



**Universidad
Europea VALENCIA**

Grado en ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

**LEY DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA, CALIDAD DE VIDA Y
ENFERMO TERMINAL. UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.**

Presentado por: Doña Andrea Barrios Barea

Tutor/a: Doña Lucía Pérez Fierrez

Valencia, España, 2025

ÍNDICE DE CONTENIDO

Listado de siglas - Palabras clave	3
Resumen	4
Abstract	5
1. INTRODUCCIÓN	6
2. MARCO TEÓRICO	6
2.1. Eutanasia.....	6
2.1.1. Ley de regulación de la eutanasia en España	7
2.2. Calidad de vida	10
2.2.1. Dignidad y calidad de vida al final de la vida.....	11
2.3 Enfermo terminal.....	12
2.3.1. Autonomía del paciente terminal.....	13
2.4. Dolor crónico.....	14
2.4.1. Clínicas / Unidad de dolor.....	14
3. JUSTIFICACIÓN.....	16
4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	18
4.1. Hipótesis principal.....	18
4.2. Objetivo general y objetivos específicos.....	18
5. MATERIAL Y MÉTODOS.....	19
5.1. Diseño y estrategia de búsqueda.....	19
5.2. Criterios de inclusión y exclusión.....	20
6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	23
7. CONCLUSIONES.....	34
8. BIBLIOGRAFÍA.....	36
9. ANEXOS.....	41

Listado de siglas

CP - Cuidados Paliativos

DALM - Deseo Acelerar La Muerte

ABVD - Actividades Básicas de la Vida Diaria

Palabras clave: Eutanasia, Calidad de vida, Enfermo terminal, Clínicas del dolor

Key words: Euthanasia, Quality of life, Terminally ill, Pain clinics

Resumen

El debate sobre la asistencia médica para morir culminó en España con la Ley de regulación de la eutanasia, basada en la autonomía y dignidad del paciente ante el sufrimiento intolerable por enfermedad terminal o irreversible, diferenciándose de la sedación paliativa y la distanasia. El envejecimiento poblacional y el aumento de enfermedades crónicas han generado una creciente necesidad de abordar la calidad de vida al final de la misma y la autonomía del paciente en las decisiones clínicas.

Objetivo: Analizar la percepción de la calidad de vida de los enfermos terminales con la aprobación de la Ley de regulación de la eutanasia.

Material y método: Se llevó a cabo una exhaustiva revisión bibliográfica sistemática, consultando las bases de datos CINAHL®, MEDLINE® y PubMed® durante el periodo comprendido entre 2005 y 2025. Se utilizaron los términos MeSH "Euthanasia", "Quality of life", "Terminally ill" y "Pain clinics", combinados mediante el operador booleano "AND". Se aplicaron criterios específicos de inclusión y exclusión para la selección de los estudios relevantes, resultando finalmente en un conjunto de 10 artículos para su análisis detallado.

Resultados y discusión: El análisis de los diez artículos seleccionados reveló que la autonomía del paciente, la preservación de su dignidad y el control efectivo del sufrimiento intenso son elementos centrales en la percepción de una calidad de vida aceptable al final de la vida. Los estudios exploraron en detalle la fenomenología del sufrimiento, la concepción de una "buena muerte" desde la perspectiva del propio paciente, el nivel de apoyo profesional hacia la eutanasia, los desafíos en la implementación de la ley de muerte digna, la relación del DALM con factores psicológicos y funcionales, las motivaciones subyacentes a la solicitud de muerte asistida y diversas perspectivas de carácter filosófico sobre el tema.

Conclusiones: La autonomía del paciente, la preservación de su dignidad y el control efectivo del sufrimiento se presentan como pilares fundamentales para alcanzar una calidad de vida aceptable en la etapa final de la existencia. La legislación sobre la eutanasia parece asociarse con una percepción mejorada de esta calidad de vida. El dolor crónico (irreversible e intenso) se manifiesta como un factor determinante que puede intensificar el deseo de adelantar la muerte. Se subraya la necesidad de futuras investigaciones en este campo, especialmente en el desarrollo de herramientas estandarizadas para la evaluación de los factores asociados a la demanda de eutanasia y su posible relación con las clínicas de dolor.

Abstract

The debate on medical assistance in dying culminated in Spain with the law regulating euthanasia, based on patient autonomy and dignity in the face of intolerable suffering due to terminal or irreversible disease, and differentiated from palliative sedation and distanasia. Population aging and the increase in chronic diseases have generated a growing need to address quality of life at the end of life and patient autonomy in clinical decisions.

Objective: To analyze the perception of the quality of life of terminally ill patients with the approval of the law regulating euthanasia.

Resources and method: An exhaustive systematic literature review was carried out, consulting the CINAHL®, MEDLINE® and PubMed® databases during the period between 2005 and 2025. The MeSH terms "Euthanasia", "Quality of life", "Terminally ill" and "Pain clinics" were used, combined using the Boolean operator "AND". Specific inclusion and exclusion criteria were applied for the selection of relevant studies, finally resulting in a set of 10 articles for detailed analysis.

Results and discussion: The analysis of the ten selected articles revealed that patient autonomy, preservation of patient dignity and effective control of intense suffering are central elements in the perception of an acceptable quality of life at the end of life. The studies explored in detail the phenomenology of suffering, the conception of a "good death" from the patient's own perspective, the level of professional support towards euthanasia, the challenges in the implementation of the law of dignified death, the relationship of DALM with psychological and functional factors, the motivations underlying the request for assisted death, and various philosophical perspectives on the subject.

Conclusions: Patient autonomy, preservation of patient dignity and effective control of suffering are presented as fundamental pillars for achieving an acceptable quality of life in the final stage of existence. Euthanasia legislation seems to be associated with an improved perception of this quality of life. Chronic pain (irreversible and intense) appears as a determining factor that can intensify the desire to bring forward death. The need for future research in this field is emphasized, especially in the development of standardized tools for the evaluation of factors associated with the demand for euthanasia and its possible relationship with pain clinics.

1. INTRODUCCIÓN

La muerte como episodio final de la vida, es un evento tan natural y frecuente como el nacimiento. En tiempos pasados, la mayor parte de las personas morían en casa, en medio de sus seres queridos, con atención religiosa, sabiendo que iban a morir y con todas las facilidades para tomar las decisiones pequeñas o grandes. La ciencia y la tecnología médica, han cambiado la forma de morir que era tradicional, hoy la muerte se ha "hospitalizado", produciendo una involuntaria deshumanización de la medicina¹.

El creciente número de pacientes con lesiones o enfermedades crónicas o terminales que solicitan asistencia médica para morir ha dado un impulso definitivo a reformas que suprimen tipos penales como el homicidio por piedad y la ayuda al suicidio, o que regulan el acceso a los procedimientos de asistencia médica para morir. En algunos casos, estas reformas han sido aprobadas mediante profundos procesos democráticos, como referendos y debates parlamentarios, que en general han tenido un relativo éxito. En otros casos, sin embargo, la decisión ha estado en manos de tribunales que han reconocido, algunas veces, que la eutanasia y el suicidio asistido están amparados por varios derechos y libertades fundamentales y, otras veces, que ningún derecho ampara el acceso a la muerte asistida².

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Eutanasia

La práctica de la "eutanasia" consiste en todas aquellas acciones realizadas deliberadamente por profesionales sanitarios que tienen como objetivo provocar directamente la muerte a petición expresa, voluntaria y reiterada de un paciente capaz que presenta un sufrimiento intenso, físico o psíquico, a consecuencia de una enfermedad terminal o irreversible y que el propio paciente experimenta como algo inaceptable, insoportable e indigno³.

Según el BOE (2021)⁴ la eutanasia significa etimológicamente «buena muerte» y se puede definir como el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento.

En España, volviendo a atender al BOE (2021)⁴, nuestra ley distingue entre dos conductas eutanásicas diferentes, la eutanasia activa y aquella en la que es el propio paciente la persona que termina con su vida, para lo que precisa de la colaboración de un profesional sanitario que, de forma intencionada y con conocimiento, facilita los medios necesarios, incluido el asesoramiento sobre la sustancia y dosis necesarias de medicamentos, su prescripción o,

incluso, su suministro con el fin de que el paciente se lo administre. Por su parte, eutanasia activa es la acción por la que un profesional sanitario pone fin a la vida de un paciente de manera deliberada y a petición de este, cuando se produce dentro de un contexto eutanásico por causa de padecimiento grave, crónico e imposibilitante o enfermedad grave e incurable, causantes de un sufrimiento intolerable.

Ni la sedación paliativa ni la sedación terminal son eutanasia. Su objetivo no es provocar la muerte del paciente sino tratar síntomas intolerables y refractarios a otras terapias³.

2.1.1. Ley de regulación de la eutanasia en España

Si atendemos al escenario histórico sobre la regulación de la eutanasia en España, nos remontamos a la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir (BOE)⁵.

