¿Por qué lo hago? Motivaciones y desencadenantes de las solicitudes de eutanasia en España

En el debate bioético sobre la eutanasia y el suicidio asistido (reconocidos en la prestación de ayuda para morir (PAPM) desde 2021 en España), participan múltiples colectivos como profesionales sanitarios, juristas, filósofos, periodistas, religiosos u organizaciones no gubernamentales, entre otros, con enfoques distintos y aproximaciones a veces irreconciliables. Sin embargo, con frecuencia, se echa de menos la voz de las personas que solicitan la PAPM.

La vivencia del proceso de enfermedad o sufrimiento que conduce a la eutanasia o el suicido asistido es clave para entender y valorar qué motivaciones se consideran aceptables para solicitar la PAPM. Con esta investigación, se pretende aportar una pieza más al debate, que consideramos fundamental y que contrasta con las experiencias del personal sanitario involucrado, ampliamente estudiadas.

La investigación cualitativa "*Narrativas de pacientes que solicitan la ayuda para morir*" ha sido llevada a cabo por el equipo de investigación formado por Mar Vallès Poch, Iris Parra Jounou, Ramón Ortega Lozano, María Victoria Martínez López, Rosana Triviño Caballero, Janet Delgado Rodríguez, Maribel Tamayo-Velázquez, Silvia M. Sánchez Garrido y David Rodríguez-Arias, y se centra en la narración en primera persona de las personas solicitantes a fin de aportar conocimiento desde los testimonios de quienes protagonizan el contexto de final de vida. Sus objetivos incluyen contribuir a la mejora de las políticas públicas, de la atención sanitaria y de la comprensión social de un fenómeno que requiere ser analizado en toda su complejidad.

Para ello, se entrevistaron presencialmente a 15 personas del conjunto del territorio que habían iniciado el proceso de solicitud de eutanasia o suicidio asistido en España entre 2022 y 2024, con independencia de su resolución final. Las entrevistas fueron transcritas y codificadas para el análisis. Los resultados fueron divididos en una serie de temas que incluyen:

1. **Reflexiones sobre la muerte:** tanto en términos sociales como individuales, incluyendo la autopercepción como solicitante de eutanasia o la percepción que se tiene socialmente de dicha práctica.

En términos generales, las personas entrevistadas perciben la muerte como un proceso natural, aunque sigue siendo considerada un tabú dentro de la sociedad —aún más en el caso de la eutanasia o el suicidio asistido—. La imposibilidad de hablar abiertamente sobre la muerte implica morir con sufrimiento, "aguantando todo", lo cual, a su vez, se relaciona con una mala muerte.

Las solicitudes de PAPM están condicionadas por la/s enfermedad/es subyacente/s, sus secuelas e impactos a múltiples niveles. No parece existir un único factor desencadenante para solicitar la eutanasia o el suicidio asistido, sino un conjunto de elementos únicos y personales que pueden incluir la acumulación de síntomas, la consciencia de la progresión de la enfermedad, la inevitabilidad del sufrimiento, la anticipación de un futuro peor, el agotamiento de alternativas terapéuticas o el reconocimiento de que su situación también afectaba a sus seres queridos, entre otros.

2. **Reflexiones sobre la propia vida**: valores y principios importantes, percepción de lo que es una vida con sentido.

Muchas de las personas entrevistadas se consideraban personas activas; algunas también mencionaron la libertad como un principio rector en su vida, así como el altruismo y la ayuda a los demás (por. ejemplo., a través de la donación de órganos). La independencia también se menciona en contraste con lo que, según ellos, no es vida. Casi todas las personas entrevistadas estaban a favor de PAPM incluso antes de su aprobación legal, y lo consideraban alineado con sus valores acerca de lo que es una vida digna de ser vivida y lo que no lo es.

3. **Narración de la enfermedad (o enfermedades) que le conduce a su situación**

Las solicitudes de PAPM están condicionadas por la(s) enfermedad(es) subyacente(s), sus secuelas e impactos a múltiples niveles. El primer choque llega con el diagnóstico; como consecuencia de la enfermedad, algunas de las personas entrevistadas tuvieron que abandonar sus trabajos, actividades significativas o círculos sociales. Se siente como un giro de 180 grados en el que el proyecto de vida queda truncado. La(s) enfermedad(es) de base les provoca(n) agotamiento, desesperanza o irritabilidad, entre otras cosas, porque no existe una evolución positiva posible. Esto desencadena una montaña rusa de emociones y sienten que toda su vida gira en torno a los síntomas, el dolor y las capacidades que aún conservan. Se enfrentan a la vulnerabilidad, la dependencia, el sufrimiento y la impotencia.

