



Colombia Médica
ISSN: 0120-8322
ISSN: 1657-9534
Universidad del Valle

Pinzón-Segura, María Camila; Ballesteros-Cabrera, Magnolia del Pilar; Aragón-Joya, Yefry Andrés; Cajamarca-Loaiza, Luisa Fernanda; Roth-Deubel, André Noël
Deliberative dialogue on euthanasia in girls, boys and adolescents.
Prequel to the Cabildo Ciudadano (Citizen Council) carried out in Colombia
Colombia Médica, vol. 53, núm. 4, 2022, Octubre-Diciembre, pp. 1-19
Universidad del Valle

DOI: <https://doi.org/10.25100/cm.v53i4.5148>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28375139002>

- ▶ [Cómo citar el artículo](#)
- ▶ [Número completo](#)
- ▶ [Más información del artículo](#)
- ▶ [Página de la revista en redalyc.org](#)



Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

Diálogo deliberativo sobre eutanasia en niñas, niños y adolescentes. Precuela del Cabildo Ciudadano llevado a cabo en Colombia

Deliberative dialogue on euthanasia in girls, boys and adolescents. Prequel to the Cabildo Ciudadano (Citizen Council) carried out in Colombia

María Camila Pinzón-Segura,¹ Magnolia del Pilar Ballesteros-Cabrera,² Yefry Andrés Aragón-Joya,³ Luisa Fernanda Cajamarca-Loaiza,⁴ André Noël Roth-Deubel⁴
mcpinzons@unal.edu.co



ACCESO ABIERTO

Citación: Pizón-Segura MC, Ballesteros-Cabrera MDP, Aragón-Joya YA, Cajamarca-Loaiza LF, Roth-Deubel AN. **Diálogo deliberativo sobre eutanasia en niñas, niños y adolescentes. Precuela del Cabildo Ciudadano llevado a cabo en Colombia.** Colomb Méd (Cali), 2022; 53(4):e2015148 <http://doi.org/10.25100/cm.v53i4.5148>

Recibido: 26 Dec 2021

Revisado: 24 Sep 2022

Aceptado: 19 Dec 2022

Publicado: 30 Dec 2022

Palabras clave:

Eutanasia, democracia, participación social, salud del niño, conferencia de consenso, feminismo, derecho a morir, cuidados paliativos.

Keywords:

Euthanasia, democracy, social participation, child health, consensus conference, feminism, palliative care, right to die.

Copyright: © 2022 Universidad del Valle



1 Doctorado interfacultades en Salud Pública, Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia., 2 Grupo de Investigación Estilo de Vida y Desarrollo Humano, Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias Humanas. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia., 3 Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia., 4 Grupo de Investigación Análisis de Políticas Públicas y de la Gestión Pública, Departamento de Ciencias Políticas, Facultad de Derecho y Ciencias Políticas. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.,

Resumen

Antecedentes:

En Colombia y Latinoamérica no se cuenta con registros publicados de temas abordados desde los métodos del diálogo deliberativo frente a temas de salud sobre la población pediátrica.

Objetivo:

El diálogo deliberativo fue utilizado para deliberar sobre el derecho a la muerte digna en niñas, niños y adolescentes, sus criterios de exclusión, y el marco de acción de los cuidados paliativos pediátricos.

Métodos:

Investigación acción participativa recurriendo a la metodología Deliberative Poll.

Resultados:

Redacción de un documento de recomendaciones de Política Pública en torno a la eutanasia en población pediátrica y entrega del mismo al Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia días previos a la expedición de la Resolución que reglamentó el derecho a morir con dignidad para esta población; así mismo, las conclusiones de este ejercicio posibilitaron la estructuración de una guía metodológica para la realización de Cabildos Ciudadanos en donde se integra a niñas, niños y adolescentes.

Conflicto de interés:

Ninguno de los autores declara tener algún conflicto de interés frente al tema, con las instituciones participantes ni durante ninguna de las fases del trabajo.

Agradecimientos:

Al Doctorado Interfacultades de Salud Pública de la Universidad Nacional de Colombia, especialmente al doctor Mario Hernández, coordinador del mismo. Igualmente, a los grupos de investigación Estilo de Vida y Desarrollo Humano - Facultad de Ciencias Humanas, y Análisis de Políticas Públicas y de la Gestión Pública - Facultad de Derecho y Ciencias Políticas.

Autor de correspondencia:

María Camila Pinzón-Segura.
Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia **E-mail:** mcpinzons@unal.edu.co

Conclusiones:

el diálogo deliberativo puede constituirse en una alternativa costo-eficiente para reemplazar o complementar metodologías de participación empleadas en la construcción de lineamientos y políticas públicas en salud

Abstract

Background:

To date, there is a lack of published information on the utilization of the Deliberative dialogue methodology and the right to a dignified death in minors under 18 years of age in Colombia and Latin America.

Objective:

To examine the issue of children and adolescents' entitlement to a dignified death, including the criteria for exclusion, and to formulate a comprehensive plan for pediatric palliative care. A public policy document will be created with the aim of supporting the implementation of Resolution 825/2018.

Methods:

Participatory Action Research utilizing a Deliberative dialogue methods that has been adapted based on feminist epistemological principles.

Results:

The outcome of the exercise was the production of a document containing Public Policy recommendations regarding euthanasia in minors and its submission to the Ministry of Health and Social Protection of Colombia a few days prior to the release of the Resolution regulating the right to a dignified death for this population. Additionally, the conclusions of this event enabled the creation of a guide for the implementation of (Cabildos Ciudadanos) Citizen Council, in which girls, boys, and adolescents are included, trans-disciplinarity is encouraged, and feminist epistemological foundations are explored.

Conclusions:

The deliberative dialogue method may serve as a cost-efficient alternative to replace or complement participatory approaches utilized in the development of public health guidelines and policies.

Contribución del estudio

1) ¿Por qué se realizó este estudio?

Buscando complementar los ejercicios metodológicos de la tesis doctoral en salud pública Políticas Públicas, Implementación y Emociones. Hacia un enfoque alternativo de análisis. Caso de estudio: Política Pública de Cáncer Infantil en el Instituto Nacional de Cancerología - Bogotá, Colombia, se presentó la necesidad de ahondar en el estudio y aplicación de ejercicios deliberativos. Aprovechando la ventana de oportunidad abierta entorno a la resolución 825 de 2018, y siendo los pacientes con cáncer una población objetivo de la resolución, se organizó el ejercicio con el respaldo del doctorado, y los dos grupos de investigación adscritos a la investigación doctoral.

2) ¿Cuáles fueron los resultados más relevantes del estudio?

El resultado principal fue la redacción de un documento de recomendaciones de Política Pública que recopiló las perspectivas y tensiones expuestas por cada uno de los actores participantes, informando así a los tomadores de decisiones (Ministerio de Salud y Protección Social) sobre las consideraciones relevantes para actores clave en el tema. Igualmente, como contribución a la construcción de democracia, se abrió la discusión pública en torno al tema de eutanasia, aportando a la comprensión de la problemática, y facilitando un escenario de reflexión a partir de saberes científicos y experienciales, así como derivados de trayectorias y vivencias personales. Finalmente, las conclusiones de este ejercicio posibilitaron la estructuración de una guía metodológica para la realización de Cabildos Ciudadanos, en donde se integra a niñas, niños y adolescentes, y se profundiza en la transdisciplinaria y en los aportes epistemológicos del feminismo.

3) ¿Qué aportan estos resultados?

La utilización de diferentes métodos de investigación para abordar problemas de salud se requiere dentro de la mirada global que requieren en su entendimiento, comprensión e intervención. El uso del Diálogo deliberativo como estrategia en la construcción de espacios democráticos entorno a las controversias que se generan en la población de niños, niñas y adolescentes es un aporte a la comunidad académica y a los sectores de la sociedad civil interesados en la promulgación de políticas públicas de Colombia y Latinoamérica. El diálogo deliberativo abrió el camino para luego convocar a los propios niños, niñas y adolescentes a proponer, criticar y mediar sobre su rol en temas que atañen a su situación de salud

Introducción

La pretensión de una precuela es volver tiempo atrás de un hecho para exponer circunstancias que posibilitaron el mismo. Para el caso particular, y con el propósito de aportar a la comprensión de la producción de conocimiento sobre la que se basó la metodología "Cabildo Ciudadano", se expondrá la experiencia del diálogo deliberativo¹ sobre eutanasia en niños, niñas y adolescentes (NNA), ejercicio celebrado el 5 de marzo de 2018, y por medio del cual se entregó al Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia una síntesis de posiciones frente al borrador de la Resolución 825 de 2018 "por medio de la cual se reglamenta el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes"¹. Los elementos más relevantes de dicha resolución se muestran en la Tabla 1.

¹ El diálogo deliberativo es una herramienta de participación ciudadana que posibilita el intercambio de argumentos sobre temas controversiales con la posibilidad de modificar posturas entre quienes participan y, de ser posible, llegar a consensos. El diálogo deliberativo fue utilizado para abordar el derecho a la muerte digna en niñas, niños y adolescentes, sus criterios de exclusión, y el marco de acción de los cuidados paliativos pediátricos. Como resultado de este ejercicio deliberativo, y a partir de elementos epistemológicos del feminismo, se envió una síntesis de posiciones en torno a la muerte digna al Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia en días previos a la expedición de la Resolución 825/2018 que reglamentó el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes; así mismo, las conclusiones de este evento posibilitaron la estructuración de una guía metodológica de integración de este grupo poblacional para el posterior desarrollo del Cabildo Ciudadano

Tabla 1. Resumen de los elementos más destacados de la Resolución 825 de 2018 “por medio de la cual se reglamenta el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes”.

