

2021
No. 3

PP&D

Política Pública
y Democracia

Eutanasia en niños, niñas y adolescentes

Recomendaciones de política pública

**Grupo de Investigación Análisis de las
Políticas públicas y de la Gestión Pública
(APPGP)**

Eutanasia en niños, niñas y adolescentes

Recomendaciones de política pública

No. 3

ISSN: 2744-9602

Edición Digital

Bogotá- Colombia. Febrero de 2021

© Universidad de los Andes 2020

© Universidad Nacional de Colombia

Grupo de Investigación Análisis de las Políticas públicas y de la Gestión Pública
Autor

Roger Rossi Ballesteros
Cuidado Editorial - Gestor de comunicaciones de Cider

Angie Morales Gonzáles
Diseño - Practicante de comunicaciones del Cider

Juan Sebastián Bazzani Delgado
Diagramación

Comite Editorial

Javier Armando Pineda Duque (Cider-Uniandes)

María Cecilia Roa García (Cider-Uniandes)

André-Noël Roth Deubel (UNAL, Bogotá)

Juan Antonio Zornoza Bonilla (UNAL, Medellín)

Contacto.

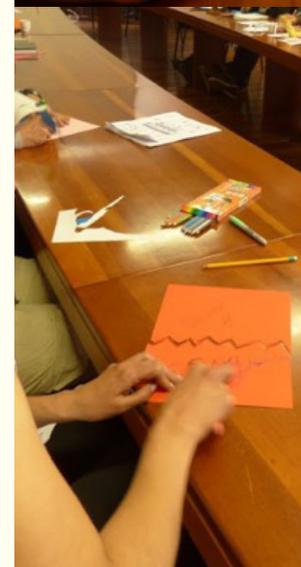
anrothd@unal.edu.co

mc.roag@uniandes.edu.co

El estudio de las políticas públicas es un campo académico preocupado por la defensa de los valores democráticos, la profundización y ampliación de la participación democrática, el fortalecimiento de lo público y la formación ciudadana. Política Pública & Democracia (PP&D) publica documentos de políticas públicas o “Policy Papers” frutos de investigaciones y estudios rigurosos sobre políticas públicas orientados por estos objetivos, en particular desde una perspectiva epistemológica interpretativa y crítica. Con ello, se pretende ofrecer a los decisores públicos y a la ciudadanía en general una información científica pertinente para fomentar y orientar la deliberación y la toma de decisión públicas a partir de, y hacia, valores democráticos. La serie de publicaciones “Política Pública & Democracia” es una iniciativa académica conjunta del Observatorio de Políticas Públicas del grupo de investigación “Análisis de las Políticas Públicas y de la Gestión Pública” (APPGP) (Bogotá) y del Grupo de investigación “Gestión y Políticas Públicas Territoriales” (GPPT) (Medellín) pertenecientes a la Universidad Nacional de Colombia y del Centro Interdisciplinario de Estudios sobre Desarrollo (Cider) de la Universidad de los Andes.

Este documento refleja exclusivamente la opinión de sus autores. No pretende presentar el punto de vista de las Universidades.

El contenido de la presente publicación se encuentra protegido por las normas internacionales y nacionales vigentes sobre propiedad intelectual, por tanto su utilización, reproducción, comunicación pública, transformación, distribución, alquiler, préstamo público e importación, total o parcial, en todo o en parte, en formato impreso, digital o en cualquier formato conocido o por conocer, se encuentran prohibidos, y solo serán lícitos en la medida en que cuente con la autorización previa y expresa por escrito del autor o titular. Las limitaciones y excepciones al Derecho de Autor solo serán aplicables en la medida en que se den dentro de los denominados Usos Honrados (Fair Use); estén previa y expresamente establecidas; no causen un grave e injustificado perjuicio a los intereses legítimos del autor o titular; y no atenten contra la normal explotación de la obra.



Eutanasia en niños, niñas y adolescentes

Recomendaciones de política pública

Grupo de Investigación Análisis de las Políticas públicas y de la Gestión Pública (APPGP)

Resumen: Este documento de recomendaciones de política pública es producto del proyecto ‘Cabildo Ciudadano sobre Eutanasia en Niños, Niñas y Adolescentes (NNA)’, cuyo objetivo es aportar insumos para la política pública de regulación de la Eutanasia en NNA en Colombia. La metodología usada busca demostrar la capacidad de la ciudadanía no experta para aportar elementos válidos sobre temas complejos de política pública, mediante la organización de un proceso formativo y deliberativo. Las recomendaciones de política pública que resultaron del proceso se refieren a seis temas: Sistema de cuidados paliativos, capacidad de decisión de NNA, relación médico-paciente, atención al cuidador, conocimiento del derecho a la salud y Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Palabras clave: Conferencia de consenso, deliberación, inclusión, mini-público, salud pública.

Tabla de Contenido

Introducción	5
Metodología del cabildo ciudadano	5
La eutanasia para NNA en Colombia: un estado de la cuestión	6
Recomendaciones de política pública.....	9
1. Sistema de cuidado paliativo	9
2. Capacidad de decisión de NNA.....	10
3. Relación entre equipo de atención en salud, paciente y cuidador	10
4. Atención al cuidador	11
5. Conocimiento del Derecho a la salud.....	11
6. Sistema General de Seguridad Social	11
Bibliografía	13
Marco normativo	13
Agradecimientos.....	14

Introducción

El presente documento de *Recomendaciones de política pública* es resultado del proyecto ‘Cabildo Ciudadano sobre Eutanasia en Niños, Niñas y Adolescentes (NNA)’, el cual contó con la participación de un grupo de 17 ciudadanos (mini-público) residentes en Bogotá. Fue coordinado por el grupo de investigación Análisis de las Políticas Públicas y de la Gestión Pública (APPGP) perteneciente a la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá y recibió financiación por parte de la Universidad Nacional de Colombia a través de la Convocatoria UN-Innova 2016-2018 (proyecto 42971). El documento presenta elementos a tener en cuenta para una futura regulación de la Eutanasia para el caso de los NNA en torno a las dimensiones éticas, psicológicas, sociales e institucionales.

