

TEMAS-SUBTEMAS

Sentencia T-026/25

DERECHO A INTENTAR UN PROCEDIMIENTO MÉDICO EXPERIMENTAL-Alcance y límites

Para que el juez de tutela pueda amparar ese derecho y ordenar la práctica de un procedimiento de esa naturaleza, la Corte debe tener en cuenta los siguientes criterios, los cuales debe ponderar de manera razonable y considerando principios de la bioética: (i) El tratamiento parece ser la única opción para lograr la recuperación del paciente o evitar su muerte. (ii) A partir de los fundamentos científicos existentes, qué tan novedoso o desconocido es el tratamiento, así no haya sido aún aprobado por las autoridades correspondientes. (iii) Si se cuenta o no con el consentimiento sustituto de las personas llamadas a tomar la decisión, de forma que éstas conozcan y asuman los riesgos inherentes al procedimiento. (iv) Si el médico o los médicos tratantes según el caso están de acuerdo con que al paciente se le realice la intervención médica, por considerarla una luz de esperanza.

DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD DE PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD- Procedencia de tutela

El término “alteración de la consciencia” suele referirse a situaciones en las que se ve afectada la capacidad de una persona para interactuar con su entorno y comprender su propia realidad... La medicina reconoce distintas alteraciones conductuales entre las que se encuentran, por ejemplo, el estado de coma, el vegetativo, el de mínima consciencia y el mutismo acinético, entre otros

ESTADO DE CONCIENCIA MINIMO O MINIMALLY CONSCIOUS STATE-Características

(...) un estado de consciencia mínima implica alteraciones globales de la consciencia con elementos de la vigilia y, eventualmente, muestran evidencia discernible de consciencia. Por lo anterior, de manera intermitente, los pacientes con este diagnóstico podrían evidenciar consciencia de sí mismos o del medio ambiente.

PROCEDIMIENTOS MEDICOS EXPERIMENTALES-Alcance

(...) la jurisprudencia constitucional sobre la materia usa el término “experimental” para definir aquellos tratamientos, procedimientos o medicinas que no tienen aceptación de la comunidad científica ni de las entidades sanitarias encargadas de acreditarlos. Asimismo, a propósito de la cobertura con los recursos del sistema de salud, la Corte mantiene que no cubrir el costo de las prestaciones de salud experimentales puede representar una vulneración al derecho a la salud cuando ello obstaculice una posibilidad real de recuperación o mejoría del paciente, lo cual debe analizarse caso a caso. Por último, a juicio de este Tribunal, el criterio médico es de suma relevancia para determinar la necesidad de un tratamiento o procedimiento experimental.

PROCEDIMIENTOS MEDICOS EXPERIMENTALES-Casos excepcionales en que se pueden autorizar

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE-Características

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE-Jurisprudencia constitucional

CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD-Reconocimiento y exaltación de la autonomía del individuo

PERSONAS CON DISCAPACIDAD-Capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás personas en todos los aspectos de la vida y el Estado debe asegurar a estas personas el acceso al apoyo requerido para su ejercicio

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL-Jurisprudencia constitucional sobre consentimiento sustituto como medio para avalar procedimientos médicos

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE-Intervenciones experimentales

CAPACIDAD JURIDICA DE LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD MENTAL-Ley 1996 de 2019

SISTEMA DE APOYOS A FAVOR DE LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD MENTAL-
Alcance

BIOÉTICA-Concepto

BIOÉTICA-Principios orientadores

CONSENTIMIENTO SUSTITUTO EN SALUD-Autorización de procedimientos médicos a
pacientes que no pueden expresar su voluntad

REPÚBLICA DE COLOMBIA

CORTE CONSTITUCIONAL

Sala Primera de Revisión de Tutelas

SENTENCIA T-026 DE 2025

Referencia: expediente T-10.178.108.

Tema: derecho a intentar procedimientos médicos experimentales.

Magistrada sustanciadora:

Natalia Ángel Cabo.

Bogotá, D. C., 4 de febrero de 2025.

La Sala Primera de Revisión de la Corte Constitucional, integrada por el magistrado Juan Carlos Cortés González y las magistradas Diana Fajardo Rivera y Natalia Ángel Cabo, quien la preside, en ejercicio de las competencias constitucionales y legales, profiere la siguiente:

SENTENCIA.

Esta decisión se adopta en el marco del proceso de revisión de los fallos de tutela dictados por el Juzgado Primero de Camelot (primera instancia) y el Juzgado Segundo de Camelot (segunda instancia), los días 2 de febrero de 2024 y 13 de marzo de 2024, respectivamente. Esas providencias estudiaron la acción de tutela promovida por Antonio y Sara, como apoyos judiciales de su padre, Manuel, en contra de la señora Doris, compañera permanente y también apoyo judicial del señor Manuel.