Aspecto	Elementos destacados
Conceptualización	<p>Edad del menor como determinante en la concepción de muerte. La decisión debe ser libre, voluntaria, informada e inequívoca.</p>
Exclusiones	<p>Recién nacidos y neonatos. Niña o niño menor de 6 años Persona entre 6-12 años que presente, -estado alterado de conciencia, -discapacidad intelectual, -trastornos psiquiátricos que alteren la competencia para entender, razonar y/o emitir un juicio reflexivo.</p>
Actores implicados	<p>Niño, niña o adolescente: sujeto central. Persona con la patria potestad del menor de edad: representante legal de la niña, niño o adolescente Médico tratante: recibe la solicitud o disenso de cuidados paliativos por parte del paciente, y acompaña al mismo en la solicitud de eutanasia. Médico que realiza el acto de eutanasia: médico con entrenamiento, y sin objeción de conciencia para la aplicación del acto eutanásico. Equipo de atención integral: conformado por especialistas en psiquiatría infantil y cuidados paliativos. Comité científico-interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad: conformado por médico pediatra, médico psiquiatra y abogado.</p>
Procedimiento para la solicitud por parte de la niña, niño o adolescente	<p>Hospitales y clínicas Empresas aseguradoras de salud (EAPB): instituciones encargadas de la administración de la salud Superintendencia Nacional de Salud: Encargada de inspeccionar, vigilar y controlar los recursos del sistema de salud, así como de hacer cumplir las normas que reglamentan el Sistema de Salud. Ministerio de Salud: Encargado de formular, adoptar, dirigir, coordinar, ejecutar y evaluar la política pública en materia de salud, salud pública, y promoción social en salud.</p>
Análisis del caso por parte del Comité científico-interdisciplinario	<p>La niña, niño o adolescente realiza la solicitud al médico tratante Reiterar la existencia y disponibilidad de los cuidados paliativos. Reafirmar la posibilidad del derecho a morir dignamente, y a desistir de la eutanasia en cualquier momento. Valoración del paciente por parte del equipo de atención integral: -Establecer el estado terminal de la enfermedad de base. - Evaluar la concurrencia de aptitudes del menor para la toma de decisiones. - Proveer apoyos y ajustes razonables según el caso. - Identificar el concepto de muerte según la edad. Enfatizar en el concepto propio de muerte (adolescentes). Valorar la manifestación de sufrimiento. Definir que haya sido atendido adecuadamente hasta el momento. Valoración psicológica/emocional de quien ejerce la patria potestad. Descartar la posibilidad de Síndrome del Cuidador Cansado. Registrar la información recopilada en la historia clínica. Volver a interrogar al niño, niña o adolescente sobre su decisión, y reiterar que si desea continuar con el trámite. Hacer solicitud documentada por parte del niño, niña o adolescente (y si aplica también de quien ejerce la patria potestad), del análisis de su caso al Comité científico-interdisciplinario de la clínica u hospital. Revisar el cumplimiento de los requisitos. Definir si hay o no irregularidades en el proceso. Si es el caso, citar a reunión a expertos para orientar sobre un caso en particular. Emitir un concepto afirmativo o negativo frente a la realización del procedimiento. Hacer un registro documental del proceso. Informar sobre los casos reportados a los hospitales y clínicas, notificando al Ministerio de Salud, la Superintendencia de Salud, y la EAPB correspondiente.</p>

Como complemento a publicaciones previas acerca de la deliberación sobre la eutanasia en NNA en Colombia ^{2,3,4}, este documento contribuye a comprender el advenimiento del Cabildo: su marcado interés por la transdisciplinariedad, y la participación de sujetos históricamente marginalizados en procesos deliberativos de su interés -como lo son los NNA- ⁵; y su preocupación por ahondar en una epistemología de las emociones ⁶. Todo lo anterior en miras a aportar a la construcción de la participación social en salud tanto en Colombia como en Latinoamérica.

Esta precuela está estructurada en dos partes. Una primera, a manera de introducción, explica la metodología de los "diálogos deliberativos", y expone los aportes que el feminismo brindó a la comprensión de las emociones como elementos epistemológicos dentro del Cabildo; la segunda sección, describe a profundidad el ejercicio llevado a cabo, así como los resultados obtenidos y la discusión en torno a ellos.

Se precisa que la fase del trabajo que se muestra en este documento no contó con la participación directa de NNA debido a que fue un encuentro realizado durante una única jornada, y como respuesta a la inminente promulgación de la Resolución 825 de 2018, expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Posterior a este momento y como consecuencia de los resultados de este ejercicio, se estructuró y desarrolló una guía metodológica para la realización de Cabildos Ciudadanos donde sí tuvo lugar la integración de NNA ² en procesos de deliberación en salud, así como en ejercicios de formación ciudadana ³.

Diálogo deliberativo

Inspirado en la metodología denominada *Deliberative Poll*, el diálogo deliberativo se fundamenta en el intercambio de argumentos para el entendimiento entre partes, que pueden o no compartir razones frente a un tema controversial, y en el potencial de modificar posturas frente a temáticas controversiales. También es entendido como un mecanismo de interacción para compartir conocimientos con miras a orientar la toma de decisiones políticas, considerando la participación activa de la sociedad en conjunto con los encargados de la gestión política ⁸.

Este escenario del diálogo deliberativo aporta a la construcción de políticas públicas basadas en la información, con inclusión de múltiples perspectivas y experiencias tanto individuales como colectivas sobre algún tema en cuestión que sea de interés colectivo y suscite controversia en la sociedad. Es así como las mejores políticas sociales se dan cuando los expertos y los ciudadanos se interrelacionan en una plática continua en la esfera de lo público, permitiendo así un mejor desarrollo de la democracia ⁹.

Los procesos de diálogo deliberativo buscan desarrollar cuatro elementos interdependientes: 1) generar la formación de preferencias y argumentos coherentes, estables y consistentes; 2) construir procesos de educación en los públicos asistentes; 3) incrementar el entendimiento mutuo entre ciudadanos; y 4) reducir del uso de juicios que demuestren una estrecha mirada frente a un tema en específico donde solo prime el interés propio y cambiarlos por argumentos que integren concepciones de otros sujetos o colectivos con las propias ⁷. Teniendo en cuenta que los Diálogo deliberativo aprovechan una coyuntura específica para introducir temas nuevos a la agenda pública, es un proceso que busca llamar la atención de actores sociales relevantes, posibilitando la generación de *ventanas de oportunidad* para el cambio y la acción política oportuna ¹⁰.

El principal reto a superar es equilibrar la legitimidad de la deliberación a partir de argumentos racionales y objetivos, así como también afectivos y subjetivos. Estas dos dimensiones hacen que la metodología genere espacios de reconocimiento de las posturas individuales y de reflexión de circunstancias que afectan a los colectivos. Si bien tiene un carácter no vinculante, transforma el tradicional flujo unidireccional de la información desde los expertos y los actores estudiosos hacia públicos inexpertos y considerados pasivos, a uno de tipo multidireccional entre ciudadanos, Estado, organizaciones gremiales y diversos grupos de interés involucrados en los temas de debate ⁹.

En síntesis, los diálogos deliberativos 1) usan la información tanto verificable y contrastable como la que surge de la experiencia humana como insumo fundamental para las discusiones; 2) crean oportunidades para discutir, contextualizar y significar el conocimiento basado en evidencia a la luz del conocimiento tácito y las experiencias reales que son planteadas por actores sociales clave; y 3) entrega a los tomadores de decisión conocimientos y saberes útiles, oportunos y fáciles de emplear en el proceso construcción e implementación de las políticas públicas ¹¹.

Aportes de las epistemologías feministas

Con base en la teoría del conocimiento desde el feminismo, tres grandes aportes epistemológicos contribuyen a los diálogos deliberativos: 1) conocer desde las experiencias, los afectos y los cuerpos, 2) integrar el punto de vista de quienes han sido históricamente subalternizados y 3) construir saberes situados en tiempo, espacio y personas.

Con respecto al primer caso, la reconocida postura feminista “lo personal es político” hace referencia a *conocer desde las experiencias, los afectos y los cuerpos*. A través de autoras como Bell Hooks ¹² o Michelle Rosaldo ¹³, se resignifica el acervo teórico en estrecha relación con la experiencia vivida, criticando así la manera en que se entiende lo teórico en desconexión con la práctica, y los modos institucionalizados totalizantes en la producción del conocimiento.

Categorías como *embodied thought* conceptualizan una forma de conocer encarnada o incorporada, que pasa por el cuerpo y que supone un cuerpo en relación con otros. Aquí, las emociones y los afectos son instancias epistemológicas que median estas relaciones, y que -tras un trabajo reflexivo y político del sujeto- pueden dar lugar a acciones transformadoras, liberadoras e incluso sanadoras ¹⁴.

Siguiendo con el punto de vista feminista -representado por autoras como Patricia Hill Collins ¹⁵, Sandra Harding ¹⁶ y Dorothy Smith ¹⁷-, se afirma que no solo se conoce desde el cuerpo y la experiencia, sino que además los sujetos subordinados cuentan con una suerte de *privilegio epistémico*, que les permite conocer, desde su lugar, dinámicas que no serían de posible comprensión desde otros lugares. Lo común, entre sujetos subordinados -como mujeres, niños, niñas, adolescentes, grupos étnicos, entre otros-, es la organización de las relaciones sociales que han llevado a su exclusión ¹⁷, y a partir de la mirada privilegiada subsecuente que tiene, logran comprender el acontecer social en su globalidad y su particularidad.

