

Entrevista a Anna Lluch

Grupo Gentt*



La doctora Anna Lluch

Es fundamental que el profesional tenga habilidades para comunicar, no solo para informar. El enfermo debe erigirse en el centro de toda nuestra actividad. (Dra. Anna Lluch).

El grupo de investigación Gentt (Géneros textuales para la Traducción, www.gentt.uji.es) de la Universitat Jaume I entrevista, en el contexto de su reciente investigación sobre la comunicación clínica¹, a la prestigiosa oncóloga Dra. Anna Lluch (Valencia, 1949), pionera en la investigación de tumores de mama. Catedrática de Medicina en la Universitat de València, jefa del Servicio de Hematología y Oncología del Hospital Clínico Universitario de Valencia y miembro de número desde 2014 de la Reial Acadèmia de Medicina de la Comunitat Valenciana, la Dra. Lluch ha recibido numerosos reconocimientos nacionales e internacionales a su trayectoria, entre ellos la medalla del Consell Valencià de Cultura, la medalla de la Universitat de València y la alta distinción de la Generalitat Valenciana al mérito científico. Es asimismo miembro de la Sociedad Española de Oncología Médica, de la European Society for Medical Oncology y de la American Society of Clinical Oncology, así como presidenta de la Comisión de Tumores del Hospital Clínico Universitario de Valencia desde 1999. Pero, sobre todo, la Dra. Lluch es una profesional amable, dialogante, que ha vivido siempre muy de cerca los procesos en la enfermedad de las más de 10 000 pacientes a las que ha atendido y que, como ella misma ha afirmado en alguna que otra ocasión, «ha entregado su vida al cáncer».

Con ese talante cercano y afable, nos recibe en su despacho del Hospital Clínico Universitario de Valencia, entre consulta y consulta, para hablar con nosotros sobre la importancia de la comunicación médica y sus retos.

Gentt: En el ámbito médico, ¿qué importancia se le debe dar a la comunicación clínica, además de la de proporcionar información?

Dra. Lluch: Desde mi punto de vista la comunicación clínica es un tema importantísimo. Es fundamental que el profesional tenga habilidades para comunicar, no solo para informar, porque son dos cosas distintas. Tú puedes haber informado al paciente y a su familia, pero, si no aseguras la comprensión por su parte, no sirve de nada, la autonomía del paciente se queda en cero. Una cosa es la información técnica que obligatoriamente debemos dar, y otra muy distinta, la capacidad de conectar con el enfermo que tienes delante y su familia. De hecho, considero que en las facultades de Medicina debería haber más formación sobre cómo comunicar, cómo ser empático, cómo explicar las cosas al paciente sin que este se sienta como un extraño. Porque explicar las cosas con claridad y adecuadamente puede eliminar el 50% de las ansiedades de los pacientes. Y muchos profesionales no se dan cuenta de lo que esto puede suponer para el paciente.

Gentt: En España, ¿existe algún protocolo para facilitar dicha comunicación?

Dra. Lluch: En estos momentos no hay ningún protocolo. Pero entiendo que el profesional debe conocer muy bien la historia clínica del enfermo antes de atenderlo e intentar establecer con él un contacto físico, visual, durante la consulta. Las nuevas tecnologías nos ayudan enormemente, por descontado, en la cuestión de la informatización de las historias, por ejemplo; pero no podemos estar delante del ordenador sin mirar al enfermo, sin establecer esa comunicación. El problema es que, desde que nos llega la historia informatizada, disponemos de poco tiempo para valorarla. Necesitamos más tiempo para la comunicación con los enfermos. Ese es el gran problema.

Gentt: En este sentido, algunos autores hablan de comunicación terapéutica.

Dra. Lluch: Claro. Porque, como os decía, no solo hay que dar información, sino que hay que tener un contacto físico con ellos —los gestos, la mirada...—. Hay que demostrar afectividad en la comunicación, cada uno a través de sus formas de expresión, pero el enfermo debe erigirse en el centro de toda nuestra actividad. Y esto no tiene por qué interpretarse como un acto de rebajarse delante del enfermo, como algunos profesionales opinan. En relación con este tema, es también fundamental utilizar, siempre que sea posible, la lengua en la que el paciente se sienta más cómodo, por ejemplo, en nuestro caso, el valenciano, porque le hará sentirse más cercano al profesional.

* Grupo de investigación Géneros textuales para la Traducción, Universitat Jaume I.: www.gentt.uji.es.

