

# «Los pacientes deberían tener voz en la política sanitaria»

Este médico lucha contra un cáncer y por los derechos de los enfermos

AINHOA IRIBERRI - Madrid - 24/11/2007 13:18

Albert Jovell (Barcelona, 1962) es el presidente y la cara más conocida del Foro Español de Pacientes, una entidad sin ánimo de lucro que tiene como objetivo principal la representación del conjunto de organizaciones que defienden los intereses de los pacientes españoles. Condición, la de paciente, con la que él mismo convive desde 2001, cuando le detectaron un cáncer de timo, un pequeño órgano situado debajo del esternón, parte del sistema linfático. Jovell es además doctor en Medicina y especialista en salud pública, lo que le ha llevado a dirigir la biblioteca Josep Laporte y a dar clases en la Universidad Autónoma de Barcelona, trabajos que hoy compagina con la dirección del Foro, una constante fábrica de proyectos en pro de los enfermos.

## **Es inevitable preguntarle, en primer lugar, cómo se encuentra.**

Bueno, mi enfermedad sigue estando ahí y yo me sigo sometiendo a tratamientos esporádicos y controles. Se aprende a convivir con ella; no porque a uno le guste, sino porque es la mejor manera de sacarle el máximo provecho, de intentar aprovechar la adversidad como una oportunidad.

## **¿Cómo surgió el involucrarse y acabar presidiendo el Foro Español de Pacientes?**

Bastante tiempo antes de enfermar yo ya trabajaba en la Biblioteca Josep Laporte, un organismo público con el que ya habíamos hecho algún proyecto con asociaciones de pacientes. Fueron éstas las que nos pidieron ayuda para buscar una asociación que les aglutinara y representara el hecho de ser paciente, con independencia de la enfermedad concreta. En parte, surgió porque desde Europa se pedía un representante de pacientes de España y no existía, los había de patologías concretas. Mi elección como presidente que, por cierto, es un cargo no remunerado, fue casual, porque todas las personas que yo propuse para el cargo, personajes conocidos por diferentes motivos, no acabaron de consensuarse, bien porque estaban muy enfermos o porque se podían interpretar en clave política. Entonces alguien me dijo que me encargara yo.

## **Uno de los principales problemas para el grueso de los pacientes son las listas de espera. ¿Tiene el Foro alguna sugerencia al respecto?**

Según la encuesta que hicimos en 2005 sobre la percepción del sistema nacional de salud, la espera [para recibir un diagnóstico, ver a un especialista, saber el resultado de una prueba...], no sólo las listas, es de lejos la preocupación más importante del ciudadano. Éste, desde su sentido común, propone lo que le parece más lógico, que se contraten más médicos y se pongan más centros y más personal. Frente a esto, habría que introducir matices, ya que quizás nos hemos de replantear cómo está organizado el sistema o estudiar si en el conjunto de los usuarios hay personas que abusan del sistema y producen, así, disfunciones.

### **¿Y qué proponen respecto a la masificación sanitaria?**

Fallamos por un lado, en educación y, por otro, en promoción de recursos intermedios. Por ejemplo, si muchas de las visitas que se ven en Urgencias no tendrían por qué verse allí, como dicen los profesionales, tendríamos que proporcionar más centros de salud abiertos 24 horas al día u otro tipo de instituciones que permitieran claramente absorber de manera más eficiente y rápida ese tipo de consultas.

### **Usted ha dicho en ocasiones que los problemas deberían estar más presentes en la agenda política. ¿Hay alguna iniciativa que eche en falta?**

Directamente, que los políticos nos tengan en cuenta, algo que no me consta que ocurra en la actualidad. En Inglaterra, por ejemplo, los partidos políticos llaman a las asociaciones de pacientes para participar en sus congresos nacionales; aquí no. Nos convocó en su día el PP para que le explicáramos y nos hemos reunido en ocasiones con la comisión de Sanidad del Parlament de Catalunya, pero con el español, nunca.

### **Entonces, ¿qué propone?**

Lo que el Foro propone desde hace tiempo es una mayor participación de los pacientes en la planificación y en la organización de la salud.

### **¿Qué le puede aportar su asociación a un paciente?**

Tenemos dos proyectos muy interesantes. El Foro Español de Pacientes ([www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org)) es el lugar ideal para encontrar una asociación que te pueda representar. Ahí cumplimos una función social. Pero si quieren encontrar cosas concretas sobre una dolencia a un nivel más profundo tenemos la Universidad de los pacientes, donde la información que hay está seleccionada.

### **Existen asociaciones que separan al paciente del profesional médico, al que pueden llegar a atacar. ¿Qué opinión tiene al respecto?**

Sin entrar en descalificaciones de entidades concretas, creo que hay que distinguir bien entre asociaciones cuyo fin es la promoción de los derechos de los pacientes

mediante el establecimiento de un diálogo con los diferentes agentes del sector, con un especial interés en reforzar la confianza en la relación con los profesionales y aquellas otras organizaciones cuya finalidad está basada en la confrontación y en la gestión de demandas.

**Pero el hecho es que de vez en cuando saltan a la luz casos de agresiones...**

No es un fenómeno muy importante en número ni del médico al paciente ni viceversa. Pero sin duda deberíamos trabajar entre todos para diseñar el protocolo de prevención de las agresiones; sobre todo, deberíamos entender qué es lo que motiva una agresión.

**¿Cree necesario que los médicos mejoren sus habilidades comunicativas?**

Sin duda, existe un déficit en comunicación y habilidades emocionales. La carrera tendría que centrarse en cómo manejar situaciones conflictivas, no sólo con los pacientes, también entre los propios profesionales. El hospital es un sitio donde se trabaja con mucha intensidad, lo que nos obliga a enseñar a la gente a convivir con situaciones con carga emocional negativa, de las que no puedes huir.

**El organismo que preside está financiado en parte por laboratorios. ¿Cree que esto se podría malinterpretar?**

Nuestra financiación es, sobre todo, pública. También nos apoya la Generalitat de Catalunya. El resto está muy repartido entre muchos laboratorios y fundaciones y nunca hemos influido en promover ningún tipo de intervención. No aceptamos dinero que no vaya vinculado a una actividad, ni donaciones que no nos permitan ser totalmente transparentes.

PÚBLICO