

CONSEJO DE RELACIONES ESPÍRITA PUERTORRIQUEÑO, INC.

19 de enero de 2015

Hon. Rep. Lydia Méndez Silva
Presidenta de la Comisión de Salud
Cámara de Representantes de Puerto Rico

Ponencia sobre el P de la C 2258, que viabiliza la muerte asistida para enfermos en etapa terminal que tengan un pronóstico clínico de hasta seis meses de vida.

Buenos días, Sra. Presidente y demás miembros de esta honorable Comisión de Salud de la Cámara de Representantes de Puerto Rico. Agradezco la oportunidad que se nos ofrece para presentar esta ponencia durante el día de hoy. Soy el Dr. Iván Figueroa Agrinsoni y presidente del *Consejo de Relaciones Espírita Puertorriqueño, Inc.* Nuestra organización agrupa algunas de las instituciones espiritistas de Puerto Rico que conciben, practican y enseñan el Espiritismo desde una perspectiva filosófica, laica y librepensadora. El Espiritismo **no** es una religión, por lo tanto, nuestros argumentos no son de carácter dogmático ni religioso. El Espiritismo es la ciencia que estudia el origen, la naturaleza y el destino de los espíritus y su interacción con el mundo corporal¹. Es una ciencia filosófica de consecuencias morales. Nuestra filosofía es de carácter humanista donde se reconoce el derecho a la vida como un derecho básico y fundamental. Estamos compelidos a comparecer ante ustedes para establecer nuestra posición una vez más, como históricamente el movimiento espiritista lo ha hecho, a favor de la vida, de la compasión y del consuelo. El movimiento espiritista, representado por la Federación de los Espiritistas de Puerto Rico, tuvo un rol protagónico en la consecución de la abolición de la pena de muerte en Puerto Rico en el 1929 y mucha legislación de justicia social fue promovida por mentes afines y estudiosos de la filosofía espiritista. Este recinto ha tenido como legisladores prominentes e ilustres puertorriqueños a espiritistas, entre ellos los licenciados Don Rosendo Matienzo Cintrón y Don Vicente Géigel Polanco.

Presentamos nuestros argumentos basándonos en nuestros estudios y examinando la mejor evidencia; analizándolos todo bajo la razón y el buen sentido, fuera de ideas preconcebidas. Procede expresarnos sobre el proyecto de la cámara 2258 que persigue crear la "*Ley de Muerte Digna para pacientes con Enfermedades Terminales*"; ordenar al Departamento de Salud que realice el Reglamento pertinente; y para otros fines.

Exposición de Motivos:

Los Espiritistas estamos convencidos que la vida es continua. Vemos al ser humano como un Espíritu que ocupa un cuerpo físico temporariamente. Cuando se extingue la vitalidad del cuerpo (la vida corporal o encarnada), el Espíritu continúa vivo. Por eso entendemos que el proceso de la muerte (del cuerpo orgánico) es la transición a la vida en Espíritu. Siendo Espíritu, la individualidad del Ser permanece. El individuo no deja de existir, sino que continúa su vida libre del cuerpo físico, el cual ya no le es útil. La separación del cuerpo físico ocurre por el agotamiento de las fuerzas vitales que los mantiene unidos, mas estas fuerzas residuales son utilizadas, en los momentos finales, por los órganos del cuerpo. La vitalidad se agota, tal como un equipo electrónico consume la energía de una batería. Interrumpir la vida orgánica artificialmente podría resultar en una dilación de la separación, ya que pueden existir aún en el organismo residuos de energías vitales. A su vez, esto puede provocar angustias y dolores emocionales que son padecidos por la persona sometida a la eutanasia, como puede ser proyectado por este mismo individuo sobre sus familiares y seres queridos.

Eutanasia (muerte asistida), Distanasia y Ortotanasia (Cuidado Paliativo)²

Existe una gran diferencia entre la eutanasia, la distanasia y la ortotanasia. La *eutanasia* y el suicidio asistido se diferencian dependiendo de quien ejerce el último acto. Esto es, el acto por el cual se produce la muerte, que sin el mismo, la muerte no se logra. La eutanasia se define como la abreviación de la vida por medio de métodos artificiales el cual es iniciado por una persona distinta al paciente (ej. un profesional de la salud o un familiar). Si el paciente es quien inicia el acto de abreviación de la vida, se conoce como suicidio asistido³.