Esta ley regula los derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, que comprende las situaciones terminal y de agonía, cuyas definiciones favorecen la seguridad jurídica al obviar dudas sobre su interpretación. Se contempla el rechazo al uso inadecuado de medidas de soporte vital, la limitación del esfuerzo terapéutico y los cuidados paliativos integrales. Todo ello, en el marco del respeto a la libertad de la persona y a los derechos de los pacientes, que incluye también el rechazo de tratamientos, sedación paliativa y medidas de soporte vital. El ejercicio de esta libertad personal solo puede realizarse previo suministro de la información adecuada, leal, comprensible y continuada en todas las fases de la enfermedad para el otorgamiento de un consentimiento válido por parte del paciente o de sus representantes⁵.

Los cuidados paliativos y una atención integral en el proceso de morir deben incluirse dentro del ámbito de la autonomía del paciente, en la que es preciso avanzar a través de una mejor protección del derecho a recibir una adecuada atención sanitaria que alivie, en lo posible, su sufrimiento y el de sus personas más allegadas, además de regular los deberes de los profesionales y de las instituciones sanitarias y procurar seguridad jurídica mediante la prescripción de directrices claras y la exclusión de responsabilidad derivada de asumir las decisiones del paciente en el proceso de morir⁵.

El 18 de marzo de 2021, el Congreso de los Diputados aprobó por mayoría absoluta la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia. El 25 de junio entró en vigor⁴.

El debate sobre la eutanasia, tanto desde el punto de vista de la bioética como del Derecho, se ha abierto paso en nuestro país y en los países de nuestro entorno durante las últimas décadas, no solo en los ámbitos académicos sino también en la sociedad, debate que se aviva

periódicamente a raíz de casos personales que conmueven a la opinión pública. Un debate en el que confluyen diferentes causas, como la creciente prolongación de la esperanza de vida, con el consiguiente retraso en la edad de morir, en condiciones no pocas veces de importante deterioro físico y psíquico; el incremento de los medios técnicos capaces de sostener durante un tiempo prolongado la vida de las personas, sin lograr la curación o una mejora significativa de la calidad de vida; la secularización de la vida y conciencia social y de los valores de las personas; o el reconocimiento de la autonomía de la persona también en el ámbito sanitario, entre otros factores. Y es, precisamente, obligación del legislador atender a las demandas y valores de la sociedad, preservando y respetando sus derechos y adecuando para ello las normas que ordenan y organizan nuestra convivencia⁴.

Al cumplirse un año desde la aprobación de la Ley Orgánica de la Regulación de la Eutanasia en el Parlamento Español, los datos que muchas comunidades autónomas de España han comunicado a la prensa muestran mucha variabilidad entre ellas en cuanto a las eutanasias solicitadas, las llevadas a cabo y los profesionales sanitarios que se han declarado objetores de conciencia. Tras ajustar las eutanasias por la población y el número de objetores por el de médicos de cada comunidad autónoma, persisten grandes diferencias entre ellas⁷ como se observa en la **figura 1**.

	Eutanasias solicitadas/ 100.000 habitantes	Eutanasias practicadas/ 100.000 habitantes	Objetores/1000 médicos
Andalucía	0,22	0,13	13
Aragón	1,35	0,23	
Islas Baleares	1,4	0,66	
Canarias		0,31	
Cantabria	2,05	0,86	50,3
Castilla-La Mancha	0,36	0,09	
Castilla y León	0,29	0,17	27,9
Cataluña	1,78	0,78	3,9
Extremadura		0,10	
Galicia	0,7	0,15	
Madrid		0,28	62,8
Murcia	0,33	0,26	12,1
C. Valenciana	0,46	0,26	
Navarra		0,76	
País Vasco	3,25	1,14	25

Figura 1. Eutanasias solicitadas y practicadas, y sanitarios objetores. Los datos no comunicados están en blanco.
Extraída de: Gaceta Sanitaria 37 (2023)

Sin embargo, resulta importante para esta revisión presentar la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE)⁷ que ya presenta cuestiones sobre preservar la libre elección del paciente. En su artículo 2 (BOE, pág. 5, *principios básicos*) encontramos la siguiente información:

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.
3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

2.2. Calidad de vida

Tal y como indican Alfonso Urzua M. & Alejandra Caqueo-Úrizar (2012)⁸ existen diversas definiciones para el concepto de calidad de vida atendiendo a diferentes autores:

Ferrans (1990b) define la calidad de vida general como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son de importancia para el individuo.

Hornquist (1982) define la calidad de vida en términos de la satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural.

Shaw (1977) propone una definición objetiva y cuantitativa de la calidad de vida, expresada mediante la ecuación $QL = NE \times (H + S)$, donde NE representa la dotación natural del paciente, H la contribución del hogar y la familia, y S la contribución social. Entre las críticas a esta definición se señalan la ausencia de la evaluación subjetiva del individuo y la imposibilidad de una calidad de vida nula.

Lawton (2001) define la calidad de vida como una evaluación multidimensional que considera criterios intrapersonales y socio-normativos del sistema personal y ambiental de un individuo. Destaca la interacción entre los aspectos individuales y contextuales en la percepción de la calidad de vida.

Haas (1999) define la calidad de vida como una evaluación multidimensional de las circunstancias individuales de vida, en el contexto cultural y valórico al que se pertenece. De manera similar a Lawton, esta definición resalta la influencia del contexto sociocultural en la valoración de la calidad de vida.

Bigelow et al. (1991) definen la calidad de vida como una ecuación que balancea la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar. Esta definición integra tanto los componentes objetivos (satisfacción de necesidades) como los componentes subjetivos (bienestar percibido) de la calidad de vida.

Calman (1987) define la calidad de vida en términos de satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar, y la conceptualiza como la medición de la discrepancia entre las esperanzas y expectativas de una persona y su experiencia individual presente. Esta definición introduce el concepto de discrepancia expectativa-realidad como un factor determinante de la calidad de vida.

Martin & Stockler (1998) definen la calidad de vida en función del tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad, estableciendo que una menor discrepancia se asocia con una mayor calidad de vida. Esta definición complementa la de Calman, presentando la relación inversa entre discrepancia y calidad de vida.

Opong et al. (1987) ofrecen una definición concisa, concibiendo la calidad de vida como las condiciones de vida o la experiencia de vida.

Otro aspecto controversial es sobre el concepto de “calidad de vida” en los pacientes terminales, el cual arrastra consigo una carga de subjetivismo y un riesgo de arbitrariedad, que lo convierte en un tema bioético incómodo.¹

La calidad de vida solo es dimensionada en toda su magnitud por el propio paciente. Es por tanto difícil determinar la “calidad de vida de una persona”, porque contiene un elemento subjetivo que difiere de una persona a otra y hasta puede variar en una misma persona de un momento a otro.¹

2.2.1. Dignidad y calidad de vida al final de la vida

Respecto a la muerte digna, según indican Sergio Carvajal C., Bernardita Portales V. & Juan Pablo Beca I. (2021)³ “el significado concreto o material de esta expresión admite muy diversas concepciones, pues dependerá de lo que las personas consideren digno para su propio proceso de morir, lo cual tiene una gran subjetividad. Pero más allá de las condiciones específicas que cada cual considere, es posible delinear un concepto formal de muerte digna o del proceso de morir dignamente. Así, de acuerdo al Comité de Bioética de Cataluña, “morir dignamente implica poder acabar la vida de acuerdo con ese hilo de coherencia que ha atado el cuerpo, el pensamiento, la memoria, las creencias y el hacer de cada día con la gente del entorno. La singularidad de la dignidad y la voluntad de cada cual debe ser reconocida especialmente en el proceso de morir”. En una muerte digna están involucrados un conjunto de aspectos personales, familiares y sociales que a su vez contemplan factores biológicos, espirituales, psicológicos, valóricos, creencias, etc.”

Según la literatura de Ercan Avci (2022)⁹ el informe del Hastings Center, *Los Objetivos de la Medicina: Estableciendo Nuevas Prioridades*, preparado por un grupo internacional de 14 países, especifica la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte pacífica como uno de los objetivos de la medicina. El informe del Hastings Center no identifica ninguna prioridad para los objetivos de la medicina, pero recomienda “una medicina templada y prudente”, que “respete la elección y la dignidad humanas”.

En este contexto, de desarrollo casi exclusivo de la medicina curativa, no es extraño que hayamos celebrado recientemente el cincuentenario del primer trasplante de órganos pero debamos todavía esperar casi 15 años más para celebrar el correspondiente aniversario del nacimiento de los cuidados paliativos y las unidades del dolor. David Callahan, en un editorial publicado en *The New England Journal of Medicine*, reflexiona acerca del peligroso poder del

«imperativo tecnológico» en el cuidado de pacientes al final de la vida y propone redefinir los objetivos del progreso médico. «La muerte no debe ser el enemigo a batir, sino el dolor, la discapacidad y la baja calidad de vida previa a la muerte». Por tanto, la investigación no debe ir dirigida exclusivamente a prevenir y curar enfermedades, sino también a ayudar a los seres humanos a morir en paz. Morir en paz, sin embargo, es una expresión con una gran carga de subjetividad. Ramón Bayés aborda en un trabajo reciente los factores implicados en una muerte en paz y llega a la conclusión de que aun cuando se ha avanzado en los últimos años en el tratamiento de los síntomas somáticos, nos queda mucho por hacer para aliviar el sufrimiento de los enfermos al final de la vida. Intentar aliviar las preocupaciones de los pacientes implica reconocer la gran variabilidad interpersonal y temporal en un mismo enfermo y la necesidad de desarrollar instrumentos de valoración adecuados¹⁰.

