

Exploración del discurso de los enfermos crónicos sobre la legalización de la muerte asistida

Exploring the Discourse of Chronically-Ill Patients about the Legalization of Medically-Assisted Death

Exploração do discurso dos doentes crônicos sobre a legalização da morte medicamente assistida

Norma Alicia Ordóñez Vázquez, PhD^{1*}

Gustavo Ortiz Millán, PhD²

Paulina Rivero Weber, PhD³

Recibido: 14 de junio de 2022 • **Aprobado:** 23 de junio de 2023

Doi: <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.12112>

Para citar este artículo: Ordóñez Vázquez NA, Ortiz Millán G, Rivero Weber P. Exploración del discurso de los enfermos crónicos sobre la legalización de la muerte médicamente asistida. Rev Cienc Salud. 2023;21(3):1-24. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.12112>

Resumen

Introducción: las enfermedades crónicas van en aumento e implican múltiples consecuencias que, en un determinado momento, con el paso de los años, pueden llegar a un estado terminal de la enfermedad. El objetivo de este estudio fue analizar el discurso de enfermos crónicos sobre la muerte digna, la eutanasia y el suicidio médicamente asistido para visibilizar la necesidad de la regulación de la muerte digna. **Materiales y métodos:** se llevó a cabo una investigación cualitativa que se inserta dentro del paradigma del construccionismo social, mediante entrevistas a enfermos crónicos de la Ciudad de México, utilizando una guía semiestructurada.

- 1 Becaria del Programa de Becas Posdoctorales en la Universidad Nacional Autónoma de México, Programa Universitario de Bioética, asesorada por el Dr. Gustavo Ortiz Millán y la Dra. Paulina Rivero Weber.
- 2 Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Filosóficas (México).
- 3 Universidad Nacional Autónoma de México, Programa Universitario de Bioética (México).

Norma Alicia Ordóñez Vázquez, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1722-6546>

Gustavo Ortiz Millán, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7203-3974>

Paulina Rivero Weber, ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-4799-7350>

* Autora de correspondencia: camel1806@yahoo.com.mx

Se empleó el análisis del discurso para encontrar convergencias y diferencias en los discursos. *Resultados:* se entrevistaron siete personas vía telefónica de enero a marzo del 2022. Las principales enfermedades fueron: lupus, cáncer, artritis, diabetes y ovarios poliquísticos. Los discursos convergen hacia una muerte digna sin dolor, sufrimiento, tranquila y en casa. Coinciden sus discursos en legalizar la eutanasia y el suicidio médicamente asistido; sin embargo, hay divergencias en cuanto a solicitarlas. *Conclusiones:* la experiencia de la enfermedad crónica es un factor importante para aceptar en un futuro la muerte médicamente asistida, sin ser una carga para otros y evitar el dolor y sufrimiento al final de la vida. La religión influye en las decisiones, pero se puede observar una mayor apertura para aceptar la legalización de la muerte médicamente asistida.

Palabras clave: enfermedad crónica; muerte digna; eutanasia; suicidio médicamente asistido; análisis del discurso.

Abstract

Introduction: Chronic diseases are increasing in frequency and entail multiple consequences that can eventually lead to death. The study aim was to analyze the discourse of chronically-ill patients on death with dignity, euthanasia, and medically-assisted suicide to highlight the need for regulation of death with dignity. *Materials and Methods:* A qualitative study was conducted within the paradigm of social constructionism. A semi-structured guide was used to conduct interviews with chronically-ill patients in Mexico City. Discourse analysis was performed to identify convergences and differences in the discourses. *Results:* Seven interviews were conducted by telephone from January to March 2022. The main diseases of the interviewees were lupus, cancer, arthritis, diabetes, and polycystic ovaries. The discourses converged toward a preference for dignified death without pain or suffering that was calm, and occurred at home. The discourses included the topics of legalizing euthanasia and medically-assisted suicide, but the patients differed on whether or not these should be requested. *Conclusions:* The experience of chronic illness was an important factor in accepting medically-assisted death for the patients, who did not wish to be a burden on others and wanted to avoid pain and suffering at the end of their lives. Religion influenced the patients' decisions, but there was openness to accepting legalization of medically-assisted death.

Keywords: Chronic illness; dignified death; euthanasia; medically-assisted suicide; discourse analysis.

Resumo

Introdução: a incidência das doenças crônicas vem aumentando, e têm múltiplas consequências que num determinado momento, ao longo dos anos, podem chegar a um estado terminal da doença. O objetivo deste estudo foi analisar o discurso de pessoas com doenças crônicas sobre morte digna, eutanásia e suicídio medicamente assistido para tornar visível a necessidade de regulamentar a morte digna. *Materiais e métodos:* foi realizada uma pesquisa qualitativa que se insere no paradigma do construcionismo social. Entrevistas com pacientes crônicos na Cidade do México foram realizadas usando um guia semiestruturado. A análise do discurso foi utilizada para encontrar convergências e divergências nos discursos. *Resultados:* foram realizadas sete entrevistas por telefone no período de janeiro a março de 2022. As principais doenças foram lúpus, câncer, artrite, diabetes e ovários policísticos. Os discursos convergem para uma morte digna sem dor, sofrimento, tranquila e em casa. Seus discursos coincidem na legalização da eutanásia e do suicídio medicamente assistido; entretanto, há divergências quanto à sua solicitação. *Conclusões:* a experiência da doença crônica é um fator importante para aceitar a morte medicamente assistida no futuro, sem ser um fardo para os outros e evitando a dor e o sofrimento no final da vida. A religião influencia nas decisões, mas observa-se uma maior abertura para aceitar a legalização da morte medicamente assistida.

Palavras-chave: doença crônica; morte digna; eutanásia; suicídio medicamente assistido; análise do discurso.

Introducción

En México, la transición epidemiológica ha provocado el cambio en los patrones de morbilidad y mortalidad. De acuerdo con Soto-Estrada et al., anteriormente las enfermedades infecciosas y la mortalidad infantil encabezaban las estadísticas (1); hoy en día el panorama ha cambiado: la esperanza de vida se ha incrementado de 36.9 años en 1930 a 75.2 para 2016, y las enfermedades crónicas, como la diabetes, el cáncer o la hipertensión son las que prevalecen.

De acuerdo con el Instituto Nacional de Geografía de Estadística y Geografía, en 2021 las principales enfermedades que encabezaban la mortalidad en el país se centraban en el COVID-19 (145 159; 25.0%), las enfermedades del corazón (113 899; 19.7%) y la diabetes (74 418; 12.8%) (2). Además, se puede apreciar que existen otras enfermedades autoinmunes que son importantes destacar como el lupus, que se estima que por cada 10 000 habitantes, 20 personas sufren este mal, y las enfermedades relacionadas con la artritis psoriásica, que se calcula una prevalencia de 1.2% de personas con psoriasis, es decir, más de 1 400 000 personas en México (3,4). Estos padecimientos son solamente un ejemplo de las diversas enfermedades crónico-degenerativas que prevalecen en el país.

Al padecer estas enfermedades, las personas pueden sufrir diversos problemas de salud que, con el paso de los años, los llevará a una etapa final. La enfermedad crónica es una alteración orgánica que lleva a las personas a transformar sus hábitos y la forma en que desarrollan su vida (5).

Estas enfermedades crónicas repercuten de forma negativa en la salud y la vida de las personas, porque se pueden presentar discapacidad, años de vida productiva perdida y la muerte. Además, los países tienen que destinar altos porcentajes de presupuesto para atender la alta demanda de servicios de salud, que en la mayoría de las veces no es suficiente para dar atención a los enfermos (6).

