



ESPACIO ENTREVISTA

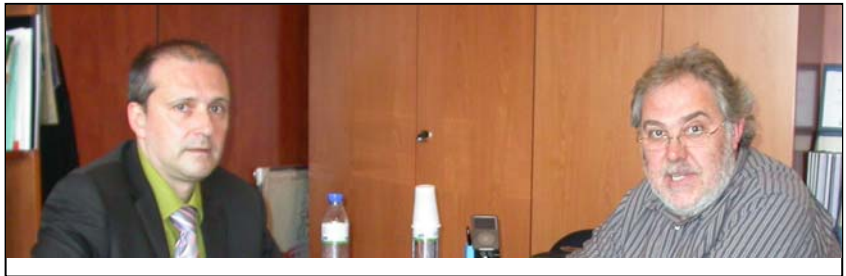
INTRODUCCIÓN

La génesis de este espacio de entrevistas surge de la voluntad que tiene la Fundación de afectados y afectadas de Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica y, en especial su Presidenta Emilia Altarriba, de ofrecer, en nuestra web, un espacio dinámico de información en un amplio espectro de intereses tanto en el aspecto de noticias, eventos, reuniones, cursos y, especialmente, en el contenido científico. Procuraremos tratar el aluvión constante de información con el máximo rigor por parte del Comité Científico de la Fundación. Concretamente, en el espacio de entrevistas, creemos que puede ser de gran interés pulsar el estado de opinión de personas afectadas por estas enfermedades, personas no afectadas, expertos representantes de Instituciones Públicas, de la Sociedad Civil en general, en suma y en todo caso, atendiendo también el aspecto más humano de los temas y de las personas que vamos a entrevistar. Nos interesa, muchísimo, lo que puedan decir estas personas, nos interesa mostrar, exponer... no tanto a nivel de grandes discursos institucionales, sino lo que piensan como seres humanos estas personas respecto a la enfermedad, la discapacidad, la cronicidad y cómo afecta la enfermedad crónica en nuestro entorno, las repercusiones también sociales, económicas, laborales... Con ello vamos a contar, en una primera entrevista, con el Dr. Albert Jovell, Presidente de la Fundación Laporte, muy probablemente conocido por todos Vdes., pero le van a proseguir otras personas de indudable interés. Presentamos la entrevista en formatos audio y pdf. Les invito, por tanto, a leer o escuchar, lo que les sea más cómodo y fácil. Déjenme despedirme presentándome. Soy el Dr. Emili Gómez Casanovas, médico reumatólogo, colaborador de la Unidad de Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona y miembro del Comité Científico de la Fundación de afectados y afectadas de Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica. Disculpen los errores técnicos y no técnicos que les aseguro van a ser por lo de novato en esto de entrevistar, pero van a ser realizadas con, sobre todo, cariño, ilusión y ganas de exponer lo que piensan nuestros invitados en este espacio que van a ser, pienso, de gran interés. Les invito, por tanto, a que oigan o lean estas entrevistas. Para mí ha sido un placer.

Emili Gómez Casanovas
Médico Reumatólogo
Comité Científico Fundación FF

ENTREVISTA DEL MES

Dr. Albert JOVELL



El Dr. Albert Jovell, Barcelona 1962, es médico. Es doctor en Sociología por la Universidad de Barcelona, doctor en Salud pública por la Universidad de Harvard, entre otros muchos másters distintos de la misma universidad prestigiosa de EEUU. Profesor asociado de medicina preventiva y salud pública, en la Universidad Autónoma de Barcelona. Director general de la Fundación Biblioteca Josep Laporte. Presidente del Foro Español de Pacientes, y director de la Universidad de Pacientes. Director del programa de modernización y confianza de los sistemas sanitarios.

Emili Gómez: Dr. Jovell, usted tiene un currículum que muchos desearíamos pero que le confiere, a mi entender, dos particularidades: la capacidad de entender lo más microscópico, lo biomolecular, y por su formación, también una visión macroscópica, lo cual le permite alejar el foco y acercarlo en la observación, cosa que muchos no estamos capacitados o como mínimo no tenemos el hacer diario en este sentido. Usted, por otra parte, presenta una particularidad que tenemos que mencionar es el hecho de que usted se presenta y creo que con una gran valentía, como médico, como sociólogo, también como paciente. Usted dice: el enfermar que conlleva cronicidad, y usted se refiere a la enfermedad como algo individual.

