

ANÁLISIS DE PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN CASOS DE SOLICITUDES DE EUTANASIA CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

ANALYSIS OF BIOETHICAL PRINCIPLES IN CASES OF EUTHANASIA REQUESTS INVOLVING AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

Recibido: 31/octubre/2025 - Aceptado: 24/marzo/ 2026

Josselin Analía Mora Quendi

Responsable de Laboratorios de Enfermería de la
Universidad Politécnica Estatal del Carchi
Tulcán – Ecuador

Licenciada en Enfermería
Universidad Politécnica Estatal del Carchi

josselin.mora@upec.edu.ec
<https://orcid.org/0009-0006-8071-0417>

Como citar este artículo:

Mora Quinde, J. A. (Enero- Julio). Análisis de principios bioéticos en casos de solicitudes de eutanasia con esclerosis lateral amiotrófica. *Horizontes de Enfermería*, Vol. 16 Núm. 2, 7 - 22. <https://doi.org/10.32645/13906984.1499>



Resumen

Las personas que padecen esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en etapa avanzada llevan una vida de sufrimiento, por lo que toman la decisión de solicitar la eutanasia, la acción voluntaria de no continuar con la vida. La ELA causa, principalmente, debilidad muscular progresiva, disartria, disfagia y disnea. Su tasa de mortalidad es de entre 22 % y 34 % al año de su diagnóstico, con un promedio de vida de tres a cinco años. En países donde la eutanasia es legal, tales como en Bélgica, España, Colombia y Ecuador, existen casos de pacientes que realizaron esta solicitud por esclerosis lateral amiotrófica. Objetivo: Analizar los principios bioéticos aplicados en casos de solicitudes de eutanasia en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica mediante una investigación documental. Metodología: Es una investigación de tipo exploratoria, descriptiva y documental. Resultados: Los principios bioéticos que prevalecieron en los casos fueron la autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia en Bélgica y España; en el caso de Colombia, se garantizaron de manera parcial y, en Ecuador, no se cumplieron dichos principios. Conclusiones: La solicitud de la eutanasia implicó aspectos médicos, legales y éticos. Los casos pueden influir en la práctica médica futura para ejecutar una valoración justa y empática para pacientes con enfermedades graves e incurables. Además, se pueden sugerir áreas para futuras investigaciones, en torno al sufrimiento y las decisiones al final de la vida. Se puede investigar a fondo las razones que llevan a las personas a solicitar la eutanasia, por enfermedades neurológicas.

Palabras clave: Principios bioéticos, eutanasia, esclerosis lateral amiotrófica.

Abstract

Individuals afflicted with severe amyotrophic lateral sclerosis (ALS) endure significant anguish, prompting many to seek euthanasia, the intentional cessation of life. ALS predominantly induces increasing muscular weakness, dysarthria, dysphagia, and dyspnea. The mortality rate ranges from 22% to 34% within one year of diagnosis, with an average life expectancy of three to five years. In nations where euthanasia is permitted, like Belgium, Spain, Colombia, and Ecuador, instances exist of people requesting this option owing to amyotrophic lateral sclerosis. Objective: To examine the bioethical concepts relevant to euthanasia requests in patients with amyotrophic lateral sclerosis through a documentary inquiry. The methodology encompasses exploratory, descriptive, and documentary research. Results: The predominant bioethical principles in Belgium and Spain were autonomy, justice, beneficence, and non-maleficence; in Colombia, these values were partially upheld, while in Ecuador, they were not satisfied. The euthanasia request encompassed medical, legal, and ethical dimensions. The cases may impact future medical practice by promoting equitable and compassionate evaluations for people with severe and terminal illnesses. Additionally, potential avenues for future research may be proposed, concentrating on suffering and end-of-life choices. The motivations prompting individuals to seek euthanasia in the context of neurological illnesses warrant comprehensive examination.

Keywords: Bioethical concepts, euthanasia, amyotrophic lateral sclerosis.

Introducción

La eutanasia se origina de la expresión “eu” que significa bueno y “tanathos” muerte, se define como aquella práctica realizada por el profesional sanitario, provocando directamente la muerte libre de un sujeto que evidencia sufrimiento insoportable, emocional o físico como resultado de una patología irreversible o terminal. Actualmente, es un tema de debate en todo el mundo, sobre todo, respecto de su ética y su legalización en diferentes países, abarcando numerosas cuestiones legales, sociales, políticas, espirituales, religiosas y de salud pública (Tutivén-Ronquillo, 2025).

Por otra parte, la bioética es la especialidad que se enfoca en crear un pensamiento basado en la razón, que se usa para solucionar dilemas y conflictos éticos de la conducta humana, a la luz de los valores y principios morales. Al abordar la eutanasia desde el punto de vista de la bioética vinculada con el fin de la vida, la toma de decisiones se ha desarrollado en gran magnitud, dado que se presenta la necesidad de seleccionar una opción que respete la vida y la decisión del paciente. Los principios que la rigen son la beneficencia, la no maleficencia y la autonomía; donde la beneficencia demuestra que la finalidad de la atención médica es el bienestar completo del individuo, y el personal de la salud emplea todos sus conocimientos científicos en beneficio del paciente; en cuanto a la no maleficencia, se refiere a que el profesional no debe utilizar sus conocimientos para provocar sufrimiento moral o físico; en tanto que la autonomía avala que el paciente pueda tomar decisiones por sí sólo, siempre y cuando lo haga con responsabilidad y sin influencias de una tercera persona (Mejillones-Rodríguez et al., 2024).