Las personas que presentan una enfermedad crónica tienen que convivir con múltiples síntomas que, a lo largo de los años, pueden llevar a la etapa terminal de una enfermedad, lo cual implica dolor y sufrimiento para el enfermo. Derivado de este panorama, es importante visualizar la muerte digna, es decir, cómo se desea morir, respetando las preferencias e intereses de los enfermos. Es preciso señalar que un elemento de la muerte digna es la muerte médicamente asistida, ya que son diferentes conceptos, dado que hay concepciones de muerte digna que incluso se oponen a la muerte médicamente asistida.

En algunos países europeos, como Bélgica, Holanda, Luxemburgo, pioneros de la muerte médicamente asistida, se ha legalizado la eutanasia o el suicidio médicamente asistido, para evitar el dolor y el sufrimiento de los enfermos en un estado terminal de una enfermedad. Cuentan con diversos mecanismos y comités que regulan un adecuado proceso para solicitar y aplicar la muerte asistida (7,8).

El dolor físico es un aspecto de interés al final de la vida; sin embargo, se ha documentado que en las enfermedades en fase terminal, el sufrimiento existencial tiene que ser considerado, ya que se relaciona con la pérdida de la autonomía, la baja autoestima y desesperanza, la pérdida de la dignidad y la autoimagen, el aislamiento social, y la falta de recursos y apoyo (9,10). Por lo tanto, el padecer una enfermedad, y más aún una enfermedad crónica que con el paso de los años conduce a una fase terminal, no solamente produce dolor físico, sino que existe un sufrimiento existencial que contribuye a que se tomen decisiones relevantes al final de la vida.

En este punto, es importante hacer una distinción de los diversos términos relacionados con la muerte médicamente asistida.

Eutanasia

Azulay (11) indica que la eutanasia es la intervención activa y directa del médico para provocar en un enfermo, con muchos sufrimientos, la muerte que pide de manera voluntaria y en completa libertad.

Se pueden distinguir la eutanasia activa, que es la finalización deliberada de la vida por medio de una acción encaminada a procurar la muerte (como sería la administración de una droga), y la eutanasia pasiva, que es la que provoca la muerte como efecto de la omisión o suspensión de acciones médicas que permitirían preservar la vida (12).

Suicidio médicamente asistido

Es la actuación de los profesionales médicos que se limita a proporcionar a los pacientes los medios para que sean ellos mismos quienes se provoquen la muerte (13).

Suicidio asistido

El suicidio asistido es el acto intencional de terminar con la vida de uno mismo con la asistencia de otro (14).

Adecuación del esfuerzo terapéutico

Se refiere a retirar (*withdraw*) o no iniciar (*withhold*) medidas terapéuticas de soporte vital, porque el médico observa que en la situación del paciente son fútiles, pues solo consiguen alargar la vida, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima (14).

Muerte digna

Es el derecho que tiene un enfermo para que se respeten sus decisiones, valores y creencias, y así tener el menor sufrimiento posible.

En diversos países se han llevado a cabo encuestas de opinión en las que las personas presentan opiniones favorables hacia lo que es la eutanasia y el suicidio asistido (15-23). La aceptación de la muerte médicamente asistida en diversos países, incluido México, evidencia que los individuos están más receptivos a decidir sobre su muerte, lo cual permite explorar el discurso de las personas con alguna enfermedad crónica, para así conocer cuál es su postura y posición ante la muerte médicamente asistida. Es relevante señalar que la voz de los enfermos ante este tema es fundamental para contar con elementos para una posible regulación, tomando en cuenta la perspectiva bioética, médica y legal.

El objetivo de este artículo es conocer y analizar el discurso de enfermos crónicos de la Ciudad de México sobre la muerte digna, la eutanasia y el suicidio médicamente asistido para visibilizar la necesidad de la regulación de la muerte digna.

Materiales y métodos

Se realizó una investigación descriptiva transversal que se inserta dentro del paradigma del construccionismo social. Para este paradigma, una de las principales funciones del lenguaje es la construcción de mundos humanos contextualizados. Es una herramienta que ayuda a los individuos a compartir la construcción de su mundo a partir del lenguaje y de la interacción social, y que tienen significados para las personas que intervienen (24). De esta forma, el discurso de los enfermos acerca de la muerte médicamente asistida es elaborado y compartido entre los sujetos, lo que va a permitir explorar el significado que le dan a partir de su contexto y situación en el proceso de enfermedad.

Participantes

Se entrevistaron siete enfermas crónicas, cuyas edades fluctúan entre los 29 y los 65 años de edad, de diversas religiones y diagnósticos. Los criterios de selección fueron: ser mayor de edad y diagnóstico de una enfermedad crónica. Es importante resaltar que en dos casos los varones que serían entrevistados fallecieron, por lo que la muestra se conformó por mujeres; sin embargo, el objetivo del trabajo no está dirigido a un enfoque de género. Se utilizó el muestreo bola de nieve para contactar a los participantes (25). Es importante indicar que se cambiaron los nombres de las participantes por seudónimos para garantizar la confidencialidad (tabla 1).

Tabla 1. Características de las participantes

Participantes	Edad	Diagnóstico	Religión
Gisela	43	Lupus eritematoso sistémico	Cristiana
Daniela	65	Artritis psoriásica	Católica
Sara	29	Lupus eritematoso sistémico	Cristiana
Isabela	43	Ovario poliquístico	Budista
Sol	64	Cáncer de tiroides	Católica
Ili	51	Lupus eritematoso sistémico	Cristiana
Alma	60	Diabetes	Católica

Instrumento

Se elaboró una guía de entrevista semiestructurada que abarcó las siguientes temáticas:

- Vivencia de la enfermedad.
- Muerte digna.
- Regulación de la muerte digna.

Para el análisis de la información de este trabajo se tomaron los temas de la *Guía de entrevista de muerte digna y regulación de la muerte médicamente asistida* (ver anexo).

Procedimiento

Los participantes se contactaron a partir del acercamiento con personas que se conocían, las que permitieron establecer comunicación con los enfermos, y así se obtuvo la muestra para este estudio, es decir, a partir del muestreo bola de nieve. Es importante resaltar que fueron siete entrevistas, debido a que se consideró que se alcanzó la saturación teórica, pues a lo largo de las entrevistas, se observó que se repetía información en cada una de las temáticas.

El comité evaluador del proyecto dio su aprobación para llevar a cabo esta investigación. La investigadora principal, doctora en Ciencias de la Salud, que cuenta con experiencia en investigación cualitativa, realizó las entrevistas. Una vez contactados los participantes, se les explicó la finalidad del estudio y se les solicitó el consentimiento verbal informado y el permiso para grabar la conversación en audio, así como el uso de seudónimos. La custodia y manejo de las grabaciones están bajo resguardo de la investigadora principal y se utilizaron solamente para los fines del estudio, de acuerdo con el consentimiento informado de las participantes. La duración aproximada de las entrevistas fue de 30 a 40 minutos. Se grabaron en audio y se procedió a su transcripción. El análisis de la información inició mediante el análisis del discurso.

Con las transcripciones se dio el primer acercamiento a la información, tratando de agrupar temas e ir marcando cada uno de los párrafos donde existían argumentos que coincidían o expresaban propuestas divergentes. Después se procedió a un análisis más profundo, a partir del análisis del discurso, identificando los argumentos que elaboraron las participantes de forma distinta, según la posición discursiva desde la que hablaban, ya sea por su experiencia de enfermedad o por la de otros.

No se obtuvieron categorías. Se trató de relacionar sus discursos con las temáticas de la guía de entrevista, para rescatar lo que enunciaron a partir del significado social. No se utilizó un *software* para el análisis, y se procedió de forma manual en una hoja de Excel® para ubicar las posiciones discursivas (es decir, quién habla, desde qué posición habla, contexto social, generacional, distinguir distintos argumentos) (26). Las principales temáticas que se seleccionaron fueron: inicio de la enfermedad, muerte digna, legalización de la eutanasia y suicidio asistido, cómo quisieras que fuera tu muerte y experiencias previas. Es necesario aclarar que el paradigma desde el cual se puede interpretar el significado de la elaboración de los argumentos desde el lenguaje es el construccionismo social, y la herramienta para el análisis es el análisis del discurso.