Como respuesta al punto de vista feminista, emerge el tercer aporte, el concepto de los conocimientos situados con Donna Haraway como su exponente principal. Esta autora ¹⁸ argumenta que todos los conocimientos son parciales, limitados y están situados; y que es una ficción objetivista aquella asumida por la ciencia moderna, por medio de la cual se pretende observar desde la neutralidad y la atemporalidad. Con esto, invita a reconocer el lugar desde el que hablamos para comprender cómo nuestra posición afecta el proceso mismo de conocimiento; construir una ciencia sucesora que insista en la “diferencia irreductible y en la multiplicidad radical de los conocimientos locales” ¹⁸ y asumir la responsabilidad que implica ocupar un lugar determinado en la construcción de narrativas sobre el mundo y otros mundos posibles.

Desde este panorama, las epistemologías feministas problematizan el concepto de democracia desde la noción de ciudadanía ampliada, la comprensión de lo público y el proceso mismo de deliberación. De aquí surgen dos premisas: una frente a la existencia de una ciudadanía interesada y comprometida con los asuntos públicos -los públicos concernidos según John Dewey-, y otra donde la noción de ciudadanía debe ampliarse y cobijar a todos aquellos sujetos potencialmente afectados.

Respecto al primer aspecto, se invita a considerar las voces de las personas históricamente subyugadas, o aquellas quienes han tenido que luchar para ser incluidas en la categoría de ciudadanas. Esta inclusión no estaría justificada simplemente por sumar voces, sino por comprender que la inclusión de otros puntos de vista ayudaría a llenar un vacío epistémico y político en la comprensión del mundo y su funcionamiento.

Comprender el mundo social en su complejidad y reconocer como válidas las experiencias de quienes se afectan de diversos modos por las decisiones que se toman en el ámbito de las políticas públicas, consolida una crítica a los tomadores de decisiones tradicionales, hombres provistos de poder, en el orden de género, etnia, clase, sexualidad, y por supuesto, edad. Y con esta última categoría se insinúa también un reto sobre cómo incluir a los NNA, cómo considerarlos interlocutores válidos, cómo incluirlos en el estatus de ciudadanos, y cómo tener en cuenta sus experiencias y sus intereses ^{5,20}.

Los NNA no suelen entenderse como personas *moral y políticamente iguales* a los adultos; de hecho, al igual que las mujeres, suelen ocupar el lugar de lo doméstico y lo privado, y con esto, se abre paso al segundo aspecto, el de lo público, que supone el lugar de lo político y también de la deliberación. Sobre esto, las epistemologías feministas hacen un llamado a reconsiderar el lugar de la deliberación y los obstáculos, no solo materiales sino también simbólicos, de acceso a sujetos históricamente marginados de la discusión pública.

Las feministas han avanzado en politizar lo privado, y han relevado los múltiples entrecruces y traspasos entre estos ámbitos, tradicionalmente entendidos como separados. Esto supone un reto a la hora de considerar qué aspectos son los que deben discutirse, y cómo pueden comprenderse las emociones y los cuerpos a los que éstas afectan, incluso en el plano de lo íntimo.

Una de las críticas que suele hacerse a la democracia deliberativa es que no todas las personas tienen los conocimientos o habilidades necesarias para participar o interesarse por este tipo de deliberación ²¹. Ante esto, suele proponerse informar, educar o alfabetizar políticamente a las personas. Sin embargo, el verdadero reto recae en cuestionar las formas mismas de la deliberación política, reconocer el estatus epistemológico de la experiencia y lo emocional, y considerar la manera en que podrían hacer parte de estos procesos democráticos, de modo que no sigan dejando de lado el mundo de vida de lo subalterno.

Materiales y Métodos

Basados en lo anteriormente descrito, y dada la ventana de oportunidad que se abrió en días previos a la publicación oficial de la Resolución 825 de 2018 titulada “por medio de la cual se reglamenta el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes” ¹ se diseñó y ejecutó el ejercicio investigativo. Anidado en el proyecto doctoral de Salud Pública, de la Universidad Nacional de Colombia, “Políticas públicas, Implementación y Emociones” ⁶, el ejercicio estuvo enmarcado bajo los propósitos de: 1) disminuir la brecha que existe entre ciudadanía, academia y política, 2) profundizar la democracia, a partir del fomento de participación deliberativa en procesos de política, y 3) equilibrar el balance de poder entre las diferentes partes implicadas en la toma de decisiones legislativas o de política.

Los dos objetivos que guiaron la experiencia fueron aportar a la introducción en la agenda pública del tema de eutanasia en NNA, al ponerlo en el foco de atención de los actores sociales relevantes, abriendo el debate público y las posibilidades de deliberación futuras; y en segunda instancia recopilar y sintetizar las perspectivas y tensiones expuestas por cada uno de los actores participantes, de forma que el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia las tuviera en cuenta como parte del soporte argumental de la resolución.

Las preguntas orientadoras fueron ¿qué convergencias y divergencias se presentan frente al tema entre los actores involucrados o potencialmente afectados? y ¿qué características del problema, opciones para abordarlo o consideraciones clave para su implementación no estaban siendo contempladas en el borrador de la resolución?

Estrategia de selección de los participantes

Se realizó un muestreo intencionado y por bola de nieve a partir de la identificación de actores sociales clave, teniendo en cuenta que el Diálogo deliberativo debía centrarse en los diferentes escenarios de aplicación de la eutanasia, la posible afectación a grupos específicos, así como las múltiples opciones de abordaje e implementación.

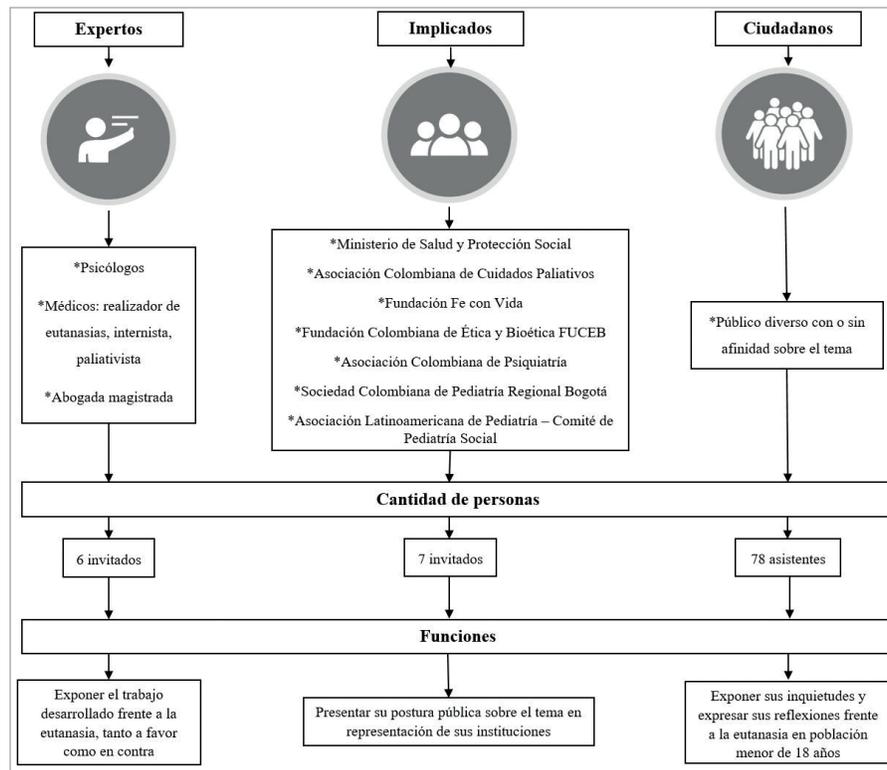


Figura 1. Conformación de los paneles de trabajo.

Como criterios de inclusión se tuvo en cuenta: 1) responsables de la toma de decisiones en políticas; 2) administradores de instituciones prestadoras de salud, organizaciones no gubernamentales y otros colectivos relevantes; 3) miembros de los grupos de la sociedad civil como asociaciones de pacientes y asociaciones gremiales; 4) académicos, docentes e investigadores de instituciones nacionales de alta calidad. Como único criterio de exclusión se consideró personas con discapacidad cognitiva que les impidiera argumentar con base en puntos de vista y experiencias del grupo que representaban.

Convocatoria

Una semana previa a la publicación final de la resolución, y adjuntando el documento borrador de la misma -publicado el 28 de febrero del mismo año-, se realizó contacto directo, telefónico y/o electrónico, con trece actores clave a nivel del Distrito capital de Bogotá.

En paralelo, el Doctorado Interfacultades en Salud Pública de la Universidad Nacional de Colombia, a través de sus canales oficiales de comunicación, realizó una invitación masiva a participar en el evento. De igual forma, los trece invitados implicados, a través de muestreo por bola de nieve, invitaron a más actores interesados en la problemática a tratar.

Descripción del caso

El 5 de marzo de 2018 se llevó a cabo, en las instalaciones de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, el "Conversatorio sobre el proyecto de Resolución que reglamenta el derecho a morir con dignidad de los Niños, Niñas y Adolescentes". Al evento asistieron 91 personas, 13 de ellos invitados, actores clave relacionados con el tema de eutanasia; los demás, representantes de diversos públicos, en su mayoría cuidadores y profesionales de derecho, bioética y ciencias de la salud. En la Figura 1 se muestra la conformación de cada uno de los paneles de trabajo y sus funciones desempeñadas.