En Colombia, la regulación de la eutanasia (procedimiento considerado por la Corte Constitucional como una de las opciones de muerte digna para un paciente a partir de la sentencia C-239/1997) se ha desarrollado de forma incipiente mediante varios pronunciamientos de la Corte Constitucional y Resoluciones emitidas por el Ministerio de Salud y Protección Social.

Si bien, a lo largo del tiempo, se han propuesto múltiples definiciones de Eutanasia, en este documento se adopta la definición propuesta por el Instituto Borja de Bioética: es una práctica que solo puede ser ejecutada por médicos hacia una persona que padezca una enfermedad incurable que le cause un sufrimiento intenso, y cuya solicitud debe hacerse de forma libre y reiterada por el paciente (Mendoza y Herrera, 2016).

El documento está compuesto de tres partes: en la primera, se explica la metodología de participación ciudadana implementada en el “Cabildo ciudadano” para lograr la formulación de las recomendaciones de política pública; en la segunda parte, se presenta el estado de la cuestión de la regulación de la eutanasia en Colombia y; finalmente, se presentan las recomendaciones de política pública sobre Eutanasia en NNA concertadas por el grupo de ciudadano(a)s que participaron en la experiencia del “Cabildo ciudadano”.

Metodología del cabildo ciudadano

El “Cabildo ciudadano” consiste en una adaptación local de las denominadas “Conferencias de Consenso” ya experimentadas en otros países, como Dinamarca, Francia, Estados Unidos, (Fischer, 2009) y Uruguay (Lázaro et al., 2013). Es una metodología que surge en el marco de las propuestas alternativas o complementarias a la democracia representativa, que buscan ahondar en la democracia deliberativa mediante la genera-

ción de nuevos espacios de participación ciudadana. Una Conferencia de consenso parte del postulado que cualquier ciudadano(a), aunque no tenga implicación directa ni sea experto en el tema a tratar, dispone de las competencias cognitivas y de aprendizaje suficientes para aportar insumos valiosos para la definición de políticas públicas (Fischer, 2003; 2009). Se considera que, desde la experiencia, los saberes propios y la participación en procesos deliberativos, la ciudadanía no experta es capaz de adquirir conocimientos, desarrollar argumentos y construir consensos válidos y pertinentes a través de la deliberación para la formulación de recomendaciones de políticas públicas.

La capacidad de lo(a)s ciudadano(a)s para participar en deliberaciones altamente cualificadas ya ha sido demostrada en una variedad de experiencias. Se ha evidenciado que ciudadano(a)s que comienzan con pocas competencias deliberativas y conocimiento sobre un tema complejo logran entender adecuadamente lo que está en juego en la controversia y son capaces de construir consensos válidos en un entorno deliberativo adecuado (Fischer, 2003; 2009).

En este sentido, la metodología de las conferencias de consenso difiere profundamente de las formas tradicionales de participación ciudadana en donde se considera a la ciudadanía solo apta para ser consultada, escuchada, eventualmente propositiva, en procesos que son diseñados, organizados y controlados por una instancia técnica o experta, la cual definirá de manera autónoma y discrecional que es lo pertinente y válido de las opiniones y argumentos de la ciudadanía para la decisión pública. Esta metodología de participación pública deliberativa, implementada aquí por primera vez en Colombia, ha sido experimentada en numerosos países y en temas variados, en particular relacionados con controversias científico-tecnológicas. Por ejemplo, en Uruguay, se implementó en el 2010 en relación a la producción de energía nuclear y en 2011 en relación a nuevos emprendimientos mineros (Lázaro et al., 2013).

Para su desarrollo, el panel organizador del Cabildo ciudadano, en conformidad con la metodología de las Conferencias de consenso, convocó, mediante afiches y redes sociales institucionales, a la ciudadanía en agosto y septiembre del 2019 para que participara en un proceso de construcción de política pública (sin indicación del tema). De los 159 inscritos, se seleccionaron 17 personas para que conformara el Panel ciudadano o mini-público. Este consistió en un grupo pequeño de ciudadano(a)s, seleccionado(a)s no aleatoriamente, para que representara la diversidad de la población (Breckon et al., 2019). El mini-público no busca ser representativo estadísticamente del conjunto de la población, pero sí representar la diversidad presente en la sociedad en términos de edad, género, etnia, ingre-

so, formación, entre otros. Este Panel ciudadano tuvo como objetivo desarrollar una deliberación cualificada entre sus miembros, mediante el intercambio de sus diferentes perspectivas, la adquisición de nueva información sobre el tema específico, y reflexionar sobre las preferencias y emociones que les suscita un problema público determinado (Breckon et al., 2019).

El Panel ciudadano lo conformaron 17 personas, 8 hombres y 9 mujeres; de ellos, 2 fueron NNA, 9 adulto(a)s entre 20 y 39 años y 6 adulto(a)s mayores de 40 años; residían en 9 localidades de Bogotá; 3 ciudadano(a)s eran indígenas y 1 afrocolombiano; sus niveles de formación fueron diversos con 3 ciudadanos realizando o habiendo completado educación básica secundaria, 2 con estudios técnicos y 10 con educación universitaria de pregrado (6 en curso y 4 graduados) y 2 con estudios de posgrado.

Con el objetivo de desarrollar las capacidades y aptitudes deliberativas de los ciudadanos convocados, la metodología usada contempló dos fases: una de deliberación formativa y otra de deliberación pública. La primera se desarrolló mediante tres jornadas relacionadas con el tema (5 y 19 de octubre y 2 de noviembre 2019) en la que participaron los miembros del Panel ciudadano y el panel formador. Cada jornada se centró en el estudio, la socialización, la comprensión y el intercambio de argumentos sobre los aspectos fundamentales relacionados con el tema de la eutanasia en NNA. Estos aspectos, definidos por el equipo organizador, fueron Ética (Desarrollo moral y Concepción de la muerte), Sujeto médico (Bioética y responsabilidad médica desde la perspectiva jurídica), Capacidad de decisión (Desarrollo infantil, toma de decisiones y trastornos cognitivos), Cuidados paliativos desde las perspectivas clínica y social, y Sistema General de Seguridad Social en Colombia.