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o Lou Gehrig es una patología neurodegenerativa que ocasiona debilidad muscular progresiva, disartria, disfagia, disnea, pérdida de peso y fatiga, debido a que las neuronas motoras que controlan el movimiento voluntario se deterioran o mueren en el lapso de entre tres a cinco años, lo cual impide que envíen señales a los músculos. Su diagnóstico se basa en la evaluación clínica de los síntomas, pruebas de función muscular, electromiografía (EMG) y estudios de imagen como resonancia magnética (RM). En cuanto a su tratamiento. No existe cura para la ELA, pero existe tratamiento para ayudar a controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida, el cual incluye terapia física, terapia ocupacional, terapia del habla, medicamentos para reducir los espasmos musculares o la producción de saliva; además, el uso de la ventilación mecánica puede ser necesario para ayudar con la respiración en etapas avanzadas de la enfermedad, así como la alimentación por sonda, para mantener la nutrición (Matamala et al., 2022). Por ende, dicha enfermedad es una dolencia con baja aceptación entre la sociedad, y sus pacientes suelen batallar contra la misma, recurriendo a tratamientos extremos para sobrevivir o, por el contrario, asumen la idea de muerte desde el diagnóstico de la enfermedad.

En la actualidad, no existe tratamiento curativo para la ELA, por lo que la terapéutica mejora el control de síntomas. En algunos casos, también se pueden realizar gastrostomías percutáneas (PEG) y sistemas de ventilación, así como traqueotomías. Ningún medicamento ofrece un beneficio clínico significativo a los pacientes. Sin embargo, el uso del riluzole, según estudios recientes, está indicado para retrasar la iniciación de la ventilación no invasiva o invasiva, además de que aumenta ligeramente la supervivencia entre unos dos a cinco meses.

Por su parte, el uso de edaravone por vía intravenosa disminuye la velocidad con que se observa el deterioro del funcionamiento diario en las evaluaciones clínicas de usuarios con esclerosis lateral amiotrófica. Además, está recomendado el uso de fármacos coadyuvantes para controlar

síntomas como calambres musculares, rigidez, sialorrea, dolor, trastornos del sueño o depresión (Dueso Belver et al., 2024).

En el abordaje del caso clínico por parte del neurólogo, la decisión terapéutica que este suele recomendar al paciente es buscar apoyo emocional y espiritual, recibir ayuda en realizar actividades cotidianas y realizar terapia física para sobrellevar la evolución de la patología.

La ELA ofrece una esperanza variable de vida. Una supervivencia más corta está relacionada con los factores genéticos, en específico, las causas monogenéticas; pero también, con la presentación de signos clínicos en la primera fase de la enfermedad, tales como un inicio bulbar, una disminución funcional rápida (según el puntaje de la escala de calificación funcional de ELA (ALSFRSR), una pérdida acentuada de peso (o índice de masa corporal), la presencia de demencia frontotemporal, ser adulto mayor al comienzo de los síntomas y una capacidad vital forzada y disminuida (Arenas Molina et al., 2022).

La esclerosis lateral amiotrofia (ELA) es considerada una “enfermedad rara” o “enfermedad poco frecuente” lo que conlleva comúnmente al desconocimiento social, y muchas veces, hasta el profesional. Sin embargo, su tasa de morbilidad es alta, y las causas principales de muerte son la insuficiencia respiratoria, las neumonías y otras complicaciones relacionadas con la debilidad muscular. Algunos pacientes pueden vivir muchos años más, incluso décadas, aunque, en algún punto, la mayoría necesite asistencia respiratoria artificial. En cuanto a la tasa de mortalidad, al año del diagnóstico, esta oscila entre el 22 % y el 34 %, según los registros poblacionales.

A nivel mundial, la incidencia anual es de 1,68 casos de cien mil personas, de acuerdo con la Federación Española, mientras que, en el continente europeo, la prevalencia es de 2,3 a 3 casos por cada cien mil personas. Y aunque, evidentemente, el número de casos es reducido, tratar de encontrar una causa es incierto (Bonavent Baptiste, 2022).

Cabe destacar que la eutanasia es un tema que ha sido discutido a nivel mundial, pero apenas pocos países, tras varios análisis y conflictos legales, religiosos y éticos, han logrado legalizarla. Tal es el caso de Bélgica, Luxemburgo, Canadá, Colombia, España, Australia, algunos estados de Estados Unidos, Ecuador y Nueva Zelanda. En otros países, en cambio, se sigue trabajando por el bienestar de los pacientes con enfermedades terminales o que no llevan una vida de calidad (Rahimian et al., 2024).

En algunos países donde la eutanasia es legal, no hay datos públicos oficiales que muestren casos de eutanasia por ELA, como en los Países Bajos, Luxemburgo, Australia, algunos estados de Estados Unidos y Nueva Zelanda.

Por otra parte, en Bélgica, la Comisión Federal de Control y Evaluación de la Eutanasia señaló que existen 3423 muertes notificadas oficialmente, que representan el 3,1 % de todas las muertes. Además, el 42 % de los pacientes tenía más de 80 años, y el 71 % de los pacientes, más de 70 años, mientras que, en menores de 40 años, sólo fue del 1 %, aproximadamente.

Desde el 2002, cuando se legalizó la eutanasia para permitir a personas adultas con sufrimiento físico o mental insoportable y constante, que no puede ser aliviado, solicitarla voluntariamente, sólo el 10 % fueron pacientes con enfermedades neurológicas como la ELA.