El Diálogo deliberativo se estructuró en seis momentos. Una breve presentación por parte de la facilitadora -cuyo papel principal es el de garantizar que la discusión se mantenga centrada

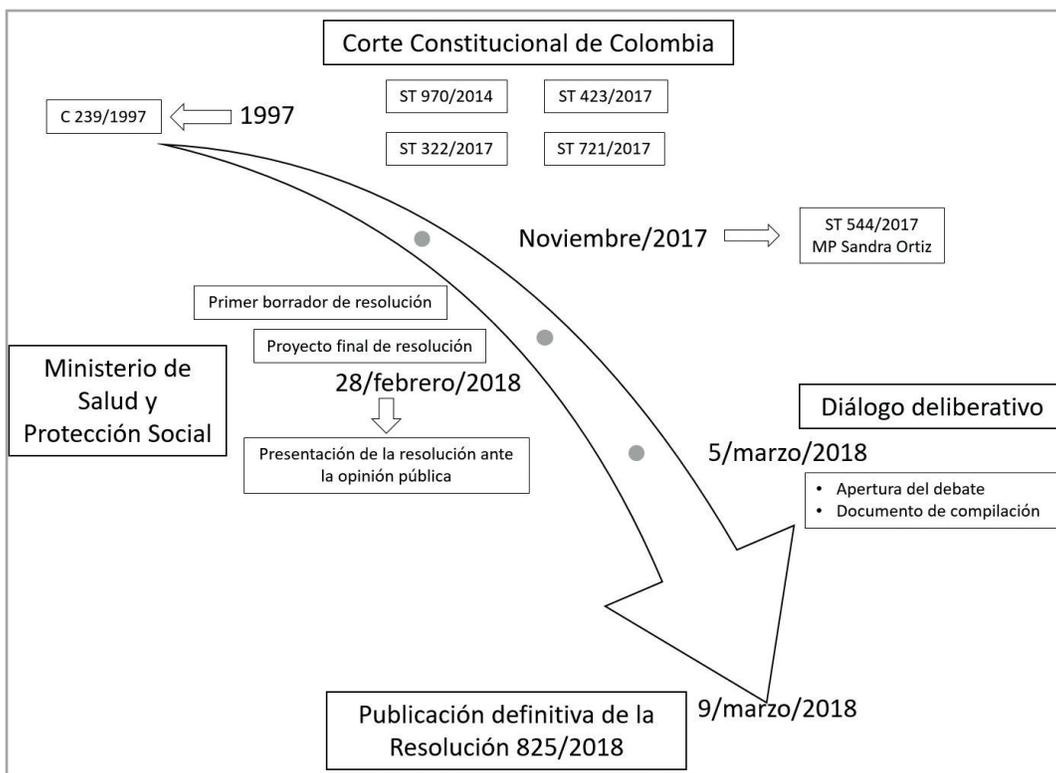


Figura 2. Línea del tiempo con la evolución jurídica sobre la eutanasia en Colombia entre los años 1998 y 2018. Siglas: C239-1997: sentencia constitucional C-239/97 de la Corte Constitucional sobre el homicidio por piedad presentada por el magistrado ponente Carlos Gaviria Díaz en 1997 como el inicio del debate jurídico en Colombia. ST 970/2014: sentencia de tutela T-970/14 de la Corte Constitucional bajo el magistrado ponente Luis Ernesto Vargas Silva sobre muerte digna en persona con enfermedad terminal. ST 423/2017: sentencia de tutela T-423/17 de la Corte Constitucional acerca del derecho fundamental a morir dignamente a cargo del magistrado ponente Iván Humberto Escruceria. ST 322/2017: sentencia de tutela T-322/17 de la Corte Constitucional sobre el derecho a la vida digna de los adultos mayores más allá de la muerte digna a cargo del magistrado ponente Aquiles Arrieta. ST 721/2017: sentencia de tutela T-721/17 frente al derecho a morir dignamente en persona en estado vegetativo del magistrado sustanciador Antonio José Lizarazo. ST 544/2017: sentencia de tutela T-544/17 sobre muerte digna y adecuada prestación de servicios de salud en un joven menor de edad a cargo de la magistrada ponente Gloria Ortiz. MP: magistrada ponente. NNA: niñas, niños y adolescentes. Fuente: Creación propia.

en los asuntos primordiales y dentro de un escenario seguro para la escucha de todas las voces sobre la situación actual de la eutanasia en Colombia, la explicación de la metodología, así como reflexiones orientadoras del conversatorio para asegurar las condiciones específicas que debían satisfacerse en pro de extraer insumos relevantes para la toma de decisiones.

De igual forma, y a cargo del representante del Ministerio de Salud y Protección Social, una exposición del proyecto de resolución que reglamentaba el derecho a morir con dignidad de los NNA, así como del contexto jurídico-técnico que dio origen a la sentencia de tutela T-544 de 2017 ², la que a su vez dio origen al mandato de resolución ministerial en cuestión (posteriormente Resolución 825 de 2018) (Figura 2).

Posteriormente se compartieron argumentos teóricos a favor y en contra de la eutanasia, dentro de los diferentes ciclos de la vida, a partir de un encuadre filosófico y de juicios morales a cargo de un candidato a doctor en Psicología de la Universidad Nacional de Colombia. Luego, el Panel de Expertos -catalogados de dicha manera debido a su experticia en temas relacionados con la temática donde participaron abogados, psicólogos, médicos de las

² En el Estado colombiano la jerarquía normativa cumple los postulados de la teoría del derecho de Hans Kelsen. La Constitución es la norma de mayor relevancia para dirimir conflictos constitucionales, seguido de las leyes emitidas por el poder legislativo, los decretos emanados del poder ejecutivo, y finalmente las resoluciones generadas por parte de los ministerios del gobierno. De este modo, la Corte Constitucional profiere una sentencia de tutela (T) ante asuntos que requieren una revisión profunda dado que hay afectación de derechos fundamentales, requiriéndose claridad sobre alguna materia en específico con la intención de sentar jurisprudencia ante otros futuros casos similares. Para el caso particular de la eutanasia en niñas, niños y adolescentes, ante la ausencia de una ley proferida por el poder legislativo nacional, la sentencia de tutela de la Corte Constitucional condujo a dar orden al Ministerio de Salud de expedir una resolución [Resolución 825 de 2018] en respuesta inicial al vacío constitucional. Por tanto, la resolución ministerial, aun siendo jerárquicamente inferior para dirimir conflictos alrededor del tema, es la que termina direccionando el ordenamiento jurídico frente a la situación.

especialidades de psiquiatría, pediatría, cuidados paliativos-, conformado por 6 de los 13 invitados, contó con 10 minutos cada uno para exponer aspectos pertinentes según su área y campo de acción. El cuarto momento se estableció alrededor de las intervenciones del Panel Ciudadano -público diverso convocado masivamente a través de la invitación que hiciera el equipo de investigación-. Cada participante tuvo 5 minutos para exponer sus inquietudes y expresar reflexiones frente a lo expuesto.

En respuesta al Panel Ciudadano, los siete invitados restantes, agrupados bajo la designación de Panel de Implicados, por su explícita y declarada inclinación e interés frente a una postura particular sobre el tema como se resume en la Figura 1, dispusieron de 5 minutos cada uno para aclarar y/o complementar argumentos. Durante este espacio de tiempo, también se permitió la interpelación por algún miembro del Panel de Expertos o del Panel Ciudadano, si con ello se contribuía a brindar información o argumentos previamente no expuestos por ellos u otros participantes.

El Diálogo deliberativo se cierra dando lectura a las reflexiones centrales derivadas del encuentro, así como a la invitación de remitir al Doctorado Interfacultades en Salud Pública comentarios o argumentos adicionales a los sintetizados en la relatoría leída, y que, por limitación de tiempo, no pudieron ser expresados durante el ejercicio metodológico.

Tras culminar el evento, hubo un sexto momento a cargo de las dos investigadoras principales, que consistió en la producción de un manuscrito de síntesis, complementando la relatoría hecha durante el Diálogo Deliberativo, y adjuntando documentos enviados por participantes del evento, después del mismo. Todo el encuentro fue grabado por el DISP³, así como acompañado por un corresponsal de Unimedios, agencia de noticias de la Universidad Nacional de Colombia⁴.

Resultados

El resultado principal de dicha metodología es un documento de recomendaciones de política pública elaborado por los diferentes actores participantes, que sintetiza lo dialogado, así como los aspectos para mejorar o tener en cuenta en futuros seguimientos de la política -Tabla 2-. Este resultado fue fundamental para el diseño y ejecución del Cabildo Ciudadano^{2,3,21}, particularmente en dos aspectos: la inclusión de las voces de niñas, niños y adolescentes, así como de otros saberes experienciales, históricamente marginados de la toma de decisión en políticas; y en congruencia con lo anterior, una profundización de la apuesta por la transdisciplinariedad.

El documento de recomendaciones fue entregado al Ministerio de Salud y Protección Social al siguiente día de la realización del evento, logrando informar a los tomadores de decisiones sobre las consideraciones relevantes para actores clave en el tema. De igual manera, adhiriéndose a la invitación que se hizo al final del evento de enviar documentos que extendieran sus argumentos y posturas o exponiéndolas -en caso de no haber podido intervenir por tiempo u otras razones-, la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos, la Fundación Colombiana de Ética y Bioética, la Especialización en Derecho de Familia de la Universidad del Rosario, y una ciudadana líder Provida, hicieron llegar documentos que también se anexaron al oficio formal enviado al Ministerio⁵.

Buscando dar respuesta a las preguntas orientadoras de la investigación, a continuación, se exponen las convergencias y divergencias encontradas entre la información consignada en el documento borrador de la Resolución 825 de 2018 (manuscrito sobre el que versó el Diálogo Deliberativo), las recomendaciones de política resultado del Diálogo Deliberativo, y la versión final de resolución publicada días después del encuentro, y aún hoy vigente en el país. Los aspectos más relevantes son condensados en las Tabla 1 y la Figura 3.