Resultados

Se entrevistaron siete mujeres con enfermedad crónica. Todas coincidieron en que el inicio de sus enfermedades se dio aproximadamente en la adolescencia, por lo que han sufrido

a lo largo de varios años los síntomas, las recaídas y las hospitalizaciones que las ha hecho muy conscientes y reflexivas sobre el dolor, el sufrimiento y la muerte.

El discurso de las participantes es elaborado de forma convergente, al señalar que una muerte digna es aquella en la que no exista dolor, sufrimiento, que sea tranquila, sin miedo, que se pueda dejar descansar (tabla 2).

Tabla 2. Discurso de las participantes sobre la muerte digna

Muerte tranquila sin dolor	Muerte sin dolor
<p>...sí, a mí me dicen que ya no hay, este..., que me van a someter a más quimioterapias y todo y no me garantizan que yo quede bien... pues ya nada más que me den paliativos o algo para que no sienta yo tanto dolor... y pues ya, yo me voy tranquila, yo feliz...</p> <p>...no le tengo miedo a la muerte... Lo que tengo miedo es el modo y el que yo tarde mucho... Y los tenga a todos aquí alrededor de mi cama, ¿no? Esperando a que me muera, eso no quiero... quiero estar sedada... Nada más que no me dejen con dolor y ya yo con eso estoy tranquila... (Gisela, lupus eritematoso sistémico).</p>	<p>En verdad, cuando tenemos una enfermedad, así como esa... Es nada más de dolor, de dolor, no me parece nada digno (Daniela, artritis psoriásica).</p>
Sufrimiento	Dejar descansar
<p>No someter a una persona a un sufrimiento innecesario. Cuando ya no hay nada que hacer, tener la posibilidad de elegir qué sí se quiere y qué no se quiere (Isabel, ovario poliquístico).</p>	<p>Pero también queda en la incertidumbre, que si lo desconectan no se sabe si está vivo o no, pero en realidad, solo hasta donde yo me he informado, y de lo poco que he leído, pues solamente lo están haciendo vivir con con aparatos artificiales nada más. Es una vida artificial.</p> <p>Entonces yo pienso que una muerte digna es que dejarlo descansar (Ili, lupus eritematoso sistémico).</p>

En cada discurso, aunque comparten ciertas ideas, prevalece un sentido diferente que le dan a la muerte digna de acuerdo con sus contextos sociales, religiosos y culturales, además de experiencias previas. Por ejemplo, se puede ver que para Gisela la muerte digna se centra más en evitar el dolor, tener una muerte tranquila y no ser una carga para su familia, debido a que desde hace muchos años ha tenido esta enfermedad y sus constantes hospitalizaciones influyen para que se exprese de esta forma. En el caso de Isabel, su discurso puede estar asociado con su religión budista, al señalar que en la muerte digna se debe evitar el sufrimiento y tener la opción de elegir lo que se desea. En el caso de Ili, su discurso está elaborado a partir de la interacción que ha tenido con algunos conocidos que le han comentado sobre este tema; de esta forma, considera que la muerte digna debe estar enfocada en la adecuación del esfuerzo terapéutico, donde se tiene que dejar descansar a las personas una vez que ya no respondan a tratamientos. Otros discursos se elaboran desde una perspectiva que aborda temas más ligados a la religión, a lo económico y a la eutanasia (tabla 3).

Tabla 3. Discurso de las participantes sobre la perspectiva religiosa y económica

Perspectiva religiosa	Perspectiva económica
Pues, bueno, yo en mi forma de pensar y de ver las cosas, yo digo que uno siempre debe estar preparado y a cuentas con Dios, que yo creo que estando a cuentas con Dios, en el momento que llegue a pasar eso, estamos seguros, verdad, que va a ir con Dios, si uno lee la Biblia, puede saber, verdad, que allá no hay sufrimiento, que ya no es un dolor ni nada (Sara, lupus eritematoso sistémico).	...y que ya no voy a tener más en la economía, entonces yo diría que más dignamente que te dieran la eutanasia, para mí, porque ni te deterioras, ni se angustian en tu familia... Que tú me vas a estar viendo, sufriendo de dolor o no sé, como sea ese proceso, le digo y luego que digan, no, pero le tenemos que hacer esto, pero le cuesta tanto y ¿si no tenemos el dinero?... Luego para mí más dignamente sería que dijeran: “Señora, ¿sabe qué? Mire, su cáncer... ya por cómo está usted físicamente, de deteriorada y todo”. Yo digo que aquí la eutanasia la autorizaran aquí en el país (Sol, cáncer de tiroides).

La posición discursiva de Sara está muy relacionada con la religión y está convencida de que una vez que uno muere, existe otro lugar en el que no hay dolor ni sufrimiento. El discurso de Sol está muy apegado a la solicitud de la eutanasia por toda su historia de vida, sus experiencias previas de muerte de seres queridos y por el desgaste que puede presentar, como lo indica, con el avance de la enfermedad. Algo relevante de su discurso es el aspecto económico, que si bien debe considerarse, no debe ser determinante para solicitar la muerte médicamente asistida, sino que deben de analizarse y considerarse otros elementos que causan sufrimiento tanto físico como existencial, como lo relata en su comentario.

Respecto a la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido, los discursos de cinco participantes son unánimes, al referirse que están de acuerdo con la legalización de la muerte médicamente asistida (eutanasia y suicidio asistido), excepto una participante con un fuerte apego a la religión cristiana. Además, coinciden en respetar las decisiones del paciente, ya que solamente el enfermo es el que siente y vive los síntomas y todo lo relacionado con el proceso de enfermedad. Pero existen ciertas divergencias en su discurso, al cuestionarlas sobre si solicitarían algunas de estas prácticas si fueran legalizadas y estuvieran en la fase final de la enfermedad. Es relevante aclarar que en las entrevistas se comentó la diferencia entre los conceptos de eutanasia y suicidio médicamente asistido (tabla 4).

Tabla 4. Posturas discursivas a favor de la legalización de la eutanasia y suicidio médicamente asistido

Gisela, lupus eritematoso sistémico	Daniela, artritis psoriásica
<p>Sí. Sí, estoy totalmente de acuerdo.</p> <p>Uno que ya está viejo, que ya, pues ahora sí que tuvo sus experiencias, ya también tuvimos cargando este padecimiento, debemos tener derecho a decir cuándo parar y que ya no queremos nada, porque sólo uno sabe lo que siente.</p> <p>Entonces, si yo estoy diciendo que ya no quiero sufrir más, por algo será. Porque a nadie le gusta morirse porque sí.</p> <p>Si yo estuviera sana, pues no me quisiera morir.</p>	<p>Yo, claro que sí. Estaría ahorrando tanto dolor...</p> <p>Sí, claro, no, es que, bueno, hasta donde yo tengo entendido, este, puedes estar en una casa donde tengan de todo para morir dignamente, ¿no? O... eso si ya está aprobada la eutanasia, ¿no?...</p> <p>Pero también ahí yo misma, yo yo de que mi controversia, ¿no? De que ahorita me siento bien...</p> <p>Por un periodo de por mi enfermedad, donde yo misma me deseaba la muerte... Entonces a lo mejor, si yo hubiera decidido eso, eh, pues ya, ya aplicarme un medicamento para morir...</p>
Isabel, ovario poliquístico	Alma, diabetes
<p>¡Claro sí!</p> <p>El propio paciente que desconoce que tiene derecho de poder decir, o sea, él tendría que ser el primero en ser tomado en cuenta porque es él, el que lo está padeciendo es él, el que lo está sufriendo en carne propia. Naturalmente que los seres queridos que junto con él, en otro ámbito, de otra manera, pero tendría que ser tomado en cuenta la voz del paciente, ¿no? Directamente del afectado, en este caso del paciente.</p>	<p>Sí, porque la verdad soy media. No sé si sea la palabra correcta para... pero soy medio miedosa para el dolor ¿no?... Entonces es que no me gusta mucho el sufrimiento... Entonces este, yo digo, yo digo que sí, nada más que aquí, le vuelvo a repetir, debe ser el paciente el que decida, no los familiares.</p>

Se comenta que existen divergencias discursivas porque, a pesar de que están de acuerdo con la muerte médicamente asistida, algunas de las participantes manifestaron a lo largo de sus discursos solicitar, ya sea la eutanasia o el suicidio asistido, como medida para acabar con su sufrimiento una vez que se encuentren en la etapa final de la enfermedad; mientras otras lo dudan o lo rechazan por su religión. Sin embargo, se puede apreciar en sus discursos que presentan cierto rechazo al suicidio médicamente asistido, ya que expresan recibir los medicamentos para calmar el dolor o para quedar dormidas, haciendo referencia a la eutanasia (tabla 5).