La *distanasia* es la prolongación de la agonía y del sufrimiento de la muerte y postergación de su llegada. Esto ocurre cuando se extiende la vida artificialmente sin existir probabilidades de recuperar la salud. También se le conoce como el ensañamiento médico.

Entre los dos extremos se encuentra la actitud que honra la dignidad humana y preserva la vida, y es la que muchos bioeticistas llaman "*ortotanasia*", para hablar de la muerte digna, sin abreviaciones innecesarias y sin sufrimientos adicionales. Esto es, "muerte en su tiempo cierto". La ortotanasia, a diferencia de la eutanasia, es sensible al proceso de humanización de la muerte, al alivio de los dolores y no incurre en alargamientos abusivos con la aplicación de medios desproporcionados que solamente producen sufrimientos adicionales.

La poca experiencia e información relacionada con el proceso de muerte hace que los individuos consideren la eutanasia y el suicidio asistido como una opción de "muerte digna". Si se hablara más sobre cómo ocurre la muerte -sobre los procesos y los cambios fisiológicos

manifestados por el moribundo-, más consideración y énfasis se daría al cuidado paliativo (ortotanasia) para permitir que ocurra el proceso según su curso, atendiendo las necesidades fisiológicas, emocionales y espirituales del moribundo⁴. El dolor físico que se manifiesta en las etapas avanzadas o terminales de las enfermedades, indicando el proceso del cese de la función de los órganos vitales, no necesariamente permanece hasta los momentos finales. Precisamente esta medida parte de la premisa equivocada de que el dolor físico experimentado por un paciente en etapa terminal no puede ser controlado por medicamentos. Esto es un mito y se basa en desconocimiento. Por ello es necesario educar sobre el manejo adecuado del dolor y activar un protocolo agresivo y eficiente para aliviar al paciente en el proceso de la etapa final. El manejo inapropiado del dolor no debe ser motivo para autorizar su muerte.

En Holanda, donde la eutanasia es legal, solo el 5% de los que solicitan este método expresan que la razón para considerarla es el dolor físico, y típicamente, cuando el dolor es controlado, cambian de opinión. Esto nos dice que las personas realmente no quieren morir, sino acabar con el dolor, que es algo completamente distinto. Los pacientes con enfermedad terminal con dolor se encuentran en una situación de ambivalencia. Las razones principales para solicitar eutanasia en Holanda según se ha documentado son: pérdida de autonomía (87%), no poder realizar actividades que hacen que la vida se pueda disfrutar (87%) y pérdida de la dignidad (80%)⁵. En un reporte del estado de Oregón sobre las muertes ocurridas durante el 2007, el “temor a ser una carga” a los familiares fue la razón para solicitar un suicidio asistido en el 45% de los casos. Dichas razones no necesariamente están directamente relacionadas con dolor y sufrimiento, sino con insatisfacción con la vida, circunstancias sociales o temor.

Dolor y sufrimiento son dos cosas diferentes. El dolor puede ser físico, y por lo tanto manejable, si se utilizan métodos apropiados (ej. analgésicos de alta potencia en dosis apropiadas). El sufrimiento es más emocional y mental, por lo que es más difícil de tratar. El sufrimiento tiene un alto componente psicológico y puede entenderse como el resultado de la resistencia del individuo a aceptar y adaptarse a los cambios que enfrenta en la vida, incluyendo su propio proceso de “muerte”. Siendo esto producto del pensamiento y siendo el pensamiento un atributo del Espíritu, cualquier sufrimiento presente en la vida del individuo, continuará con él (ella) al otro lado de la vida si no es atendido. Por ello es necesario prepararnos y educarnos para la muerte en todas las etapas de la vida y permitir que el proceso de muerte se conduzca de forma natural o no provocada, ofreciendo un cuidado paliativo eficiente que logre identificar y satisfacer las necesidades del moribundo. Interesantemente, la Organización Mundial de la Salud (OMS o WHO, por sus siglas en inglés) ha citado como uno de sus objetivos prioritarios “...el alivio del dolor, la reducción del sufrimiento y los cuidados paliativos para quienes no tienen perspectiva de cura”². Obsérvese que la manifestación de la OMS reconoce la necesidad de optimizar los cuidados paliativos y no admite la eutanasia.