Contexto y justificación

En contexto, la eutanasia es entendida como el acto deliberado de poner fin a la vida de una persona para aliviar su sufrimiento, especialmente en pacientes con enfermedades terminales como la ELA y

otras más, puesto que enfrentan dolor y deterioro progresivo sin posibilidad de cura. Sin embargo, la manera en que se interpreta y se aplica este principio varía en diferentes países, lo que refleja diferencias culturales, sociales y religiosas, a la par que afecta principalmente a los pacientes con enfermedades terminales, quienes enfrentan sufrimiento prolongado, deterioro físico y pérdida de autonomía, intensificando la necesidad de opciones que permitan una muerte digna. En muchos casos, experimentan dolores insoportables y una calidad de vida significativamente difícil, por lo que llegan a considerar la eutanasia como una vía para poner fin a su sufrimiento de manera controlada y compasiva. En este sentido, las legislaciones internacionales y nacionales que permiten la eutanasia para pacientes terminales, generalmente, incluyen requisitos estrictos, como la solicitud voluntaria y reiterada del paciente, la evaluación por comités médicos independientes y la supervisión médica durante todo el proceso, para asegurar que la decisión sea informada, autónoma y ética.

Por tanto, el tema de la presente investigación representa una oportunidad de estudio, ya que no se conocen los principios bioéticos inmersos en cada caso de solicitud de eutanasia por ELA a nivel mundial, los cuales son primordiales abordarlos para llegar a un consenso respecto de los criterios a tomar en cuenta para su aprobación. Dado este contexto se planteó la siguiente pregunta de investigación, ya que, por su naturaleza, no cabe formular una hipótesis formal: ¿cuáles son los principios bioéticos aplicados en los casos de solicitudes de eutanasia en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica?

Objetivos

El objetivo general de esta indagación fue analizar los principios bioéticos aplicados en casos de solicitudes de eutanasia en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, mediante una investigación documental.

En concordancia con este propósito, se formularon también tres objetivos específicos: definir los conceptos básicos sobre solicitud de la eutanasia en pacientes con ELA, describir la metodología que se emplea en el desarrollo del artículo y detallar los resultados de acuerdo a los principios bioéticos de cada caso.

Materiales y métodos

No se emplearon métodos estadísticos en el presente estudio, debido a que su enfoque es cualitativo-documental y realiza un análisis descriptivo y comparativo. En este sentido, la investigación se desarrolló según el diseño expuesto a continuación:

Tipo de investigación

Investigación exploratoria: es un estudio que permite investigar a profundidad un tema determinado por medio de datos relevantes, para posteriormente establecer averiguaciones estructuradas (Hernández-Sampieri y Mendoza Torres, 2018). Por lo tanto, se emplea en esta indagación para estudiar la problemática en los diferentes países que se legalizó la eutanasia, estableciendo la necesidad de realizar búsquedas bibliográficas, con el objetivo de analizar los principios bioéticos.

Investigación descriptiva: es aquella que se orienta por la observación, descripción y documentación de particularidades de una situación sin la manipulación de variables. Identifica características, comportamientos o condiciones de un fenómeno específico (Hernández Sampieri et al., 2022). Mediante esta perspectiva, se describe de manera detallada la situación de cada caso de solicitud de

eutanasia, lo cual facilita el análisis de la información obtenida para identificar los principios de la bioética que los atraviesan.

Investigación documental: recopila, analiza e interpreta información que es obtenida de libros, artículos científicos, leyes, archivos, entre otros (Tamayo y Tamayo, 2021). En esta investigación, es utilizada para llevar a cabo una búsqueda exhaustiva de forma científica y actualizada sobre la esclerosis lateral amiotrófica, la eutanasia y el proceso de solicitud.

Técnicas

La técnica de investigación utilizada en el presente artículo es el análisis de documentos, ya que es un método sistemático empleado para recopilar y analizar información, que involucra la revisión y evaluación de documentaciones escritas y digitales, tales como publicaciones, informes, registros y transcripciones, con la finalidad de responder a una pregunta y comprender mejor un problema específico. Esta fue aplicada desde el comienzo de la investigación para realizar un análisis exhaustivo en torno al tema planteado (Medina et al., 2025).

En este contexto,

Población/universo

En la presente investigación, la población analizada está constituida por los países en los que se ha legalizado la eutanasia, y la muestra corresponde a los países en donde existen casos de solitudes de eutanasia de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

Se buscaron los casos más relevantes que han revolucionado la eutanasia a nivel mundial; sin embargo, al ser un tema muy complejo y controversial pero también dado que su incidencia es de 1,59 casos por cada cien mil personas, existen pocos procesos registrados de este tipo. Influye igualmente el hecho de que, años atrás, se consideraba la eutanasia como un procedimiento aplicable sólo para enfermedades terminales, dentro de las cuales no se consideraba a la ELA, a pesar de ser neurodegenerativa, dolorosa, progresiva, incurable y afectar significativamente la calidad de vida de quienes la padecen. Por tanto, al ser un conjunto pequeño, no se puede incorporar la fórmula correspondiente.

