

Funcionamiento psicológico y aspectos psicosociales en el proceso de muerte asistida por diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Psychological Functioning and Psychosocial Aspects in the Process of Assisted Dying in the Context of an Amyotrophic Lateral Sclerosis Diagnosis

Recepción: 12 de noviembre de 2024 / Aceptación: 13 de enero de 2025

Carlos Reyes Valenzuela¹

DOI: <https://doi.org/10.54255/lim.vol14.num28.2>
Licencia CC BY 4.0.

Resumen

La histórica sentencia de la Corte Constitucional del Ecuador de 2023, que respaldó la solicitud de acceso a la eutanasia de Paola Roldán Espinosa, diagnosticada con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), ha abierto el debate sobre la necesidad de establecer criterios éticos, médicos y psicológicos para futuras solicitudes de muerte asistida. El objetivo de este estudio es analizar el funcionamiento psicológico y los aspectos psicosociales relevantes en personas con diagnóstico de ELA, con el fin de proponer criterios que puedan guiar valoraciones integrales en solicitudes de muerte asistida en Ecuador. Se utilizó una metodología de revisión de literatura científica y bioética sobre ELA, en 40 fuentes bibliográficas nacionales e internacionales, incluyendo estudios clínicos, documentos legales, marcos bioéticos y revisiones sistemáticas. La selección se basó en la pertinencia temática, considerando un periodo temporal entre 2000 y 2024, con énfasis en aportes desde psicología clínica, cuidados paliativos y derechos humanos. Los resultados identifican dimensiones clave en la valoración de personas con ELA: conservación del juicio y razonamiento, estado emocional, calidad de vida, estrategias

¹ Doctor en Metodología y Ciencias del Comportamiento y de la Salud (Psicología Social y Metodología), Universidad Autónoma de Madrid, España.

Afiliación: Docente investigador del Programa Andino de Derechos Humanos, Universidad Andina Simón Bolívar, sede Ecuador.

Autor para correspondencia: Toledo N22-80 (Plaza Brasilia), Quito, Ecuador. Código postal: 17-05-25.

Correo electrónico: carlos.reyes@uasb.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8911-700X>

de afrontamiento y repercusiones psicosociales del proceso de morir. Este estudio pretende aportar a la construcción de un marco de referencia integral que oriente procesos de evaluación en casos de solicitud de muerte asistida, priorizando el respeto a la dignidad humana, la autonomía personal y la comprensión del impacto psicosocial de la ELA en la persona diagnosticada y su entorno.

Palabras clave: Esclerosis Lateral Amiotrófica; proceso de morir; autonomía del paciente; criterios; muerte digna; Ecuador

Abstract

The historic 2023 ruling by the Constitutional Court of Ecuador, which granted Paola Roldán Espinosa—diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)—the right to access euthanasia, has sparked national debate over the need to establish ethical, medical, and psychological criteria for future assisted dying requests. The aim of this study is to analyze the psychological functioning and psychosocial aspects relevant to individuals diagnosed with ALS, in order to propose criteria that may guide comprehensive assessments of assisted dying requests in Ecuador. A literature review methodology was employed, encompassing 40 national and international sources on ALS, including clinical studies, legal documents, bioethical frameworks, and systematic reviews. The selection was based on thematic relevance, covering the period between 2000 and 2024, with emphasis on contributions from clinical psychology, palliative care, and human rights. The results identify key dimensions for evaluating patients with ALS: preservation of judgment and reasoning, emotional state, quality of life, coping strategies, and the psychosocial implications of the dying process. This study seeks to contribute to the development of an integrated reference framework to guide assessment processes in assisted dying cases, prioritizing respect for human dignity, personal autonomy, and a nuanced understanding of the psychosocial impact of ALS on both patients and their support networks.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; dying process; patient autonomy; assessment criteria; dignified death; Ecuador

Introducción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva de causa desconocida, caracterizada por la degeneración de neuronas motoras superiores e inferiores, con un desconocimiento respecto a la presencia de estos signos y la progresión de los síntomas (Zapata-Zapata, 2016), que provoca debilidad muscular, parálisis y, en fases avanzadas, falla respiratoria y muerte. Una forma clásica de ELA evidencia una gradual disminución del funcionamiento y eventual muerte de neuronas motoras halladas en la corteza cerebral, el bulbo raquídeo y la médula espinal, provocando una parálisis muscular progresiva que, en etapas avanzadas, compromete los músculos respiratorios (Kiernan, 2011). De esta manera, el diagnóstico de ELA presenta un pronóstico de muerte que suele asociarse entre tres y cinco años desde el diagnóstico. Más allá de estas consideraciones, la ELA genera impactos devastadores a nivel psicológico, social, existencial y familiar, que agravan la experiencia de enfermedad y transforman radicalmente la vida cotidiana de la persona diagnosticada (Hardiman et al., 2017).

Aunque muchas personas con ELA conservan intacta su capacidad cognitiva, diversos estudios reportan cambios sutiles, aunque significativos, en la forma de pensar, decidir o regular emociones. Dichos cambios suelen afectar las funciones ejecutivas, lo que puede alterar profundamente el juicio y la personalidad de la persona diagnosticada (Phukan et al., 2012; Elamin et al., 2013). Lo más complejo es que, muchas veces, estos cambios pasan desapercibidos, puesto que la persona parecería lúcida al hablar, pero está perdiendo lentamente la capacidad de pensar con claridad o actuar de forma coherente con sus propias convicciones (Carelli et al., 2021; Trucco, Backhouse y Mioshi, 2024). Por otro lado, desde un punto de vista emocional, las personas con ELA afrontan una pérdida progresiva de autonomía que se expresa en la disminución del control sobre su cuerpo, la comunicación, la respiración y la alimentación, lo que puede generar un significativo sufrimiento psicológico, aun en ausencia de depresión clínica (Heidari et al., 2021). Estudios recientes confirman que la mayoría de personas con ELA experimentan una intensa carga emocional, generalmente invisibilizada, relacionada con la incertidumbre del curso de la enfermedad, el aislamiento social, la percepción de inutilidad y el miedo a la ausencia de un tratamiento y a la muerte (Pagnini et al., 2012). La progresión de la enfermedad, de este modo, implica un proceso de duelo continuo y acumulativo, tanto para la

persona afectada como para su entorno cercano, lo que requiere ser reconocido desde una perspectiva integral de salud.

