi mamá, y en la familia tampoco hay enfermedades catastróficas ni antecedentes de eso, nada, Gregorio es como el primero al que le pasó eso.

E ¿Cómo ha visto a usted la integración de Gregorio?

G Le acertó. Antes de la enfermedad trabajaba independiente, yo le había conseguido en la municipalidad por si quería trabajar, y no, no quería no quería no quería. Amigos le ofrecían pega y tampoco quería. Y después de esto, como se dio la oportunidad, la aceptó. Igual tuvo un avance en cuanto a relacionarse más con la gente, e igual tuvo un avance en el lenguaje cuando empezó a interactuar con los compañeros. Igual se conversó en el trabajo, por la ley de inclusión, porque como tenía ese problema, se conversó con los compañeros y todos lo aceptaron. Aparte que todos lo conocían, "oh el flaco del servicio técnico", si

es el único servicio técnico que hay acá, lo conocían por el trabajo, así que lo aceptaron y ahí avanzó harto. La Camila, mi sobrina, bueno, igual es chica tiene 12 años, igual lo apoyó y con una pizarra le enseñaba las letras, las palabras, fue como empezar todo de nuevo, la A, la C, la D. Perdió memoria sí, igual algunos compañeros si se los nombro, por ejemplo a ver “el Chuqui, te acordai’ del Chuqui?” no se acuerda pero le muestro una foto y “aaaahh el Chuqui”, relaciona la foto con el nombre. Incluso a mí al principio no me conocía. En el hospital, el médico le preguntaba quién era yo y no sabía, quedaba standby, tampoco sabía dónde estaba. A la Camila sí la conoció al principio, a la Marcela igual.

E ¿Cómo ha sido la vida familiar después de esto?

G Bueno ya no es una vida matrimonial 100%, de hecho, nunca vivieron juntos. Eso fue otro problema que gatilló, no sé si será culpa de mi hermano o culpa de mi cuñada, como yo no me metía en esa relación, de hecho no me meto tampoco, porque la Marcela vive con los papás, y el Gregorio siempre ha vivido acá, entonces planes de formar una familia así como la típica historia de la familia feliz, no. Siempre tenía problemas. Además que no conversábamos, cachas que ahora que no puede hablar tenemos más comunicación, es como ilógico.

E Entonces ¿usted nota que el trabajo le ha hecho bien?

G Sí, porque pasaba aquí no más, sentado, viendo tele, igual yo de repente asustado porque las primeras veces calentaba la taza de leche y ponía la leche arriba del fuego, y yo le decía que no, que el jarro pero él lo hacía inconsciente. Entonces yo igual tenía miedo por ejemplo con el calefón, el microondas, que no fuera a echar con la cuchara adentro por el aluminio, pero después se acostumbró, y después de a poco fue evolucionando y relacionando las cosas. Lo que sí, no te dice “cuchara”, él llega donde están las cosas y las saca, por ejemplo a mí de repente me dice “Gerónimo, el coste, el coste” – ¿qué cosa? no te entiendo – “aaaahhh espérate” – se relaja un poco y ahí piensa y ahí me dice “la escobilla”, ah ya, aquí esta. Entonces como que confunde las cosas. De repente dice otras palabras, palabras que no existen, y las relaciona, por ejemplo a la hallulla: “vamos a comprar unos “coberque” (Gregorio) – pero de cuáles a ver muéstrame de cuáles... aaaahhh unas hallullas (Gerónimo) – “eso, unas hallullas” (Gregorio). A la marraqueta también le cambia el nombre, incluso cuando iba a comprar, yo lo dejaba solo – “ya anda a comprar ¿Qué vas a ir a

comprar”? (Gerónimo) – “Un cote” (Gregorio) – “¿y qué es el cote?” “a ver hazme con la mano” (Gerónimo) – (gesto de aplicar la mantequilla en el pan por parte de Gregorio) – “aaaahhh la mantequilla, ya entonces dile al compadre que quieres una mantequilla, y apúntasela, muéstrasela así” (Gerónimo). Y así, como mucha gente no sabía me preguntaban, pensaban que Gregorio los estaba vacilando, y les decía “no si a mi hermano les pasó esto y esto otro” y ahí ya la gente empezó... ahora todos saben, todos saben lo que le pasó, que tuvo un ACV, entonces ahora cuando lo ven lo ayudan, o de repente me han llamado “oye vi al Gregorio allá en Porto Alegre al fondo” – “no si trabajaba en el estadio, déjalo no más”. Cuando estuvo en pana en su camioneta, porque él se mueve en su camioneta no más... y... ahí con la cosa.

E ¿Ha tenido algún inconveniente? ¿En el trabajo? ¿Socialmente?

G Un día le sacaron un parte, y la carabinera no cachaba nada po’, y este tampoco le mostró la credencial que tenía recién, supongamos la tenía hace una semana. Yo le decía “cuando te paren los pacos muéstrales la credencial” y no la mostraba po’. Entonces ese día, justo como fue al lado del estadio (donde trabaja), partió el Diego (el jefe de él) y ahí le explicó, pero igual le pasaron el parte por licencia vencida. Aparte que tampoco me habían querido sacar la licencia estos ignorantes de La Pintana, tuve que sacarla en La Granja. Fui allá, les conté el caso, les llevé los papeles médicos, y ahí me atendieron al tiro. Ningún problema en La Granja, pero lo que es aquí en La Pintana, una ignorancia pero 100% sobre la Ley de Inclusión y La Discapacidad, no tenían idea. Después le sacaron un parte porque estaba estacionado en los minusválidos, allá partí a reclamar, “oye pero es que no tiene la cruz de Malta”, “si pero tendrías que haberte acercado porque tiene la credencial adelante”, porque el Gregorio la deja adelante. Le dieron los monos y fue y pagó las 60 Lucas, no se calentó la cabeza.

E ¿Cómo fue la experiencia para usted y Gregorio de estar hospitalizado?

G A ver, el Gregorio no se da cuenta. En ese lapso no tiene recuerdos, de hecho yo tengo algunas fotos y videos y se los muestro, y no se acuerda. Como que se perdió en el tiempo. De hecho yo lo he notado. El Gregorio, él todo lo hacía solo y después pasó a depender de mí, quedó como si fuera un niño. Los primeros meses yo notaba eso. Después ya empezó a hacer cosas más acordes a la edad de él. Menos mal que dejó de fumar porque era bravo con el cigarro, se fumaba

como tres cajetillas. Pa' pisco igual, tomábamos caleta, cuatro botellas de repente en la noche con los amigos, igual entre 8 o 9 personas, pero igual era harto. Igual el exceso de pisco, de carrete, de trasnochada, no pa' afuera (fuera de la casa) sino que aquí mismo, su asado; eso también influyó. Después verlo así igual a mí me afectó. Aparte que no hablábamos, cachai, o sea, yo me iba pa' mi trabajo y él venía llegando y yo me iba yendo, cachai, llegábamos y ni siquiera nos decíamos hola. Ahora nos damos hasta un beso cuando nos vamos. O sea, igual hubo un cambio, tanto de él como de mí. Hubo más unión, todo lo que no hicimos antes ahora lo estamos haciendo. Lo mismo ahora con las platas, antes nunca comprábamos un balón de gas a medias, ahora no, ahora todo pagamos a medias, la luz, el agua; si vamos a comprar yo pongo la tarjeta y después me paga, y antes nunca, no teníamos ese training de vida. Tampoco nos preocupábamos, yo tampoco me preocupaba de llamar a dónde estaba. Ahora si yo me voy a ensayar con mi banda, a las 8 estoy llamando para saber dónde está, "Aló dónde estai?" – "donde la Camila" – "ah ya, yo estoy en la parcela ensayando". Igual la Camila mi sobrina cualquier cosa me llama al tiro. Gracias a Dios no ha habido ningún inconveniente. Así que, él se desenvuelve bien, o sea ya pasó a ser independiente; va al cajero solo, se paga solo, conoce la plata, cosa que al principio también había perdido la noción, yo le ponía los billetes y no sabía cuál era el de cinco mil, cachai, entonces ahí tuvo que aprender y al final se acostumbró. Ahora ya maneja todo.

E ¿Cómo fue la experiencia de ustedes con el personal del hospital?

G En el hospital, ningún problema. Había una doctora que era residente, la Claudia, esa mina buena onda 100%, me dio el número, el correo, el WhatsApp, así que de repente yo la llamaba cuando estaba de noche para saber cómo estaba el Gregorio, porque otra información... tu cachai que llamai a la central y no te pasan. No con los médicos... mira el médico penca, no me acuerdo el apellido, el neurólogo, ni una ayuda ni un aporte, un día me hizo un dibujo y yo le dije "oiga pero si no soy un niño explíquemelo profesionalmente, ¿qué es lo que le pasa a mi hermano, qué es lo que van a hacer, qué es lo que no van a hacer, qué es lo que no se debe hacer?, sí ya las secuelas ya están, el tejido muerto no se recupera, sí eso yo lo sé, pero ¿qué futuro le da, qué futuro le ve, por qué no tuvo parálisis, tuvo solamente el lenguaje y un poco de memoria obviamente?",

pero no, nunca hubo una respuesta concreta. Después menos mal que hicieron exámenes en la Clínica Alemana, un “ecocardiograma transesofásico” ese donde detectan... le metieron una cámara y no encontraron nada, no había secuelas. Ahora scanner, yo no he querido hacer, cachai, el asunto del cerebro, porque yo dije mira, si yo llevo al Gregorio al médico se va a meter en la volada del hospital del hospital, y yo dije “no, lo voy a mantener alejado” porque ya tenemos la experiencia del cáncer con mi mami, y yo dije “no”. Y por eso no quiero llevarlo al médico. Siendo bien sincero si el Gregorio un día, igual yo lo he pensado, si se va en el sueño ya se va en el sueño no más. Pero no quiero andar weando en el Banco, disculpa la expresión, “oiga necesito un préstamo, tengo un familiar enfermo”, yo ya viví eso del Banco y pedir préstamos para comprar inmunoglobulinas, medicamentos. Igual nosotros lo conversamos una vez, “mira sabí que, si yo me enfermo déjame así no más, no me está llevando para allá ni para acá, no está gastando plata, si voh sabí que de la muerte y la pegá en la nunca no se salva nadie”. Y eso, de repente yo lo miro cuando está viendo tele, y me pongo a pensar, me fumo un cigarro aquí y me quedo hasta la 1 am, y empiezo a pensar esa wea’, y digo “ya, será no más po”, bien puedo ser yo. Yo he llegado al extremo de decirle a mi sobrina “mira las claves de las tarjetas son estas, son todas las mismas”. En la AFP yo le dije a mi cuñada, hay que hacer esto, hay plata en la AFP, hay que sacarla, para que haga todos los trámites, porque mi hermano no cacha como hacer los trámites, yo igual tengo que acompañarlo a trámites del banco, o abrir una cuenta... las tarjetas va solo, pero al principio no podía. Ahora no, va al Banco, cambia las tarjetas, su cuenta Rut.

E ¿Y cómo fue con el equipo de rehabilitación?

G Ningún problema tampoco. Primero lo atendía una niña allá.... Karla se llamaba, en el hospital, la kinesióloga, no fonoaudióloga, ella. No ningún problema, lo atendió súper bien, de hecho ella me dio las facilidades después, y justo mira lo que son las cosas del destino, inauguraron el CCR aquí po’, “ya po’, se puede atender ahí (Karla)”, “especial po’, puede ir hasta solo mi hermano” y ahí el Gregorio se iba solo, salía de aquí y se iba caminando, ahí era cuando me llamaban “oye vi a tu hermano solo caminando para allá” “no, si va al médico” les decía yo. Entonces ahí se atendía con el Joaquín. Ningún problema los chiquillos. Todos los informes, documentos que yo necesitaba me lo daban los chiquillos.

Ellos vieron el avance, pero después yo les dije “sabí que Joaquín, dime al tiro la verdad” entonces el Joaquín un día me llamó y me dijo “sabí que Gerónimo, el Gregorio llega hasta aquí no más. Ahora es un proceso lento, que se va a ir dando en el trabajo la vida cotidiana”. Igual ha avanzado porque yo que estoy con él, yo le entiendo, pero por ejemplo mis amigos, los chiquillos con los que hicimos el beneficio, lo vieron en esos días y lo han visto ahora, y ha avanzado caleta po’, o sea se puede decir que un 98% de como estaba, igual conversa, te saluda, te conoce, ya nos reconoce, como que con el mismo training volvió a recuperar la memoria, porque salíamos en el auto y de repente empezaba a cachar “Gran Avenida... métete por acá, por el Parrón” ya, yo me metía por el Parrón y le decía “ah te acordai de las calles” “sí, espérate, algo me acuerdo”, porque él siempre circulaba por esos terrenos, y ahí empezó a recordar las calles. Después comencé a pasarle el auto, de hecho tengo los videos guardados, le pasaba el auto y yo grabando, pero lo dejaba solo, y todo bien, ahí ya caché y a la semana le pasé la camioneta, y ahí empezó él solo a moverse. Lo que sí hice, me compré un celular y le pasé el mío, le enseñé a usarlo, no leía sí, pero ahora ya sabe, agarra una cuenta y sabe que cuál es la “T” la “F” la “P”, pero todavía le cuesta juntar las letras.

E ¿Tiene algún miedo usted?

G Yo... que se vaya no más, ese es el único miedo, que se muera. Una por la niña, porque la niña tiene 12 años, es la única, yo no tengo hijos, es la única familia que va quedando, del árbol genealógico es la única que va quedando por parte de nosotros, bueno, después vendrán los míos pero más adelante. Y ese es el miedo que me da, yo quedarme solo, porque igual yo no he hecho mi vida de cuando, pucha, murió mi papá. Antes yo tenía 2, 3, 4 minas y andaba patas pa’ arriba y pa’ abajo y de repente murió mi viejo y me cambió mi vida. Ahí te empiezas a preocupar más de la casa. Después se te enferma tu mamá. Mis viejos eran peluqueros. Mi papá no tenía un sueldo seguro a fin de mes, según las cabezas que llegaran era la plata que había a fin de mes.

Entonces estaban los problemas de la casa, más los problemas de plata, más los problemas con la Marcela, entonces el Gregorio ya no tenía una vida feliz. Yo por lo que sé nunca lo vi consumir drogas, pero si fumas, si tomas pisco, si llegas tarde y andas metido por otros lados, estai propenso a esa cuestión

también. Entonces yo no sé, yo al Gregorio le he preguntado, “¿tomaste algo?” “¿te mandaste algo?” y me dice que no, que no se acuerda. Ahora el cuñado de él, me dice que ese día sábado, llegó como a la 1 de la tarde con copete y dijo “puta, no debería haber tomado esa weá” decía que le dolía la cabeza, parece que tomó algo, yo le pregunté si tomó absentá, le he preguntado ahora, “¿tomaste alguna weá que se prendía?” “yo no me acuerdo” y no se acuerda po’. También hablé con un amigo que era de allá de San Diego, que vendía discos viejos, y ese era medio raro, y yo al loco, yo le dije “loco dime la dura, el Gregorio ¿se mandó algo pa' adentro o tú le diste alguna weá o se mandaron algo?” “no weón, nada nada”, pero a mi igual me quedó la duda, ¿sabes por qué?, porque fue muy rápido cachai, y uno como está en este medio, uno conoce, uno sabe, vas a un bar a tocar y después al ratito tienes 4 rayas ahí.

E ¿Y qué espera para el futuro?

G Para el futuro, tenerlo el tiempo que más se pueda no más, porque ya él tiene 48 años, yo tengo 46, yo tengo que hacer mi vida también, y no sé, como que no planifico nada el futuro, como que vivo el presente no más, el presente y el pasado, no me preocupo del futuro, hay que esperar como se dan las cosas no más.

Gracias a Dios no tenemos cuentas pendientes, porque esa es una cosa, pucha y pagué todas mis cuentas, ¿Por qué? Por lo mismo, del año pasado dije “ya voy a empezar a pagar todo” y pagué una, pagué otra, pagué cuatro cuentas, casi 2 millones de pesos, de a poco, negociando negociando, debo haber pagado como un palo no más. Eso me dio más relajo, una dije, tengo al Gregorio enfermo, ahora estoy yo no más. El Gregorio tenía un crédito de microempresa que le habían dado, yo no tenía la menor idea, imagínate el Gregorio en el hospital y repente me llega una cosa del Banco, crédito microempresa, partí para San Bernardo lloviendo me acuerdo, y ahí me explican, que era un crédito que estaba el pago atrasado, y ahí le dije “sabí que mi hermano...” menos mal que andaba con la epicrisis en mi carpeta, y menos mal que lo cubrió el seguro de enfermedades graves. Tuve que hacer varios trámites, pidiendo permiso en el trabajo, menos mal que se paletearon y me dieron. Así que andaba para arriba y para abajo. La plata menos mal que no me afectó porque igual tuve amigos que me dijeron “toma, considéralo como un regalo” igual andaba con plata para poder pagar las cosas, la micro, para comer, para transportar al Gregorio.

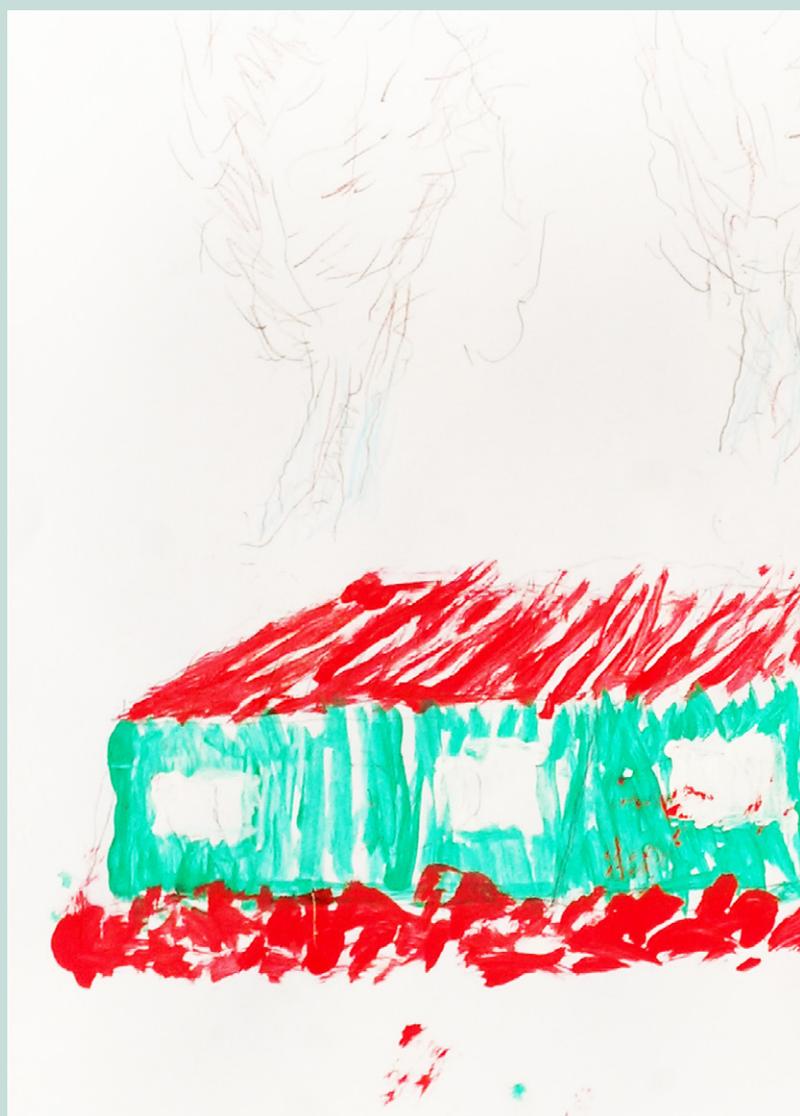
Menos mal que me condonaron todo el crédito, el Gregorio quedó con nada de deuda, y eran 2.800.000 imagínate, estar así y el Gregorio hospitalizado. Así que no, igual fue penca, más que penca fue triste, ser pobre y no tener la plata, si esa es la cosa. En el fondo yo ya sabía, y es que en enfermedad la plata no vale de nada, al final te enfermas y te vas a morir igual, pero depende de la forma. Yo dije ya al menos este quedó bien y no quedó como el jorobado de Notre Dame, al menos le cuesta hablar. Y ahí empecé, cuando me dijeron “afasia de Wernicke”, y empecé a ver en internet, a ver los videos, y yo ya había visto gente así, yo siempre he cachado un loco ahí en el Santa Isabel que está en las cecinas, y yo cachaba que ese compadre era raro, y ese loco era así como el Gregorio, y después me acordé de él y dije “uuuuuuhh es como la misma cosa”, que a lo mejor el loco tenía lo mismo.

Al menos mi hermano habla, otros no lo entienden, pero yo le entiendo, yo sé lo que quiere decirme “vamos a pagar las cuentas”, tiene su grado de responsabilidad, diferencia los días, tiene el instinto, “oye hay que pagar las cuentas, vamos a pagar las cuentas” – “no si falta todavía (Gerónimo), “ah como estamos... ah, falta” – “hay que pagar los 18, acuérdate (Gerónimo)”, “ah estamos a 14, faltan 4 días”. Recuperó, eso no lo tenía, la plata, el reconocimiento de los billetes, el valor eso se había perdido y lo recuperó. Los nombres los recuperó también. Hay veces en que se confunde, por ejemplo está la Camila y yo aquí y de repente a la Camila (hija) le dice Gerónimo, o de repente a la Marcela (la pareja) ¡le dice otro nombre! (risas). Una vez yo me reí mucho porque le dijo Érica, Érica fue una “amiga” que él tuvo, “no weón, Marcela”, le decía yo por debajo. Como que se le salían los nombres de las minas que tuvo, de las pololas. De repente a la Camila le dice Gerónimo, pero se resetea y le dice Camila. La Camila al principio no entendía, pero ya se acostumbró. Y eso es lo que pasa... se recuperó, no al 100% como era antes, pero ya no depende de nadie para vivir. Si él tiene que hacer un trámite va y lo intenta hacer hasta que le entienden. Cuando va a comprar o va al súper, le digo “ya, pasa tú por esa caja, yo pasaré por la otra”, entonces veo como se desenvuelve con el dinero, con la tarjeta. Tuve que explicarle cómo funcionan las tarjetas. Las calles ningún problema, con la camioneta sale solo.

Y ya po', después le conseguimos el trabajo a mi hermano, porque mi hermano tenía título de electrónica, refrigeración, aire acondicionado, bombas hidráulicas,

tenía como cuatro títulos, si hace de todo lo que es pega electromecánica, y con esos papeles yo le dije al Diego (un amigo que trabaja en la Municipalidad) “¿pucha y por qué no lo metemos acá?” y ahí le pasé todos los papeles, todos los documentos y él entró solo, no entró por pituto. Lo que sí, entró por la ley de inclusión, por la ley de discapacidad. Mentalmente, el Gregorio tiene la electrónica, si ya en este tiempo ha arreglado 5 LED, él antes arreglaba puros LED. A mí me arregla los amplificadores, los efectos de la guitarra, todo me lo hace él. Lo que sí ahora no trabaja en electrónica porque el problema es ir a comprar el repuesto, porque eso significa ir a Santiago, a San Diego, frente al Caupolicán, y de repente si la camioneta tiene restricción, y tendría que ir en micro, ¿y si le pasa algo en la calle? Porque si antes era lento, ahora quedó más lento... igual camina como Chewbacca cachai? Donde es flaco y medio doblado, quedó más lento, menos ágil, bueno, nunca fue ágil, pero quedó más lento que antes. Y eso no más po'... y hay que echarle para adelante ¿Llorar? ¿Sabes? que no lo vi más llorar al Gregorio. No lo he visto más llorar, en estos 2 años, desde que pasó el accidente. Reírse... Se demoró como 4 meses en verlo reír, porque era serio, quedó serio. Como cuatro meses después, lo vi reírse, en un cumpleaños, ahí lo caché.

Y eso no más po'. **ACV**





Pascual

EDAD: 61 años

ESTADO CIVIL: Convive con pareja.

ANTECEDENTES BIOGRÁFICOS: Atendía un negocio familiar de abarrotes.

EVENTO: Estando en el baño afeitándose, nota de forma brusca un debilidad en la mano y pierna izquierda, cae al piso pero logra avisar a vecino que lo lleva a urgencia del hospital. Nota posteriormente debilidad en piernas y trastorno del ánimo, por lo que tiende a encerrarse. Cree que le pasó por tomar antihipertensivos.

E: ENTREVISTADOR

P: DON PASCUAL

Don Pascual hablando en forma espontánea...

P Con todo esto yo conocí al mejor amigo, porque con esto uno no tiene amigos, pero conocí uno y le estoy agradecido porque me ayudó, yo le pedí ayuda y me ayudó, así que trato de ir todos los domingos a la iglesia para darle las gracias. Y sabe cómo lo conocí, un día me senté en el baño, después me paré, y tal como fui para allá, volví para acá, y la hice, oiga, y dije "lo logré Señor, logré hacer lo que quería", no quería que me llevaran al baño, yo quería ir solo, y lo pude hacer, y lo logré... claro que igual me saqué la mierda ahí en el baño. Una vez me encontraron de cabeza, estaba dado vuelta de carnero, dado vuelta, claro si todo no se logra

sin aporrear. Así que me saqué la mierda en el baño como 2 ó 3 veces pero logré ir al baño solo hasta que logré caminar.

E ¿Cómo ha sido la vida después del ataque cerebral que tuvo?

P Para mí cambió demasiado. Para mí cambió, porque la señora tiene un negocio, no somos casados, somos convivientes, entonces ese negocio lo atendía yo, lo atendí por muchos años, 10 años seguidos, sin ayuda de nadie, lo atendía yo solo, yo acarrearba lo frigidere, yo hacía todo. “Sabe que, descanse, trabaja mucho” (refiriéndose a lo que su señora le dice), es que se me da el ánimo para hacerlo, entonces... Y eso eché de menos. Eché de menos compartir con los amigos, los amigos se van, se pierden, familiares iguales. La señora igual tira a fallar un poquito porque de repente uno es pesado, se pone medio crítico.

E ¿Usted cómo ha llevado adelante su vida familiar?

P No quiero salir para ninguna parte. Ahora fueron para Villarrica donde una hija que tengo allá. Quisieron echarme arriba de la camioneta y no quise. Se me acalambra las piernas, sobre todo esta (derecha) que se me acalambra todos los días y parece una pata de corcho. Entonces en la camioneta voy como “aaaaaaaagggg”.

E ¿Y eso lo ha limitado?

P No salgo por eso. Ando una hora en la carretera y comienza el calambre. Y la mano, el brazo que me sigue doliendo, hago un movimiento mal, y me pega un pencazo en la arteria ahí fuerte. Ese es el dolor, el de la pierna y el brazo que me agarra los dedos.

E ¿Y eso para salir, por ejemplo cuando va al hospital o a algún lado, le trae algún problema?

P No, no tanto, porque yo lo muevo hartito. Por ejemplo empiezo aquí con los dedos. Los dedos los tengo como con corriente, como de loza, entonces empiezo con los dedos como que tengo escamas de pescado en la piel, usted toma las cosas y son resbalosas. Entonces eso es lo que pasa con las manos.

E ¿Y algún problema para caminar que haya quedado?

P Claro porque cuando estoy sentado más de 20 minutos, media hora, me cuesta pararme y me cuesta caminar y de ahí camino con el bastón. Me voy a pie al consultorio de la San Gregorio. Me voy a pie y vuelvo a pie.

E ¿Y en el hospital qué ha pasado?

- P** Voy solo, voy solo. Antes iba en la silla de ruedas.
- E** ¿Y qué ha pasado con el trabajo? Usted me dijo que el negocio lo atiende su señora.
- P** No, su hijo. No me deja tomar ni una botella. No quieren que vuelva a trabajar en la botillería.
- E** ¿Cómo fue para usted estar hospitalizado?
- P** Mal, fue mala esa cuestión. Una noche una enfermera dejó la ventana abierta. Estábamos tiritando yo, el viejito de al lado y el viejito de más allá. Llamamos a la enfermera y no venían nunca. Después le dije a mi hijo que pusiera un reclamo porque era mucho. Ella dejó la ventana abierta, yo le decía "oiga venga a cerrar la ventana, estamos congelados" y no cerró la ventana. De repente andan en la buena, como toda persona, pero de repente andan con un genio que no convidan ni un vaso de agua. Entonces de repente hay cosas y cosas. A nadie le dan la receta de irse al hospital, es como estar preso.
- E** ¿Y cómo fue su experiencia con el equipo que lo ayudó a rehabilitarse?
- P** Mire ahí en el hospital fue bien buena la rehabilitación del Padre Hurtado. Una señorita de acá que estaba embarazada, una señorita bien. Yo llegué ahí y no podía tomar nada.
- E** ¿Eso es después que se fue de alta?
- P** Claro, la terapia. Ya después podía tomar este papel (señalando un papel). Antes no podía.
- E** ¿Y con los médicos? ¿Los kinesiólogos? Mientras estuvo hospitalizado, ¿los fonoaudiólogos?
- P** Los kinesiólogos que fueron, fueron para ver no más si podía mover las piernas no más. En la mañana fueron como tres veces cuando estuve hospitalizado. Y yo mismo me paraba, si yo quería puro salir de ahí. Me levantaba peleando con esta pierna que la movía menos que esta otra. Entonces esta era la que podía levantar y no podía tener arriba. Entonces me esforcé harto, por eso digo que las personas deben esforzarse harto para rehabilitarse bien. Por ser, yo ahora, yo le trapeo la baldosa, todo eso le trapeo. Esta pierna no me sirve para levantarla, pero la sujeto y con esta me muevo, y trapeo po', nadie me dice que trapee pero yo trapeo. Yo les dije que tengo que hacer algo. Estoy solo aquí pero la casa no la tengo patas pa' arriba como se dice. No como antes po', que antes yo la tenía patas pa' arriba.

Yo fui por 35 años chofer de locomoción colectiva y era desordenado. Era más desordenado, con los compañeros decíamos que una de pisco y nos tomábamos 4 ó 5 botellas. Entonces, hay historia ahí.

Esta enfermedad no se la doy a nadie sí, ah. A uno lo jode y lo deja mal de todos lados, moralmente, físicamente.

E ¿Quién lo cuida a usted?

P A mí me cuida mi señora. Es que sabe lo que pasó, casi que me echan a la fuerza a la camioneta, no quise ir, yo les decía “por favor déjenme”. Hay una señora que arrienda arriba que es la que lo atendió ahora (la persona que me abrió la puerta de la casa). Y yo les dije “mire pregúntenle a ella como me porto”, me porto bien, salgo a comprar el pan.

E ¿Y cómo se lleva con su pareja, con su señora?

P Con la señora, mire para qué estamos con cosas, 50 y 50%.

(Silencio)

E ¿Qué significa para usted haber tenido un ataque cerebro vascular?

P Un golpe perro de la vida, un golpe perro perro. Le jode toda su generación como venía, dejé de caminar como venía por la vida.

E ¿Por qué cree usted que le ocurrió esto?

(Silencio)

P Mire, desde ya, como le decía, yo atendía una botillería. Todas las noches como a las 11 nos tomábamos un vinito, venía un vecino y “un vinito un vinito y ya... 1 litrito, 2 litritos... a veces hasta 3 litritos. Al otro día me levantaba a las 11:30, y a las 12:30 abría hasta la noche. Todos los días, no paraba. En la tarde me tomaba una energética, me tomaba una Bull, entonces me tiraba de las 12 a las 3 – 4 de la tarde. Luego me echaba una buena bañada, me tomaba la Bull y estaba hasta la 1 de la madrugada tiqui taca, todos los días, impecable. Le ponía un pencazo todos los días, por años, Entonces... yo ¿a qué le echo la culpa? De cuando me encontraron la hipertensión. Que había momentos en la tarde en que yo decía “me falta sueño”.

Ese fin de semana no tomé yo, a lo mejor me dio la cuestión por no tomar trago, no será eso, digo.

