

In memoriam

Albert Jovell (1962-2013), médico y paciente

Albert Jovell (1962-2013), doctor and patient

Pocas personas en el sistema sanitario español han sido en los últimos años tan relevantes como Albert Jovell, *El médico social* como escribió, conjugando su papel de médico y paciente: «Soy consciente, he tenido dos carreras de medicina: la vertical como médico y la horizontal como paciente. En la vertical, ves la enfermedad, en la horizontal, la vives».

Activista y defensor del sistema público («Sin una buena medicina pública como la nuestra, yo no estaría vivo aquí»), trabajó con derroche de energía, alrededor de palabras que promovió, como *afectividad* hacia el paciente, *confianza* en el sistema sanitario público que defendió, *evidencia científica* que buscó y empeño en fortalecer el *trabajo asociativo* de los *pacientes*, por el que luchó. Cuánta falta hace hoy en día su defensa del sistema sanitario público, en estos tiempos de copagos, restricciones y recortes.

Entre Barcelona y Harvard, Albert se formó como Médico Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, Doctor en Salud Pública y en Sociología, Master of Science in Health Policy and Management, y Master of Public Health in Epidemiology. Su prolífico trabajo lo realizó como profesor asociado de Medicina Preventiva y Salud Pública en la Universitat Autònoma de Barcelona, y siendo responsable en muchas instituciones, como la Fundación Biblioteca Josep Laporte, centro de gestión del conocimiento en ciencias de la salud y de la vida; presidente del Foro Español de Pacientes; Director de la Universidad de los Pacientes; Fundador y Director del Observatorio de Salud y Mujer; Director del Observatorio de las Profesiones Sanitarias; Responsable de Investigación y Formación de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Médicas del Servei Català de la Salut; y miembro de la Junta Directiva del European Patient's Forum, del Consejo de Administración del Institut Català de la Salut, de la Comisión para la Modernización del Sistema Sanitario, del Consell de la Profesió Mèdica, del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña, del Comité de ética de la School of Public Health, Harvard University, y del Comité Ejecutivo de la International Society for Technology Assessment in Health Care, entre otras. En los últimos años, dirigió el Institut de Salut Pública de la Universitat Internacional de Catalunya.

Con Albert aprendimos muchas cosas, de las que es importante destacar el hecho de sumar fuerzas y conocimientos, creando el Foro Español de Pacientes que representa a 1086 entidades de pacientes y voluntarios, y a 797.201 asociados, constituido en 2004 con el objetivo de promover la adecuada representación del conjunto de asociaciones que integran los pacientes españoles en los ámbitos locales, autonómicos, estatales y europeos, en que se considere oportuna su representación, y fomentar los derechos de los pacientes de acuerdo a la paulatina adaptación de las políticas públicas e institucionales a las necesidades, los valores, las expectativas y las prioridades de los pacientes, independientemente de la patología padecida. Sin duda, Jovell ayudó a proporcionar la cohesión y el empuje de los que carecía el mundo asociativo, por definición atomizado, buscando la convergencia entre administraciones, asociaciones, empresas, sociedades científicas y ciudadanía.

Su capacidad de trabajo, que mantuvo hasta el final de sus días, le permitió estar presente en innumerables jornadas y congresos, cursos y reuniones, artículos y libros, entrevistas y conferencias, y organizar encuentros como el que generó el documento *Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes, que se resume como el decálogo de los pacientes*, en el cual participaron profesionales de la salud y representantes de organizaciones y asociaciones de pacientes y usuarios de toda España con el objetivo de obtener información sobre la visión y las vivencias de los pacientes o sus representantes en aspectos como la información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes, las decisiones centradas en el paciente, el respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado, la relación medico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua, la formación y el entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales, la participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria, la democratización formal de las decisiones sanitarias, el reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria, la mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos, y la garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes.

Su mirada de frente al cáncer le llevó a escribir los libros *Cáncer: biografía de una supervivencia* y *Te puede pasar a ti*, donde nos sigue enseñando a luchar de forma implacable y disciplinada por la supervivencia y contra el cáncer, al que entendía como tres enfermedades en una: la orgánica, la emocional y la social; bajo la idea de que hay que saber estar al lado de los que padecen, porque gracias al cariño y al afecto positivo los enfermos de cáncer pueden seguir adelante. Bajo la importancia que daba al presente, son de destacar sus frases «Hay vida después del cáncer; a veces, muchísima vida», «De repente, cuando te diagnostican cáncer, pierdes de un plumazo la vida que soñabas, y los ideales que te habías marcado no te garantizan que los puedas cumplir. Pero pensar en María, David y Pol (su familia) me tranquiliza, me tranquiliza mucho» y «Tu tiempo tiene un límite y esa certeza de la incertidumbre es maestra en hacerte distinguir lo esencial». También hablaba del miedo, un sentimiento tan común, del que poco se habla en las consultas y que los pacientes oncológicos, comentaba, parecen obligados a esconder. «No es normal que casi ninguna visita médica empiece preguntando al paciente sobre si tiene miedo». Cabe destacar una frase de hace algo más de un año, en una de sus últimas entrevistas: «Nada enseña más que sentir que te queda poco tiempo».

Además, con él aprendimos que la *comunicación humana* sigue siendo, en pleno siglo XXI, la tecnología más puntera, más avanzada, más estimulante; y que es clave, para que sea verdaderamente útil y eficaz, que se base en la comprensión y en la confianza mutua, en la coherencia entre los dichos y los hechos, y entre lo que decimos y cómo lo decimos. Ello constituye un elemento fundamental para que el liderazgo que contagia entusiasmo, motivación y compromiso sea una realidad, frente al de cartón piedra o al que contagia miedo. Un artículo imprescindible es «su» *Medicina basada en la*

afectividad. Su carácter dinámico y su inteligencia, su integridad personal, el esfuerzo constante o el mirar siempre hacia delante le permitieron escribir sobre *Análisis de regresión logística* o sobre *La confianza* o *El Liderazgo afectivo*, de los cuales uno puede aprender cada día. Jovell siempre defendió la dignidad del paciente y la importancia del cuidado, con investigaciones sobre el paciente del futuro, el paciente oncológico y la alfabetización sanitaria en España. También impulsó la formación de pacientes (*Universidad de pacientes*) con proyectos sobre los que ha dejado escritas con

entusiasmo las líneas maestras para que otros intentemos seguir ese fértil e innovador camino.

Sus valores («sin valores no hubiera llegado a nada») marcarán sin duda una huella indeleble en la sanidad catalana y española, en los pacientes y en los profesionales.

Descanse en paz.

Joan Carles March Cerdá
Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España