En el vocabulario de la ética se utiliza la palabra distanasia para indicar la utilización en el proceso de morir de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente¹⁰.

Como indica el Dr. Jordi Sans Sabrafen y el Dr. Francesc Abel Fabre 2005¹⁰ básicamente, algunos de los factores causales de la conducta distanásica u obstinación terapéutica son:

1. Convencimiento acrítico de algunos médicos de que la vida biológica es un bien por el que se debe luchar, al margen de consideraciones sobre la calidad de esa vida y que, a tal fin, deben utilizarse todas las posibilidades que la técnica ofrece.
2. Adopción de medidas terapéuticas que contemplan más los aspectos científicos de la enfermedad que al enfermo, afectado de un proceso irreversible.

Por último, no debe confundirse la “calidad de la vida” con el concepto de “valor de la vida”, pues si la calidad es variable, el valor de la vida humana no lo es y siempre será independiente de las circunstancias¹.

2.3. Enfermo terminal

Es aquel paciente portador de una enfermedad grave, que ha sido diagnosticada en forma precisa, de carácter progresivo e irreversible, que tiene un pronóstico fatal próximo y que no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar dicho pronóstico de muerte próxima. No existe un plazo exacto definido de pronóstico vital para considerar a un paciente en situación terminal, pero usualmente se utiliza cuando ese plazo se estima menor a 6 meses³.

2.3.1. Autonomía del paciente terminal

El principio de autonomía es definido como la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen. Presupone incluso el derecho a equivocarse al hacer una elección. Este principio constituye el fundamento para la regla del consentimiento libre e informado en el que se asume al paciente como una persona libre de decidir sobre su propio bien y que este no le puede ser impuesto en contra de su voluntad por medio de la fuerza o aprovechándose de su ignorancia¹².

La legalización y regulación de la eutanasia se asientan sobre la compatibilidad de unos principios esenciales que son basamento de los derechos de las personas, y que son así recogidos en la Constitución española. Son, de un lado, los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral, y de otro, bienes constitucionalmente protegidos como son la dignidad, la libertad o la autonomía de la voluntad⁴.

Según Armengol R, Bayés R, Broggi MA, Busquets JM, Carreres A, Gomis C, et al. (2009)¹³ por principio de autonomía entendemos la capacidad para escoger libremente, entre diferentes concepciones, la manera cómo queremos vivir. El ejercicio de esta autonomía, que da un sentido genuino a nuestra vida, incluye cómo queremos que sea nuestro final. Por lo tanto, cuando se nos niega la posibilidad de decidir sobre el final de nuestra vida o sobre las decisiones que lo acompañan, se nos priva de autonomía.

Hace décadas que la ciudadanía viene manifestando su interés por este aspecto tan sensible e importante como es el derecho a decidir sobre la propia vida en circunstancias en que seguir viviendo constituye un sufrimiento físico o psíquico intolerable. Personas como Ramón Sampederro, Inmaculada Echavarría o María José Carrasco han sido algunas de las que han provocado mayor impacto social. Han generado una mayor visibilidad a la situación de no poder encontrar respuestas ante la de voluntad de morir y han permitido que se avance en legislar, aunque el camino ha sido muy tortuoso para muchas de ellas, así como para sus familias¹⁴.

Así definida, la eutanasia conecta con un derecho fundamental de la persona constitucionalmente protegido como es la vida, pero que se debe cohonestar también con otros derechos y bienes, igualmente protegidos constitucionalmente, como son la integridad física y moral de la persona (art. 15 CE), la dignidad humana (art. 10 CE), el valor superior de la libertad (art. 1.1 CE), la libertad ideológica y de conciencia (art. 16 CE) o el derecho a la intimidad (art. 18.1 CE). Cuando una persona plenamente capaz y libre se enfrenta a una situación vital que a su juicio vulnera su dignidad, intimidad e integridad, como es la que define el contexto eutanásico antes descrito, el bien de la vida puede decaer en favor de los demás bienes y derechos con los que debe ser ponderado, toda vez que no existe un deber

constitucional de imponer o tutelar la vida a toda costa y en contra de la voluntad del titular del derecho a la vida. Por esta misma razón, el Estado está obligado a proveer un régimen jurídico que establezca las garantías necesarias y de seguridad jurídica⁴.

2.4. Dolor crónico

Según los datos del Barómetro del dolor crónico en España 2022¹⁵ el dolor crónico es aquel que tiene lugar de forma continua (durante más de cuatro días a la semana) y persiste desde hace al menos tres meses. Desde el año 2001, el dolor crónico es considerado como una enfermedad en sí mismo y no como un síntoma asociado a otras patologías.

El dolor crónico tiene un efecto devastador en muchas actividades de la vida diaria (comienzan a disminuirse, circunscribiendo la amplitud del movimiento solo a los puntos en los que no se siente dolor). No sólo disminuye la calidad de vida del paciente al repercutir negativamente en su salud física y emocional, también tiene efectos adversos en ámbitos no relacionados con la salud ya que dificulta participar plenamente de la vida social y familiar (según una encuesta europea, la mitad de los pacientes con dolor crónico se sienten cansados todo el tiempo y el 40 % indefensos o incapaces de pensar o funcionar con normalidad)^{15,16}.

2.4.1. Clínicas / Unidades de dolor

El Dr. Covarrubias Gómez y el Dr. Guevara López 2006¹⁶ aseguran que el dolor es un problema frecuente en la sociedad, producido por diversos mecanismos biológicos, los cuales afectan el equilibrio fisiológico, funcional, emocional, social y económico de los individuos que lo padecen. Debido a que la percepción del dolor sólo puede ser obtenido de quien lo sufre y a la complejidad de los mecanismos que lo producen, surgieron en el mundo especialistas (algólogos) dedicados a su estudio y tratamiento, los cuales introdujeron el concepto hoy conocido como clínicas del dolor. Estos establecimientos poseen características específicas normadas internacionalmente, las cuales favorecen el abordaje terapéutico integral e interdisciplinario de los pacientes. Por lo tanto, en estos sitios el paciente puede encontrar ayuda especializada para el manejo de su dolor.

La misión de una clínica del dolor es brindar alivio, no solamente del dolor, sino también de los síntomas que se asocian a éste o a su terapéutica, basándose en una atención integral que mejorará la calidad de vida del paciente, cubriendo sus principales necesidades como un ser bio-psico-social. Además de los algólogos, una clínica del dolor está compuesta por psicólogos, trabajadoras sociales y enfermeras; del mismo modo, puede contar con el apoyo de otros

especialistas que sean requeridos. Lo anterior asegura que el manejo del paciente tenga un enfoque multidisciplinario¹⁷.

3. JUSTIFICACIÓN

El envejecimiento poblacional, además de ser resultado de factores intrínsecos a la biología, también se debe a la combinación de diversos elementos externos, como la disminución de la mortalidad (especialmente por enfermedades infecciosas), los avances en ciencia y tecnología, el aumento de recursos para enfrentar y prevenir enfermedades, y la mejora en la calidad de los servicios de atención médica, en particular en el tratamiento de enfermedades crónicas. Estos aspectos parecen haber influido en la creación de una nueva tendencia demográfica, que se caracteriza por un incremento gradual en la proporción de personas mayores de 65 años, planteando así desafíos importantes para las sociedades industrializadas¹⁷.

Sobre el escenario demográfico se menciona que el envejecimiento de la población se acentuará próximamente puesto que en 2023 cumplen 65 años los nacidos en 1958, considerados los primeros integrantes del baby boom español. Aunque las migraciones compensan el crecimiento negativo de la población, se mantienen las previsiones demográficas y se prevé que en 2050 la población mayor de 65 años suponga un 30,4 % del total¹⁸.

España es el cuarto país europeo con más personas mayores. Actualmente, el 20,1 % de los españoles tiene más de 65 años y se espera que esta proporción aumente en los próximos 20 años, cuando los integrantes del baby boom vayan alcanzando esa edad¹⁸.

El informe plantea esta situación afirmando que “la longevidad es un logro y una oportunidad, pero también es un reto”¹⁸.

Los pacientes de edad avanzada suelen padecer una o varias enfermedades crónicas, lo que implica la necesidad de cuidados y seguimiento tanto en instituciones sanitarias como en sus hogares. El crecimiento de la población envejecida ha llevado a un aumento en el número de pacientes con condiciones crónicas asociadas a la edad. Este fenómeno, conocido como transición epidemiológica, es el resultado de cambios en la estructura demográfica y las pautas de salud en la sociedad¹⁷.

A pesar de que la sociedad occidental ha tendido a evitar y marginar la muerte, existe una creciente corriente que busca recuperar su valor y su importancia como un evento natural en la vida humana. Esta tendencia se manifiesta de diversas formas, como la recuperación de ritos funerarios tradicionales, la promoción de un diálogo más abierto sobre la muerte y el proceso de duelo, y la humanización del proceso de morir y los cuidados paliativos. Además, se ha puesto mayor énfasis en las preferencias de los pacientes, con el objetivo de tomar en cuenta sus deseos en cuanto a su cuidado y tratamiento al final de la vida, mediante la elaboración de un documento de Instrucciones Previas. Asimismo, recientemente se ha aprobado una ley de prestación de ayuda médica para morir, que permite a los pacientes en situaciones específicas

tomar decisiones sobre el final de su vida. Callahan defiende la necesidad de redefinir los valores para recuperar la naturalidad de la muerte en la época actual de la medicina, evitando tanto la resignación ante lo inevitable como la negación utópica y fantasiosa de la tecnociencia¹⁷.