Cabe recalcar que se tomaron en cuenta unos criterios de inclusión y exclusión para determinar cómo efectuar la búsqueda, localización y revisión de la información relacionada con esta población y muestra. Así, se incluyó a los países de todo el mundo que hayan legalizado la eutanasia y que, además, presentan casos de solicitud por ELA, detallados en las fuentes bibliográficas de plataformas como PubMed y Google Académico, y protagonizados por personajes que marcaron precedentes con respecto a los dilemas bioéticos. Por otra parte, se excluyó a aquellos países donde la eutanasia aún no es legal.

Resultados y discusión

A partir de la búsqueda de información sobre solicitudes de eutanasia por ELA, se recopiló un conjunto de cuatro casos, localizados en Bélgica, España, Colombia y Ecuador, donde este procedimiento ya está reconocido y regulado. Cada uno se reseña a continuación, para ser analizado posteriormente, sobre la base de los principios bioéticos recomendados en estos contextos.

El primero es el caso de la atleta paralímpica belga Marieke Vervoort, quien falleció por eutanasia en el año 2019, cuando tenía 40 años, después de haber presentado ELA desde los 14. Ella solicitó la eutanasia, la decisión de poner fin a su vida, en 2008.

Vervoort fue ganadora de medallas de oro y plata en los Juegos Paralímpicos de Londres 2012 y de Río de Janeiro 2016. Sufrió de esta patología por más de dos décadas: la ELA inició en 1993, con una inflamación en un pie, que luego convirtió al dolor en parte de su vida.

En ese entonces, los médicos le mencionaron que se debía a una enfermedad incurable y degenerativa a nivel muscular, con comienzo en la columna vertebral. A medida que pasaba el tiempo, perdía la funcionalidad en sus miembros inferiores y pasó a depender de una silla de ruedas. Meses después, llegó a perder la vista y presentaba episodios frecuentes de epilepsia. De hecho, en muchas ocasiones, sólo podía dormir en períodos de 10 minutos a causa del dolor tan intenso (De Freitas, 2021).

En España, en cambio, las patologías neurológicas han sido las que han representado la mayor parte de las solicitudes de la eutanasia. Sin embargo, Albert Tuca, presidente de la Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña, asegura que las solicitudes de enfermedades oncológicas han superado levemente a las de origen neurológico. En consecuencia, en el 2023, fueron presentadas 266 solicitudes de enfermedades neurológicas, mientras que 271 se atribuyeron a enfermedades oncológicas. Quienes más solicitaron la eutanasia se ubicaron en un rango de edad de 70 a 79 años.

El Congreso de los Diputados legalizó la eutanasia el 18 de marzo de 2021, decisión que entró en vigencia desde el 25 de junio de dicho año. De esta manera, España se convirtió en el séptimo país en el mundo en regular y despenalizar la eutanasia (Espericueta, 2025).

Un paciente llamado Javier Serrano, de 58 años y que padecía de ELA, fue el primero en optar por la eutanasia en la comunidad de Madrid: falleció el 3 de noviembre de 2021, en su domicilio. Él estaba siendo atendido por un equipo de salud del Hospital 12 de Octubre y recibía la compañía permanente de sus familiares. Después de cuatro meses, el Comité de Garantías y Evaluación confirmó la aprobación de su solicitud.

Ante la espera por una respuesta, el paciente expresó que no podía aguantar más, pues los dolores que sufría eran insoportables, al punto de que ya ni siquiera la morfina los calmaba. Serrano estaba satisfecho con los 58 años que había vivido y, al recibir el dictamen positivo para su solicitud, también se mostró contento de haber logrado lo que tanto anhelaba. Finalmente, según lo publicado en ese entonces, el proceso de eutanasia de Javier Serrano se ejecutó sin conflictos y en el marco de lo planificado.

Es importante mencionar, adicionalmente, que la ley española determina que cada comunidad autónoma debe formar comisiones de evaluación de los casos de pacientes que pidan la eutanasia. Al respecto, Isabel Díaz Ayuso, presidenta de la Comunidad de Madrid, mostró respeto por la decisión tomada por Serrano —y, por ende, hacia las normas correspondientes— y expresó su apoyo a la familia.

Por otra parte, a nivel de América Latina, se evidencian contados casos epidemiológicos, pues también son pocos los países del continente que reconocen y garantizan el acceso a la eutanasia. Tal es el caso de Uruguay, que se sumó a esta reducida lista, tras cinco años de conflictos (Paredes, 2025). Sin embargo, la mayoría de Estados de la región aún tienen prohibiciones estrictas y carecen de debates legislativos activos sobre la temática.

Colombia legalizó la eutanasia en 2015. Desde esa fecha y hasta el día de hoy, se han realizado 157 procedimientos, pero el de Martha Sepúlveda fue el primero que se ejecutó en un paciente no terminal (Ministerio de Salud y Protección Social, 2025).

Entre 2015 y 2024, el 24,4 % de los procedimientos correspondió a pacientes con ELA que pidieron la eutanasia. En 2021, la Corte Constitucional eliminó el requisito de padecer una patología terminal para acceder a la eutanasia. En este grupo, se consideran diagnósticos como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), el dolor crónico intratable, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y la insuficiencia renal crónica.

Los perfiles de las solicitudes mostraron un cambio en 2024, cuando el 69,2 % de los casos correspondió a enfermedades incurables avanzadas o graves, mientras que las patologías terminales representaron sólo el 25,6 %. Estos datos muestran que el derecho a morir dignamente se está cumpliendo más allá del cáncer y las enfermedades terminales, lo que implica un reconocimiento del sufrimiento diverso y la ampliación de garantías por parte de la jurisprudencia.