Tabla 5. Divergencias discursivas respecto a solicitar la eutanasia o el suicidio médicamente asistido

Gisela, lupus eritematoso sistémico	Daniela, artritis psoriásica
<p>¡Híjole, pues es que suicidio asistido se oye medio más fuerte!, ¿no?</p> <p>Pero sí, sí, o sea, ya que... que nos den los medicamentos precisos para el dolor...</p>	<p>Pues, hummm, yo creo que mucha gente sería, este..., estaríamos así, dispuestos a que, llegado un momento... a solicitar la eutanasia.</p>
Sol, cáncer de tiroides	Susana, cáncer de tiroides
<p>... sí, pero yo digo que es, yo no me arrepentiría porque imagínate estar sufriendo más. Así como postrada en una cama que ya pues te quedas dormidita. Yo no más lo único que pediría, ¡ay! no me vayan a decir cuándo o a qué hora, “señora vamos a administrar un medicamento para que se quite el dolor”, ¿no?</p>	<p>...pues sí, porque el que se atreva a tomarse el medicamento pues está bien, ¿no? Y el que no se atreva, bueno, pues que autorice no más la eutanasia.</p>

Como se indicó en el párrafo anterior, se pueden observar posiciones discursivas divergentes asociadas con lo que es la religión y la aceptación de la legalización de la muerte médicamente asistida. Si bien, por ejemplo, Isabel está a favor de la legalización de la muerte médicamente asistida —tanto la eutanasia como el suicidio médicamente asistido—, optaría por el suicidio médicamente asistido, por su religión budista. En cambio, Sara no está de acuerdo con estas prácticas médicas ni las solicitaría, por su religión cristiana; entre tanto, Ili acepta estar a favor de la legalización de la muerte médicamente asistida, pero no la solicitaría porque, de acuerdo con su religión, considera que es mejor que se dé la muerte de manera natural.

Estas divergencias en las posiciones discursivas dan cuenta de que existen factores personales, ideológicos y compartidos, que desempeñan un papel muy importante en la forma que construyen su realidad las personas. Así, la interacción que han tenido con las prácticas religiosas puede influir en cómo elaboran su discurso:

¡Ahh! Ahí si entraría un poco eh... mi visión, mi decisión sí pasaría por una cuestión más religiosa en el sentido que... dentro de la práctica budista existe algo que es el karma... Y cuando alguien está implicado en quitar la vida a otro se genera un karma negativo, entonces yo preferiría que me fuese administrado pero no quisiera como que involucrarme o involucrar a alguien más, a nivel religioso, tuviera o hiciera causas negativas a cosas de eso. Aunque insisto, si es algo legal pero o sea ahí si tomaría como un poco en cuenta este aspecto como religioso y probablemente sería como optaría por el suicidio asistido. (Isabel, ovario poliquístico, religión budista)

Si te soy sincera, la verdad no... Mira, bueno, como como yo te digo verdad, sí este, yo creo que es lo único que nos ha dado la vida pues es Dios y es el único que nos la puede quitar. (Sara, lupus eritematoso sistémico, religión cristiana)

Los discursos coinciden en experiencias anteriores de la muerte de un ser querido, que han influido en su reflexión sobre la muerte y principalmente en evitar el dolor y el sufrimiento al final de su vida. Se puede interpretar que el haber vivido estas situaciones marca, de cierta forma, la manera en que las personas construyen el sentido y significado que le dan a la muerte, por lo que se encuentran más orientadas a la aceptación de la muerte médicamente asistida, como una forma de eludir el dolor y sufrimiento:

Yo ahora saco la conclusión que fue un cáncer, esto que te estoy diciendo fue hace como unos setenta años o sesenta y cinco años, cuando mi abuela se aventó al pozo... Ah, bueno, la gente adulta la cuidaba para que no se levantara que porque en la noche se levantaba y que lloraba mucho porque te decía que era este, que le ardía, que le dolía, entonces ella en su desesperación, eh, ponle como a unos tres metros de distancia de su casa, bueno, como a cinco metros de distancia de su casa había un pozo fue y se aventó... (Sol, cáncer de tiroides)

Entonces, este, así un caso muy personal, mi mamá tenía una aneurisma, entonces, este, la tenían intubada... Este, la operaron, pero las operaciones se juntaron, entonces, mi hermano, el chico, va y me decía: “hermanita, mi mamá ya está muerta, nada más la tienen respirando, ya le quitan eso y se muere”... Nada más estábamos esperando. Y la verdad es eso, nada más es cuestión de que el familiar diga: “ya desconéctenla, ya no tiene caso”. (Daniela, artritis psoriásica)

Por último, los discursos de las participantes coinciden en que desean que su muerte sea tranquila, sin dolor, en paz, en su casa con sus familiares, que coincide mucho con lo que consideran una muerte digna. Todas ellas, al padecer una enfermedad crónica, comparten significados de la muerte, interpretando que sus discursos se han elaborado a partir de sus experiencias de dolor y sufrimiento de la enfermedad crónica y de la interacción con sus familiares y los profesionales de la salud (figura 1).

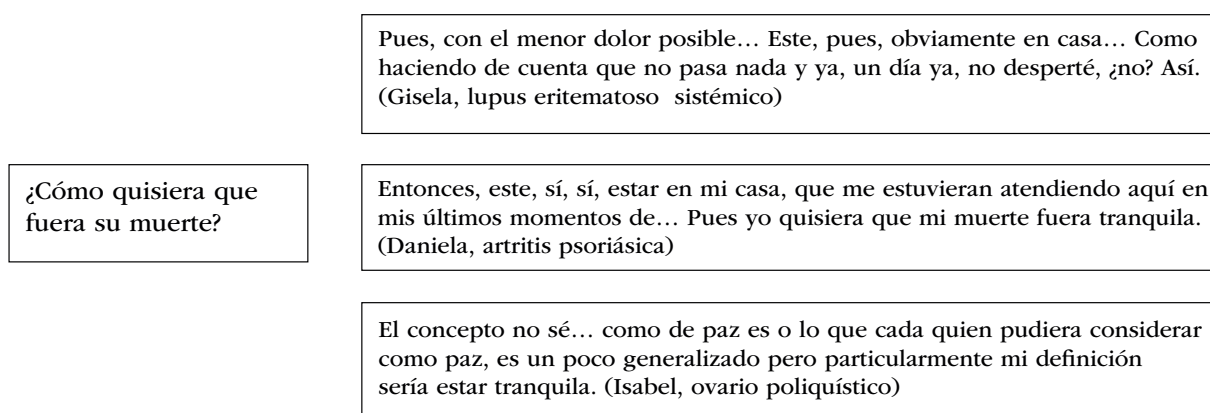


Figura 1. Discursos de las participantes sobre cómo prefieren morir

A lo largo de los discursos de las participantes, se puede observar que el significado y el sentido de la muerte se construyen colectivamente, es decir, influyen diversos factores para elaborar lo que consideran es una muerte digna, la legalización de la muerte médicamente asistida y cómo morir. Estos factores son la religión, la edad, las experiencias previas y el sentido colectivo que le asignan a la muerte y al propio morir. Sin embargo, convergen todos sus discursos en la aceptación de la legalización de la muerte médicamente asistida.