Estas sesiones de formación, apoyadas con varios documentos, contaron con la orientación de un Panel de Formadores compuesto por personas expertas en los temas mencionados, bien fuera desde un saber científico y académico o desde la experiencia adquirida a través de sus vivencias o trayectorias personales.

En la segunda fase, de deliberación, el Cabildo ciudadano consistió en la organización de un evento público (29 de febrero 2020, Auditorio Camilo Torres, Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales, UNAL, Bogotá) y un posterior tiempo de deliberación exclusiva del Panel ciudadano. Para la primera parte, fueron invitados representantes de diversas organizaciones sociales o profesionales (Panel de implicados) directamente relacionadas con la Eutanasia para NNA para que presentaran e intercambiaran, tanto con el panel

ciudadano como con el público en general, sus posturas y opiniones frente al tema.

Finalmente, este mismo día, el Panel ciudadano se reunió de manera privada para deliberar y definir de la forma más consensuada posible, con el apoyo técnico del equipo organizador, las presentes **Recomendaciones de política pública**.

La eutanasia para NNA en Colombia: un estado de la cuestión

la eutanasia es un concepto que se ha transformado a lo largo de la historia de la humanidad. En pueblos primitivos era una práctica aceptada dirigida a enfermos incurables, inválidos y ancianos y era comprendida como un ritual. Posteriormente, en el marco del juramento hipocrático que impide a los médicos suministrar venenos a sus pacientes y de la influencia del pensamiento cristiano en Occidente sobre la sacralización de la vida, el acto eutanásico fue prohibido. En las últimas décadas, la comprensión de la eutanasia se ha realizado desde una perspectiva basada en la autonomía del individuo, que considera su práctica como una forma de permitir una muerte digna en casos específicos de enfermedad (García, 1990; García, 2017).

En este sentido, toda eutanasia debe ser voluntaria, informada, libre y expresada de forma reiterada por la persona que la solicita, para que se considere como un ejercicio de muerte digna (Barrera & Díaz, 2013). Además, es una práctica que solamente puede ser realizada por médicos hacia un paciente que padezca una enfermedad incurable que le cause un sufrimiento intenso (Mendoza & Herrera, 2016).

En Colombia, el primer paso en la regulación de la eutanasia fue la Sentencia C-239 de 1997 que despenalizó el homicidio por piedad, delito por el cual eran juzgados los médicos que la practicaban. Esta sentencia planteó que, en concordancia con su compromiso con salvaguardar la vida, el Estado tenía la obligación de ofrecer a los pacientes en fase terminal que padecían intenso sufrimiento la posibilidad de acceder a tratamientos paliativos del dolor. Pero cuando el paciente decide solicitar la eutanasia, se debe prestar asistencia para permitir morir en condiciones dignas con base en regulaciones legales estrictas. Para ello, la Corte Constitucional estableció tres requisitos fundamentales: 1) que se trate de un enfermo terminal, 2) que se encuentre bajo intenso dolor y sufrimiento, 3) que el sujeto tenga la capacidad de solicitar el procedimiento de manera reiterada, libre y voluntaria.

La Corte Constitucional decidió despenalizar el homicidio por piedad con base en la dignidad humana y en la autonomía individual de los sujetos que solicitan el procedimiento eutanásico, porque consideró que la dignidad humana se constituye a partir de la experiencia y percepción de vida de cada sujeto (Mendoza y Herrera, 2016). La sentencia mencionada también resaltó que, si bien la Constitución plantea la vida como un derecho fundamental, se puede renunciar a ella cuando las condiciones de existencia sean precarias o no se ofrezca posibilidades reales de alivio (Barrera y Díaz, 2013).

Además, esta sentencia establece que para garantizar la voluntad del paciente y materializar el derecho a morir dignamente es necesario cumplir con ciertos parámetros mínimos, como: (i) la posibilidad de la persona de manifestar su deseo de morir; (ii) la conformación de un Comité para que en un término razonable sea programada la realización del procedimiento; (iii) la posibilidad del paciente de desistir de su decisión o activar otras prácticas médicas para paliar su dolor; (iv) la celeridad en la práctica de la eutanasia, de tal forma que se garantice la no prolongación del sufrimiento; (v) el respeto por la voluntad del paciente y las condiciones en las que este desea finalizar su padecimiento (atención oportuna, acompañamiento médico y del entorno familiar, entre otros).

A su vez, la Corte Constitucional exhortó al Congreso de la República a que regule la muerte digna en el tiempo más breve posible y de acuerdo a los principios constitucionales. Sin embargo, el legislativo ha eludido esta responsabilidad y ha causado una zona gris que permite irregularidades jurídicas y la negación por parte de instituciones de salud para la realización del procedimiento. Lo cual se ha constituido en uno de los principales argumentos de los detractores de la eutanasia, pues consideran que la Corte no tiene la competencia para decidir sobre el tema y que, en su lugar, el Congreso de la República debe legislar sobre ello como representante legítimo de la población colombiana.

Tras 17 años sin regulación de la eutanasia, la Corte Constitucional se pronunció nuevamente sobre la muerte digna a través de la sentencia T-970 de 2014. En esta ocasión, la Corte estableció una clasificación de la eutanasia, como activa, pasiva, directa, indirecta, voluntaria e involuntaria. Y manifestó que los médicos debían evitar la distanasia, término que refiere a los procedimientos que buscan la prolongación de la vida por cualquier medio, que causan efectos negativos a la salud, la dignidad y la vida del paciente e impiden innecesariamente su muerte. Además, la Corte ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social establecer lineamientos específicos a los prestadores de los servicios de salud para que conformen un equipo de expertos interdisciplinario, que tenga claro cómo pro-

ceder cuando un paciente solicite el derecho a morir dignamente y le brinde acompañamiento psicológico, médico y social a él y a su familia. Sugiere también establecer un protocolo médico que garantice el derecho a morir dignamente y sirva como referente para los médicos que deban realizar procedimientos tendientes a garantizar el derecho a morir con dignidad.