El día domingo cerré a las 12 – 12:30 más o menos. Me llama la señora “oye, mañana tení que levantarte temprano” – me dijo la señora – “Tení médico, vente pa’ acá” (para esta casa, la botillería está a dos cuadras). Le dije “cómo me hací ir pa’ allá, yo mañana me levanto y voy para allá”. Pesqué la tijera, la prestobarba y me fui para el baño. Me iba a recortar el pelo porque lo tenía un poco largo. Me estoy cortando el pelo cuando esta mano me empieza a quitar la fuerza de los dedos. Como que empezó una corriente, “chucha y qué raro esta weá, chucha, qué es esta weá... chucha esta weá es la que le pasa a los viejitos” – al tiro, rápida la mente. Traté de pescar la llave para tomar agua, tomé un poco de agua. Fui a abrir la ventana para dejar abierta la ventana para pedir ayuda. Porque yo la vi, me vi ahí en el momento, la vi toda. La mente me trabajó rápido, dije yo “voy a quedar encerrado aquí y para gritar...”. Fui a abrir la ventana y me le cae la pierna y me caigo al suelo, caigo al suelo, trato de pararme, hay una cuestión de las toallas, trato de pararme, y no pude pararme, en la tina no pude pararme en la tina. Traté de arrastrarme al teléfono, llegué al teléfono y no pude arrastrarme, no pude, no tenía fuerzas en este brazo, se me caía po', no podía. No tenía con qué golpear la lata de la ventana, porque tengo una ventana de lata. Empecé a gritar auxilio, auxilio, auxilio. Pasé un buen rato y me quedé ahí. Esto en invierno, fue en julio, estaba en plena baldosa y dije – “aquí cago”. Alguien tiene que pasar, pensé, algún pastero, aquí hay hartos pasteros. Grité auxilio auxilio, auxilio... y nada. Hasta que un gallo dice “don Pascual don Pascual, qué pasa” – “oiga don Willy, vaya donde la Cecilia que llame al Alan que me dio un ataque cerebral, que me caí, me fallaron las 2 piernas”. Y va el vecino del al frente y trae la camioneta y en un ratito estábamos en el hospital.

Yo iba casi muerto al hospital, decaído total, y ahí cuando iba en la camilla... sabe que llegué al hospital en la camilla... de repente veo que una enfermera me levanta la tapa con así un pedazo de inyección, y me inyecta... como que me llegó la vida. No sé qué me inyectó. Siempre me pregunté y a varios les pregunté “¿qué me habrá inyectado?”, mi hija dijo que era para que la sangre tomara presión. No me acuerdo qué era pero si me dicen el nombre me acuerdo al tiro. Entonces era para que la sangre tomara presión, y que siguiera circulando más con presión.

Entonces ahí llegamos y de ahí salimos po'. De que me dieron ganas de tirarme por la ventana pa' abajo, claro que me dieron ganas.

Entonces, cuando yo tuve una terapia que nos hacen en la San Gregorio con hartos viejos igual que yo... Todos los viejitos que estaban trataban de matarse y cuestiones, entonces yo creo que a todos les da...

E ¿Usted tiene algún miedo?

P Miedo. De repente siento que me vuelva a pasar, de que me vuelva a pasar lo mismo. Porque ahora estuve en la playa y sentí un dolor de cabeza y tuve que ir a la posta. Por una parte aquí como que se me hunde (apuntándose la región temporal izquierda), como que tengo un golpe aquí ¿me entiende? Y ahí como que sentía que podía volver la cuestión, el dolor de cabeza. Ese es el miedo que siento. De repente las cosas como que las veo antes.

E ¿Cómo es eso?

P De repente, no sé cómo será, tincada, no sé. Pongámosle como que usted va por un camino y ve un peligro, como que se anticipa al hecho, como que ve lo que puede pasar ahí. No sé si le pasará a otra gente. No sé si será normal que la mente trabaje de esa manera.

De repente me pongo mucho a recordar, para atrás, siempre voy para atrás. Cosas que pasaron hace 50 años. Por este camino (señalando al que pasa por fuera de su casa) ay, pongámosle un guindal para allá, nosotros nos metíamos como cabro chico a robar guindas, nos comíamos las mejores guindas... Así me acuerdo de esas cosas, del pasado. Miedo... miedo no es, no me da miedo. He pasado acá 7 días solo y no me da miedo.

E ¿Qué consecuencias puede tener lo que a usted le pasó?

P Mire no sé qué pudo haber pasado ese día que no me tomé la pastilla (el día que tuvo el ACV), la losartán para la presión. Ese día pesqué las tijeras para rebajarme el pelo, para ir más presentado al médico... En el velador yo tengo la pastilla y siempre me pregunto por qué no me tomé la pastilla en vez de pescar el cigarro. Pesqué el cigarro y me fumé la mitad del cigarro. Me paré y me fui a cortar el pelo. Me estoy cortando el pelo cuando como que perdí la fuerza en el dedo (mano izquierda) como que me empezó a punzar la sangre....

E ¿Y qué consecuencias cree que puede tener para el futuro?

P Para el futuro... de caer será, porque me he caído de las piernas. Antes podía

caminar mejor, ahora las tengo muy pesadas, muy pesadas. Ahora tengo que caminar lento lento lento. Las piernas, cuando estoy un poco sentado, empieza el dolor que pienso que puede ser normal. Pero la fuerza de la pierna voy viendo que cada día más pesada.

E ¿Cómo quisiera usted que lo ayuden?

P Que me ayuden... ¿en qué puede ser?

E ¿Hay algo en que alguien le pueda ayudar, algo que usted necesite?

P No. Prácticamente el doctor le dijo a la señora que para mí era imposible ponerme los calcetines, y me los colocó igual... pesco los calcetines así con los 2 dedos, encajo el dedo, y empiezo así (haciendo el gesto de ponerse el calcetín) hasta que me los coloco. Con los cordones cuesta un poquito. Las camisas las regalé todas, se las regalé todas a mi hermano, todas, pantalones y camisas, porque yo no puedo abrochar botones ni subir el cierre con la mano esta. Claro, se puede abrochar un botón, pero es más difícil.

E ¿Si llegase a necesitar ayuda en algún momento, quién cree usted que debería ayudarlo?

P Ayudarme en qué... No sé yo. Porque ayuda para pasear... a mí no me gusta, me quedo aquí. La señora, por pasear, que yo salga todos los días, pero no me gusta. Por ser, tengo una hija en Villarrica y una nieta en La Serena, una casa en la playa. Pero vamos a la iglesia. Este domingo fuimos a la iglesia, ir a la iglesia sirve de paseo, y ahí ella me saca, me saca a distintos lados.

Y la ayuda... ayuda de qué puede ser... claro que las cosas que no puedo hacerlas, no puedo hacerlas.

(Silencio)

E Ya pues don Pascual, agradezco mucho su ayuda.

P Oiga y esto que me pasó ¿Se puede volver a repetir?

E Sí, sí. Siempre que una persona hizo un problema de estos, en el futuro puede volver a tenerlo.

P Claro, por ser la articulación, del nervio, de cuando me estoy poniendo los pantalones, uno quiere hacerla cortita pero me molestan los tendones de la mano... esta mano me duele hartito, el brazo, y la gente no entiende que me duele la mano

E Pero usted, ¿lo ha dicho allá en el consultorio?

P Sí les dije, pero por ser, le ven ahí la mano a uno y “cómo le va a doler la mano si la tiene bien, no tiene nada”, pero realmente me duele la mano. Por ser, los tendones, un movimiento malo que haga y el pencazo al tiro. Allá hay una máquina, allá en Cartagena, una máquina en que usted pone los dos pies y pone una ésta (señalando la mano) y le tira; la primera vez le hice 100, después 200, después 300 y la última vez le hice 500, de 50 en 50, puro para estirar este brazo (izquierdo). Anduve como 4 ó 5 días con la rodilla adolorida. Hoy tengo terapia, cambiaron las máquinas, voy a tener que ir para allá. **ACV**





José

EDAD: 66 años

ESTADO CIVIL: Casado

ANTECEDENTES BIOGRÁFICOS: Vive con su esposa. En primer ACV lo tuvo hace 10 años. Su hija de 10 años se hizo cargo de la casa e hija de 7 años le enseñó a leer.

EVENTO: Hace 10 años tuvo el primer evento mientras conducía su vehículo, con debilidad en hemicuerpo derecho y trastorno del lenguaje, estuvo con dependencia para actividades básicas de la vida diaria rehabilitándose con apoyo familiar y de equipo de salud. Hace 7 meses tuvo un nuevo evento mientras trabajaba en la feria, afectando las mismas funciones pero con rápida recuperación.

E: ENTREVISTADOR

J: JOSÉ

S: SEÑORA DEL PACIENTE

El paciente se encuentra muy limitado en su vocabulario y pronunciación, la señora es quien más asumió el rol de entrevistada.

E Hola, para comenzar ¿me puede contar su experiencia con el ACV?

J Bueno, antes yo era como normal, pero desde ese año, yo fue, eeeee, así osea, eeee, estaba en la clínica y un día de repente ahí estaba, yo tenía que trabajar hartoo, eeee...

E ¿hace cuánto tiempo fue la primera vez?

J Hace 10 años.

E ¿Y la última vez?

J Hace 7 meses.

E Dígame, ¿en qué se diferencian estas dos veces?

J Mmmm que una fue fuerte, la otra no fue tan fuerte.

E ¿Cuál fue la más fuerte?

J La primera.

E ¿Me puede contar qué estaba haciendo ese día? ¿a qué hora fue esto?

J Estaba manejando yo y con la chiquilla fuimos a dar la plata a la Teletón y después en la noche me dijo: "José, ¿vas a comer?", y yo le dije que no, que me iba acostar. Y a las 3 ahí fue, me preguntó ¿José, qué te pasa? Y yo no podía mover nada, me llevó a un consultorio y llamó a un hermano, porque yo no podía manejar yyyyyy después de los... yo estaba... y me dije, tení que salir de esta, que yo tengo hartito trabajo.

S Él pensaba en su mente, porque su cuerpo no reaccionaba, él tenía claro que tenía que trabajar.

J Yo no sabía dónde estaba, y seguí durmiendo y fueeee de la mañana la mano derecha y el brazo derecho, y yo me decía, ¿cómo no puedo pararme? Toda la mitad del cuerpo así nomás.

S Esto que está contando es todo mental, porque él balbuceaba, no podía hablar. En su mente él estaba claro, pero en la realidad su cuerpo no reaccionaba, estaba en estado vegetal. Si él quedó en pañales, balbuceando, como los bebés cuando empiezan a balbucear porque quieren algo, así mismo estaba él.

E ¿Usted estaba con José cuando comenzó todo?

S Sí, yo lo llevé, fue a las 3 de la mañana el 29 de noviembre del 2008.

E ¿Y la segunda vez cómo fue?

S La segunda vez, él estaba trabajando al frente de mi casa en la feria y llegó llorando a mi casa porque no podía mover su brazo del mismo lado que la primera vez, ya que fue en el mismo lado, en la misma arteria. A pesar de que el tiempo de ventana había pasado, no hubo daño esta segunda vez, al contrario, fue para mejor. Porque lo que a él le faltaba de movilidad, de la poca que tenía, ahora mueve más y puede expresar más después del segundo ataque.

- E** ¿Cómo ha sido su integración al ámbito social después de cada ataque que ha tenido? En su trabajo, con su familia, con sus amigos, ¿cómo ha sido el cambio?
- J** Es que yo no... me... la primera vez yo tenía trabajo y se esfumó. Tenía un trabajo, yo estaba mal, pero... el segundo... eee... tenía más, pero tenía menos. De los chiquillos yo era... eee... mmm...
- S** Lo que pasa es que él era independiente, entonces, amistades no tenía. Luego del primer accidente, cuando volvió a trabajar, los compañeros lo vinieron a ver sólo al hospital, después nada. Lo llaman por teléfono, así que todo el tema de integrarse en lo que es trabajo, a la otra parte de la familia y todo eso, es muy callado, además de lo que le cuesta hablar, entonces no participa mucho cuando nos reunimos todos, cuando almorzamos todos, él no participa mucho. Él trata de no integrarse, aunque nosotros le preguntamos, le decimos que hable, pero como a él le cuesta, omite, omite relacionarse.
- E** Claro, a veces la barrera de la comunicación nos puede jugar muy en contra.
- S** Sí, eso es lo que más le ha costado.
- J** De repente hay un “hola hola hola” y “chao chao chao”.
- E** ¿Y cómo ha sido el cambio de la dinámica que había en la casa antes?
- S** Desde el 2008, si tú me preguntas, mi hija mayor tenía 10 años y la chica 7 años. La mayor tuvo que hacerse cargo de la casa, porque yo andaba en el hospital con José, perdón, en la Clínica los Coihües, no debería haberme preocupado, pero el día que no fui, al otro día cuando llegué, José lloraba mucho porque el psicólogo no fue cuidadoso con él el día anterior, porque le dijo que lo estaba ayudando sólo para que él pudiera sobrevivir, porque iba a ser toda su vida un inválido: él se puso a llorar, nadie lo paraba, tuve que hablar con la fisiatra, le dieron pastillas, solo bastó un día que no fuera y quedó la escoba con él. Entonces yo estaba de domingo a domingo con él. Le tocó a mi hija encargarse de la parte familiar, tuvo que aprender a cocinar, a cuidar a su hermana chica, fue bastante valiente. Como familia lo enfrentamos con mucha valentía, con harta fuerza. Las chicas ni siquiera lloraron cuando lo vieron, porque vieron a un papá siempre activo presente y después verlo en silla de ruedas, sin hablar, sin moverse fue bastante fuerte ese momento cuando lo vieron, después de tres meses. A penas lo vieron lo abrazaron y no lloraron, no demostraron debilidad, una vez en la casa pudieron gritar, llorar y desahogarse todo el día, pero frente a él nunca.

Ahora que están más grandes se pudo asumir mejor esta situación. Trabajamos como un equipo, al principio era más difícil porque eran más chiquititas, así que asumí todo yo, el rol de papá y de mamá.

En un principio igual el pronóstico fue mejor del esperado, ya que no quedó en estado vegetal como esperaban los neurólogos, o haber muerto, esas eran las dos principales opciones que José tenía. Pero bueno, de repente el cerebro es como voluble, uno nunca sabe lo que pasa con el cerebro, aun así, le atribuimos una cuota de participación a Dios, que nos ayudó bastante. La segunda vez fue mucho más fácil enfrentar todo que la primera vez. Porque volvimos al inicio, pero con la experiencia de la primera vez, con las mismas terapias y todo.

- E** Aparte del episodio con el psicólogo, ¿cómo fue su experiencia acá en el hospital, involucrando al equipo de salud y todo lo que conllevó esos 11 meses?
- S** Había bastante apoyo en la parte física, pero en la parte moral, José era solamente un paciente. Y aquí en el hospital fue al revés, más moral que física. Se dedicaron a hacer la terapia, pero con contacto de piel, con mensajes de motivación y eso ayuda bastante para estas situaciones complicadas, en que uno necesita alguien que te diga “vamos, sí se puede”, o “lo estás haciendo bien” y aquí tuvimos mucho este apoyo.
- E** Y la clínica en particular, ¿cómo fue la experiencia?
- S** Mira, la verdad es que agotadora, porque José tenía que usar silla de ruedas y una tabla para apoyar el brazo, y yo tenía que andar con él. Yo fui a todas las terapias y nunca vi una frase de motivación, sólo eran órdenes que él hiciera los ejercicios. Mientras que acá en el hospital siempre había frases de motivación, sobre todo Pablo, el kinesiólogo, Miguel y Karlita, de Terapia Ocupacional. Me involucraban en la terapia a mí, entonces mejoraba mucho más José. Esta situación me di cuenta que era con todos los pacientes que llegaban, siempre integraban a la familia que venía con el paciente y eso pucha, ayuda un montón.
- E** ¿Algún mal rato aquí en el hospital?
- S** Ninguno, absolutamente ninguno. De hecho, nos reímos bastante con todo el equipo, compartíamos mucho, se agradece esa cercanía, ese cariño, como la piel que hay acá.
- E** Luego de irse de la clínica, ¿con qué facultades quedó?
- J** Emmm... nooo... fueron... ahí me di cuenta que estaba mal emm... en la mañana...

emmm... fue uno... me dijeron alta... y estaba abajo (brazo).

- S** Bueno, él podía movilizarse sin apoyo, pero no tenía fuerza para tomar las cosas, hablar, tuvimos que aprender de nuevo las vocales, el abecedario, superó varias barreras, pero quedó con una afasia.
- E** Cuénteme, una vez que estuvo fuera del hospital ¿quién fue el/la encargado/a de cuidarlo?
- J** Mi esposa, cuando me fue a buscar ella, fue con su hermano y un auto. Juanito es el hermano, es como se llama... eee... mmm... pañales la cuestión y me sentí incómodo.
- S** Lo que él está contando es que estuvo 22 días en estado vegetal con pañales, yo tuve que aprender a hacer cateterismo para que a él le dieran el alta los fines de semana, entonces ahí podíamos tenerlo el fin de semana, le daban el alta el día viernes hasta el domingo, que a las 8 teníamos que estar con él en la clínica de vuelta. Eso fue cuando usó el pañal que tuve que aprender a hacer cateterismo, para desocupar la vejiga, pero menos mal duró solo 22 días, ya que después su cuerpo empezó a reaccionar y lo pudo dejar.
- E** ¿Cómo fue ese proceso de aprender a hacer las cosas diarias, como comer, hablar, etc?
- S** Era complicado porque yo tenía que bañarlo, afeitarlo, la comida le enseñaron a comer con la izquierda, pero igual yo tenía que picarle la comida y racionarla, prepararle el plato, fue difícil, complicado, a ratos me saturaba. Sabes, si tú me preguntas, todo lo que yo podía hacer de terapia, lo veía en internet, todo lo que servía lo hacía, como una fuente llena de arroz, para meter el pie. Me conseguí con un hermano un disco para hacer ejercicios en la cadera, armé unas pesas artesanales, de no más de 3 kilos, porque él no podía más. Mi hermano que trabaja en fierro me armaba unas pesas de 1,5 kg y de 3 kg. En un árbol amarré un pulpo para que moviera la mano, todo lo que se te ocurra como terapia está en mi casa. Para hablar, me conseguí el abrapalabra en el computador, lo dejaba como 20 minutos jugando, que me lo recomendó la fonoaudióloga, igual a veces lo dejé como 1 hora, porque era con dibujos y más difícil.
- E** ¿Cómo lo hizo para encontrar la fortaleza y la constancia en este tema?
- S** Yo tenía que ser fuerte nomás. No te miento que a veces me derrumbaba, pero hay momentos, cuando estaba sola, que ahí lloraba, que él no me viera y mis hijas tampoco, eran tan chicas que había que tener la fortaleza de darle el apoyo

a ellas y a José. A mí, todos me dicen que fui valiente, valiente de hacerme cargo de una casa, unas chicas, un esposo. Yo siempre he dicho que la enfermedad de los hijos uno la puede sobrellevar cuando estamos los dos, pero cuando es un pilar de la casa es muy difícil, a veces yo me quebraba, me levantaba en la noche y me ponía a llorar sola, y lloraba hasta que me cansaba. Al otro día, me decía “ya Érika, ánimo, fuerza, que tienes que seguir” y me levantaba nomás, a buscar terapias, buscando apoyo en todos lados, por ejemplo, un día fui a un gimnasio donde me cobraban 180 mil pesos por 40 minutos, y busqué y me conseguí un gimnasio donde me cobraban 500 pesos y la señora me dijo “no, no te voy a cobrar, quédense todo el día si quieren, hasta que él se recupere”.

E Dentro de todo el esfuerzo que hizo, igual recibió apoyo en muchas partes a las que fue, sobre todo el apoyo que recibió de sus hijas.

S Sí, por ejemplo, si yo iba a comprar le decía a la Tami que se hiciera cargo de su papá, porque él no podía hacer las cosas, perdió su lado más hábil. Entonces mis hijas le hacían las terapias, pero tu comprenderás que una niña que está en segundo básico le enseñe a leer al papá, es difícil, pero tenía mucha paciencia y compartían los libros con el papá, hacían las tareas juntos.

Fueron momentos difíciles, a pesar de trabajar como equipo yo quedé con una depresión, mi mamá falleció en marzo, el 7 de marzo del 2008 y José me puso la guinda de la torta con el accidente vascular. No tuve tiempo para despedirme, desde ahí mi vida cambió no en 180, sino que en muchos grados cambió mi vida y la de mis hijas, porque desde entonces José no volvió a ser el mismo que antes. Ahora, en vez de tener un esposo y un papá, teníamos un hijo y un hermano.

Ellas nunca pensaron que su papá podía ser su hermano, si de repente José se pone al nivel de mi hija chica, se ponían a pelear como si tuvieran la misma edad, como hermanos, y yo miraba, miraba y miraba y me preguntaba, “chuta, ¿qué hago?”

Mucha gente me dijo que era súper valiente porque no me había separado, pero hasta el día de hoy estamos aquí. Como dicen, “en las buenas, en las malas y en las más malas”

E ¿Qué significa para usted haber tenido esta enfermedad?

J Emmmm... de la primera... yo estuve... ma... después yo era... pero con... eee... yo podía hacer trabajo, pero no mandar. Eso hacía antes, después tenía que hacer purito y emmm... antes... yo mandaba a los chiquillos y después era yo al que

mandaban y... voy a... emmm... pagan poquito, 300... no llegaba nunca atrasado... tardes... trabajaba.

- S** Es genético, porque el papá falleció de un ataque vascular a los 57 años y a la mamá ya le han dado dos, así que esto es parte genérica. No tenemos nada que hacer, que si llega a tener otro accidente y quizás que nunca más esté con nosotros, hay que cuidarlo más de lo normal entonces. Y es muy difícil cuidarlo, porque él no ha tomado conciencia acerca de su enfermedad en ninguna de las dos veces que le ha ocurrido. Si tú me preguntas no sé qué hemisferio de José está más afectado que el otro, porque no toma conciencia de la gravedad. Le prohibieron ciertas cosas, pero él sigue con eso, tiene que cuidarse de la alimentación, pero me cuesta un mundo, igual que un niño chico decirle que no puede comerse ciertas cosas y cantidades de comida. Me hace rabieta y me manda a la punta del cerro, ahí me doy cuenta que no ha tomado conciencia acerca de esto. Tengo que estar encima de él, a cada rato explicándole su enfermedad, que la próxima vez que le pase va a ser peor, no sé, pero algo debe estar afectado.
- E** ¿Qué cree usted que puede ser el gran miedo a futuro, qué esperanzas también tiene para más adelante?
- S** El miedo es que, si le da otro accidente, José ya no da más. El neurólogo me dijo que con el próximo ya estamos, puede morir o quedar vegetal. Ese es el futuro que se viene, una pena, porque uno lucha tantos años por la persona que uno ama, para que al final después el futuro diga que no de un día para otro. Se ve negro el futuro, no veo un futuro la verdad, qué te puedo decir, es la pura verdad. Por eso la idea es cuidarlo y tratar que él se cuide, o sea, hacerle tomar conciencia, he tratado de miles de formas, pero tengo la fe de que algún día va a aterrizar, porque yo lo miro y veo a un niño chico, se comporta como tal, hace travesuras y a mí me agota eso, me tiene súper cansada. Le explico que tengo muchas cosas que lidiar en el día a día y le pido a José que me ayude a que su enfermedad no sea una de ellas. Necesito que madure un poco, es demasiado niño chico. Por eso te digo, no sé qué tanto se habrá afectado, porque retrocedió demasiados años, parezco como la mamá, y él se comporta como tal.
- E** Es verdad que los ataques muchas veces dejan secuelas impredecibles, nos contaba acerca de su esfuerzo para la rehabilitación, entonces, para una persona que tuvo un ataque, ¿cómo lo recibe la sociedad?

- S** Mal, porque después del ataque todos hablan de “me da pena” que les da mucha pena mirarte, ya no vales para ellos, dejas de ser “don José” o “José” sino que te conviertes en el “me das pena, tengo lástima, pucha qué lata lo que te pasó, ojalá te recuperes” y muchas otras frases. A los con discapacidades los miran así en la sociedad, no como la persona que eras antes, lo que hace todo el proceso mucho más difícil, ya que no sólo afectan a la persona, sino que también a la familia que se está esforzando detrás. Tienes que además de lidiar con la situación, comerte lo que la sociedad te provoca, y es puro daño, un daño psicológico enorme. Yo estoy luchando contra la depresión, contra la enfermedad para que después venga la gente y te empiece a echar para abajo con comentarios que no sirven para nada, no estamos adaptados a ver una persona con discapacidad y no sentir lástima.
- E** ¿Existe alguna red, como por ejemplo de pacientes que tengan algún grupo, o alguna forma de apoyo externa?
- S** No, no existe ninguna red. Una vez que te dan el alta estás sola contra el mundo, ningún contacto. Sólo en las terapias a las que uno va hay un acercamiento del equipo de salud, o un lugar para comentar la experiencia con la demás gente. Pero una vez que terminas la terapia, si te he visto, no te conozco. No hay una preocupación de juntarse o ver en qué anda el paciente. Así funciona el sistema, una vez que saliste, arréglatelas solo.
- E** ¿Han tenido algún “logro” o alegría en este tiempo posterior al accidente?
- S** Sí, varias veces José nos ha hecho reír y dado momentos de alegría. Por ejemplo, de repente se tropieza, o se cae y piensa que alguna de nosotras lo empujó, nos decía “yapo’, no sean pesadas, no empujen” y nada po’, esas cosas nos matan de la risa. En el hospital haciendo ejercicios para tocarse la cara se pegaba los tremendos palmetazos y nos moríamos de la risa. Por ejemplo, para ayudarlo a mejorar, él usaba esta mano (derecha) para comer completos antes, entonces ahora le decimos la mano del completo y así él entiende que esa es la mano que tiene que mover, no sé, son cosas que inventamos y nos reímos muchísimo. Un gran logro ha sido que puede picar la carne, se demora un montón, pero lo hizo. Se demoró como una hora, pero en mi casa fue como una fiesta cuando lo hizo, mis hijas estaban súper contentas y hoy en día ya se va demorando menos en cortar la carne. Como que te da la esperanza de que se puede avanzar más. Si tú me preguntas, todo lo que él pueda hacer se ha convertido en un logro.

- J** Sí... lunes, martes, miércoles y así... cosas que son...
- E** ¿Algo que quiera agregar?
- S** Sí, me encantaría que si esto se llega mostrar, que se enteren que sí se puede, se puede salir adelante, superarse. Darle ánimo a todas las personas que se van a ver enfrentadas a esta cuestión, todo es posible con buena voluntad, que a pesar que no todo el mundo te apoya, siempre va a haber alguien ahí para tender una mano. Eso, y muchas gracias por esta oportunidad. **ACV**





Gema

EDAD: 59 años.

ESTADO CIVIL: Casada.

ANTECEDENTES BIOGRÁFICOS: Paciente refiere que vive junto a sus 4 hijos y tres nietos, dos de ellos hombres. Al parecer el mayor consume drogas de manera frecuente, y discute en reiteradas oportunidades con su hermana, quien es madre soltera de 3 hijos. Además, en la casa vive también el hijo menor, quien va al colegio y el marido de la paciente, con quien dice tener una excelente relación. Ella y su marido son los únicos dos que aportan ingresos dentro del grupo familiar. Su marido es constructor y menciona que siempre ha tenido trabajos esporádicos. Actualmente le cuesta conseguir trabajo debido a que ya tiene más de 60 años. Por otra parte, Gema intenta generar ingresos vendiendo en la feria, pero le es difícil, dada su dificultad para llegar al lugar.

EVENTO: Un día sábado después de mediodía llegaba a su casa luego de trabajar en la feria. Se sintió mal, su mano se empezó a dormir y sentía hormigueo en ella. Luego sintió dolores y adormecimiento en la boca. Su hija, esposo y unos sobrinos, la llevaron al consultorio, donde un médico le dio una pastilla y la mandó a su casa. Como no se le pasaba, más bien empeoraba, la llevaron al hospital, donde perdió el conocimiento.

E: ENTREVISTADOR

G: GEMA

E Tal como le expliqué hace unos segundos, primero que todo, quiero agradecerle por participar en la entrevista.

¿Cómo ha sido su enfermedad en el último tiempo?

G Mi... ¿cuando yo me enfermé?

E Sí.

G Me sentí mal, porque yo no podía caminar.

E ¿Hace cuánto tiempo tuvo el ACV?

G Llevo dos años, voy pa' los tres.

E ¿Recuerda cuándo fue el ACV?

G Como en septiembre cumpla los 3 años.

E Entiendo.

G Empecé con... empecé con mi... ¿cuánto se llama?.. mi mano cuando me enfermé, que se me dormía y todavía la tengo.

E ¿Se le dormía?

G Si, empezó como que me estuvieran comiendo unas hormiguitas, pero con dolores y mi boca que todavía la tengo dormida, igual como cuando uno se saca una muela y se le duerme todo. De mi pierna también, que ahora camino pero sola no puedo, tengo que saber caminar con silla que me llevan pa' todos lados.

E Actualmente... ¿se moviliza sólo en silla de ruedas?

G Sólo en silla de ruedas y acá en mi casa puedo caminar un par de pasitos, y después me siento a descansar.

E Ya... entiendo. Volviendo un poco atrás, cuando le vino el accidente ¿fue a la urgencia o al hospital?, ¿con quién estaba?

G Yo empecé cuando venía llegando de la feria, un día sábado fue; llegué aquí como a la una y me fui a hacer el almuerzo. Empezó eso y de ahí llamé a mi hija, la mayor. Le dije: "hija venga". Porque se me empezó a dormir toda la mano primero. Doy gracias a Dios que no tomé la olla, porque si yo la hubiese tomado, se me habría caído toda el agua hirviendo, porque estaba haciendo zapallo italiano. Después empezó con todo, la cara, la mano, todo.

E Me imagino que vino su hija en el intertanto.

G Sí, mi hija vino, después llegó mi esposo y unos sobrinos que tengo allá (señalando el patio) al otro lado, me vieron y como ellos tienen auto me llevaron al consultorio de aquí cerca. Me atendió el doctor y me dio una pastilla y ahí me dijo: "si no se

le pasa tienen que llevarla al tiro al hospital". Ahí estuve como más de media hora acá en la casa y no se me pasaba, me estaba viniendo más. Mi esposo con mi sobrino, me llevaron al hospital y ahí me tuvieron, me vieron y ahí perdí el conocimiento. No me acuerdo más. Desperté cuando tenía algo ancho en la boca, como un tubo. Estaba toda amarrada y ya no sentía mi cuerpo, medio cuerpo nomás.

E ¿La otra mitad era como si no existiera?

G No nada, no podía tragar nada, ni una cosa. Se me paralizó el cuerpo.

E ¿Sabe usted cuánto tiempo demoró en despertar estando en el hospital?

G No me acuerdo mucho, pero como me llevaron yo creo que sería como las dos de la mañana cuando desperté. Estaban todos los médicos al lado mío, me llevaron pa' adentro y me tiraron arriba de una cama y era como una casita que me metieron en una maquina pa' verme la cabeza.

E Ah, claro, un scanner.

G Me sacaron de nuevo pa' afuera y estuve en la urgencia porque no había cama todavía y de ahí empezaron a hacerme tratamiento y todo eso. Empezaron a verme, clavarme y todo. Después no entendí más qué me estaban haciendo.

E ¿Sentía dolor en ese momento?

G No, porque mi cuerpo lo tenía todo dormido.

E ¿Qué fue lo primero que pensó cuando despertó, con el tubo en la boca y sin poder moverse?

G Me afligía porque no podía tragar, no podía moverme. Cuando me iba a ver mi viejo se ponía a llorar y le dije a los médicos que el único que podía hacer algo era Dios y gracias a Él tiré pa' arriba y salí adelante. Estoy bien gracias al Señor porque ahora yo camino y me baño. Porque cuando yo llegué aquí no podía andar, no me podía bañar, no podía hacer nada sola. Así po', estuve más de un mes en el hospital.