Discusión

El discurso de las enfermas crónicas muestra diversas coincidencias y algunas divergencias que pueden estar influidas por sus experiencias a lo largo de la enfermedad. La mayoría de las participantes expresaron que han padecido la enfermedad crónica en promedio

quince años, lo que las ha colocado en una posición de constantes hospitalizaciones, citas médicas, dolor y, en general, sufrimiento en este proceso de enfermedad.

Al cuestionarlas sobre la muerte digna, sus discursos convergen en que esta tiene que ser sin dolor, tranquila, en casa, sin miedo y sin sufrimiento, que son los principales elementos que todas utilizan para referirse a la muerte digna. Por lo tanto, la muerte digna engloba principalmente lo que es el respeto a las decisiones, atendiendo todas las necesidades para una muerte sin dolor ni sufrimiento. Según De Lillo, la muerte digna es el morir sin dolor, con la administración de medicamentos para disminuir las incomodidades, tratando de eliminar el sufrimiento (27). Macías indica que “la muerte digna es el hecho y el derecho a finalizar la vida voluntariamente sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal” (28).

La forma en que perciben las participantes la muerte digna coincide con el estudio llevado a cabo por Payne et al., en el que se realizaron entrevistas semiestructuradas diseñadas para obtener percepciones de muertes “buenas” y “malas” con 18 pacientes (29). Las descripciones de los pacientes de una “buena” muerte eran diversas e incluían: morir mientras dormían, morir tranquilamente, con dignidad, estar sin dolor y morir repentinamente.

En otros estudios elaborados por Zhang et al., Huang et al. y Li et al. los pacientes coincidieron en expresar que la “buena muerte” ideal era morir sin dolor ni sufrimientos físicos (30-32).

También en una encuesta llevada a cabo por Kalnina y Skulte, para la mayoría de los encuestados la posibilidad de morir sin dolor y sufrimiento es muy importante (33). Así lo afirmó el 66.5 % de todos los encuestados. Para muchos encuestados, morir mientras duerme parece una buena muerte (la segunda respuesta más popular que representa el 45.1 % de todas las respuestas). Una proporción relativamente grande de encuestados mencionó que le gustaría morir en casa (26 %) o repentinamente (16.7 %). En presencia de familiares también se ha elegido en un número significativo de casos (13.1 %).

El discurso de las participantes respecto a cómo desean que sea su muerte se relaciona con lo que consideran es la muerte digna, y con los hallazgos de las anteriores investigaciones. De esta forma, la mayoría señala desear una muerte rápida, sin dolor, en sus casas, con sus seres queridos y quedarse dormidos y no despertar. Por lo tanto, el imaginario colectivo puede estar asociado con ideas que se comparten, elaboran y difunden socialmente, es decir, que el significado y sentido de la muerte se construyen colectivamente.

Existen diversas perspectivas discursivas que se observaron respecto a la muerte digna, por ejemplo, unas están muy apegadas a lo que es la muerte y la religión y otra destaca la capacidad económica, el ser una carga para otros y la solicitud de la eutanasia. En los siguientes párrafos se comenta lo que han reportado otros autores respecto a estas variables.

En algunos estudios sobre la religión y su relación con la muerte digna se ha encontrado específicamente un rechazo a la muerte médicamente asistida, tal es el caso de Blank et al.,

Espino et al., Lapierre et al., Roesinger et al., que reportan que los adultos mayores religiosos tienen menos opiniones favorables hacia la eutanasia o el suicidio médicamente asistido que los adultos mayores no religiosos (34-37).

O'Neill et al. indican que las actitudes de las personas son afectadas por diferentes variables, una de ellas es precisamente la religión (38). Diversos estudios han evidenciado que una alta inclinación religiosa se relaciona positivamente con el rechazo de la eutanasia y del suicidio asistido. De la misma forma, Steck et al. encontraron que en Suiza el suicidio asistido era más probable en las mujeres que en los hombres, las personas que vivían solas en comparación con las que vivían en hogares con otras personas, las divorciadas en comparación con las casadas y las personas sin afiliación religiosa en comparación con los protestantes o católicos (39).

Estos estudios se enfocan en la relación de la religión con la muerte médicamente asistida como un elemento para una muerte digna, en los que se puede apreciar que una mayor religiosidad se asocia de forma negativa con la aceptación de la eutanasia o el suicidio médicamente asistido.

Se puede argumentar, de acuerdo con Melesi, que las creencias religiosas persistan en una interpretación miope, negando el derecho a la autodeterminación y el no sufrir tratos inhumanos o degradantes, aspectos que en enfermos terminales son vulnerados cuando el sustento de la vida se basa en la tecnología médica (40).

En el discurso de las participantes se observó que la religión desempeña un papel importante para tomar la decisión de solicitar de forma personal la muerte médicamente asistida; no obstante, están de acuerdo con la legalización de esta, principalmente para evitar dolor, lo que implica que hay aceptación, pero hay cierto cuestionamiento para solicitarla. En México, las personas en su mayoría son católicas. Aunque la religión católica reprueba el suicidio asistido y la eutanasia, recientemente se pueden ver cambios en la forma de opinar de los católicos frente a estos temas.

En cuanto al aspecto económico que se señaló en el discurso de algunas de las participantes, es relevante comentar que en este confluyen varios factores para considerar como una muerte digna la eutanasia. Entre estos factores, sobresale la pérdida de la autonomía y, por lo tanto, no ser una carga para los demás, así como la falta de recursos para solventar gastos futuros de la enfermedad.

En algunos estudios se ha destacado la importancia de considerar que la pérdida de la autonomía lleva a la pérdida de la dignidad, aunada a los cambios estructurales de la familia y de las características de las viviendas, que han reducido los espacios y condiciones destinados a mantener y cuidar los pacientes crónicos incapacitados. Al respecto, Rodríguez-Prat et al., en una revisión de varias investigaciones cualitativas, agruparon temas que se relacionan con el deseo de adelantar la muerte en pacientes con una enfermedad avanzada (41). Los autores encontraron que algunos participantes manifestaron que su solicitud de eutanasia

surgió del continuo dolor que sufrieron. En muchos casos, temían convertirse en una carga para los demás y hacerlos sufrir.

Ohnsorge et al. señalan en su trabajo que, para algunos, los factores sociales, como ser una carga para los demás, hacer sufrir a los seres queridos o ser dependiente, y la necesidad de ayuda, eran otra causa de sufrimiento y una razón para expresar adelantar la muerte (42).

Respecto al estatus socioeconómico, en China se ha encontrado que es importante proporcionar una vida cómoda para pacientes moribundos. Gu et al. demostraron que las características sociodemográficas individuales, las condiciones de salud y los recursos de salud afectan el lugar de la muerte (43). Morir en hospitales u otras clínicas médicas se percibe como el buen lugar para morir, con las condiciones adecuadas para poder conseguir la “buena muerte”. Keimig demostró que los adultos mayores discapacitados o personas dependientes quedaron en la ruina económica y tuvieron que elegir centros de cuidados mal regulados en los que pasarían sus vidas hasta la muerte (44). Desde la perspectiva de los familiares, morir en el lugar elegido es la mejor manera de retribuir al moribundo; sin embargo, también es una cuestión de economía (45).

En la encuesta llevada a cabo por Kalnina y Skulte también se encontró que los factores económicos tienen un lugar muy importante en los deseos de una muerte digna (33). Así, las personas desempleadas son la parte de los encuestados que se preocupan más claramente por la muerte sin dolor.

