



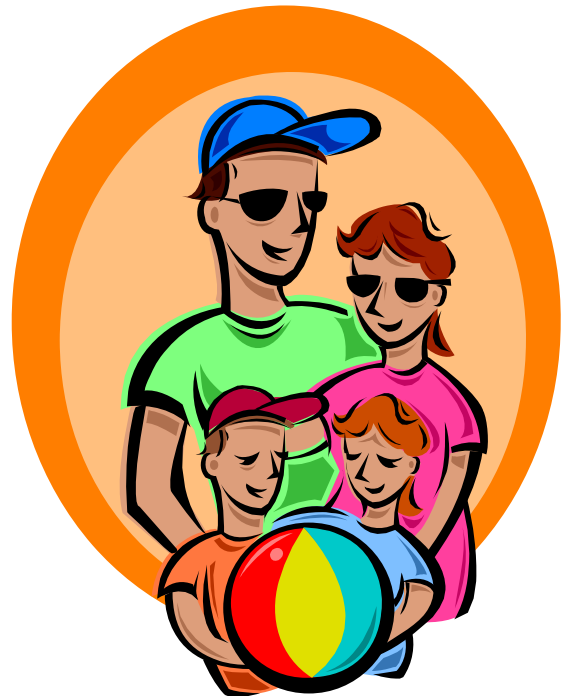
# fuera de vida

Por **Julia A. Smith, MD**



Reportaje de **Lisa Kogan**

THE OPRAH MAGAZINE



R  
Reguemos las flores que queremos  
que crezcan  
*Stephen R. Covey*

Este trabajo está dedicado a mi amigo de siempre: **Christian Pagazani**, que un día siguió su camino al cielo, pero dejó una bella obra en la tierra.

Introducción y Compilación: **Rogelio Carrillo Penso**



Dicen que los gerentes estamos destinados a tomar decisiones difíciles, pero posiblemente, las decisiones más trascendentales y difíciles de nuestra vida no tengan nada que ver con nuestras empresas ni con nuestro trabajo; sino con nosotros mismos, y con las personas que queremos y deseamos proteger o tener siempre a nuestro lado —y viviremos con las consecuencias de esas decisiones.

Algunas de las decisiones más difíciles nos causarán tremendos sentimientos de culpa, muchos de ellos injustificados. John Roger & Peter McWilliams comentan en su libro *Do it!* que **“Culpabilidad” es el interés que pagamos por una deuda que a lo mejor no tenemos.**

Una decisión en nuestra profesión puede ser buena o mala, correcta o incorrecta, a tiempo o tardía (lo que puede transformara en una mala decisión), pero cuando nos veamos obligados a tomar decisiones concernientes a nuestra salud, o que afecten la salud o la vida de nuestros seres queridos, ellas no van a estar circunscritas únicamente a si fue “apropiada” o no, “oportuna” o no; tendremos que aceptar el dolor o la angustia de nuestra duda, la resignación que hicimos lo mejor que pudimos, o la alegría de que decidimos lo que debimos y obtuvimos el resultado anhelado.

Así como en gerencia, a nivel personal se dan condiciones similares cuando nos vemos

enfrentados a una decisión: ¿Cuándo es el momento **oportuno** de tomar una decisión, cual es el **momento crítico** para decidir?

La tecnología gerencial más moderna nos dice <sup>Tip de Conocimiento # 6</sup> que el momento crítico para decidir es cuando vemos que una situación que se ha ido deteriorando gradualmente, comienza a estabilizarse. Al tomar esa decisión sentiremos un mayor dolor: miedo a una cirugía muy riesgosa, el agravamiento de un accidente ya incapacitante, iniciar un tratamiento desgastante o agresivo —o solo dejar de luchar. Pero a diferencia en las decisiones en gerencia, en estos casos está involucrada la vida o la salud de los que amamos, lo que introduce un elemento moral y afectivo que muchas veces no sabemos cómo manejar.

Al momento de tomar la decisión vamos a ser seriamente afectados por el “dolor” de la decisión tomada: angustia, indecisión, o miedo sobre sus consecuencias, —preocupación muy común porque no somos médicos y porque en su afán de especialización, la medicina se ha ido alejando de la relación y comprensión del paciente visto como un todo. <sup>Tip de Conocimiento # 37</sup> y muchas veces no está en capacidad de darnos todo el apoyo esperado.

Lo que necesitamos hacer es **“enfocar nuestra decisión hacia el placer”** hacia los bonitos resultados que deseamos obtener para nosotros y nuestros seres

queridos: su curación, una mejoría sustentable, nueva calidad de vida —aunque nunca va a ser fácil.

Tengamos en cuenta, sin embargo, que no hacer nada, también es una decisión.