E ¿Cómo fue ese mes en el hospital?

G Me examinaban, me veían los médicos, todos me veían mi boca.

E Más que qué le veían, quiero saber ¿cómo se sentía usted?, de ánimo, ¿cómo estuvo?

G Bien, bien, como yo siempre he sido media pacífica pa' mi enfermedad, pero ahora de nuevo estoy con lo mismo. Por las charlas que nos hacen uno tiene que cuidarse porque son tres veces que a uno le viene (el ACV). Ya, de nuevo me

empezaron a hacer lo mismo, mi mano se me duerme, la boca también.

- E** Me contaba que su marido lloraba cuando la veía en el hospital, cuénteme un poco sobre eso.
- G** Le dijeron (los doctores) que tiene que ser un milagro de Dios que yo me salvara porque hay varios que no se salvan. Con las charlas que me dieron después en el consultorio uno sabe lo que tiene. Porque dicen que una parte (del cerebro) se muere.
- E** Ah...no sabía eso de las charlas, ¿quién se las da?
- G** En el Poli me dieron una charla de la enfermedad, cómo fue, todo todo, cómo se muere la parte del cerebro, todo eso.
- E** ¿Entendió algo? ¿Le sirvió?
- G** Si po', me sirvió pa' saber de la enfermedad que me dio. Yo a nadie le doy esto. Cómo decirle, pero esta enfermedad a uno le viene por lo problemas que uno tiene.
- E** ¿Por qué cree usted que le ocurrió?
- G** Ese día se me murió mi tía y un sobrinito chiquitito. Todo eso me tomó yo creo.
- E** ¿Usted lo atribuye a la pena que sufrió ese mismo día?
- G** Todo eso me tomó po', yo creo que de eso (la pena) me vino (el ACV) porque me sentí mal, yo ya estaba sintiéndome mal. Primero yo sentía que se me dormía toda esta parte de aquí (se toca la mano).
- E** ¿Usted cree que hay otra causa de esto, que haya favorecido o ayudado a que usted haya sufrido el ACV?
- G** De repente uno pasa rabia con los hijos, tiene problemas en la casa con los hijos, con los maridos, con la hija. Todas estas preocupaciones uno se las lleva mucho en la cabeza, sobre todo que uno de repente tiene hijos que están en la droga y todo eso se le junta. Más encima que los maridos de repente toman y como la mujer no puede desahogarse ni decir nada, esto afecta mucho, afecta todo, se acumula y ahí de repente y una, dos, y uno explota. Usted de repente tiene problemas y no puede apoyarse en otra persona y esto uno lo guarda sola nomás po' y ahí a uno le viene todo esto.
- E** ¿Siente que después de este accidente ha podido apoyarse en otra persona?
- G** Sí, yo ahora me apoyo, pero con el que esta allá arriba nomás, con Él y con mis hijos que tengo acá nomás. No tengo a nadie más. Está primero el Señor porque Él es el que me hace tirar pa' arriba. Gracias a Él estoy bien.

E ¿Antes también era creyente, o no?

G Antes creía, pero nunca me tiré a una iglesia, pero ahora yo voy a la iglesia con mi esposo y gracias al Señor he tirado pa' arriba. Porque cuando estaba en el hospital yo pensaba que no iba a llegar a mi casa. Por mi enfermedad que tenía.

E ¿Cómo siente que la atendieron en el hospital?

G Bien, bien. No, nada que decir.

E No hablo solo de los doctores, sino también de las enfermeras, kinesiólogos, fonaudiólogos, etc.

G Todos los niños que llegaban ahí, lo estudiantes eran amorosos, tiernos, me atendían bien, me bañaban bien, las cocineras, todos súper bien, de eso no tengo nada que quejarme, no, no, todo bien. Cualquier cosa venían a verme, y no a mí nomás, sino que a todos lo que estaban.

E Entonces, ¿se sintió apoyada por el personal del hospital?

G Sí, porque es lindo, tuve harto apoyo en el hospital, porque no tenía idea de qué era lo que me pasaba.

E ¿Cómo cree que le afectó la relación con su marido, estando usted en el hospital y al verlo llorar?

G Fue difícil, porque con mi viejo somos uno los dos, somos uno nomás. Dejó de trabajar (el esposo) pa'irme a ver, llegaba tarde, todos los días. Él era el que estaba más afligido con mi hija que vive acá también. Él era el que sufría más porque se sentía solito, estaba solo con mi hija acá.

E ¿Cómo cree que le ha afectado el ACV a su familia?, ¿es un gran cambio?

G Yo siempre he sido su apoyo, mi viejo trabaja y el hombre siempre es más de la calle y yo siempre ando pendiente de todos. Cuando me enfermé y llegué aquí, encontré todo mal po', todo para todos lados y ahora en estos momentos tengo miedo de nuevo a pasar por lo mismo, porque me puede venir lo mismo otra vez, me he sentido mal de nuevo. Soy de las que me hago la valiente pero llega un punto que no puedo po'.

E ¿Por qué se hace la valiente?

G Porque no quiero ver a mis hijos sufrir de nuevo po', no quiero que pasen por lo mismo. Ahora de nuevo lo mismo y después puedo quedar peor que ahora. Por eso le pido a Dios que me tire más pa' arriba, más de lo que estoy ahora.

E ¿Cree usted que podría hacer algo mejor para no sufrir nuevamente un ACV?,

¿qué podría mejorar o cambiar?

- G** Nada po', quiero estar mejor sí, porque necesito trabajar, yo trabajo en la feria.
- E** ¿Vende cosas?
- G** De todo, ropita usada, herramientitas y todo eso. A veces nos mantenemos con esto. A mi viejo ya no le dan pega, por la edad, está pasado de los 67 años.
- E** ¿A qué se dedicaba (el marido)?
- G** Él trabaja en construcción. Ya con su edad le cuesta, no encuentra. Y yo que no puedo salir sola tampoco. Voy a la feria con mi silla y de repente no me pueden llevar ni al consultorio porque mi hijo, el menor, está estudiando en la mañana, mi otra hija tiene 4 hijos y no puede tampoco conmigo.
- E** ¿Cuatro?
- G** Si po', son todos chicos.
- E** ¿Siente que es una carga para su familia?
- G** Obvio po', es una carga tener una persona que está enferma. Gracias a Dios a mí no me mudan, no me bañan, no me visten, me visto sola.
- E** Y...¿cómo lo hace dado que me comentó que le cuesta caminar?
- G** Voy caminando despacio y así me mantengo.
- E** ¿Cómo siente que le ha afectado más este accidente cerebrovascular?
- G** Con mi marido siempre hemos estado juntos, en las buenas y en las malas. Nos apoyamos siempre entre los dos. Toda mi familia es así.
- E** ¿Que cree que podrían haber hecho mejor los doctores en el hospital para que usted se sienta mejor?
- G** No podemos pedirle mucho a los doctores o a los que nos atienden a nosotros. Porque ellos son personas y los tiran a vivir y la enfermedad del cuerpo que nos dan las manda el de arriba (Dios). Ellos hacen todo el esfuerzo para tirar pa' arriba a todos sus pacientes, pero hay pacientes que no pueden. Ellos hacen lo posible pero si no se puede, ellos también quedan mal. Ellos quedan, pero pueden quedar peor que la misma familia. A ustedes les enseñan a ayudar a la gente, pero si no pueden, ¿qué pasa?, ¿qué van a hacer? Nada po', hay médicos que son buenos y ustedes saben que no pueden hacer nada más. Eso les choca a ellos, quedan enfermos también, porque ven que sus pacientes ya no tienen vuelta po', si ellos también se enferman. Además, yo creo que ni duermen con sus pacientes, hacen lo que pueden.

E No siempre se puede ayudar...

G Si la persona viene grave, ya no hay nada que hacer. Entonces yo doy gracias a Dios y a los médicos que me atendieron en el hospital porque Dios les dio fortaleza e inteligencia.

E ¿Trabajaba antes del accidente?

G Si po', yo era temporera. Trabajaba de noche.

E Ahora, ¿ya no puede trabajar?

G No, porque no puedo estar parada. Eso es lo que yo hacía, trabajaba y todo, ahora nada.

E ¿Echa de menos la plata que le entraba como temporera?

G Todo po', no era mucha plata pero servía para pagar la luz, para comprar el gas, servía de algo po'. En ese tiempo, mi viejo estaba sin pega y ya con esto no puedo. Ese es el problema de esta enfermedad, yo nunca pensé que me iba a dar a mi pue'. Mi madre murió de una trombosis.

E ¿En el cerebro también?

G Sí, y mi papa murió de un ataque al corazón y yo antes que me enfermara, ya me habían dicho que yo tengo parte de eso. Porque a mí me aflige el corazón también po'. Y me estaba dando artritis a los huesos también, pero nunca creí que me iba a dar esto a mí.

E Si pudiese decirle algo a una persona que está con la misma enfermedad en el hospital, ¿que le diría?

G Nada, que tienen que hacer caso a Dios y pedirle a Dios. Hay que conformarse nomás, sobre todo si la persona ha trabajado, si estaban activos antes. Tienen que acercarse a Dios para que los ayude, y conformarse nomás po'. Si la vida es así, hay que dar vuelta nomás. Tienen que tirar pa' arriba. Ahora hago mis cosas y hasta trabajo en la feria, uno tiene que darse ánimo y dar gracias a Dios que está vivo nomás.

E Entiendo, hay que ser agradecido.

G Así po', hay que dar gracias que uno está despierta.

E ¿Pensó que podía no salir adelante con esta enfermedad?

G En el hospital uno piensa eso, muchos cuando estamos en el hospital pensamos eso. Que no vamos a salir, etc. Uno tiene que hacer el esfuerzo también, de tirar pa' arriba. Yo de primeras me sentía mal, cuando vi mi silla me sentí pésimo,

lloraba por todo, me encerraba en mi pieza, gritaba y lloraba.

E ¿Cuánto tiempo estuvo así más o menos?

G Yo estuve como un año.

E Entonces, ¿el primer año es el más duro?

G Sí, el más duro. De repente el no poder caminar, no poder salir a comprar sola, hacer lo que uno quiere, tomar una micro. Andar en silla de ruedas también. Me sentía mal po'. Por eso le digo, todas las personas que están como yo tienen que hacer un esfuerzo, tirar pa' arriba, no sacan nada con hundirse. No saco nada con estar encerrada, amurrada, y echarle a perder el día a todos los que están en la casa. Las personas que la aman y la están apoyando, porque uno tiene la culpa, porque a donde se ve así van enfermado más a la gente, a los hijos, al esposo, a los nietos. Tienen que tirar pa' arriba porque ya no queda otra, hay que conformarse. Eso hice yo, si uno se siente mal, se siente como si el mundo se acaba y no, mentira. No es así, uno tiene que tirar igual para arriba, yo de repente tengo a mis hijos, y a mis nietos, de repente se ponen a pelear a gritar y yo me voy a mi pieza sola, me encierro y después de nuevo salgo para afuera, juego con mis nietos, pero no la cargo con mis hijos.

E O sea, ¿sus hijos y su familia fueron su pilar para poder salir adelante?

G Eso po', si no hay que pensar mucho en uno. Por eso le digo, cuando a uno le da la enfermedad tiene que mirar la vida para adelante. Si duele, se siente mal, se siente como un objeto que ya no vale nada.

E ¿Así se sentía usted?

G Sí po', yo me sentía así, yo me sentía una mujer inútil, que ya no valía nada, que no servía para nada. A mí me molestaba todo, si me miraban menos o más. Me molestaba todo. Mi familia siempre quiso apoyarme y tirarme para arriba pero uno lo ve de otra manera. Tienen que tirar pa' arriba nomás, no tullirse más, hay que tirar pa' arriba y alegrar.

E Dentro de su familia, ¿quién cree usted que la ha apoyado más?

G Mi esposo, él. Porque siempre ha estado al lado mío, me ha apoyado siempre en cuidarme y en mirarme. Me lavaba, me peinaba, lavaba mi ropa. Él sale siempre conmigo.

E ¿Antes, el hacía esto también, o fue después del ACV?

G No, siempre cuando he estado enferma. Cuando tuve el último hijo, él llegaba al

hospital , me veía, me lavaba la ropa, todo.

E Para dormir por ejemplo...la primera noche que volvió a su casa ¿Cómo fue eso?

G ¿Para dormir?, no me sentía bien, de repente yo estaba durmiendo en la cama y creía que estaba así normal y no po'. Me quería parar y no tenía fuerza, no podía pararme. Estuve un tiempo cuando llegué aquí, mis hijos estaban aquí y yo les gritaba que quería ir al baño y ninguno me escuchó y tanto que yo le pedí a Dios. Él me dio fuerza, hice el esfuerzo, me levanté y me fui por las paredes y los muebles, despacito despacito, lento pal' baño. Hasta que llegué al baño.

E ¿Nunca se cayó intentando hacer algo parecido?

G Si po', todavía me caigo, sobre todo cuando me vienen esos mareos. Esto me ha venido últimamente, cuando uno camina mucho, uno se mareo, porque el este viene del sistema de la cabeza a acá (mirando al brazo). Eso es lo que viene.

E Y a pesar de que se cae ...¿igual intenta?

G Igual intento, yo me paro y no le digo nada a mis niños.

E La felicito, me imagino que no ha sido fácil.

G No po', para una persona que trabaja, como decirle, pendiente de todo y acostumbrada uno a hacerse sus cosas.

E Me imagino acostumbrada también a hacerle las cosas a los hijos.

G Si po', pendiente de todo. Haga cuenta que a usted le cortan un pedazo de cuerpo.

E ¿Eso era lo que usted sentía?

G Claro po', y todavía. Yo de repente quiero salir sola y me desespero porque no puedo. En ningún momento puedo, tengo que salir con alguien. A veces mi hija tiene problemas para ir a dejar a los hijos al colegio y me va a andar sacando a mí. A veces me deja cuidando a mis nietos y le rezo al Señor que no me dé nada, porque si me pasa estando con ellos nomás, no van a poder hacer nada.

E ¿Le preocupa mucho que le vuelva a pasar de nuevo entonces? ¿Le dijeron los doctores que tan probable era que le pasara de nuevo?

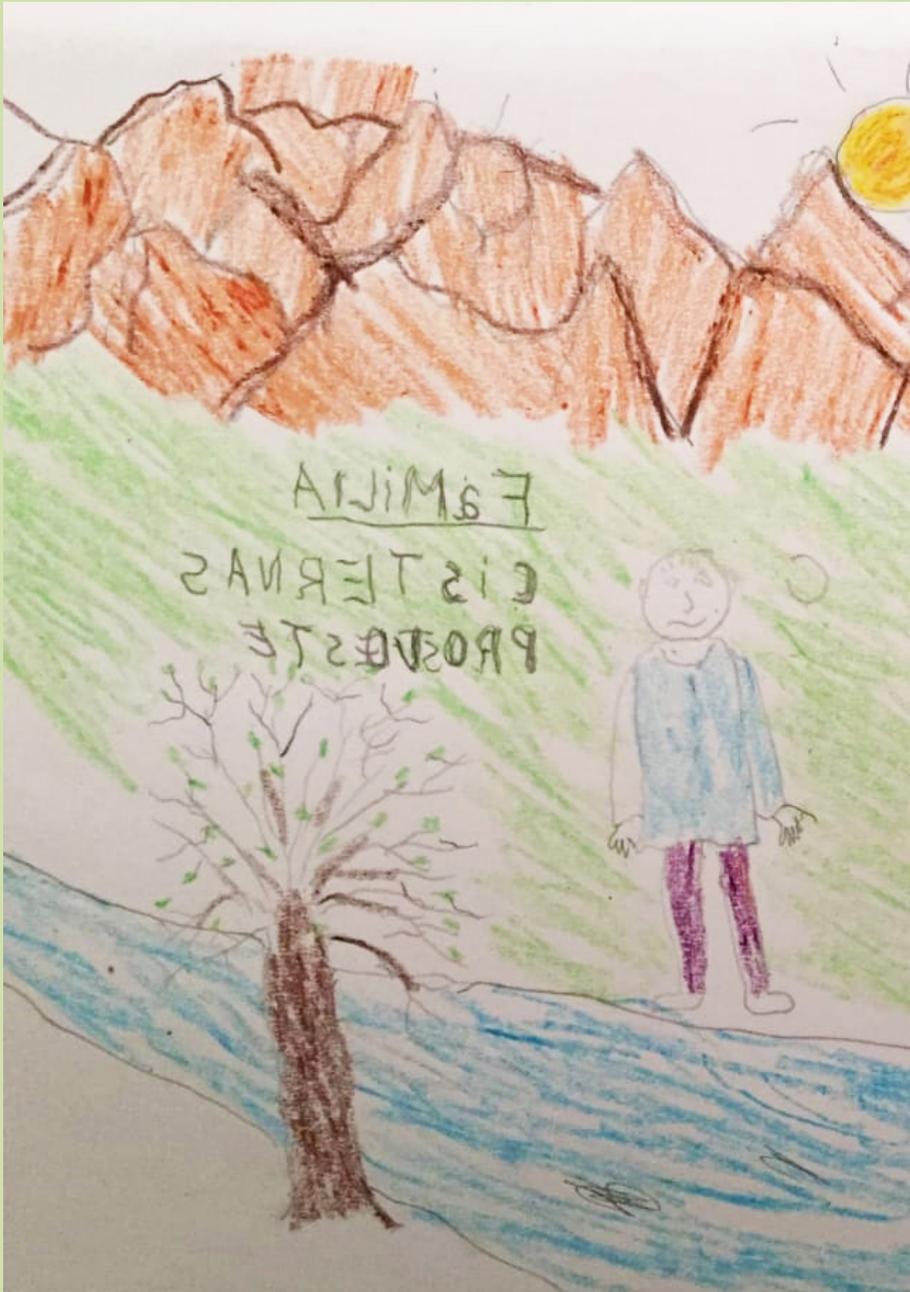
G Las persona que nos hizo la charla dijo que son tres veces que nos puede venir, depende de las rabias que pasemos y todo eso. Puede venirme de nuevo y más fuerte.

E Y usted ¿Antes era hipertensa? ¿Fumaba?

G No, yo nada. Cuando era más niña, cuando uno es más niña hace desarreglos po'.

E ¿Y mucho o poco?

- G** No fumaba tampoco, pero me tomaba una pilsener con mi marido. Como toda gente para pasarlo bien con los amigos, con la familia cuando se hacía fiesta.
- E** Y la comida en general, ¿cree que la dieta que usted llevaba antes del accidente le puede haber afectado?
- G** No, no nada. Si esta enfermedad viene más por problemas.
- E** ¿Como preocupaciones?
- G** Claro po', eso (el ACV) viene más por problemas que a uno la hacen rabiar y uno se guarda todo eso. Por esto viene la enfermedad.
- E** ¿Ahora puede cocinar y hacerse cargo de su casa?
- G** Sí, sí, yo cocino, camino y me tomo un tecito. Nunca tomo sola si, porque mis hijos andan pendiente mío.
- E** ¿Hay algo en lo que usted cree que la podrían ayudar o hacer mejor su familia?
- G** Sí po', si uno tiene que adaptarse a eso, y asumir que uno no tiene nada. Yo estoy normal, no estoy enferma. Con mi enfermedad que tengo, yo me siento normal, como todos. Lo bueno que uno tiene es que está viva, eso es lo primero, gracias a Dios que uno está viva, ve lo que hacen los demás, ve todo. Eso es lo bueno, que uno tiene que vivir. Uno está normal, nada más. Hay personas que están peor, pero tienen que darse el valor de decir que están bien, están normal, y salir adelante nomás. Si uno ya hablando, escuchando y respirando bien, es suficiente. Dios nos da esto po', no está muerto uno, hay que seguir la vida normal. Hay algunos en silla de ruedas o que no pueden caminar, pero tiene que proponerse que lo pueden volver a hacer. Dios nos da las cosas por algo. Pero estoy bien, gracias a Dios.
- E** Eso es lo importante. Bueno señora Gema, le agradezco nuevamente que me haya permitido entrar a su casa y contarme algo de su historia. Estoy convencido de que su relato va a servir para que quienes trabajamos en salud hagamos mejor aún las cosas.
- G** Lo único que les digo es que busquen a Dios y que le pidan a Él. Porque Él dio todo, la fuerza suficiente. No hay nada imposible para Él. Espero que le sirva para algo, pero siempre ponga la presencia del Señor en su trabajo.





“Yo me sentaba bajo los árboles ... y días enteros no sabía quién era ... qué me iba a pasar, si acaso iba a amanecer al otro día”

9 historias de personas que sufrieron un accidente cerebrovascular

Comprender la experiencia del otro, sobre todo en una situación de grave enfermedad, es algo muy complejo y difícil. La capacidad de acercarse a alguien de una forma terapéutica nace desde la comprensión y la motivación por ayudar. Para facilitar la comprensión, las historias permiten conocer mejor al otro desde su propia perspectiva, su historia, contexto y emociones.

Un accidente cerebro vascular (ACV) es un evento grave, que determina un quiebre en la biografía de una persona, arrojándola hacia una dimensión totalmente nueva, que afecta todas las áreas de su existencia - espiritual, física, afectiva, cognitiva, relacional-, la enfrenta con sus miedos, pudores, su cuerpo, sus limitaciones y con su vulnerabilidad. Además, obliga al que lo padece a rediseñar su proyecto de vida.

Este libro nos muestra que no es fácil conversar sobre la enfermedad, sostener el hilo de la historia, no retroceder, recordar hechos dolorosos, y, ante todo, entender qué significan los cambios cognitivos, físicos y anímicos para cada entrevistado. Cada relato tiene un valor único. Las personas han sido inmensamente generosas en dejar un testimonio significativo sobre sus vivencias. Es por eso que hemos dado un valor especial a mantener las palabras, sin aplicar censuras editoriales a las narraciones.

Cuando las leamos, tratemos de recordar que cada una de las historias contadas por los pacientes a los estudiantes, quienes generosamente se ofrecieron a colaborar en este proyecto, merece respeto y admiración.

¿A quién puede servir este libro?

El libro ofrece una lectura y reflexión transversal, para todos: para otros enfermos, pacientes, familiares, cuidadores, profesionales de la salud, estudiantes.

Cada historia permite entrar en un mundo de experiencias, emociones que son muy personales y al mismo tiempo ofrecen reflexiones universales.

¿Cómo utilizar este libro?

Cada historia representa una experiencia de vida única, que nos transmite toda su fuerza a través de sus palabras.

Instrucciones

Antes de leer, prepararse espiritualmente para entrar en conexión con la persona y su experiencia de vida para poder entrar de forma respetuosa y presente. Sólo estando realmente presente, será posible escuchar el mensaje. Hay que honrar con la escucha y el silencio interior cada historia.

- Silenciar el celular.
- Darse un espacio protegido, de silencio interior.
- Anotar sensaciones, pensamientos y emociones.
- Compartir con otras personas, docentes, compañeros, amigos, familiares las emociones.
- Volver todas las veces que sea necesario a leer y releer y seguir anotando.
- Compartir con otras personas.... las emociones y reflexiones que surjan de la lectura de estos textos.

Casualmente la mayoría son hombres...
Se enferman más...

Un valor agregado: los entrevistadores son todos estudiantes de pregrado y postgrado de la Facultad de Medicina, CAS-UDD.

La soledad, la pena la tristeza ...

LA PENA parece ser un elemento común, también la poca claridad sobre la enfermedad, lo que sucede. La pena por no poder seguir haciendo lo mismo, la pena entre la rabia y la impotencia. El llorar, mucho, a veces a escondidas, para que los otros no vean.

El tema del cuerpo, del pudor es transversal y genera mucha pena.

Algunas reflexiones

EL MIEDO A NO DESPERTAR: “tenía la sensación que me iba a quedar en el sueño... que no iba a despertar nunca más...”. El miedo a morir en el sueño.

EL CUERPO (pudor), la discapacidad: el hablar cuesta, para comer necesita ayuda.

La complejidad de la dependencia, el depender de otro para comer, para salir, para ir al baño. El no poder seguir trabajando, el tener que abandonar un rol, el ser activo, el servir, “vas a tener que empezar a ocupar pañales”, me dijo mi señora como en broma ... Me dolió, me molestó, me sentí rotundamente inservible, me estoy muriendo vivo.

LOS OTROS: la vida , la muerte, la sensibilidad, el susto... La vida espiritual.

Pensar en la muerte... el terminar con todo eso... el poner fin ... la línea del tren, tirarse...

El tener que reorganizar el hogar, cambiar los espacios. El trabajo, el tener la ilusión de poder volver y saber que no será posible.

LA DEPENDENCIA DE LOS

OTROS “me da rabia conmigo mismo, el hecho de no poder hacer algo que yo quiero hacer, manejar por ejemplo ... tengo que estar esperando que lleguen los hijos el sábado...” ...el no poder expresarse “Cuando me pongo nervioso se me traba la lengua...”

LOS PROYECTOS, los sueños cambian, se modifican, toman otro camino, a veces no hay otras alternativas, como un mapa sin salida.

La familia, las relaciones todo cambia, a veces uno se aísla, “... me encierro solo, todo me da rabia”. A veces se reconstruyen relaciones a partir de la necesidad, de la discapacidad.

El perder un rol como padre, como responsable del hogar. “No me toman mucho en serio...”.

desde los textos

LA RELACIÓN CON LOS PROFESIONALES DE LA SALUD aparece como un aspecto crítico, sobre todo en relación a la información recibida, al no saber qué está pasando. Cada profesional es relevante, es bueno descubrir los roles. Son diferentes los roles en la fase aguda, durante la hospitalización y la rehabilitación. La importancia del ambiente durante la rehabilitación, del sentirse cómodo, del “reírse harto”, del sentir cariño, apoyo, empatía, sentirse valorado por como uno es, la compasión. Pero sobre todo el cariño: “Gracias a Dios que he contado con las psicólogas ... las siento como mi familia, ellas me abrazan, me saludan ...”. Al final no importa, cuando te tratan bien, si bien el hospital es un lugar donde todos quieren “arrancar”.

MENSAJES: cuidarse, prevenir cuando todavía es posible, cuando aún se goza de buena salud. No esperar más para cuidarse.

Carla Benaglio

Vicedecana de Desarrollo

Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

Beyond recovery

Stories about life after surviving a stroke

MEDICAL HUMANITIES CENTER - MEDICINE FACULTY OF
THE CLÍNICA ALEMANA UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO

The Humanities Center of the Medicine Faculty of the Clínica Alemana Universidad del Desarrollo was inaugurated on June 24th, 2010, as a space to cultivate open and permanent interdisciplinary discussion between the world of humanities and the world of medical science, looking for points in common towards the great challenges posed by human beings. In 2018, in this context of collaboration, Dr. Víctor Navia got the idea, that was then supported by this center, to create teaching material based on stories of people who suffered a stroke that could serve as texts of consultation, reflection and discussion for pre- and postgraduate students and academics.

After 10 uninterrupted years of permanent and fruitful work in clinical and teaching areas, we wanted to strengthen our Center's identity and rebaptize it as the Center for Medical Humanities, in coherence with the existing academic units in the most renowned international universities. Thus, we remain true to our vocation of enhancing sensitivity and empathy as well as enriching the capacity to expression and the cultural experience of our future health specialists and their teachers. All this with a very clear goal: improving the well-being of our community and patients treated by specialists educated by us, in the whole of Chile and the world.

We give special thanks to Ignacio Eltit, Alvaro Tolosa, Juan Pablo Casas-Cordero and Cristóbal Abarca, 5th year students of the Medicine Faculty of the Clínica Alemana Universidad del Desarrollo for their participation in this project; we also thank Luis Contreras Aravena, internist at the Padre Hurtado Hospital and teacher at the same Medicine Faculty, for his collaboration. Together with the team they spent valuable hours preparing the interviews, talking at length with the patients and transcribing their experience. We are also grateful for the generous and enthusiastic participation of Doctor Catalina Quezada, who donated the illustration for the cover of this volume.

The colorful images illustrating each chapter of this book were created by patients who suffered a stroke. They made them in art workshops during their stay or in between checkups at the Padre Hurtado Hospital. The majority of these patients gives us here their testimony. We specially value and thank these people, not only for sharing their story with us, but also because they had the willingness, the courage, and the generosity to give away a painful part of their lives. Without doubt their stories are a valuable source for meditation and study, especially for health professionals who will have the opportunity to observe and come closer to people who have gone through this kind of accidents.

María Susana Dörr Álamos

Director of the Center for Medical Humanities of the Clínica Alemana Universidad del Desarrollo.



Prologue

A cerebrovascular attack or a stroke usually marks the lives of people who go through it and the relatives who take care of these people. Not only because of its timing dimension -sudden, unexpected, accidental- that takes us by surprise and finds us unprepared, but also because of its dimension of severity; it could be devastating and produce death or impairment. When that is not the case, when an event is light or does not cause disabilities, many people initially lack control of the functions that previously seemed inseparably bound to them, for example, the function of speech, and they remain afraid to experience a new stroke. Others, who suffer permanent impairment, have to state and believe in the motto "I can move on, progress and be more independent, despite this difficulty, since I am still me even though I will not be the same as before".

Dr. Navia and the collaborators on this book have gathered experiences of patients who were treated at the Padre Hurtado Hospital after having a stroke. The stories are harsh and therefore sincere and moving. They are sad because they convey powerlessness and vulnerability, shame and invisibility. We human beings cover our nudity and do our biological needs in private, otherwise we feel violated. Moreover, we are social beings, so if we are not seen or taken into consideration, we cease to exist a little. The stories are also enlightening as they show human beings in their unwavering capacity of adaptation and resilience.

These stories bring about compassion (I share your pain) and empathy (I suffer your illness). And they should stimulate us to take action. Action to prevent, to organize the care and recovery of so many patients who have had a stroke. Likewise, action to accompany them on their, mostly difficult, journey.

These stories challenge the health teams in charge of caring for these patients: information, shame, visibility. They are also a stimulation for the rehabilitation teams with whose members the patients establish bonds of appreciation, admiration, affection and gratitude.

Dr. Pablo M Lavados G.

Santiago, May 2020

Neurologist, Vascular Neurology Unit, Neurology Service, Department of Neurology and Psychiatry.

Head of Research and Clinical Trials Unit, Academic Development and Research Department Clínica Alemana, Santiago.

Introduction

Beyond recovery

This book was born of the need to contribute to the education of students of health-related studies from a medical, humanitarian point of view. It is teaching material built upon nine stories of patients who suffered a stroke, inviting the readers to reflect and analyse and promoting the development of empathy and compassion. It aims at future health professionals to be able to include in their learning process concepts of care that go beyond recovery only. They are testimonies in interview format carried out by fifth-year students of Medicine which dig particularly deep in the psychosocial aspects of each patient.

Taking care of somebody implies being concerned about what is happening to them beyond the sole circumstantial contact during health care. It also means educating. Communication between the team members as well as between the health professional and the patient means knowing how to listen to and take in concerns from those who will follow indications in order to take care of themselves. This is impossible without a rational construct of what is going on, without knowledge of the patient's social context and without due support and accompaniment during their rehabilitation process.

These stories shed light on problems such as fear of symptoms never experienced before, such as the loss of control of the body, adaptation to the environment in case of physical changes and, in some cases, the sensation of death being imminent. They also show that for many patients the relation with the health teams at the first aid services during hospitalization or in outpatient care is the only chance of social bonding outside their homes, as many of them are limited in their communicational functions and must be assisted in basic activities such as going to the toilet or moving around. On the other hand, the stories show their uncertainty as to the prognosis and the latent fear of suffering a stroke again.

Living with neurological consequences implies adaptations in everyday situations, changes in the family dynamics and the need to redistribute roles. Bonds are created with a medium that is not entirely prepared to receive and support reinsertion. Patients find themselves with limitations for life, therefore health care needs to become complete and all-encompassing.