La consideración más importante ante esta medida (P. de la C. 2258) es reconocer que el proceso de muerte es uno donde está ocurriendo un proceso de aprendizaje activo al final de la vida biológica. La muerte no es un evento, es un proceso. La muerte es la imagen espejo del nacimiento. Así como el infante prematuro requiere atenciones y cuidados adicionales por nacer anticipadamente, el moribundo requiere de la utilización de las últimas fuerzas para separarse definitivamente de su organismo físico. Mientras el cuerpo se va deteriorando, simultáneamente las reflexiones y síntesis de vida se van intensificando. Las experiencias de vida son intensas durante las últimas semanas de vida, según se puede deducir de las experiencias registradas en las anotaciones de los profesionales que trabajan con la población moribunda⁶⁻¹². Las experiencias que nos hacen pensar sobre nuestra propia vulnerabilidad y mortalidad pueden resultar terapéuticas, liberadoras y sanadoras; por tanto, necesarias al Ser Espiritual, al individuo en sí mismo. Abreviar el tiempo de la muerte interrumpe el proceso liberador, añadiendo angustias futuras al Espíritu desencarnado y a los sobrevivientes.

Los pacientes con enfermedad terminal, con frecuencia confunden el sufrimiento y el dolor con desesperanza (ausencia de esperanza en el porvenir o vida futura). Esa desesperanza ha de interpretarse como una afección mental que opaca y nubla el juicio del paciente y por lo tanto, limita su capacidad de tomar decisiones informadas y libres, como lo es el de someterse al proceso de una muerte asistida. En un país donde poco a poco se abre paso a una cultura inmediatista y existencial, cerrando puertas a las consideraciones transcendentales y espirituales, la desesperanza puede ser el gatillo que dispare la idea del suicidio asistido.

Nuestra posición es que la implementación de la eutanasia (o muerte asistida), como método para provocar una “muerte digna o placentera” en pacientes con enfermedad terminal con expectativa de vida de 6 meses o menos, presenta diversas dificultades en cuanto a certeza y confiabilidad. Para comenzar, aunque existen estadísticas que describen el tiempo aproximado de sobrevivencia asociada a una enfermedad particular, lograr estimar el tiempo de muerte de un paciente con un diagnóstico terminal resulta inexacto, ya que el progreso de una condición y su mortalidad asociada, puede ser alterado por causas aún desconocidas.

Para poder cualificar para los servicios de hospicio, se requiere tener una prognosis de seis (6) meses de vida o menos. Sin embargo, según los registros de Medicare, se ha observado que cerca del 10% de los pacientes con dicha expectativa de vida vive más tiempo de lo que originalmente se estimó³. La consecuencia directa ante esta situación es que se está abreviando una vida de la cual se desconoce si podría sobrevivir un tiempo adicional para sumar vivencias (Ej. resolver conflictos familiares, reencuentros, perdón, expresiones de afecto y otras experiencias relevantes). La desesperación del moribundo podría llevarlo a tomar decisiones emocionales (no racionales) bajo las presiones que rigen sus circunstancias inmediatas que son incompatibles con el sano juicio.

Una de las presiones que podría llevar a un paciente con enfermedad terminal a considerar la eutanasia es el costo asociado con su terapia. En el estado de Oregón, algunos planes médicos les han expresado a sus pacientes que no van a pagar por tratamientos médicos costosos, pero sí aprobarían dosis letales de medicamentos para un procedimiento de suicidio asistido³. El costo de oportunidad de tratar a un paciente o de aplicarle el procedimiento de eutanasia gira la balanza hacia esta última, por considerarse más económica (y por lo tanto más rentable para los intereses del plan). Relacionado con esto está la preocupación de que la eutanasia o suicidio asistido sea aplicado no solo a pacientes con enfermedad terminal, sino a pacientes con enfermedades debilitantes, pacientes encamados, pacientes con parálisis, recién nacidos con trastornos congénitos o deformaciones y ancianos “cansados de la vida”. A pesar de que reconocemos que los costos asociados a terapias de enfermedades terminales podrían ser altos, sobreponemos el valor humano sobre cualquier consideración económica. El valor de la vida en una sociedad consciente debe ser siempre superior al valor económico de las cosas.