Janeth L. Knox en su libro **AND NOW WE KNOW** comenta que un médico muy reputado hace esta pregunta a sus enfermos: *¿Porqué necesitó Ud. esta enfermedad?* Porque es posible que su propio organismo esté reaccionando a prácticas, costumbres o actitudes que lo pueden llevar a mayor riesgo o estén afectando a su familia, y le manda un aldabonazo de atención.

Posiblemente para aquellos que no han estado sometidos a un traumatismo de esta naturaleza lo que estamos escribiendo pueda parecer lejano, y quizás hasta incomprendible. Myron Tribus afirma: **“Ud. no puede liderizar lo que no comprende. Ud. no puede comprender lo que no ha hecho”.**

Este trabajo busca ayudar a comprender mejor la compleja situación de un enfermo grave o terminal, y la que enfrentan los familiares y amigos que lo acompañan. En lo personal, siento que la oración, la fe y la compañía de los que nos quieren es una ayuda invalorable para soportar estos duros embates de la vida.

**Rogelio Carrillo Penso**



Para Julia A. Smith MD, la medicina más poderosa de todas es ayudar a los pacientes de cáncer a navegar el resto de sus vidas. Ella ve dentro de su cuerpo y alma al mismo tiempo, un brillante detective médico que puede estudiar nuestras transparencias, célula por célula.

Cuando me preguntó: ¿Qué deseas hacer con el resto de tu vida? nunca olvidaré eso, porque si algo significó para mí era que todavía tenía una vida por delante.

Me hizo las preguntas más sorprendentes: ¿Tienes alguna idea por peregrina que parezca de lo que está pasando en tu cuerpo? Por lo general los médicos y enfermeras solo preguntan si estoy asegurada.

Me llamó un sábado antes de mi cirugía y me dijo: “Quiero que te sientas bien contigo misma así como yo me siento bien contigo. Todo va a ir bien”. Todavía tenía la cirugía por delante, pero de repente sentí que me habían quitado una carga tremenda. Ella sabe que estás poniendo tu vida en sus manos.

“Ella” es la Dra. Julia A. Smith, MD, PhD. Un profesor asistente clínico en la División de Oncología de la Escuela de Medicina de la Universidad de New York. Pero en su práctica privada, como médico que ofrece consulta a sus pacientes mientras tratan de descifrar los complicados aspectos que

rodean al cáncer, “ella” es solo Julia. No hay muchas “Julias” por allí (más de un paciente comentó lo triste que era que Julia no pudiera ser clonada). Pero en un intento de hacer conocer algo de su mágica práctica, visité el Bellevue Hospital Center, donde adicionalmente a su otro trabajo, Julia ayuda a manejar la clínica de prevención para personas de alto riesgo de cáncer de mama, para pacientes pobres y sin seguro de la ciudad de Nueva York. Allí conversamos sobre las realidades cotidianas para vencer al cáncer: relacionarse con el mundo médico, dar y recibir apoyo de familiares y amigos angustiados, cómo manejar el miedo, y cómo vivir una vida plena y gratificante.

**LISA KOGAN:** ¿Qué te hizo decidirte a hacer esto?

**JULIA SMITH:** Recibía llamadas de gente que me decía: sé que no puedes tomar más pacientes, pero pudieras ver a mi hermanita, mi madre, mi amigo, mi hijo, porque ya tienen un diagnóstico y no saben qué hacer, o no comprenden lo que les dicen; o comprenden pero tienen dos opiniones totalmente diferentes, o han llegado a una etapa de su tratamiento donde tienen que tomar una decisión.

**LK:** ¿No podían ayudarla sus propios médicos?

**JS:** La gente tiene pocas oportunidades para que sus

médicos le dediquen el tiempo que necesitan —lo que es frustrante para nosotros porque la mayoría estudiamos medicina deseosos de tratar cada caso en forma profunda. Con frecuencia nos encontramos que no hay una solución absoluta; así como no hay una sola forma de vivir la vida. Al determinar qué rumbo seguir, tenemos que tomarnos el tiempo para aprender qué es tolerable, cuanta incertidumbre puede soportar un paciente, las limitantes en su vida y en su familia, su situación económica, su trabajo— y entonces elaborar un plan.

**LK:** ¿Es eso lo que enseñas a tus estudiantes de medicina?

**JS:** Nosotros exploramos la relación entre el médico y el paciente. Digo a mis estudiantes que el presente más importante que ellos reciben como médicos, es el paciente. No es descubrir tal célula, o vencer un tumor, o lograr una remisión total aquí o parcial allá. Es la gente la que llena su vida. Como médicos, vemos en una forma muy palpable que al final, lo importante en la vida es el Proceso (Los Procesos y el Proceso de Ventas *Gotas de Conocimiento.*)

**LK:** Algunos de esos procesos son muy duros.

**JS:** Cuando tienes cáncer no puedes hacer que las dificultades desaparezcan, pero sí tienes mucho que ver con la forma como se maneja



el proceso. Tienes la oportunidad de verdaderamente enfocarte en lo que sientes. Por lo general las personas necesitan llegar a la mediana edad antes de comenzar —con cierta tranquilidad mental— a revisar sus vidas y estar en paz con las alternativas que se les presentan.