Medicine faculties do cover communicational elements and skills during the first years of pre-graduate studies, but the emphasis in the last period of the studies and post-graduate studies is on assistance and the inclusion of new knowledge, a period in which, ironically, they have more contact with the patients. This stage of clinical practice is precisely the one that should bestow real importance to the impact an illness might have on the patient's quality of life from a psychosocial perspective.

As we are all different and individual beings, with particular biographies, the sudden occurrence of an illness with loss of functionality impacts differently on each person, and has diverse effects on daily life and, hence, on the direct environment. Including humanitarian aspects and care for people is, therefore, an aspect that should be promoted more and more explicitly in the study plans of health care studies.

Víctor Navia González, M.D.

Neurologist

Neurology teacher at the Padre Hurtado Hospital

Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

Listening, talking and sharing

After reading the stories in this book attentively, after working almost 40 years with post-stroke patients, I have become convinced that what they most need is “to be listened to closely”. They are people who need a friendly hand, a hug, they need somebody to sit by their bed and try to understand what they want to tell us or listen to their questions and worries. They need to know that they are not the only ones in the world to have suffered from this illness, therefore it is very important to get them together in small discussion groups, so they can share their experiences and those of their relatives.

They pay attention to all our moves and words, they know immediately whether we are interested in what is happening to them and they will be capable of creating bonds with the team of specialists treating them. Therefore, we should develop our utmost empathy, warmth and dedication towards the patient, always with a smile. We should not forget about respect when dealing with our patients' relatives, we should always show interest in receiving information on the progress of their relatives, however slight, because they are a motive for celebration and gratitude. At the same time, we are to be careful with the information we give in order not to create false hope and we should not be too direct and harsh with negative comments on our patient's evolution.

If there is anything I have learned throughout these years of practising my profession and which I convey to my students in class, it is that each patient is a person with unique needs and concerns, with

different timings, with different doubts and interests. We have to learn to identify the needs of each one of our patients and thus make sure we know what we want and expect in terms of their rehabilitation process, and above all, find out how to motivate them in this stage, because “where there is a will there is a way”, as we tell them constantly.

Finally, I would like to highlight that day after day our patients teach us to be the specialists we are today, with achievements, happiness, sadness and with great effort and dedication to them.

I congratulate Dr. Victor Navia and his team of students on this initiative to write about a topic that needs to be dealt with so urgently, such as these personal stories of those who have suffered a stroke and talk about living day after day with the consequences of this silent illness. Lastly, I am grateful for the opportunity to write these lines which I hope can be helpful to those who read them.

Sincerely,

M. Angélica López Oñatt
Director Speech Therapy Department

Testimonials

Roberto

AGE: 77 years old.

CIVIL STATUS: Married.

BIOGRAPHICAL INFORMATION: He is retired and lives with his son. His daughter-in-law takes care of him. It is not clear what happened to him. He sees his wife once a week.

EVENT: He got out of bed and could not keep up straight. He does not leave the house, except for medical checkups. He requires assistance for most basic activities.

I: INTERVIEWER

R: ROBERTO

- I** Ok, let's start the interview. First, I would like to thank you for participating. I understand that not everybody likes to talk about their illnesses, so I am really very grateful. The doctor is grateful too. First, I want to ask you how are you feeling with regard to the illness you have?
- R** Well, I am feeling fine, but thanks to my daughter-in-law.
- I** Okay, thanks to your daughter-in-law...
- R** Exactly, thanks to her I am fine.
- I** What was it like in the beginning when you were at the hospital? How did you feel?

- R** So-so, really, because the doctors came, first one, then the next day another, and then in the afternoon another one. I started to feel very sad.
- I** How do you find the doctors treated you in general?
- R** Yes, they treated me well. No reason to say they did not treat me well. Yes, all of them treated me well.
- I** I understand that you used to live alone, that is, with your wife.
- R** Yes, with my wife.
- I** What is it like to have to stop living with your wife for health reasons?
- R** A bid bad of course.
- I** Must be difficult...
- R** Well, it made me sad (he starts crying).
- I** Take a few minutes if you want, don't worry.
- R** Thank you.
- I** I imagine that must have been difficult.
- R** Right, as you will understand (continues crying).
- I** I imagine. If at any time you want to stop or something, just let me know.
- R** Right, logical, like when I have tea, I sit down to have tea.
- I** You find it difficult when you have tea?
- R** Yes, I would get up, I would go to the table, I would prepare something and not anymore now, now I cannot do that. So, there it is, and my wife...
- I** And your wife you currently see her very little?
- R** Yes, every 7 days.
- I** More or less once a week? Does she come here, or do you go over there?
- R** Yes, she comes here.
- I** I see, how long had you been living with your wife?
- R** All my life, from the moment I married her.
- I** Okay, and how long ago did you get married, more or less?
- R** Ah, very young.
- I** I see, and how old are you now?
- R** Me? I am seventy-... Mmm... 74?
- I** And you were still working? Were you retired?
- R** I was retired.
- I** I imagine that you were more active before you got this illness.

R Ah, yes of course, active.

I How was it to start feeling more inactive maybe, or more limited in doing your things? How did that feel?

R That felt a bit bad of course.

I And your mood? Did it influence your mood?

R Yes, it affected me a lot. I have been doing really badly in that sense. So, that's that, I don't want any more.

I With regard to your illness, if you had to give some advice to someone who has or may have the same illness as you, what would you say to that person?

R I would say just to be calm and let the doctors do their work, they manage things well, I would tell them to trust the doctors.

I And apart from that initial stage of your illness, what would you say to them about the change of life, about the consequences of the illness?

R Well, that they should remain calm. They should remain calm and not worry. That they should take care of themselves and their family.

I What were your first days at the hospital like? Could you walk?

R Yes, I have always been able to walk, now not that much because it makes me very sad.

I Did you have difficulty talking?

R Yes, I had some difficulty talking.

I And eating?

R No, because the lady here (he indicates his daughter-in-law) gives me my food and I just eat it.

I How does it feel to have to depend on somebody else? What can you tell me about that?

R Well, I feel bad about it obviously, because I don't go asking her (he looks at his daughter-in-law) Hey, why don't you bring me this, why don't you bring me that? No way...

I So, you don't ask her to...

R No, what she brings me I eat it, I eat it (he starts crying)

I Just take your time.

R I just eat it... and I feel very sad.

I Must be very difficult.

R It is what it is.

I And have you got any more children?

R Yes, I have like three children.

I How has the relationship been with your children now that...

R Yesterday one of them called me, we talked a little and I have another one, plus the owner of this house, who is my other son. With him I talk more, because he lives here, we talk about 15 minutes, half an hour.

I Do you feel very lonely at the moment?

R Me?

I Yes.

R No, because I am here with my daughter-in-law.

I Good, can I ask you why you feel so sad?

R Yes, because I miss my wife (continues crying heavily). I miss her.

I Can you tell me about her?

R Well now, because I miss her, I am used to living wither her. So that's why (he remains very emotional, which makes it difficult to ask further).

I Just take some time, if you want. And previously you visited friends, I imagine. In what other aspects of your life have you been limited by your illness?

R No, I don't have that many friends. I am more concerned about my family and we call each other here too and I said so to my wife.

I How does it feel not to be able to go outside?

R Right! I cannot even go to the bathroom. I have to ask please can I go.

I So, you mean, you need to ask for help to go to the bathroom?

R Exactly, that is very difficult for me.

I How long have you not been out of the apartment?

R I haven't been out for a month (His daughter-in-law interrupts him).

I Mr. Roberto, you go out every Thursday, because you have an appointment with my friend, remember.

R Ah, you're right. I go to the lady.

I How has the speech therapist treated you?

R Very well, and the gentleman too, I don't know who he is, but he has also treated me very well. Everybody has treated me very well.

I You have no problems to go to your medical appointments?

R Right.

I What were the first days at the hospital like?

R I felt very, very bad.

I In what sense did you feel bad?

R That I wasn't with him, I was with her (referring to his son and then to his daughter-in-law). She treated me very well.

I Why did you think this illness happened to you? What do you believe happened?

R No, I just got up one day and I fell out of bed and I said to my wife: Sonia, I cannot move, not even with my stick. So, then they took me to the hospital.

I My question again is: Why do you believe this happened?

R Well, that, I was lying flat down, my legs hurting and on the floor.

I Do you think it was bad luck? Or do you think there is another reason? (The daughter-in-law starts saying he has diabetes). Well, the fact that your daughter-in-law is telling me, that you have diabetes. Do you think that that may have been the reason?

R Probably, probably that was it.

I Did you take care of your yourself regarding your diabetes?

R No, nothing, never. I did not take care of myself.

I Don't you feel, in some way, a little guilty for not having taken care of yourself?

R A little.

I Does that affect you or worry you?

R Yes, of course it does.

I Right, it's okay, have some water. (He asks his daughter-in-law for water).

Do you more or less know what really happened to you?

R No, no, I don't know. I just continue and move on.

I If I would ask you, what illness do you have? Or why did you go to hospital? Do you not know?

R No, no, I don't understand.

I In the hospital they didn't explain to you either?

R No, they never explained to me. They ask, and ask, and ask, but never answer anything, nobody paid attention to me.

I Do you believe that you were not well informed and that they did not explain to you what you have?

R No, not at all.

I So, it would be good then that in other cases doctors took the time to explain what the illness is about.

R Yes, that would be best.

I In general, have you got any other comment to make about the doctors? Something that you remember in particular?

R No, I don't remember anything in particular.

I Do you feel that it is unfair what is happening to you?

R Yes, of course, it is very unfair. I used to get up at five thirty, I would go to my bosses and would do whatever they asked me, on foot and all. Now I cannot do anything anymore.

I Now you cannot do these things anymore, does that affect you a lot?

R Of course! I am helpless.

I Is there anything else you would like to say about your illness? Or maybe say to younger people that they should take their illnesses serious?

R Ah, of course. That they should take better care of themselves and their health.

I Anything else you would like to say?

R No.

I Have you got difficulties sleeping?

R Sometimes, because I am sad because my wife doesn't come and see me.

I Your wife doesn't come because she works? Or for what reason?

R No, she doesn't work at the moment, so, I don't know why she doesn't come.

I As for your diabetes, do you know more or less what diabetes is? If a friend asked you what diabetes is, would you be able to explain it to him?

R No, I have no idea.

I Have you never known how to take care of your diabetes?

R No, I didn't know anything. My wife said that I should be careful, but I didn't really find it important. She gave me healthy food and I would go out and eat on the market.

I Do you regret not taking care of yourself?

R Well, naturally.

I Did you not consider the importance of the illness you had? Did you think it would never happen to you?

R Right.

I Moving to a different house, was that very difficult?

R Yes, quite, but here I am with my son, with her (the daughter-in-law), I am fine. The only thing is that my wife is not with me.

I And to shower, how do you do that?

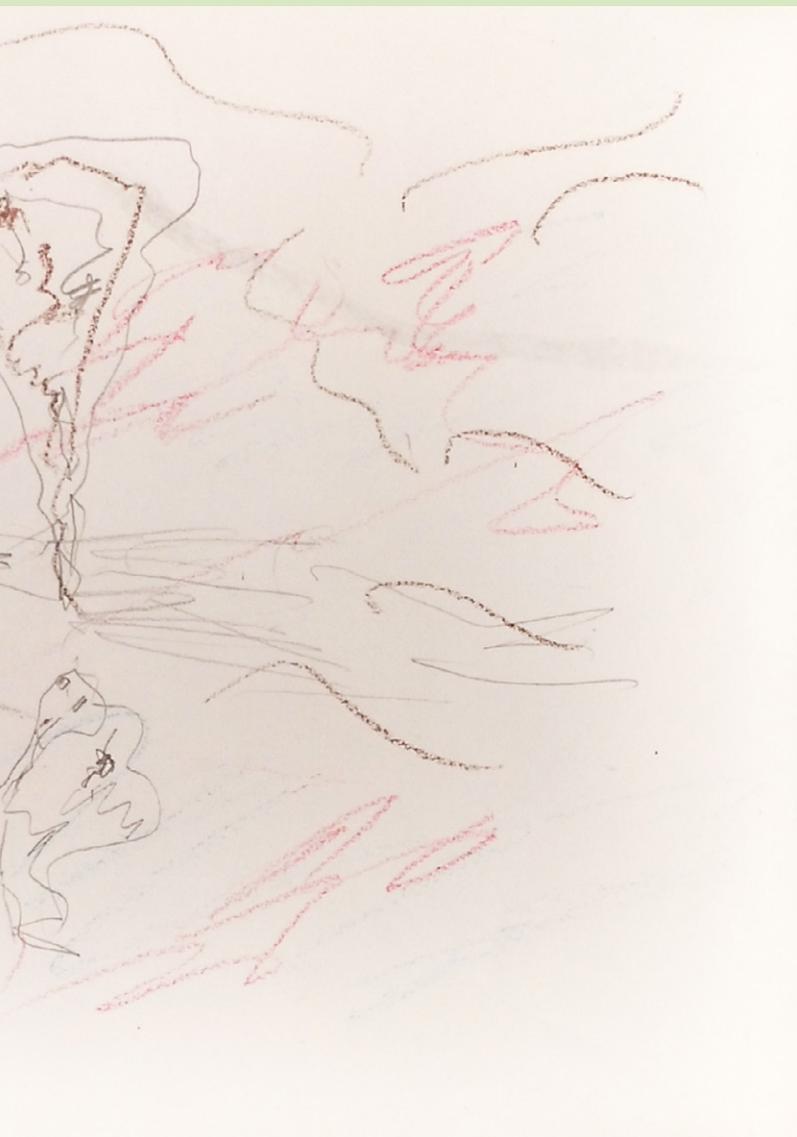
R Yes, she helps me. I find that hard, I feel bad, because she does the things for me. She sees me completely, you know, and that is difficult. That is why I feel bad.

I If you had to choose and say what is the most difficult thing for you because of your illness.

R The most difficult is when she has given me a shower. That is very (he cries), it makes me uncomfortable that she sees me.

I Well, Mr. Roberto, I would like to thank you for your help. **ACV**





Pedro

AGE: 64 years old.

CIVIL STATUS: Married, lives with his wife and one of their three children.

BIOGRAPHIC INFORMATION: Traffic inspector in the process of retirement.

EVENT: A year and a half ago, he noticed a sudden weakness in the right half of his body; he spent a month in the hospital. He remained limited in his movement and therefore uses a stick to walk and needs to be transported. For this reason, he has been having feelings associated with his loss of independence.

I: INTERVIEWER

P: PEDRO

P What I find most worrisome, let's say, when talking about the medical part, is the illness that I got, unconsciously from one day to the other, I got a stroke, thank God a year and a half have gone by and I am, one can say, aware of what is going on, because I became totally invalid, I mean, I didn't know anything, zero movement, three months in hospital and without movement, arm, leg, nothing.

I You spent three months in hospital after you got the stroke, right?

P No, I was in the hospital one month.

I One month at the hospital?

- P** Yes, but three months without movement.
- I** And that month when you were in hospital, can you tell me more or less what that was like? What was your experience? What did you feel?
- P** Of course, we started first of all without movement, then I had to learn at the hospital with exercises to be able to walk, you see? A physical therapist taught me to walk.
- I** I imagine, you could not walk?
- P** I couldn't, I couldn't.
- I** How did you face that situation, that you, being a young person, from one second to the other, could not walk, how did that affect you?
- P** The thing is, half my body, you can say, could not move, so my leg doesn't do what I want. Thanks to so many exercises and therapy now I can move and walk, thanks to my therapy and my stick. But during the first month, when I was in hospital, I could not move at all.
- I** How did that feel?
- P** It was tremendously difficult, because I was useless even to wash myself, so my wife would come to the hospital to wash me. You have no idea, very, very difficult. I couldn't shave, in the beginning I tried to shave with my left hand and I am right-handed, all my life I have shaved with my right hand, no need to tell you, cuts in my face, no, no, no, I would put soap on one arm, here I couldn't (looking towards the other arm), so how do I apply soap, I did it like this (he washes himself fictively), no, it is terrible, and many more prohibitions, because, look, starting by saying I was not ready to pee, to do my biological needs, I made a huge mess in the hospital, because, you know, one is lying down and if you have no help, needless to say, the potty would fall over; you know, it is terrible, it's terrible, and, I repeat, shaving, washing, putting on soap. Well, so my wife, she took the liberty to come into the hospital, she had a permission, signed by the doctor, to come and wash and shave me, but, like I said, there were many things I couldn't do.
- I** I imagine, tell me... how did, or how do you think your wife has taken all this? How has this affected your relationship?
- P** As to intercourse and as to, how can I say, certain behaviour of mine, I changed completely, because, it was terrible, I mean, just let me tell you, I don't know, I would lie down on the side that was paralysed and I wanted to sleep and I started

to suffocate, I couldn't, so then I had to move and sleep practically half seated. So, I wanted to sleep on this side (the affected body half) and be with my wife, whatever, and I couldn't because I started to suffocate. So, I would turn around to the other side, half seated, and I would manage to sleep a while. But it lasted, I believe, at least about eight months, this trying to sleep, because I didn't sleep the hours I needed to sleep.

I You couldn't sleep uninterruptedly?

P I had the feeling that I would stay in my sleep and I was afraid I would not have enough air and that I would not wake up ever again. I thought I would remain asleep, that I would die. So, in order not to die, not to remain asleep and die, I preferred not to sleep, so I would go and sit on that couch, well covered in a blanket, feet packed in the blanket so I could not catch a cold and this way I could let my wife sleep, because she could not sleep, because, you see, again and again I would sit up, get up, suffocate, really! I thought I was getting crazy, I thought, I cried and cried, I am getting crazy, don't you see I couldn't sleep.

Terrible, terrible. When I went to therapy today, I met an excellent therapist, all good words about her, and she taught me to...

I ...To again...?

P To proceed, because she even taught me how to sleep, because it is terrible, it is terrible, I wouldn't wish this to my enemies, because I thought ok, well, what is going on with me, I am going to die, this is death, I said, this is death. And then, like I said, I thought that I wanted to go away, I didn't think about anything else, only about death.

I You mean, you think you would not make it? That you would not be able to move on?

P Exactly, because something was happening to me, I would sit under the trees there and days on end I would not know who I was, what was going to happen to me, whether I would wake up the next day. It's terrible, confusing, terrible. I thought that I was getting crazy. So, it was really terrible. Like I said, I thought: this is death. I wouldn't want this to happen to anybody.

I Of course, it was something that you kept for yourself. That is something I would like to ask you about, I imagine it must be hard to feel that load, that everybody is helping you, making your wife come to the hospital. What was that like?

P Well, terrible. Because in the first therapies I went to, the therapists had to lock

me in a room so the others would not see me, and they started, sort of, to console me, because I would cry and cry on end, I was getting crazy, I didn't, I didn't accept..., "take a medicine", they would say to me. And I, I didn't want to because I thought it would harm me, that I would get worse than I was, it was terrible, so terrible, I had never felt that before, I tell you again, I thought I was getting crazy, I was sad, sad, I cried, I would think of my mother who is already dead. Oh, no, I think that, look, it is so negative, that I imagined myself on a tenth floor and throwing myself down head first.

I Did you at some point think for example...

P Of course, about committing suicide, if I had been on the edge of the sea or on a hill, I don't know, I would have thrown myself, I wanted to disappear from this world, I didn't want to live anymore, it is terrible, it's terrible. I had never felt like that before, so terrible, you always hear people saying: ah my leg hurts, but I felt it, I experienced it, I would say: I will never live again, I will never come back. See how negative my thoughts were, I will never have a conversation anymore, I will never laugh again with my grandchildren, I don't know, all was negative, negative, negative. I think that that now, thanks to the psychologists, they taught me to live, how to take things. They would say: "don't worry, if there is no money, there is no money, if there is no electricity, no electricity, it will come back, but you shouldn't take it so heavily". The psychologist would say "because you are getting sicker, if your wife comes home from work and says there is no bread, we have no money to buy bread, tell her that you don't know, that she should call her brother to bring two loaves of bread as a gift", whatever. But she told me not to worry.

I You mean, you had to learn to do away with that responsibility.

P That's it, learn. The psychologist, an excellent professional, I am very grateful to her. Every time I stop by to thank her and say hello and she says: how are we doing? How are we doing? Because you really start to think you are becoming crazy. The psychologist is crazy or I am, because I saw her looking at me, she would observe me but not say anything. She would let me talk, and talk, and talk. But she, as a professional, was creating an excellent dialogue and observing my reactions. And thanks to that, she gave me the medicine to fall asleep and I managed, I managed to win, because I would take the pill and... you had to wake me up with a baseball bat the next day!

- I This enabled you to rest.
- P I swear, thanks to the medicine and, how can I say, to taking things more lightly.
- I What did you do for a living, Mr. Pedro?
- P I am a traffic inspector, managed by Conaset, managed with equipment, with courses, everything, so I would take the practical exams, that means, I was the "executioner", that is, "you, sir, are a driver or not a driver, I qualify you as a driver", it is tremendously difficult sometimes, women are terrible, I tell you, I mean, I am not talking bad about women, I am very respectful, all ladies are beautiful to me, but a girl would start crying and then I had to stay strong and be hard, as not because of her tears you will say to her "ok, just go and drive", and then let her run over ten people.
- I As to your job, what were you worried about? Losing your job or...?
- P No, no, not really that, what I was worried about were the pulses, the acceleration I would feel when working. If you are going to take a practical exam in the street with ten cars behind you and two in front, and, moreover, you have to evaluate, that's how you go, because you have to always keep an eye on the hand break and be attentive to putting your foot down to brake the car just in case, and, it has happened to me several times, that we almost run over a person, I would say: "miss, sir, did you not see the person who was crossing the road, and you just keep going, what happened? Did you freeze?" She had no idea about anything, I mean, she would freeze, totally freeze, because I am there to evaluate her to give her a driver's licence, it is tremendous.
- I If we would make a comparison, maybe because you had the stroke, you also felt under pressure by your family?
- P Not so much under pressure, but I felt, no, I would be sad because I "am finishing the football match" and I got the stroke right now, you see?
- I You got ill right at the end.
- P I was ready to jump into the box, as they say, I was ready to retire, and I already had my project.
- I What was your project, Mr. Pedro?
- P House at the beach, next to my mother-in-law. Because my mother-in-law is a widow and she always lived by herself.
- I So, you wanted to retire and go and live at the sea. What is it like to make new goals?

Because I understand that, for the moment, you cannot go and live at the sea.

P No, I can't, that is all gone. Well, at this moment, I, I, I am, how can I say, invalid in that sense, I, without exaggeration, the backyard of my house it was filled with wash basins, toilet, shower, many things because they were all going to go to the house at the sea, I started to give and throw things away, I emptied it all, as much as I could, because I can't, I can't carry heavy load, I can't do anything. Now, like I say, the workers are there, and I can't do anything.

I I imagine your grandchildren would go and see you at the hospital.

P They went to the hospital twice, and now, since I have been home, they come every weekend. I have 5 grandchildren.

What made me want to live were my grandchildren, I lived for them, because I would see them and I wanted to celebrate, I wanted to have a good time, take my grandchildren to the beach and all. That is the dream of all grandparents, I think, and I would say: I will not be able to do it. Always negative, well money solves everything, with money you can do anything. But I like to do things myself, because I have been a worker all my life.

I It must be difficult to change that way of thinking in some way, if you are used to doing everything yourself.

P Well, I am a hyperkinetic person, in some way, three marriages. Many things, I have left the house, I feel like that and then chao, I rent a room and live alone, I don't care, I come home whenever I want, I don't care. I am very much a bohemian, I am an artist, I play the guitar, I sing, music, folklore, I have all my things in there, even the tracksuit with my name on.

I And the guitar?

P Nothing, guitar playing gone. I pick up the guitar and pretend to play, but I can't, before it would make me very sad because I couldn't do anything.

I That sadness is like anger? Powerlessness?

P I don't know whether it is powerlessness or anger. Why didn't I die? Why am I like this now? But people would say to me: there is a reason why you didn't die, God wants you here, you still have lots to do, even in the state you are in, and all that gave me comfort, I would say: right, yes, I would feel better, my wife would help me and then sometimes she would get angry. Because she worked, she is a hard-working woman, she likes things, she lives with me, but the rest is all gone, separated, you know. And

she is young but that is another way of being, she has her personality, a very difficult personality, uh, I believe that if I were a violent person...

I You said that she would get angry because you were in a bad mood...

P She would get even angrier when seeing I was invalid, so I would get angry.

I In the end that worried you.

P She was worried too, of course. For example, I would take my pickup, a mattress, something to drink, some bread and I would go to my mother-in-law's house at the sea and we would go with my wife, early in the morning and we would buy boiled eggs, no commitment, the children are already grown up and we would go, my wife and me, we would get hungry on the motorway, we would stop on the side of a river and stick our feet in it, that was wonderful, we would get to the beach and have a great time.

I Up to today you have not been able to do that again?

P Nothing, so sometimes, now she will soon have holidays. For example, she will have holidays and I don't want to hear anything about it, not about holidays, nothing, I could be locked up in here and not go anywhere, without contact with anybody, so I tell my wife: "you go alone, go to your mum, because I don't feel like going, but I will go anyway, ok, I will go to the beach whenever you want, but I will go against my will". Because deep down I don't want to, it's like, look, my father-in-law is not there, there are many things that bring back memories and they make my life bitter, so she says: "have fun, be happy, change your life, enjoy the last period of life, retired". This way my wife cheers me up, "don't worry, let the birds fly, live for yourself, for yourself, you have to eat something, would you like some cake, I will bring you some cake, or do you want to go out? Let's go downtown" and I say no, that they will rob me, that it is too hot, that I want to walk but can't. So, she gives up and I isolate myself that makes me angry.

I Why do you think you isolate yourself?

P I don't understand all this negativism.

I What I don't understand is that you are capable of realizing that you have this negativism, as you call it, it is not that you don't know.

P Of course, and here, in the therapy where I go, they have managed to get it out of me.

I Do you not identify why you have this problem?

P I don't know, I just get angry with myself, the fact that there is something I cannot

do that I want to do, driving for example, I have to wait for my children to come on Saturday to ask them: "son, can you take me to the supermarket?" Because we need to get some groceries, I would go and get them myself at the store and all, as my wife worked. So now I have to almost beg them to take me there and back home, and that makes me angry, it is so... aaarh.

I It is like losing your independence, I imagine.

P Son, I swear, I swear, that is why I was thinking so negatively at first. Three, four months I was very negative, negative, I would dream I would see the sea and I would see, here I throw myself into the water, here I will drown and die, let the sharks eat me.

I At the moment you don't think like that anymore?

P Thank God no, I have a psychologist, a young girl, excellent.

I Did you at some point talk about these thoughts to your family or anybody else?

P To my wife. The children, I have two boys, don't take me really seriously, I have the feeling that they take this as "this old man is old, he is getting crazy, I won't listen to him. This is how I take it.

I So, you feel they don't take you into consideration?

P Almost.

I Mr. Pedro, as I can see here (in the house) two floors, where is your room currently?

P Downstairs.

I Have you always been on the ground floor? I am asking because if you were on the top floor earlier, maybe you had to change rooms or something?

P Exactly, I came here and threw everything out, even the dishwasher and all that was the kitchen, now I have a large bedroom and that's it. But now my life has changed I have become more rebellious. Like I explained, son, I feel useless for some things, not for everything.

I May I ask you, for what things do you feel useless at the moment?

P For example, I want to hammer a nail in the wall, but how do I do that? I cannot raise my arm, so I invented a technique, I take the head of the nail and I put it in the hammer shaft, and I hit on it, and it sticks, well hammered in.

I So, you mean, you have learned things in order to be able to overcome your limitations?

P Limitations, so then sometimes the nail falls out and I get angry and then I say: I

will not be beaten. I am at war, one could say, in these cases. As for driving, I have to pay a taxi to go to the supermarket. Sometimes I felt like, we go out my wife and I, for some ice cream, we go and sit and talk, drink a glass of juice, anything, and I would do that in my car, but now I have to wait for somebody to take me. The other day I was thinking, you made me remember something...

I Tell me...

P I have started to study people psychologically. When I take a taxi, I have discovered that each taxi driver has their personality. Sometimes I get into a cab and I just look at the driver and don't say a word, I don't say thank you and I don't even close the door. And there are taxi drivers who I would like to park and go and have a cup of tea with me. So, I have learned that if I find somebody humanitarian and talks to me, I answer, but if they don't pay attention to me, I don't speak one single word.

I Hey, and is there something that frightens you or worries you?

P Loneliness. Because I am afraid of being alone, for example, I am alone the whole day, the only happiness I have is this little one (his grandson), because he lives here with me. Sometimes he makes me laugh because he says: "grandpa you are tiresome". And I say to him: "but son, I want to be with you, you must understand that you cheer me up, and then I draw him to me and hug him.

I There are people who have a stroke and then remain in pain, for example. Does something similar happen to you?

P Look, I will tell you two things. One, there are people who recover practically to normal, and there are people who never recover, I am in between. For example, my memory still works, paying, money, notes, I have it all clear in my head, but there are other things I don't. Unfortunately, even if I wanted to.

I Such as??

P For example, you explained to me and said "Look, Pedro, you have to be here on Saturday at 9 in the morning", and if you had not written that down, I wouldn't have remembered, that is a consequence of the stroke. Yesterday we went to the doctor's, my wife accompanied me, and I don't know what she was talking about: my husband cannot walk very well, and she spoke to the statistics person. So, we have a question because I have been taking the same medicines for a year and I am feeling like a bad child, I take the pills and I get cramps, and I have diarrhea. Water comes out. Where does that water come from? So, I got an appointment

with the doctor, she will do an analysis because one of the medicines I have to stop taking or take a lower quantity. Because, now I go to the bathroom and I dump everything, that had never happened to me before. It got even really bad the other day. I will tell you in confidence.

I Please, go ahead.

P I got up at 6 in the morning, because I felt bad, I went to the bathroom and had a pee and then I fell asleep, I remember I fell asleep like that, it was last Sunday. When suddenly I felt something wet as if I was sweating.

I Had you defecated?

P In the bed, son, that had never happened to me. But I have my five senses working and I say to my wife: "I am sorry, but I think I have pooped in bed, like a baby, "you will have to start wearing diapers", my wife said joking, but that made it worse, I was in a bad mood the whole day. And it still hasn't gone away, because she hurt me when she said that.

I Did that hurt?

P I was hurt, I got upset, I felt completely useless, I am dying alive, and since then we have been getting along badly my wife and I, because I say: "you have no patience with me. Look, I pooped in the bed, that had never happened to me and I stained the bed, the mattress and everything, the bed looks horrible now, so now I am afraid, it's been four nights that I keep checking, because I feel like I will poo again, seriously, so I say, what will happen, if I live three or five years more. My wife will have to start changing my diapers. And I ask myself, and I turn the question round in my head and my wife will have to clean me, no! That was what I found most terrible at the hospital.

I Of course, and that your wife had to go and clean you at the hospital?

P Hey, during seven days I did not go to the bathroom, I only peed in the potty, but after eight days, I felt that I had like a stud, and in hospital I actually got little food, and then I could go to the bathroom, because it was terrible, I said, oh, no, this is death, I am always very neat and tidy in my life, at my job, it can't be, I have always been a public servant and I have always worn a tie, impeccable, at work I was the best dressed, no less than the director, who is the boss.

I Now you feel that that is not important anymore?

P Now, imagine I would poo in the street, no, so that month I was practically the

whole time in bed at the hospital and they had to wash me and the nurse would come and took away all the bed sheets and she would leave me there like a little boy completely naked and next to me there was a lady and a bit further away a man and there were four of us in the room, naked, the same happened to the other ladies in the room next door, who were practically dying.

I Do you think that health care personnel should be more careful in that sense?