A través de esta sentencia, la Corte afirma que la prestación de servicios de Cuidados Paliativos como una de las cuestiones centrales del derecho a la muerte digna, declarando exequible el Proyecto de ley 138 de 2011 (posteriormente convertido en la Ley Consuelo Devis Saavedra, Ley 1733 de 2014). Esta ley establece los derechos que tienen los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.

Posteriormente, cumpliendo lo ordenado por la sentencia T-970 de 2014, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió la Resolución 1216 de 2015 a través de la cual se establecen: a) los parámetros generales para garantizar el derecho a morir dignamente deben seguir los criterios de autonomía del paciente, celeridad, oportunidad e imparcialidad; b) la organización, la conformación y las funciones de los Comités Interdisciplinarios, los cuales deben estar conformados por médicos especialistas en la patología que presenta la persona, un profesional en derecho y un psiquiatra o psicólogo clínico; c) reafirma la importancia del acceso de los pacientes con enfermedades en fase terminal y sus familias a un tratamiento integral del dolor mediante cuidado paliativo, que tenga en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales.

En 2016, mediante la Resolución 4006 el Ministerio de Salud y Protección Social crea el Comité Interno para controlar los procedimientos que hagan efectivo el derecho a morir dignamente remitidos por los Comités Interdisciplinarios, de acuerdo con las Sentencias C-239 de 1997 y T-970 de 2014.

A pesar de que las resoluciones emitidas por el Ministerio de Salud y Protección Social, la Corte Constitucional consideró necesario ordenar que se realizaran ajustes a través de una política pública que posibilite la correcta implementación de sus disposiciones, debido a que se continuaron presentando casos en los que entidades prestadoras de servicios de salud y profesionales médicos se negaban a practicar los procedimientos establecidos para garantizar el derecho a la muerte digna.

Sin embargo, *el caso específico de la eutanasia para los NNA* solo fue abordada en el año 2017. En efecto, las sentencias y resoluciones previas únicamente trataban sobre la regulación del derecho a la muerte digna en

adultos. Por ello, mediante la Sentencia T-721 de 2017 la Corte Constitucional afirmó que no hay distinciones o condicionamientos relacionados con la edad de los destinatarios de este derecho a la muerte digna y, que en virtud de los principios de igualdad y no discriminación, la defensa del interés superior de los niños, niñas y adolescentes, la efectividad y prioridad absoluta de sus derechos, los NNA son también titulares del derecho a la muerte digna. Además, resaltó que la muerte digna tiene carácter fundamental y una íntima relación con la vida, la dignidad humana y la autonomía; obligar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale a un trato cruel e inhumano y que la falta de regulación constituye una barrera para la materialización del derecho a morir dignamente.

Para este mismo año, la Sentencia T-544 de 2017 enfatiza que el derecho a la salud de los menores de edad requiere de una mayor acción de las autoridades para que éstos accedan a todos los servicios requeridos para la preservación de su vida en condiciones dignas, y reitera la prevalencia en el ordenamiento jurídico colombiano del principio del interés superior de los NNA.

De modo que los pronunciamientos de la Corte Constitucional sobre el derecho a la muerte digna incluyen a los NNA que padecen una enfermedad terminal que cause intensos dolores y sufrimiento. En consecuencia, este derecho ha sido negado de facto por la ausencia de reglamentación, debido a las particularidades que

presenta la materialización de este derecho para población menor de edad, principalmente, en los aspectos relacionados con el consentimiento y la manifestación de la voluntad.

Por lo anterior, la Corte Constitucional ordenó que, así como se emitió la Resolución 1216 de 2015 para delimitar el marco normativo del derecho a morir dignamente para los pacientes mayores de edad, mediante la conformación de un grupo de expertos se emitieran los conceptos científicos y técnicos sobre los aspectos que deberían ser tenidos en cuenta para materializar el derecho a la muerte digna de NNA. Teniendo en cuenta:

- a) La condición de enfermo terminal pediátrico
- b) La evaluación del sufrimiento
- c) La determinación de la capacidad de decidir
- d) El consentimiento libre, informado e inequívoco revisado por un grupo de profesionales expertos que evalúe el grado de desarrollo físico, psicológico, emocional y cognitivo de los menores de edad.

En cumplimiento a lo anterior, el Ministerio de Salud y Protección Social emitió la Resolución 825 de 2018, por medio de la cual reglamentó el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los NNA (ver recuadro).

Contenido Resolución 825 de 2018	
Aspectos generales	Criterios de exclusión para presentar una solicitud de eutanasia
<ul style="list-style-type: none"> • Derecho a cuidados paliativos pediátricos¹. • Toma de decisiones de los niños, niñas y adolescentes en el ámbito médico, teniendo en cuenta las siguientes aptitudes: a) capacidad para comunicar la decisión, b) capacidad de entendimiento, c) capacidad de razonar y, d) capacidad de juicio. • Cuando por causa de discapacidad o por evolución de su enfermedad, los niños, niñas o adolescentes no puedan o se les dificulte comunicar su decisión se buscarán todos los apoyos y ajustes razonables que permitan la expresión voluntaria libre, informada e inequívoca de esta. • Concepto de muerte según la edad evolutivo del niño, niña o adolescente. • Niño, niña o adolescente con una enfermedad y/o condición en fase terminal. • Necesidades especiales de salud. • Dependencia de la tecnología para el mantenimiento de la vida. • Patria potestad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Recién nacidos y neonatos. • Primera infancia. • Grupo poblacional de los 6 a los 12 años, salvo que cumplan las siguientes condiciones: a) que alcancen un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional que les permita tomar una decisión libre, voluntaria, informada e inequívoca en el ámbito médico y (b) que su concepto de muerte alcanza el nivel esperado para un niño mayor de 12 años. • Niños, niñas y adolescentes que presenten estados alterados de conciencia. • Niños, niñas y adolescentes con discapacidades intelectuales. • Niños, niñas y adolescentes con trastornos psiquiátricos diagnosticados que alteren la competencia para entender, razonar y emitir un juicio reflexivo.