³ Consultar los siguientes enlaces para ver el proceso deliberativo llevado a cabo: <https://www.youtube.com/watch?v=6jIE-blQK04>; <https://www.youtube.com/watch?v=rgrQDqMRKnI>; <https://www.youtube.com/watch?v=tnzHTElqNDE>; <https://www.youtube.com/watch?v=cVWgQ1xt7SM>

⁴ En el siguiente enlace está la nota periodística sobre el evento: <https://agenciadenoticias.unal.edu.co/detalle/eutanasia-en-menores-vulneraria-derecho-a-la-vida>

⁵ De los argumentos expuestos en los cuatro documentos que las cuatro participantes hicieron llegar, sólo el de la ciudadana líder provida no había sido escuchado durante la sesión del diálogo. Como se indica en la Tabla 2, el resto de intervenciones ya habían sido incluidas en "resultados de la deliberación"

Tabla 2. Síntesis por participante del documento de recomendaciones de política pública derivadas del diálogo deliberativo

Participante/Rol	Posturas Centrales
Psicólogo, PhD(c) en Psicología Universidad Nacional de Colombia	Argumentos morales a favor de la eutanasia: El valor de la vida humana, entendida desde capacidades y potencialidades que conducen a la autoconciencia y a la autonomía plena; el respeto a la vida humana de otro, así como su bienestar, deseos e intereses. Aunque puede haber contradicciones, siempre prima la autonomía. Argumentos en contra (responsabilidad moral): La intención de no hacer daño debe ser demostrada, después de plantear alternativas; y la valoración de la vida no ocurre únicamente en un plano racional, sino también emocional, económico y religioso, lo cual torna compleja la toma de decisión.
Medica Internista, especialista en Dolor y Cuidados Paliativos. Representante de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos	El Cuidado Paliativo pretende lograr calidad de vida a los pacientes con enfermedades mortales, así como alivio del sufrimiento, tanto para él como para su familia. Debe diferenciarse "eutanasia" de "morir dignamente". A lo segundo están orientados los cuidados paliativos. Si se garantizara cuidados paliativos para el que lo necesita (incluida su familia y el escenario domiciliario) no habría necesidad de eutanasia. Una alternativa es promover la voluntad anticipada. La sedación paliativa también es diferente a la eutanasia. Es necesario ampliar la formación en cuidados paliativos y manejo del dolor, sobre todo en el campo de la pediatría. Es clave desarrollar programas de cuidado a los cuidadores.
Representante de la Oficina de Promoción Social del Ministerio de Salud y Protección Social	Existen incompatibilidades entre los compromisos adquiridos sobre los derechos de personas con discapacidad, la interdicción y la opción de eutanasia. La sentencia T-544 de 2017 llama a una revisión de la Ley de Infancia y Adolescencia acerca de los derechos de los niños y adolescentes de una muerte digna. En situación de discapacidad, se trataría de decisiones tomadas con apoyo, y se debe propender por exclusiones muy precisas y garantizando al máximo el respeto a la voluntad. En caso de subrogación, únicamente a quien tenga patria potestad.
Médico con experiencia en la práctica de la eutanasia asistida médicamente	Preocupación por el andamiaje administrativo. Los cuidados paliativos son valiosos, sin embargo, es necesario preservar el derecho a optar o no por ellos. Debe primar la valoración de la vida humana, y con ella la capacidad de reconocerse y de reconocer a otros y comunicarse con ellos. Se debe reconocer también el derecho de los padres y por tanto, la conformación de los Comités científico-interdisciplinarios debería incluir a las personas implicadas (NNA y padres), ya que la normatividad actual sólo incluye a profesionales en Medicina, Derecho y Psicología.
Médica, Especialista en Medicina Familiar y en Dolor y Cuidados Paliativos. Representante del Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología	Es un tema complejo el de la decisión subrogada, y por ello sólo dos países han avanzado al respecto. No es fácil identificar la capacidad de ejercer autonomía en NNA; puede haber alienación parental; y la solicitud inequívoca puede estar viciada por la confusión entre eutanasia y morir con dignidad o sin sufrimiento. Debería existir una política previa que garantice un mejor cuidado y bienestar de los cuidadores. En perspectiva de paz, mejor hablar de cultura del cuidado de la vida que de la muerte.
Cuidadora. Madre de niño con Fibrosis Quística. Representante de la Fundación Fe con Vida	Pensar en eutanasia en un sistema en clave de negocio como el actual sería condenar a muerte a muchas NNA. Se debe priorizar en transformar el modelo de salud colombiano, que desatiende y descuida a miles de NNA y familias, antes que ofrecer eutanasia. Los profesionales de la salud deben hacer "todo lo posible" antes de considerar la eutanasia. En ese sentido, es perentorio ofrecer suficientes y adecuados cuidados paliativos.
Representante de la Fundación Colombiana de Ética y Bioética FUCEB	La propuesta induce a solicitar a los médicos negar su compromiso ético con la vida. El asunto de la valoración de la vida no es de opinión sino de biología: hay o no hay vida. Este es un asunto científico, que requiere más tiempo para debatir, por ser de alta trascendencia. "Los médicos somos cuidadores, hablemos de cuidados paliativos". No es terapéutico acabar con una vida. El mejor concepto es el de muerte digna y natural, no el de eutanasia.
Ciudadano	Pregunta sobre la disponibilidad de opiáceos en el país y el tipo de evaluación que sobre esto ejerce el sistema de salud. Considera que existe muy poca información para el desarrollo de los cuidados paliativos.
Miembro de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos	Comparativamente con otros países de la región, "Colombia no está tan mal en cuidados paliativos". El manejo del dolor no debe ser sólo responsabilidad del especialista, sino de todos los médicos. Debe haber mejor disponibilidad de morfina y derivados. Se requiere más formación en cuidados paliativos, especialmente dirigido a pediatras, para el caso particular.

Continuación tabla 2.

Participante/Rol	Posturas Centrales
<p>Coordinadora de la especialización en Derecho de Familia Universidad El Rosario y ex-Procuradora delegada para la Defensa de los Derechos de la Infancia, la Adolescencia y la Familia</p>	<p>Se requiere precisar los términos y procedimientos: Eutanasia no es lo mismo que morir dignamente; morir no es un derecho; diferenciar incapacidad de discapacidad; precisar subrogación a quien tenga patria potestad y no custodia; contar con pruebas sobre estos asuntos por parte del médico; precisar “falta de los padres”; desistimiento requiere de una ruta y seguimiento paso a paso. El comité debería estar integrado por un abogado especialista en derecho de infancia y adolescencia. Solicita aplazamiento -con mensaje de urgencia- de la publicación de la resolución, de forma que se tenga en cuenta conceptos, poco clarificados, en torno a lo jurídico; así como a otros debates develados en el Diálogo Deliberativo.</p>
<p>Abogada. Magistrada de la Corte Constitucional del Palacio de Justicia</p>	<p>Explica su salvamento parcial de voto sobre tres de las seis órdenes de la sentencia T-544 de 2017, con base en: - La sentencia se deriva de una tutela (de allí el prefijo T de la sentencia), pero el tema amerita una decisión de sala plena (es decir una sentencia de tipo C relacionada con asuntos de constitucionalidad). - Aplicar el consentimiento subrogado desconoce el núcleo de la autonomía que sustenta la Sentencia C-239 de 1997. -A pesar de que la Sentencia C-239 recomendó legislar; aún no se ha hecho, seguramente por la desaprobación del Congreso. “Una orden de dos magistrados no debería desestimar este hecho. Las órdenes pueden verse como una intromisión del poder judicial en los poderes ejecutivo y legislativo”. - En el fundamento ético-jurídico: El concepto de “vida digna” no puede ser extrínseco, pues se podría caer en una jerarquía de valoración de la dignidad de las vidas concretas; la dignidad es igual para todas las personas y no es un valor transable ni clasificable en grados; el concepto de igualdad en la dignidad de la vida conduciría a la idea de una vida sin sufrimiento o dolor por medio de cuidados paliativos, así como a rehusar tratamientos.</p>
<p>Psiquiatra Infantil, Representante de la Asociación Colombiana de Psiquiatría, Comité de Psiquiatría Infantil y Adolescencia</p>	<p>No hay aún una posición unificada de la Asociación. Debe aclararse en el proyecto si se habla de la subespecialidad médica de Psiquiatría Infantil, de Psicología Clínica o de Psiquiatría con dos años de experiencia en NNA. Tanto Psiquiatría Infantil como Psicología del desarrollo, con experticia en NNA, deben integrar los Comités científico-disciplinarios. El criterio cronológico para establecer capacidad de decisión o conciencia de muerte es insuficiente. Es necesario ofrecer cuidados paliativos, pero también reconocer casos de encarnizamiento terapéutico impulsado por los padres u otros actores. El criterio de exclusión por “discapacidad intelectual” también es insuficiente, porque hay grados y casos específicos. Tampoco es claro el de enfermedad psiquiátrica, porque puede cambiar y ser tratable (por ejemplo, depresión con ideas suicidas). Quien tiene la patria potestad no siempre es el cuidador.</p>
<p>Psicólogo, PhD en Pensamiento Complejo. Experto en Psico-desarrollo Infantil</p>	<p>La definición de la capacidad para decidir o comprender la muerte en NNA depende del proceso de maduración y no es un asunto cronológico. Sugiere incluir en los Comités científico-interdisciplinarios a un psicólogo del desarrollo infantil para atender a este criterio, más que un psicólogo clínico. Se resalta la importancia de incluir en la deliberación a ASCOFAPSI (Asociación Colombiana de Facultades de Psicología) para poner en consideración las nuevas tendencias teóricas sobre psicología evolutiva.</p>
<p>Pediatra. Representante de la Sociedad Colombiana de Pediatría- Regional Bogotá</p>	<p>Antes que pensar en eutanasia en NNA, es fundamental corregir las fallas estructurales del sistema de salud que conducen al cierre de camas pediátricas, a la falta de calidad y oportunidad en la atención y a la primacía de la rentabilidad sobre las necesidades de atención de NNA. Sorprende la agilidad para responder a situaciones excepcionales y el letargo frente a problemas cotidianos en la calidad del cuidado y atención de NNA.</p>
<p>Pediatra Social. Representante del Comité de Pediatría Social de la Asociación Latinoamericana de Pediatría (ALAPE)</p>	<p>La forma precaria en que funciona el actual sistema de salud está llevando a los médicos a aplicar la eutanasia de facto, cada vez que, ante recursos limitados, tienen que escoger entre uno y otro paciente. Es necesario superar primero estas limitaciones cotidianas antes de pensar en las excepciones que conducen a tener que acudir a la eutanasia.</p>
<p>Médica, Magíster en Bioética. PhD en Salud Pública</p>	<p>Desde la Bioética se reconocen tensiones profundas desde el punto de vista moral: valoración de la calidad de vida; valoración del sufrimiento; y distanasia y ortotanasia. Es necesario reconocer el derecho a optar por los cuidados paliativos o por la eutanasia. Es oportuno convocar más eventos como el Diálogo Deliberativo, sobre todo que logren convocar a más ciudadanos, padres de familia y NNA con enfermedades crónicas, terminales y/o con discapacidad.</p>