P Absolutely, I mean, privately insured patients have their own, quiet room. But we, there were four, five of us per room and all together. No, it is terrible, terrible, because I had never gone through this before, son, so to see me there without clothes, that they are checking me there, all that that means was a tremendous experience, I had never gone through that before. Moreover, with my shoulder hanging down, my hand, no, no, no, I would cry, and my wife would come and see me, she would stay whole afternoons, she would ask for permission at work. I would say please don't go, stay with me the whole night. I didn't want her to go.

I You would ask your wife to stay?

P Yes, I asked my wife, of course, I didn't want to stay alone, and my wife would say "bye" with her eyes full of tears. And I would cry the whole night. When I left the hospital, I was so happy, like, content with life. Because my wife came to get me with my brothers in their car and they brought me home. The first night when I lay down next to my wife I said: I missed you. Even so, I didn't want the night to come, because apart from that great anxiety I felt of finding myself invalid from one day to the other, there was sadness, sadness because I couldn't do anything, I couldn't wash myself, not go to work, I missed my job, my colleagues who would make jokes, I was the "joker" at work, all at work. I had to do something to get through the day.

I Is it very difficult, not being able to go to work?

P Like I am saying, I haven't been going to work for two years and sometimes I dream that I am working, and I wake up thinking that I am running late, but then no, I am on sick leave.

I Have they said to you whether you can go back?

P I don't think so, I am seriously thinking of going to get my things, I have my rack with a lock on it, with all my personal things.

I How do you feel about probably not going back to work?

- P Look, there are some disadvantages, because I punish myself, thinking why those two last years I had left to say goodbye, because everybody retires with a ceremony, with everything.
- I I understand, with a good celebration.
- P Totally, because always at the end of the year some people retire. So, they are all in line. And this was my year, but I am on sick leave and I will be until June at least, so I think then they will organize something for me...
- I If I would ask you what you would like to say to other people who have had a stroke and who are also in the stage of recovery?
- P I believe that, as for prevention, in terms of prevention, I would like to say to people: take care, be concerned. I didn't do that, I felt some discomfort, something was going on. I had some strange heart attacks, but I didn't give them much attention.
- I You mean, your body warned you that something was wrong?
- P Exactly, if I had gone to the doctor's on time and I had started to take medicines and seen a specialist, nothing of this would have happened. Because if I had stopped going out until late, all the barbecues, the wine, misbehaving, talking until the early morning, I wouldn't have done all that had I known it would lead to this.
- I So, you would tell people to prevent?
- P Yes, I was saying to myself that I was fine, come one, let's take another bottle of pisco, and pisco is the worst poison for this, until the "pipes got clogged", and I couldn't catch my breath, could not speak, I got to the hospital almost dying, I couldn't pee, my heart hurt, by the way my heart was growing, and I have many prohibitions now there, eating little, no alcohol, many things I cannot do. If I had continued drinking, I would be dead. In my younger days I really drank a lot. I drank a lot.
- I Anything else you would like to tell me?
- P My own personal life, I find that, even though I have gone through great sorrow, I have also had happiness, I have been on stage and received applause. Because being an artist is something different.
- I And something about the stroke in particular that you would like to tell me about?
- P It is harsh, I wouldn't be able to say to anybody "I hope you have a stroke like me" no, no, I always, I have thought I would have preferred to have been run over by a car, that they had had to cut off one of my legs, but not this, this is very unpleasant, useless.

I I imagine, it must have been very hard.

P I have to live with medication, because if I stop taking my medicine, I die, so that is terrible, it is tremendous, I prefer anything else. You know? If you have cancer they say: you will die in two years from now. Well, then I know I have cancer, I have fun, I have a good time, I know the cancer is there, but not this thing, there are many things I cannot do.

I But at the moment you are more enthusiastic to do things and move on.

P Of course, I feel like doing things, like, going into the garden, doing whatever.

I So, basically you have been getting better...

P What I can do now, I can walk, I can go out and walk a block, my life is changing little by little, I get tired, but, ah well.

I So, currently you are a lot better.

P Yes, I am in a better mood.

I So, do you think then that you can recover and that, with some effort, you can get better?

P That's why I am saying, but with all the help of the specialists who I am very grateful. They taught me how to speak, they taught me how to swallow spit, son, because I would choke. So, they taught me everything, and they insisted over and over again. They taught me, so to say, to live.

I Do you believe that without the help of the specialists you could not have overcome this situation a little?

P No, first of all, for my mood, a tremendous help, I swear, I even felt in love with my two therapists, I love them, they know, that I am sweet, because that is how it is, I would say to her: Paulina, please, I am dying, I am sad. And she would hug me and take me inside, she would listen, and she would say: "go ahead and cry, cry as much as you can". And I "Pauline, I don't know what is happening to me, I am so sad, I don't know what is happening, I cannot recover, I don't want to cry, I have been crying for six months, I am tired, I have not one single tear left, I don't know what to do anymore, my wife is getting fed up with me, she cannot sleep, at four o'clock in the morning I would get up and sit on the terrace so my wife would be able to sleep and go to work". So, then I fall back again, thinking of the train rails, of the subway rails, I would think of the beach and the house we have and go up there and throw myself off the hill, kill myself and throw myself into the sea.

Look, look what I thought, it is really terrible, I felt so enormously distressed, I could not be comforted with anything, nothing, nothing. My wife would take me outside, walk around with me.

Thank God I have had the help of psychologists, have I said I feel in love with them? They are like my family, I go there, and they hug me, they greet me with a kiss on the cheek. Look, I would bring them a little present and I would ask them to receive it: "I give you this because I feel strong affection because of what you have done for me, you have made me live, because at home who would have supported me and professionally, they hit you where they have to hit you".

Not here at home, because here nobody knows, so, I sometimes think that, maybe, instead of thanking me, making me happy, giving me affection, they did exactly the opposite here in my house, you have seen it. But something was missing, apparently, I was not convinced of why this had happened to me, that is what I couldn't understand.

I You found it didn't make sense? And why this had happened to you?

P Exactly, I could not do things anymore, walk, get out, drive my pickup.

I And now, how are things with your wife in terms of physical intimacy?

P Look, intimacy, so-so.

I In what sense?

P In the sense that I am getting back to that mood that I would like to go out because I would like to be healthy, go out with my wife, and I can't.

I Very well, Mr. Pedro, I thank you very much for your willingness.

P Whenever you want, you can come and visit me here. **ACV**





Fernando

AGE: 59 years old.

CIVIL STATUS: Married.

BIOGRAPHIC INFORMATION: He lives with his wife, daughter and grandchildren. He worked as a cashier at slot machines, afterwards only his daughter worked. He only leaves the house accompanied by somebody because he has some speech impairment and visual impairment. He goes to the hospital and nearby squares or parks, but most time of the day he stays home.

EVENT: 8 months ago, he was at work and he suddenly became dizzy and had difficulties speaking. Three days later, he goes to the Sótero del Río hospital, where he is hospitalized. He does the check-ups and rehabilitation at the Padre Hurtado Hospital. He can walk without a stick, but the language impairment continues, as well as an alteration in memory and visual and sensorial impairment. Therefore, he only leaves the house to go to the park and to his medical check-ups, always in company.

I: INTERVIEWER

F: FERNANDO

S: FERNANDO'S PARTNER (WIFE)

The interviewee has difficulties expressing himself, therefore his partner helps him with it.

I Mr. Fernando, tell me a little about your illness, how long ago was it, what happened, please tell me about all this.

F (He laughs for 3 seconds and then goes back to normal) I hardly talk, generally it

is my wife who talks. That is what is happening to me, I talk very little. When this happened, that's how I am now, I started feeling little by little and I have been going to the doctor's. What happened to me, I don't know, it just happened suddenly.

I How long ago was this?

F Already 8 months ago.

I What were you doing when it happened?

F I was working and suddenly it happened and there I was.

I And what did you feel?

F (He turns around and asks his wife, expressing himself with difficulty) ehm, what is it called?

S Everything was spinning around.

I Vertigo?

F Exactly, I had vertigo. That was on Friday, then on Saturday I had no idea what was going on, on Sunday I knew where I was, but I knew very little, I hardly know what has happened, but then I just wanted to go home (he laughs). I didn't want to be there and then I came here with these doctors, and that is how the days went by.

I Ok, and apart from vertigo, you didn't feel anything else?

F No, as far as I know, I didn't.

I Maybe you had trouble talking or maybe you had difficulties with your eye sight.

F I don't remember anything like that, but about not being able to speak, like (he has difficulty expressing himself and turns to his wife), what is it called?

S His tongue would get stuck when speaking and he lost consciousness.

I Would your tongue slur?

F Yes.

(His wife intervenes to tell a little more about the episode)

S When we took him to the emergency, the doctor said to me "just let him explain to me what is happening" and then he asked him "what is going on?" and he tried to explain what had happened a few minutes before, but we couldn't understand anything. Then the doctor told us "he has a vascular accident" and I asked what that was. She said that it was damage to the brain, that there are parts that deteriorate, and she started to explain a little what it was. I was shocked. At some point I became really scared. He was something like as if he was a chicken, he would lose balance, it looked like his whole body was totally hanging down

and he made gestures as if he was thirsty, like the sensation that he wanted to drink water and he couldn't speak. He asked why I did not understand him. Our daughter and our grandson live with us. There is the four of us. And he was saying something about the baby, we did not understand. And it took a while before we could understand him. That it was about the boy and my daughter, my daughter studied in the evenings and she was concerned about the boy because she got out of work at six in the afternoon and for me it was complicated to be with him at the hospital and that there would be nobody to receive me. (she looks worried). It was terrible for me that day. That day we took him to the Sótero (Sótero del Río Hospital), because they do exams quickly and here (referring to the Padre Hurtado Hospital) things are slower.

I Right.

S That is what happened and the day he was discharged from hospital they said that we had to start coming here (referring to the Padre Hurtado Hospital), because here was not where we were supposed to come.

I You mean, you have done rehabilitation here and the episode happened at the Sótero?

S Yes.

I And what was rehabilitation like, have you felt comfortable?

F (he smiles) Yes, very good, very good (he laughs).

S The speech therapist treats him very dynamically. So, she does things he likes, she asks him too and at the same time she treats him very nicely. Before we had a different speech therapist, but she took another patient, so we got the current one. She also did a workshop with all the people who are in rehabilitation.

I So, we could say that you are having a very good time at rehabilitation.

F Yes, yes, I laugh a lot, we have been doing it for a long time, like 8 months. So, one gets accustomed to the people. (he smiles) We have a good time, we laugh very much (he laughs).

I Well, I am happy you are having a good time in rehabilitation.

F It is good, because if I compare how I was before and how I am now, I am fine. Because there are other people who cannot even walk, not at all.

I Right, there are people who cannot even walk after these episodes.

F When I came out of (he turns to his wife), what is it called?

S Hospital?

F Right, out of the hospital, I walked out, I did not have to be wheeled out. There are people who cannot walk or cannot walk well, so I feel I am doing fine in comparison with other people. Here we really have a good time, we laugh a lot and then I have to go home.

I Very good, I am glad you feel comfortable here. Hey, tell me something, after the stroke, how have you been able to integrate into your previous everyday life? Has it been similar to what it was like before? Has it changed in any aspects?

F Yes, in many aspects, everything has changed. For example, I could go anywhere I wanted, do all my things, but now I can't. I only leave the house when I come here or when we go for a stroll with the old lady (referring to his wife), but I don't go anywhere else. Because I cannot look into all directions, I can only look ahead, and I don't see what is there, around me.

I And the family circle, have you got the feeling that things have been different in your family since the accident?

F (He turns around to his wife because he doesn't understand)

S He means if something has changed in the house after the accident, if the atmosphere is the same or if something has changed. Right? (asking the interviewer).

I Indeed, that is what the question is about.

F It has always been the same.

S The thing is, we don't fight a lot, we are caring, and we show our feelings.

F (He intervenes) when we are angry, we simply don't talk.

S Right, things are like that, we don't swear and say bad words to each other, we don't do that, we don't go kicking things around, but yes, of course my daughter and I are worried about him referring to Fernando, a lot. Because there has been an important change. At that moment he and my daughter were the breadwinners at home, today it is only my daughter because he can't work. So, in some aspects, it may be more tiring than before, but we are always united, for example my daughter comes home in the afternoon and she asks him how he is doing, whether he is feeling fine, whether he went to the rehabilitation therapy, and she insists that he shouldn't forget about it. It is important for us. That is how we are.

- I (Asking Fernando) So, have you felt that your family supports you more now or do you feel it is the same as before in your family?
- F I feel it is the same, I mean (he turns to his wife because he cannot express himself well) How can I say it? My tongue is getting “stuck” (he laughs nervously).
- I Your tongue has become slurry?
- S (She intervenes) Yes, when he wants to have a longer conversation, his tongue gets stuck.
- I Yes, in patients with this illness that is expectable (addressing Fernando). So, take your time, speak slowly, like you wish, I have plenty of time, so just relax (smiling). I will wait as long and as much as you need to talk.
- F (He nods) what were we talking about? I forgot (he laughs).
- I We were talking about your family life and you said that in general everything is fine.
- F Everything changed, what I was before and how I am now, (he turns to his wife because he cannot express himself well), how do you say? (he laughs) (inhales and exhales deeply, he starts to become emotional) one would want to be like before, have no problems and feel fine. I try to do the best I can, I get stuck (referring to his tongue), that didn't happen before, and therefore, when this happened (referring to the stroke), I would get angry because I couldn't do things (with a sad voice). Now I am taking things simply the way they are, it has to be like that. It is hard, difficult, but I think there are people who are worse off than I am, who can hardly move (he means walk), who have to be transported, so then I think I am doing fine compared to those people. But it is bad what has happened, it is hard. At home sometimes I am alone, I sit down and look around and think, why did this happen? But things are what they are, they happen. Sometimes I have thought that I could just end it, it's okay like this, my daughters are grown up, my granddaughters are big girls, why more? So, one gets bored. Yes, sometimes I sit down and, so my wife doesn't see me, I cry but then I go away because I don't like it when she sees that I do that (he means crying). So, it is hard. Maybe it was something small that I have, but I am not okay with it. Even if it is small, but it is still very difficult. It is hard (crying).
- I I imagine that emotionally it must be quite hard for both of you. But I am happy that you see a positive side of this episode too, because, like you say, there are people who are worse off than you.

S (She intervenes) sometimes I see him look very worried, he cries alone, and it makes me sad, but I say that things happen for a reason and once somebody told me that everything happens for a reason in this life. And I believe that this teaches us that we have to improve every day. Learn a little more about why things happen. Maybe you have to be more obedient in some occasions or do fewer things in other cases. I am catholic, I believe that God puts us to the test. Some people get this but a lot stronger. And I thank God every day that it didn't happen like that to him. He doesn't need a wheelchair, like he says, but yes, he had troubles shaving, washing, showering. He had the tendency to grab things too tightly, so then we had to help him. I tried to help him shave so he wouldn't cut his face, and then little by little he started to do his things again. Sometimes he cried and I would hear him, and our grandson would also hear him and say "Grandpa, we have to continue and move on, we do this together, we know it is hard, but we have to do this". He (Fernando) has to make an effort himself for this to work, and he has done so, even though he says that it is difficult. That is why the speech therapist gives him exercises and we do them at home or here (at the Padre Hurtado Hospital). He has to write, which is difficult, name things, which he finds very difficult, for example I tell him to name the table, he knows what it is for and everything, but he finds it difficult to name the things and write them. If you tell Fernando to copy a line, he will do it, but he doesn't know what he is copying.

I Changing to a different topic now, before the stroke, did you work? What did you do?

F (Expressing himself with difficulty) I was working in a coin house.

S (She intervenes) he worked in these places with slot machines. He gave the money back and the change.

I And you could not continue working there?

F (Expressing himself with difficulty) No, I can't because...

S (She intervenes) he has been learning the value of the coins again little by little.

F (Changing the topic). It also happened that I have some friends and they would talk to me and I knew who they were, but I could not remember their names. Now I have started to remember little by little. As compared to the beginning, I am better now, I have improved. Still a long way to go, though (he laughs).

I When moving about on the public road, have you had any difficulties or any particular situation?

- F** The furthest I have been is from my house to here (Padro Hurtado Hospital), not further, that is very little.
- S** (She intervenes) he knows what bus to take, that he has to get off in front of the hospital and afterwards go out and get home. But not going to the centre for example, he cannot do those things. At maximum we walk to a little park close to our house, but always the two of us, not him alone. Sometimes he goes out where his friends are, but he comes back. He doesn't dare go out and do things on his own, and I wouldn't let him, because at the moment he is like a baby. I know that he does not know everything yet, he has been improving step by step, he has been remembering things of his life, like some stories when he was younger. Even sometimes his cousin calls him at home, and he asks him to see if he remembers certain things and he (Fernando) even remembers certain details that not even the cousin remembers. But if he wants to go out and go somewhere, I accompany him. For example, to go to the neurologist, I have to go with him, because there are certain things that he finds difficult to answer and I have to do that for him, the doctor knows.
- I** As for speaking, what difficulties have you got in that sense?
- F** I find it difficult to name things. When I am nervous, my tongue gets stuck. For example, when there are people I don't know, I find it more difficult. Sometimes when I am with my wife, my tongue gets stuck too, but not often. Moreover, she helps me and tries to guess what word I want to say. I find it difficult to express myself properly.
- S** Sometimes we are talking and I try to understand him well, and I say to him that this is like this, but he says it is different and then he blocks, and then sometimes I see him cry and I tell him that he shouldn't be sad, that he should try to relax, say the words slowly so he himself understands what he is saying and listens to himself, so he can say things right. I am never going to ask him to speak properly, because I know he cannot do it. So, then he sometimes starts crying, and I say that he shouldn't feel sad, that we have to try and try and try. The speech therapist said he should try to repeat but not by force. For example, he finds it difficult to say telephone and I ask him what is this? And he just says any word, but he knows what it is, but he cannot say the word. In that case I say we pass, so he doesn't get frustrated and he doesn't feel pressure and can relax.

He should try to speak slowly, because he wants to say the things immediately, he finds it difficult and he says just any word.

- F** Here the same thing happens (with the speech therapist), but we laugh about it (he laughs).
- S** She is very sweet, only good words for her, the specialists who work here are very nice.
- I** Talking about something else, when you had the stroke, did you feel any pain?
- F** Not that I know of.
- I** And today, does any part in your body hurt?
- F** It is not pain, but the right side of my body is different.
- I** You have less strength?
- F** Exactly.
- I** But you have not felt any pain?
- F** No, apart from that I am not a person who complains about pain, but I don't feel both sides the same way.
- I** What do you mean? You have less sensitivity in the right side of your body?
- F** Yes.
- S** (She intervenes) when you pinch him on this side (left), he feels that, but on the other side he doesn't. And he has recovered little by little because before it was a lot worse, you could twist his arm completely and he wouldn't feel anything. But now, he does, he says he feels more than in the beginning.
- I** Has that limited you physically in your everyday life? Your wife has already said that for example you found it difficult to shave or other things ...
- F** Yes, but now I can do it. It is hard, but I do it.
- S** (She intervenes) Yes, yes, the other day he said to the speech therapist that he found it difficult and she said to me that he should do it because it helps him to do exercise. It is a good exercise to calculate, because sometimes he can calculate wrongly and he can cut himself, but he shaves on his own no.
- I** So, he has made progress in that aspect.
- S** Yes, in the beginning I had to put on his socks, I had to help him to put on his trousers, but now he does that himself.
- I** Now he is like before?
- S** Now he is like normal, physically, some things are still difficult, but physically normal.

- I** Changing topic, let's talk about the health system. You were admitted at the Sótero del Río Hospital. How were you treated there? Did you feel comfortable? Please, tell me.
- F** They treated me well, but I just wanted to leave, because I don't like being there, I don't like going to the doctor's.
- I** But the treatment, was it ok?
- F** Yes, yes, no problem. The thing is, I just didn't want to be there, I honestly don't like being in the hospital.
- I** But why? You really don't like it or were you illtreated?
- F** No, all okay with them, I even talked to people who worked there, who I know and who know me. They would talk to me and I would think "oh, yes, I know him" (meaning that he remembered them, but not their names), and then at home I started to think of those who worked there. Well, I even got on well with the doctors there, but I don't like being here (he means hospitals), I am one of those who run away.
- I** With regard to your rehabilitation here at the Padre Hurtado Hospital, you said that you get on very well with the speech therapist, and what about the physical therapists and other health staff, how have they treated you in general?
- F** Well. I have had no problems.
- I** Do you feel comfortable with them too?
- F** Yes, yes, when I have an appointment with the doctor, we talk, and we laugh. He is good. Everything is ok, I just don't like being here lying in bed (he means being hospitalized). I do go to the doctor's appointments, but then I leave immediately.
- I** So, you like to be in constant movement.
- F** Yes, I like to move around to different places.
- I** What does it mean to you to have had this stroke? Do you think it happened because of something in particular? There are people for example who say it happened to them because they behaved badly in some aspects and that therefore they got this illness. Why do you think this happened? Do you think you got this illness without any reason?
- F** I have talked to people who said that this happened because of stress, but I was fine at that time. This just happened suddenly, and it is over now.
- I** Do you think it happened because of the stress you were going through at

that moment?

- F** No, I was fine. Maybe it was something I lost, and I cannot find (he means he cannot remember).
- I** Are you afraid of something now after the stroke, something that you were not afraid of before?
- F** No. The only thing is that I am not like I was before. If something has to happen, it will happen, whatever God decides. If one has to die, one simply dies. That's it.
- I** What consequences do you think this illness may have for you in the future?
- F** That I might remain like this forever (his difficulty expressing himself), or that I talk little, but am still ok (meaning being lucid and conscious of his actions). For example, if I cannot ask for something at home, because I cannot say it, I just go and get it, because I need it. [ACV](#)





Patricio

AGE: 45 years old.

CIVIL STATUS: Single.

BIOGRAPHIC INFORMATION: He lives with his mother and his partner. He is homosexual. He sells on the market. After 8 months he went back to work. He is afraid that the event will happen again.

EVENT: Eight months ago, when driving, he noticed a weakness in his right foot, he couldn't walk nor talk properly. As a consequence, he keeps weakness and a reduction in sensitivity in his right body half. Initially he requires assistance for personal hygiene, then he manages to go back to work but he has difficulties lifting boxes.

I: INTERVIEWER

P: PATRICIO

B: BELTRÁN (HIS PARTNER)

I Please tell me about your experience with this stroke that you had. Tell me whatever you want, how did it feel, what did you feel?

P Well, I never considered the consequences of what could come after all that happened that night, when it all happened.

I Sorry, how long ago was this?

P It was August 8th of last year. When I was on my way to pick up Beltrán from

somewhere, when I was driving the car. And the only thing I felt was that my foot started to tremble very much and then I drove to the side and I managed to stop, nothing else. At least I was close to some place where I could stop and see what had happened. I didn't know what was going on with me, I couldn't walk, I couldn't speak, supposedly I was talking, and I was asking for help, things like that. I tried to say something, and I didn't say anything, it was as if I was drunk. Many times, they asked me how much I had drunk. But I don't drink nor smoke. People thought, I was drunk and I wasn't.

From what I remember, it was my leg that started to move heavily and that continued up to my head, it was as if they had taken the lid of my head and had taken everything out and they had mixed me up in a juice maker and put me back into my body again. When I wanted to stand up, I couldn't, I couldn't speak and I saw there were people around me, but I had no idea what was going on with me because they didn't tell me either. They held me in observation to explain to me supposedly, what was happening, and I had no idea what they were saying. Often, I can speak very well, but other times my tongue becomes slurry, half of my body seems to lag behind, even though I can walk and stand up and people think I am doing very well, and 8 months have gone by since that night. But I didn't know what it was all about, what it all depended on, that my blood pressure sky rocketed, it got up to 396 by the time I got to the hospital. The doctor said they should have sent me home in a coffin (meaning that he should have been dead), that nothing could be done about me that time, because my blood pressure was much higher than the pressure I have today, which is a normal blood pressure. That is what I manage to do and try to do, and that I do not forget the things around me, because Beltrán would keep track in his phone of the things we would do every day and the things I did, what I was working on, how I worked and I wouldn't remember, for example I would mention "Jaime" but that was not his name, but I did say that I was talking to "Jaime".

- B** (He intervenes) I took care of that, recording all the events and the people me and my partner meet. I recorded all that, so I said that if he had a stroke, he needs to have a memory again, and I help him with that. So, I show him the videos, everything we did, where we have been, the things I do, my name, his mother's name, and I kept that all on video. So, I started showing him these

videos. In the beginning when I got to the hospital he was lying there like a vegetable (he means vegetal state) and I showed him the videos and I would try to look but he didn't do anything, I don't know what he was doing at that moment because he didn't know anything.

P Everything he showed me he told me to record it in my head, to try and keep it here: what was happening, who was next to me or in front of me, who had come by, what the person was called, and he helped a lot with that too.

B (He intervenes) I taught him to speak, to read, to count, to articulate.

P He helped me do the exercises, move my legs, because at the hospital they treated me well, but at the same time people discriminating, they were not interested in what was happening to you, whether you wet yourself (meaning urinating involuntarily). I had to be changed clothes when I wet myself here at the hospital, they just left me there until the moment when, if Beltrán was there taking care of me in the morning and the afternoon, he could do it. He set his job aside to take care of me and be at the hospital constantly. They are no caretakers of anybody, they just take care of you regarding what is happening to you and nothing else, if you wet yourself, if you urinated or need something, you are there in these conditions. They didn't even change my clothes, they didn't even put me a diaper on until Beltrán arrived. But we are difficult, at 45 years old they just let you float, I don't know, we are just a rag with no importance. If I supposedly studied to be a public health assistant it is because I know that a person will come who I will treat, but I shouldn't treat them badly. One day they didn't want to change my sheets, even though I asked them. It was uncomfortable, for me when normally you get up every day, you wash yourself, you have a shower and you go and see people, you kiss them on the cheek as a greeting, you have that kind of environment, so when suddenly you feel you are dirty, they make you feel even dirtier being there hours without being able to get up and they would come only to check up on me, to check my pulse. But other people at the hospital were very nice, in the sense that they coordinated with me and said what was going to happen, that I would not be like this my whole life.

The only thing I wanted was to get up and stop feeling the pain in my foot, my hand, that this would be over. They told me that that would happen, but with a therapy, because what had happened to me was very rare. But they didn't

explain to me directly what had happened, what I had had, that we would need patience, that I would not be able to walk at that moment but that I would in the future with the therapies. But I tried to build up enthusiasm to move on because that's what I am like because if I don't put all my strength in it, I just lie there and do nothing. In the hospital they would insist that I should "move my foot", "move my hand", "you have to learn to write" "learn to count" "What day is today" I had even forgotten what date we were living, and those things were difficult in the beginning. Every day again I tried to face life with what God gave me.

It can happen to other people that, they have done a million things and it doesn't happen to them, but a person who works every day usually, to say "I work to do bad things", no. I work because I have to heat up a house, I have to pay electricity and water bills, those things. Nobody expects you to be ill or not, the only thing they want is to cash in their money, electricity, water, whatever, if they have a debt, they are not interested in anything else. So, according to all these things, I had to learn to coordinate to find out how to turn on my side, sit up and tell the lady who comes to see me that today I am dumber than she is. Because I don't write so fast anymore or say something I can control and say to her "no, this is the solution", is difficult for me.

Before this, I never had any difficulty in going places and taking care of things, whatever I needed to do, I would just do it. If I had to climb stairs, I could, or if I had to talk to somebody, I would just do it, but I would not be left out. Sometimes they think I am like "drunk". The other day I had to do shopping and a girl kept looking at me and she said to me "I cannot sell anything to you because you are drunk". Of course, I was nervous because she was asking questions very fast and I couldn't think fast and so I said to her what had happened to me, that I wasn't drunk, I said that I had had to face life like this at the age of 46, what I have, I said to her, what happened to me, I said to her, is like getting up every day, dragging one leg along, feeling that half of your body is dead. I feel like half of me is dead, what happened to me one evening was this, this and this" and I have to go around telling everybody.

People who know my case, like a person on the market (I work on the market), nobody believes that within 8 months I have recovered, I get up and articulate well, I know I do it later, thinking about what is going on, what I do, what the other

person does, I find it difficult.

I In this work environment, where you work on the market, this stroke, has it given you any trouble at work? Maybe that there are things that you cannot move?

P At the beginning it was difficult, my work is heavy, picking up and lifting boxes. I feel I am less than others, but I try for them not to look at me as “Oh, poor guy”. I say I am not a poor guy, but I make a huge effort to work and be like this. Yes, I sometimes very often look at myself and say “well, yes, I have done a lot in 8 months with the people who have helped me, who care for me and I was a simple salesman there on the corner”. But all the people asked about me, what had happened to me, that I was so young still and had my whole life ahead of me, to do things, and those things I don’t do anymore. I have difficulty lifting boxes, my body hurts, my fingers hurt, but I have to do it because if I don’t I can’t pay the electricity and water bills and nobody gives things to you for free, and, to be honest, you become a “burden”, a sick person who has to be taken care of. And people just continue living in their own world. The person in trouble is the person who is ill.

I To change the topic, the stroke influenced your family life?

P In the beginning, it did, my mum can be very authoritative and she would say that there were things to do and then I said that I was not the person I was before, that she had not really understood the importance of what had happened to me, that she would only understand if one day the same thing happened to her or you. Sometimes I feel sad inside, even though I do everything like a normal person does, get up, shower on my own, shave. Before, Beltrán would wash me and shave me. He modified his lifestyle, he left his job aside to be able to help me. My mum coordinated things to come and prepared lunch. The only people I had where my partner and my mum, nobody else. So, then when you one day can dimension what happened to me, you will have an idea of what is to feel like being a “burden” or not. I get up every day with something to do. In the night I go to bed and that is not what it was before, because before, I would dream during the night and I would be able to remember the day after. Now I go to bed and I don’t remember anything about what happened the night before, I have no idea what I might have dreamed. The only thing I think about when I go to sleep is whether I will be able to get up the following day, whether I will be

alive or not, that I find very hard.

- I Changing topic a little, I need you to tell me very well what your physical limitations are these days, how your arm is and your leg, for example. And well, it is very normal that after this illness people feel pain. So, tell me a little in what moments you feel pain. You said that on the market your foot or your fingers would hurt, under what circumstances do you feel pain? Tell me a little about what your body has been like in general.
- P Yes, my body is there to relax, then I start feeling pain in my bones, it is like my body was completely torn, as if they had cut into it and I couldn't lift it. If I let my hand rest and my other hand is working, the working hand tries to ask the relaxed hand for help. During the day I always have to sweep the floor upright, walking around, doing exercises to move my hands, to move my foot, for me in that sense it was uncomfortable for me from the beginning. But every day I feel in the morning and the evening pain in my bones. If I didn't wash the pans, or a plate and just remained there waiting, I couldn't. I do the washing up, if I can cook, I cook, I learn to use a knife like I did previously. From the beginning I started to use the big knives, I started cutting pineapple, I started cooking like I did before, so quickly, I started to cook just one day, so as not to abandon that.
- I And this bone pain that you talked about, is it in any arm or any leg in particular?
- P (He points towards the right side of his body) All this is what dropped. The thing started here (referring to his right arm) and then moved here (referring to his right leg). I couldn't move my hand nor my leg.
- I The entire right leg?
- P Yes, all that part feels icy cold and they had told me. This hand (right hand) is very cold and the other is lukewarm, this is what I feel every day. Many times, people ask me "When were you ill?" And you can see when I tend to hide behind my hand when I try to talk.
- I Do you feel like a tickling feeling on the right side?
- P Yes, that is the only thing I feel. For example, if I get up and hit my body against something, I simply hit myself. One day I hit my leg against something, and I was bleeding, and I hadn't realized that I had hit myself (referring to his right leg)
- I So, you told me a little about the health system, you said that there was an environment in which sometimes you were not very well cleaned, but there

were other environments where they made you move your hand and they were concerned that you were fine, right?

P Yes

I So, tell me, after you were discharged from hospital, was there any health team that assisted you in your rehabilitation?