Fuente: Elaboración propia

¹ Al respecto, ya finalizando las actividades del Cabildo Ciudadano, el Ministerio de Salud y Protección Social emitió la Resolución 229 (21 de febrero del 2020) que busca contribuir a la garantía del cuidado paliativo mediante el reconocimiento de su integralidad y procesos de información en derechos.

Las resoluciones 1216 de 2015 y 825 de 2018 tienen fallencias como la carencia de una estructura administrativa sólida que integre y facilite el servicio de atención a los pacientes que solicitan el procedimiento eutanásico, por lo cual han sido insuficientes para delimitar normativamente la materialización de la muerte digna de NNA. También, continua la ausencia de una legislación clara desde el Congreso de la República, a pesar de las múltiples invitaciones de la Corte Constitucional a éste para que regule el derecho a la muerte digna. Situación que representa el mayor obstáculo para permitir el ejercicio adecuado este derecho reconocido por dicha Corte. El último intento de regulación de la eutanasia en Colombia ocurrió a finales del año 2019. El proyecto de ley estatutaria 204, *Por medio del cual se establecen disposiciones para reglamentar el derecho fundamental a morir dignamente, bajo la modalidad de eutanasia*, fue radicado el 27 de agosto 2019 en la Cámara de Representantes (Congreso). El proyecto solicitaba que cualquier persona mayor de 12 años que sufra una enfermedad terminal, incurable o condición médica grave, pudiera pedir de manera libre la muerte asistida; exhortaba a que solo un profesional de la medicina pudiera realizar dicha intervención y exigía a las EPS e IPS la conformación de un comité científico interdisciplinario para la evaluación de los casos en los que se solicitara la muerte digna (Gaceta del Congreso, 1118, 2019).

Sin embargo, este proyecto no logró pasar el segundo debate en Cámara de Representantes y fue archivado, a pesar de ser una tarea pendiente de larga data. El principal argumento de los legisladores que votaron en contra del proyecto fue de orden religioso, considerando que no se podía hacer una ley en Colombia que legitime el procedimiento eutanásico, porque el derecho a la vida prevalece por encima de todo, y en especial, se consideró inviable aprobar una iniciativa legislativa que incluyera a menores de edad.

En suma, la regulación del derecho a la muerte digna para los NNA en Colombia mediante una política pública que permita su materialización efectiva y que reconozca la especificidad de los NNA continúa siendo una tarea pendiente en Colombia, a pesar de las sentencias de la Corte Constitucional y las resoluciones del Ministerio de Salud y Protección Social. Por ello, la realización de este primer “Cabildo Ciudadano” en el país adquiere toda su pertinencia social y política. A continuación, se presentan las **Recomendaciones de política pública** resultante de esta experiencia de democracia deliberativa como un insumo valioso para el debate público y político.

Recomendaciones de política pública

Como resultado del proceso formativo y deliberativo realizado por el “Cabildo ciudadano”, los integrantes

del Panel Ciudadano consideran necesaria y urgente una política pública que regule la práctica de la Eutanasia en NNA en Colombia. Para ello, es indispensable que se respete la libertad y autonomía individual, se garanticen las condiciones para tomar una decisión informada, que se conforme un equipo interdisciplinario que acompañe al paciente y que se mejoren las condiciones del sistema de salud del país.

En este sentido, las recomendaciones refieren a seis temas que se consideran deben ser tenidos en cuenta para la formulación de la política pública de eutanasia para NNA:

1. Sistema de cuidados paliativos
2. Capacidad de decisión de NNA
3. Relación médico-paciente
4. Atención al cuidador
5. Conocimiento del derecho a la salud
6. Sistema General de Seguridad Social en Salud

1. Sistema de cuidado paliativo

Garantizar la cobertura de la prestación de los servicios de cuidados paliativos de forma descentralizada y oportuna para todos los pacientes desde el momento de su diagnóstico, teniendo en cuenta las características particulares de cada caso.

Se requiere la materialización del acceso al sistema de cuidados paliativos en el país, por ello es necesario garantizar la cobertura de la prestación de los servicios de cuidados paliativos de forma descentralizada y oportuna, teniendo en cuenta aspectos particulares como la noción de vida digna, calidad de vida y bienestar, así como las diferencias culturales y étnicas de los pacientes. De igual manera es importante que el acceso sea en condiciones de igualdad para todos los pacientes.

Lo anterior implica formar personal, adquirir equipos e infraestructura adecuada para prestar estos servicios que ya están incluidos en el Plan Obligatorio de Salud. Igualmente, es preciso conformar un equipo de intervención interdisciplinario que posibilite la contribución de otras disciplinas y conocimientos. También es importante informar a los pacientes y a sus cuidadores sobre el sistema de cuidados paliativos, puesto que en la actualidad su oferta y sus beneficios no están puestos a su conocimiento.

Para fortalecer el servicio de Cuidados Paliativos es necesario que las Instituciones Prestadoras del Servicio de Salud establezcan un protocolo de manejo y guías de práctica clínica de Cuidados Paliativos, los cuales deben estar dirigidos a los profesionales de la salud que están en contacto con los pacientes, de modo que, en primer lugar, se facilite la prestación del servicio y además, se posibilite la gestión de información relacionada con el Cuidado Paliativo para posteriores investigaciones sobre el tema.