Según Bucheli et al. (2013), en América Latina las personas diagnosticadas con ELA presentan un pronóstico de muerte más acelerado en comparación con otras regiones del mundo. Esta situación se explica, en gran medida, por el diagnóstico tardío, el acceso limitado a tratamientos avanzados, la falta de infraestructura adecuada para cuidados paliativos, y barreras económicas y culturales. Estas brechas estructurales persisten, como lo señalan investigaciones recientes que destacan la limitada disponibilidad de tecnologías de soporte vital, la escasez de equipos interdisciplinarios especializados, y las diferencias en el acceso y la calidad de los servicios de salud entre grupos poblacionales y áreas geográficas (Gaudin y Pareyón Noguez, 2020). A ello se suman factores sociales como la estigmatización de la discapacidad, el peso del cuidado informal en las familias y la baja cobertura de servicios de salud mental (Paccha Tamay et al., 2025). Así, a diferencia de regiones como Europa Occidental o Norteamérica, donde se encuentran centros especializados en ELA, acceso garantizado a terapias de soporte y redes de apoyo formalizadas, en América Latina el abordaje de enfermedades con cuidados paliativos sigue dependiendo en gran medida del esfuerzo individual de las familias y de alguna ONG o iniciativas privadas (Bonilla, 2021). Estas condiciones limitan no solo la calidad de vida de las personas, sino también sus posibilidades de ejercer plenamente su autonomía en decisiones vitales como el acceso a una muerte digna.

Por otro lado, el debate sobre el derecho a morir con dignidad en personas con ELA ha cobrado fuerza a nivel internacional, impulsado por casos emblemáticos que han visibilizado la necesidad de regular los procesos de muerte asistida bajo criterios éticos, médicos y legales. En América Latina, Colombia ha sido el único país que, desde 1997, cuenta con una regulación jurídica consolidada sobre la eutanasia. Este marco ha permitido desarrollar protocolos clínicos para evaluar solicitudes en casos de sufrimiento intolerable por enfermedades terminales, incluidos algunos con ELA (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2015). Sin embargo, en el resto de la región, la eutanasia continúa siendo penalizada o no regulada, lo que deja a las personas en una situación de indefensión jurídica y moral.

En Ecuador, el caso de Paola Roldán Espinosa, diagnosticada con ELA, ha representado un punto de inflexión en cómo venían tratándose, desde un punto de vista jurídico, las enfermedades catastróficas con pronóstico de muerte. Su solicitud de acceso a la eutanasia en 2023 a la Corte Constitucional puso en evidencia, entre otros aspectos, un sufrimiento intolerable y pérdida de calidad de vida, lo que violaba sus derechos fundamentales a la dignidad y a una vida libre de sufrimiento inhumano. En una decisión histórica, en febrero de 2024, la Corte emitió la sentencia 67-23-IN/24 del 07 de febrero de 2024, en la cual falló a su favor, reconociendo el derecho de las personas con enfermedades terminales a decidir sobre el final de sus vidas en condiciones de dignidad. Este fallo sienta un precedente importante y abrió un debate en Ecuador sobre la necesidad de políticas públicas que garanticen el acceso a una muerte digna para quienes enfrentan enfermedades terminales como la ELA (Cazar Auquilla y Villalba, 2024; Criollo-Granda y Durán-Ramírez, 2024). La sentencia también subrayó la importancia de contar con valoraciones psicológicas y psicosociales integrales que respalden estas decisiones, asegurando que las personas estén plenamente informadas y que sus deseos sean respetados.

Este caso representó la primera vez en la historia del Ecuador que una persona solicitó formalmente el acceso a la eutanasia, lo que condujo a una histórica sentencia que reconoció el derecho a morir dignamente en circunstancias excepcionales. Hasta ese momento, la legislación ecuatoriana no contemplaba ninguna vía legal para este tipo de solicitudes, lo que dejó al descubierto un vacío normativo en torno a enfermedades catastróficas y sufrimiento irreversible. La sentencia no solo despenalizó la práctica médica de la eutanasia en casos específicos, sino que también exigió al Estado la creación de un marco legal que regule el procedimiento con criterios técnicos y éticos. Complementariamente, en el contexto latinoamericano, Colombia se constituía en el único país que contaba con un marco legal consolidado sobre la eutanasia, vigente desde el fallo de su Corte Constitucional en 1997 y reglamentado por el Ministerio de Salud en 2015 (Díaz Amado, 2017). En otros países de la región, como México (Alamilla Núñez, 2023), Perú (Chávez Santamaría y Rodríguez Figueroa, 2019) o Chile (Zúñiga Fajuri, 2018), el debate sobre la muerte asistida ha estado presente en el ámbito parlamentario o académico, pero sin que se haya materializado en leyes específicas. La situación de Ecuador se distingue, precisamente, por la ausencia previa de precedentes y por la necesidad urgente de definir criterios de evaluación clínica en contextos de muerte digna.

Uno de los principales vacíos identificados en el debate ecuatoriano y regional es la ausencia de criterios psicológicos y psicosociales que permitan valorar de manera adecuada las solicitudes de muerte digna. La literatura internacional ha subrayado que el sufrimiento en enfermedades terminales no puede reducirse exclusivamente al dolor físico, sino que incluye dimensiones subjetivas como la pérdida de sentido, la dependencia, la desesperanza o la percepción de indignidad (Dan et al., 2024; Privado et al., 2024). Por ello, organismos bioéticos y expertos en salud mental han planteado la necesidad de incluir valoraciones interdisciplinarias que integren el juicio clínico, la estabilidad emocional, la calidad de vida y la coherencia del deseo de morir (Busquet-Duran et al., 2024). En este marco, el propósito de este estudio es analizar el funcionamiento psicológico y los factores psicosociales que intervienen en personas con ELA en el contexto de una solicitud de muerte asistida, con el fin de proponer criterios que orienten valoraciones clínicas integrales y éticamente informadas. Esta propuesta busca contribuir a la construcción de marcos de evaluación interdisciplinarios que aseguren el respeto a la dignidad y autonomía de estos pacientes en el contexto ecuatoriano.

Metodología

Este estudio corresponde a una revisión narrativa de carácter integrador, ampliamente utilizada para sintetizar conocimientos desde múltiples disciplinas y generar marcos comprensivos sobre fenómenos complejos que involucran lo clínico, lo social, lo psicológico y lo ético (Whittemore y Knafl, 2005; Torracó, 2016). A diferencia de las revisiones sistemáticas centradas en evidencias cuantificables, este enfoque busca reunir información teórica, empírica y contextual, integrando fuentes heterogéneas tales como artículos científicos, marcos normativos, estudios de caso y documentos bioéticos, con el fin de comprender la muerte digna en personas con ELA.

Para lo anterior, se realizó una búsqueda bibliográfica entre julio de 2023 y septiembre de 2024, en la que se seleccionaron 60 textos en diferentes bases de datos académicas como PubMed, Scopus, SciELO, Redalyc y Google Scholar, utilizando operadores booleanos (AND/OR) y palabras clave en español e inglés, tales como: “esclerosis lateral amiotrófica”,

“muerte digna”, “eutanasia”, “valoración psicológica”, “sufrimiento”, “autonomía”, “evaluación psicosocial” y “enfermedades terminales”.