En nuestra sociedad, se ha venido aceptando cada vez más la importancia de la autonomía de las personas para tomar decisiones en la atención médica en los últimos años, lo que implica que se requiera el consentimiento del paciente para cualquier intervención sanitaria. Al mismo tiempo, la medicina está avanzando significativamente para mejorar las capacidades físicas y cognitivas de las personas, lo que ha permitido a los pacientes vivir más tiempo. Sin embargo, estos avances también han planteado nuevos desafíos éticos, ya que la prolongación de la vida puede llevar a situaciones en las que el paciente no es capaz de tomar decisiones por sí mismo, por lo que el derecho debe proporcionar mecanismos para proteger la autonomía de los pacientes¹⁷.

El tema que oficialmente preocupa más en nuestra sociedad en relación con las enfermedades irreversibles o terminales es, en este momento, el de la eutanasia activa. En cambio, se da una situación mucho más frecuente y motivo de sufrimiento innecesario para el paciente, es la llamada “distanasia”, situación contraria a la eutanasia, y consistente en la aplicación no suficientemente justificada en ciertos pacientes, de tratamientos que empeoran su calidad de vida más aún que la propia enfermedad¹¹.

Las consecuencias de las conductas distanásicas¹¹ son:

- 1) Causa dolor y sufrimiento innecesario a pacientes y familiares.
- 2) Reflexión de los ciudadanos y pacientes sobre la necesidad de contar con apoyo legal para protegerse de lo que se considera un poder incontrolado de los médicos en el tratamiento de los enfermos.
- 3) Creación de un clima favorable a la despenalización de la eutanasia activa.
- 4) Disminución de la confianza en los médicos y en la asistencia hospitalaria.

4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis principal

“Los enfermos terminales perciben una mejora de la calidad de vida con la aprobación de la Ley de regulación de la eutanasia.”

Objetivo general

Analizar la percepción de la calidad de vida de los enfermos terminales con la aprobación de la Ley de regulación de la eutanasia.

Objetivos específicos

- (1) Relacionar el dolor crónico con la calidad de vida.
- (2) Identificar el impacto del envejecimiento de la población sobre la calidad de vida.
- (3) Identificar y relacionar los factores asociados a la práctica de la eutanasia.
- (4) Contribuir al aumento del conocimiento sobre la eutanasia.
- (5) Definir la relación de la eutanasia con la situación de los enfermos en las clínicas de dolor.

5. MATERIAL Y MÉTODOS

5.1. Diseño y estrategia de búsqueda

Para la búsqueda bibliográfica del presente trabajo se utilizaron tres bases de datos: CINAHL®, MEDLINE® y PubMed®.

A través de la colección de bases de datos que ofrece la Universidad Europea de Valencia se obtuvo acceso a material que normalmente sería de pago o requeriría suscripciones especiales.

Los documentos investigados se filtraron en un periodo de 20 años, entre 2005 y 2025 -cuando se realiza la búsqueda- debido a que se quería obtener información de años previos a la aprobación y puesta en vigor de la ley de regulación de la eutanasia en España y los años posteriores (comprendiendo que este último periodo es más corto).

Todos fueron cribados para que fueran a full text.

La lengua elegida para realizar la búsqueda fue el español y el inglés. Del mismo modo, todos los artículos encontrados que no estuvieran en dichos idiomas quedaron descartados. Sin embargo, todos los términos MeSH fueron buscados en inglés.

Los términos MeSH -o palabras claves- que se emplearon para realizar la búsqueda en las diferentes bases de datos fueron:

- Euthanasia (*Eutanasia*)
- Quality of life (*Calidad de vida*)
- Terminally ill (*Enfermo terminal*)
- Pain clinics (*Clínicas/Unidad de dolor*)

Estos términos MeSH fueron combinados mediante el operador booleano “AND” en cada una de las búsquedas.

La correspondiente búsqueda se expone en la siguiente figura (**figura 2**) donde se resume la combinación de estas palabras claves con los respectivos operadores booleanos.

Palabras clave
(1) <i>Euthanasia</i> (Eutanasia) (2) <i>Quality of life</i> (Calidad de vida) (3) <i>Terminally ill</i> (Enfermo terminal) (4) <i>Pain clinic</i> (Clínica/Unidad de dolor)
Búsqueda
A. (1) AND (2) = 284 CINAHL + 330 MEDLINE + 552 PubMed B. (1) AND (3) = 412 CINAHL + 280 MEDLINE + 364 PubMed C. (1) AND (4) = 1 CINAHL + 4 MEDLINE + 44 PubMed Núm. total de artículos = 2271

Figura 2. Estrategia de búsqueda. Tabla de elaboración propia

5.2. Criterios de inclusión y exclusión

Como ya hemos indicado, la información obtenida se limitó a un periodo de 20 años (entre los años 2005 y 2025), full text y que estuvieran en inglés y/o español, arrojando un total de 2271 resultados.

Los **criterios de inclusión** establecidos para esta investigación fueron los siguientes:

- Artículos que estén comprendidos entre 2005 y 2025.
- Artículos que estén a full text.
- Artículos que estén escritos en inglés y/o español.
- Artículos que traten de la legislación de la regulación de la eutanasia en España.
- Artículos que incluyan al menos una de las palabras clave.
- Artículos relacionados con las decisiones al final de la vida.

Los **criterios de exclusión** establecidos para esta investigación fueron los siguientes:

- Excluir estudios cuyos resultados sean poco concluyentes con la materia estudiada.
- Excluir artículos que se centran en los cuidados paliativos.
- Excluir artículos relacionados con la ciencia veterinaria.
- Excluir artículos que no puedan acceder a su versión completa.
- Excluir documentos duplicados.

- Excluir artículos que se centran solo en asuntos religiosos.

Tras ser sometidos a los criterios anteriores nos quedamos con un total de 10 artículos definitivos que serán utilizados para realizar su lectura crítica y realizar esta revisión. Este proceso de selección de muestra queda definido en el siguiente diagrama de flujo (**figura 3**):

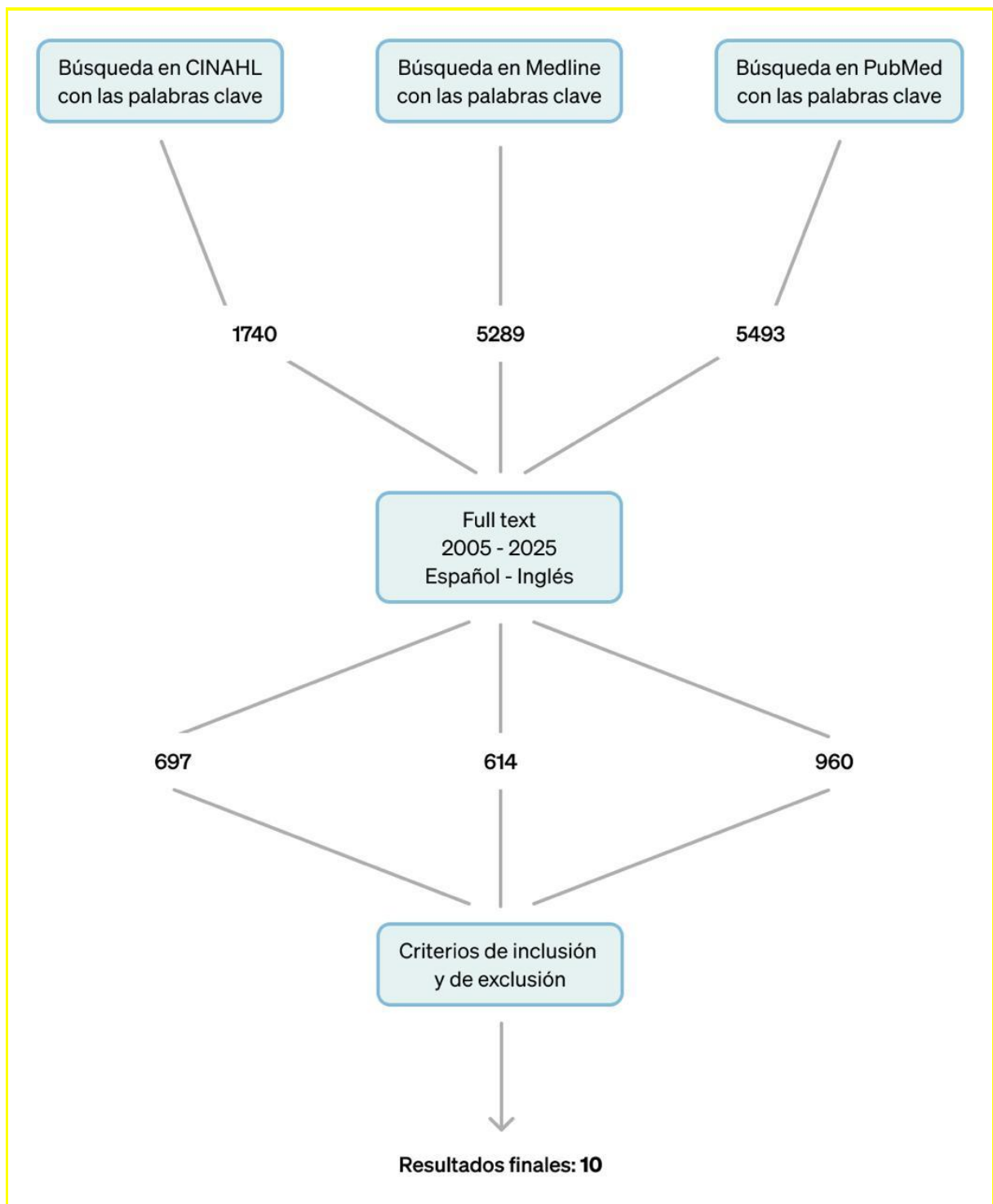


Figura 3. Diagrama de flujo. Elaboración propia.