En Colombia, destaca el caso de Martha Liria Sepúlveda Campo, a quien, en noviembre de 2018, le diagnosticaron esclerosis lateral amiotrófica. Martha padeció esta enfermedad durante dos años, la cual le impedía tener una vida digna, disfrutar de su familia y seres queridos; por ello, buscó una alternativa para enfrentar su problema de salud. Es así que, en enero de 2021, Martha empezó a informarse sobre la eutanasia, conociendo sus derechos antes de tomar la decisión. Su lucha inició el 27 de julio de 2021, cuando inscribió su Documento de Voluntad Anticipada (DVA), en el Instituto Colombiano del Dolor (Incodol) un instrumento legal que recoge los pedidos y las preferencias de un paciente en relación con su enfermedad, su tratamiento médico e inclusive sobre el ejercicio de su derecho a morir con dignidad. Allí, Sepúlveda manifestó públicamente su deseo de morir a través de la eutanasia, a pesar de que su enfermedad no era terminal, puesto que ella sentía un insoportable sufrimiento psicológico y mental.

De acuerdo con la Resolución 971 del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, el procedimiento para formalizar un DVA exige que el paciente padezca una enfermedad incurable o terminal y que manifieste su voluntad de forma directa. Una vez recibida la documentación, el médico tratante debe remitirla al Comité Científico-Interdisciplinario, integrado por especialistas en medicina del dolor, cuidados paliativos, neurología, psiquiatría y un abogado.

Tras evaluar el caso en el Incodol, el comité determinó que la paciente presentaba una enfermedad incurable avanzada con síntomas físicos y emocionales que le causaban un sufrimiento profundo, cumpliendo así con los requisitos para acceder a la eutanasia. Aunque el procedimiento se programó para el 10 de octubre de 2021, la institución revocó la decisión apenas cinco días antes de la fecha tras una nueva valoración, argumentando supuestas irregularidades en su diagnóstico neurológico.

Ante esta situación, el 14 de octubre de 2021, Martha interpuso una acción de tutela por la vulneración de sus derechos fundamentales, exigiendo que se respetara su derecho a morir dignamente en la fecha y hora de su elección. El 27 de octubre, el Juzgado Veinte del Circuito

de Medellín falló a su favor, concediendo el amparo constitucional. Finalmente, Martha Liria Sepúlveda Campo accedió al procedimiento el 8 de enero de 2022 en Medellín; a sus 51 años, se convirtió en la primera persona en América Latina en ejercer este derecho bajo un diagnóstico de enfermedad no terminal (Jaramillo Salazar, 2022).

En Ecuador, en tanto, la incidencia de casos de ELA varía entre 0,2 y 0,6 por cada cien mil personas. En 2020, se registraron 58 casos, pero, en la actualidad, no se ha establecido una cifra exacta de casos. Dado que los estudios y las investigaciones realizadas a nivel mundial aún no han podido determinar el origen de la enfermedad, resulta difícil obtener un diagnóstico precoz (Bonavent Baptiste, 2022).

La eutanasia en el Ecuador, según el reglamento de cumplimiento de la Sentencia Nro. 67-23-IN/24 de la Corte Constitucional, se legalizó el 12 de abril de 2024 (Ministerio de Salud Pública, 2024). Esta decisión se debe a Leonardo Caiza, un hombre de 67 años que llevaba una vida normal. Sin embargo, en 2015, empezó a experimentar una serie de molestias, a las cuales no les dio mayor importancia, pues le parecía normal pensar que se debían a su edad. No obstante, estas molestias empezaron a manifestarse de una forma intensa, llegando inclusive a afectar funciones vitales. Precisamente, en 2018, Caiza sufrió una parálisis de sus extremidades inferiores, por lo que se sometió a diversos exámenes físicos, cardíacos, psicológicos y neurológicos, los cuales dieron como resultado, un diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Hasta 2021, el paciente ya había perdido toda su movilidad. Ante esto, la sentencia 67-23-IN/24 de la Corte Constitucional le permitió ser uno de los primeros ecuatorianos en someterse al procedimiento de eutanasia activa. Así, el 18 de julio de 2024, la abogada Susana Bravo, encargada de promover la solicitud de eutanasia, requirió a la entidad de salud el certificado del médico tratante; sin embargo, esta no fue respondida. Por tal motivo, la abogada acudió al Hospital San Francisco el 2 de agosto. En la Dirección Médica, le dijeron que el certificado sería entregado el 5 de agosto, pero esto nunca se cumplió. El 7 de agosto se realizó el mismo requerimiento, pero el hospital se limitó a decir que el certificado debía pasar antes por el departamento jurídico y que se emitiría del 12 de agosto.

Asimismo, para acceder a la eutanasia, las personas solicitantes deben cumplir una serie de requisitos establecidos en el reglamento que expidió el Ministerio de Salud. Una vez cumplidos, se debe ingresar una solicitud a la secretaria técnica del comité interdisciplinario para resolver la aplicación de la eutanasia. Sin embargo, el retardo en la emisión de este certificado causó que el resto de los documentos necesarios para pedir la eutanasia caducaran, tales como los informes de psiquiatría, psicología y socioeconómico, ya que estos sólo tienen una vigencia de treinta días. En medio de esta demora injustificada, Leonardo Caiza falleció el 1 de septiembre de 2024, mientras se encontraba esperando un certificado del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), el último requisito para que el Ministerio de Salud aprobara su solicitud de someterse a la eutanasia activa (Sandoval Caza, 2025).