Los criterios de inclusión consideraron publicaciones entre 2010 y 2024, en inglés o español, que abordaran la ELA desde una perspectiva clínica, psicológica, psicosocial, jurídica o ética. Se incluyeron estudios empíricos, revisiones teóricas, marcos normativos y documentos de política pública. Por el contrario, se excluyeron artículos centrados exclusivamente en tratamientos biomédicos, estudios sin revisión por pares o aquellos que no ofrecieran acceso al texto completo.

La información recopilada fue sometida a un análisis de contenido cualitativo y temático, guiado por la propuesta metodológica de “integrative review” (Souza et al., 2010). Para ello, se construyó una matriz de sistematización en la que cada fuente fue categorizada según los ejes analíticos previamente definidos:

Funcionamiento psicológico en pacientes con ELA: deterioro cognitivo, juicio, estabilidad emocional.

Este eje hace referencia a las capacidades cognitivas y emocionales que permiten a la persona comprender su realidad, tomar decisiones coherentes y adaptarse psicológicamente a la progresión de la enfermedad. Operativamente, se evaluarán tres dimensiones específicas:

- a) Deterioro cognitivo: Se asocia a la presencia o ausencia de alteraciones en funciones ejecutivas, memoria, lenguaje y juicio, identificadas mediante instrumentos clínicos validados (por ejemplo, MMSE, ADI-12, etc.).
- b) Juicio: Capacidad para evaluar situaciones complejas, anticipar consecuencias y mantener una coherencia lógica entre valores personales y decisiones expresadas.
- c) Estabilidad emocional: Se relaciona con el nivel de regulación afectiva, expresado en la ausencia de síntomas clínicos graves de ansiedad o depresión que interfieran con el pensamiento o la toma de decisiones autónomas.

Aspectos psicosociales del proceso de morir: redes de apoyo, sentido de vida, afrontamiento, percepción del sufrimiento.

Este eje se refiere al conjunto de factores sociales, relacionales, existenciales y emocionales que influyen en la forma en que una persona enfrenta su diagnóstico terminal y construye un sentido de cierre vital. Se explorarán los siguientes elementos:

- a) **Redes de apoyo:** Ubica la presencia y calidad del acompañamiento afectivo, familiar, profesional o comunitario durante el proceso de la enfermedad de la ELA.
- b) **Sentido de vida:** Se asocia a la percepción del valor, propósito o trascendencia de la vida pese al deterioro físico, evaluado a través de narrativas y/o reportes subjetivos.
- c) **Mecanismos de afrontamiento:** Identifica las estrategias psicológicas empleadas por la persona para adaptarse a la pérdida progresiva, el dolor y la dependencia.
- d) **Percepción del sufrimiento:** Corresponde a la experiencia subjetiva del malestar físico, emocional o existencial que motiva o fundamenta el deseo de morir dignamente.

Cada fuente fue leída críticamente, identificando tanto las coincidencias como las tensiones entre enfoques. Se consideró, además, un enfoque ético y de derechos humanos, asegurando que los criterios analizados no reproduzcan sesgos patologizantes ni excluyentes, y que estén alineados con la necesidad de respetar la autonomía, dignidad y subjetividad de las personas que atraviesan enfermedades terminales. Complementariamente, se consideró fundamental incorporar un enfoque ético y de derechos humanos, puesto que permite reconocer a cada paciente como una persona con derechos, evitando evaluaciones que deslegitimen la vivencia de una persona con una enfermedad catastrófica, como se ha planteado en informes e investigaciones más generales (Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 2023) y específicas en ELA (Chiò et al., 2025).

Resultados

Funcionamiento psicológico en el diagnóstico de ELA

En este apartado se presentan los hallazgos de la revisión que abordan el funcionamiento psicológico en personas diagnosticadas con ELA, con énfasis en las funciones cognitivas, el juicio clínico y la estabilidad emocional. Estas dimensiones son consideradas criterios fundamentales en la valoración de la capacidad para tomar decisiones informadas, especialmente en contextos donde se solicita una muerte asistida. Los resultados permiten distinguir, al menos, tres aspectos clave que inciden directamente en la comprensión clínica del paciente y su autonomía decisional:

Condición mental, conservación de juicio y razonamiento mental

En una solicitud de acceso a una muerte digna, es indispensable que se valore la conservación del juicio y razonamiento mental, la claridad del pensamiento y la integridad de las funciones cognitivas, que resultan esenciales para confirmar la capacidad del paciente para adoptar decisiones autónomas, informadas y libres de coacción. Por ello, es necesario evaluar la comprensión del paciente sobre su situación clínica, su razonamiento lógico y su capacidad para comunicar consistentemente su voluntad, como lo han planteado otras investigaciones (Mavroudis et al., 2024). En algunos casos, se pueden encontrar dificultades en estas personas para expresar ciertas letras que limiten la expresión de palabras, por ejemplo, las letras *e* o *ene*, debido a la presencia de un equipo respiratorio en las fosas nasales. Justamente, la consideración de estos respiradores artificiales implica que las personas requieran pausas para tomar aire o presenten un volumen más bajo de la voz, lo que puede resultar extraño para la misma persona, quien no reconozca su forma de hablar, y dificulte la comunicación en presencia de grupos.

Aunque la ELA afecta principalmente las funciones motoras, estudios recientes han evidenciado que un subgrupo de pacientes puede presentar alteraciones cognitivas, especialmente en dominios ejecutivos y de conducta frontal, lo cual justifica una valoración neuropsicológica en estos casos (Elamin et al., 2013; Phukan et al., 2012). Por lo anterior, resulta recomendable el Mini Examen del Estado Mental, *MMSE* (Coronel y Ramírez

Coronel, 2023; Folstein et al., 2022), el cual establece grados de deterioro cognitivo que varían desde un pobre rendimiento (deterioro cognitivo severo) hasta otros grados que identifican un deterioro moderado, leve o ausencia del mismo. Esta prueba explora distintas dimensiones: orientación espacio-temporal; lenguaje; atención y cálculo; evocación; nominación; memoria y lectura. No obstante, una limitación de esta prueba es que hay tareas que, dependiendo de la situación en que se encuentre la persona, no pueden desarrollarse, especialmente aquellas que implican movilidad motora, como escritura, dibujo y comprensión. Respecto de una solicitud de voluntad de morir en estas personas, se sugiere que presenten un indicador de funciones mentales conservadas, sin presencia de deterioro cognitivo.