Albert Jovell: *En realidad lo que enferma es la persona, y la persona es uno, y la enfermedad es,*

como dice aquel, es de uno y no de los demás y por lo tanto, si bien es verdad que la aproximación a la enfermedad pues sigue toda una serie de pautas basadas, principalmente, en el método científico, lo que sí es verdad es que la experiencia de la enfermedad es algo que lo vive la persona que la sufre, y por lo tanto la relación médico-paciente consiste en cierta manera en unir ambas experiencias: El conocimiento profesional de alguien que esta acostumbrado a tratar con esa enfermedad habitualmente y la experiencia personal de haber sufrido la enfermedad que con independencia de cómo la sufran los demás tu la sufres de una manera genuina.

EG: Ante el diagnóstico de una enfermedad crónica, ¿cómo cree usted que se vive esta situación de, por un lado de incertidumbre y de

en palabras tuyas también, de duelo ante la situación de diagnóstico?

AJ: *Hombre yo creo que la incertidumbre en general en todos los ámbitos de la vida se lleva peor que la certidumbre. Yo creo que esa fase en la cual uno tiene síntomas y en la cual uno expresa malestar y en la cual no saben muy bien que tiene no saben diagnosticarle y por lo tanto uno tampoco puede alcanzar la implicación pronóstica que eso tiene, la gravedad que tiene, y es algo que se lleva muy mal, porque además mientras estas en incertidumbre no estas actuando contra la enfermedad o si estas actuando no eres consciente de ello porque claramente, la actuación comienza en el momento en el cual nosotros ya tenemos diagnosticada una patología y por lo tanto podemos entrar en plan terapéutico. En las incertidumbres en general en el ámbito de la vida y más en una sociedad como la nuestra que es la sociedad del bienestar, en todos los ámbitos se llevan terriblemente mal.*

EG: Hábleme del duelo, de la situación de dolor propiamente.

AJ: *Yo creo que hay dos tipos de dolor, esta el dolor físico que es el dolor que en cierta manera la sociedad esta más concienciada y sobretodo si es dolor agudo, en el crónico esta menos concienciada, y luego esta las consecuencias de ese dolor en la personalidad y el duelo de, a lo*

mejor no dolor físico, pero si otros síntomas que generan una sensación de inferioridad respecto a tu estado anterior, es decir, por ejemplo el cansancio crónico es un ejemplo, el dolor crónico y caprichoso en su presentación también lo es. En ese sentido nuestra sociedad es poco sensible, es muy sensible hacia el dolor agudo, hacia el dolor de, por ejemplo, el enfermo terminal, pero en cambio es menos sensible hacia el dolor crónico y mucho menos hacia lo que no se expresa como dolor convencional, sino que se expresa con otras manifestaciones que para el paciente son tan significativas como podría ser el dolor, pero que en cambio la sociedad no valora con la misma gravedad y que por lo tanto ahí se genera más de una dificultad de tratamiento y por lo tanto ese es un proceso de incomprensión importante.

EG: O sea que en realidad el proceso de enfermar, de enfermedad como tal sería en principio, y en primer lugar, un proceso unipersonal.

AG: *Yo creo que la enfermedad es fundamentalmente individual porque la que la vive es la persona, otra cosa es que tu por el ámbito asociativo o por el ámbito por el que te muevas puedas encontrar otras personas que sufren la misma enfermedad, pero al final el que se ajusta a la enfermedad sobre todo hablando de patología crónica, y por lo tanto pone su umbral de dolor, pone su umbral de que puede*

hacer en la vida cotidiana como actividades normales y que no puede hacer es el paciente, y eso es algo muy individual.

“El cuidador directo sufre también la enfermedad... No sólo hablamos de representar pacientes sino que hablamos del concepto de afectados, que incluye a familiares”

EG: Pero en todo caso viviríamos en sistemas y el sistema más directo que tenemos en lo afectivo sería el familiar.