A partir de estos casos seleccionados, se propone a continuación, una descripción y un análisis respecto de la aplicación de los cuatro principios bioéticos involucrados en los procesos de eutanasia, de acuerdo con los estándares internacionales: autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia.

Tabla 1

Análisis de los cuatro principios bioéticos en el caso de Marieke Vervoort

Caso de Marieke Vervoort (Bélgica)	
Autonomía: la medallista paraolímpica padecía una enfermedad degenerativa incurable que le ocasionaba dolor constante y pérdida progresiva de movilidad. En este caso, la decisión de solicitar la eutanasia fue completamente personal, sin influencias de terceras opiniones, por tanto, en todo momento pudo gozar del principio de la autonomía. Cabe recalcar que la paciente, desde que tenía 29 años, había firmado la autorización de la eutanasia; sin embargo, siempre eligió lo que ella quería y, cuando consideró que su sufrimiento era intolerable, accedió a la eutanasia, incluso tras haber participado en varias competencias deportivas a pesar de su condición; por ende, Vervoort siempre tomó decisiones libres e informadas sobre su propia salud. En definitiva, la autonomía se manifestó en su capacidad de decidir el momento y las condiciones de su muerte, sin sujeción externa.	
Justicia	Beneficencia/No maleficencia
La paciente recibió un trato justo, respetuoso e igualitario a pesar de su patología degenerativa. Se evidenció total justicia en el proceso de solicitud de eutanasia y, como tal, en su aplicación. Se demostró la equidad de la ley debido a que se respetó su condición específica: sufrimiento insoportable y enfermedad incurable.	El principio de la beneficencia y no maleficencia fueron aplicados por el personal de salud que atendió a la paciente, ya que garantizó su bienestar, al evaluar su condición como una patología irreversible y concluir que los tratamientos paliativos no lograban aliviar su dolor ni mejorar su calidad de vida. Por otra parte, los doctores actuaron para evitar el sufrimiento inútil. El fallecimiento de Vervoort fue el resultado de una decisión legal, consciente y acompañada profesionalmente. Además, se respetaron las decisiones de la paciente sin causarle daño físico ni emocional.

Tabla 2

Análisis de los cuatro principios bioéticos en el caso de Javier Serrano

Caso Javier Serrano (España)
Autonomía: la decisión de Javier Serrano fue absolutamente autónoma al solicitar la eutanasia porque el dolor que sentía era insoportable y después de haber realizado una elección reflexiva y unas declaraciones públicas en las que manifestó su deseo de morir con dignidad. Las comisiones médicas de la ley española verificaron su capacidad de decisión y el cumplimiento de todos los requisitos legales, gracias a lo cual se reconoció su derecho, se garantizó su libertad moral y su dignidad personal.

Caso Javier Serrano (España)

Justicia: el gobierno español fue transparente y le reconoció el derecho que la legislación concede a toda persona con alguna patología grave e incurable que solicite voluntariamente la eutanasia

Además, se respetaron lineamientos, se evitó la discriminación por su condición física y se aseguró el acceso a un derecho reconocido legalmente.

Beneficencia/No maleficencia

Se priorizó en el paciente la dignidad y la tranquilidad al final de su vida. Javier Serrano padecía de dolores físicos y emocionales intensos, sin posibilidad de recuperación. Los tratamientos paliativos no eran suficientes para garantizar su bienestar.

Por tanto, se actuó en beneficio del paciente, sin ocasionarle más daños y, finalmente, se hizo cumplir su voluntad con el acompañamiento médico necesario.

Tabla 3

Análisis de los cuatro principios bioéticos en el caso de Martha Sepúlveda

Caso de Martha Sepúlveda (Colombia)

Autonomía: la paciente expresó su decisión de optar por la eutanasia debido a su pronóstico irreversible de ELA y los sufrimientos que implicaba su progresión. Por tanto, tomó la decisión de morir dignamente. Cabe destacar que tuvo inconvenientes en el proceso de aprobación; sin embargo, la autonomía se hizo cumplir hasta el final de su vida, aunque fue un proceso muy demorado debido a impedimentos legales respecto de la documentación. Su decisión fue racional, informada y coherente con sus valores personales.

Justicia: Durante la época en que Sepúlveda presentó la solicitud de eutanasia, esta sólo era legal en casos de enfermedades terminales; por tal razón, su aprobación tardó.

Sin embargo, tras varios análisis, la paciente recibió su muerte con dignidad, marcando un precedente en la historia de Colombia.

Por otro lado, al comienzo del caso, este fue suspendido por el comité, lo que generó debate público y judicial. Finalmente, la justicia colombiana garantizó su derecho a una muerte digna en condiciones de igualdad, sin discriminación por la naturaleza de su patología.

Beneficencia/No maleficencia

La exclusión de los individuos con patologías incurables del derecho a la eutanasia impidió garantizar el bienestar de la paciente durante los primeros meses, ya que, con el pasar del tiempo, presentaba más dolor.

Sin embargo, después de un análisis legal y bioético, se cumplió la eutanasia; por ende, los profesionales de la salud actuaron para aliviar su sufrimiento, priorizando su calidad de vida y una muerte con dignidad.