Otro aspecto a considerar es el sufrimiento adicional al que se expone el paciente cuando el método utilizado falla en su objetivo de causar una “muerte placentera”. Se han registrado muertes asistidas donde el resultado ha sido lo opuesto a lograr una muerte pacífica, observándose convulsiones violentas y prolongadas en pacientes que optaron por estos métodos. Se ha observado complicaciones de este tipo entre un 5-20% de los casos. Esto es, uno (1) de cada cinco (5) personas que se someten a eutanasia, pueden presentar complicaciones durante su proceso de muerte^{3,13}. De hecho, algunas guías recomiendan a los familiares que no estén presentes, ya que la muerte puede resultar muy difícil de observar.

El que un paciente tenga un diagnóstico de enfermedad terminal con una expectativa de seis meses de vida, no significa necesariamente que su sistema orgánico esté lo suficientemente debilitado como para que su organismo no muestre resistencia ante los agentes utilizados para provocar su muerte. Esto ocurre naturalmente ante todo aquello que el cuerpo combate para buscar nuevamente su equilibrio y se conoce como homeostasis. En relación a lo expuesto anteriormente, es necesario recordar que la reacción del cuerpo a un medicamento no es la misma cuando se administra una dosis terapéutica a cuando se administra una dosis letal. Cuando se desea provocar sedación mediante una dosis terapéutica, los órganos del cuerpo no se ven comprometidos; pero ante una dosis letal, todos los sistemas buscan reajustarse y reequilibrarse. Comienza la liberación de diversas hormonas, citoquinas y neurotransmisores como resultado de la apoptosis y necrosis celular experimentada para intentar revertir el daño. Esto ocurre a pesar de que el paciente no pueda expresarlo verbalmente por no tener control sobre su sistema nervioso somático (voluntario). Además, sedación (estar dormido) no es sinónimo de analgesia (estar sin dolor). La idea de que todo marcha sin novedades en un paciente que experimenta la muerte de sus órganos internos mediante intoxicación y parálisis

es una que hay que repensarla y estudiarla a profundidad ante la evidencia de casos fallidos y reportes de complicaciones en procesos de eutanasia.

Experiencias con Inyecciones Letales en Confinados Sentenciados a Pena de Muerte

Hacemos referencia a esta información porque es la experiencia más cercana que se tiene de procesos de muerte asistida en los Estados Unidos utilizando fármacos. Existen registros de personas que han sido condenadas a pena de muerte donde el método utilizado ha fallado en su propósito, sin embargo dichos métodos y técnicas fueron formuladas y diseñadas para causar una *muerte placentera*, precisamente “*tomando en consideración la dignidad humana*”. Según el Death Penalty Information Center, hasta el 2009 la mayoría de los Departamentos de Corrección de los Estados Unidos utilizaron la combinación de tres (3) medicamentos para administrar inyecciones letales a los prisioneros sentenciados a la pena de muerte para provocar una muerte rápida y sin complicaciones, o sea, una “muerte digna”, según la descripción expresada en la medida¹⁴. En general, utilizan un anestésico (tiopental sódico), un agente paralítico (bromuro de pancuronium) y cloruro de potasio, el cual detiene el músculo cardiaco. Sin embargo, al administrar dichas combinaciones se ha requerido en algunas instancias administrar dosis adicionales para provocar la muerte, lo que ha resultado en que los estados revisen su protocolo de ejecución por medio de inyección letal. No todos los estados comparten el mismo protocolo para aplicar una inyección letal. Algunos estados solo utilizan un agente en dosis letales. Esto demuestra que dicha técnica aún no ha sido perfeccionada para cumplir con su objetivo y que aún no se conoce cuál es el mejor método para lograr el propósito final. Los registros de muertes complicadas utilizando estos métodos son numerables. Testigos de ejecuciones relatan cómo observaron al sentenciado abrir los ojos en medio de la ejecución, expresar que se sentía que se estaba “quemando por dentro”, jadear, convulsar y prolongar la muerte por sobre 45 minutos en algunos casos. Estar paralizado y sedado no es sinónimo de muerte digna, pues el sentenciado no puede expresar lo que está experimentando o pensando, pero sí lo está sintiendo. Esta evidencia debe hacernos pensar sobre lo que se desea lograr con la medida ante su consideración.