6. RESULTADOS

Como se ha indicado con anterioridad tras realizar la búsqueda de la literatura que va a ser revisada nos encontramos con un total de 10 artículos, los cuales van a ser resumidos y presentados en el siguiente apartado:

To die well: the phenomenology of suffering and end of life ethics

En el artículo de Svenaeus F. (2019)¹⁹ el autor hace una descripción fenomenológica del sufrimiento basado en diferentes conceptos como el estado de ánimo, el ser-en-el-mundo y el valor principal de la vida. El autor refiere que pese a los progresos en los cuidados paliativos, todavía parece haber algunos casos en los que las terapias para aliviar el dolor no satisfacen todas las demandas, dejando así al paciente con un dolor intolerable. Más complicados son los casos en los que el sufrimiento intolerable percibido no consiste en dolor físico, sino en la incapacidad de hacer actividades básicas que se consideran que otorgan significado a la vida del individuo. También relaciona el sufrimiento con la propia esencia del sujeto, es decir, no poder mostrarse como uno quiere al resto de personas, perdiendo su identidad y dignidad. Por tanto, propone comprender y evaluar las dificultades asociadas a la muerte para ayudar a los profesionales sanitarios a ayudar a las personas al final de la vida.

Se centra en la perspectiva primaria (es decir, el paciente) y no en la perspectiva de una tercera persona (en este caso, la ciencia médica), y comprender la experiencia del sufrimiento en primera persona del paciente de manera empática y dialógica (además de explorar qué ha fallado en el cuerpo del mismo).

Svenaeus realiza una lista de las principales situaciones que pueden llevar al paciente a contemplar la eutanasia: (1) Dolor intolerable. (2) No poder respirar. (3) Náuseas constantes. (4) Pérdida de orina y heces. (5) No poder hacer cosas básicas, como comer, ir al baño, leer y moverse. (6) Volverse dependiente o una carga para los seres queridos. (7) No tener un lugar y un propósito en el mundo nunca más. (8) Perder la memoria y la cordura. (9) Ya no tener el control. (10) Perder la dignidad.

Las conclusiones del artículo fueron que la descripción fenomenológica del sufrimiento como un fenómeno multinivel podría ayudar a mejorar la perspectiva al final de la vida al integrar cuestiones como la dignidad, el morir como uno quiere haber sido (a sus propios ojos y a los del resto) y al sentimiento de haber completado una vida cuando los cuidados paliativos ya no son suficientes (caso de Ivan Ilyich, presentado también en el artículo).

Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature

En este artículo los autores Krikorian A., Maldonado C. y Pastrana T. (2019)²⁰ realizan una revisión bibliográfica sistemática con los términos "calidad de la muerte", "buena muerte", "calidad del morir" o "buen morir" y se seleccionaron estudios empíricos científicos que exploran la noción de una buena muerte en pacientes adultos con enfermedades avanzadas y potencialmente mortales. Se utilizaron los criterios de Hawker et al. para evaluar la calidad de los artículos.

Los resultados se basan en 29 publicaciones relevantes para el análisis: las poblaciones de muestra incluyeron pacientes con enfermedades terminales (SIDA, enfermedades cardiovasculares, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, y cáncer), otros estudios se centraron exclusivamente en adultos mayores, poblaciones mixtas que incluían pacientes, familiares y profesionales de la salud y población general. La mayoría de los estudios eran estadounidenses o europeos, con 13 realizados en los EE. UU., 7 en países europeos, 2 en Japón y China, y uno en Canadá, Uganda, India y Kenia.

Las conclusiones son que las nociones de los pacientes sobre una "buena muerte" son individuales, únicas y diferentes, de naturaleza dinámica, fluctuando dentro de grupos particulares. Las descripciones de una buena muerte desde la perspectiva del paciente en esta revisión sistemática coincidieron en los siguientes elementos centrales: control del dolor y los síntomas, toma de decisiones claras, sensación de cierre, ser visto y percibido como persona, preparación para la muerte y ser capaz de dar algo a los demás. También se encontró que estos elementos estaban moldeados por aspectos como la cultura y la sociedad, los problemas financieros, la religión y la espiritualidad, la enfermedad, la edad y las circunstancias de la vida.

Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales

El estudio descriptivo prospectivo que nos presentan Muñoz Camargo JC, Martín Tercero MP, Nuñez Lopez MP, Espadas Maeso MJ, Pérez Fernandez-Infantes S, Cinjordis Valverde P, et al.²¹ se realiza en el Hospital General Universitario de Ciudad Real durante los meses de abril a agosto del año 2010. La muestra de conveniencia estuvo formada por 189 profesionales (médicos, enfermeras, auxiliares) de los cuales un 21,7% fueron varones frente a un 78,3% que fueron mujeres. La media de edad se situó en 40,39 años DS± 10, con una moda de 31 años. Se incluyó un cuestionario adaptado para su utilización en el ámbito hospitalario de 18 ítems con respuesta dicotómica.

El 79,9% se encuentra a favor de la eutanasia, el 93,6% en contra de la distanasia, el 92,6% a favor de la antidistanasia y un 99,5% a favor de la ortotonasia. El colectivo médico es el más contrario a la aplicación de la eutanasia.

Los autores consideran que la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes terminales se ha convertido en un aspecto a considerar en la atención médica y que durante los últimos años se han sucedido muchos cambios en la medicina en general, que pueden resumirse en dos hechos: el avance tecnológico que ha permitido sacar adelante situaciones consideradas como irrecuperables y el cambio de valores en nuestra sociedad, que se traduce en un apoyo cada vez mayor a la participación en la toma de decisiones de los pacientes, lo que se conoce como principio de autonomía.

Sus conclusiones arrojan que los participantes tomarían en cuenta la decisión del paciente de limitar las medidas extraordinarias en situación de enfermedad irrecuperable.

El estudio revela que en la efectividad y utilidad de la práctica asistencial se debería incluir la evaluación ética por parte de los profesionales con el paciente, al quedar patente que la mayoría de la muestra está en contra del encarnizamiento terapéutico y a favor de una muerte digna.

Impact of a legislative framework on quality of end-of-life care and dying in an acute hospital in Spain

Por su parte Sepúlveda Sánchez JM, Canca Sánchez JC, Pérez Trueba E, Rueda Dominguez A, Morales Asencio JM y Morales Gil IM. (2010)²² realizan un estudio transversal en un Hospital de Andalucía para cuantificar los cambios en la práctica clínica con respecto a los pacientes que fallecen en un hospital de agudos desde que entró en vigor la Ley 2/2010²¹ del Parlamento de Andalucía, de 8 abril. Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

Este estudio transversal evaluó los registros médicos de 398 pacientes fallecidos en un hospital de España (216 en 2009 y 182 en 2011) para analizar si se aplican las disposiciones de la Ley 2/2010 de Muerte Digna en la última semana de vida de los pacientes. Se revisaron los registros en papel, con una revisión externa del 21% para asegurar la consistencia. Los resultados muestran que la edad media de los pacientes era de 73,29 años y la estancia hospitalaria media de 10,35 días.

Las conclusiones del estudio muestran que el impacto de la Ley de Muerte Digna en la práctica clínica andaluza mantiene desafíos significativos. El cambio cultural hacia una atención al final de la vida más digna es un proceso arduo, que va más allá de la mera existencia de leyes. La comunicación deficiente entre profesionales de la salud y pacientes es un problema crítico, con

muchos pacientes muriendo sin conocer su pronóstico ni participar en decisiones sobre su tratamiento. La atención domiciliar es limitada, y la toma de decisiones sobre reanimación cardiopulmonar suele ser tardía. Aunque se observa una mejora en la provisión de cuidados paliativos, el testamento vital es poco utilizado, y las familias siguen siendo las principales responsables de las decisiones. El acompañamiento familiar es valorado, pero la falta de estrategias multifacéticas y la motivación del personal de salud dificultan la implementación plena de la ley. Se concluye que las reformas legislativas deben complementarse con un cambio cultural profundo y estrategias efectivas para garantizar una muerte digna.

Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients

En este estudio transversal los autores Villavicencio Chávez C, Monforte Royo C, Tomás Sábado J, Maier MA, Porta Sales J y Balaguer A (2014)²³ analizan el deseo de acelerar la muerte (DALM) en pacientes con cáncer avanzado ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) en Barcelona. Se inscribieron 101 pacientes, evaluando su estado psicológico, funcional y cognitivo. Se utilizó la versión española del SAHD (SAHD-Sp) para medir el deseo de acelerar la muerte.

Los resultados confirmaron la fiabilidad y validez de la escala. El deseo de acelerar la muerte se correlacionó significativamente con la depresión, el deterioro funcional y el peor pronóstico, siendo las mujeres quienes presentaron mayores niveles de deseo de acelerar la muerte, depresión y ansiedad total. La escala SAHD-Sp demostró ser una herramienta unidimensional útil para evaluar el deseo de acelerar la muerte en esta población, destacando la importancia de abordar el sufrimiento emocional y físico en pacientes con cáncer avanzado.

No se encontró correlación entre DALM y supervivencia, pero sí entre el estado físico y la supervivencia.

El estudio destaca la importancia de evaluar el DALM en pacientes con deterioro físico y psicológico significativo, reconociendo la dificultad de diferenciar entre un deseo genuino de acelerar la muerte y la aceptación de la muerte inminente. La aplicación de la escala en culturas mediterráneas requiere sensibilidad debido a la comunicación delicada sobre la muerte.

Factors Associated With Terminally Ill People Who Want to Die

En el siguiente artículo los autores Cheung G, Martinez-Ruiz A, Knell R, O'Callaghan A y Guthrie DM (2020)²⁴ investigan la relación entre diferentes factores biopsicosociales de pacientes con un pronóstico de vida inferior a los 12 meses que habían expresado su deseo de acelerar la muerte. El instrumento que utilizaron fue "Evaluación de Residentes interRAI para Cuidados Paliativos (interRAI-PC), entre personas que deseaban morir", presente en países como Nueva Zelanda para la obtención de datos.

Los resultados y conclusiones del estudio revelan que un porcentaje significativo de pacientes terminales expresaban el deseo de morir, asociándose el mismo con el conocimiento del pronóstico terminal, dolor, depresión y falta de significado en la vida. Estos resultados, consistentes con investigaciones internacionales, subrayan la importancia de abordar integralmente estos factores en la atención al paciente terminal, mediante intervenciones que incluyan el control de síntomas físicos y el apoyo psicológico y existencial, a pesar de las limitaciones del estudio, como el tamaño muestral y su diseño transversal, y señalando la necesidad de diferenciar entre el deseo de morir y la solicitud de eutanasia/muerte asistida (MA).

Balance of lifetime remaining to anticipated suffering behind

El artículo cualitativo de Malpas P (2015)²⁵ presenta las motivaciones de pacientes con enfermedades avanzadas que expresaron el deseo de una muerte asistida en Alemania (donde la eutanasia no está legalizada).

Los resultados revelaron que los pacientes temían la pérdida de control, el sufrimiento insoportable y la incertidumbre del proceso de muerte. La autodeterminación se manifestó como un anhelo de mantener el control sobre las circunstancias de la propia muerte, evitando una dependencia total o la pérdida de autonomía.

El estudio subraya la importancia de la comunicación terapéutica, la confianza y el afecto en la atención al final de la vida. Sugiere que una atención paliativa integral que aborde en profundidad las necesidades físicas, psicológicas y emocionales de los pacientes puede mitigar o reducir el deseo de una muerte asistida.

En conclusión, este estudio destaca la necesidad apremiante de comprender las motivaciones y vulnerabilidades de los pacientes que enfrentan la muerte, y de proporcionarles una atención compasiva y centrada en el paciente que priorice su bienestar y autonomía.

THE VALUE AND DIGNITY OF TERMINAL LIFE. PHILOSOPHICAL PROLEGOMENA FOR A CRITIQUE OF EUTHANASIA

El autor Sánchez Cámara I (2019)²⁶ en este artículo trata el concepto de valor y dignidad de la vida humana terminal desde un punto de vista filosófico. El autor identifica dos actitudes principales respecto a la dignidad: una que la vincula al mantenimiento de cualidades como la autonomía o la ausencia de sufrimiento, y otra que la considera inherente a la persona desde el nacimiento hasta la muerte. El autor se inclina por esta segunda como filosóficamente más correcta.

El autor destaca la problemática de la "incomensurabilidad" de las posiciones morales, donde se utilizan los mismos términos con significados divergentes, lo que dificulta la justificación racional de las elecciones morales. Se reflexiona sobre el papel del dolor en la vida humana, y se argumenta que, si bien es un mal, puede tener consecuencias beneficiosas y ser una vía de encuentro con lo trascendente (argumenta que el dolor no testimonia en contra de la bondad divina).

Se indica que los verdaderos fundamentos de la dignidad de la persona y de sus derechos son Dios o la metafísica. Se critica la fundamentación de los derechos humanos en concepciones sociológicas, historicistas y positivistas, y se defiende la concepción clásica que los vincula a una idea teleológica de la naturaleza humana.

En conclusión, el autor afirma que la eutanasia plantea la cuestión de si existen vidas que no merecen ser vividas y si es compatible con la dignidad de la vida terminal, incluso cuando es voluntaria. Se argumenta que la aceptación de la eutanasia voluntaria podría llevar a la forzosa, y se defiende la concepción de que la dignidad humana es absoluta e incondicionada, desde el nacimiento hasta la muerte, independientemente del dolor o la ausencia de ciertas cualidades.

Beyond Autonomy: Diversifying End-of-Life Decision-Making Approaches to Serve Patients and Families

Los autores Winzelberg GS, Hanson LC y Tulsy JA (2005)²⁷ analizan la evolución del principio de autonomía en la toma de decisiones al final de la vida (se presenta el caso de Karen Ann Quinlan, por el que se expuso la importancia de respetar las preferencias de los pacientes incluso cuando estos han perdido su capacidad de decisión).

El artículo señala que muchos pacientes no priorizan la autonomía individual en la toma de decisiones médicas, sino que otorgan mayor importancia a otros factores, como el bienestar de

sus familias, el alivio del sufrimiento o el mantenimiento de su calidad de vida más que la prolongación de la misma.

Se concluye que la percepción de la autonomía varía significativamente entre los individuos. Mientras algunos pacientes desean ejercer un control absoluto sobre sus decisiones médicas, otros prefieren delegar esta responsabilidad en sus familiares o médicos de confianza. Esta diversidad de preferencias plantea un desafío para los profesionales de la salud, quienes deben adaptar y trabajar su forma de comunicación y toma de decisiones a las necesidades individuales de cada paciente.

En conclusión, el artículo defiende que para mejorar la calidad de la toma de decisiones al final de la vida para una población cada vez más multicultural y envejecida, los diversos objetivos y preferencias de los pacientes (una mirada holística), la participación familiar (intereses, inquietudes y preocupaciones emocionales de la familia), la comunicación efectiva con el equipo médico y la ayuda al cuidador deben incorporarse al proceso de toma de decisiones.

Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia

En este último documento los autores Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G, van der Heide A y van der Maas PJ (2005)²⁸ investigan la relación entre los cuidados paliativos (CP) y la eutanasia en pacientes con cáncer terminal en los Países Bajos. Parte de la concepción de que los CP buscan mejorar la calidad de vida en pacientes terminales, sin embargo, presenta un debate sobre si los cuidados paliativos pueden prevenir las solicitudes de eutanasia y muerte asistida.

El estudio se basa en entrevistas y cuestionarios realizados a médicos de diversas especialidades. Se compararon dos grupos de pacientes con cáncer terminal: aquellos que solicitaron y recibieron eutanasia, y aquellos que no lo hicieron. El objetivo era identificar los posibles determinantes de la eutanasia, analizando los síntomas, su tratamiento y la atención al final de la vida en ambos grupos.

El estudio analizó las características de médicos y pacientes involucrados en casos de eutanasia y casos donde no se solicitó eutanasia. Atendiendo a los pacientes, no hubo diferencias significativas en edad o sexo entre los dos grupos, aunque los que solicitaron eutanasia presentaban con mayor frecuencia tumores primarios de origen desconocido. El tratamiento de los síntomas fue similar en ambos grupos, con mayor énfasis en los síntomas físicos. Los médicos consideraron que la atención proporcionada fue adecuada en la mayoría de los casos.

En conclusión, parece que el número de síntomas y su gravedad (como dolor, náuseas, tos y vómitos) aclaran por qué los pacientes en la población del estudio solicitaron la eutanasia. Estos síntomas parecen contribuir de manera importante al sufrimiento insoportable, que es un requisito para conceder una solicitud de eutanasia. Se subrayan las limitaciones de este estudio y evidencia que los esfuerzos futuros deberían centrarse en describir la experiencia de la enfermedad de los pacientes terminales para comprender el por qué de su solicitud de eutanasia.

DISCUSIÓN

Tras la revisión y análisis de todos los artículos obtenidos en la búsqueda metodológica se pueden relacionar directamente los conceptos de autonomía, dignidad y el control del sufrimiento intenso con la percepción de calidad de vida al final de la vida. Los trabajos de Svenaeus (2019), Krikorian et al. (2019), Cheung et al. (2020), Malpas (2015) y Georges JJ et al. (2005) han evidenciado que factores como el control del sufrimiento, la preservación de la dignidad y la posibilidad de tomar decisiones de manera autónoma son elementos centrales para los pacientes en el final de la vida, configurando así su percepción de bienestar.