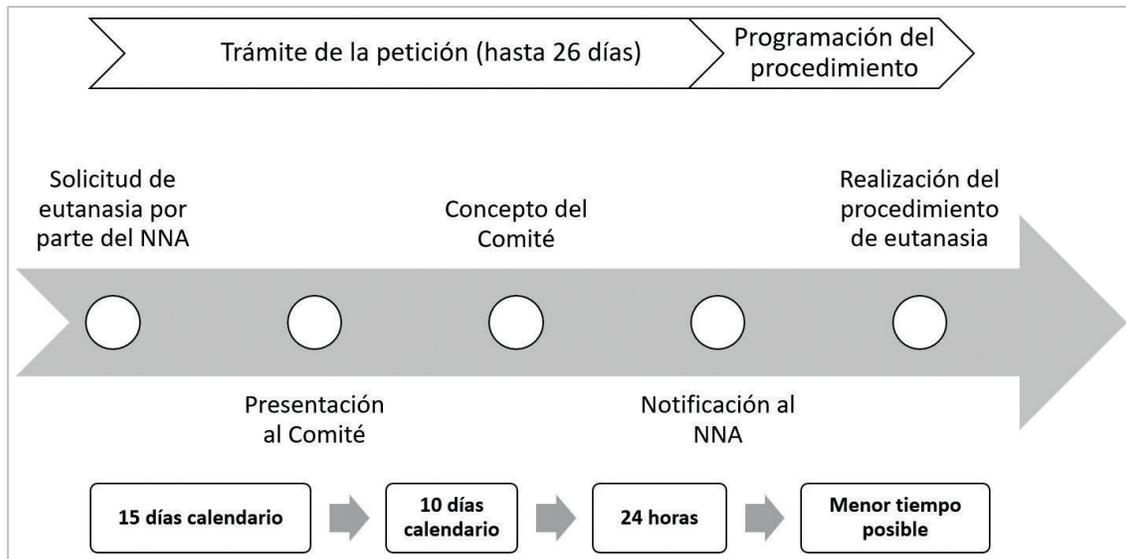


Figura 3. Tiempos contemplados en la Resolución 825 de 2018 para la solicitud, el análisis y la realización de la eutanasia en caso de ser positivo el concepto. Siglas. NNA: niña, niño o adolescente. Fuente: creación propia.

Convergencias

Todos los actores reconocen, de conformidad con lo previsto en la Ley 1098 de 2006 “Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia”²², que se entiende por niño o niña a las personas entre cero y 12 años y por adolescente a aquellas entre 12 y 18; concordando en denominar primera infancia al período entre cero y seis años de edad.

Se coincide también en la necesidad de respetar y valorar la vida humana, así como aspectos trascendentales para la misma, como el bienestar y la calidad de vida de los pacientes durante el proceso de salud-enfermedad. A lo anterior se suma, por parte del público, el señalar que “la protección de la vida en general es un asunto del Estado y la protección de la vida en particular es un asunto personal (autónomo)”.

En relación al derecho fundamental a morir con dignidad, hay convergencia en considerar que éste no se limita a la muerte anticipada o eutanasia, sino que comprende el cuidado integral del proceso de muerte, incluyendo el apoyo por parte de Cuidados Paliativos Pediátricos, definido por el artículo 4 de la Ley 1733 de 2014²³ como: “cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal”.

Los participantes coincidieron en que todo niña, niño o adolescente debería tener acceso a un equipo de cuidados paliativos pediátricos que se caracterice por ser sostenible, holístico, centrado en la familia, de alta calidad, y con suficiencia en los recursos y servicios ofrecidos, todo esto a fin de garantizar una oportuna, adecuada y completa atención.

Entre los públicos participantes y la Resolución hay coocurrencias en lo relacionado con la *capacidad de decisión* de los niños, niñas y adolescentes. Lo anterior fundamentado en que la concepción de muerte en los niños y niñas responde a un proceso evolutivo, que va desde la intuición hasta la abstracción, y que depende de factores asociados al desarrollo cognitivo y emocional, así como a determinantes de su entorno y experiencia vital, incluyendo vivencias previas con la muerte.

A partir del diálogo deliberativo surge la propuesta de considerar como criterios para tomar esta decisión, la capacidad y competencia de reconocerse y reconocer a otros, así como de comunicarse efectivamente. Sin embargo, la versión final de la Resolución opta por eliminar de su contenido los términos “competencia y capacidad”, así como el párrafo del documento borrador de la Resolución: “cuando se solicite eutanasia, en el caso de niños, niñas y adolescentes, es una condición *sine qua non* que pueda ser evaluada la capacidad y la competencia para la toma de decisiones en el ámbito médico”.

En cuanto a la necesidad de precisar exclusiones, existen coincidencias frente al caso de personas con discapacidad. Tanto en la resolución final como los públicos participantes, resaltando ambos la necesidad de remitir al concepto de “patria potestad” y no al de “custodia”.

Respecto a los sujetos del Sistema General de Seguridad Social y Salud colombiano sobre quienes debe aplicarse la resolución que reglamenta el derecho a morir dignamente de los niños, niñas y adolescentes, los participantes del diálogo deliberativo coincidieron con el listado de actores clave establecido en el documento de resolución 825 de 2018⁶. Igualmente, los participantes resaltaron la imperiosa necesidad de contar con mayores avances en materia de niñas, niños y adolescentes, vía jurisprudencia y reglamentación.

Divergencias

La lista de las disparidades es un poco más extensa. Las siguientes son las preocupaciones referidas entre integrantes de agremiaciones médicas y cuidadores: la descripción confusa de algunas definiciones dentro de la resolución; la edad límite para incluir al niño, niña o adolescente en la toma de decisiones; el rol y funciones del equipo de cuidados paliativos pediátricos; y el papel de saberes interdisciplinarios dentro de los “Comités científico-interdisciplinarios para el derecho a morir con dignidad” recomendados por la resolución.

Frente al primer aspecto, los resultados del diálogo deliberativo coinciden en la necesidad de ajustar conceptos y precisar cuidadosamente lo relacionado a términos y procedimientos⁷, de manera que sea inteligible lo que se quiere decir con eutanasia, muerte digna y patria potestad. Se concluye que sigue siendo poco clara la diferencia entre *eutanasia* y *muerte digna* ya que las dos son mencionadas indistintamente en la Resolución, la cual, por ejemplo, habla de garantizar el derecho a morir con dignidad a través de la Eutanasia.

Respecto a la concepción de muerte de acuerdo a la edad evolutiva del NNA, en la Resolución se deja el rango de 0 a 3 años como periodo en el que éste no es real ni formal. Así mismo, se amplía un año por debajo y un año por arriba, del rango estipulado en el borrador (7-11 años), el periodo para dar cuenta del pensamiento lógico, quedando finalmente establecido este hito del desarrollo entre los 6 y 12 años. A pesar de que se reconoce este rango como aquel en el que las niñas y niños establecen relaciones causa-efecto, no se discute lo suficiente en el apartado sobre toma de decisiones.

Desde la perspectiva de los cuidadores es cuestionable lo establecido alrededor de los cuidados paliativos. Los cuidados en salud mental y la atención domiciliaria permanecen ausentes, la disponibilidad de medicamentos no es óptima y existe muy poca información y formación

⁶ La organización del sistema de salud colombiano (SGSSS) incluye a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB), anteriormente llamadas Entidades Prestadoras de Salud (EPS), quienes son las encargadas de administrar el dinero destinado a salud, así como de organizar y garantizar el acceso al Plan de Beneficios en Salud. Las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) que incluyen tanto de carácter público como privadas, son las instituciones que prestan los servicios de salud a los ciudadanos; están integradas por centros de salud, clínicas y hospitales. Los usuarios, pueden ser vinculados, si son personas que por precariedad económica o incapacidad de pago son beneficiarios del servicios de salud bajo recursos estatales; de régimen contributivo si son personas con capacidad de pago por trabajo asalariado o independiente; de régimen subsidiado si han parte de población empobrecida y vulnerable y cuyos servicios y atenciones dentro del sistema son costeados por los usuarios de regímenes contributivos; regímenes especiales, por ser personas adscritas al magisterio de profesores de educación básica, las Fuerzas Militares y de Policía Nacional, Ecopetrol, o a universidades públicas; y finalmente usuarios de planes complementarios de salud, quienes además del pago realizado como usuario del régimen contributivo, realizan pagos voluntarios para recibir servicios adicionales a los ofrecidos por el plan obligatorio de salud.