Adicionalmente, se considera que el Cuidado Paliativo se debe incluir como asignatura obligatoria dentro del plan de estudios básico de las carreras profesionales de salud, teniendo en cuenta la importancia de esta temática en la atención del paciente. Además, se subraya la importancia de la creación de oferta académica de formación posgradual relacionada con cuidados paliativos pediátricos, pues este tipo de especializaciones no existen en el país, haciendo que los profesionales de la salud interesados en adquirir conocimientos sobre el tema deban estudiar en el exterior. También se sugiere que los médicos pediatras paliativistas sean tenidos en cuenta en la formulación de próximas regulaciones, debido a su experticia y conocimiento a profundidad de este tema.

El concepto de Cuidado Paliativo, así como el derecho que tiene el paciente y su familia sobre el mismo, debe ser explicado claramente desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, a través de estrategias de pedagogía e información claras que tengan en cuenta el desarrollo cognitivo de los diferentes grupos etarios, en aras de que la prestación pueda ser brindada oportunamente desde las etapas tempranas del tratamiento.

Finalmente, se considera que todas las acciones y estrategias realizadas para fortalecer el servicio de Cuidados Paliativos deben plantearse en el marco de un Protocolo Nacional que establezca claramente las pautas del servicio, así como las actividades de seguimiento y control para las Instituciones Prestadoras de Salud, con el propósito de garantizar el derecho que tienen los pacientes a acceder a tal servicio.

2. Capacidad de decisión de NNA

Reevaluar criterios de evaluación de capacidad de decisión del NNA, teniendo en cuenta trayectoria de vida y concepción de la muerte, y no únicamente su edad.

Para determinar el acceso a la eutanasia se recomienda evaluar la capacidad de decisión del(a) NNA a partir de sus experiencias de vida y la concepción de la muerte que explicita, pues se considera que la edad no es el cri-

terio ideal para determinar si el paciente está seguro y comprende las consecuencias de su decisión de solicitar el procedimiento eutanásico. En este aspecto se propone también la necesidad de tener en cuenta otras formas de expresión de voluntad que no se limiten a la modalidad escrita, teniendo en cuenta casos de pacientes que se pueden comunicar únicamente de forma oral. En caso de que el NNA no se pueda comunicar verbalmente, la solicitud de eutanasia debería poder ser realizada por los padres del paciente.

Es central establecer mecanismos para validar la toma de decisión de forma integral y multidimensional a partir de un equipo interdisciplinar que tenga en cuenta el entorno familiar y social del NNA. También es relevante que se considere el control, la aceptación y/o el rechazo de los síntomas de la enfermedad que experimenta el paciente, pues esto será determinante en la valoración de las opciones posibles para manejar el dolor.

Adicionalmente, se plantea la posibilidad de que en las Instituciones Prestadoras del Servicio de Salud que cuentan con un programa de aulas hospitalarias para NNA, se incluya un acompañamiento para la toma de decisiones que posibilite la comprensión de los elementos presentes en el proceso que se lleva a cabo al seleccionar una entre varias opciones. Se enfatiza en que el programa de aulas hospitalarias debe ser implementado en todas las IPS para garantizar la atención integral al NNA desde el momento de su diagnóstico.

3. Relación entre equipo de atención en salud, paciente y cuidador

Priorizar la comunicación entre el equipo de atención en salud, el paciente y su cuidador(a) incentivando una correcta y clara transmisión de la información desde el momento del diagnóstico, para reconocer la autonomía del paciente en el proceso de salud-enfermedad.

Inicialmente se debe reconocer la importancia de todos los actores involucrados en el proceso salud-enfermedad, pues se puede evidenciar que comúnmente se entiende al paciente como objeto pasivo sujeto de la atención, y no como un sujeto activo con capacidad de decisión. Por lo anterior, se propone ampliar la visión de médico-paciente, y considerar una triada de "equipo médico- paciente- cuidador(a)", que considere las contribuciones vitales de cada uno de los actores desde el momento del diagnóstico.

En esta relación, se debe plantear la autonomía como principio fundamental para incluir el conocimiento que el paciente tiene sobre su propia vida y sobre la enfermedad que padece, lo cual no implica que se desconoz-

ca la importancia del conocimiento del profesional de la salud en el área de medicina. Además, se enfatiza en la obligatoriedad de un concepto médico.

Se considera primordial mejorar la comunicación para lograr que sea fluida y humanizante, y que proporcione información de forma clara y comprensible sobre el diagnóstico, los procedimientos a realizar y las alternativas a los mismos. Para posibilitar lo anterior, se deben fomentar los tiempos y espacios en los que se pueda desarrollar tal comunicación, de modo que la interacción no esté restringida al momento de consulta médica que usualmente se centra únicamente en los elementos patológicos, dejando de lado otros aspectos centrales en el curso de la enfermedad.

Finalmente, se hace énfasis en que la comunicación entre el profesional de la salud y el paciente debe incluir la explicación del documento de voluntad anticipada, el cual está regulado por la Corte Constitucional y debe ser contemplado por el paciente desde el momento en el que conoce su diagnóstico.

4. Atención al cuidador

Reconocer el valor social del cuidador(a) en el proceso de salud-enfermedad del paciente, brindándole apoyo a nivel psicológico, emocional, espiritual y psicosocial.

Es indispensable el apoyo de las instituciones de salud para explicar la ruta de atención, sus posibilidades y sus servicios al cuidador(a) para garantizar el mejor acceso de los pacientes. Es fundamental entender al cuidador(a) como un actor fundamental en el tratamiento del paciente y se propone generar redes de cuidadores, con apoyos especiales a nivel psicológico, emocional, espiritual y psicosocial para el acompañamiento desde el diagnóstico, la toma de decisiones y el manejo del dolor; pues si bien existen programas en la actualidad que trabajan sobre estos temas, su acceso y difusión son limitados.

Un aspecto importante sobre los cuidadores se refiere a la necesidad del reconocimiento del valor social de su función y de su papel dentro de la economía del cuidado, teniendo en cuenta el trabajo central que realizan para el bienestar del paciente en su proceso de salud-enfermedad. En este sentido, se considera primordial que el Sistema General de Seguridad Social establezca lineamientos nacionales a través de los cuales sea posible regular y fortalecer el rol del cuidador creando un programa nacional de protección, a través del cual el/la cuidador(a) tenga la posibilidad de acceder a diferentes beneficios, tales como un reemplazo temporal o un subsidio de solidaridad.