AG: Sí, sobretodo el familiar que se responsabiliza del cuidado de... pero el que más esta implicado es el cuidador directo, y obviamente el cuidador directo sufre también la enfermedad. Por lo tanto, nosotros muchas veces, cuando hablamos de la representación no sólo hablamos de representar pacientes sino que hablamos del concepto de afectados, que incluye a familiares, incluye a cuidadores, incluye a voluntarios que en cierta manera también sufren las consecuencias de la enfermedad.

EGC: Cree que esta vivencia del individuo, en su entorno afectivo más directo, en la actualidad, esta suficientemente contemplada?

AJF: No, en general las consecuencias que tiene la enfermedad en el núcleo cercano al paciente y

el núcleo familiar no están adecuadamente contempladas.

EG: Otra implicación, siguiendo con círculos concéntricos, sería el mundo social, laboral, profesional, económico, todo lo que puede conllevar una situación de enfermedad crónica y en su caso de discapacidad. Cómo cree que esto influye en el propio individuo y cómo la sociedad se comporta ante una situación de este tipo?

AJ: Generalmente las personas suelen pensar que la enfermedad, cuando no la tienen, es algo que afecta a los demás y nunca se suelen ver ellos en la situación de los potenciales enfermos. Esto genera, en cierta manera, un cierto distanciamiento y por lo tanto una cierta incompreensión hacia el hecho de estar enfermo. Si uno se sintiera identificado con enfermedades que no tiene pero que puede tener supongo que sería más sensible y eso también se podría trasladar al proceso político. En principio nosotros vivimos aún con un estándar social que dice que un sujeto sano es un sujeto que puede ser productivo y que alguien que esta enfermo no es productivo, en cambio no vemos la gama de grises que es donde seguramente se sitúa la mayoría de las personas porque quien más quien menos, en algún momento de su trayectoria laboral tiene un problema, sea físico o sea psicológico, etc... que dificulta su productividad y por lo tanto, en ese

sentido si que falta un poco flexibilizar el mercado laboral y crear políticas que claramente favorezcan... bueno, que personas se adapten al horario o en circunstancias a trabajos en los que puedan ser útiles y puedan seguir siendo productivos, eso es bueno para los sectores industriales, si sabemos hacerlo bien, y es bueno para los pacientes y es bueno para el sistema sanitario.

EG: En la actualidad, es evidente que estamos ante un todo o nada. No hay parcialidades, no hay situaciones intermedias, por ejemplo, hay personas que podrían trabajar perfectamente y sería incluso más que deseable, con jornadas medias o partidas pero no se contempla.

AJ: En otros sectores por ejemplo, todo el trabajo que ha hecho la ONCE en este sentido es loable, se han creado incentivos para determinadas situaciones. Yo creo que la evolución y el progreso social iría a extender estos incentivos a otras circunstancias.

EG: Finalmente cuando uno entra en situación de enfermedad se tiene que enfrentar, bueno no se si es la mejor expresión (confrontar), con el sistema sanitario. Qué pasa ahí?

AJ: Bueno pasa que es un sistema que cuando te enfrentas por primera vez es muy grande para uno sólo. Son sistemas complejos, son sistemas

sobretensionados, son sistemas que están gestionando una situación que es la situación del éxito, es decir, de poder abordar, soluciona muchos casos y muchas situaciones y por lo tanto tiene una gran demanda, y por lo tanto son sistemas que no están preparados para recibir al paciente en unas condiciones de amabilidad o de receptividad. En ese sentido ahí si que se produce un shock, es decir, nadie va al sistema sanitario porque quiere, poca gente puede hacer eso, la gente va porque lo necesita y luego el sistema sanitario no acaba de desarrollar los mecanismos que permitan la incorporación, una aceptación progresiva de la enfermedad y un entendimiento de cómo funciona, es decir, se da por hecho de que todo el mundo conoce lo que es un hospital o lo qué es un centro de salud, qué es un servicio, qué es una prueba diagnóstica, y qué es una espera, y esto, generalmente salvo que estés metido en el sector no lo conoces.

