

Núria Terribas: «No podem acceptar limitacions de drets en nom de la por»

La directora de la Fundació Grífols i especialista en bioètica adverteix del risc de perdre llibertats: "Els governs han vist que la gent ha obeït sense qüestionar res, i això és perillós"



Núria Terribas, directora de la Fundació Grífols. | N.T.

La bioètica ha entrat amb força en el debat públic i reclama un espai central en el futur que ara comença. Per això hem volgut conversar amb una de les persones que hi ha reflexionat més. Núria Terribas és un nom de referència en el camp de la bioètica i el seu vessant jurídic, el biodret, amb una sòlida producció científica i bibliogràfica, amb participació en obres com *Pasado, presente y futuro de la bioética española* (Universitat de Comillas), junt amb altres autors, o *Sobre la vida i la mort. Possibilitats i límits de la intervenció humana* (Fragmenta), junt amb Ramon M. Nogués, Federico Mayor Zaragoza i altres.

Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas i també de la càtedra de Bioètica -també patrocinada per aquesta fundació- de la Universitat de Vic, Terribas és vicepresidenta del Comitè de Bioètica de Catalunya i va ser directora de l'Institut Borja del mateix àmbit entre el 2000 i el 2014). La seva és una veu autoritzada i té un to d'avertiment davant dels nous riscos per les llibertats que es dibuixarà després de la pandèmia.

- Fins ara, de bioètica se'n parlava quasi sempre vinculada a casos específics, molt

individualitzats. Amb la pandèmia, això ha canviat. Podem parlar ja d'una bioètica per a poblacions?

- El que ha passat amb la pandèmia és que ha posat sobre la taula molts problemes ètics: els ingressos a les UCI, la limitació de respiradors i els criteris d'accés, el tema del dol i l'acompanyament al final de la vida, la situació dramàtica a les residències i, més darrerament, tota la qüestió del control d'immunitat de la ciutadania. Tot això ha fet que aquestes temes s'hagin visualitzat de manera més explícita i necessària. I les persones que ens dediquem a la bioètica hem tingut un paper d'assessorament i ajuda als professionals a prendre decisions. Confio que aquesta visibilitat no sigui passatgera i que la bioètica es quedi, formant part de la manera de treballar en endavant.

- Quines són les grans preguntes bioètiques que ens haurem de plantejar?

- Hi ha algunes qüestions que haurien d'estar presents sempre. És el cas del respecte a l'autonomia de les persones, quan uns tercers hagin d'intervenir per ajudar-lo, per raons de vulnerabilitat o de salut, i que es tingui en compte l'individu, que se li donin explicacions, que les entengui, que tinguem en compte les seves creences, els seus valors i preferències, i la seva biografia. Un altre tema -i se n'ha parlat molt arran del confinament- és el de les llibertats individuals. El debat de la llibertat individual versus el bé comú és fonamentalment ètic, encara que també jurídic. Aquí es plantegen aspectes com la diferència entre la legalitat d'unes mesures que limiten els drets de les persones i la seva legitimitat moral. Aquest és un debat ètic fonamental.

No tot allò que té un marc legal que ho empara és èticament acceptable si no compta amb una legitimitat de fons. Fins ara la ciutadania ha estat molt obedient, probablement atemorida per allò desconegut i amenaçador a la seva integritat física. Amb tot, els governants tenen el deure de fonamentar bé allò que decideixen i fer-ho amb proporcionalitat i amb criteri del mínim invasiu indispensable, i donant explicacions. El que no s'ha fet prou bé ha estat donar explicacions sobre les decisions adoptades, ni el fonament de les mateixes. Tampoc hi hagut transparència. Més aviat s'han donat missatges contradictoris i confusos.

- Hem vist situacions en què governs establerts han extremat la legislació d'excepció, cas d'Hongria.