El 24 de junio de 2024, la Sala de Selección de Tutelas Número Cinco de la Corte Constitucional[1] seleccionó el expediente T-10.178.108 para la revisión de la Corte Constitucional. El asunto fue repartido al despacho de la magistrada sustanciadora el 11 de

junio de 2024.

ACLARACIÓN PREVIA

De acuerdo con la Circular Interna No. 1 de 2022 de la Corte Constitucional, y dado que este caso involucra hechos sensibles y referencias a la historia clínica, al estado de salud y a la vida íntima familiar de las partes, la Sala Primera de Revisión emitirá dos copias de esta providencia, una de las cuales utilizará nombres ficticios. Así, en la versión que será publicada en la página web de la Corte Constitucional se hará referencia a los accionantes como Antonio y Sara, a la accionada como Doris y al paciente como Manuel. También se cambiarán los demás nombres de personas y lugares relevantes en la identificación del caso.

Síntesis de la decisión

En esta oportunidad, la Sala Primera de Revisión de Tutelas conoció el caso de un señor de 65 años que, tras un accidente, tuvo un trauma craneoencefálico severo y fue diagnosticado con estado de mínima conciencia. Si bien su situación de salud es estable, el paciente no puede interactuar con el entorno ni comunicarse con otras personas y, por tanto, tampoco puede manifestar su voluntad. En esas circunstancias, a causa de un proceso judicial previo, fueron designados como apoyos judiciales del señor sus hijos mayores de edad y su pareja, quienes deben tomar las decisiones sobre su salud de común acuerdo.

En la actualidad, el paciente está en atención médica domiciliaria y es atendido de manera particular, es decir, por fuera del Sistema de Seguridad Social en Salud. Debido a las particularidades de su situación y a las múltiples complejidades médicas que presenta, el

paciente no tiene un único médico tratante, sino que dicho rol es ejercido por un grupo interdisciplinario compuesto por seis especialistas de distintas áreas de la medicina.

En el marco del tratamiento que recibe, uno de esos especialistas propuso realizarle al paciente una estimulación de la médula espinal. Ese procedimiento, desde el punto de vista médico, no es estándar para tratar estos casos, aunque algunos estudios recientes han mostrado beneficios en personas con alteraciones de la consciencia cuando este se ha practicado al poco tiempo de la lesión. Con el fin de evaluar dicha propuesta, el grupo interdisciplinario de médicos tratantes se reunió en 19 oportunidades entre febrero de 2022 y diciembre de 2024, y consultó la opinión de diversos especialistas externos. Finalmente, dicho grupo no pudo llegar a una decisión por consenso sobre si recomendar o no realizar ese procedimiento médico y concluyó que la decisión final debe ser tomada exclusivamente por la familia del paciente. Esto, por cuanto los integrantes del grupo interdisciplinario tienen opiniones diversas sobre los beneficios y los riesgos de la estimulación de la médula espinal para la salud y la calidad de vida del paciente.

En ese contexto, la compañera permanente del paciente no autorizó que a su pareja se le realizara el procedimiento. Ante dicha situación, los hijos del paciente, como agentes oficiosos de su padre, interpusieron una tutela en contra de la compañera permanente, en la que manifestaron que la decisión de no autorizar la estimulación de la médula espinal viola los derechos fundamentales del agenciado a la salud, la vida y “a intentar” su recuperación. Por su parte, la demandada argumentó que su opinión sobre ese procedimiento no es caprichosa, pues se basa en los conceptos de la mayoría de los médicos tratantes que aconsejan que este no se le realice a su compañero permanente. Además, insiste en que a nivel científico no existe una postura unificada acerca del mencionado procedimiento que permita concluir que este le traerá al paciente más beneficios que riesgos.

En este caso, correspondió a esta Corporación determinar si una persona que obra como apoyo judicial de otra que está en un estado de mínima consciencia, y que, por lo tanto, no

puede dar su consentimiento ni manifestar su voluntad, vulnera los derechos fundamentales del paciente “a intentarlo”, a la salud y a la vida, al negarse a que le sea realizado un procedimiento que no es novedoso ni completamente desconocido pero frente al cual no hay, entre los médicos tratantes, un acuerdo sobre la conveniencia de su práctica.