⁷ En este punto, también se resalta que tras comparar el proyecto de la resolución -sobre el que se realizó el Diálogo Deliberativo- y el documento final de Resolución emitido, este último traslada del apartado “procedimientos” el título de “desistimiento” ubicándolo en el capítulo de “disposiciones finales”, lo anterior sin especificar con claridad la ruta ni los pasos para su real desarrollo, ejecución y seguimiento por parte de las partes implicadas o instituciones involucradas.

Tabla 3. Glosario de términos

Comités Científico - Interdisciplinarios para el Derecho a Morir con Dignidad	Regulados inicialmente por la Resolución 1216 de 2015 para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad. Posteriormente, fueron incluidos como parte central de la Resolución 825 de 2018 sobre el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes. Estos Comités científico-interdisciplinarios deben contar con un médico de la especialidad de la patología que padece la persona, diferente al médico tratante; un abogado; un psiquiatra o psicólogo clínico; y adicionalmente con expertos en niños, niñas y adolescentes relacionados con Medicina, Derecho y Psicología ¹
Custodia	Hace referencia a la tenencia física, el cuidado personal y directo del niño, niña o adolescente. Es un derecho de los niños y una obligación de los padres o representantes legales ³⁰
Ministerio de Salud y Protección Social	Entidad pública encargada de orientar el funcionamiento del Sistema de seguridad social en salud en Colombia, mediante la formulación de políticas, planes y programas, y buscando la articulación de actores de salud, con el fin de mejorar la calidad, oportunidad y accesibilidad de los servicios de salud ²⁷
Patria potestad	Es el conjunto de derechos que la Ley les reconoce a ambos padres sobre sus hijos menores de edad, estos derechos se reducen a administrar sus bienes y representarlos legalmente. Tener la patria potestad no implica la tenencia física del menor, de modo que el progenitor que no tenga la custodia, tiene derecho a ejercer la patria potestad mientras no exista orden judicial que la suspenda o prive ³¹
Superintendencia Nacional de Salud	Organismo técnico encargado de vigilar, inspeccionar y controlar el ejercicio del Sistema General de Seguridad Social en salud en Colombia, con el propósito de proteger los derechos de los usuarios ²⁸
Tutela	Es un mecanismo de protección que permite a toda persona acudir ante las autoridades judiciales para obtener la protección inmediata de sus derechos fundamentales, cuando estos resultan vulnerados o amenazados por la acción u omisión de cualquier autoridad pública o de los particulares, en los casos establecidos en la ley ²⁹

profesional en el subcampo pediátrico. Por lo anterior, los cuidadores resaltaron la necesidad de corregir fallas estructurales del sistema de salud colombiano, entre las que se destacan falencias relacionadas con formación del talento humano en salud, insuficientes recursos, y baja calidad y oportunidad en la atención.

Finalmente, si bien una de las recomendaciones del Diálogo deliberativo fue incluir en el comité (remitirse a la Tabla 3) propuesto por la resolución, a profesionales de Psiquiatría Infantil y Psicología del desarrollo con experticia en infancia y adolescencia, así como personas implicadas, un facilitador y un profesional en Bioética, la Resolución final elimina la participación del psicólogo, y no incluye al resto de actores sugeridos, valorando únicamente como sujetos con poder en la toma de decisión al médico psiquiatra y pediatra, y al abogado.

Discusión

Con miras a contribuir con la democracia -entendida como un proceso de toma de decisiones políticas en el que es deseable la participación activa de todas las personas que podrían verse afectadas por las consecuencias de estas decisiones-, tanto el Diálogo deliberativo como el Cabildo Ciudadano abrieron la discusión pública en torno al tema de eutanasia ^{3,18}.

Retomando el primer aporte epistemológico feminista, el *conocer desde las experiencias, los afectos y los cuerpos*, fue central para el diálogo deliberativo incluir el saber corporizado de los participantes (profesionales de la salud, cuidadores y ciudadanos), al generar un espacio propicio para la interpelación por parte de toda persona interesada en hacerlo, sin restringir ni limitar los aportes a saberes exclusivamente académicos o científicos. Las intervenciones de los participantes aportaron a la comprensión de la problemática de la eutanasia, mixturando

saberes científicos y de su praxis, así como derivados de trayectorias y vivencias personales. El Cabildo Ciudadano, buscó profundizar este aspecto, a través de mayores tiempos de intervención, y escenarios más adecuados para la deliberación trans-racional. Es oportuno mencionar que el panel de “formadores experienciales” del Cabildo Ciudadano estuvo conformado por adultos, niñas, niños y adolescentes².

En cuanto al segundo aporte del feminismo, *conocer desde el punto de vista de quienes han sido históricamente subalternizadas*, el Diálogo deliberativo y el Cabildo Ciudadano facilitaron espacios de reflexión entre sujetos subordinados, posibilitando la constitución de otras realidades. Vale la pena resaltar que al adolecer de una participación significativa por parte de cuidadores, y al no contar con la asistencia de población menor de 18 años, requirió, por parte del Cabildo Ciudadano, enmendar lo anterior, convocando activamente a dichas poblaciones, y facilitando su involucramiento a lo largo de toda los métodos.

El verdadero reto en democracias latinoamericanas tildadas de anocráticas, como es el caso de Colombia²⁴, recae en cuestionar las formas mismas de la deliberación política. Reconocer el estatus epistemológico de la experiencia y lo emocional, y considerar como alternativas democráticas válidas ejercicios que no dejen de lado los saberes situados ni el mundo de vida de lo subalterno es un paso hacia democracias reales. Más allá de la formalidad democrática característica en nuestros países (con el cumplimiento de procesos electorales e instituciones exigidas por el Estado moderno), los marcados rasgos autoritarios de nuestras democracias deben ser interpelados desde la transdisciplinariedad y la transracionalidad.

En comparación con otros países de Latinoamérica, Colombia es pionera en iniciar el debate sobre eutanasia en NNA, a través de la regulación específica abordada en 2017 que reconoce a los mismos como titulares del derecho a la muerte digna, y regulada por parte del Ministerio de Salud y Protección Social a través de la Resolución 825 de 2018. Sin embargo, a la fecha, no se han logrado avances en materia de niñas, niños y adolescentes, vía jurisprudencia y reglamentación. Iniciando el año 2023, aún no hay regulación por parte del Congreso de la República de Colombia que de mayor claridad sobre el tema, ni regulación que permita una salida viable para hacer efectivo el derecho a morir dignamente en niñas, niños y adolescentes.

Dado que, en todo caso, se trata de un asunto que supera el carácter procedimental y merece una discusión de fondo sobre las formas de valorar la vida o la calidad de vida en circunstancias de estado terminal, se hace necesario incursionar en ejercicios como el propuesto.

El ejercicio deliberativo llevado a cabo una semana antes de la publicación de la resolución permitió recopilar las perspectivas y tensiones expuestas por cada uno de los actores participantes, de forma que el Ministerio de Salud y Protección Social las tuviera en cuenta e incluyera como parte del soporte argumental del documento oficial. El Diálogo deliberativo permitió visibilizar una comprensión compartida del problema que sitúa como temas de mayor controversia y opiniones distintas los aspectos de la toma de decisión sobre el procedimiento, la edad cronológica, sus implicaciones a nivel de desarrollo humano y, en particular, la tensión relacionada a la responsabilidad de protección de la vida.

Si bien el Diálogo deliberativo no busca tener representatividad estadística sino demográfica de los sujetos interesados e implicados directamente en el tema abordado, se resalta la afluencia significativa -en número y diversidad- de asistentes en comparación con la baja participación alcanzada por la convocatoria pública realizada por el Ministerio de Salud y Protección Social para debatir el borrador de la resolución.

A pesar de la importancia de los resultados de la investigación, tales aportes no fueron acogidos por el Ministerio de Salud y Protección Social, institución que mostró poca voluntad política e interés, tanto en el Diálogo deliberativo como en el Cabildo Ciudadano. Se considera que la falta de su inclusión en la resolución, se relaciona, por un lado, a la brecha

que existe entre academia y administración pública, y el escaso valor que aún se le da a saberes subalternos, experienciales y transracionales¹⁹; por otro lado al modelo de gestión pública; y a elementos propios de la cultura política de nuestro país, como por ejemplo, la característica interrupción de apoyos a estrategias lideradas por gobiernos predecesores⁵.

Conclusiones

Con base en las observaciones y reflexiones presentadas en esta investigación, debe considerarse la posibilidad de constituir Diálogos Deliberativos como parte fundamental de la planeación, estructuración, ejecución, y seguimiento de las políticas de salud (proyectos, resoluciones y lineamientos ministeriales) en Latinoamérica, propiciando alianzas entre instancias académicas, políticas y de la sociedad civil, y abriendo el debate público sobre temas en salud, que por ser complejos y emergentes, requieren de la interseccionalidad de enfoques, metodologías y miradas.

Siendo así, la investigación hace un llamado de atención sobre la necesidad de profundizar en la participación social en salud, su política nacional homónima^{2,25} o normativas similares en la región, ya que esto contribuiría a una mayor equidad en la distribución de poderes en la toma de decisiones de política, constituyendo escenarios propios para escuchar e incluir la voz de los ciudadanos y otros saberes no científicos. Temas como la eutanasia, el aborto, la financiación de los sistemas de salud, problemáticas en salud mental, entre otros, son terreno fértil para promover el Diálogo Deliberativo, como ejercicio de reconocimiento de puntos de encuentro y desencuentro, entre el Estado, el sector privado, los gremios, los expertos y la ciudadanía general.