4. Decisión de solicitar la PAPM: conjunto multidimensional de factores que cambian el peso de la balanza entre la vida y la muerte.

Se trata de una decisión tomada tras un equilibrio reflexivo entre múltiples dimensiones vitales —incluidos los valores personales, los principios que dan sentido a la vida y los límites respecto a cómo se desea vivir—. En su contexto vital, poner fin a la propia vida significa aliviar el sufrimiento y se asocia con palabras como ‘descanso’, ‘serenidad’, ‘alivio’, ‘paz’ y ‘libertad’. Casi todos cuentan con voluntades anticipadas, entre otras cosas, para evitar que los familiares tengan que tomar decisiones difíciles y dolorosas sin conocer la voluntad de la persona y en una situación de presión.

5. Sufrimiento: tanto en la trayectoria de enfermedad de la persona, como el intento de definir en su propio vocabulario el concepto de “sufrimiento insoportable”, requerido en la legislación.

Pese a que no se puede definir el momento exacto en que el sufrimiento pasa de ser soportable a insoportable, la caracterización del sufrimiento insoportable abarca dimensiones físicas, emocionales, sociales y existenciales, combinadas en distintos grados en cada persona, y se ve agravada por la continuidad de los síntomas, el deterioro, la falta de alternativas y la sensación de que la dependencia puede tener un impacto negativo en el círculo cercano.

6. Procedimiento de solicitud: reflexiones sobre los procedimientos, trámites, conversaciones mantenidas durante la solicitud.

En general, la percepción sobre la existencia de una ley que regule la eutanasia es positiva, asociada al progreso social, el respeto a la libertad individual y a la posibilidad de poner fin al sufrimiento. Cuando aparecen críticas, estas se centran en problemas con los plazos, que resultan largos y demasiado complejos, la elección de fechas, la falta de apoyo y orientación profesional, la desinformación, las diferencias según CCAA, o la objeción de conciencia, entre otros. Destacan los casos de salud mental, que sienten incrementadas sus dificultades de acceso a la prestación y verbalizan una percepción de estigma o de juicio superior.

7. **Dificultades en la solicitud:** principales dificultades percibidas, incluyendo cuestiones de objeción de conciencia por parte del profesional sanitario, incumplimiento de plazos, falta de información.

Las personas entrevistadas identifican la desinformación como una de las principales trabas en el proceso, tanto por la escasa claridad institucional como por el desconocimiento de muchos profesionales sanitarios sobre aspectos clave. Esta falta de información fue vivida como una forma de maltrato que prolonga innecesariamente el sufrimiento. Asimismo, la objeción de conciencia —explícita o encubierta— aparece como un obstáculo recurrente: Esta objeción, percibida como un impedimento importante, incluyó desde informes negativos hasta rechazos basados en motivos ideológicos o emocionales. Este ejercicio obstaculizador condujo a algunas de las personas participantes a sentimientos de rabia, impotencia, indefensión, traición e incluso venganza.

Se suman otras dificultades, como la insistencia en tratamientos no deseados, la falta de recursos en entornos rurales, la sobrecarga asistencial y la burocracia excesiva, descrita como un "mareo burocrático". Ante estas carencias, algunos participantes se vieron obligados a buscar por sí mismos información y soluciones para avanzar en su solicitud

8. Experiencia de la solicitud: incluye la relación o cambios entre la persona solicitante y su familia o entorno cercano, entre la persona solicitante y el equipo de profesionales sanitarios, así como entre la persona solicitante y otros apoyos sociales (asociaciones, grupos de apoyo)

La familia se describe principalmente como el núcleo cercano y sus cuidados se centran en el apoyo a la solicitud y la ayuda en los trámites, así como con la asistencia en tareas básicas de cuidado físico. A su vez, se detectan estrategias de cuidado de las personas solicitantes hacia sus familias (p. ej. adaptar las fechas, financiar apoyo psicológico para la familia, etc).