- És que quan s'aplica el marc legal en sentit estricte i al seu extrem, sense buscar aquesta legitimitat moral, caus en una actitud dictatorial. Altres països, amb més tradició democràtica i que l'exerceixen molt més, més que l'estat espanyol -que ve d'una tradició autoritària que encara arrosseguem-, han estat molt més curosos, aplicant un criteri de mínima limitació de drets i llibertats quan han pogut.

- Quin país ha estat modèlic en aquest terreny?

- Models com Suècia o Alemanya ho han fet diferent. I millor que aquí.

"No té sentit mantenir l'estat d'alarma si no hi ha una voluntat política al darrere de continuar tenint el comandament"

- La pròrroga de l'estat d'alarma ha encès la polèmica a l'estat espanyol (<https://www.naciodigital.cat/noticia/202698/majoria/investidura/sanchez/entra/estat/critic>) .

- Aquesta setmana encara estàvem discutint si hi ha d'haver una enèsima pròrroga de l'estat d'alarma, finalment aprovada amb intercanvi de favors polítics entre partits, quan ja hi ha territoris que estan passant de fase 1 a fase 2 i això implica una major facilitat de mobilitat i activitat, que només des dels territoris es pot gestionar correctament. No té sentit seguir amb l'estat d'alarma si no és per la voluntat política que hi ha al darrere de continuar mantenint el comandament únic i d'autoritat. El lògic seria que cada territori anés modulant la desescalada.

- **Un tema que s'ha plantejat, amb moltes implicacions bioètiques, és la possibilitat d'un passaport immunològic** (<https://www.naciodigital.cat/noticia/200869/passaport/immunitari/divideix/experts/generaldibat/al/govern>) .

- Crec que això són accions que els governs s'han proposat per identificar quin sector de la població és de risc, però això és molt perillós. Qui gestiona aquesta informació? En quines mans pot anar a parar? Els xinesos, que són una altra cultura, porten unes aplicacions al mòbil que els diu si la persona que tenen a tres metres té el semàfor vermell i és un contagiador potencial o el té verd perquè té anticossos. Jo no voldria arribar al nostre país a aquest extrem ni tampoc haver de portar a sobre un certificat que em digui si sóc un "ciudadà vàlid per circular" o no ho sóc. Hi ha d'haver altres mecanismes per garantir un desconfinament amb seguretat.

"Un passaport immunològic no és garantia de res, seria discriminatori i arbitrari"

- **No la veig gens entusiasta.**

- No en soc partidària en absolut. I per altra banda, tampoc són garantia de res. Perquè es desconeix molt aquest virus i encara no sabem del tot com actua. No hi ha garantia per dir al 100% que tothom que ha passat la malaltia no la tornarà a passar mai més. Aleshores, encara és més desproporcionat d'implantar i seria discriminatori i fins i tot arbitrari. De fet, la Generalitat i el Procicat ja ho han descartat. En nom de la protecció no ens ho podem carregar tot.

- **Quan tot hagi passat, la bioètica haurà d'ocupar un espai que fins ara no tenia?**

- Espero que hagi vingut per quedar-se.

- **Pot ser un dels murs contra l'autoritarisme?**

- Esclar. Hi ha una cosa que hem de tenir molt clara: els governs han vist que la gent ha obeït. Han vist que el ciutadà, sigui per la por al desconegut o per la por a morir-se -molta gent en té- ha obeït sense cap qüestionament. Per això el confinament ha funcionat bé, i és bo que hagi estat així. Però això és perillós. Perquè el ciutadà pot haver rebaixat la seva perspectiva de llibertat, que tant ens ha costat guanyar, quan hi ha una amenaça que plana. Hem viscut una situació excepcional i com a ciutadans hem de reivindicar els nostres drets i la tornada al respecte democràtic. Ara per ara, a la gent la veig molt mesella, fins i tot acceptant abusos d'autoritat.