De acuerdo con esta información, se puede inferir que una preocupación relevante para decidir el lugar de la muerte y cómo morir está muy relacionada con el aspecto económico y no llegar a ser una carga para la familia, como se encontró en el discurso de una de las participantes. En lo que se refiere al coste de los cuidados paliativos y la eutanasia, en México existe muy poco presupuesto para proporcionar cuidados paliativos y existen muchas personas que no pueden acceder a esta atención. Esto no es una condición para que se desee implementar la eutanasia; hay otros factores que contribuyen a aceptar la muerte médicamente asistida, como lo que se ha indicado anteriormente.

La mayoría de las participantes están de acuerdo con la legalización de la muerte digna, es decir, con la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Esto puede estar influenciado por el largo recorrido que han tenido que transitar en su proceso de enfermedad crónica.

En varias investigaciones se ha reportado que los enfermos en una etapa terminal solicitan ya sea la eutanasia o el suicidio asistido, aunque sea de manera hipotética. En un estudio cualitativo llevado a cabo en Francia por Le Boul et al. se encontró que algunos pacientes en la unidad de cuidados paliativos solicitaron la eutanasia, independientemente de la legislación (46).

Según las estadísticas recopiladas en los países donde se practica legalmente la muerte asistida, como en Bélgica y Holanda, la mayoría de las solicitudes para acelerar la muerte surgen en el contexto de diagnósticos de cáncer grave y terminal (47,48). De esta forma, tener una enfermedad avanzada puede influir en la solicitud de la eutanasia o el suicidio asistido.

Un aspecto importante para resaltar a partir de los resultados de este trabajo es que las participantes están de acuerdo con legalizar la eutanasia o el suicidio médicamente asistido, pero presentan dudas respecto a si las solicitarían una vez que se encuentren en una fase terminal de su enfermedad. Algunas consideran que sería mejor el suicidio asistido; otras, la eutanasia. La divergencia en los discursos puede estar ligada a los contextos sociales, culturales y religiosos en los que se desenvuelven.

Esta divergencia entre la aceptación de la muerte médicamente asistida y la postura a solicitarla se ha revisado en varios estudios (49-52). Así es como se ha encontrado que la distinción entre la solicitud de eutanasia y el deseo de morir o acelerar la muerte es sutil y no siempre es claro en la literatura.

Johansen et al. consideran que el deseo de acelerar la muerte es complejo, combina pensamientos, deseos e intenciones, pero no implica necesariamente un deseo literal de acortar la vida (51). Por lo que tener un deseo de apresurar la muerte no siempre significa que una persona actuará sobre el deseo de morir (53). De este modo, Crespo et al. encontraron que los pacientes con deseo de acelerar la muerte mostraron una menor percepción de dignidad, autoeficacia y calidad de vida emocional que los pacientes sin deseo de acelerar la muerte, sin percibir necesariamente peores síntomas físicos (54).

Como se aprecia en todos estos estudios, el estar de acuerdo con la muerte médicamente asistida no implica que se vaya a solicitar en un momento al estar sufriendo una enfermedad en fase terminal; todo depende de los intereses, deseos, religión, entorno familiar, servicio de salud, avance de la enfermedad, entre otros factores. Lo relevante que se debe de tomar en cuenta es que se tiene que respetar el derecho y la autonomía de los enfermos a solicitar o no la muerte médicamente asistida una vez legalizada.

Por último, el discurso de tres de las participantes converge en que las experiencias del sufrimiento que presentaron sus familiares al final de la vida pudieron marcar su interés y aceptación de la muerte médicamente asistida, principalmente para evitar el dolor y sufrimiento que pueden experimentar.

Respecto a estas experiencias, se aprecia concordancia con investigaciones como la de Le Boul et al. y Chapple et al., en la que algunos pacientes recordaron eventos dolorosos de insoportable sufrimiento de sus seres queridos en su lecho de muerte: “Mi abuela, la vi asfixiarse hasta la muerte” (participante del estudio de Le Boul et al.) (46,55). La información presentada a lo largo de este apartado respalda lo que se ha encontrado a partir del discurso de las participantes: las posturas a favor de la muerte médicamente asistida que están sustentadas en los contextos social, religioso, económico y existencial. Las experiencias

previas de la enfermedad y la muerte, las vivencias de la enfermedad crónica que padecen y la construcción social que han elaborado del sufrimiento y dolor han sido la base para que expresen y comenten lo que consideran una muerte digna y la aceptación de la legalización de la muerte médicamente asistida.

Conclusiones

La bioética, como disciplina interesada en los dilemas que se presentan en el inicio y el final de la vida, se encuentra inmersa en los debates acerca del final de la vida, así como del derecho a una muerte digna y lo que implica la muerte médicamente asistida. Por ello, tiene interés en que la ética médica se centre en la no maleficencia y respeto a la autonomía del enfermo en situación terminal.

Es trascendente comentar que la muerte médicamente asistida es un elemento esencial para que se produzca la muerte digna. De esta forma, Taboada indica que “el derecho a una muerte digna incluye el derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia o el suicidio médicamente asistido, basándose para ello en el respeto a la libertad individual o autonomía del paciente” (56). La definición de la muerte digna debe contemplar los valores, la cultura y las creencias religiosas. En este trabajo, a partir del discurso de las participantes que padecen enfermedades crónicas, se puede ver la afinidad que tienen respecto a la aceptación de legalizar la muerte médicamente asistida. A lo largo de sus discursos sobre la muerte digna, resaltan aspectos importantes que deben tenerse en cuenta en los enfermos, como el respeto a sus decisiones, tomadas de acuerdo con su estilo de vida, religión y experiencia de la enfermedad.

Las divergencias y coincidencias en los discursos de las enfermas se relacionan con lo presentado en la literatura, y así comparten el significado que tiene para ellas una muerte digna, el aceptar la legalización de la muerte médicamente asistida y, principalmente, en lo referente a la influencia de la religión para solicitar la eutanasia o el suicidio médicamente asistido. Algo relevante en este trabajo es que solicitar la muerte médicamente asistida va a depender de varios factores que, de una u otra manera, afectan la dignidad de la persona. Por una parte, se identifica de forma constante en el discurso de las participantes el no ser una carga para sus familiares, evitar el dolor y sufrimiento, morir de forma tranquila y en paz en sus casas. Todos estos discursos pueden dar cuenta de la construcción que han realizado de la muerte a partir de la interacción con los demás y las experiencias de enfermedad y muerte. Así, el haber tenido contacto con algún ser querido al final de su vida, marcó el cómo desean morir, ante todo sin dolor, ya que desde el inicio de la enfermedad crónica han experimentado etapas de mucho dolor.

Si bien el control del dolor es un factor muy importante para desalentar conductas dirigidas a adelantar la muerte, es importante considerar que no solamente el dolor es un indicador para solicitar la muerte. Entonces, para que se dé una muerte digna, deben existir diversos cuidados, principalmente los basados en los cuidados paliativos, pero también existir leyes orientadas a ayudar a los que no desean tener una larga agonía al final de sus días.

El papel de la bioética es fundamental para encontrar respuestas y dar solución a los problemas que se presentan al final de la vida. Sus reflexiones sobre la autonomía del enfermo, al igual que la beneficencia de los profesionales de la salud, son elementos imprescindibles para el cuidado al final de la vida, siempre considerando las decisiones del enfermo como actor principal, recibiendo un buen cuidado humanizado y digno.

Agradecimientos

A Jorge Orlando Flores Vázquez, del Centro de Opinión Pública de UVM, por el apoyo en las transcripciones de las entrevistas.

Contribución de los autores

Norma Alicia Ordóñez Vázquez realizó la investigación, análisis de datos y redacción del texto. Gustavo Ortiz Millán y Paulina Rivero Weber apoyaron en la revisión del documento y en la mejora del documento final.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado.