Gentt: *Si nos centramos en los pacientes, ¿cuál es el papel habitual que asumen respecto a su implicación en la comunicación?*

Dra. Lluch: Hay pacientes y pacientes. No se puede cuantificar, porque no hemos realizado estudios específicos, pero podríamos decir que hay dos grandes tipologías de pacientes. El gran conjunto lo constituyen aquellos que aceptan, que expresan, que quieren comunicarse contigo y que no ponen parapetos en el establecimiento de dicha comunicación. En este caso la fluidez es grande y puedes ayudar mucho más. Y un segundo conjunto en el que, por un lado, hay pacientes que mantienen su muro de comunicación, que no comunican, no expresan, siempre están bien y consideran que todo está siempre perfecto. Ese grupo me preocupa enormemente, porque son las que peor llevan el tratamiento, las que más efectos secundarios tienen. Y por otro, hay pacientes a las que aparentemente no les preocupa nada, que lo ven todo de color de rosa, a las que les da igual que se les caiga el pelo, por ejemplo. Pero te das cuenta de que se están montando su propia película, que no están siendo sinceras ni con ellas mismas ni contigo. Estas pacientes que subliman, que suelen tener una personalidad especial, me dan pánico, porque cuando se derrumban son las que tienen más propensión a la depresión y lo pasan mucho peor. Lo ideal es que se establezca una comunicación entre personas, que es lo que somos. Hay que dejar de lado tu rol como profesional y has de pensar que es una persona la que se implica, la que te hace partícipe de sus angustias; y hay que conocer sus preocupaciones y angustias como, por ejemplo, si llegarán o no a la boda de sus hijos o a la comunión de su nietos... Y has de tener una comunicación fluida e implicarte tú también.

Gentt: *Porque hay momentos que son muy personales, muy individuales. En su discurso de ingreso en la Reial Acadèmia de Medicina de la Comunitat Valenciana dijo que necesitamos «una medicina plenamente humanizada, en la que podamos trasladar los progresos de la investigación directamente al paciente». ¿Piensa que la comunicación también debe ser más personalizada, más humanizada?*

Dra. Lluch: Totalmente, al cien por cien. Más todavía que la medicina. Yo no sé cómo daré una noticia, buena o mala, hasta que tengo a la enferma delante, hasta que no me comunico con ella y sé cuál es su grado de ansiedad, qué grado de conocimientos tiene. Y me diréis que eso debería tenerse programado: yo puedo programar la información, porque es objetiva, pero no la comunicación, que ha de ser bidireccional.

Gentt: *En relación con esta distinción que acaba de establecer, ¿hasta qué punto piensa que puede haber información escrita que pueda descargar al médico de dar determinadas explicaciones?*

Dra. Lluch: En algunos casos lo veo difícil, porque habría que formar a la gente. Necesitaríamos formación para asegurarnos de que todas las personas leen y entienden lo que han

leído. La comprensión lectora no siempre implica que haya comunicación. Probablemente deberemos tender hacia esa formación para derivar información hacia los textos escritos, pero ahora lo veo difícil.

Gentt: *Profundizando un poco en la cuestión de la tipología de pacientes, ¿podemos establecer una distinción también en función de la cantidad de información que reclaman?*

Dra. Lluch: La gente de los extremos [segundo conjunto de pacientes del que hablaba más arriba] no quiere ningún tipo de información, todo les viene grande, todo les sobra y te dicen «ya me has explicado bastante, no quiero saber más». Para el gran conjunto de pacientes, que sí que quiere saber, ayudan mucho los dibujos. Yo en la primera visita intento dibujarles, a pesar de que soy fatal con los dibujos, cómo es la biología, las células... y esto puede centrar mucho la primera explicación. Otra cosa es cuando tengo que comunicar un problema grave, de recaída, más difícil de comunicar. Ese es un momento horrible para la paciente y para nosotros, porque sabemos el alcance de la metástasis, de la enfermedad que ha vuelto a aparecer, y en este caso el objetivo es comunicar no el proceso de curación, sino de cronificación. Y eso se lleva fatal, porque entramos en una etapa en la que la paciente estará continuamente con visitas y este proceso comporta mucho más tiempo también en la comunicación que la primera vez, porque hay que hablar de la posibilidad de que un tratamiento no funcione y haya que cambiarlo, porque la enfermedad no responde o es sensible, y eso es mucho más difícil. Y eso la paciente tiene que integrarlo. Hay que dar esperanza, pero siempre explicando la verdad, porque si no, cada posible cambio de tratamiento se vivirá como un fracaso. En los casos más difíciles hay que dar la información que se nos pide, y no la que queremos dar. Si la enferma está pensando que no tiene curación y no lo verbaliza, es que no lo quiere saber y, por tanto, no se lo diré. Ese es el tema, que la comunicación también ha de establecerse en los límites que quiera la enferma. Tú no puedes o no debes ir más allá de lo que ella quiere saber. Ahora, hasta donde quiera saber, siempre la verdad. Porque el enfermo necesita tener un futuro y, si solo hablas del presente, puede construirse un futuro mucho más horrible del que tendrá. Y esto no me lo ha enseñado nadie, sino que lo he aprendido de mis treinta y pico años de experiencia; y para mí siempre es igual de duro, no deja de ser igual de duro.