Estado emocional: ansiedad y depresión

Se podría esperar que, en la presencia de un estado mental conservado, no se aprecien signos clínicos significativos que revelen una afectación o trastorno emocional, comúnmente explorado a través de la ansiedad y depresión. Estos signos han sido identificados como respuestas encontradas en personas con ELA y responden a condiciones de dolor y afectación que deben afrontar, especialmente en una fase crónica. En este punto, cabe aclarar que la noción jurídica de “sufrimiento” se suele asociar a un cuadro de malestar o daño psicológico y, en la valoración para la muerte digna, por el contrario, se requeriría una emocionalidad estable.

En la valoración de ansiedad, se recomienda la exploración a través del Cuestionario de Trastorno de Ansiedad Generalizada, *GAD-7* (Spitzer et al., 2006), el cual establece puntos de corte que varían desde puntuaciones bajas, donde no se aprecia ansiedad, hasta otras más elevadas en que se aprecian síntomas de ansiedad severos. En este sentido, se recomienda que la valoración de ansiedad en personas con ELA presente una puntuación que no indique ansiedad o que esta sea leve. Al presentarse un bajo indicador de ansiedad, se asociaría, a su vez, la presencia de un pensamiento y razonamiento más constructivo, lógico y elaborativo. La ausencia de ansiedad, por tanto, evidencia un estilo de pensamiento que implica un procesamiento completo y equilibrado ante la potencial amenaza de la situación (Beck, 2013). Además, estos criterios están en línea con investigaciones que refieren que los cuadros de ansiedad disminuyen cuanto más

largo es el proceso de enfermedad, y se espera que sean menores en una fase crónica (Salas Campos et al., 2002).

En la valoración de depresión, conviene realizar algunos alcances iniciales: se requiere evaluar un constructo homogéneo y unidimensional que se asocia a estado de ánimo, anhedonia y energía, mediante una medida de depresión específica para la ELA, porque no considera el deterioro motor, a diferencia de escalas más frecuentes de depresión, como el Inventario de Depresión de Beck – BDI (Beck et al., 1996). Por ello, se recomienda que la exploración de depresión se realice con el instrumento *ADI-12* (Hammer et al., 2008; Sancho-Cantus et al., 2024), que requiere una adaptación y validación en español, aún no disponible. Cabe destacar que un reciente metaanálisis encontró que solo un tercio de personas diagnosticadas con ELA presenta depresión y otro tercio presenta una depresión leve, por lo que no se constituye en un cuadro clínico recurrente (Heidari et al., 2021). De allí que se espere, en una solicitud de acceso a una muerte digna, una valoración de ausencia de depresión o con depresión leve.

Calidad de vida, cambios en actividades autónomas y estrategias de afrontamiento

Por otro lado, paralelamente a estas evaluaciones clínicas, resulta necesario explorar las situaciones cotidianas asociadas a una fase crónica de la ELA, que se refiere a problemas motores que impiden a las personas una movilidad física, tales como ausencia de caminatas o de mantenerse en pie, combinado con otras actividades autónomas como vestirse, lavarse, alimentarse o escribir, entre otras. Las limitaciones en estas actividades condicionan un apoyo externo permanente que se requiere, especialmente, en las esperables expresiones de dolor que experimenten las personas y que condicionarán su autonomía funcional, los ciclos de sueño y de respiración, e incluso, la extrañeza de los cambios en su cuerpo. En este punto, se sugiere que la evaluación se centre en dos aspectos: la valoración de la calidad de vida a través de la Prueba de Calidad de Vida en ELA (Jenkinson et al., 2000; Salas et al., 2008), en la cual se explora la calidad de vida en las últimas dos semanas. Al respecto, se plantea que, en esta fase de la enfermedad, se esperan resultados cercanos a 100, que corresponde a una peor calidad de vida, en las siguientes dimensiones: movilidad física, actividad de la vida diaria, comer y beber, comunicación y función emocional. Complementariamente, se recomienda la aplicación del Cuestionario

de Calidad de Vida de McGill (Cohen et al., 1995; Tolentino y Sulmasy, 2002) en contexto de cuidados paliativos, el cual presenta las siguientes dimensiones: síntomas físicos, síntomas psicológicos, perspectiva de vida y existencia significativa. En este último procedimiento, se espera que los síntomas físicos se asocien a una baja calidad de vida y, en las demás dimensiones, mayor variabilidad en los resultados. Por último, el Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento (Campbell et al., 2009; Rosentiel y Keefe, 1983) que se centra en cómo las personas en esta fase afrontan el dolor crónico. Al respecto, entre las tres valoraciones se requiere que quien evalúe realice un análisis en las siguientes áreas:

Actividades inhabilitadas en la vida cotidiana: Hay actividades cotidianas completamente inhabilitadas y asistidas, que generan una repercusión, las cuales se centran en tres criterios centrales: a) las dificultades para dormir; b) la respiración asistida artificialmente; y c) los problemas de alimentación. Respecto de las dificultades para dormir, estas representan interrupciones al descanso a partir de los efectos del dolor en distintas partes del cuerpo, que podrían conllevar a interrupciones permanentes que incluso podrían ya no ser controlables a través de fármacos.

Distintas investigaciones han identificado que la interrupción del ciclo de sueño en personas con diagnóstico de ELA puede estar causada por síntomas físicos tales como calambres musculares, dolor, movilidad reducida, espasticidad, retención de moco y síndrome de piernas inquietas, los cuales condicionan el sueño no solo en las personas con ELA, sino también en familiares y cuidadores (Boentert, 2019). En relación con los problemas en la respiración, en una fase crónica de la enfermedad se encuentran personas conectadas a un aparato de ventilación mecánica, lo que podría provocar impactos y extrañeza respecto a la dependencia de la función respiratoria. Las investigaciones revelan que las personas con ELA van desarrollando durante el curso de la enfermedad una debilidad respiratoria que dificulta toser, que están expuestas a infecciones recurrentes en las vías respiratorias y que tales insuficiencias se expresan especialmente en fases crónicas y terminales de la enfermedad, debido a infecciones respiratorias o cuadros de neumonía.

Por último, los cambios en la alimentación pueden expresarse en distintas manifestaciones: dificultades para deglutir alimentos e incorporar alimentos

sólidos y líquidos. Asimismo, estos cambios nutricionales podrían generar un impacto en los bruscos cambios en el cuerpo, que también podría expresarse en una pérdida de peso. Estudios plantean que se produce pérdida de peso, disfagia y reducción del grosor de pliegues cutáneos, en los cuales las condiciones nutricionales se ven empeoradas durante la evolución de la ELA, exponiendo a las personas un mayor riesgo de muerte por esta causa.