Referencias

1. Soto-Estrada G, Moreno-Altamirano L, Pahuá DD. Panorama epidemiológico de México: principales causas de morbilidad y mortalidad. *Rev Fac Med (Méx)*. 2016;59(6):8-22.
2. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (Inegi). Características de las defunciones registradas en México durante 2021 [internet]. Comunicado de Prensa 24/22; 2022. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/dr/dr2021.pdf>.

3. Secretaría de Salud. Detección y tratamiento oportuno mejora calidad de vida de personas con lupus [internet]. 2019. Disponible en: <https://acortar.link/aMrypf>
4. Novartis. La psoriasis es la tercera enfermedad que más impacta la calidad de vida [internet]. 2021. Disponible en: <https://acortar.link/eOcu36>.
5. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Situación de salud en las Américas: indicadores básicos [internet]. 2016. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/31288>
6. Sánchez B. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. *Actual Enferm.* 2002;5(1):13-16.
7. Velasco BC, Trejo GG. Leyes de eutanasia en España y en el mundo: aspectos médicos. *Aten Primaria.* 2022;54(1):2-8. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102170>
8. Thi Bao, NA, Thu, NH. Euthanasia and physician-assisted suicide in some countries: a comparative study. *J Posit School Psychol.* 2022;6(5):8048-59.
9. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psychooncology.* 2000;9:164-68.
10. Blinderman CD, Cherny NI. Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliat Med.* 2005;19:371-80. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1038oa>
11. Azulay, TA. La sedación terminal: aspectos éticos. *An Med Interna.* 2003;20(12):49-53.
12. Álvarez del Río A. *Práctica y ética de la eutanasia.* México: Fondo de Cultura Económica; 2005.
13. Lorda SP. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2008;28(2):327-50.
14. Schüklenk U, Johannes VD, Downie J, Mclean S, Upshur R, Weinstock D. End-of-life decision-making in Canada: the report by the Royal Society of Canada Expert Panel on End-of-Life Decision-Making. *Bioethics.* 2011;25:1-73.
15. Sleeman K. The murky issue of whether the public supports assisted dying. *The Conversation* [internet]; 2017. Disponible en: <https://theconversation.com/the-murky-issue-of-whether-the-public-supports-assisted-dying-85279>
16. Soler F, Pedrós F, Marín F, Ania M, Cambrón A. Las religiones contra la eutanasia [internet]. Madrid: Asociación Federal Derecho a morir Dignamente; 2016. Disponible en: <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2019/05/Revista-DMD-73.pdf>.
17. Carter G, Clover K, Parkinson L, Rainbird K, Kerridge I, Ravenscroft, et al. Mental health and other clinical correlates of euthanasia attitudes in an Australian outpatient cancer population. *Psycho-Oncology.* 2007;16(4):295-303.
18. Lapierre S, Castelli Dransart DA, St-Amant K, Dubuc G, Houle M, Lacerte MM, et al. Religiosity and the wish of older adults for physician assisted-suicide. *Religions.* 2018;9(special issue):66-78.
19. Roesinger M, Prudlik L, Pauli S, Hendlmeier I, Noyon A, Schäufele M. Results of a representative survey among older people in Germany [alemán]. *Zeitschrift für Gerontologie*

- und Geriatrie. 2018;51(2):222-30. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1007/s00391-016-1159-1>
20. Cruz Esquivel J, Irrazábal G. Toma de decisiones al final de la vida y creencias religiosas: opiniones y posturas en relación con la muerte y la eutanasia en Argentina. *Rev Latinoam Bioet.* 2021;21(1):77-8. <https://doi.org/10.18359/rlbi.5125>
 21. Invamer. Colombia Opina [internet]. 2021 ago;(8). Disponible en: <https://www.valoraa-nalitik.com/wp-content/uploads/2021/08/encuesta-invamer-1.pdf>.
 22. Por el Derecho a Morir con Dignidad A. C. Encuesta Nacional sobre Muerte Digna: México 2016 [internet]. 2016. Disponible en: <https://dmd.org.mx/wp-content/uploads/2017/09/dmd-encuesta3.pdf>
 23. Centro de Opinión Pública de la Universidad del Valle de México. Hacia una muerte digna: ¿mexicanos a favor o en contra de la eutanasia? [internet]. 2020. Disponible en: <https://opinionpublica.uvm.mx/estudios/hacia-una-muerte-digna-mexicanos-favor-o-en-contra-de-la-eutanasia/>
 24. Agudelo BM, Estrada AP. Constructivismo y construccionismo social: algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas. *Prospectiva.* 2012;17:353-78.
 25. Atkinson R, Flint J. Accessing hidden and hard-to-reach populations: snowball research strategies. *Social Research Update.* 2001;33:1-5.
 26. Barbeta-Viñas M. Las posiciones discursivas en el análisis sociológico del discurso. *Rev Int Sociol.* 2021;79(3):e189. <https://doi.org/10.3989/ris.2021.79.3.20.169>
 27. De Lillo L. Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna [internet]. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires, Facultad de Medicina, Departamento de Humanidades Médicas, Unidad Académica de Bioética; 2011. Disponible en: <http://www.fmv-uba.org.ar/comunidad/revistasylibrosdigitales/antropologia/Vol.%20VI%20Nro.%201%20a%-C3%B1o%202011/delillo%20-%20muerte%20digna.pdf>
 28. Macías GR. El concepto legal de muerte digna [internet]. 2008. Disponible en: <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2018/09/2008-concepto-legal-muerte-digna.pdf>
 29. Payne SA, Langley-Evans A, Hiller R. Perceptions of a “good” death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliat Med.* 1996;10:307-12.
 30. Zhang LP, Fang XM, Zheng XZ. The perception of good death from family members of patients with advanced cancer. *J Nursing.* 2013;20(4):73-6.
 31. Huang HS, Zeng TY, Mao J, Liu XH. The understanding of death in terminally ill cancer patients in China: an initial study. *Camb Q Healthc Ethics.* 2018;27:421-30. <https://doi.org/10.1017/s0963180117000809>
 32. Li T, Pei X, Chen X, Zhang S. Identifying end-of-life preferences among Chinese patients with cancer using the heart to heart card game. *Am J Hosp Palliat Car.* 2021;38:62-7. <https://doi.org/10.1177/1049909120917361>
 33. Kalnina D, Skulte I. “Good death”: the circumstances in which it would be best for a person to die. The representative survey of Latvian population. *SHS Web Conf.* 2022;131. <https://doi.org/10.1051/shsconf/202213102010>