P I was discharged on January 30th, the doctor discharged me. He checked me one day and he said "you will be working on your market and you will be able to move, walk, it will be in an environment where it happened what happened to you. But try not to remember in your memory what happened to you, don't get stuck on that in your head all your life, because we have stabilized your pressure and it is normal. The doctor tended to me very well when seeing me and telling me what had happened to me. The people who helped me before I was discharged, for example, the people who did exercises in the hospital, the speech therapist, like six people who tended to me were all very concerned about me, in teaching me how to write, how all things are called. I really studied them, you sometimes see them, and they are so beautiful, and they have to sometimes support each one of the people there. They took very good care of me and they said that I had to cheer up and that I would move on. They always said that they couldn't understand how it was possible that I was walking after what had happened 3 - 4 months before. So, all those months that they took care of me and treated me, and they were super happy. For them, teaching somebody to read, saying what they have to do, lifting the leg or sometimes do an exercise, coordinate. They treated me very well.

I Were you called into the hospital on certain days for this rehabilitation?

P The whole week.

I How many days a week?

P I would go 4 days a week.

I And so, you were telling me that you worked with speech therapists, physical therapists, who else?

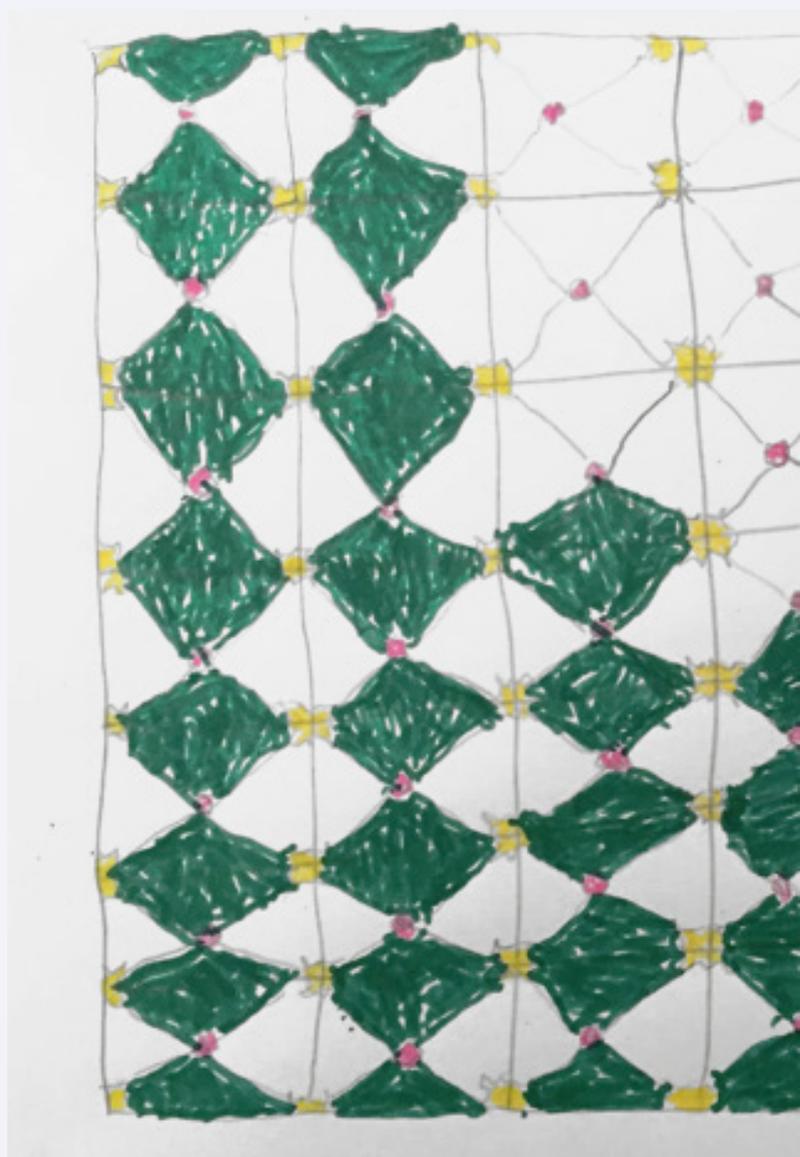
P The man who did the therapies to ride a bicycle, to be able to stand, climb stairs, all those things. I had him twice a week, same with the speech therapist. I had them practically every day for different reasons. They were super concerned about me, in that sense I have no bad words at all.

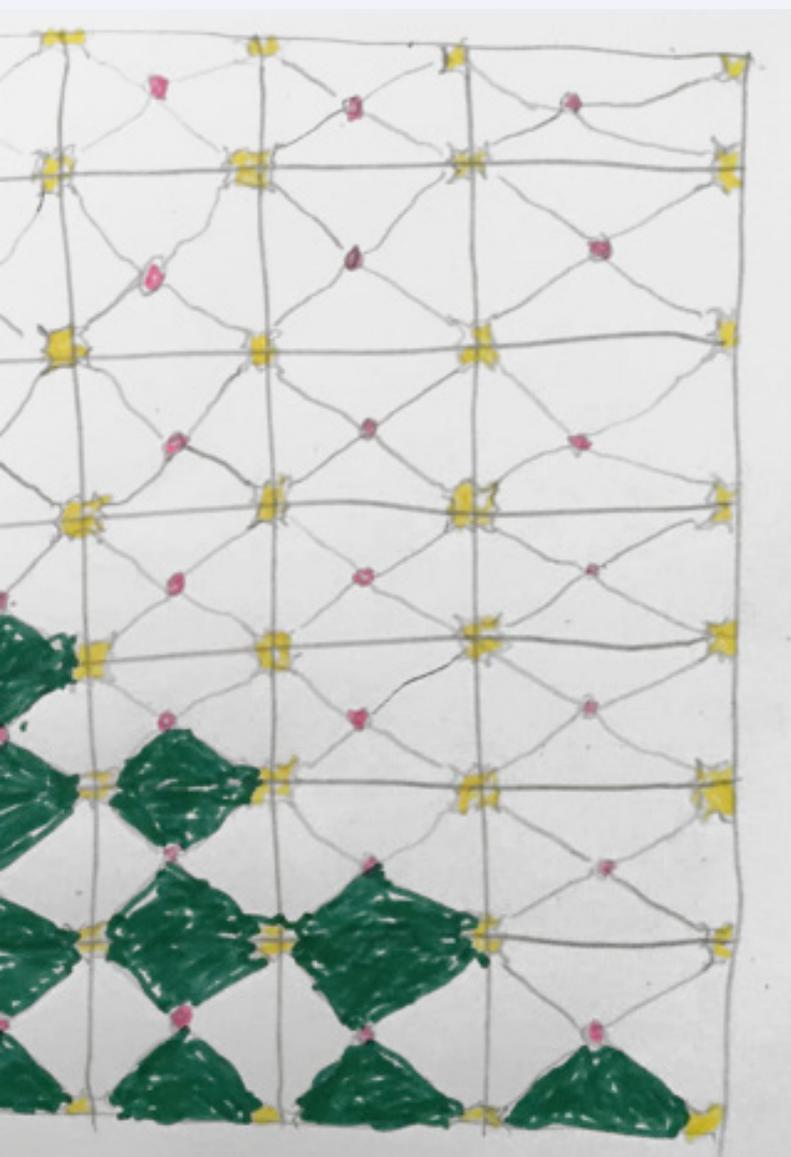
- I I am happy that they were worried about you, rehabilitation is important for a person like you who had this accident and also that you put in effort yourself. So, congratulations are in place. We will go to the last questions now. What does it mean for you to have had this illness? In the sense that, for example, there are religious people who say “hey, you know I behaved badly for a few months and that is why I got this illness”. Do you believe in something like that? Or maybe it was just coincidence, things that happen in life?
- P I would honestly say yes. I sometimes think “God looked down and said: “That one” (meaning God would have chosen him to have this illness). If he knows how to live his life, why is he doing things like this? Do you understand? It’s like a wakeup call. And that wakeup call, if God made it to me, then it is for a reason. But I don’t blame God or anybody. It happened because it had to happen.
- I People who have had this very often remain scared. Are you scared after having had the stroke?
- P The constant fear that one day I will go to bed and not wake up. Also, that during the night the same thing will happen to me again.
- I What consequences you think in the future this could have for you?
- P For me it will be difficult to walk at a certain age, I don’t even know how old I will be. Before this, I had already had an accident, I got run over by a car and the same doctor had treated me. And now he says “what happened now, boy? (he laughs). All people say to me “you have to do something more on the earth because of how things happen to you and you recover so fast”. When I had this car accident, I also had a surgery. They operated on my arm. I always think why things happen to me and I get back to a normal life so fast. I try to have a normal life, because sometimes I had to drag my body to the bathroom, I didn’t support myself against the walls, I would drop down out of the bed on the floor and would crawl. It was never like “poor me, I cannot do this”. No. I wouldn’t.
- I Is there anything you would like to tell us that maybe we haven’t asked about? Any aspect you would like to tell, you have talked a lot about your family life, your work, the pains, the recovery, your fears, any other element of your illness you would like to tell us about?
- P The doctor told me that any pain I feel, or these headaches I get sometimes, and my head sometimes feels as if it is in a bubble, as if my head were spinning

around. I don't want to start forgetting things, or not being able to walk anymore. This leg (right leg), when I take a step, and I am standing up, I have stones inside. Sometimes I forget and then I drag my leg. The other thing is that one day I got home, and I said to myself I would get up and drive my car to go to work, because I am the one who drives. But the thing is I am not looking straight, I am always a bit lopsided now. My position is not straight. I never had any trouble to drive a truck or a car, but now I have to be more careful because I am lopsided and I get very close to the fence or some side and I am lopsided, like twisted.

- B** (He intervenes) He can get a gigantic truck perfectly into a tiny spot. The thing is he feels different because of what happened to him. He feels different also because of his sexual condition, because people have such a stupid and wrong mentality and I don't know what one can say to the rest of the people, who think that a homosexual is a sick person, a person with a wrong parameter. I am taking a different direction now, but why am I saying this? Because when he got to the hospital and people realized he was gay, they illtreated him. Patricio and I went through that situation, they illtreated him. And if a straight person would come in, the situation was different. I proposed to help when he got the stroke and wouldn't let him become depressed and then people started to realize.
- I** One more question (addressing Patricio), you told us that you felt inferior to other people. Would you say that your self-esteem is lower than before? Why is that?
- P** Yes, sometimes people know what happened to me and when they see me trembling, they think they can give me orders.
- B** (He intervenes) They think they have authority.
- P** Yes. Now people yell at me and shout at me and I cannot answer. I try to answer, and I tend to cry, I cannot feel at what moment I will say "no" or when they will say I am right. That is what I find hard. One day I went to the bank and the girl said to me "It's ok, you are signing papers, you have all the time of the world. I have to make you feel that you are a bit slower than me, I am faster. But I have to give you your time, because what happened to you was hard, you have been through a lot, and you have not ended up in a wheelchair, because I have seen people better than you, let's say people of better social situation and they end up horribly in a wheelchair. And you can walk, you can sign, you can write down your name, even though maybe with some difficulties". So, there are people who step on you,

women especially and you think they are your colleagues, your friends of your whole life, from the market and they can treat you badly. But like serious people have treated me very well, doctors for example. The people who illtreat you are those who have no higher education. People who have studied, they love what they do, they don't do it out of obligation. These ladies, the assistants, they are the ones who treat you badly. Because of my homosexuality. That is what really surprised me in this hospital. As for the other people, only good words. **ACV**





Carlos

AGE: 69 years old.

CIVIL STATUS: Married.

BIOGRAPHIC INFORMATION: Lives with his wife and two children; she takes care of him 24 hours a day.

EVENT: He had a headache, consciousness compromised, reduction of strength in left body half and language disorder.

E: INTERVIEWER

C: CARLOS

S: MRS. SONIA (HIS WIFE)

I: Please tell me, Mr. Carlos, what has been your experience with what happened to you?

C: My experience...?

I: Yes, how did you experience what happened to you.

C: Ehm... I am bigger now, because at, in years nothing happened and after that 2 times.

I: You mean, you were fine for 4 years and the past months you have not been doing well.

- C** Right.
- I** Mr. Carlos, how has this affected you? What do you feel now?
- C** Well, I am immobile, of course.
- I** What is the part you cannot move?
- C** Here (only forefinger), (indicates left arm and leg and a part of the face). This is dead.
- I** So, the whole right side. Mr. Carlos, and before the accident, when you were fine, what did you do?
- C** Nothing big, in the vehicle in the street and everywhere, and the two times that happened and two times in three. No, let's see, four times I fell on my own.
- I** And what happened to you Mr. Carlos? Do you know what happened to you?
- C** Look, I don't remember.
- I** You don't remember anything?
- C** No, look, I was at home, I remember that I hit my head, and it went black.
- I** And when you regained consciousness, were you at the hospital or here at home?
- C** I don't remember. My head simply came back here.
- I** And how long ago did that happen?
- C** It happened on Friday, I don't know which, I don't know when. And everything was spinning and then I remember nothing.
- S** It happened a year ago.
- I** And have you made improvements in time or do you find you are the same?
- C** I just wander around in the house and nothing else.
- I** So, you are here all day?
- C** I have my things here, my bed and my places, the TV and nothing else.
- I** But do you notice any improvement over time or is everything the same?
- C** Well, a bit better, yes, (showing slight mobility in the right arm).
- I** How do you feel about what happened?
- C** What happened to me has a direct effect here (indicating around him).
- I** Mrs. Sonia, how do you feel about what happened to Mr. Carlos? What has this process been like?
- S** It has been difficult because I take care of him 24 hours a day. My whole system was changed.
- I** And have you seen him improve?
- S** Yes! Quite a lot!

I And how did this start?

S When it happened to him, his head hurt and his leg started to tremble and then we took him immediately to the Padre Hurtado Hospital and they did a scanner, a blood test and then an hour later he was at Sótero (Hospital). They transferred him immediately. And there he got the second stroke. He got a haemorrhagic and an ischemic stroke. They were going to operate him 7 hours later, first to take the blood clot out of his neck and, then he got the other, bleeding, and they couldn't operate.

C I have no idea what happened.

I And how long were you at the hospital in total?

C Uh, I don't know.

S Ufff, a month and 5 days. Because, he was 7 days, I think, at the Sótero and from there they transferred him to the "Clínica del Profesor" (another health institution).

I And are you doing rehabilitation now?

C Yes, I am seeing a, here this...

C Yes, we go there to the centre, with speech therapist and therapist.

I And has your speech improved?

C Yes.

S Yes, quite a lot because before you couldn't understand anything of what he was saying.

C I didn't understand a thing, I now I speak, and people understand me.

I And do you understand perfectly what we say?

C Yes, everything.

S The doctor there said he shouldn't be treated as someone ill, but always normal.

C I feel I don't understand much, and I see I can't express myself and I don't know what is happening to me.

I And what bothers you most, Mr. Carlos?

C The thing is I cannot talk... and I don't know how to communicate with people.

S Especially the things he did before, he worked here at home and outside the house. He was a handyman and he could do anything. Now he cannot do anything, and he abandoned everything he was doing.

C (He tries to move his right arm and it moves a little) I try here... and see? I can't.

I What things can you do? Anything you like doing?

- C** Just TV, nothing else. Because I cannot do more. Vito (his son) takes me to the bathroom and back to bed.
- S** Well, he goes to the bathroom alone, but you have to clean him.
- I** Initially, he couldn't go to the bathroom alone?
- S** Before it was only diapers.
- I** Mr. Carlos, and this process... Have you been feeling better with the passing of time this year? Or is it the same as how it started?
- C** To be honest... so-so.
- I** Mr. Carlos, why do you think you had the stroke?
- C** I don't know... because I was working here in the house until the last moment and then I don't remember anything. I never felt bad before.
- I** Do you live in fear or do you feel scared?
- S** He fell out of bed and then he became afraid to sit because he could fall again. He tried to put his feet on the ground, and he slipped. He is afraid to stand up and he has found it difficult to try again.
- C** I am not afraid anymore.
- I** Are you afraid something similar will happen again?
- C** I don't know, it just happened from one moment to the other.
- I** What does the future look like for you?
- C** (He touches his immobile right side) Look, I don't know because this... Here nothing (hitting on his right arm and leg) NOTHING!
- I** What do you expect from life from now on?
- C** I would hope to be able to work or do something, well, I will never get better, but I want to work here in the house.
- I** Do you eat, Mr. Carlos?
- C** Yes, well, no...
- S** They have taken the tube out, he had a tube for about four months and now he eats finely-chopped food.
- I** Mr. Carlos, are you religious?
- C** Yes, catholic. I am trying to solve that. I used to like to help, but now nothing.
- I** Have you had any pain after the stroke?
- C** I don't know, I cannot move but I have no pain, I feel nothing.
- I** Mr. Carlos, who takes care of you?

- C** At home my wife, and Vito and Cony, my children.
- I** And how has this affected the relationship with your wife?
- C** It has been very difficult. I miss her a lot. And I cannot help her in anything.
- I** And with your children?
- C** So-so. My son is fine, but I can't... I can't do anything. I try to talk, and they help me, but a real relationship is not possible, really.
- I** Mr. Carlos, how long were you at the hospital?
- C** I don't remember how long.
- I** How do you feel when you go to the rehabilitation sessions?
- C** They treat me well and I feel comfortable, they help me little by little. First, they make me walk a little.
- S** Pablo (physical therapist, apparently) does exercises with him.
- I** And how do you get from your house to rehabilitation?
- C** In the cart, then the wheelchair and then we take the bus. It was hard to get used to, but we can do it now.
- S** I accompany him everywhere he goes.
- I** And how do you maintain the household?
- S** With his old-age pension and my invalidity pension that the State gave me. We have to make ends meet like that.
- I** Mr. Carlos, is there anything you would like to tell me about what you have been through?
- C** I am here at home all day, I go to the bathroom and then back to bed and that's it.
- S** We are fine like this at home. In the beginning we received lots of help, the neighbours held a bingo, etc. Diapers were very expensive and now I have already said he has to stop using diapers and we have started. There was a girl in therapy who would always wet herself and then one day she turned up without diapers because she had proposed to herself to do without them and she can now. And I said to him he should start and now he doesn't need diapers. He uses the potty in the night, and we bought a portable toilet, so he didn't have to walk to the bathroom. Now he goes to the toilet alone. With the walker he can go everywhere in the house.
- I** Mr. Carlos, do you take any medication?
- C** Yes, several.

- S** Yes, I give them to him. He gets them at the medical centre, we go once a month and they give us the medicines and the elderly people's milk.
- I** Thank you very much, Mr. Carlos, for participating, I am very happy to have been able to listen to your story.
- S** In the beginning we had a clinical bed here, then a sleep sofa and now we had to bring the double bed downstairs and use this as a room (two-story house, previously the main bedroom was upstairs, and the dining table was taken out to put the bed on the first floor). We sleep here together. **ACV**





Gregorio

AGE: 69 years old

CIVIL STATUS: Married

BIOGRAPHIC INFORMATION: He has a 12-year-old daughter, he lives with his brother. Previously the relation with his brother was distant but later that changed. He worked as an independent dedicated to electric gates and alarm systems, he doesn't understand why this happened.

EVENT: Three years ago, he starts with incoherent speech and behaviour. He goes to several emergency services and is finally hospitalized with the diagnosis of a cerebrovascular accident. He has achieved independence to drive his pickup truck and to do work, even though not without difficulties.

I: INTERVIEWER

G: GERÓNIMO, GREGORIO'S BROTHER

I Can you tell us your experience with what happened to Gregorio?

G Well, look, it was hard, but I have accepted it, because, as we had already gone through the death of my father... my father died of the Guillain-Barré syndrome, so that was already traumatic. Then, my mum dies in 2006 of cervical cancer, so there we started to accept bad events. Then after that, the problem of the house happened, when we buried my mother. Well, then you become stronger and then this happens. Imagine that I, one Monday... I was with Gregorio on Saturday, that

was the last Saturday in the night when we were listening to music and then I didn't see him until Monday morning. And that Monday morning I found him a bit weird, I found him washing himself with the shower, I mean, instead of the wash basin he had the shower in his hands and the whole floor was wet and I said to him "hey, what are you doing?", he was doing like incoherent things. But I didn't notice, I didn't notice that Monday morning and it was winter holidays so exactly that Monday I would have a week of holidays. And after Gregorio had washed himself and everything, he got dressed, took his bike and went to Marcela's. I thought for sure "Ah, he went there, he will be coming home in the evening". Well, and then in the evening Marcela calls me and says that Gregorio is acting weird, that he was mumbling, that he was not well, that he was doing incoherent things. For example, he was eating his food with his hands, and then my sister-in-law calls me and at the same time Gregorio arrives, driving his pickup truck, I get out and see him like... I mean it wasn't Gregorio, it was his face, but one eye looking into one direction, the other into the other direction, like disoriented. I say to him "what is wrong with you?", he tries to talk to me, but he couldn't. So, I approached him, asked him for his ID card, took out the pickup truck and I took him immediately to the emergency. There the doctor says that he has a stroke, because of the diagnosis that he makes. From there I went from hospital to hospital, I went to the Sótero Hospital for nothing, they wouldn't help me, I had to go back, I went to the Padre Hurtado Hospital and I was there the whole night. They did a scan... according to the doctor they didn't detect anything, and I said to him "but how is that possible, my brother is not well". To make a long story short, I left my brother there, "we will leave him at the hospital but here in the emergency", I said "Gregorio, wait a little, I will go home (because I hadn't slept a bit) to sleep and then I will bring you some blankets". And then later I see Gregorio at 8.30 outside the house. He had left the emergency on his own. Then, there they registered that my brother as escaped, and I said to them "hey, what do you mean escaped, my brother is ill, don't you see, I left him here because I thought it was better, so I could go home" if I knew this would happen I wouldn't leave him here. To make a long story short, from Monday only on Wednesday I got him hospitalized. I was in several hospitals, in Pino, Barros Luco... there in the Barros Luco they did a CT brain scan, and there they saw the blood clot. There the doctor explained, a young doctor explained very well. And then, but just lucky information they said: "stay here

the whole night”, because at 8 they start to discharge people on the different floors, and at around 12 they will assign a room to you. So, I had to do that, on Wednesday he was finally admitted to the hospital, there they gave me the room and we started the treatment, to apply things... Atorvastatin.

I talked to the neurologists who were there, they did the tests and didn't find anything. Then they did a “thrombus” and didn't find anything either. Then they installed a holter, he had the holter two days, and he didn't have anything either, no arrhythmias, nothing. But Gregorio's history was that in 2000 he had a paralysis, that lasted four hours, four hours he had the paralysis, and then it went away. It was half his body, he dragged along his leg, he couldn't move his hand, his arm was limp, and he talked as if he was just mumbling, and it lasted four hours. Then, the day after, he woke up fine. They did tests at the Medical Faculty of the Universidad de Chile, and there he started being treated to, and he got a treatment with aspirin and check-ups, the cholesterol thing, the normal things, but he didn't have an intensive treatment, nothing... because then the symptoms disappeared and now in 2016 he had this thing and now he has this consequence with the speech aphasia. Thank God he did not have a paralysis, that was quite strange. Afterwards, when they did an “electroencephalogram” (Transesophageal echocardiogram), to see what happens when it goes from the heart to the aorta, I mean the vein, and they didn't detect any failures either, where the blood clot was produced, and they could never detect where it came from, it was just a thing that was formed and disappeared, all the tests turned out normal, but he does have this speech aphasia. No, old family history, there is no register, the Guillain-Barré that my father had and the cancer of my mum, in the family there are no catastrophic diseases nor history like that, nothing, Gregorio is like the first to whom this happened.

I What has Gregorio's integration been like, according to you?

G He got it right. Before the illness he worked as an independent, I had got him a job at the municipality for if he wanted to work, but no, he didn't want to, he didn't want to, he didn't want to. Friends offered him jobs and he didn't want that either. And then after this, it was the opportunity, and he accepted. He also made progress in his relating to other people, he made progress in his speech when he started to interact with his colleagues. At work of course it was discussed, because of the

law on inclusion, because like he had this problem, we talked to his colleagues and they all accepted him. Besides, they all know him, “oh, the skinny guy from the technical service”, it’s the only technical service around, they know him because of his work, so they accepted him and there he made a lot of progress. Camila, my niece, well, in fact she is quite little, she is 12 years old, she also helped us and with a slate she taught him the letters, the words, it was like starting all over again, the A, the C, the D. He did lose his memory, some colleagues if I mention them to him, for example, let’s see “Chuqui, do you remember, Chuqui?” he doesn’t remember but then I show him a photo and “aaaaah Chuqui”, he relates the photo to the name. Even me, he didn’t know in the beginning. At the hospital, the doctor asked him who I was, and he didn’t know, he was on standby, he didn’t know where he was either. Camila, he did recognize in the beginning, and Marcela too.

I What has family life been like since then?

G Well, it is not a 100% married life, in fact, they never lived together. That was another problem that was triggered, I don’t know whether it was my brother’s fault or my sister-in-law’s, I never interfered in that relationship, in fact, I do not interfere now either, because Marcela lives with her parents, and Gregorio has always lived here, so plans to form a family like the typical happy family story, no. He always had problems. Besides, we never talked, imagine, now that he cannot talk, we have more communication, it’s like illogical.

I Oh, you see that work has been good for him?

G Yes, because he would just be sitting here at home, watching TV, sometimes I was afraid though, because the first times he would heat up the mug with milk and he would put the milk on the fire, and I said he shouldn’t do that, that it should be the jug, but he did that unconsciously. So, I did fear, for example, with the boiler, the microwave, that he wouldn’t put a spoon inside, because of the aluminum, but then he got used to things and after that he started making progress and relating things. What does happen though, he doesn’t say “spoon”, he goes to where the things are and he takes them, for example sometimes he says to me “Gerónimo, the breat, the breat” – what? I don’t understand you – “aaaaaaah, wait” – he relaxes a little, then thinks and then he says “the broom”, and there, there it is. It’s like he mixes things up. Sometimes he says other words, words that don’t exist and he relates them, for example brioche: “Let’s buy some “coberque”

(Gregorio) – but which, show me which... aaaaaah brioches (Gerónimo) – “exactly, brioches” (Gregorio). Baguette he calls differently too, even when I would go out and buy bread, I would let him go alone – “Ok, go out and buy. What are you going to buy?” (Gerónimo) – “A cote” (Gregorio) – “And what is a cote?” “Show me with your hand” (Gerónimo) – (gesture made by Gregorio of spreading butter on the bread) – “aaaahhh butter, so then tell the guy you want butter, and indicate it to him, show him like this” (Gerónimo). And like that, many people who didn't know asked me, they thought that Gregorio was teasing them, and I would say to them “no, my brother had this and this and that” and then people started to... now they all know, everybody knows what happened to him, that he had a stroke, so then when they see him they help him, or sometimes they have called me saying “hey I saw Gregorio there at Porto Alegre, all the way at the back – “well, he used to work at the stadium, just let him be”. When his pickup broke down, because he goes to places just in his pickup truck... and... that's how things are.

I Has he had any troubles? At work? Socially?

G One day they gave him a fine, the police woman had no idea, and he didn't show his ID card either, he had gotten it recently, let's say he had had it for a week. So, I used to say to him “when the cops stop you, show them your ID card” and he didn't show it. So then that day, because it was right next to the stadium (where he worked), Diego (his boss) went over there and he explained to her, but they did give him the fine because his driver's license was expired. Besides, they didn't want to give me the driver's license, these fools of La Pintana (the city area), I had to go and get it in La Granja (another city area). I went there, I explained the case to them, I took the medical papers and they saw me immediately. No problem in La Granja, but here in La Pintana, total ignorance, 100% ignorance regarding the Law on Inclusion and Invalidity, they have no clue at all. Then another time they gave him a fine because he was parked at an invalid parking lot, so I went to complain, “hey, but he doesn't have the Malta cross”, “yes, but you should have come closer, because he has the credential in the front”, because Gregorio places it in the front. He got fed up and went to pay the 100 euros, he wouldn't worry about it.

I What was the experience like for you and Gregorio when he was hospitalized?

G Let's see, Gregorio doesn't realize. He has no memories of that period, in fact, I

have some photos and videos and I show them to him, and he doesn't remember. As if he got lost in time. In fact, I have noticed, Gregorio, he did everything by himself, and after that he became dependent on me, he is like a boy now. The first months I would notice that. Then he started to do things more in line with his age. Good thing he stopped smoking because he was very good on the cigarettes, he would smoke like three packages. Pisco same thing, we would drink really a lot, sometimes four bottles a night with some friends, between like 8 or 9 people, but still it was a lot. Of course, the excessive pisco drinking, going out, drinking until early in the morning, not out (outside the house), but right here, the barbecues; that also had an impact. So, then to see him like that afterwards, did affect me. Besides, we didn't really talk, you know I would go to my work and he would come home, and I would go out, you see, we would come home and not even say hello to each other. Now we greet each other with a kiss on the cheek. So, I mean, there has been a change, from his side and from my side. There is more bonding, everything we didn't do before, we are doing now. The same thing with money, before we would never buy even a gas bottle and pay fifty-fifty, now we do, now we pay everything together, electricity, water; and if we go and do the shopping, I use my card and then he pays me back, before we never did that, we didn't have that training of life. We used not to worry about each other either, I wouldn't call to ask where he was. Now when I go out to practice with my band, at 8 I am calling to know where he is, "Hello where are you?" – "At Camila's" – "ah, ok, I am practicing". Also, Camila, my niece, calls me whenever something is up. Thank God there has been no problem. So, he manages well, I mean, he has become independent again; he goes to the ATM machine by himself, he pays himself, he knows money, which in the beginning he had lost notion of, I would put the notes in his hand and he wouldn't know which was the five thousand note, you know, so there he had to learn again and in the end he got used to it. Now he can manage everything.

I What was your experience with the hospital personnel?

G At the hospital, no problem at all. There was a doctor who was a resident, Claudia, 100% great woman, she gave me her number, e-mail, WhatsApp, so sometimes I would call her in the night to know how Gregorio was doing, because other information, you know, when you call the general number they don't put you through. Not even with the doctors.... but listen, this useless doctor, I

don't remember his name, the neurologist, no help, no contribution at all, one day he made a drawing and I said "hey, but I am not a little boy, explain to me professionally, what is going on with my brother, what are you going to do to him, what will you not do, what should we not do? Yes, the consequences are there, the dead tissue cannot be recovered, yes, I know that, but what future do you give him, what future can you see for him, why didn't he have a paralysis, he obviously only had speech impairment and a little memory loss?", but no, there was never a concrete answer. Afterwards, luckily, they did tests at the Alemana Clinic, a "transesophageal echocardiogram", with which they detect... they put a camera and didn't find anything, there were no consequences. Now, a scan, I didn't want to do it, you know, the brain thing, because I said, look, if I take Gregorio to the doctor, he will get into this process from hospital to hospital, and I said "no, I will keep him away from that" because we have already got the experience with my mum's cancer, and I said "no". And that's why I don't want to take him to the doctor's. To be honest, if one day Gregorio, I have thought about this, dies in his sleep, then he simply dies in his sleep. But I don't want to go fooling around in the bank, sorry for the expression, "hey, I need a loan, I have a sick relative", I have already gone through that Bank process and asking for loans to buy immunoglobulins, medicines. We did talk about it once, "look, you know that if I get ill, just let me be, don't go taking me from one place to the other, don't go spending money, you know that nobody can escape death and the final hour". So, right, sometimes I look at him when he is watching TV and I start to think, I smoke a cigarette and I stay up until 1 am, and I start thinking about that stuff, and I say "well, that's how it goes", it can easily be me. I have got to the extreme of saying to my niece, "look the pin codes of the cards are these, they are all the same". In the pension fund, I said to my sister-in-law, "you have to do this, there is money in the pension fund, you have to take it out and pay all the formalities", because my brother doesn't know how to do those things, I do have to go with him to do bank procedures, or to open an account... with the cards he goes alone, but in the beginning he couldn't do it. Now it's different, he goes to the bank, he changes the cards, his ID bank account.