Afrontamiento del dolor: En personas con ELA, lidiar con el dolor se asocia a los efectos músculo-esqueléticos de la enfermedad, y algunos estudios informan que el dolor es un síntoma frecuente en la ELA, especialmente en las fases avanzadas, que influye en una baja calidad de vida, aumenta el sufrimiento y la desesperanza (Pagnini et al., 2012). En este punto, los dolores suelen relacionarse con la atrofia y un tono alterado alrededor de las articulaciones, contracturas musculares y rigidez articular, los cuales, con la disminución de la movilidad, pueden generar un dolor intenso y permanente a partir de la congelación de las articulaciones o incapacidad para cambiar de posición (Simmons, 2005). También se ha informado la presencia permanente de calambres y espasticidad (Delpont et al., 2019) y, en particular, el dolor suele alterar el sueño, lo que agrava tal dolor, ya que cuando ocurre en la noche, se asocia a las dificultades para cambiar de posición en la cama y/o trastornos respiratorios.

En atención a lo anterior, debe valorarse cómo la persona con ELA busca distintas estrategias para reducir la intensidad del dolor, algunas de las cuales afrontan con estrategias que, en este contexto, no resulta fácil identificar si son adaptativas o desadaptativas. Por lo tanto, más que hacer una valoración positiva o negativa de las estrategias para lidiar con el dolor o identificar una predominante (Jakobsson Larsson et al., 2016), es necesario explicitar las evidentes limitaciones en su calidad de vida y describir las acciones que abarca su salud física, estado psicológico, independencia, relaciones sociales y creencias personales.

Tomadas en conjunto estas evidencias, la exploración del funcionamiento psicológico y las posibilidades que se expresan en las manifestaciones clínicas requieren orientarse a los diversos efectos en la salud física y mental esperables al diagnóstico de ELA. A partir de lo encontrado en las distintas fuentes, se propone que los criterios que aborden tal funcionamiento requieran al menos una exploración de instrumentos clínicos que consideren cuatro aspectos en una solicitud de acceso a la muerte digna: primero, la conservación del juicio, razonamiento y funciones cognitivas;

segundo, la expresión de una emocionalidad que no represente un trastorno ni alteración de la vida cotidiana; tercero, evidenciar las múltiples repercusiones en la baja calidad de vida de estas personas; y cuarto, reportar el afrontamiento que la persona está haciendo del dolor.

A partir de lo anterior, un profesional de la Psicología podrá orientar las entrevistas clínicas respecto a las actividades inhabilitadas en la vida cotidiana, centrándose específicamente en las dificultades para dormir y los periodos de insomnio, en cómo lidia con el dolor y la ausencia autónoma de movimientos, en las repercusiones de mantener una respiración asistida artificialmente y en los problemas de alimentación.

Crterios para considerar aspectos psicosociales en el proceso de morir en la ELA

En este apartado, se identifican los resultados de la búsqueda que incorporan distintas afectaciones psicosociales, las cuales están en directa relación con las repercusiones del curso de la enfermedad ELA y que se informan como criterios complementarios del análisis del funcionamiento clínico planteado en el punto anterior. Estos criterios buscan evidenciar cómo se ha ido construyendo un proceso de morir. En este punto, se identificarían por lo menos tres momentos de este proceso:

Impacto inicial asociado a la mortalidad del diagnóstico de la ELA

El primer impacto se asocia al momento en que se configuró un diagnóstico respecto de sus síntomas iniciales, en los cuales suele presentarse alta incertidumbre y desconocimiento sobre lo que significa la ELA y sus implicaciones. Esto podría ocurrir, además, porque las personas estén expuestas a incomprendiones, falta de empatía e incluso presenten una percepción de maltrato, fenómeno documentado tanto en procesos judiciales (Reyes Valenzuela y Benavides Llerena, 2018) como en interacciones con personal médico o de salud (Vasco Muñoz et al., 2021). Lo anterior genera una ausencia de acompañamiento que trascienda la mera clarificación del diagnóstico y curso de la enfermedad. Desde un punto de vista psicosocial, el anuncio del diagnóstico de una enfermedad grave como la ELA supone cambios abruptos para las personas afectadas y sus familias, comprometiendo seriamente el estado psicológico, especialmente cuando

este diagnóstico transmite sensación de impotencia, desesperanza y miedo (Brocq et al., 2006).

Un aspecto relevante se relaciona con la mortalidad de la enfermedad, que primeramente suele ser transmitida por el personal médico: desde una lectura psicosocial, en estos momentos de gran estrés se movilizan distintas defensas y se intensifica la angustia, manifestándose el aspecto más irracional de las reacciones psicológicas, lo que redobla el trauma y el efecto sorpresa. El impacto del shock inicial puede desencadenar en las personas con ELA diversas reacciones retardadas, como la percepción de que el diagnóstico es erróneo o la esperanza de que la evolución sea lo más lenta y manejable posible. Los estudios sugieren que estas reacciones estarían alimentadas por un pensamiento mágico, que protegería la actividad psíquica atenuando el dolor, el sufrimiento y la angustia. Sin embargo, más allá de si resulta pertinente considerar como mágico un pensamiento o una reacción para asimilar la idea de la muerte, el aspecto central es cómo las personas y sus familias se ven enfrentadas a un camino donde deben lidiar con la idea del pronóstico de muerte asociado a la ELA.

En este punto, la mortalidad del diagnóstico suele resistirse o negarse, o intentarse afrontar buscando más alternativas de atención en salud o terapias complementarias. También está presente la interrupción abrupta del proyecto de vida personal y familiar y la reflexión sobre cómo continuar una vida en la que los proyectos ya no serán posibles. Complementariamente, se asocia la dificultad o negativa a asumir lo que significa la ELA y cómo la mortalidad derivada de esta condición podría situar a las personas en un estado de defensa y lucha por la vida o, por el contrario, de resignación y espera de la muerte. La muerte, en esta fase, no es vista como un proceso, sino como una sentencia, ante la cual se podrían intentar distintas estrategias para evitarla o un afrontamiento de resignación.

Impactos asociados a las afectaciones de la ELA y el proceso de morir

Como se evidencia en el análisis clínico, las personas con un diagnóstico de ELA presentan diversas afectaciones en las esferas personal, relacional y social. En este punto, en que la enfermedad avanza progresivamente, con creciente dependencia, las personas pueden manifestar cambios que evidencian la imposibilidad de la negación, las limitaciones de las

luchas y el avance inexorable del tiempo en una enfermedad que plantea un camino solitario e incomprometido.

El proceso de morir se configura en las personas principalmente a través de sus reacciones frente a la cotidianidad, y luego puede plantearse como duelo ante las diversas pérdidas de lo que ya no será ni podrá realizarse. Como se ha establecido en algunos estudios, diversas cuestiones existenciales pasan a primer plano, inicialmente relacionadas con la culpa, las relaciones interpersonales, el diagnóstico y pronóstico, la información proveniente de distintas terapias, la incapacidad física, lo que ya no podrá ser en el futuro, el miedo a morir y la preocupación por hacerlo con dignidad y respeto (Bolmsjö, 2001; Pedrosa dos Santos Costa et al., 2021). En este contexto, se evidencian personas con ELA y sus familias en las que el tema de la muerte no se aborda ni comunica, y se evita hablar de ella. También puede ocurrir que haya personas para quienes la muerte deje de ser un aspecto a negar y se convierta en un tema que requiere reflexión y conversación, lo cual muchas veces no sucede.