Finalmente, buscando relevar las tres principales limitantes del estudio, se expone una baja representatividad de la muestra respecto a grupos religiosos, fundaciones pro derecho a morir dignamente, y grupos de niños, niñas y adolescentes; hubo un número muy reducido de público profano y, por tiempo reducido, sus intervenciones fueron escasas; de igual forma no se anticipó con suficiente tiempo a los participantes sobre la entrega de documentos en donde pudieran extender o exponer sus posturas lo que llevó a que el número de documentos entregados fuera limitado y uno de ellos no representativo de la discusión.

Frente a estas limitaciones se propone, por un lado, incluir dentro de la metodología de Diálogo Deliberativo, en futuras réplicas, un abordaje de carácter más etnográfico, y obligatoriamente de mayor alcance en tiempo, bien sea en una o varias sesiones⁴. Anticipar con anterioridad a los participantes la obligatoriedad del envío de un documento síntesis de su postura, reflejando la discusión de la que hicieron parte. Por otro lado, referirse al Cabildo Ciudadano, derivado del Diálogo Deliberativo, cuando así se amerite, ya que este último cuenta con una guía metodológica completa, que incluye dentro de su encuadre aspectos que reivindican los saberes transracionales -Panel de formadores experienciales-, el saber de los subalternos -niños, niñas, adolescentes y cuidadoras-, así como especificaciones diferenciales para población menor de 18 años, de forma que su deliberación sea facilitada. Entre otras estrategias metodológicas a resaltar, se hace alusión a herramientas de la investigación crítica basada en arte^{2,19,26}.

Mientras el Diálogo deliberativo podría ser una alternativa costo-eficiente para reemplazar o complementar métodos empleados en la construcción de lineamientos o resoluciones ministeriales (consensos de expertos científicos, grupos Delphi y convocatorias públicas, entre otras), el Cabildo Ciudadano debe ser empleado en aquellos casos en los que el contexto lo permita (recursos suficientes en tiempo, talento humano y dinero), y sobre todo, en situaciones en las que además de ahondar en participación social en salud se desea contribuir con procesos de formación ciudadana en valores deliberativos³.

Referencias

1. Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Resolución 825 de 2018. Procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes. Bogotá; 2018. Cited: 11 11 2021. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-0825-de-2018.pdf>
2. Roth-Deubel AN, Pinzón-Segura MC, Méndez D, Mosquera-Pedrerros N, Cajamarca L, Aragón-Joya YA. Guía para la realización de Cabildos Ciudadanos en Colombia. Bogotá: Grupo de Investigación Análisis de Políticas Públicas y de la Gestión Pública APPGP, Facultad De Derecho Ciencias Políticas Y Sociales de la Universidad Nacional. Instituto Unidad de Investigaciones Jurídico Sociales Gerardo Molina - Unijus; 2021.
3. Pinzón-Segura MC, Roth-Deubel AN, Mosquera-Pedrerros N, Méndez D, Cajamarca L, Aragón-Joya YA. Cabildo ciudadano sobre eutanasia: participación social en salud y formación ciudadana. *Rev Latinoamer Cien Sociales Niñez Juventud*. 2022; 20(3): 1-29. doi: 10.11600/ricsnj.20.3.5026
4. Grupo de Investigación Análisis de Políticas Públicas y de la Gestión Pública APPGP. Eutanasia en niños, niñas y adolescentes, Recomendaciones de política pública. *Política Pública y Democracia*. 2021; 3: 1-15.
5. Kyeremateng R, Lynch MA, Pinzón-Segura MC, Osei-Bonsu A, Fortmann J, Wood D. What the children tell us: the COVID-19 pandemic and how the world should respond. *BMJ Paediatr Open*. 2022; 6(1): e001481. doi: 10.1136/bmjpo-2022-001481
6. Pinzón-Segura M. Políticas públicas, implementación y emociones: hacia un enfoque alternativo de análisis. caso de estudio: política pública de salud para niños, niñas y adolescentes con cáncer en Bogotá, Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2016.
7. Hansen KM, Andersen VN. Deliberative democracy and the deliberative poll on the euro. *Scan Polit Stud*. 2004; 27(3): 261-86. doi: 10.1111/j.1467-9477.2004.00106.x
8. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud - IETS. Manual de procesos participativos. Bogotá: IETS; 2014. Cited: 12 11 2021. Available from: <http://www.iets.org.co/Archivos/65/ManualParticipacion.pdf>
9. Ozanne JL, Corus C, Saatcioglu B. The philosophy and methods of deliberative democracy: implications for public policy and marketing. *J Public Policy Mark*. 2009; 28(1): 29-40. doi: 10.1509/jppm.28.1.29
10. Lavis J, Boyko J, Oxman A, Lewin S, Fretheim A. SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 14: Organising and using policy dialogues to support evidence-informed policymaking. *Health Res Policy Syst*. 2009; 7(Suppl 1): S14. doi: 10.1186/1478-4505-7-S1-S14
11. Boyko J, Lavis J, Abelson J, Dobbins M, Carter N. Deliberative dialogues as a mechanism for knowledge translation and exchange in health systems decision-making. *Soc Sci Med*. 2012; 75: 1938-45. doi: 10.1016/j.socscimed.2012.06.016
12. Hooks B. Teoría como práctica liberadora. *Nómadas*. 2019; 50: 123-135. doi: 10.30578/nomadas.n50a8
13. Rosaldo M. Toward an anthropology of self and feeling. En: Shweder R, LeVine R, editors. *Culture theory essays on mind, self and emotions*. Cambridge: Cambridge University Press; 1984. p. 137-57.
14. López H. Emociones, afectividad, feminismo. En: García AA, Sabido RO. *Cuerpo y afectividad en la sociedad contemporánea: Algunas rutas del amor y la experiencia sensible en las ciencias sociales*. Ciudad de México: CONACYT, Universidad Autónoma Metropolitana - Azcapotzalco; 2014. p. 257-76.
15. Hill CP. Rasgos distintivos del pensamiento feminista negro. En: Jabardo M. *Feminismos Negros Una Antología*. Madrid: Traficantes de Sueños; 2012. p. 99-134. Available from: <https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Feminismosnegros-TdS.pdf>

16. Harding S. ¿Una filosofía de la ciencia socialmente relevante? Argumentos en torno a la controversia sobre el punto de vista feminista. En: Blázquez GN, Flórez PF, Ríos EM. Investigación feminista epistemología, metodología y representaciones sociales. Ciudad de México: Universidad Autónoma de México. Colección debate y Reflexión; 2010. p. 39-65.
17. Smith DE. The everyday world is problematic. A feminist sociology. Boston: Northeastern University Press; 1987.
18. Haraway DJ. Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza. Madrid: Ediciones Cátedra y Universitat de València - Instituto de la Mujer; 1995.
19. Campos M. La democracia deliberativa de Seyla Benhabib: los sujetos políticos y la construcción del diálogo en el espacio público. Working Paper No. 340. Barcelona; 2015. Cited: 12 11 2021. Available from: <https://www.icps.cat/archivos/Workingpapers/wp340.pdf?noga=1>
20. Pinzón-Segura MC, Ballesteros-Cabrera MP, Prieto-Villate S, Díaz-Romero O. Los regalos de Martina. Bogotá: Centro Editorial Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia; 2021.
21. Fischer F. Reframing public policy: Discursive politics and deliberative practices. Oxford : Oxford University Press; 2003.
22. Congreso de la República de Colombia. Ley 1098 Código de Infancia y Adolescencia. Bogotá; 2006. Available from: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1098_2006.html
23. Congreso de la República de Colombia. Ley 1733 mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. Bogotá; 2014. Available from: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
24. Puello-Socarrás G, Puello-Socarrás J. ¿La época de los "post"? Conflicto social-armado, acuerdos de paz y anocracia neoliberal en Colombia. Nova et Vetera. 2016; 24 : 18-35. Puello-Socarrás G.
25. Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Resolución 2063 Política de Participación Social en Salud PPSS. Bogotá; 2017. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/GT/politica-ppss-resolucion-2063-de-2017-cartilla.pdf>
26. Pinzón-Segura M. Webinar: Los pediatras escuchan la voz de los niños. Arte y participación de los niños: un nuevo paradigma en investigación en pediatría. Bogotá: YouTube Sociedad Colombiana de Pediatría - Regional; 2020. <https://bit.ly/3i7TPIL>
27. Ministerio de Salud y Protección Social. Misión y Visión; 2022. Cited: 6 09 2022. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/Ministerio/Institucional/Paginas/mision-vision-principios.aspx>
28. Superintendencia Nacional de Salud. Misión y Visión; 2022. Cited: 6 09 2022. Available from: <https://www.supersalud.gov.co/es-co/nuestra-entidad/estructura-organica-y-talento-humano/mision-y-vision>
29. Personería de Bogotá. ABC de las acciones de tutela; 2022. Cited: 6 09 2022. Available from: https://www.personeriabogota.gov.co/images/libros/ABC_DE_LAS_ACCIONES_DE_TUTELA_DIGITAL-2.pdf
30. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. ¿Qué es la custodia?; 2022. Cited: 6 09 2022. Available from: <https://www.icbf.gov.co/que-es-la-custodia#:~:text=Respuesta%3A,del%20ni%C3%B1o%2C%20ni%C3%B1a%20o%20adolescente>
31. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. ¿Cuál es la diferencia entre Custodia y Patria Potestad?; 2022. Cited: 6 09 2022. Available from: <https://www.icbf.gov.co/cual-es-la-diferencia-entre-custodia-y-patria-potestad>