**LK:** ¿Si buscáramos el lado bueno de una enfermedad crítica, cuál sería?

**JS:** Sabes, el cáncer te quita mucho. Desde pequeñas cosas como la dureza de tus uñas y la naturaleza de tus papilas gustativas, hasta la habilidad de controlar tu propio destino. Pero lo que ganamos es el verdadero valor de nuestro propio ser. Uno comienza preguntando lo que puede o no puede manejar, lo que puede controlar o no. Lo que quiero ser y lo que debo ser.

**LK:** ¿La gente vive esas mismas preguntas diariamente?

**JS:** Sí. Y con el cáncer comienzas a encontrar respuestas. Muchos de mis pacientes me comentan que nunca hubieran escogido estar enfermos, pero que por nada devolverían lo que han aprendido.

**LK:** ¿Julia, cómo mantienes tu fortaleza? ¿Cómo evitas que su dolor te desgaste?

**JS:** Bien, eso es *verdaderamente* difícil. Pero los triunfos —y con eso no

quiero decir los vaivenes de la curación sino las vidas que pueden ser vividas en plenitud, con contento y gracia— esas cosas me traen gran alegría.

**LK:** ¿Una vez que has entrado en este universo paralelo, hay alguna información básica que necesitas conocer?

**JS:** Con frecuencia las personas reciben un diagnóstico y sienten que deben hacer lo que el médico les recomienda ese mismo día o el que sigue. La realidad es que los tumores necesitan años para consolidarse. Así, que a menos que haya una emergencia médica, tú tienes desde unos días hasta semanas para pensar en lo que realmente quieres hacer.

**LK:** ¿Recomiendas a tus pacientes que vengan con algún amigo a tu consulta?

**JS:** Sí. La información es complicada y la estás recibiendo en un momento en que estarás muy ansiosa. Por supuesto que cuando el paciente viene con mucha gente y todos intentan involucrarse, esto solo puede aumentar la dificultad.

**LK:** Te imagino con un megáfono y un Rotafolio y gráficos.

**JS:** No tanto, pero estar con alguien que va a estar contigo más adelante es una buena idea, y exhorto a esa persona que también me llame.

**LK:** ¿De verdad?

**JS:** ¡Por supuesto! Porque alguien que está a tu lado tiene más posibilidades de detectar si te estás consumiendo o si tienes miedo de plantear un tema sensible.

**LK:** ¿Pienso que habrá sentimientos con los que también tienes que tratar?

**JS:** Hay aspectos como cuidados especiales, cuidado de heridas, manejo del dolor, cuidado en el hogar vs. hospitalización vs. cuidado en una institución —hasta la orden de no resucitar. Estas son cosas muy difíciles de manejar. Deseo llevar la relación a un nivel de franqueza que permita que el miedo de todos pueda ser abordado; porque el miedo de quien nos ama es totalmente diferente del miedo de la persona que sufre la enfermedad.

**LK:** ¿Está que quien nos cuida se sienta relegado entre los aspectos prioritarios?

**JS:** Sí. Y eso nos hace abordar toda clase de elementos nuevos. Es duro para el ser amado que nos brinda la atención (*Care Giver*), porque él no es el foco principal del problema pero también tiene necesidades. Ud. no ayuda nada si solo lo utiliza como un auxiliar, una herramienta en la curación del paciente. No lo son. Son una parte vital de la vida del paciente.



**LK:** ¿Qué otra cosa deberían estar haciendo los pacientes?

**JS:** Yo diría que ellos deberían hacer una lista de las cosas que los preocupan, que no comprenden, y no tener miedo si no pueden articular exactamente lo que quieren transmitir —los médicos estamos acostumbrados a eso. Una enfermedad que amenaza tu vida te obliga a aprender todo un nuevo vocabulario.

**LK:** ¿Cuál es tu opinión de la Medicina Alternativa?

**JS:** Si los médicos tuviéramos todas las respuestas, yo diría que no investigáramos nada —que hicieras solo lo que te decimos— pero no tenemos todas las respuestas. Es fundamentalmente saludable buscar ayuda en otras partes. El problema radica es que si Ud. no tiene a la Ciencia que lo respalde, entonces no sabrá qué lo ayuda y qué le puede hacer daño. Hay un deseo enorme de tratar de hacer *algo*; y gran presión sobre los médicos para que actúen, y eso no siempre es aconsejable.