5. Conocimiento del Derecho a la salud

Fomentar la creación de espacios participativos y pedagógicos que contribuyan al conocimiento y apropiación de los derechos en salud por parte de la ciudadanía.

Se deben incentivar los espacios participativos en los que se expliquen los derechos que tienen lo(a)s pacientes y cuidadore(a)s en materia de acceso a servicios de salud y representación legal. Se sugiere plantear estrategias de difusión en distintos formatos (audiovisual, escrito, etc.), a través de los cuales lo(a)s ciudadano(a)s de diferentes edades tengan la facilidad para aproximarse a los conceptos médicos y jurídicos que se relacionan con la enfermedad que padecen, con el propósito de que tengan mejores insumos para tomar decisiones frente a los procedimientos a los que se pueden/deben someter y asuman un rol activo en la exigencia de sus derechos.

6. Sistema General de Seguridad Social

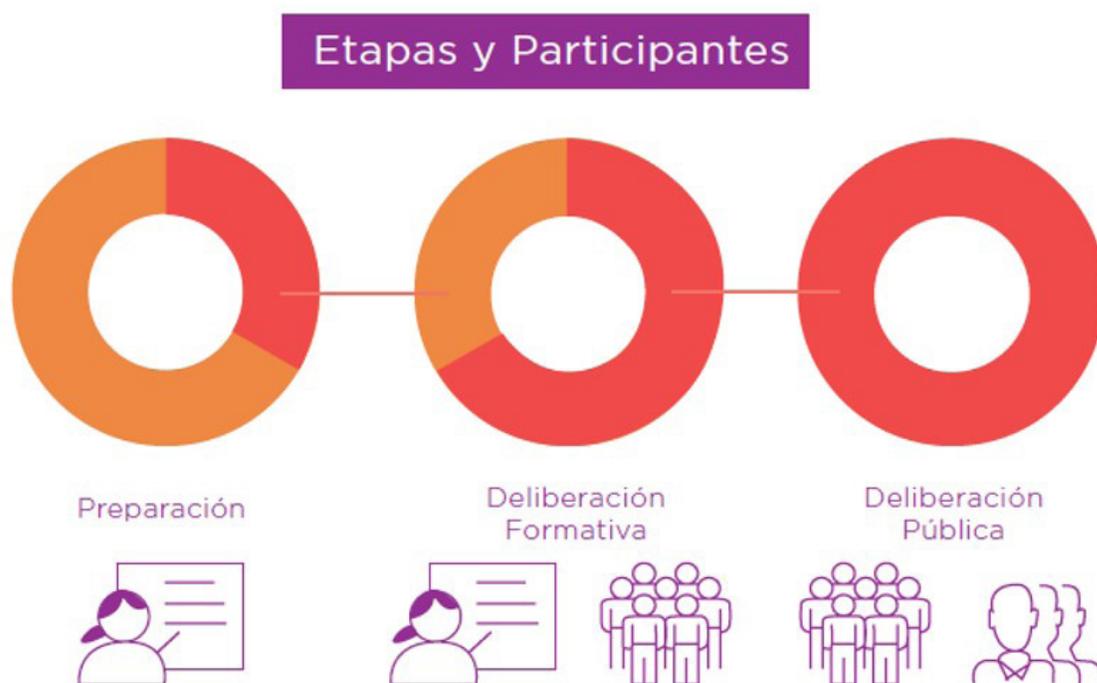
Evaluar integralmente la calidad y humanización en la prestación de los servicios de salud, así como la pertinencia de los trámites burocráticos en el acceso al SGSS, pues estos elementos se consideran como los principales obstáculos para pacientes y cuidadore(a)s.

Es necesario analizar el funcionamiento del Sistema General de Seguridad Social partiendo de la relación entre los actores que lo conforman, pues se considera que uno de los principales obstáculos en la prestación del servicio es la atención que se brinda a lo(a)s pacientes y sus familias tanto en cobertura como en calidad. Se subraya la necesidad de garantizar la igualdad en el acceso a los servicios de salud de toda la ciudadanía, incentivando su disponibilidad fuera de las principales ciudades del país a través del fortalecimiento infraestructural de las Instituciones Prestadoras del Servicio de Salud que operan en diferentes regiones, y el fomento del traslado de profesionales de salud con garantías de calidad de vida.

Por otra parte, se señala que los trámites burocráticos para acceder a los servicios de salud son desconocidos por la mayoría de la población, lo cual dificulta el acceso para aquellos que no conocen adecuadamente la ruta de atención que se debe seguir, de modo que se sugiere la realización de jornadas pedagógicas en las que lo(a)s ciudadano(a)s tengan la posibilidad de conocer las rutas de acceso y, a partir de allí, adquieran el conocimiento para proponer la reducción de trámites que no se consideren fundamentales.

Se hace énfasis en la necesidad de fortalecer el enfoque preventivo y comunitario, pues el sistema aborda

la salud como una responsabilidad individual desconociendo las dinámicas colectivas en torno al sujeto. En este sentido, se hace hincapié en la necesidad de garantizar un servicio de calidad con acceso equitativo, que además se descentralice para brindar una mayor cobertura de salud en beneficio de lo(a)s ciudadano(a)s.