EGC: El modelo que se sigue implementando, que se sigue en la actualidad es el modelo denominado biomédico. Causal, lineal, de causa y efecto, del modelo biopsicosocial descrito por distintos autores entre ellos Engel. Realmente ¿Cómo lo concibe usted: útil y necesario? ¿Tenemos que enseñar, a nuestros futuros médicos en las facultades y a los médicos en ejercicio, otro enfoque?

AJ: Yo personalmente creo que sí. Yo creo personalmente que deberíamos introducir más humanidades en la formación de los médicos, y posiblemente descargarles un poco de la formación del detalle científico porque quizás esto siempre están a tiempo de conseguirlo en la formación especializada, pero yo creo que posiblemente en los últimos años hemos progresado mucho en lo que es la parte científica de la medicina, y eso es bueno, pero por otro lado ha sido a cambio de desvalorizar posiblemente otras cosas que son muy esperables por parte de los pacientes, la parte que es más relacionada con el trato humano, con el entorno etc...

EGC: Del paciente ¿no?

AJ: Sí, sí. Nosotros, ahora mismo en el hospital, nos obsesionamos mucho y está bien que lo hagamos por tener el TAC o tener la resonancia, pero no por ejemplo, por cómo estará la sala de espera. Es un elemento que también es muy importante.

EG: Donde se pasan muchas horas.

AJ: Se pasan muchas horas, se viven situaciones que no son deseables, por lo tanto es un elemento que por el lugar donde se produce, representa una carga emocional negativa importante y que por lo tanto, se podría acondicionar de otra

manera. Y en ese sentido eso no nos preocupa tanto, y cómo los reciben los administrativos, las personas que nos gestionan los procesos de visita y en cambio sí nos preocupamos mucho por el tema de tener la última tecnología, que esta bien, pero ya digo que habría que intentar encontrar un equilibrio en ese sentido.

EG: Tenemos que tender hacia una medicina efectiva basada en la evidencia, pero también tiene que ser afectiva. Cómo desarrollamos esto?

AJ: Bueno, primero hablando de ello, es decir, la gente tiene una idea, a lo mejor no coincidimos en la misma definición de lo que es la afectividad. Entonces, no hemos de renunciar al aspecto científico, porque además eso nos permite distinguarnos claramente de las profesiones que no son médicas, de la charlatanería o alternativas que a la larga hacen más daño que bien, pero si en cambio tendríamos que tener muy claro, y yo creo que esto es lo realmente importante, que si introducimos el concepto de la medicina basada en la afectividad, el término más que el concepto, y comenzamos a pensar en ello ya estamos introduciendo un elemento de reflexión que con el paso del tiempo progresivamente conduce a que tengamos en cuenta los detalles que puedan promover una atención más humana, por ejemplo lo que estamos buscando con la afectividad es decir la idea de que el método científico nos

aporta razones pero luego el paciente no sólo vive de razones sino que también necesita emociones, no deja de ser la enfermedad algo que altera la emoción, la relación médico-paciente es algo que tiene un componente emotivo muy importante, y por lo tanto no sólo es razón lo que existe allí sino que existen emociones.

EG: En esta línea, la emoción que vive también el médico...

AJ: Sociológicamente, el trabajo del médico y enfermeras, en lo que se llama un trabajo emocional. Pero lo que está claro es que el que se pone delante de un paciente tiene que estar preparado para lidiar con emociones negativas y para ser empático, sino no nos sirve para atender pacientes, a lo mejor nos sirve para otro tipo de cosas, investigación o lo que sea, pero no nos sirve para tratar con pacientes y en eso, eso lo mismo que pedimos a un dependiente, u otro tipo como bombero, a todo el mundo le pedimos claramente un compromiso con la causa con la cual está creciendo y en ese sentido, en nuestro terreno, creo que nos hemos escondido mucho en lo científico, claramente las facultades no nos forman, claramente la especialidad no nos forma y luego cualquier evaluación de competencias que sea voluntaria no acaba de abundar en este tema.

“Creo que básicamente, nuestro sistema sanitario tendría que estar diseñado para cuidar y confortar”

EG: Esto ligaría con el binomio que en sus publicaciones usted utiliza a menudo. Hay una frase muy bonita de usted que diría “yo puedo entender que una enfermedad pueda no curarse, lo que no puedo entender o no aceptaría (más o menos, dicho de memoria) es el hecho de que no se me cuido”. ¿Ahí es donde entraría, quizás, este concepto también?