I And what was the rehabilitation team like?

G No problem either. First a lady there would treat him... Karla was her name, at the

hospital, the physical therapist, not the speech therapist. No, no problem at all, she treated him very well, in fact she gave me all the facilities afterwards, and just, look that destiny jumps in sometimes, they inaugurated the CCR here, “ok, he can be treated here (Karla)”, “special, you know, my brother can even go alone” and then Gregorio would go alone, he would leave the house and would go on foot, then they would call me “hey, I saw your brother walking around on his own” “it’s ok, he is going to the doctor’s” I would say. So, then he would see Joaquín there. No problem at all with the boys. All the reports, the documents I needed the boys would give them to me. They saw the progress, but then I said “you know, Joaquín, tell me the truth straight away” so then one day Joaquín called me and said “you know what, Gerónimo, this is what Gregorio can achieve, not more. Now it is a slow process, that will become visible in everyday work”. He definitely has made progress, because I, I am with him, I understand him, but for example my friends, the boys with whom we did the benefit, saw him these days and they have seen him now, and he has made lots of progress, I mean, you could say, that 98% as compared to what he was like, he does talk, he says hello, he knows you, he recognizes us now, as if with training he has recovered his memory, because we would go out in the car and suddenly he started to remember “Gran Avenida... take this road, via El Parrón” so I would take El Parrón and I would say “ah, so you remember the streets” “yes, wait, I remember something”, because he would always drive in these areas, and then he started to remember the streets. Then I started lending him the car, I actually have kept the videos, I would lend him the car and I film, but I would leave him alone, and everything ok, I understood. And last week I lent him the pickup truck, and then he started to drive around by himself. What I did do, I bought myself a phone and I gave him mine, I taught him how to use it, he didn’t read then, but now he knows, he picks an account and he knows which is the “T” the “F” the “P”, but he still has difficulty putting the letters together.

I Are you afraid of anything?

G No... that he just leaves, that is my only fear, that he would die. One, because of his daughter, because his daughter is 12 years old, she is the only one, I have no children, she is the only family left, of the genealogic tree she is the only one left on our side, well, and then there will be mine later on. And that is the fear I have, to be left alone, because I actually have not lived my life since, well, since

my dad died. Before that I had 2, 3, 4 girls and I would go out all the time and then suddenly the old man died, and my life changed. I started to take care more of the house. Then my mum got ill. My parents were hair dressers. My dad didn't have a steady income, according to the number of heads that came in, he earned his money every month.

...So, there were the problems at home, plus the money problems, plus the problems with Marcela, so then Gregorio did not have a happy life anymore. As far as I know, he never did drugs, but if you smoke, if you drink pisco, if you come home late, if you go around places, you are susceptible to that thing too. So, I don't know, I have asked Gregorio, "did you drink anything?" "did you consume anything?" and he says no, that he doesn't remember. Now his brother-in-law, he tells me that that Saturday he got there around 1 in the afternoon, having drunk, and he said "fuck, you shouldn't have drunk that shit" he said he had a headache, apparently he drank something, I asked whether he had drunk absinthe, I have asked him now , "Did you take some stuff that would burn?" "I don't remember" and he really doesn't remember. I have also talked to a friend who was from San Diego (an urban area), who sold old discs, and he was a bit weird, and I tell the guy, I tell him, "man, tell me the truth, Gregorio did you take up something or did you give him any stuff or did you consume anything?" "no dude, nothing, nothing", but I still have my doubts, you know why?, because it was very fast, you know, and when you know the environment, you know it, you know, you go to a bar to play and a while later you have 4 stripes there.

I And what do you expect and hope for in the future?

G For the future, simply to have as much time as possible, because he is 48 already, I am 46, I also have to live my life, I don't know, I mean, I don't really plan for the future, I just live the present, the present and the past, I don't worry about the future, we just have to wait how things turn out.

Thank God we have no outstanding accounts, because that is one thing, well and I paid all my bills, Why? Well for the same reason, last year I said "I will start paying everything" and I paid one, paid another, paid four bills, almost 2 million pesos, little by little, negotiating, negotiating, I only have to pay 1 million nothing else. That made me more relaxed, one, I said, Gregorio is ill, it's just me now. Gregorio has a micro-enterprise loan that they gave him, I had no idea about that, imagine

Gregorio at the hospital and suddenly I receive a thing from the Bank, micro-enterprise loan, I took off to San Bernardo, I remember it was raining, and there they explain to me that it was a credit that he was behind in payment, and I said “you know my brother...” luckily I had the epicrisis in my folder with me, and good thing I discovered the insurance for serious illnesses. I had to go through several procedures, asking permission at work, luckily, they were good to me and gave me permission. So, there I was going here and there. Good thing the money did not affect me because I had friends who said to me “here, take it, consider it a gift”, I did have money on me to be able to pay things, the bus, to eat, to transport Gregorio. Luckily, the whole loan was condoned, Gregorio had no debt left, and it was 2.800.000 pesos, imagine that, being like that and Gregorio hospitalized. So, I must say it was uncomfortable, sad rather than uncomfortable, being poor and having no money, that’s the thing. Deep down I already know, and that is in illness money isn’t worth anything, in the end you get sick and you will die anyway, but it depends on how. I said well at least he came out fine and he didn’t remain like the hunchback of the Notre Dame, he just has difficulty speaking. So, then I started, when they said to me “Wernicke aphasia”, and I started to look on the Internet, to watch videos, and I had already seen people like that, I have always seen a nutter there at the Santa Isabel (supermarket) at the sausage aisle, I could see the guy was weird, and that nutter was like Gregorio, and then later I thought of him and I said “uuuuuh, it’s like the same thing”, that at least that nutter had the same thing. At least my brother can talk, others don’t understand him, but I do understand him, I know what he wants to say to me “let’s go and pay the bills”, he has his degree of responsibility, difference according to the day, he has the instinct, “hey, we have to pay the bills, let’s go and pay the bills” – “not yet” (Gerónimo), “ah, what’s the day... ah, right, not yet” – “remember we have to pay on the 18th” (Gerónimo), “ah, today is the 14th, still 4 days left”. He has recovered, he didn’t have that, money, recognizing the bank notes, he had lost their value and he has recovered that. He has also recovered names. Sometimes he gets confused, for example Camila is there and I here and then he calls Camila (daughter) Gerónimo, or sometimes he says to Marcela (the partner) he gives her another name! (he laughs). Once I had to laugh a lot because he said Erica to her, Erica was a “friend” he had, “no, idiot, Marcela”, I said to him underneath my breath. Sometimes the names would

come up of the girls he had, of the girlfriends. Sometimes he says Gerónimo to Camila, but then he resets himself and he says Camila. In the beginning Camila didn't understand, but now she is used to it. And that is what's going on... he has recovered, not 100% like he was before, but now he doesn't depend on anybody to live. If he has to go somewhere he just goes and tries until they understand him. When he goes out to buy groceries or to the supermarket, I say "ok, you go to that checkout, I go to the other", then I look at him to see how he manages the money, the bank card. I had to explain to him how the cards work. On the street, no problem, he drives around alone in his pickup truck.

And, well, after we got my brother a job, because my brother has a degree in electronics, refrigeration, air conditioning, hydraulic pumps, he has about four degrees, he does everything related to electromechanics, and with those papers I told Diego (a friend who works at the municipality) "hey, why don't we put him here?" and then I gave him the papers, all documents and he went in there by himself, not because he had help. However, he did get hired because of the law on inclusion, by the invalidity law. Mentally Gregorio has the electronics, and in this period, he has fixed 5 LED, he would fix only LED before. He fixes my amplifiers, the guitar effects, he does everything for me. However, now he doesn't work in electronics because the problem there is buying the spare part, because that means going to Santiago, to San Diego street, opposite the Caupolicán theatre, and sometimes when the pickup has restriction and he would have to go by bus, what if something happens on the street? Because, before he was slow, now he is even slower, less agile, well, he never was agile, but he is slower than before.

And that's just it... and we have to move on. Cry? You know? I have not seen Gregorio cry anymore. I have not seen him cry, in these 2 years, since the accident happened. Laugh... it took about 4 months before I saw him laugh again, because he was serious, he remained serious. Like four months later, I saw him laugh, at a birthday, there I saw him laugh.

And that's it. **ACV**





Pascual

AGE: 61 years old.

CIVIL STATUS: lives with his partner.

BIOGRAPHIC INFORMATION: He tended to a family groceries business.

EVENT: He is in the bathroom shaving and suddenly notices a weakness in his left hand and leg, he falls onto the floor but manages to warn a neighbor who takes him to the emergency at the hospital. Afterwards he notices weakness in his legs and mood swings, and he tends to lock himself up alone. He thinks it happens because he takes antihypertensive medication.

I: INTERVIEWER

P: DON PASCUAL

Mr. Pascual speaking spontaneously...

P With all this I got to know who my best friend is, because with this one doesn't have friends, but I got to know one and I am very thankful because he helped me, I asked him for help and he helped me, so I try to go to mass every Sunday to say thanks. And do you know how I met him, one day I was sitting on the toilet, then I stood up and just like I went there, I came back here and I did it, hey, and I said "I did it, Lord, I managed to do what I wanted", I didn't want to be taken to the toilet, I wanted to go alone, and I did it, I managed... well, of course, I did have a heavy fall there in the bathroom. One day they found me the other way around, totally

upside down, of course, not everything can be done without getting beaten up. So, I had a fucking fall in the bathroom like 2 or 3 times, but I managed to go to the toilet by myself, I even managed to walk.

I What has your life been like after the stroke you had?

P For me it changed a great deal. For me it changed because the wife has a business, we are not married, we live together, so I tended to the business, I took care of it for many years, 10 years in a row, without anybody's help, I took care of it alone, I would transport the fridges, I used to do everything. "You know, rest a little, you work too hard" (referring to what his wife said), well I am in the mood to do it, so... And I miss that. I miss spending time with friends, friends who go away, who get lost, relatives too. The wife also tends to fail a little because sometimes one is in a bad mood and she becomes critical.

I How have you carried your family life forward?

P I don't want to go anywhere. They went to Villarrica to a daughter who lives there. They wanted to put me onto the pickup, and I didn't want to. I get cramps in my legs, especially this one (right leg) I get cramps in it every day and it feels like a cork leg. So, in the pickup I go like "aaaaaaaagggg".

I And that has limited you?

P That is the reason why I don't go out. After one hour on the highway I get cramps in my leg. And my hand and my arm still hurt, when I make a wrong movement, and the artery got hit here hard. That is the pain, the leg and the arm that gets to my fingers.

I And when you have to go out, for example when you go to the hospital, any problem with that?

P No, not really, because I move it a lot. For example, I start here with my fingers. It is as if there is a current in my fingers, like china, so then I start with my fingers as if I have fish scales on my skin, you take things and they are slippery. So, that is what happens with my hands.

I And have you now got any troubles walking?

P Of course, because when I have been sitting for more than 20 minutes, half an hour, it is difficult to stand up and I have difficulty walking and so I walk with a stick. I go to the San Gregorio medical center on foot. I walk there and I walk back.

I And what happened at the hospital?

- P** I go alone, I go alone. Before, I went in a wheelchair.
- I** And what has happened to your job? You said that your wife takes care of the business now.
- P** No, her son. She doesn't even let me pick up a bottle. They don't want me to go back to working in the liquor store.
- I** What was it like for you to be hospitalized?
- P** Bad, it was bad stuff. One night a nurse left the window open. We were trembling, the old man next to me and the old man a bit further. We called the nurse and they never came. Later I said to my son that he should complain, because it was too much! She left the window open, I said "hey, come and close the window, we are freezing" and she didn't close the window. Sometimes they have a good mood, like any person, but sometimes they are very moody and don't even want to give you a glass of water. So, there are things and things. Nobody gets the prescription to go to hospital to see a person, it's like being held captive.
- I** And what was your experience with the team that helped you rehabilitate?
- P** Like, here at the hospital the rehabilitation of the Padre Hurtado was quite good. A lady from here, who was pregnant, a good lady. I got here and I couldn't pick up anything.
- I** That was after you had been discharged?
- P** Exactly, the therapy. And after that I could pick up this paper (he indicates a piece of paper). Before that, I couldn't do it.
- I** And the doctors? The physical therapists? While you were hospitalized, the speech therapists?
- P** The physical therapists I saw, they just came to see whether I could move my legs. In the morning they came like three times and then not anymore when I was hospitalized. I would get up by myself, I just wanted to get out of there. I would get up fighting with that leg that I could move less than this other one. So, this was the one I couldn't lift, and I couldn't get up. So, I really worked hard, that is why I say people should make a real effort to rehabilitate properly. Now I am, I mop the floor for her, all that I mop. This leg I cannot lift, but I hold it up and with this one I move, and I mop, nobody says I do, but I mop the floor dragging my leg along. I told them I have to do something. I am alone here but the house is not a mess. Not like before, before it was always a mess. For 35 years I was a public transport

driver and I was messy. It was a lot messier, me and my colleagues used to say one bottle of pisco, and we would drink 4 or 5. So, there is a story there.

I wouldn't wish anyone to have this illness. It is very annoying, and it gets you under, morally, physically.

I Who takes care of you?

P My wife takes care of me. But you know what happened, they almost throw me into the pickup by force, I didn't want to go, I said to them "please, leave me here". There is a lady who rents the second floor, she is the one who tended to you (the person who opened the door to the house for me). I said to them "look, ask here how I behave", I behave well, I go out and buy bread.

I And how are you getting along with your partner, your wife?

P With the wife, look, why would I lie about it, 50-50.

(Silence)

I What does it mean to you that you have had a stroke?

P A terrible blow of life, a terrible, terrible blow. It messes up its generation, I stopped walking through life as I wanted to.

I Why do you think this happened to you?

(Silence)

P Look, like I said, I looked after of a liquor store. Every night at around 11 we would drink a glass of wine, a neighbor would come and "a glass of wine, a glass of wine and then... 1 liter, 2 liters... sometimes 3 liters. The day after I would get up at 11.30 and the store opened at 12.30 until the evening. Every day, incessantly. In the afternoon I would drink an energy drink, and then I would work from 12 to 3-4 in the afternoon. Then I would have a nice bath, I would drink the Bull and I was up until 1 in the morning perfectly fine, every day, impeccable. I would drink every day, for years. So... what's to blame? When they found hypertension. There were moments in the afternoon that I would think "I need more sleep".

That weekend I didn't drink, maybe it just got in my head not to drink, maybe that is the reason, I mean.

That Sunday I closed at 12-12.30 in the night, more or less. My wife calls to me "hey, tomorrow you have to get up early" – the wife said to me – "You have to go and see the doctor, come here" (to that house, the liquor store is two blocks away). I said, "why do you want me to go over there, tomorrow I will get up and go".

I took the scissors, the shaving blade and I went to the bathroom. I wanted to cut my hair a little because it was a bit long. I was cutting my hair when this hand starts to take the strength out of the fingers. It was as if some electrical current started, “fuck, this weird shit, fuck, what is this shit... fuck this shit is what happens to old people” -immediately, my mind is very quick. I tried to open the tap to drink water. I went to open the window to leave the window open to ask for help. Because I say, I saw myself there at that moment, I saw it all. My mind works fast, I said “I will be locked up here and to shout...”. I went to open the window and my leg falls and I fall on the floor, I fall on the floor, I try to get up, there is that towel thing, I try to stand up, and I cannot get up, in the bath tub, I couldn't stand up in the bath tub. I tried to drag myself to the phone, I got to the phone and I couldn't drag myself, I couldn't, I didn't have any strength in this arm, it was just hanging down, I couldn't. I had nothing to knock on the window frame with, because the window frame is made of tin. I started to scream help, help, help. I stayed there for quite a while. This was in winter, in July, I was on the tiles and I said – “I am a dead man”. Someone has to pass by, I thought, some drug addict, here there are many drug addicts. I shouted help, help, help... and nothing. Until some guy says “Mr. Pascual, Mr. Pascual, what is happening” – “Hey, Mr. Willy, go to Cecilia tell her to call Alan that I have had a stroke, that I fell, that my 2 legs aren't working”. And the neighbor of the other side of the street goes and takes his pickup and a little later we were at the hospital.

I went to the hospital almost dead, totally faded, and when I was on the stretcher... you know I got to the hospital on a stretcher... I suddenly see a nurse taking of the sheet with a huge injection, and she injects me... and it was as if life came back to me. I don't know what she injected. I have always wondered and I have asked several people “what did she inject?, my daughter says it was for the blood to take pressure. I don't remember what it was, but if they say the name I remember instantly. So, it is for the blood to take pressure, and to continue circulating with more pressure. So, we got here, and we got out. Whether I felt like jumping out of the window, yes of course I felt like doing that.

So, when I had a therapy that they do in San Gregorio with many old people like me... All oldies were trying to kill themselves and stuff, so I think they all think feel like it...

I Are you scared of anything?

P Scared. Sometimes I think it will happen again, that the same thing will happen again. Because now I was at the beach and I felt a headache and I had to go to the medical center. And here, it is as if it sinks (indicating the left temple region) as if I was hit there, you understand? And that is why I think that thing could come back, the headache. That is what I am scared of.
Sometimes I see things beforehand.

I What do you mean?

Maybe, I don't know, just a hint, I don't know. Let's say you are on a road and you see a danger, as if you anticipate the fact, as if you see what can happen there. I don't know whether that happens to other people. I don't know whether it is normal for the mind to work like that.

Sometimes I start recalling memories, going back, I always go back. Things that happened 50 years ago. On that road (indicating the road that passes in front of the house), let's say there is a cherry tree there, as little boys we would go and steal cherries, we would eat the best cherries... So, I remember these things, from the past. Fear... it is not fear, I am not scared. I have been alone here for 7 days and I am not scared.

I What consequences might you suffer from what happened to you?

P Look, I don't know what can have happened that day I didn't take my pill (the day he had the stroke), the losartan for my blood pressure. That day I picked up the scissors to cut my hair a little, to be a bit more presentable when going to see the doctor... On my night table I have the pill and I always wonder why I didn't take the pill instead of taking a cigarette. I took the cigarette and smoked half the cigarette. I stopped and went to cut my hair. I am cutting my hair when like I lost strength in my finger (left hand) as if my blood started to throb....

I And what consequences do you think this can have for the future???

P For the future... falling I guess, because I have fallen off my legs. Before I could walk better, now my legs are heavy, very heavy. Now I have to walk slowly, slowly, slowly. My legs, when I have sat down a little, the pain starts, which I think can be normal. But my leg's strength I am seeing that it is every day heavier.

I How would you like to be helped?

P To be helped... with what?

I Is there anybody who can help you, anything you need?

P No. Practically the doctor said to the wife that for me it is impossible to put on my socks, and I do put them on... I take my socks like this with 2 fingers, I put my finger in, and I start like that (making the gesture of putting on his sock) until they are on my feet. Tying my shoe laces is a bit difficult. I gave all my shirts away, I gave them all to my brother, all of them, trousers and shirts, because I cannot close buttons, nor lift the zipper with this hand. Of course, I can close a button, but it is harder.

I If you needed any help at some point, who do you think could help you?

P Help me with what?... I don't know. Because help to go out... I don't like that, I stay here. The wife, as to going for a walk, she would want me to go out every day, but I don't like it. I have a daughter in Villarrica and a granddaughter in La Serena, a house at the sea. But we go to church. This Sunday we went to church, going to church is like going for a walk, and then she takes me out, she takes me to different places.

And help... help with what... of course the things I cannot do, I cannot do them.

(Silence)

I Well then, Mr. Pascual, I thank you a lot for your help.

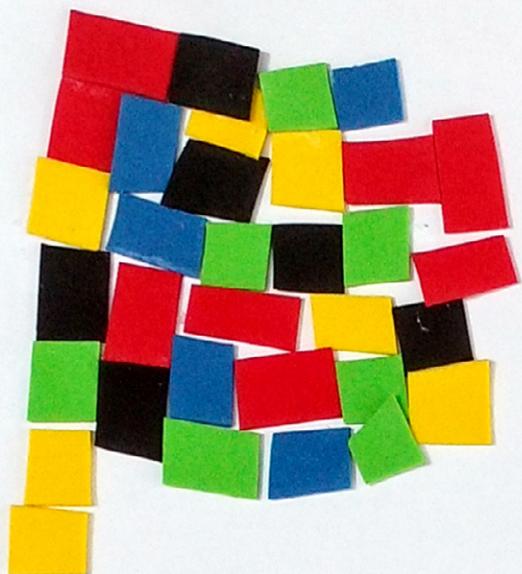
P Hey, and this that happened to me, can this happen again?

I Yes, yes. When a person has had a problem like this, they can have it again in the future.

P Of course, because it is the joint, the nerve, when I am putting on my trousers, I want to do it fast, but the tendons of my hand hurt... this hand hurts a lot, my arm, and people don't understand that my hand hurts.

I But have you told them about that at the medical center?

P Yes, I told them, but let's say, the look at your hand and "how is it possible that your hand hurts if it looks good, there is nothing", but my hand really hurts. I mean, the tendons, one bad movement and it hits me immediately. There is a machine there, there in Cartagena, a machine that you put your feet on and you put one of these (indicating his hand) and you pull; the first time I did 100, then 200, then 300 and the last time I did 500, 50 each time, only to stretch this arm (left arm). My knee hurt like 4 or 5 days. Today I have therapy, they changed the machines, I will have to go there. **ACV**





José

AGE: 66 years old

CIVIL STATUS: Married

BIOGRAPHIC INFORMATION: He lives with his wife. His 10-year-old daughter took care of the house and 7-year-old daughter taught him to read after his first stroke.

EVENT: 10 years ago, he had the first stroke while driving his vehicle, he felt weakness in his right body half and speech impairment, he was dependent for basic everyday-life activities and rehabilitated with the help of his family and the health team. Seven months ago, he had a second stroke while working on the market, which affected the same functions, but his recovery was quick.

I: INTERVIEWER

J: JOSÉ

S: PATIENT'S WIFE

The patient has a very limited vocabulary and pronunciation, the wife has taken up the role of interviewee.

I Hello, first of all, could you tell me about your experience with your illness?

J Well, before, I was like normal, but since this year, I was, eeeeeeh, I mean, eeeeeeh, I was at the hospital and one day suddenly there I was, I had to work a lot, eeeeh...

I How long ago was the first time?

- J 10 years ago.
- I And the last time?
- J Seven months ago.
- I Please tell me, what is the difference between those two times?
- J Mmmm, that the one was strong, the other not that strong.
- I Which one was the strongest?
- J The first.
- I Can you tell me what you were doing that day, at what time this happened?
- J I was driving and with the girl we went to give money to the Teletón campaign and then in the night she said to me: "José, do you want to eat?", and I said no, that I would go to bed. And at 3 it happened, she asked me José what is going on? And I couldn't move anything, she took me to a medical center and called one of my brothers because I couldn't drive aaaaaaaaand after the... I was... and I said to myself, gotta get out of this, I have a lot of work.
- S He thought that in his mind, because his body didn't react, he knew he had to work.
- J I didn't know where I was, I continued sleeping and in the morning it waaaaas the right hand and right arm, and I said, how come I cannot get up? The half of my body, just like that.
- S This what he is telling is all mental, because he would mumble, he couldn't speak. His mind was lucid, but in fact, his body didn't react, he was in vegetal state. He had to use diapers, he mumbled, like babies when they start to mumble when they want something, he was exactly the same.
- I Were you with José when this all started?
- S Yes, I took him to the hospital, it was 3 o'clock in the morning of November 29th, 2008.
- I And what was the second time like?
- S The second time, he was working opposite my house on the market and he came home crying because he couldn't move his arm on the same side as the first time, because it happened on the same side, in the same artery. Despite the time that had passed, there was no damage this second time, on the contrary, it was for the best. Because what he was still missing in terms of mobility, the little he had, now he moves better, and he can express himself better after the second stroke.

- I What has your social integration been like after each one of your strokes? In your work, with your family, with your friends. What has the change been like?
- J The thing is I... me... the first time I had a job and that went up in smoke. I had a job, things were bad for me, but... the second... eeeeh... I had more, but I had less. For the boys I was... eeeh... mmm...
- S The thing is, he was independent, so he didn't have friendships. After the first stroke, when he went back to work, the colleagues came to see him only at the hospital, then nothing. They call him on the phone, so that's the integration at work like, and the other part is family and all that, he is very quiet, apart from that he has difficulty speaking, so he doesn't participate much when we get all together, when we have lunch all together, he doesn't participate much. He tries not to integrate, even though we ask him, we ask him to talk, but because it is difficult for him, he avoids, he avoids interaction.
- I Of course, sometimes the communication barrier can be a big obstacle.
- S Yes, that is what has been most difficult for him.
- J Sometimes there is a "hi, hi, hi" and "bye, bye, bye".
- I And what has the change of dynamics in the house been like as compared to before?
- S Since 2008, if you ask me, my eldest daughter was 10 and the little one 7. The eldest had to take care of the house, because I was at the hospital with José, sorry, the Coihües Clinic, I shouldn't have worried, but the day that I didn't go, the other day when I got there, Jose was crying a lot because the psychologist had not been careful with him the day before, because he said to him that he was helping only so that he could survive, because he would be an invalid for the rest of his life, he started to cry, nobody stopped him, I had to talk to the psychiatrist, they gave him pills, I just didn't go one day and hell broke loose with him.
- So, I was with him seven days a week, my daughter had to take care of the family, she had to learn how to cook, to take care of her little sister, she was quite brave, as a family we faced it very bravely, with lots of strength. The girls didn't even cry when they saw him, because they saw a father always active and present and then seeing him in a wheelchair, without talking, without moving, it was quite hard that moment when they saw him, after three months. As soon as they saw him, they hugged him and didn't cry, they showed no weakness, once in the house they could yell, cry and let off steam, but never in his presence. Now they are bigger,

they could adapt better to the situation. We work as a team, in the beginning it was difficult because they were younger, so I took up everything, the role of father and mother.

In the beginning, the prognosis was better than expected, because he did not remain in vegetative state like the neurologists expected, or he could have died, those were the two main options José had. But well, sometimes the brain is fickle, one doesn't know what the brain is up to, even so, we attributed a proportion to God's participation, who helped us a great deal. The second time was easier to face everything than the first time. Because, we went back to zero, but with the experience of the first time, with the same therapies and all.

- I Apart from the episode with the psychologist, what was your experience like here at the hospital? With regard to the health team and everything that came with these 11 months.
- S There was a lot of support on the physical side, but from moral point of view José was only a patient. And here at the hospital it was the other way around, more moral than physical. They dedicated themselves to doing the therapy but with more warm contact, with motivation messages and that helped a lot for these complicated situations, when one needs someone to say “come on, you can do it”, or “you are doing very well” and here we had a lot of that kind of support.
- I And at the private clinic, what was the experience like?
- S Look, the truth is that it is exhausting, because José had to use a wheelchair and a board to support his arm, and I had to go with him. I went to all the therapies and I never heard any word of motivation, only orders that he should do the exercises. While here at the hospital there were always supportive phrases, especially Pablo, the physical therapist, Miguel and Karlita, of the occupational therapy. They involved me in the therapy, so José improved much faster. This situation I realized was with all the patients that got there, they always integrated the relatives that accompany the patient and, well, that helps a lot.
- I Any bad experience here at the hospital?
- S None, absolutely none. In fact, we laughed a lot with the team, we shared many things. That closeness is very much appreciated, that affection, the warmth you feel here.
- I After leaving the clinic, what faculties did you have?

- J** Ehmmm... nooo... there were... then I realized that I was in a bad shape ehmmm... in the morning... came a... they discharged me... and it was hanging down (arm).
- S** Well, he could move around without support, but he had not strength to pick things up, talking, he had to learn the vowels again, the ABC, he overcame barriers, but the aphasia remained.
- I** Tell me, once you came home from the hospital, who was in charge of taking care of you?
- J** My wife, when she came to get me, she came with her brother and a car. Juanito is the brother, that's how he is called... eeeh... mmmm... diapers, the thing is I felt uncomfortable.
- S** What he is saying is that he was 22 days in vegetative state wearing diapers, I had to learn how to do catheterisation so they could discharge him in the weekends, so then we could have him home in the weekends, they let him go home from Friday to Sunday, at 8 we had to be back with him at the clinic. That was when he wore diapers that I had to learn how to do catheterisation, to empty the bladder, but fortunately that lasted only 22 days, because then his body started to react, and he could let go.
- I** How was that process to learn to do everyday things like eating, speaking, etc.?
- S** It was complicated because I had to wash him, shave him, they taught him how to eat with his food with his left hand, but I had to chop the food up for him and ration it, prepare his plate, that was difficult, complicated, at times I would get fed up. You know, if you ask me, everything I could do regarding therapy, I saw it on Internet, everything I did what I could do to help, like a bowl full of rice to put his foot in. A brother got me a disc to do exercises with his hip, I assembled some handmade weights, of no more than 3 kilos, because he couldn't lift more. My brother who worked with iron made me weights of 1.5 kg and 3 kg. I tied elastic bands to a tree so he could move his hand, anything you can imagine in terms of therapy we had in my house. For example, I got a word game program on the computer, I would let him play for 20 minutes, the speech therapist recommended it, sometimes I would let him play for an hour, because there were drawings and they were more difficult.
- I** Where did you find the strength and consistency?
- S** I simply had to be strong, I won't lie to you, there were times when I collapsed, but

there were moments, when I was alone, that I would cry, so that he wouldn't see me, nor my daughters, they were so small and I had to be strong to give them and José support. Everybody says to me I was brave, brave to take care of a house, two girls, a husband. I have always said that the illness of a child is bearable when there is the two of us, but when it is a pillar in the house, it is difficult, sometimes I would break down, I would get up in the night and cry on my own, I would cry until I was tired. The next day he would say to me "c'mon Erika, chin up, be strong, you have to carry on" and I would simply get up, to look for therapies, looking for support everywhere, for example, one day I went to a fitness center where they charged 180 thousand pesos for 40 minutes, and I would search and find one where they charged 500 pesos and the lady said "no, I won't charge you, stay the whole day if you like, until he gets better".

- I With all the efforts that you made, you did receive support in many places you went to, especially the support you received from your daughters.
- S Yes, for example, if I went out to do the shopping, I would tell Tami to take care of her dad, because he couldn't do things, he lost his most capable side. So, my daughters would do the therapies with him, but you will understand that a girl who is in second grade at primary school teaching her dad to read, that is difficult, but she had a lot of patience and she shared her books with her dad, they did homework together.

It was a difficult time, despite the fact that we worked as a team, I got a depression, my mum died in March, on March 7th, 2008 and José put the icing on the cake with his stroke, I didn't have time to say goodbye, from then on my life changed not in 180 degrees, but in many degrees my life changed and the life of my daughters, because since then José hasn't been who he was before. Instead of having a husband and a father, we had a son and a brother.

They never thought their dad could be a brother, and then sometimes José puts himself at the same level as my little daughter, they start quarrelling as if they have the same age, like siblings, I would watch them and watch and watch and I would ask myself, "oh, my, what do I do?"