Gentt: *¿Cree que la relación médico-paciente ha cambiado desde la irrupción de internet? ¿Tiene el paciente un papel más o menos activo ahora?*

Dra. Lluch: La gran mayoría de pacientes todavía no utiliza internet como medio habitual de comunicación. La información en internet es muy amplia y tan abierta que a mí me da cierto miedo en los momentos críticos de la enfermedad. Una vez han pasado, uno puede acceder e informarse, pero es necesario que tenga un interlocutor cerca que le pueda ir explicando la información para que no le genere angustia

y miedo. Porque, si no existe ese contraste, puedes encontrar que el HER2 es un tumor súper agresivo, pero no te dirán que en estos momentos tenemos tratamientos muy eficaces para abordarlo, y eso puede crear mucha angustia. En definitiva, el uso de internet me parece bien para informarse, pero no en los momentos iniciales de diagnóstico y tratamiento, que son momentos críticos, de estrés. En estos momentos yo le explicaré al paciente todo y, si, a pesar de eso, quiere entrar a internet, perfecto, pero le recomendaré que traiga todas las preguntas que se le hayan planteado para conocer la verdad con tranquilidad, no con angustia. Pienso que la información por internet y las nuevas tecnologías debe ir acompañada de comunicación verbal y física, no puede ser una comunicación aséptica. Nosotros estamos diseñando una *app* para móviles para que los pacientes sepan sus citas y nos puedan comunicar todos los efectos secundarios día a día, nos transmitan cuáles son sus angustias... para poder responderles personalmente. Es muy importante que sea un sistema interactivo.

Gentt: *Pasando del plano más cognitivo o afectivo al ámbito de lo público, ¿qué cambios le gustaría ver en relación con la comunicación clínica?*

Dra. Lluch: La formación de los profesionales, que estos se dieran cuenta de la importancia que tiene la comunicación. Y para ello el centro ha de ser el enfermo. Muchas veces se hace todo por el enfermo pero sin el enfermo. Uno puede ser un profesional extraordinario pero, si no es capaz de transmitirlo, de explicarlo, de decirlo, yo creo que se queda cojo. Me encantaría que la gente fuera consciente de este tema y que se entendiera que cada paciente está ligado a un profesional, y solo este debe darle la información sobre su enfermedad. Siempre les digo a mis residentes que está prohibido dar información de un paciente al que no están tratando, porque una mala información, una información incompleta, puede generar muchos embrollos. Por eso, ¿os dais cuenta de la importancia del tema que estáis investigando? Me encantaría que los profesionales no aprendieran a comunicarse sobre la marcha, una vez son residentes —porque en las prácticas de la carrera de Medicina no lo aprenden—.

Gentt: *Para terminar, ¿piensa que las habilidades comunicativas de los futuros médicos se pueden aprender o son innatas?*

Dra. Lluch: Yo pienso que hay algunas que son innatas, pero también se pueden aprender. Depende mucho del carácter de cada persona. Y del hospital en el que trabaje. En este hospital (Hospital Clínico Universitario de Valencia) seguimos todos un estilo, pero en otros hospitales de oncología no. El eje fundamental de toda la filosofía de los que trabajamos aquí es el enfermo. La comunicación es fundamental, y nosotros insistimos muchísimo. Pero esa necesidad no es percibida del mismo modo por otros especialistas porque, si no, se implicarían más. Como profesionales, necesitamos herramientas para mejorar la comunicación: charlas, seminarios, folletos informativos, lecturas recomendadas... El problema es que aquí siempre se ha visto la comunicación clínica como algo secundario y me da rabia. A veces han venido psicólogas y han hablado de algún tema relacionado, pero siempre se ha visto como un tema secundario. Y de cara a la enfermería también es importantísimo. No hay ninguna asignatura que enseñe a los médicos las habilidades concretas de cómo comunicar: que le interese de verdad aquello que está diciendo el paciente —porque el paciente es un todo, no una enfermedad—, que le importe como profesional. Hay que saber, pero también tener empatía. Porque para la gente es fundamental que seas un buen comunicador. De hecho, como ya dije en otra entrevista, suspendería a muchos residentes por falta de saber comunicar. Y lo creo totalmente: pueden hacerlo muy bien pero, si no saben comunicar, se queda todo en agua de borrajas.

Nota

1. «La mejora de la comunicación clínica interlingüística e intercultural: nuevas metodologías para la formación de profesionales sanitarios», financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad (FFI2015-67427-P); y «Estudio del Consentimiento Informado y la Consulta médica en los contextos español y británico», financiado por el Plan de Promoción de la Investigación de la Universitat Jaume I (P1 · 1B2015-73).