El dolor crónico ha sido identificado como uno de los factores más determinantes en la percepción de calidad de vida de los enfermos terminales, especialmente en aquellos que contemplan la eutanasia como una opción. Villavicencio Chávez et al. (2014) mostraron que el dolor físico persistente y el deterioro funcional, junto con el sufrimiento psicológico, se correlacionan directamente con el deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedades avanzadas. Del mismo modo, Cheung et al. (2020) confirmaron que el dolor y la pérdida de significado vital son factores que influyen de manera significativa en la expresión del deseo de morir en pacientes terminales.

Estos resultados refuerzan la idea de que la calidad de vida, en contextos de enfermedad avanzada, se encuentra profundamente condicionada por la presencia de dolor crónico y que, en los casos en los que los tratamientos paliativos no logran controlarlo, la eutanasia es percibida como una alternativa que permite al paciente mantener su dignidad y autonomía. Esta idea también se encuentra en los estudios de Svenaeus (2019) y Sepúlveda Sánchez et al. (2010) que exponen que debe haber una mejora en las estrategias de los cuidados paliativos.

El aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población constituyen uno de los factores demográficos que han impulsado el desarrollo del debate ético y legal en torno a la eutanasia, como se recoge en la literatura de referencia (Ley 3/2021; BOE, 2021). En este contexto, Sepúlveda Sánchez et al. (2010) observaron que, tras la entrada en vigor de la Ley de Muerte Digna en Andalucía, la atención al final de la vida ha experimentado ciertas mejoras aunque todavía persisten desafíos relacionados con la comunicación, la planificación anticipada y la toma de decisiones sobre reanimación y cuidados paliativos.

Estos datos refuerzan la necesidad de seguir adaptando las estructuras asistenciales a una realidad demográfica en la que cada vez más personas alcanzan edades avanzadas y enfrentan enfermedades crónicas y/o terminales, valorando la posibilidad de decidir sobre su final de la vida como una forma de preservar su dignidad y bienestar. En esta línea, Krikorian et al. (2019) destacan que, entre los factores que configuran las percepciones de una “buena muerte” y la demanda de prácticas como la eutanasia, la edad del paciente es uno de los

elementos que influyen en estas decisiones, junto a otros factores culturales, sociales y clínicos.

Los estudios revisados han identificado una serie de factores asociados de manera consistente a la solicitud de eutanasia por parte de pacientes terminales. Svenaeus (2019) plantea que factores como el sufrimiento intolerable, la pérdida de control sobre la vida, la imposibilidad de realizar ABVD, volverse dependiente, no tener un propósito o lugar en el mundo, son elementos recurrentes en las motivaciones de los pacientes que contemplan esta opción. En esta línea, Krikorian et al. (2019) recogen que los elementos centrales para la demanda son el control del dolor, sus síntomas y el mantenimiento de la dignidad.

Por su parte, Sepúlveda Sánchez et al. (2010) evidencian que, a pesar de la existencia de un marco legal que garantiza la dignidad y los derechos de los pacientes, persisten importantes desafíos en su aplicación práctica, como la ausencia de estrategias multifacéticas para la implementación de la ley, la limitada comunicación médico-paciente y el hecho de que muchos pacientes desconocen su pronóstico o no participan en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

En el ámbito biopsicosocial, Villavicencio Chávez et al. (2014) observaron, mediante la aplicación de la escala SAHD-Sp, que la depresión, el deterioro funcional y un peor pronóstico correlacionan de forma significativa con el DALM. Asimismo, el estudio señala que factores culturales y geográficos también pueden influir, destacando la dificultad añadida de aplicar esta herramienta en culturas mediterráneas, donde la comunicación sobre la muerte y el proceso de morir puede afectar más la sensibilidad del paciente y familiares.

Por su parte, Cheung et al. (2020) identificaron que un porcentaje significativo de pacientes terminales expresaba el deseo de morir asociándolo con factores como el conocimiento del pronóstico terminal, la presencia de dolor, síntomas depresivos y la pérdida de significado en la vida. Estos resultados destacan la necesidad de integrar en la práctica clínica una evaluación integral de estos aspectos, tanto físicos como psicológicos y/o existenciales en la atención a pacientes en situación terminal. En la misma línea, Malpas (2015) destacó que la pérdida de control, el sufrimiento insoportable y la incertidumbre asociada al proceso de morir fueron aspectos recurrentes en las motivaciones de los pacientes que expresaban el deseo de una muerte asistida.

Por otro lado, Georges JJ et al. (2005) identificaron que el número y la gravedad de los síntomas experimentados por pacientes con cáncer terminal constituyen factores clave para la solicitud de eutanasia. Los autores afirman que la descripción y comprensión de la experiencia de la enfermedad permite comprender de forma más precisa las razones que llevan al paciente a solicitar la eutanasia, destacando el sufrimiento insoportable, que además es requisito para que sea aceptada.

Desde la perspectiva profesional, Muñoz Camargo et al. (2012) mostraron un amplio respaldo hacia la eutanasia y una actitud crítica hacia la distanasia, lo que evidencia un cambio progresivo en las actitudes del personal sanitario, que tienden a priorizar la autonomía, la dignidad y la percepción de calidad de vida del paciente por encima de la prolongación artificial de la vida.

En conjunto, los datos revisados refuerzan la idea de que la decisión sobre la eutanasia no depende únicamente del sufrimiento físico, sino que es el resultado de un entramado complejo de factores médicos, psicológicos, sociales, legales y culturales que condicionan la experiencia del paciente en el final de su vida.

La revisión realizada evidencia que, a pesar de los avances legislativos y clínicos, la eutanasia continúa siendo un tema profundamente debatido en el ámbito ético, social y filosófico. En esta línea, Sánchez Cámara (2019) expone una visión crítica sobre la eutanasia, argumentando que la dignidad es un valor intrínseco a la vida humana que no puede ser condicionado por las circunstancias o la voluntad personal, y defendiendo esta postura desde una base moral de inspiración cristiana. Además, en su trabajo realiza una crítica explícita al positivismo científico.

Sin embargo, en contraste con esta perspectiva, los estudios de Svenaeus (2019), Krikorian et al. (2019), Malpas (2015) y Winzelberg et al. (2005), han puesto de manifiesto de forma empírica – basándose en los datos obtenidos de los propios pacientes y sanitarios implicados – que estos perciben la eutanasia como una opción que contribuye al respeto de la autonomía, al alivio del sufrimiento y, en definitiva, a la mejora de la calidad de vida.

En este sentido, aunque las posturas de base moral o filosófica puedan ofrecer una reflexión ética sobre la vida y la muerte, la literatura científica consultada ofrece datos que permiten entender la eutanasia no solo desde un plano teórico o moral, sino también desde la vivencia directa de las personas afectadas, enriqueciendo y ampliando el marco de análisis de esta práctica y el conocimiento sobre la misma.

Respecto al objetivo de definir la relación de la eutanasia con la situación de los enfermos en las clínicas de dolor, es importante señalar que los estudios revisados no han aportado evidencia empírica suficiente para establecer una vinculación directa entre ambos descriptores. No se han encontrado estudios que aborden específicamente el impacto de estas unidades en la decisión de solicitar la eutanasia.

7. CONCLUSIONES

La revisión exhaustiva de la literatura científica recogida revela una relación intrínseca entre la autonomía del paciente, la preservación de su dignidad y el control efectivo del sufrimiento intenso con la percepción de una calidad de vida aceptable al final de la vida. Finalmente se ha señalado que la capacidad de tomar decisiones autónomas, mantener la dignidad personal y mitigar el dolor se entienden como pilares fundamentales para el bienestar de los pacientes en la fase terminal. En este sentido, la legislación sobre la eutanasia se presenta como un marco que contribuye a garantizar el derecho de los pacientes a decidir sobre su propio proceso de muerte, asociándose directamente con una mejor percepción de la calidad de vida.

El dolor crónico se posiciona como un factor crítico que deteriora significativamente la calidad de vida, intensificando incluso el deseo de adelantar la muerte en aquellos pacientes para quienes los CP no logran ofrecer un alivio suficiente. Esta situación destaca la necesidad de optimizar las estrategias de los CP para garantizar un abordaje integral del sufrimiento. Además, existe un amplio consenso entre los autores revisados en la importancia de tener en cuenta las decisiones del paciente al momento de limitar las medidas extraordinarias en situaciones de enfermedad irrecuperable, respetando así su voluntad y autonomía.

El contexto demográfico actual, marcado por el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento poblacional, ha impulsado un debate ético y legal en torno a la eutanasia. Si bien se han observado avances en la atención al final de la vida tras la implementación de leyes como la ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (BOJA)²⁹, persisten desafíos significativos en la comunicación médico-paciente, la planificación anticipada de voluntades y la aplicación efectiva de los CP.

Los factores asociados a la solicitud de eutanasia trascienden el mero sufrimiento físico, configurándose como una compleja interacción de elementos médicos, psicológicos, sociales, legales y culturales que moldean la experiencia personal del paciente terminal. Sentimientos de pérdida de control, sufrimiento intolerable, dependencia funcional y la ausencia de significado vital se identifican como motivaciones recurrentes en quienes consideran esta opción.