**LK:** Una amiga probó unas esencias herbales y pasó todo un día resollando en la sala de emergencia.

**JS:** No tengo problemas con cosas que no han sido probadas, siempre que no interactúen negativamente con otras medicaciones o retrasen o impidan tratamientos que sabemos que sí pueden ayudar.

**LK:** ¿Y que sobre acupuntura o masajes?

**JS:** La acupuntura u otras terapias físicas pueden, al menos, tener un efecto calmante que no debería ser descartado; pero Ud. debe consultar con alguien reputado y coordinar el tratamiento con su médico.

**LK:** Vamos a cambiar de tema ¿Cuán involucrados deberían estar los niños en la enfermedad de una persona querida?

**JS:** Tener al pie de la cama a un niño cuando alguien está muriendo puede ser más bien aterrador para él. Más bien debieran estar cerca, jugando en el jardín afuera del Hospital, de forma que sepan que estuvieron allí y han sido parte de esa realidad.

**LK:** ¿Hablas con los hijos de esas personas?

**JS:** Casi siempre. La muerte de un hermano o de un padre va a afectarlos durante toda su vida. Ellos necesitan hacer preguntas que no pueden hacer a las personas que les son cercanas porque se sienten culpables expresando algunos de los pensamientos que los asaltan. Hay un impacto inicial, pero también otros que vienen luego, a veces las reminiscencias o la nostalgia traen recuerdos que se les vienen encima. Ellos necesitan contar con alguien que en algún lugar puede ayudarlos a visitar nuevamente ese recuerdo en

una forma objetiva. Como regla general, creo que la gente actúa mejor si evita segregarse a aquellos a quienes ama; pero esa es una decisión que yo jamás tomo por cuenta de un paciente.

**LK:** Debe darles mucho miedo que aquellos a quienes quieren no puedan dominar una enfermedad seria.

**JS:** Pero eso es algo que nadie puede ocultar a una persona que está íntimamente ligada a tu vida. Si tratas de hacerlo, ellos sabrán que algo está mal y se sentirán totalmente excluidos. Tampoco serán capaces de ofrecer lo que sea que pudieran ofrecerte —o que ellos *necesitan* ofrecer por iniciativa propia— a esa persona que quieren. La forma como aquellos que te aman se portaron en tu enfermedad, es algo que los va a afectar para siempre. Así que si esos pequeñitos significan algo para ti, si tienen un significado *profundo*, deberías pensar darles esa oportunidad.

**LK:** ¿Y si llega a pasar que no son capaces de manejar la situación?

**JS:** Ellos te lo van a dejar saber, y tú podrás encontrar la forma de quedar en paz con ellos. Pero así estés agradecida, decepcionada o sorprendida, su reacción te enseñará algo. Esos muchachitos pueden estar más cerca de ti en formas que nunca imaginaste, aunque no en la forma que esperabas; y



eso es muy valioso para comprender quienes somos y cómo hemos construido esa relación.

**LK:** ¿Cómo puedes ayudar a una persona a morir?

**JS:** Con algunos pacientes a eso se reduce todo el tratamiento. Con otros puede venir en algún momento. Esto no es un ataque masivo al corazón, donde en este instante uno está de maravilla y en el siguiente uno puede estar muriendo. El cáncer es como una prolongación de la vida. Uno tiene la oportunidad de explorar muchísimas cosas que siempre quiso explorar —esperamos— para el momento en que nuestro cuerpo y nuestra mente deciden que es el momento de partir.

**LK:** ¿Y qué si un paciente sencillamente no está listo?

**JS:** Entonces mi rol es el de ayudarlos a estar listos cuando llegue el momento; no empujarlos a estar listos antes de que estén listos. A veces la pelea misma es crítica y ellos necesitan continuar luchando. Pero por lo general saber que uno está haciendo todo lo posible para hacer de nuestra vida lo que deseamos de ella, permite a las personas aceptar el momento de morir. Es una cuestión de ayudar a los pacientes a encontrar una forma para oír a su cuerpo que les dice que es hora de partir: *he hecho lo suficiente, he vivido una vida plena, he*

*estado aquí, no tengo que luchar por otro minuto más.*

**LK:** Como desearía que todos pudiéramos tener esta conversación mientras estamos saludables.

**JS:** Morir siempre será un misterio, pero también existe el miedo. La gente debería tomarse el tiempo para hablar de ello, y los médicos deberían tratar de facilitar estas discusiones. Uno no debe ser morboso o engancharse en ello; *pero enfrentar la muerte es parte de todo el ciclo de vida* y hablar de ello debería ser parte del tratamiento.

**LK:** Julia, llorarás todo el tiempo.

**JS:** Bueno, si no hubiera gente en el mundo a quien querer, alguien que significara tanto para ti que su dolor te hiciera llorar —entonces no tendríamos una vida.