Tabla 4

Análisis de los cuatro principios bioéticos en el caso de Leonardo Caiza

Caso de Leonardo Caiza (Ecuador)

Autonomía: el paciente estaba consciente de su enfermedad y presentó la documentación para acceder a la eutanasia, por lo que su decisión era libre e informada. Sin embargo, en el transcurso del proceso, la autonomía fue refutada por inconvenientes en la documentación y Caiza falleció antes de cumplir con todos los requisitos, sin poder ejercer su derecho.

Justicia: en el presente caso, no existió justicia, debido a que el acceso a los documentos exigidos para la solicitud de la eutanasia fue deficiente, lo cual ocasionó aplazamientos en las fechas y el fallecimiento del paciente en espera de ellos.

Es importante mencionar que para que la justicia se cumpla, no basta con que la ley exista, sino que los procedimientos, plazos, recursos y apoyos deben estar evidentemente disponibles.

Beneficiencia/No maleficiencia:

No se evidenció la beneficencia, ya que el paciente falleció antes de realizarse el procedimiento, a pesar de que padecía sufrimiento intenso y era aquejado por una dependencia total y progresiva. Por tanto, no se promovió su bienestar, y el paciente tampoco logró morir con dignidad, tal como lo deseaba.

Lecciones aprendidas

Las implicaciones clínicas de la solicitud de eutanasia son complejas y abarcan aspectos médicos, éticos y legales. En cuanto al personal médico, sus profesionales son los encargados de valorar y evaluar cada caso de forma empática, considerando el sufrimiento del paciente, el pronóstico de la patología, las decisiones terapéuticas y sus derechos con la aplicación de la ética profesional, proporcionando un equilibrio entre los principios fundamentales de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficiencia y justicia. Así también, deben ejecutar una acción frente a las normas legales y vigentes de la salud, ya que, como se observó en el caso clínico de Ecuador, el paciente tuvo inconvenientes por demoras injustificadas para que la eutanasia se cumpla en un tiempo óptimo para él, debido a las trabas impuestas en los centros de salud.

La principal limitación del estudio fue la escasa precisión para conocer el proceso de la solicitud de eutanasia en cada país, ya que cambia de acuerdo a las leyes nacionales, como ocurrió en el caso de Colombia, en que el usuario pudo gozar una muerte digna al poco tiempo de haberla solicitado.

En el contexto de la solicitud de eutanasia, se pueden sugerir varias áreas para futuras investigaciones, en torno a la complejidad del sufrimiento y las decisiones al final de la vida. Se puede investigar más a fondo las razones que llevan a las personas a solicitar la eutanasia, en las distintas enfermedades neurológicas, graves e incurables, explorando la interacción entre factores médicos, legales, éticos y sociales.

Conclusiones

- Para culminar, se identifica que la esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que conlleva a la degeneración y, consecutivamente, a la muerte de las neuronas motoras, lo que resulta en paresia e insuficiencia respiratoria; es incurable y el tratamiento se centra en el manejo de los síntomas y en abordar el estrés de la familia y los cuidadores, es por este motivo que los casos de solicitud de eutanasia en pacientes con ELA revelan la tensión entre múltiples principios fundamentales, frente a una enfermedad devastadora e incurable. En este escenario, los deberes profesionales del médico y las consideraciones éticas y legales de cada sociedad son parte importante para la toma de decisiones.
- La metodología utilizada para el desarrollo de este caso clínico fue la investigación exploratoria, que permitió poner en claro la profundidad de datos relevantes; la descriptiva, al referir de manera detallada la situación del estado de salud de cada paciente y el proceso de la solicitud de la eutanasia; y documental, mediante la cual se recopiló, analizó e interpretó información obtenida de libros, artículos científicos, leyes y archivos.
- En conclusión, los principios bioéticos se cumplen en diferentes formas según los casos: en Bélgica y España prevalecen la autonomía, la justicia, la beneficencia y no maleficencia; en el caso de Colombia, se garantizan de manera parcial y, en Ecuador, no se cumplen dichos principios.
- De igual manera, se pueden sugerir varias áreas para futuras investigaciones, en torno a la complejidad del sufrimiento y las decisiones al final de la vida. Se puede investigar más a fondo acerca de las razones que llevan a las personas a solicitar la eutanasia, en las distintas enfermedades neurológicas, graves e incurables, explorando la interacción entre factores médicos, legales, éticos y sociales.
- Por último, los casos pueden influir en la práctica médica futura para ejecutar una valoración justa y empática para pacientes con enfermedades graves e incurables.

Recomendaciones

- Desarrollar protocolos para el manejo de síntomas neuropsiquiátricos, debido a que afecta aproximadamente al 30 % de las personas con esclerosis lateral amiotrófica, especialmente en etapas avanzadas, lo que se configura como una necesidad clínica urgente.
- Implementar programas de apoyo familiar estructurados para proporcionar un entorno de cuidado más organizado y efectivo para los pacientes.
- Crear registros nacionales de pacientes con ELA, como fuente de información para entender mejor los factores de riesgo y las posibles causas ambientales o genéticas que contribuyen al desarrollo de esta patología.
- Otra forma de abordar el problema de investigación puede ser mediante la explicación de los desafíos jurídicos y éticos en la implementación de la eutanasia para pacientes con ELA en países donde está despenalizada o integrando la bioética global y la justicia sanitaria, a fin de evitar desigualdades en el acceso a la eutanasia para quienes reciben este diagnóstico.