Bibliografía

- Barrera, L. E., & Díaz, C. (2013). Eutanasia: Un enfoque constitucional (Primera edición). Bogotá DC.
- Breckon, J., Hopkins, A. & Rickey, B (2019) Evidence vs. Democracy, how 'mini-publics' can traverse the gap between citizens, experts and evidence. Alliance for Useful Evidence. January.
- Fischer, F. (2003). Reframing public policy: Discursive politics and deliberative practices. Oxford: Oxford University Press.
- Fischer, F. (2009). Democracy & Expertise. Oxford: Oxford University Press.
- García, D. (1990). Historia de la eutanasia. En La eutanasia y el arte de morir. Madrid: Universidad Pontificia Comillas. pp. 13-32.
- García, J. A. (2017). Consideraciones del bioderecho sobre la eutanasia en Colombia. Revista Latinoamericana de Bioética, 17(1), pp. 220-221.
- Lázaro, M., Trimble, M., Umpiérrez, A., Vasquez, A., & Pereira, G. (2013). Juicios ciudadanos en Uruguay: Dos experiencias de participación pública deliberativa en ciencia y tecnología. Montevideo: Universidad de la República.
- Mendoza, J. M., & Herrera, L. A. (2016). Reflexiones acerca de la eutanasia en Colombia. Revista Colombiana de Antestesiología, 44(4), pp. 324-329.

Marco normativo

- Congreso de la República. *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.* Diario Oficial No. 49.268, Colombia, 8 de septiembre de 2014.
- Corte Constitucional. *Sentencia C-239.* Colombia, MP. Carlos Gaviria Díaz, 16 de junio de 1997.
- Corte Constitucional. *Sentencia T-544.* Colombia, MP. Gloria Stella Ortiz Delgado, 25 de agosto de 2017.
- Corte Constitucional. *Sentencia T-721.* Colombia, MP. Antonio José Lizarazo Ocampo, 12 de diciembre de 2017.
- Corte Constitucional. *Sentencia T-970.* Colombia, MP. Luis Vargas Silva, 15 de diciembre 2014.
- Gaceta del Congreso, AÑO XXVIII - N° 1118 Bogotá, D. C., martes, 19 de noviembre de 2019, Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia
- Ministerio de Salud y Protección Social. *Resolución 1216. Por medio de la cual se da cumplimiento a la orden cuarta de la Sentencia T-970 de 2014 de la honorable Corte Constitucional en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad.* Diario Oficial No. 49.489, Colombia, 21 de abril de 2015.
- Ministerio de Salud y Protección Social. *Resolución 229.* Por la cual se definen los lineamientos de la carta de derechos y deberes de la persona afiliada y del paciente en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y de la carta de desempeño de las Entidades Promotoras de Salud - EPS de los regímenes Contributivo y Subsidiado. Diario Oficial No. 52134, Colombia, 21 de febrero de 2020.
- Ministerio de Salud y Protección Social. *Resolución 4006. Por medio de la cual se crea el Comité Interno del Ministerio de Salud y Protección Social para controlar los procedimientos que hagan efectivo el derecho a morir con dignidad, se regula su funcionamiento y se dictan otras disposiciones.* Diario Oficial No. 49.987, Colombia, 5 de septiembre de 2016.

Ministerio de Salud y Protección Social. *Resolución 825, Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los Niños, Niñas y Adolescentes.* Diario Oficial No. 50.530, Colombia, 09 de marzo de 2018.

Agradecimientos

Agradecemos las personas que hicieron parte del proceso de acompañamiento, formación y deliberación del Panel Ciudadano, a través de su participación como miembros del Panel de Formadores, del Panel de Implicados y del Equipo Organizador, sin quienes no habría sido posible presentar las recomendaciones de política pública expuestas en este documento.

Panel Ciudadano²

Alejandro Gallego
Diego A. Cabarique Tirado
Edna Ximena Tirado
Guillermo Osorio
Hermes Duque
Jairo Nicolás Bernal Usama
Jorge Fabián Pita
Lucas Córdoba González
Milena Corredor Pinzón
Nancy Toro Cruz
Paulet Romero Galindo

Panel de Implicados

Adriana Álvarez Cabrera
Fundación Colombiana de Ética y Bioética

Carmenza Ochoa
Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente

Clemencia Mayorga
Sociedad Colombia de Pediatría-Regional Bogotá

Dr. Gustavo Quintana

Médico Cirujano, Universidad Nacional de Colombia

Colaboradores

Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente
Sociedad Colombiana de Pediatría- Regional Bogotá
Asociación Colombiana de Cuidado Paliativo
Doctorado Interfacultades en Salud Pública-Universidad Nacional de Colombia
Sociedad Cundinamarquesa de Anestesiología y Reanimación

2 Seis integrantes no autorizaron la publicación de su nombre.

Panel de Formadores

Ana María Bejarano
Ángela Martínez Sánchez
Camila Ibáñez
Camilo Salgado Bocanegra
Carolina Cuervo Segura
Chantal Aristizábal
Claudia Barreto
Deivher Guzmán Vanegas
Diana Piñeros Alvarado
Diana Rocío Bernal Camargo
Edgar López
Hamir Andrés Vanegas Díaz
Javier Godoy Cordobés
Jesús Ortega Bolaños
José López Oliva
José Luis Meza
Juan Sebastián Díaz
Karen Rodríguez Zúñiga
Laura Rodríguez
Madeleine Piña
Marcela González
María Cañón Rodríguez.
Natalia Perdomo
Óscar Gutiérrez Garay
Paola Martínez
Yenny Gómez

Comité de Ética

Comité de Ética de la Facultad de Medicina,
Universidad Nacional de Colombia, Bogotá

Equipo Organizador

Grupo de investigación APPGP-UNAL

André-Noël Roth Deubel
Natalia Mosquera Pedreros
Daniela Méndez Parra
Luisa Cajamarca Loaiza
Yefry Andrés Aragón Joya
María Camila Pinzón Segura
Angela María Lasso Jiménez
Carlos Higuera Villalba
Jhon González Fajardo
Jhonathan Ballesteros M.
Joan Sebastián Díaz Moná
María José Parra Triviño
Nicolás Parra Sánchez

Profesional en psicología

Gloría E. Machuca Fonseca

Fotografía

Yefry Andrés Aragón Joya
Natalia Mosquera Pedreros
Joan Sebastián Díaz Moná
María José Parra Triviño

Contacto

Grupo de Investigación en Análisis de las Políticas Públicas y de la Gestión Pública (APPGP)

www.appgp.unal.edu.co

Correo electrónico:
appgp_fdbog@unal.edu.co