Desde la perspectiva de los profesionales sanitarios, se ha percibido una tendencia creciente a priorizar la autonomía, la dignidad y la calidad de vida del paciente en contraposición a la prolongación artificial de la vida (o a la práctica de la distanasia). No obstante, la eutanasia sigue siendo un tema controvertido, con posturas que defienden la inviolabilidad de la vida humana desde principios morales y filosóficos. En contraste, la evidencia empírica obtenida directamente de pacientes y sanitarios sugiere que la eutanasia puede ser percibida como una

vía para preservar la autonomía, aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida en situaciones límite.

Finalmente, la revisión no ha arrojado evidencia empírica suficiente para establecer una relación directa entre la existencia de clínicas de dolor y la decisión de solicitar la eutanasia. Esta ausencia de datos representa una limitación del presente trabajo y abre una línea de investigación relevante para el futuro. En este sentido, un punto clave para el futuro desarrollo de la materia investigada es la búsqueda de una escala común para evaluar los factores asociados a la demanda de la eutanasia, de forma similar a la escala de Glasgow utilizada en la valoración de pacientes con traumatismo craneoencefálico. La creación y validación de una herramienta de estas características podría facilitar la identificación temprana de pacientes con necesidades específicas y mejorar la toma de decisiones clínicas y éticas.

En conclusión, la evidencia analizada enfatiza la importancia de un enfoque holístico en la atención al final de la vida, que valore la autonomía del paciente, garantice la preservación de su dignidad y proporcione un control efectivo del sufrimiento. Si bien la eutanasia sigue siendo un tema complejo con diversas perspectivas, la experiencia directa de los pacientes terminales aporta información valiosa para enriquecer el debate y comprender las motivaciones asociadas a esta decisión. La necesidad de futuras investigaciones, especialmente en el desarrollo de herramientas de evaluación estandarizadas, se presenta como un paso crucial para avanzar en la comprensión y el abordaje de las necesidades de los pacientes al final de la vida.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Rodríguez Casas, Rómulo César. Eutanasia: aspectos éticos controversiales. Rev Med Hered [Internet]. 2001 Ene [citado 2024 Oct 29] ; 12(1): 32-36. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X2001000100007&lng=es.
2. BURITICA-ARANGO E. Eutanasia, suicidio asistido y derechos humanos: un estudio de jurisprudencia comparada. Derecho [online]. 2023, n.91 [citado 2024 Oct 29], pp.9-41. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0251-34202023000200009&lng=es&nrm=iso. Epub 29-Nov-2023. ISSN 0251-3420. <http://dx.doi.org/10.18800/derechopucp.202302.001>.
3. Carvajal S, Portales B, Beca JP. Eutanasia: aclarando conceptos. Rev. méd. Chile. 2021. Oct [citado 2025 Mar 03] ; 149(10): 1502-1506. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872021001001502&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872021001001502>.
4. BOE. 2021. Ley 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Boletín Oficial del Estado, Núm. 72, Sec. I, Referencia: BOE-A-2021-4628
5. BOE. 2017. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Boletín Oficial del Estado, Núm. 149, Referencia: BOE-A-2017-7178
6. Trejo-Gabriel-Galán JM. Variabilidad geográfica del número de eutanasias en España un año después de su legalización. Gaceta Sanitaria [Internet]. 2022 Sep

- 11;37:102251. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911122001327?via%3Dihub>
7. BOE. 2002. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Núm. 274, Referencia: BOE-A-2002-22188
 8. Urzúa M A, Caqueo-Úrizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*. 2012 Apr;30(1):61–71. Disponible en:
https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006
 9. Avci E. The Goals of Medicine and Compassion in the Ethical Assessment of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: Relieving Pain and Suffering by Protecting, Promoting, and Maintaining the Person's Well-Being. *Journal of Palliative Care*. 2022;37(3):366-371. doi:10.1177/08258597221078371
 10. Alonso Babarro A. Atención a pacientes al final de la vida. *Aten Primaria* [Internet]. 2005 [citado el 2 de marzo de 2025];35(7):337–8. Disponible en:
<https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-atencion-pacientes-al-final-vida-13074289>
 11. Sans Sabrafen J, Fabre FA. Obstinación Terapéutica. *Real Academia de Medicina de Cataluña*. [Internet]. Scribd. 2017 [citado 2025 Mar 6]. Disponible en:
<https://es.scribd.com/document/356567984/obstinacion-terapéutica>
 12. Gómez Sánchez P. I, Principios básicos de bioética. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia* [Internet]. 2009;55(4):1-12. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=323428194003>

13. Armengol R, Bayés R, Broggi MA, Busquets JM, Carreres A, Gomis C, et al. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida [Internet]. samfyc. 2009 [cited 2025 Feb 1]. Disponible en: chrome-extension://efaidnbmninnibpcajpcgclclefindmkaj/https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/cbcfividaes.pdf
14. Jiménez-Herrera M, Escalada-Roig X. Reflections on our country's euthanasia law. Miró Ò, editor. Revista científica de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias. 2021.
15. Fundación Grünenthal y Observatorio del dolor de la Universidad de Cádiz. Barómetro del dolor crónico en España 2022. Análisis de situación del impacto del dolor crónico a nivel nacional. 2022. [Internet] Disponible en: <https://www.fundaciongrunenthal.es/fundacion/con-la-ciencia/barometro-dolor-cronico-espana-2022>
16. Covarrubias Gómez A., Guevara López UM. 2006. ¿Qué es una clínica del dolor?. Coordinación de Universidad Abierta, Innovación Educativa y Educación a Distancia, UNAM; Dirección General de Cómputo y de Tecnologías de Información y Comunicación, UNAM. Disponible en: <https://repositorio.unam.mx/contenidos/5040821>
17. Cuevas García J. Actitudes y percepciones sobre los cuidados al final de la vida en adultos mayores [Internet]. Universidad de Murcia; 2023 [citado 2 de mayo de 2025]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10201/136656>
18. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. INFORME SOBRE ENVEJECIMIENTO: EL CAMBIO QUE VIENE [Internet]. SEGG. 2024 [citado el 2 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://www.segg.es/actualidad-segg/2024/01/25/informe-sobre-envejecimiento-el-cambio-que-viene>

19. Svenaeus F. 2019. To die well: the phenomenology of suffering and end of life ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23(3), 335–342. doi:10.1007/s11019-019-09914-6

20. Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Jan;59(1):152-164. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033. Epub 2019 Aug 9. PMID: 31404643.

21. Muñoz Camargo JC, Martín Tercero MP, Nuñez Lopez MP, Espadas Maeso MJ, Pérez Fernandez-Infantes S, Cinjordis Valverde P, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enfermería Intensiva*. 2012;23(3):104–14. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2011.12.008>

22. Sepúlveda Sánchez JM, Canca Sánchez JC, Pérez Trueba E, Rueda Dominguez A, Morales Asencio JM, Morales Gil IM. Impact of a legislative framework on quality of end-of-life care and dying in an acute hospital in Spain. *Int J Palliat Nurs*. 2014 May;20(5):225-31. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.5.225. PMID: 24852029.

23. Villavicencio Chávez C, Monforte Royo C, Tomás Sábado J, Maier MA, Porta Sales J, Balaguer A. Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psychooncology*. 2014 Oct;23(10):1125-32. doi: 10.1002/pon.3536. Epub 2014 Apr 4. PMID: 24706522.

24. Cheung G, Martinez-Ruiz A, Knell R, O'Callaghan A, Guthrie DM. Factors Associated With Terminally Ill People Who Want to Die. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Sep;60(3):539-548.e1. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.003. Epub 2020 Apr 16. PMID: 32305576.

25. Malpas P. Balance of lifetime remaining to anticipated suffering behind. Evid Based Nurs. 2016 Jan;19(1):25. doi: 10.1136/eb-2015-102124. Epub 2015 Sep 15. PMID: 26374491.
26. Sánchez Cámara I. El Valor y la Dignidad de la Vida Terminal. Prolegómenos Filosóficos para una Crítica de la Eutanasia [The Value and Dignity of Terminal Life. Philosophical Prolegomena for a Critique of Euthanasia]. Cuad Bioet. 2019 Jan-Apr;30(98):43-53. Spanish. PMID: 30742453.
27. Winzelberg GS, Hanson LC, Tulsy JA. Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. J Am Geriatr Soc. 2005 Jun;53(6):1046-50. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.53317.x. PMID: 15935032.
28. Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G, van der Heide A, van der Maas PJ. Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia. Palliat Med. 2005 Dec;19(8):578-86. doi: 10.1191/0269216305pm1069oa. PMID: 16450874.
29. BOJA. Boletín número 88 de 07/05/2010. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>

ANEXOS

Figura 1: Eutanasias solicitadas y practicadas, y sanitarios objetores. Los datos no comunicados están en blanco. Extraída de: Gaceta Sanitaria nº37 (2023)

Figura 2: Tabla de elaboración propia con los términos *MESH*. Estrategia de búsqueda.

Figura 3: Diagrama de flujo. Elaboración propia.