Referencias

- Arenas Molina, C. E., González Martínez, J. A., Blanco Rueda, M. P., González Capacho, A. F., González Martínez, J. D., Pérez Alquichire, L. K., Garzón Mendoza, L. A., y Rincón Guerrero, A. V. (2022). Esclerosis lateral amiotrófica, revisión epidemiológica, clínica y terapéutica de una catastrófica enfermedad neurológica en términos pronósticos. *Ciencia Latina. Revista Científica Multidisciplinar*, 6(6), 8664-8693. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i6.4026
- Bonavent, N., y Faro, B. (2022). *Estudio descriptivo de la variabilidad de la frecuencia cardíaca, en afectados de esclerosis lateral amiotrófica* [Tesis de grado]. Universidad Europea de Valencia. Titula. <https://titula.universidadeuropea.com/handle/20.500.12880/4400>
- De Freitas, B. (2021). *Eutanásia: a decisão entre a vida e a morte de humanos e animais* [Trabajo de fin de curso]. Pontificia Universidade Católica de Goiás. Produção Acadêmica Repositório Acadêmico da Graduação (RAG) TCC Direito. <https://repositorio.pucgoias.edu.br/jspui/bitstream/123456789/2583/1/EUTAN%C3%81SIA%20ESCOLHA%20ENTRE%20A%20VIDA%20E%20A%20MORTE%20DE%20HUMANOS%20E%20ANIMAIS-%20B%3%81RBARA%20ELIAS%20A%20DE%20FREITAS%20-%20TURMA%20TCC%20II%20C03%20FINAL.pdf>
- Dueso Belver, J. I., Fernández García, S., Garrido Ortega, P., Pinilla, J., Millán Barahona, M., y Fernández Sevilla, C. (2024). Esclerosis lateral amiotrófica (ELA). *Revista Sanitaria de Investigación*, 5(8), 1-5. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/esclerosis-lateral-amiotrofica-ela-articulo-monografico-2/>
- Espericueta, L. (2025). Tres años de la eutanasia en España: datos, controversias y retos. *Medicina Clínica*, 165(3), 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2025.107037>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2022). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill Education.
- Hernández-Sampieri, R., y Mendoza Torres, C. P. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill Education.
- Jaramillo Salazar, C. (2021, 2 de noviembre). *El caso de Martha Sepúlveda ¿Qué pasó y cómo lo resolvimos?* DescLAB. <https://www.desclab.com/post/casomartha>
- Matamala, J. M., Moreno-Roco, J., Acosta, I., Hughes, R., Lillo, P., Casar, J. C., y Earle, N. (2022). Manejo multidisciplinario y avances terapéuticos en la esclerosis lateral amiotrófica. *Revista Médica de Chile*, 150(12), 1633-1646. <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872022001201633>
- Medina, M., Rojas, R., Bustamente, W., Loaiza, R., Martel, C., y Castillo, R. (2025). *Metodología de la investigación: Técnicas e instrumentos de investigación*. Instituto Universitario de Innovación Ciencia y Tecnología Inudi Perú. <https://doi.org/10.35622/inudi.b.080>



- Mejillones-Rodríguez, C. A., Banda-Corrales, J. P., y Morales-Castro, S. (2024). Eutanasia y buen vivir: un enfoque desde la filosofía del derecho y la bioética. *Sociedad & Tecnología*, 7(51), 178-194. <https://doi.org/10.51247/st.v7i51.495>
- Ministerio de Salud Pública. (2024, 14 de abril). *Ministerio de Salud Pública emite reglamento para la aplicación de la Eutanasia Activa Voluntaria y Avoluntaria en Ecuador*. Ministerio de Salud Pública. <https://www.salud.gob.ec/ministerio-de-salud-publica-emite-reglamento-para-la-aplicacion-de-la-eutanasia-activa-voluntaria-y-avoluntaria-en-ecuador/>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2025). *Resolución No. 00001216*. Ministerio de Salud y Protección Social. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf
- Paredes, N. (2025). *Uruguay aprueba la eutanasia: en qué otros países de América Latina se permite*. BBC News Mundo. <https://www.bbc.com/mundo/articles/c2em7xdp01wo>
- Rahimian, Z., Rahimian, L., López Castroman, J., Ostovarfar, J., Fallahi, M., Hossein, N., y Vardanjani, H. (2024). ¿Qué afecciones médicas llevan a solicitar la eutanasia? Una revisión exploratoria rápida. *Health Science Reports*, 7(3), 1-25. <https://doi.org/10.1002/hsr2.1978>
- Tutivén-Ronquillo, R. S. (2025). Constitucionalidad condicionada del artículo 144 del Código Orgánico Integral Penal para despenalizar la eutanasia en Ecuador. *Debate Jurídico Ecuador*, 8(2), 284–299. <https://doi.org/10.61154/dje.v8i2.3742>
- Safranoff, A. M., Manzelli, H. M., y Cavalo, L. E. (2024). Esclerosis Lateral Amiotrófica en Argentina: una aproximación a las realidades de las personas con ELA y sus entornos de cuidado en el año 2023. *Entramado*, 20(2), 1-21. <https://doi.org/10.18041/1900-3803/entramado.2.11557>
- Sandoval Caza, J. F. (2025). *Eutanasia y sus excepciones a la inviolabilidad de la vida en Ecuador, en el derecho comparado* [Tesis de grado]. Universidad Regional Autónoma de los Andes. Repositorio Uniandes. <https://dspace.uniandes.edu.ec/bitstream/123456789/19002/1/USD-DRE-EAC-009-2025.pdf>
- Tamayo y Tamayo, M. (2021). *El proceso de la investigación científica*. Limusa.