34. Blank K, Robison J, Doherty E, Prigerson H, Duffy J, Schwartz. Life-sustaining treatment and assisted death choices in depressed older patients. *J Am Geriatr Soc.* 2001;49(2):153-61. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.49036.x>
35. Espino DV, Macias RL, Wood RC, Becho J, Talamantes M, Finley MR, et al. Physician-assisted suicide attitudes of older Mexican-American and non-Hispanic White adults: does ethnicity make a difference? *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(7):1370-5. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02910.x>
36. Lapiere S, Castelli Dransart DA, St-Amant K, Dubuc G, Houle M, Lacerte MM, et al. Religiosity and the wish of older adults for physician assisted-suicide. *Religions.* 2018;9(special issue):66-78. <https://doi.org/10.3390/rel9030066>
37. Roesinger M, Prudlik L, Pauli S, Hendlmeier I, Noyon A, Schäufele M. Results of a representative survey among older people in Germany [alemán]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie.* 2018;51(2):222-30. <https://doi.org/10.1007/s00391-016-1159-1>
38. O'Neill C, Feenan D, Hughes C, McAlister DA. Physician and family assisted suicide: results from a study of public attitudes in Britain. *Soc Sci Med.* 2003;57(4):721-31. [https://doi.org/10.1192/10.1016/s0277-9536\(02\)00421-5](https://doi.org/10.1192/10.1016/s0277-9536(02)00421-5)
39. Steck N, Egger M, Zwahlen M. Assisted and unassisted suicide in men and women: longitudinal study of the Swiss population. *Br J Psychiatry.* 2016;208(5):484-90. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160416>
40. Milesi M. Proyecto de ley núm. 2726-D-03: régimen del respeto a la calidad de vida y a la dignidad de los enfermos terminales. Cámara de Diputados del Congreso de la Nación, Argentina; 2003.
41. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, et al. Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open.* 2017;7:e016659. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016659>
42. Ohnsorge K, Gudat, Rehmann-Sutter C. Intentions in wishes to die: analysis and a typology-A report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psycho Oncology.* 2014;23(9):1021-6. <https://doi.org/10.1002/pon.3524>
43. Gu DN, Liu GY, Vlosky DA, Yi Z. Factors associated with place of death among the Chinese oldest old. *J Appl Gerontol.* 2007;26(1):34-57. <https://doi.org/10.1177/0733464806296057>
44. Keimig RK. Chronic living and delayed death in Chinese eldercare institutions. *Anthropol Aging.* 2020;41(1):17-30. <https://doi.org/10.5195/aa.2020.210>
45. Liu MJ, Zhou HX, Zhu JC. Influencing factors of clinical decision of family members of end of life patients in Intensive Care Unit. *Nursing Res.* 2016;36:4501-5.
46. Leboul D, Bousquet A, Chassagne A, Mathieu-Nicot F, Ridley A, Cretin E, Guirimand F, Aubry R. Understanding why patients request euthanasia when it is illegal: a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. *Palliat Care Soc Pract.* 2022 10;16:26323524211066925. <https://doi.org/10.1177/26323524211066925>
47. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJ, van Delden, JM, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet.* 2012;380(9845):908-15. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61034-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61034-4)

48. Oregon Public Health Division. Oregon's Death with Dignity Act—2013 [internet]. Disponible en: <http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year16.pdf>
49. Guirimand F, Dubois E, Laporte L, Richard JF, Leboul D. Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):53. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-53>
50. Chochinov, HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1995;152(8):1185-91. <https://doi.org/10.1176/ajp.152.8.1185>
51. Johansen S, Hølen JC, Kaasa S, Loge HJ, Materstvedt LJ. Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliat Med*. 2005;19(6):454-60. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1048oa>
52. Emanuel EJ, Fairclough DL, Emanuel LL. Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA*. 2000;284(19):2460-68. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2460>
53. Gerson SM, Bingley A, Preston N, Grinyer A. When is hastened death considered suicide? A systematically conducted literature review about palliative care professionals' experiences where assisted dying is legal. *BMC Palliat Car*. 2019;8(1):75. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0451-4>
54. Crespo I, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, et al. Health-related quality of life in patients with advanced cancer who express a wish to hasten death: a comparative study. *Palliat Med*. 2020;34:630-8. <https://doi.org/10.1177/0269216320904>
55. Chapple A, Ziebland S, McPherson A, Herxheimer A. What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. *J Med Ethics*. 2006;32(12):706-10. <https://doi.org/10.1136/jme.2006.015883>
56. Taboada RP. El derecho a morir con dignidad. *Acta bioeth*. 2000;6(1):89-101. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100007>

Anexo

Universidad Nacional Autónoma de México

Programa Universitario de Bioética (PUB)

Guía de entrevista para enfermos: regulación de la muerte digna

Consentimiento informado: antes de comenzar la entrevista es importante preguntar si proporciona su consentimiento para llevarla a cabo. Para conservar la información que proporcione, si usted lo permite, esta entrevista será audiograbada. Se le preguntarán algunos datos como nombre, el cual puede ser seudónimo para así guardar su identidad, edad, escolaridad, etc. La información será totalmente confidencial, es decir, será conservada de forma tal que usted no pueda ser identificado. Asimismo, la información que usted proporcione en la entrevista será manejada solamente por el investigador con fines académicos y nadie más tendrá acceso.

Nombre o seudónimo:

Edad:

Estado civil:

Religión:

Escolaridad:

Entidad en la que reside:

Enfermedad:

Introducción:

Buenos (as) días (tardes), le agradezco mucho que haya aceptado participar en esta entrevista. Mi nombre es Norma Alicia Ordóñez Vázquez, estoy realizando una estancia posdoctoral en el Programa Universitario de Bioética (PUB) y voy a llevar a cabo una investigación sobre la regulación de la muerte digna en el país. El objetivo de esta entrevista es conocer el discurso de las personas con una enfermedad crónica sobre los procedimientos médico-legales que existen en el país para llegar a tener una muerte digna, sin dolor y de manera apacible e identificar desde su punto de vista las medidas que proponen para llegar a tener una muerte digna.

1. Vivencia de la enfermedad

Objetivo: identificar cómo vive el padecimiento el enfermo.

¿Qué enfermedad crónica padeces?

¿En qué año fue diagnosticada?

¿Tienes problemas frecuentes por esta enfermedad?

¿Has tenido que ser hospitalizada?

¿Cada cuándo tienes que ser hospitalizada?

¿Cuentas con seguridad social? De no ser así ¿dónde te atiendes?

¿Cómo ha sido el trato que recibes en las instituciones de salud?

¿Cómo ha sido el trato que recibes por parte de los médicos, enfermeras, etc.?

¿Aproximadamente cuánto dinero gastas en el tratamiento de la enfermedad?

¿Has tenido problemas emocionales por padecer esta enfermedad?

¿Has pensado en la muerte?

2. Muerte digna

Objetivo: conocer la opinión que tienen las personas enfermas respecto a la muerte digna en el país y si realmente los enfermos tienen una muerte digna o solamente es un término que se utiliza en el discurso.

¿Qué es la muerte digna?

¿Considera que los enfermos terminales tienen una muerte digna?

¿Cómo mueren los enfermos terminales en el país?

¿Los hospitales y clínicas en el país tienen los elementos necesarios para que exista una muerte digna?

¿Los médicos, enfermeras y demás especialistas están preparados para tratar dignamente a los enfermos terminales?

Los cuidados paliativos son parte integral de la muerte digna, ¿en el país estos cuidados paliativos son adecuados y suficientes?

¿Recomienda algo para cambiar, mejorar o adecuar los cuidados paliativos?

3. Regulación de la muerte digna

Objetivo: identificar si las personas enfermas tienen conocimiento acerca de la Ley de Voluntad Anticipada (LVA), así como la importancia de regular la muerte médica asistida en el país.

¿Qué medidas médico-legales reconoce para tener una muerte digna?

¿Conoce la Ley de Voluntad Anticipada?

¿Cree que es importante que se implemente esta ley en el estado en el que vive?

¿Esta ley puede ayudar a que las personas tengan una muerte digna?

Esta ley es un avance en la regulación de la muerte digna, al evitar el encarnizamiento u obstinación terapéutica que consisten en no proporcionar medidas terapéuticas que alarguen la agonía de las personas, pero ¿cree pertinente que se llegue a regular la eutanasia o suicidio asistido como en otros países?

¿Qué opina de estas decisiones al final de la vida?

¿Estas decisiones ayudarían a morir dignamente o se prestarían a cometer abusos contra los enfermos terminales?

Como enfermo crónico y sabiendo que con el paso del tiempo se van a presentar más problemas de salud, estarías de acuerdo en la legalización de la eutanasia o suicidio medicamente asistido.

En caso de estar en contra ¿qué medidas médicas propondría para tener una muerte digna?

Si fuera legal la eutanasia y el suicidio asistido ¿estaría de acuerdo en solicitar estas medidas médicas para el fin de la vida?

¿Crees que el país está preparado para que se legalicen estas medidas?

Si se encontrara en una situación de enfermedad terminal ¿cómo quisieras que fuera su muerte?

¿Tienen algún otro comentario que quisieras compartir respecto a este tema y que no hayas expresado a lo largo de la entrevista?