En cuanto a la interacción con los profesionales durante el proceso de solicitud, se identifican escenarios muy variables y dependientes del contexto. Algunas personas solicitantes destacan haber recibido apoyo generalizado de todo el equipo, mientras que otros mencionan el acompañamiento específico de ciertos profesionales. También hay percepciones negativas en las que se señala la falta de empatía, el abandono y el desamparo, especialmente cuando hay ausencias no informadas de los médicos,

incumplimiento de compromisos o falta de comprensión sobre la urgencia de su situación. El círculo social también cumple su papel. La asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) destaca entre las que más han apoyado a las personas durante el proceso de solicitud, siendo especialmente valorada por su acompañamiento en aspectos burocráticos, obtención de información y redacción de documentos, así como en el diálogo con las familias.

9. Emociones durante la solicitud de la prestación, tanto agradables como desagradables, vinculadas al proceso de solicitud, la relación con el resto de agentes implicados o con la propia percepción de la vida actual.

Los sentimientos y emociones sentidos y expresados por los solicitantes de eutanasia son una parte particularmente reveladora de su vivencia durante el proceso de solicitud. Por un lado, manifestaron sentimientos negativos como ansiedad, miedo, tristeza, enfado o desamparo, asociados a la vulnerabilidad, la falta de respeto o la prolongación del sufrimiento, a menudo descritos con metáforas como "pesadilla" o "infierno". Por otro lado, también relataron emociones positivas como serenidad, paz, gratitud y amor hacia su entorno, vinculadas al apoyo recibido y a la sensación de control sobre su vida. En algunos casos, esta experiencia se expresó incluso como una forma paradójica de vitalidad.

10. Propuestas de mejora: verbalización de ideas y propuestas de mejora, vinculadas a la falta de formación e información, al apoyo burocrático y emocional, al cumplimiento de plazos y facilitación de los trámites, y a las dificultades sobrevenidas por objeción de conciencia del personal.

Las personas entrevistadas destacan áreas clave de mejora en el proceso de solicitud: 1) Agilización y simplificación del proceso. 2) Flexibilidad en las prórrogas debido a la imprevisibilidad del deterioro de la enfermedad. 3) Estrategias para minimizar el bloqueo de solicitudes por objeciones de conciencia. 4) Mayor formación e información: tanto a nivel institucional, profesional como ciudadano. 5) Mejoras en el trato recibido: importancia de un trato más empático, con respeto pleno a la voluntad de la persona, advirtiendo sobre el riesgo de conductas paternalistas en el proceso. 6) Fomentar una reflexión social que permita naturalizar la muerte.

Conclusión

Esta investigación cualitativa sobre las narrativas de personas solicitantes de PAPM en España revela que la decisión de acceder a la eutanasia no obedece a una causa única, sino que es el resultado de un complejo equilibrio reflexivo entre múltiples dimensiones vitales. Lejos de ser una elección impulsiva, surge de una valoración profunda y personal donde confluyen el sufrimiento físico, emocional, social (aunque sea difícil expresar su naturaleza de insoportable), aunado a la pérdida de autonomía y de un proyecto de vida significativo, la anticipación de un futuro peor y el deseo de proteger a los seres queridos de una prolongada carga. También se puede apreciar que esta decisión se basa en valores

personales, como pueden ser la libertad, la independencia y el altruismo que, frente a una situación de sufrimiento, se concibe como un acto de alivio y serenidad ante un proceso de enfermedad irreversible.

Es importante mencionar que este estudio constituye una investigación pionera en España —la primera realizada con pacientes que solicitan la prestación de ayuda para morir— y se sitúa, además, entre las primeras a nivel internacional. Sus resultados, actualmente en proceso de publicación, se están analizando conjuntamente con datos de otros países para poder ofrecer un espacio a la voz de las personas que solicitan una eutanasia o suicidio asistido en los debates actuales. Conocer estas experiencias es fundamental para plantear posibles modificaciones tanto de los protocolos como de las prácticas y así facilitar la implementación del derecho garantizado en la prestación de ayuda para morir. Este trabajo se enmarca en el grupo de investigación INEDyTO, cuyo objetivo es generar conocimiento y aportar información que contribuya a mejorar la calidad de los debates públicos y académicos en torno a la ética del final de la vida, la muerte médicamente asistida y los trasplantes de órganos.

https://www.inedyto.com