"Les residències estaven mal portades des de fa molts anys per un problema bàsicament de descoordinació entre l'àmbit de serveis socials i l'àmbit

de salut"

Amb mesures com les del primer decret del govern espanyol, que establia determinades limitacions de mobilitat, hi havia agents de l'autoritat que t'aturaven pel carrer per si havies anat a comprar a un supermercat que no estava a tocar de casa i t'amenaçaven fent un abús de poder inacceptable. No podem acceptar certes limitacions de drets i llibertats -a la intimitat, a la privadesa, a la lliure circulació, a l'accés a la salut, a l'educació en condicions-, que ens les vulguin imposar per sempre en nom de la por.

- El tema de les residències d'avis ha frapat molt la societat catalana. Què se'n pot dir des de la bioètica?

- La crisi ha fet aflorar una realitat que estava mal portada des de fa molts anys per un problema bàsicament de descoordinació entre l'àmbit de serveis socials i l'àmbit de salut. Les residències s'havien configurat com la llar de les persones que no podien estar amb les seves famílies a casa seva, però hem deixat de banda que el 90% dels usuaris són gent que tenen necessitats de salut. Era un entorn que havia d'haver anat de la mà de Salut juntament amb Benestar Social i en canvi sempre han estat en pugna o sense coordinació suficient ni adequada. És no tenir en compte la persona com a eix d'actuació i una lluita de competències absurda. Ara amb la crisi de la Covid-19 el tema ha esclatat generant molt patiment a usuaris, famílies i treballadors d'aquests centres. Confiam que almenys serveixi per a resoldre aquest tema en endavant.

- El març passat, Frits Rosendaal, cap d'epidemiologia de la Universitat de Leiden (Holanda), va fer unes declaracions molt polèmiques en les quals considerava que portar persones grans als hospitals era "inhumà", i constata cultures diferents entre el nord i el sud d'Europa sobre la gent gran. Ho comparteix?

- S'ha de fer la lectura correcta d'aquestes declaracions. Aquí tenim casos de persones que fins que arriben al final de la seva vida els han marejat un munt de vegades amb derivacions hospitalàries que no tenen sentit. Els països nòrdics això ho tenen més ben organitzat. No és que diguin que les persones grans ja no els duen a l'hospital perquè es morin, sinó que el que poden fer en un passadís d'hospital ho poden fer a la residència amb els recursos adequats i pensant en el benestar de la persona. Els països nòrdics són molt respectuosos amb la gent gran i la cuiden molt. Aquí tenim una mirada molt hospital-cèntrica.

- La decisió d'impedir que un familiar proper acompanyés una persona en estat greu era inevitable?

- En absolut. Aquí hi ha hagut un canvi de criteri, que celebro. Les primeres setmanes, l'esverament per evitar el contagi com fos va fer prendre aquesta decisió. Això va generar una situació d'inhumanitat inacceptable. S'havia d'arbitrar un mecanisme perquè com a mínim un familiar pogués acompanyar el malalt. Al Comitè de Bioètica de Catalunya vàrem fer un document amb recomanacions i vam insistir en què es revisés aquesta decisió. Això s'ha rectificat, però va ser una mala decisió tot i la bona voluntat de protegir la comunitat, però va generar molt patiment i pèrdues i dols dolorosos que podien haver-se mitigat.

"Un malalt en estat terminal ha de saber què li passa, decidir fins a on vol saber i gestionar la seva situació"

- Un tema important i delicat és el de la veritat. Fins a quin punt s'ha de dir tota la veritat a

un malalt en estat terminal?

- El problema que tenim amb aquest tema, culturalment, és que ja partim d'una mancança d'informació incial, sobretot amb les persones grans. No hi ha una cultura de parlar obertament amb els pacients, sobretot en els països mediterranis, en els quals la família pesa molt i es creu en la potestat de passar per davant del pacient. I als professionals ja els va bé, perquè els incomoda menys parlar amb la filla o la dona, o el net, que no pas fer-ho directament amb la persona afectada. Des de la bioètica parlem de l'autonomia de la persona i que és el propi interessat qui ha de saber el que li passa, fins on vol saber, i com vol gestionar la situació. Als professionals els costa entomar això, però crec que és la manera de fer més honesta. Ha de ser el propi subjecte qui digui fins a on vol saber. Si no, tota la resta són tercers que parlen per ells.