Debido al desconocimiento del funcionamiento de los medicamentos, algunas personas piensan que pueden lograr este propósito utilizando la vía oral. En pacientes con enfermedad terminal, el sistema gastrointestinal se encuentra comprometido. Usualmente se encuentran encamados y su motilidad gástrica reducida. Si se administran dosis letales por la vía oral, es posible que debido a lo antes señalado, la dilución del medicamento se retrase, la absorción se reduzca y no se alcancen los niveles letales en plasma, provocando una intoxicación con medicamentos en vez de la muerte. Casos como este ya han sido registrados anteriormente³.

El hecho de que el cuerpo no responda a estímulos, no significa que el pensamiento no siga vigente. Este fue el caso de Martin Pistorius, quien estuvo 12 años en coma y luego recuperó su

habilidad para expresarse y valerse por si mismo¹⁵. En su libro "Ghost Boy", el autor relata que fue testigo de todo cuanto ocurría a su alrededor durante su estado de coma. En una ocasión, mientras estaba en estado de coma, su madre le dijo: "Espero que mueras pronto", lo que le causó una profunda pena, más aún cuando dichas palabras venían de su propia madre. Su madre luego le expresó que lo dijo porque pensaba que él no la escuchaba y que pensaba que él sufría mucho estando en esa situación. Esto nos dice que la inmovilidad física, no es sinónimo de ausencia de pensamiento, sentimientos y emociones.

De acuerdo a las investigaciones espiritistas, recurrir a formas artificiales (no naturales) para abreviar la vida orgánica presenta complicaciones en la continuación de la vida. Mientras aprendemos a hacer buen uso de nuestro libre albedrío, todo está permitido, mas no todo conviene. Pensamos que sabemos lo que queremos, pero ignoramos lo que necesitamos y menos cuando no estudiamos los procesos de muerte.

Antes de someter esta medida a la consideración del cuerpo legislativo para su aprobación, es necesario que la misma describa con detalle los métodos recomendados para provocar la muerte, incluyendo la estrategia farmacológica (agentes a utilizarse, ruta de administración, dosis letales recomendadas, y más información relacionada) y la evidencia que apoye su certidumbre de éxito. Esto es necesario para poder argumentar con fundamento sobre la eficacia, la confiabilidad, certeza y garantía de que se obtendrá una "muerte placentera", según se describe en la medida. Los registros revisados hasta el momento muestran que no existe un método reconocido que pueda satisfacer estos fines, que sea infalible y que esté libre de complicaciones. Esta información es crucial para que, en la eventualidad de que esta medida sea considerada, el paciente pueda tomar una decisión informada sobre lo que experimentará (incluyendo fallo en el propósito). Cabe señalar que la FDA (Food and Drug Administration) no ha otorgado indicaciones ni recomendaciones de uso de medicamentos para provocar eutanasia en humanos; solo ha descrito posibles dosis letales de algunos medicamentos. Las dosis letales para algunas personas no son las mismas para otras. Cualquier uso fuera de las recomendaciones indicadas en la etiqueta del producto es un uso no autorizado ("off label"). Sin conocer cuál y cómo funciona el método autorizado por el estado para el proceso de muerte asistida, estarían aprobando una medida a ciegas, sin argumentos que apoyen su fin y basada únicamente en aspiraciones y eufemismos como "muerte placentera o digna".

Anticipamos, además, que el estado puede exponerse a demandas y reclamos por parte de los sobrevivientes debido a daños y perjuicios provocados a pacientes por no causar una "muerte placentera" en aquellos casos que falle el método, según dispone este proyecto. Este probable escenario de muerte lenta y tortuosa debería ser informado y advertido a los familiares del moribundo, al igual que el estado debe prever que la posibilidad de enfrentarse a procesos

judiciales relacionados a este procedimiento eutanásico tendrá un costo emocional, social, político y económico sobre todos nosotros.