AJ: Bueno yo creo que básicamente nuestro sistema sanitario tendría que estar diseñado para cuidar y confortar. Luego si podemos curamos, pero curar es cada vez más excepcional, porque cada vez el modelo de enfermedad que nos encontramos es crónico, pacientes con múltiples patologías, pacientes con múltiples síntomas, entonces básicamente lo que apela ahí el paciente es el trato de eso, y de las consecuencias de eso y por tanto intentar nivelar eso o darle una viabilidad a eso y yo creo que es un tema esencial y nosotros estamos con un sistema de formación que está muy orientado hacia la curación. En cambio hay cosas, como por ejemplo lo que hablamos hoy, la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, que no sabemos ni cómo se produce, y por tanto claro, algo que no sabes ya ni cómo se produce va a ser muy difícil hablar de curación porque no sabes cómo tienes que actuar

en cambio sí sabemos claramente que hay otros tratamientos que contribuyen en algunos pacientes a mejorar esa calidad de vida y que además el trato y el ajuste a la vida social ayuda.

EG: El médico necesita una formación ante estas dificultades en lo relacional, sobre todo en lo emocional, ¿cómo tiene que cambiar el paciente?

AJ: Bueno nosotros hemos hecho una apuesta por ello, nosotros creemos que el paciente se tiene que formar más, se tiene que informar más sobre su enfermedad, se tiene que formar más sobre cómo cuidarse, se tiene que formar más sobre cómo tratar con los demás, y que además el paciente que se responsabiliza de su salud y autocuidado se siente mejor porque tiene la sensación de que él también está formando parte de su equipo terapéutico. Y entonces esto es una apuesta que nosotros hacemos a través de la Universidad de los pacientes y que es una apuesta yo creo que muy decidida al hecho de el sistema sanitario no va a poder dar salida a todas las demandas que tiene y por otro lado tampoco podemos esperar que otros tomen las decisiones por nosotros, porque hay decisiones que nosotros podemos tomar, y esta es un poco la idea.

EG: O sea pacientes informados, ahí tendría que haber el cambio, y médicos más sensibilizados no sólo en lo técnicamente

científico sino también en lo emocional, en lo relacional.

AJ: Con pacientes con enfermedades crónicas en múltiples opciones terapéuticas, en los cuales no existe un tratamiento que vaya bien para todos, en el cual los tratamientos además tienen efectos secundarios, es muy importante que el médico pueda presentar las diferentes opciones al paciente, que esto lo entienda, y que además le ayude a tomar la decisión en función también del grado de implicación que el paciente quiera y de madurez que tenga

“Es un sistema sanitario que está centrado para el paciente pero que hasta ahora tiene poco en cuenta al paciente”

“Ser un movimiento asociativo fuerte, con un gran nivel de independencia y además pudiendo presentar opciones de consenso y de contribuir a mejorar el sistema que es lo que queremos.”

EG: Por lo tanto la sociedad civil, en lo general, ¿tendría que intervenir a estos niveles, a otros niveles también tendría que intervenir?

AJ: Hombre yo creo que movimiento asociativo de pacientes, como en su acción más de usuarios consumidores, puede contribuir a aumentar la

calidad. O sea, sí es un sistema sanitario que esta centrado para el paciente pero que hasta ahora tiene poco en cuenta al paciente. Uno de los argumentos por el cual se tiene poco en cuenta al paciente es que el paciente o no esta asociado, o si esta asociado forma parte de movimientos muy fragmentados y en eso por lo tanto yo creo que hay una razón, que los que lo tienen así tienen razón, entonces lo que tiene que hacer la sociedad civil es organizarse, fragmentarse para lo que sea necesario estar fragmentado, que es la defensa de una enfermedad concreta la defienden los que están incluidos en la enfermedad, luego hay un hecho común a todos que es estar afectado por una enfermedad cualquiera que sea esta enfermedad, que nos permite ser un movimiento asociativo fuerte, con un gran nivel de independencia y además pudiendo presentar opciones de consenso y de contribuir a mejorar el sistema que es lo que queremos.