La idea de la muerte para personas con ELA configuraría un proceso, no exento de dudas, con una alta sensación de vulnerabilidad personal, rabia y culpa ante el pronóstico y, en algunos casos, podría orientarse a una progresiva apertura a la experiencia, en un sentido profundamente humano. Por otro lado, las escasas investigaciones en este punto se centran más en las causas sintomatológicas que pueden provocar la muerte y en cuidados paliativos, que en cómo es vivida la muerte por las personas. Una investigación realizada con pacientes alemanes y británicos con ELA confirmó que la mayoría había muerto en paz, concepto definido como el tipo de muerte que elegirían si existiera tal posibilidad (Neudert et al., 2001). En este contexto, se identifican diversas figuras que han buscado cambios legislativos: por ejemplo, el caso de Sue Rodríguez en Canadá, quien promovía el apoyo para que médicos pudieran asistir en el suicidio; el caso de Javier Serrano en España (paciente con ELA), Martha Sepúlveda (paciente con ELA), Víctor Escobar en Colombia y, recientemente, la solicitud de Paola Roldán Espinosa en Ecuador, quienes se acogieron o generaron leyes que autorizaron la eutanasia en sus países de origen. Simultáneamente, existen estudios que cuestionan que estos pedidos surjan más desde estados emocionales como la depresión y la ansiedad (Ganzini et al., 2008), y no respondan a un juicio conservado. No obstante, como se ha señalado aquí, estos pedidos requieren identificar un razonamiento libre y autónomo de

la persona, con una emocionalidad estable, y donde se evidencie la baja calidad de vida y repercusiones en sus actividades cotidianas.

Conclusiones

Los hallazgos de esta revisión confirman que, si bien la ELA es reconocida como una enfermedad catastrófica, de alta carga física y emocional, aún persiste una brecha significativa en la comprensión integral de los impactos psicológicos y psicosociales que conlleva, los cuales siguen estando subrepresentados en las evaluaciones clínicas (Dan et al., 2024; Oh et al., 2024). Desde una perspectiva teórica, este trabajo plantea que los impactos asociados a enfermedades terminales deben entenderse desde una lógica multidimensional. Tal como lo proponen Erdmann et al. (2021) y Soneghet (2025), no se trata únicamente de identificar el dolor físico, sino también de reconocer cómo la pérdida progresiva de autonomía, la fragmentación de la identidad y la ruptura de los vínculos simbólicos inciden en el proceso de morir. Esto demanda ampliar el marco bioético clásico hacia una mirada más relacional y contextual, que incorpore la voz del paciente y su entorno como parte esencial del proceso deliberativo. En este sentido, el concepto de muerte digna adquiere una densidad ética particular, que no se limita al acto de morir con asistencia médica, sino al derecho a transitar el final de la vida con acompañamiento, sentido, reconocimiento y dignidad (Hernández Sánchez et al., 2024; de Azevedo Gonzaga et al., 2024).

Por otro lado, este estudio aporta insumos relevantes para la construcción de protocolos interdisciplinarios que orienten la implementación del derecho a morir dignamente en Ecuador, a través de la propuesta de criterios. Paola Roldán Espinosa, paciente diagnosticada con ELA, marcó un hito mediante una acción de inconstitucionalidad con pedido de medidas cautelares para acceder a una muerte digna, presentada ante la Corte Constitucional del Ecuador. La sentencia de dicha instancia permitió el reconocimiento y legalización de la eutanasia, y con ello, “la Corte no solo despenaliza la práctica médica de la eutanasia, sino que también insta a la creación de un marco legal que regule cuidadosamente los procedimientos eutanásicos, respetando la voluntad del paciente y garantizando un proceso ético y seguro” (Simancas-Racines y Reytor-González, 2024, p. 1).

En este punto, resulta indispensable discutir no solo la noción de eutanasia, sino también la del acceso a una muerte digna. Para que tal derecho

sea efectivamente reconocido, se requiere que los sistemas institucionales implementen protocolos claros y empáticos, que incluyan evaluaciones psicológicas y psicosociales integrales, asegurando que las decisiones de los pacientes sean informadas y respetadas. Además, es crucial fomentar un diálogo abierto y respetuoso en la sociedad, que contemple las diversas perspectivas culturales y religiosas sobre la muerte digna (Prada Galvis, 2024). Entre los retos a enfrentar, destacan la necesidad de garantizar que los profesionales de la salud estén adecuadamente capacitados para manejar estas situaciones con sensibilidad y ética, lo que implica formación en criterios clínicos, éticos y legales relacionados con la muerte digna. Estos y otros desafíos serán clave para implementar de manera efectiva y ética el derecho a una muerte digna en Ecuador.

Referencias bibliográficas

- Alamilla Núñez, L. E. (2023). La Despenalización de la Eutanasia, es un Derecho Humano que se tiene que Reconocer en México. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(5), 4723-4735. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i5.8071
- de Azevedo Gonzaga, Á., Alonso Falleiros, L. y Labruna, F. (2024). Dignified death as a right: the legal visibility of finitude. *Revista Bioética*, 32, e3629PT. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-803420243629EN>
- Beck, A. T. (2013). *Terapia cognitiva para trastornos de ansiedad*. Desclée de Brouwer.
- Beck, A. T., Steer, R. A., Ball, R. y Ranieri, W. F. (1996). Comparison of Beck Depression Inventories-IA and -II in psychiatric outpatients. *Journal of Personality Assessment*, 67(3), 588-597. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6703_13
- Boentert, M. (2019). Sleep disturbances in patients with amyotrophic lateral sclerosis: Current perspectives. *Nature and Science of Sleep*, 11, 97-111. <https://doi.org/10.2147/nss.s183504>
- Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: Interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 4(4), 499-505. <https://doi.org/10.1089/109662101753381647>
- Bonilla, P. (2021). Cuidados paliativos en Latinoamérica. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*, 4(2), 4-13. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.226>
- Brocq, H., Soriani, M. H. y Desnuelle, C. (2006). Psychological reactions to the announcement of a severe disease diagnosis: The amyotrophic lateral sclerosis example. *Revue Neurologique*, 162, 4S104-4S107. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17128096/>
- Bucheli, M. E., Campos, M., Bermudes, D. B., Chuquimarca, J. P., Sambache, K., Niato, J. F. y Guerrero, P. (2013). Esclerosis lateral amiotrófica: revisión de evidencia médica para tratamiento. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 22(1-3), 61-68. https://revecuatneurol.com/magazine_issue_article/esclerosis-lateral-amiotrofica-revision-de-evidencia-medica-para-tratamiento/
- Busquet-Duran, X., Martínez Losada, E. J. y Torán-Montserrat, P. (2024). La prestación de ayuda a morir en el contexto del deseo de anticipar la muerte.

- Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 56(9). <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2024.102895>
- Campbell, L. C., Andrews, N., Scipio, C., Flores, B., Feliu, M. H. y Keefe, F. J. (2009). Pain coping in Latino populations. *The Journal of Pain*, 10(10), 1012–1019. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2009.03.004>
- Carelli, L., Solca, F., Tagini, S., Torre, S., Verde, F., Ticozzi, N., Consonni, M., Ferrucci, R., Pravettoni, G., Poletti, B. y Silani, V. (2021). Emotional processing and experience in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic and critical review. *Brain Sciences*, 11(10), 1356. <https://doi.org/10.3390/brainsci11101356>
- Cazar Auquilla, D. J. y Villalva, D. Despenalización de la eutanasia activa en Ecuador: Análisis jurídico de la sentencia 67-23-In/24. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(5). <https://doi.org/10.56712/latam.v5i5.2892>
- Chávez Santamaría, D. y Rodríguez Figueroa, J. C. (2019). Despenalización de la eutanasia, derecho a una vida digna, Lima - 2019. *IUS ET SCIENTIA: Revista electrónica de Derecho y Ciencia*, 5(2), 111-144. <https://doi.org/10.12795/IESTSCIENTIA.2019.i02.06>
- Chiò, A., Foucher, J., Gwathmey, K. G. y Ingre, C. (2025). Minimum clinically important difference for drug effectiveness in an area of patient-oriented therapeutic goals in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 1-10. <https://doi.org/10.1080/21678421.2025.2475893>
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Strobel, M. G. y Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9(3), 207-219. <https://doi.org/10.1177/026921639500900306>
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos. (2023). *Informe Anual 2023*. Organización de los Estados Americanos. <https://www.oas.org/es/CIDH/informes/IA.asp?Year=2023>
- Coronel, M. E. y Ramírez Coronel, A. A. (2023). Propiedades psicométricas del Mini Examen del Estado Mental: Revisión sistemática. *ConcienciaDigital*, 6(1.1), 120-132. <https://doi.org/10.33262/concienciadigital.v6i1.1.2482>

- Criollo Granda, C. A. y Durán Ramírez, A. L. (2024). Análisis jurídico de la despenalización de la eutanasia en el Ecuador. *Polo del Conocimiento*, 9(7), 228-245. <https://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/view/7499>
- Dan, W., Trajera, S. M. y Ching, G. S. (2024). Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): Navigating the Various Emotional and Psychosocial Challenges. *Frontiers in Health Informatics*, 13(3), 7006-7013. <https://healthinformaticsjournal.com/index.php/IJMI/article/view/609>
- Delpont, B., Beauvais, K., Jacquin-Piques, A., Alavoine, V., Rault, P., Blanc-Labarre, C. y BÉjot, Y. (2019). Clinical features of pain in amyotrophic lateral sclerosis: a clinical challenge. *Revue Neurologique*, 175(1-2), 11-15. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.11.009>
- Díaz-Amado, E. (2017). La despenalización de la eutanasia en Colombia: contexto, bases y críticas. *Revista de bioética y derecho*, (40), 125-140.
- Ecuador, República (2024). *Sentencia 67-23-IN/24*. Corte Constitucional de Ecuador.
- Elamin, M., Bede, P., Byrne, S., Jordan, N., Gallagher, L., Wynne, B., O'Brien, C., Phukan, J., Lynch, C., Pender, N. y Hardiman, O. (2013). Cognitive changes predict functional decline in ALS: a population-based longitudinal study. *Neurology*, 80(17), 1590-1597. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31828f18ac>
- Erdmann, A., Spoden, C., Hirschberg, I. y Neitzke, G. (2021). The wish to die and hastening death in amyotrophic lateral sclerosis: A scoping review. *BMJ supportive & palliative care*, 11(3), 271-287. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002640>
- Folstein, M. F., Folstein S. E., McHugh, P. R. y Fanjiang, G. (2002). *MMSE Examen Cognoscitivo Mini-Mental*. TEA Publicaciones de Psicología Aplicada.
- Ganzini, L., Goy, E. R. y Dobscha, S. K. (2008). Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: Cross sectional survey. *British Medical Journal*, 337, 1682. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1682>
- Gaudin, Y. y Pareyón Noguez, R. (2020). *Brechas estructurales en América Latina y el Caribe: una perspectiva conceptual-metodológica* (No.

- 46435). Naciones Unidas Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Hammer, E. M., Häcker, S., Hautzinger, M., Meyer, T. D. y Kübler, A. (2008). Validity of the ALS-Depression-Inventory (ADI-12)—a new screening instrument for depressive disorders in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Affective Disorders*, 109(1-2), 213-219. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2007.11.012>
- Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chio, A., Corr, E. M., Logroscino, G., Robberecht, W., Shaw, P. J., Simmons, Z. y Van Den Berg, L. H. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis. *Nature reviews Disease primers*, 3, 1-19. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.71>
- Heidari, M. E., Nadali, J., Parouhan, A., Azarafraz, M., Tabatabai, S. M., Irvani, S. S. N., Eskandari, F. y Gharebaghi, A. (2021). Prevalence of depression among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 287, 182-190. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.03.015>
- Hernández Sánchez, M. L., Pérez Enríquez, R. M., Levet Rivera, C. E. y Pérez Enríquez, J. M. (2024). Derecho a morir con dignidad: aspectos legales y bioéticos. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(4), 4236-4246. <https://doi.org/10.56712/latam.v5i4.2563>
- Jakobsson Larsson, B., Nordin, K. y Nygren, I. (2016). Coping with amyotrophic lateral sclerosis; From diagnosis and during disease progression. *Journal of the Neurological Sciences*, 361, 235-242. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.12.042>
- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Brennan, C. y Swash, M. (2000). Evidence for the validity and reliability of the ALS assessment questionnaire: the ALSAQ-40. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 1(1), 33-40. <https://doi.org/10.1080/146608299300080022>
- Kiernan, M. C., Vucic, S., Cheah, B. C., Turner, M. R., Eisen, A., Hardiman, O. y Zoing, M. C. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 377(9769), 942-955. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61156-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61156-7)
- Mavroudis, I., Alexiou, P., Petridis, F., Ciobica, A., Balmus, I. M., Gireadă, B., Gurzu, I. L., Novac, O. y Novac, B. (2024). Patients' and caregivers' attitudes towards patient assisted suicide or euthanasia in amyotrophic lateral sclerosis—a meta-analysis. *Acta Neurologica Belgica*, 124, 1489-1498. <https://doi.org/10.1007/s13760-024-02578-x>

- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2015). *Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf>
- Neudert, C., Oliver, D., Wasner, M. y Borasio, G. D. (2001). The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*, 248, 612-616. <https://doi.org/10.1007/s004150170140>
- Oh, J., An, J., Park, K. y Park, Y. (2024). Psychosocial interventions for people with amyotrophic lateral sclerosis and motor neuron disease and their caregivers: a scoping review. *BMC Nursing* 23, 75. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-01721-6>
- Paccha Tamay, C. L., Reyes Rueda, E. Y., Saraguro Salinas, S. M. y Campoverde Ponce, M. D. R. (2025). Barreras en el acceso a los cuidados paliativos: Perspectivas de pacientes y familias. *Más Vita*, 7(1), 8-25. <https://doi.org/10.47606/ACVEN/MV0255>
- Pagnini, F., Lunetta, C., Banfi, P., Rossi, G., Fossati, F., Marconi, A. y Molinari, E. (2012). Pain in amyotrophic lateral sclerosis: a psychological perspective. *Neurological Sciences*, 33, 1193-1196. <https://doi.org/10.1007/s10072-011-0888-6>
- Pedrosa dos Santos Costa, L., Comassetto, I., dos Santos, R. M., Pereyra dos Santos, A. A., Oliveira de Albuquerque Malta, G. y de Melo Cezar Alvesa, K. (2021). Existential transformations in the process of facing amyotrophic lateral sclerosis by the family caregiver. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42, e20200307. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200307>
- Phukan, J., Elamin, M., Bede, P., Jordan, N., Gallagher, L., Byrne, S., Lynch, C. y Hardiman, O. (2012). The syndrome of cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 83(1), 102-108. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2011-300188>
- Prada Galvis, A. (2024). *La eutanasia ¿muerte digna?: una visión ontológica*. Especial DIXI -RI/INS 2024. II Congreso Internacional y Multicampus de Investigación Socio Jurídica: Nuevas dinámicas del derecho en el contexto iberoamericano, 1-26. <https://doi.org/10.16925/2357-5891.2024.03.07>
- Privado, J., Sanchis Sanchis, E., Sancho-Cantus, D., Cubero-Plazas, L., Navarro-Illana, E. y de la Rubia Ortí, J. E. (2024). Prediction of caregiver psychological distress in amyotrophic lateral sclerosis: A cross-sectional

- study. *Rehabilitation Psychology*, 69(4), 364-374. <https://doi.org/10.1037/rep0000554>
- Reyes Valenzuela, C. y Benavides Llerena, G. (2018). Victimización secundaria: Efectos psicosociales y legales en personas que presentan procesos judiciales prolongados. En J. A. Vírseda-Heras, J. López-Villanueva, M. A. Miranda-Salazar y J. M. Bezanilla-Sánchez Hidalgo (Eds.), *Perspectiva Psicosocial de los Derechos Humanos* (pp. 274–289). Ediciones Académicas.
- Rosenstiel, A. K. y Keefe, F. J. (1983). The use of coping strategies in chronic low back pain patients: Relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain*, 17(1), 33–44. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(83\)90125-2](https://doi.org/10.1016/0304-3959(83)90125-2)
- Salas Campos, M. T., Lacasta Reverte, M. y Marín Esteban, S. (2002). *Aspectos psicológicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA*. FUNDELA.
- Salas, T., Mora, J., Esteban, J., Rodríguez, F., Díaz-Lobato, S. y Fajardo, M. (2008). Spanish adaptation of the Amyotrophic Lateral Sclerosis Questionnaire ALSAQ-40 for ALS patients. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 9(3), 168-172. <https://doi.org/10.1080/17482960801934072>
- Sancho-Cantus, D., Cubero-Plazas, L., Privado, J., García-Iturrospe, E. J. A., Ros, M. C., Navarro-Illana, E. y de la Rubia Ortí, J. E. (2024). Spanish adaptation and validation of the ALS Depression Inventory-12 (ADI-12) in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Archives of Medical Research*, 55(1), 102936. <https://doi.org/10.1016/j.arcmed.2023.102936>
- Simancas-Racines, D. y Reytor-González, C. (2024). Eutanasia: un nuevo amanecer en Ecuador y el mapa del derecho a morir con dignidad en la legislación mundial. *PFR*, 9(1). <https://practicafamiliarrural.org/index.php/pfr/article/view/300>
- Simmons, Z. (2005). Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *Neurologist*, (11), 257-270. <https://doi.org/10.1097/01.nrl.0000179333.01145.2f>
- Soneghet, L. F. (2025). Afectos y trabajo de cuidado en el proceso de morir. *Civitas-Revista de Ciências Sociais*, 24, e-44938. <https://doi.org/10.15448/1984-7289.2024.1.44938>

- Souza, M. T. D., Silva, M. D. D. y Carvalho, R. D. (2010). Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein* (São Paulo), 8(1), 102-106. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. W. y Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder. *Archives of Internal Medicine*, 166(10), 1092-1097. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>
- Tolentino, V. R. y Sulmasy, D. P. (2002). A Spanish version of the McGill Quality of Life questionnaire. *Journal of Palliative Care*, 18(2), 92-96.
- Torraco, R. J. (2016). Writing integrative literature reviews: Using the past and present to explore the future. *Human resource development review*, 15(4), 404-428. <https://doi.org/10.1177/1534484316671606>
- Trucco, A. P., Backhouse, T. y Mioshi, E. (2024). Describing and assessing behavioural symptoms in amyotrophic lateral sclerosis with and without frontotemporal dementia: A scoping review. *Current Opinion in Neurology*. 37(5), 603-610 <https://doi.org/10.1097/wco.0000000000001293>
- Vasco-Muñoz, M. G., Caicedo-Guaigua, C. F., Ortega-Recalde, G. A., Romero-Páez, M. A. y Reyes-Valenzuela, C. (2021). Victimización secundaria y reparación integral en la atención a mujeres víctimas de violencia en Quito. *Veritas & Research*, 3(1), 26-37. [http://revistas.pucesa.edu.ec/ojs/index.php?journal=VR&page=article&op=view&path\[\]=58](http://revistas.pucesa.edu.ec/ojs/index.php?journal=VR&page=article&op=view&path[]=58)
- Whittemore, R. y Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*, 52(5), 546-553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- Zapata-Zapata, C. H., Franco-Dáger, E., Solano-Atehortúa, J. M. y Ahunca-Velásquez, L. F. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia*, 29(2), 194-205. <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v29n2a08>
- Zúñiga Fajuri, A. (2018). Eutanasia y justicia distributiva sanitaria: aportes a la discusión moral sobre el derecho a la buena muerte. *Revista de Ciencias Sociales*, (73), 181-191. <https://doi.org/10.22370/rcs.2018.73.2266>