Many people said to me that I was very brave because I didn't separate from him, but up to today here we are. Like they say "in good times, in bad times and in the worst times"

- I** What does it mean to you to have had this illness?
- J** Ehmmmm... first... I was... bu... then I was... but with... eehh... I could do some work, but not lead. That's what I did before, then I had to do only and ehmm... before... I would lead the boys and then I was the one being led... and... I am gonna... eh... they pay little, 300... I would never come in late for work... afternoons... I worked.
- I** If you would look for a reason for the strokes, what do you think it would be?
- S** It is genetic, because his father died of a stroke at the age of 57 and his mum has already suffered two, so it is genetic. There is nothing we can do, if he gets another stroke, he may never be with us anymore, so we have to take care of him better than normal. And it is very difficult to look after him, because he has not become aware of his illness in any of the two times it has happened. If you ask me which of José's hemispheres is more affected than the other, I don't know, because he is not aware of the seriousness. There are some things he got prohibited, but he continues anyway, he has to take measures with food, but it is a very difficult job, like a little child telling him not to eat certain things or certain quantities of food. And he throws a fit and sends me to hell, that's when I realize he has not become aware of it. I have to remind him, constantly explaining his illness to him, that next time it happens it will be worse, I don't know, but something must be damaged.
- I** What do you think might be the greatest fear, and what hopes are there for the future?
- S** The fear is that if he gets another stroke, José might not make it, the neurologist has told me that the next time that will be it, he may die or remain vegetative. That is the future ahead of us, a pity, because you fight so many years for the person you love, so that in the end then the future may say "no" from one day to the other. The future looks black, I don't really see a future, what can I say, that is the truth. That's why the idea is to take care of him and try to make him take care of himself, I mean, to make him become more aware, I have tried thousands of different ways, but I have faith that one day he will get it, because I look at him and see a little child, he behaves like one, he does mischief and that tires me out, I am exhausted. I explain to him that I have many things to deal with every day and I ask José to help me, so his illness is not one of them. I need him to grow up

a little, to mature, he is too much of a child. That's why I'm saying, I don't know how much damage was done, because he went back many, many years, it's like I am his mum, and he behaves like that.

- I** It is true that strokes often have unpredictable consequences, you told us about the efforts you make for his rehabilitation, so, how does society receive a person who has had a stroke?
- S** Badly, because after the attack everybody says "I am sorry" and it makes them sad to look at you, you are not worthy to them anymore, he stops being "Mr. José" or "José", but he becomes the "I feel for you, I feel sorry for you, my!, what a pity what happened to you, I hope you recover" and many more of those phrases. And that's how invalids are looked at in society, not like the person they were before, which makes the whole process even more difficult, because it doesn't only affect the person, but the whole family behind. They have to deal with the situation, swallow what society causes in you, and that is only damage, an enormous psychological damage. I am fighting against a depression, against the illness and then people come and drag you down with useless comments, we are not adapted to see an invalid person and not feel sorry.
- I** Is there any network, like for example patients who have a group or any way of external support?
- S** No, there is no network, once they have discharged you, you are on your own, alone against the world, no contact. Only in the therapies you go to, there is assistance from the health team, or a place to share your experience with other people. But once you are done with the therapy, "if I knew you once, I don't know you anymore". There is no concern about getting together or seeing what the patient is up to. That's how the system works, once you are out, you are on your own.
- I** Have you had any "achievement" or joy in the period after the accident?
- S** Yes, several times José has made us laugh and given us moments of joy. For example, sometimes he stumbles or falls and thinks that one of us pushed him, he says to us "hey, don't be bad, don't push me" and, well, those things make us laugh. At the hospital when he had to do exercises to try and touch his face, he would just totally slap himself and we would laugh our heads off. For example, he would use this hand (right) to eat a hotdog before, so now we talk about the

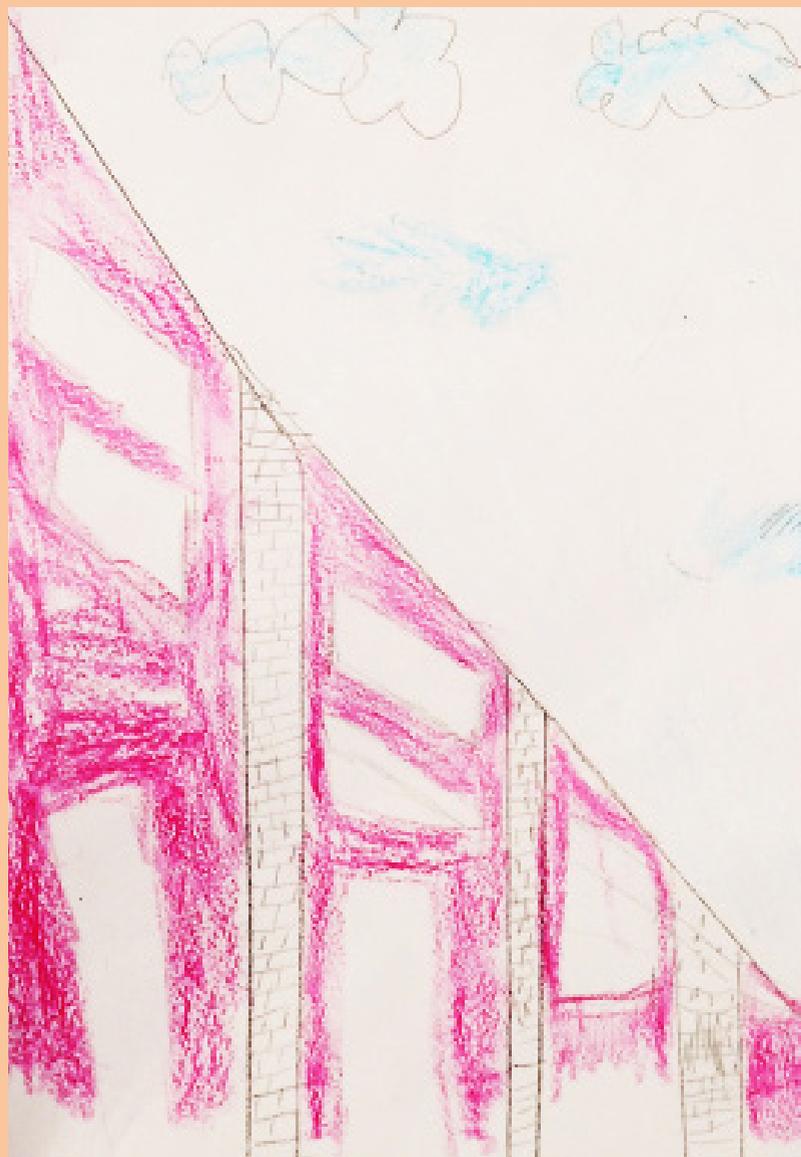
hotdog hand and this way he understands that that is the hand he has to move, I mean, we make those things up and laugh a lot.

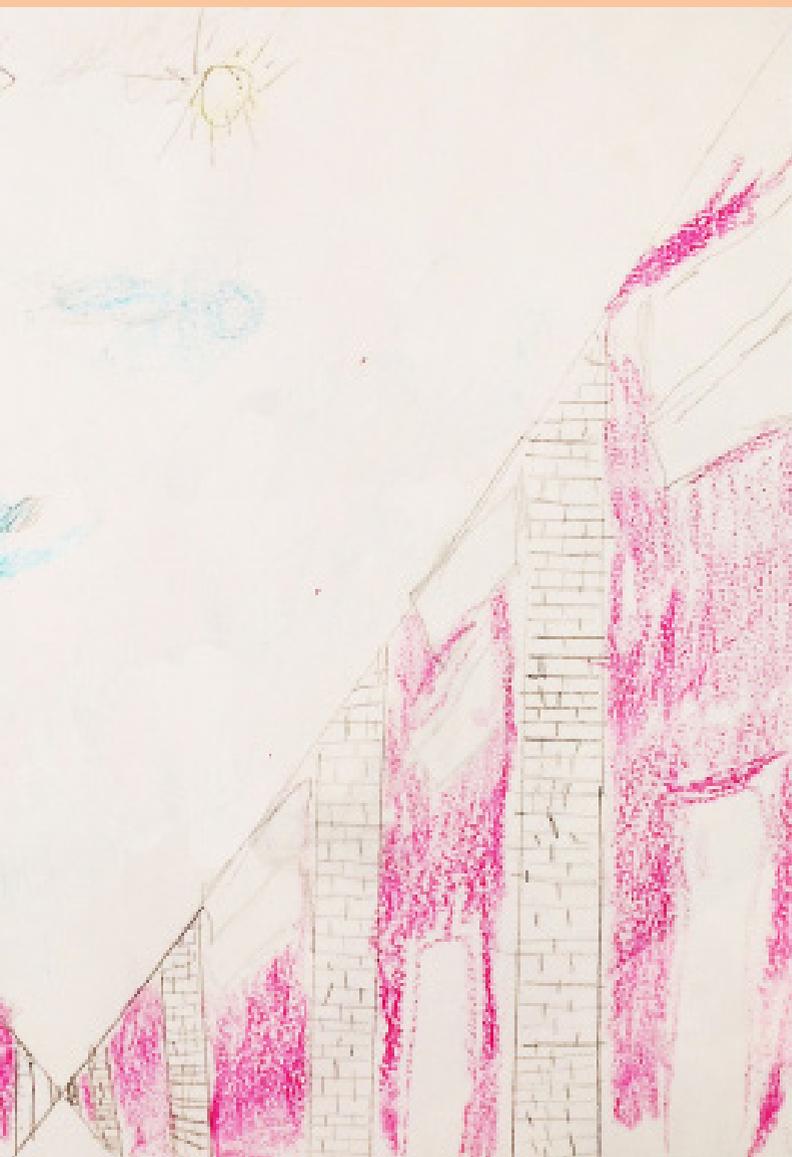
A great achievement has been when he managed to cut his own meat, he took a long time, but he did it. He took about an hour, but in my house, it was like a big party when he did it, my daughters were very happy and today he takes a lot less time to cut the meat. It, like, gives you hope that progress can still be made. If you ask me, everything that he can do has become an achievement.

J Yes... Monday, Tuesday, Wednesday and like that... things that are...

I Anything you would like to add?

S Yes, I would love for this to become public, that people know that it is possible, that it is possible to move on, to better oneself. Give hope to people who are facing this, everything is possible if you want to, that even though not everybody supports you, there will always be someone there to give you a hand. That's it. And thank you very much for this opportunity. **ACV**





Gema

AGE: 59 años

CIVIL STATUS: Married

BIOGRAPHIC INFORMATION: Patient says she lives with her four children and three grandchildren, two of whom are boys. Apparently, the eldest frequently consumes drugs and repeatedly quarrels with his sister, who is a single mother of three children. In the house also lives the youngest son who goes to school and the patient's husband, with whom she says she has an excellent relationship, she describes her marital relationship in very good terms. Her husband and her are the only two who bring in revenues in the family group. Her husband is a builder and she mentions that he has always had sporadic jobs, currently he has difficulties finding work because he is over 60 years old. On the other hand, Gema tries to generate income as a saleswoman on the market, but it is difficult, considering her invalidity which makes it hard for her to get there.

EVENT: One Saturday after midday she came home from working on the market. She felt bad. Her hand started to feel numb and she felt tickling in her hand. Then she started to feel pain and numb sensation in her mouth. Her daughter, husband and some relatives took her to the policlinic, where a doctor gave her a medicine and sent her back home. As she did not get better, they took her to the hospital where she fainted.

I: INTERVIEWER

G: GEMA

I Just like I explained a few seconds ago, first of all, I would like to thank you for participating in the interview. What has your illness been like lately?

G My... when I got ill?

I Yes.

G I felt bad, because I couldn't walk.

I How long ago did you have the stroke?

G Two years ago, almost three.

I Do you remember when you had the stroke?

G Like in September it will have been 3 years ago.

I I understand.

G It started with... it started with my... what is it called?... my hand when I got ill, it went numb and I still feel that.

I It went numb.

G Yes, it started with as if ants were crawling around, but with pain and my mouth still is numb, like when you have a teeth pulled out and all is numb, and my leg too, now I can walk but not alone, I have to walk with a chair that they take me everywhere with.

I Currently... you only move around in a wheelchair?

G Only in a wheelchair and here in my house I can walk a few steps and then I sit down and rest.

I Right... I understand... Going back a bit, when you had the stroke, did you go to the emergency or to the hospital? Who was with you?

G It started when I got home from the market, it was a Saturday, I came home around one and I started to prepare lunch. Then it started and I called my daughter, the eldest. I said to her: "daughter, come here". Because first my hand started to become all numb. Thank God I didn't pick up the pot because if I had picked it up, the boiling water would have fallen all over me, because I was preparing zucchini. Then everything started, my face, my hand, everything.

I I imagine your daughter must have come in the meantime.

G Yes, my daughter came, then my husband came home and some nephews I have there (indicating the backyard) on the other side, they came here and because they have a car, they took me to the medical center close by. I saw a doctor and he gave me a pill and he said: "if it doesn't go away you have to take her immediately

to the hospital” so then I stayed like half an hour longer here at home and it didn’t go away, it got worse. My husband and my nephew took me to the hospital and there they tended to me and I lost consciousness. I don’t remember anything else. I woke up with a wide thing in my mouth, like a tube. I was all tied up and I couldn’t feel my body, just half my body.

I Was it like the other half didn’t exist?

G No, nothing, I couldn’t swallow anything, not one thing. My body was paralyzed.

I Do you know how long it took you to wake up in the hospital?

G I don’t remember much but because they took me away, I think it must have been around two in the morning when I woke up. All the doctors were next to me, they took me inside and threw me on a bed and it was like a little house they put me in a machine to look at my head.

I Ah, right, a scanner.

G Then they took me out again and I was in emergency because there was no bed available yet and then they started doing the treatment and all that. They started to treat me, stick things in me and everything. Then I didn’t understand anymore what they were doing.

I Did you feel any pain at the moment?

G No, my whole body was completely numb.

I What was the first thing you thought when you woke up, with the tube in your mouth and without being able to move?

G I was upset because I couldn’t swallow, I couldn’t move. When my husband came to see me, he started to cry, and I said to the doctors that the only one who could do something was God and thanks to him I cheered up and could move on. I am fine thanks to the Lord because now I can walk and wash myself. Because when I came here, I couldn’t walk, I couldn’t bathe myself, I could do nothing by myself. You see, I was at the hospital for more than a month.

I What was that month at the hospital like?

G They examined me, the doctors looked at me, they all checked my mouth.

I Rather than what they checked and looked at, I would like to know how did you feel? Your mood, what was it like?

G Good, good, I have always been pacific about my illness, but now I have the same thing again, the talks they give us that you have to take care of yourself because

you can have it (a stroke) three times. Right, the same thing started again, my hand becomes numb, my mouth too.

- I You were telling that your husband cried when he saw you at the hospital, tell me a little about that.
- G They (the doctors) told him that it must be a God's miracle if I survive, because there are many who don't survive. With the talks they gave me later at the medical center, you know what you have. Because they say that a part (of the brain) dies.
- I Ah...I didn't know about these talks, who gives them?
- G At the policlinic they gave me a talk about the illness, how it was, everything, everything, how a part of the brain dies and all that.
- I Did you understand anything? Was it helpful?
- G Yes, of course, it helped me to know more about the illness that I had. I don't wish this to anybody. How to say it? This illness comes to you because of the problems that you have.
- I Why do you believe you got this?
- G That day my aunt died and a little nephew, I think all that got to me.
- I You think this happened because of the sorrow you went through that very same day?
- G All that really got to me, you see, I think that because of that (the sorrow) I got it (the stroke) because I felt bad, I was already feeling bad. First, I felt that this part here (she touches her hand) started to become numb.
- I Do you believe that there is another cause for this, that may have contributed to you getting this stroke?
- G Sometimes one has to become angry with or worried about the children or has problems in the house with the children, the husband, the daughter. All these concerns one keeps them in the head, especially when you have children who are doing drugs and all that comes together, especially the husband sometimes drinks a lot and because the wife cannot say anything nor let off steam, this affects you a lot, it affects everything, it accumulates and then suddenly, one, two and one explodes. Sometimes you have a problem and you cannot lean on somebody else and you keep it simply for yourself and then you get these things.
- I Do you feel that you have received support from other people after this accident?
- G Yes, now I have support, but only from the one up there, from him and my children

I have here, just them. I have nobody else. The Lord comes first because he is the one who pulls me back up. Thanks to Him I am fine.

I Before this you were religious too, weren't you?

G I was religious, but I was never drawn to a church, but now I go to church with my husband and thanks to the Lord I have been able to crawl back up. Because when I was at the hospital, I thought that I wouldn't go back home. Because of the illness I had.

I How do you find you were treated at the hospital?

G Very well, only good words.

I I am not talking about the doctors only, but also about the nurses, the physical therapists, the speech therapists, etc.

G All the people who got there, the students were friendly, kind, they treated me well, they washed me well, the cooks, all super fine, I have no complaints about them whatsoever, all very fine. If anything was up, they would come and see me, and not only me, but everybody who was there.

I So, you felt supported by the hospital personnel?

G Yes, because it is nice, I had lots of support at the hospital, because I had no idea what was happening to me.

I How do you think this affected the relationship with your husband, when you were at the hospital and you saw him cry?

G That was difficult, because my old man and I we are one, we are just one. He stopped working (the husband) to come and see me, he would come late, every day. He and my daughter who lives here as well were most upset. He was the one who suffered most, because he felt lonely, he was here alone with my daughter.

I How do you believe this has affected your family? Is it a big change?

G I have always been their support, my husband works, and the man is always more outdoors, I am always concerned about everybody. When I got ill, and came home, I found everything wrong, everything lying around, and in those moments, I am afraid of going through the same thing again, because I can have a stroke again, I have felt bad again. I am someone who pretends to be brave but there comes a point when I can't anymore.

I Why do you pretend to be brave?

G Well, because I don't want to see my children suffer again of course, I don't want

them to go through the same thing again. Again, the same and afterwards I may turn out worse than now. That is why I pray to God and ask him to pull me further up than where I am now.

I Do you believe you could improve anything to make sure you don't get a stroke again? Something you can do better or different?

G Nothing, I do want to be better, because I need to work, I work on the market.

I Do you sell things?

G Anything, second-hand clothes, tools and all that. Sometimes we maintain ourselves with that. My husband doesn't get any work anymore, because of his age, he is over 67.

I What did he (the husband) do?

G He was a construction worker. With his age it is difficult, he doesn't find work. And I cannot go out alone either, I go to the market in my wheelchair and sometimes they cannot even take me to the medical center because my son, the youngest, studies in the mornings, my other daughter has 4 children and she cannot handle me either.

I Four?

G Yes, indeed, all small children.

I Do you feel you are a burden to your family?

G Yes, of course, it is a burden to have a person who is ill. Thank God they don't have to change diapers, to bathe me, to dress me, I can get dressed myself.

I And... how do you do that, since you tell me that you have difficulty walking?

G I walk slowly and that's how I stay on my feet.

I How else do you feel the stroke has affected you?

G My husband and I have always been together, in good times and bad times. We support each other always between the two of us. My whole family is like that.

I What do you think the doctors at the hospital could have done better so you would feel better?

G We cannot ask much from the doctors who tend to us. Because they are persons and they pull us to live and the illness of the body we receive comes from above (God). They make their best effort to pull their patients back up, but there are patients who cannot. They do what they can but if it is not possible, they are bad off too. They remain, but they may be worse off than the family itself, you are

taught to help people, but if you can't, what happens? What will you do? Nothing, there are doctors who are good, and you know that they cannot do anything else, that is difficult for them, they also get ill, I think they don't sleep because of their patients, they do what they can.

I It is not always possible to help...

G If the person who comes in is seriously ill, then there is nothing else to do. So, I thank God and the doctors who tended to me at the hospital because God gave them strength and intelligence.

I Did you work before the accident?

G Yes, I did, I was a temp. I worked in the nights.

I And now, you cannot work anymore?

G No, because I cannot remain standing up. That is what I did, I worked and all, now nothing.

I Do you miss the money that you earned as a temp?

G Of course, everything, it was not a lot of money, but it helped to pay the electricity bill, to buy gas, it did come in handy. In that time my old man had no work and with this I cannot work. That is the problem of this illness, I never thought this would happen to me, you see? My mother died of a thrombosis.

I In her brain too?

G Yes, and my dad died of a heart attack and I, before I got ill, they had already said to me that I have part of that. Because my heart is troubling me too. And I was getting arthritis in my bones too, but I never thought I would get this.

I If you could say something to a person who is at the hospital with the same vascular accident, what would you say to that person?

G Nothing, that they have to listen to God and ask him for help. That you just have to surrender, especially if the person has worked, if they were active before. They have to get close to God so He can help them, and just accommodate, if life is like that, you just have to turn the page. You have to pull yourself up. Now I do my things and I even work on the Market, one has to cheer oneself up and simply thank God that you are alive.

I I understand, one has to be grateful.

G Exactly, one has to say thanks for being awake.

I Did you think you would not be able to move on with this stroke?

- G** At the hospital you think that, many of us when at the hospital think that. That we won't get out anymore. You have to make an effort too, to get back up. First, I felt bad, when I saw my chair, I felt terrible, I cried about everything, I would lock myself up in my room and scream and cry.
- I** How long were you like that more or less?
- G** I was like that like a year.
- I** So, the first year was the hardest?
- G** Yes, the hardest. I suddenly couldn't walk anymore, I couldn't go out and do the shopping by myself, do what I wanted, take a bus. And being in a wheelchair. I felt bad. That's why I am saying, all the people who are like me have to make an effort, pull themselves together, it is no use drowning. It is no use being locked up alone, sulking, and ruining everybody else's day in the house. The people who love you and are helping you, because you yourself are guilty, because as far as one can see this way more people get sick, the children, the husband, the grandchildren. They have to pull themselves back up because there is no other choice, one has to accommodate. That's what I did, if you feel bad, it feels as if the world is ending and, no, that's not true. That is not the case, you can get back up, I have my children, my grandchildren, sometimes they start fighting and yelling and I go to my room alone, I lock myself up and afterwards I come out again, I play with my grandchildren, but I don't mess things up with my children.
- I** So, you mean, your children and your family were your pillar to be able to move on?
- G** Exactly, you shouldn't think too much about yourself. That's why I say, when you get the illness you have to look at life ahead. It hurts, you feel bad, you feel like a worthless object.
- I** Is that how you felt?
- G** Of course, I felt like that, I felt like a useless woman, that I was worthless, useless. And everything bothered me, whether they looked at me or didn't look at me. Everything bothered me. My family always wanted to support me and pull me back up, but one sees it differently. You have to pull back up, simply, not become a cripple, you have to climb back up and be happy.
- I** In your family, who do you believe has supported you most?
- G** My husband. Because he has always been by my side, he has always supported me by taking care of me and looking after me. He would wash me, comb me, wash

my clothes. He always goes out with me.

I Did he do this before as well, or was that after the accident?

G No, always when I have been ill, when I had our last child, he would go to the hospital, he would look after me, wash my clothes, everything.

I Sleeping for example... the first night you came home. How was that?

G Sleeping? I didn't feel well, sometimes I was sleeping in my bed and I thought that I was like normal and I wasn't. I wanted to get up and I didn't have the strength, I couldn't get up. There was a time when I was back, my children were here, and I screamed at them that I needed to go to the bathroom, and nobody heard me and then I prayed to God. He gave me strength, I made the effort, I got up and I went alongside the walls and the furniture, slowly, slowly to the bathroom. Until I actually got to the bathroom.

I Did you never fall trying to do something like that?

G Yes, of course, I still fall, especially when I get dizzy. That has happened lately, when I walk a lot, one gets dizzy, because this comes from the head system down here (looking at her arm). That is what happens.

I And even though you fall... you keep trying?

G I do try, I get up and I say nothing to my children.

I Congratulations, I imagine that has not been easy.

G No, of course not, for a person who works, how can I say it, always on top of things and used to doing things herself.

I I imagine you were used to doing things for your children.

G Yes, right, on top of everything. Imagine it is as if part of your body is cut off.

I Is that what you felt?

G Right, of course, and still. I sometimes want to go out alone and I despair because I can't. I can never, somebody always has to come with me. Sometimes my daughter has a problem to take her children to school and she needs me. Sometimes she leaves me in charge of my grandchildren, and I pray to God that nothing happens to me, because if it happens when I am alone with them, they won't be able to do anything.

I Are you very worried that it will happen again then? Did the doctors say how likely it is that it happens again?

G The person who gave us the talk said that it can happen three times, it depends

on the difficulties we face and all that. It can happen again and worse.

- I And before did you have high blood pressure? Did you smoke?
- G No, nothing. When I was younger, when you are a young girl you do some stupid things.
- I A little or a lot?
- G I didn't smoke either, but I would have a pint with my husband. Like all people, to have a good time with friends, with family when there is a party.
- I And food in general, do you think the eating habits you had before your illness may have had an impact?
- G No, not at all. This illness comes because of problems.
- I Like worries?
- G Yes, exactly, this (the stroke) has more to do with problems and difficulties you go through and that you keep for yourself. That's why you get this illness.
- I And now can you cook and take care of the house?
- G Yes, yes, I cook, I walk and drink a cup of tea. I never drink on my own though, my children are always watching me.
- I Is there anything that you think could help you or your family could do better?
- G Yes, of course, one has to adapt, and assume that one has nothing. I am normal, I am not ill. With the illness I have, I feel normal, like everything. The good thing is that one is alive, that's the first thing, thank God one is alive, and can see what others do, can see everything. That is good, one has to live. One is normal, that's all. There are people worse off but they need the courage to say they are fine, normal and just move on. Because if you can talk, listen and breathe, that is enough. God gives us this, one is not dead, you have to lead a normal life. There are people in a wheelchair or who cannot walk but they have to propose to themselves to walk again. God has given us things for a reason. But I am fine, thanks to God.
- I That is important. Well, Mrs. Gema, I thank you again for receiving me in your house and telling me part of your story. I am convinced your story will help us who work in health to do things even better.
- G The only think I say is that you should look for God and pray to him. Because He gives everything, enough strength. Nothing is impossible for him. I hope it helps you in some way, but you should always have the Lord present in your work. **ACV**





“I would sit under the trees... and days on end I would not know who I was... what was going to happen to me, whether I would wake up the following day.”

9 stories of people who had a stroke

To understand somebody else's experience, especially a situation of serious illness, is very complex and difficult. The capacity to get close to somebody with therapy, starts with comprehension and the motivation to help. In order to facilitate comprehension, the stories enable us to know people better from their own perspective, their story, their context and their emotions.

A cerebrovascular accident (stroke) is a serious event which determines a turning point in a person's biography and throws them into a totally new dimension that affects all areas of their existence – spiritual, physical, affective, cognitive, relational – and makes them stand face to face with their fears, their shame, their body, their limitations and their vulnerability. Moreover, it obliges them to redesign their project of life.

This book shows us that it is not easy to talk about this illness, to maintain the line of the story, to remember painful facts, and, above all, to understand what the cognitive and physical changes and mood swings mean for each interviewed person. Each story has a unique value. The people have been tremendously generous in giving a significant testimony of their experiences. Therefore, we have given special attention to keeping their words, without applying any editorial censorship to the stories.

When we read them, we should try to remember that each one of the stories told by these patients to the students who offered to collaborate in this project, deserves respect and admiration.

Who could benefit by this book?

The book offers a transversal reading and reflexion for everybody: other sick people, relatives, caretakers, health specialists, students.

Every story gives access to a world of experiences, emotions that are very personal but at the same time provide universal thoughts.

How to use this book?

Each story represents a unique life experience, that conveys its strength through their words.

Instructions:

Before reading, prepare yourself to bond with the person and their life experience in order to be there, respectful and present. Only by being really present can you possibly hear the many messages behind each text. We need to honor them by listening to each story in inner silence.

- Silence your mobile phone
- Find a protected space of inner silence
- Write down feelings, thoughts and emotions
- Share the emotions with other people, teachers, colleagues, friends, relatives
- Read the stories again and again, as many times as necessary and continue writing down
- Share with other people the emotions and reflections that emerge from reading these texts.

Some guiding questions:

How do I feel when reading the stories? What emotions, sensations do they provoke in me?

What reflexions prevail? Do these stories remind me of or connect me to other stories?

Coincidentally the majority are men...
They get sick more often...

Some added value: the interviewers were pre-graduate and postgraduate students of the Faculty of Medicine of the Clínica Alemana Universidad.

Life, sensitivity, fear... spiritual life
Thinking about death... about ending all of it... putting
an end to it... train rails... throwing myself into them...

SORROW seems to be a common element, as well as little understanding of the illness, what happens to them. Sorrow for not being able to continue doing the same things, the sorrow between anger and powerlessness. The crying, lots of crying, sometimes hidden so others don't see them.

Some reflections

FEAR OF NOT WAKING UP: "I had the feeling I would stay asleep... that I would not wake up ever again...". Fear of dying in their sleep.

THE BODY (SHAME) and its limitations: this is a transversal issue that brings about lots of sorrow.

Invalidity: speaking is difficult, needing help to eat, not being able to move around autonomously.

The complexity of dependence, depending on others for eating, for going out, for going to the bathroom.

WORK, the illusion of being able to go back to work knowing it will not be possible. Not being able to work again, having to abandon a role, being active, being useful.

"You will have to use diapers" my wife said to me as a joke... It hurt, it bothered me, I felt completely useless, I am dying alive.

DEPENDENCE ON OTHERS, “I get angry with myself, the fact that I cannot do what I want to do, driving for example... I have to wait for my children to come on Saturday...”; not being able to express themselves: “When I become nervous, my tongue gets stuck...”

PROJECTS, dreams change, are modified, take another direction, sometimes there are no alternatives, like a one-way road.

Family, relationships, everything changes, sometimes people get isolated, “...I lock myself up, everything makes me angry”. Sometimes relationships are rebuilt upon needs, invalidity.

Losing the role as a father, as the breadwinner of the house. “They don’t take me serious...”.

Having to reorganize the house, changing the spaces.

from the texts

THE RELATIONSHIP WITH HEALTH SPECIALISTS seems a critical aspect, especially in terms of the information received, when not knowing what is going on. Each specialist is relevant and it is good to discover the role: roles are different in the acute phase, during hospitalization and during rehabilitation. The importance of the environment during rehabilitation, of feeling comfortable, of “laughing a lot”, of feeling affection, support and empathy, of feeling valued for who they are, compassion. But above all, affection: “Thank God that I have had the psychologists... they feel like my family, they hug me, they greet me...” In the end it doesn’t matter how well they treat you, in the end the hospital is a place that everybody wants to “run away from”.

MESSAGES: being careful, preventing when it is still possible, when in good health. Not waiting any longer to take care of oneself.

Carla Benaglio

Vice-Dean of Development, Medicine Faculty of the Clínica Alemana Universidad del Desarrollo.

¿Cómo le cambia la vida a una persona después de un accidente cerebrovascular? ¿Cómo vive sus limitaciones? ¿Cuál es la relación con sus cercanos en este proceso de rehabilitación? ¿Cómo lo ayudamos? Estas preguntas son las que motivaron al Centro de Humanidades Médicas de la Facultad de Medicina Clínica Alemana UDD, a adentrarse en esta realidad que afecta a tantas personas en Chile. El fruto de este trabajo es producto de largas conversaciones y reflexiones en torno a la importancia de tomar en cuenta con mayor seriedad un enfoque humanístico, que considera aspectos integrales de todos, especialmente de los más cercanos, quienes interactúan de alguna manera con un paciente en esta fase de su recuperación. Adquiere especial importancia cuando se trata de personas pertenecientes a sectores más vulnerables donde un nuevo obstáculo puede parecer como una montaña insalvable. Es por eso, que nuestro Centro, asumió el desafío de publicar este libro que, sin duda, será un texto de consulta y de orientación indispensable para los estudiantes de pre- y postgrado, docentes, pacientes y familiares que han enfrentado un evento de esta magnitud.

Ricardo Ronco Machiavello, decano Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo.

How does a person's life change after a stroke? How do you live with new limitations? What is your relationship with your close ones in this rehabilitation process? How can we help to the recovery? These questions were the trigger for the Medical Humanities Center at the School of Medicine Clínica Alemana Universidad del Desarrollo, to explore into this reality that affects so many people in Chile. The fruit of this work is the result of long conversations and reflections, and it considers a serious humanistic approach as an important part of the whole health care process. This text highlights the integral aspects of all, especially the closest, which interact in some way with a patient in this phase of the recovery. It acquires special importance when it comes to people belonging to the most vulnerable sectors where a new obstacle may seem like an insuperable mountain. For this reason, our Center took on the challenge of publishing this book, which will undoubtedly be an indispensable reference and orientation text for undergraduate and graduate students, teachers, patients and family members who have faced an event of this type.

Dr. Ricardo Ronco. Dean. Faculty of Medicine of the Clínica Alemana Universidad del Desarrollo.