EG: Usted habla en sus artículos del seguimiento, del continuum, de que haya un seguimiento, seguido, longitudinal en el tiempo del paciente y del entorno cuando hablamos de cronicidad. ¿Qué piensa de cómo puede ser el continuum?

AJ: Yo opino que en fatiga crónica y en fibromialgia hemos dado un cambio muy grande en los últimos años, yo recuerdo que cuando yo estaba en los Estados Unidos en el año 1992, se

hablaba de fatiga crónica ya, no tanto fibromialgia, que se vinculaba a los casos de las guerras y otras cosas que habían pasado y en cambio aquí en España no se hablaba del tema. Ahora yo creo que es una enfermedad que esta muy presente. Con decirte que cualquier elemento de las administraciones públicas comienzan a hablar de la enfermedad, es el paso decisivo para la concienciación de los profesionales de que esto es un problema de salud, de que esto existe, y que afecta a personas y por lo tanto que necesita un abordaje. Yo creo que en ese sentido hemos dado un paso importante. Yo pienso personalmente que la enfermedad crónica tiene que estar en la atención primaria, por lo tanto el esfuerzo es por formar a la atención primaria para que de respuesta a este tipo de problemas de salud. Yo creo que las unidades hospitalarias tendrían que centrarse para aquellos casos, en los cuales la primaria no sea resolutive pues por la complejidad de la persona, tiene otras patologías, o porque es un caso que no esta respondiendo a la terapia. Ahí tendría que estar reservada la unidad hospitalaria y además la unidad hospitalaria tendría que estar muy en contacto con la primaria para detectar estos casos y luego también para contribuir a la formación de la primaria, un médico de primaria se tiene que formar en muchas cosas, en cambio un médico de una unidad de fibromialgia y de fatiga crónica se tiene prácticamente que formar en eso y un poco en medicina interna, por lo tanto

tienen que ser los que den el trasvase a la formación, por ejemplo buscar que criterios de derivación hay.

EG: El abordaje multidisciplinar ¿tendría que ver de alguna manera con un abordaje más global del paciente y de su entorno, y que pudiera él mismo, trasladarse también a la atención primaria?

AJ: Yo creo que la primaria tiene que potenciar como primaria, no solo en esta enfermedad concretamente, en estos dos grandes grupos de enfermedades sino por lo general tiene que potenciar figuras que hasta ahora tiene poco potenciadas, una es la enfermera, que es un elemento importante en el seguimiento terapéutico, del cumplimiento, la educación del paciente. Otro es el farmacéutico, y otro es el trabajador social que es un elemento importante también a la hora de valorar la situación social en la cual se encuentra el enfermo, y luego también la visita domiciliaria, por lo tanto yo creo que hay un elemento, si la primaria bien dotada de los diferentes profesionales que le son necesarios, incluida la fisioterapia que me la he dejado, puede dar claramente la formación importante.

EG: Usted tiene una frase que me va a permitir que se la lea: "Según nosotros los médicos tratamos a los que sufren la enfermedad

estamos explicando a nuestros hijos cómo nos gustaría que nos trataran si sufriéramos la enfermedad". ¿Recuerda esta frase?

AJ: No sólo la recuerdo sino que continuamente, cuando me dirijo a colectivos profesionales, les digo a mis compañeros de profesión, profesión que yo me estimo mucho además, es tal cómo vosotros tratéis a los pacientes les estáis enseñando a los residentes cómo queréis que os traten a vosotros cuando estéis enfermos. A mi me parece que es la clave, hay que resumir todo lo que hemos estado hablando hoy aquí en un principio que es el principio de reciprocidad.

EG: Dr. Jovell, hace aproximadamente un año que escribió un artículo en El País en que usted le lanzaba un mensaje a Joan Manuel Serrat, y me va a permitir, que le moldee un poco. Yo le repito a usted, su propia frase:

*"En tiempos de incertidumbre,
demuestra que son perfectamente
compatibles la dignidad humana y la
enfermedad."*

Gracias Dr. Juvell.

*Entrevista realizada el día 18/5/2007
en la Fundación Biblioteca Laporte.
Hospital de Sant Pau.Barcelona

BIBLIOGRAFIA: www.fbjoseplaporte.org/jovell