Recomendaciones:

El cuidado paliativo (ortotanasia), que brinda apoyo al moribundo con asistencia durante el proceso de muerte proveyéndole terapias para atenuar los síntomas físicos y sus necesidades emocionales mientras se mantiene el curso natural de la condición, es la alternativa que recomendamos a ser incluida en el lenguaje y protocolo de la *“Ley de Muerte Digna para Pacientes con Enfermedades Terminales”*. Exhortamos al Departamento de Salud a que fortalezca los programas existentes de hospicio que brindan servicios de cuidado paliativo para facilitar el acceso y expansión de servicios a un mayor número de pacientes en Puerto Rico.

Recomendamos igualmente a esta honorable comisión solicitar la opinión del *Instituto Hostosiano de Bioética* del Recinto de Ciencias Médicas sobre esta medida ya que es un tema concerniente a su especialidad y pericia.

Esta medida no reconoce en ninguna de sus partes la contribución que puede ofrecer un tanatólogo en el proceso de orientación y apoyo al paciente con enfermedad terminal y a sus sobrevivientes. El tanatólogo es el profesional de la salud que estudia los procesos de muerte y sus pérdidas asociadas y está capacitado para proveer asistencia en todas las etapas de la muerte; desde un diagnóstico terminal, hasta la resolución del duelo. Sugerimos que la medida (PC 2258) integre los servicios de un tanatólogo debidamente capacitado por las organizaciones reconocidas mundialmente, con especial énfasis en aquellos con credenciales provistas por la ADEC o Association for Death Education and Counseling o la Universidad de Puerto Rico dentro del proceso de la *“Ley de Muerte Digna para Pacientes con Enfermedad Terminal”*.

Conclusión:

Nuestra organización se expresa **en contra** del proyecto de la cámara 2258 en la medida que considere la abreviación de la vida (eutanasia) como una forma digna de culminar con la vida de pacientes con enfermedades terminales.

No obstante, abriéndose al debate público un asunto tan delicado y emocional, como lo es el concepto de *“muerte digna”*, reconocemos que este proyecto debe transformarse para convertirse en uno que viabilice la educación y el desarrollo de la sensibilidad en torno a los cuidados y necesidades de los pacientes con expectativas de vida limitadas. Tal oportunidad se presenta al incluir la educación en Tanatología en los currículos de las Escuelas de Medicina,

Trabajo Social, Psicología, Enfermería, Consejería, Farmacia, así como otros profesionales de la salud y se incentiven las mejores prácticas que propicien la Ortotanasia.

Respetuosamente,



Iván J. Figueroa Agrinoni, PharmD, M.B.A.
Presidente, Consejo de Relaciones Espírita Puertorriqueño, Inc.
Sub-director, Escuela Espírita Allan Kardec, Inc.
Certificado en Tanatología y Salud Integral
Diplomado en Hipnosis Clínica
Contacto: crepu2005@gmail.com



Ref.

1. ¿Qué es el Espiritismo? Allan Kardec
2. Proyecto Chronos "El derecho a morir con Dignidad"
http://www.3w3search.com/chronos/Chr_02.html
3. Patient Rights Council. Frequently Asked Questions. www.patientrightscouncil.org
4. Vaino A, et.al. J Pain Symptom Manage. 1996;12:3-10
5. Oregons Euthanasia Law. Life Issues Institute. www.lifeissues.org/euthanasia/oregons_law.htm
6. "On death and Dying" (Sobre la muerte y los moribundos). Dra. Elizabeth Kubbler-Ross
7. Muchas vidas, muchos sabios, Dr. Brian Weiss
8. "30 Años entre los muertos". Dr. Carl Wickland
9. Dr. Melvin Morse (Near Death Experiences with children)
10. "Life after death" Dr. Raymond Moody
11. 20 casos sugestivos de reencarnación. Dr. Ian Stevenson
12. "El cielo existe" Dr. Eben Alexander (Neurocirujano de Harvard)
13. Clinical Problems with the performance of Euthanasia and Physician-Assisted suicide in the Netherlands. N Engl J Med 2000;342:551-6
14. www.deathpenaltyinfo.org
15. "Ghost Boy" www.martinpistorius.com