- Però això requereix una certa manera de fer. No és fàcil.

- Requereix habilitat i cal dir que als professionals tampoc se'ls forma per això. No vol dir, però, que s'ha de comunicar tot pel boc gros. A les facultats de Medicina no es forma els metges en això. De fet, no se'ls diu que els seus pacients es moriran i que hauran de comunicar aquests diagnòstics. Se'ls forma de manera excel·lent, però no sobre aquest vessant més humanístic de com tractar i informar el pacient, i de com gestionar les males notícies. Sobre què vol saber cada persona, depèn molt de cadascú i és legítim. Però ens ho ha de dir. Hi ha gent que sap perfectament que s'està morint, no ho ha parlat mai amb els seus familiars per no neguitejar-los, els seus parents també ho saben però no volen angoixar-lo, i tothom acaba amb males sensacions.

"En una societat plural com la nostra, el dret a l'eutanàsia ha de ser reconegut i exercible"

- Un tema sobre el qual vostè ha donat el seu criteri és el de l'eutanàsia. A l'inici d'aquesta legislatura al Congrés es va posar sobre la taula la seva regulació. Creu que ha arribat el moment de parlar-ne?

- Crec que sí. Soc defensora que això s'ha de regular. Forma part de la parcel·la de llibertat individual en el moment més transcendent de la teva vida. Cal regular-ho perquè la ciutadania tingui molt clar que no se'n farà mai cap mal ús. I els professionals han de tenir la seguretat que un marc legal els empara, així com la garantia de negar-s'hi si en consciència no s'hi volen implicar. És un pas més en l'acompanyament al pacient en el pas a la mort. Ha de ser reconegut com un dret de la persona que l'exerceix només qui vol. De la mateixa manera, la persona que sigui creient, o que consideri que la vida no li pertany i no en pot disposar, ha de rebre tot el respecte del món i ningú l'obligarà a demanar l'eutanàsia. En una societat plural com la nostra, però, aquest dret ha de ser reconegut i exercible.

- Considera que la societat ja està madura per aquest debat?

- Crec que la societat espanyola ha arribat a una maduració suficient sobre el tema. Hi ha enquestes d'opinió i treballs de camp que ho demostren, però políticament no hi ha hagut la valentia per encarar-ho durant molts anys. Ara hi ha un projecte de llei que tenia avulsos suficients per tirar endavant. Veurem si es reprèn passada aquesta crisi.

- La companyia Grifols està jugant un paper molt important en el combat contra la pandèmia. Com ho viu des de la fundació?

- Grifols és una companyia molt seriosa, que treballa sempre amb molt de rigor en totes les coses que fa. Un dels seus fundadors va voler crear aquesta fundació -de qui portem el nom- per

dedicar-se als temes de la bioètica perquè hi creuen molt. Aquesta fundació que jo represento és completament independent de la companyia. Això és important dir-ho perquè hi ha moltes empreses que tenen les seves fundacions com la seva branca de responsabilitat social corporativa, però que la utilitzen per canalitzar accions que interessin a l'empresa. No és el nostre cas. En el nostre patronat no hi ha ningú de la companyia Grifols. Mai ens han marcat cap criteri. Treballem amb total llibertat.

Són una companyia farmacèutica i, com a tal, té els seus objectius comercials. Però pel que fa al tema de la pandèmia, crec que la companyia, un cop més, ha demostrat el seu compromís amb el bé comú. Estan treballant en línia de recerca, en teràpia i en línia de diagnòstic per avançar en el coneixement d'aquesta malaltia, en la vacuna i en el tractament.

[noticiadiari]2/201365[/noticiadiari]
[noticiadiari]2/201075[/noticiadiari]
[noticiadiari]2/198469[/noticiadiari]
?[noticiadiari]2/200939[/noticiadiari]
[noticiadiari]2/200785[/noticiadiari]
[noticiadiari]2/197029[/noticiadiari]
[noticiadiari]2/198064[/noticiadiari]