Para responder el problema jurídico, la Corte: (i) definió conceptos médicos esenciales para comprender el caso, como las alteraciones de la consciencia y la estimulación de la médula espinal; (ii) se refirió a la naturaleza experimental de los procedimientos, los tratamientos y las medicinas; (iii) describió el derecho fundamental innominado “a intentar” los procedimientos experimentales que reconoció la jurisprudencia; (iv) reiteró la importancia del consentimiento informado en cualquier procedimiento médico, abordó el alcance de los apoyos en la toma de decisiones para personas con discapacidad y señaló la excepcionalidad del consentimiento sustituto a la luz del modelo social de discapacidad; (v) mencionó algunas consideraciones bioéticas en relación con la toma de decisiones sustitutas; y (vi) se refirió a varias aproximaciones relevantes sobre procedimientos médicos en pacientes inconscientes en otros países del mundo.

La sentencia reconoció la complejidad en términos humanos, familiares, médicos y jurídicos del caso analizado. Para resolverlo, estableció que cuando una persona se encuentra imposibilitada para manifestar su voluntad y tomar una decisión médica trascendental sobre su propia salud, es necesario que obtenga apoyos que presten su consentimiento sustituto. Asimismo, la providencia reiteró que los pacientes tienen un derecho fundamental innominado a que sean intentados procedimientos médicos novedosos y que aún se catalogan como experimentales. Sin embargo, como subreglas de decisión, la providencia estableció que cuando la persona no puede consentir, para que se pueda realizar dichos procedimientos, es necesario: (i) ponderar de manera razonable y a partir de estándares de la bioética, si el tratamiento parece ser la única opción para lograr la recuperación del paciente; (ii) qué tan novedoso o desconocido es el tratamiento; (iii) si existe el consentimiento sustituto de las personas que deben tomar la decisión; y si, incluso en ausencia de este, el médico o los médicos tratantes del paciente, según el caso,

recomiendan el procedimiento por considerarlo una luz de esperanza.

En el presente caso, la Corte realizó un análisis minucioso de las consideraciones de los familiares del paciente, de las actas de las reuniones del grupo interdisciplinario de médicos tratantes y de los conceptos individuales de los especialistas tratantes y otros externos. La Corporación encontró que el procedimiento en cuestión no es completamente desconocido y parece ser la única y última opción para intentar algún mejoramiento en la conciencia del señor Manuel. Sin embargo, en este caso no se configura el consentimiento sustituto, dado que los tres familiares encargados de entregarlo no han llegado a una decisión en consenso. Sumado a ello, los médicos tratantes del señor Manuel tampoco han llegado a un acuerdo sobre la conveniencia de realizarle el procedimiento. Posteriormente, a través de un ejercicio de ponderación, la Corte concluyó que, ante la ausencia de un acuerdo entre las personas llamadas a prestar su consentimiento libre e informado y entre los médicos tratantes del paciente sobre la conveniencia de la estimulación de la médula espinal, la solución más adecuada, conforme a los tres estándares bioéticos aplicables en la materia, es no ordenar su realización, a menos de que cambien las circunstancias.

Así, en primer lugar, el señor Manuel no dejó voluntades ni directivas anticipadas, de forma que no es posible determinar, de manera directa, si en el evento de quedar en un estado de mínima conciencia, el paciente habría tomado la decisión de hacerse el procedimiento. En segundo lugar, a partir del estándar bioético de esforzarse para producir las decisiones que el paciente hubiera tomado, tampoco es posible concluir que el señor Manuel habría querido que se le practicara la estimulación de la médula espinal, ya que las personas más cercanas al agenciado tienen lecturas distintas de cuál habría sido la decisión de su familiar y de lo que él habría querido. En tercer lugar, a la luz del estándar bioético que consulta el mejor interés del paciente, tampoco es posible que, por vía judicial, se ordene la realización del tratamiento. Como se indicó los especialistas que fungen como médicos tratantes o que han sido consultados de manera externa, tienen opiniones encontradas al respecto. En particular, en este caso existe una intensa controversia médica sobre si la estimulación de la médula espinal podría beneficiar la calidad de vida y la salud del señor Manuel en su

condición actual. Al respecto, la Corte fue enfática en señalar que son los médicos y no los jueces quienes tienen los conocimientos científicos apropiados para recomendar un procedimiento, si consideran que hay una posibilidad de mejora del paciente, a pesar de que la evidencia no sea concluyente.

En suma, la Corte estableció que, en este caso, la accionada no vulneró los derechos fundamentales “a intentar” el procedimiento médico experimental, a la salud y la vida de su compañero permanente. En esa medida, negó el amparo solicitado y no accedió a las pretensiones de los accionantes. La Sala enfatizó en la dificultad de la decisión, pues un juez nunca querría interponerse en las posibilidades de mejoría de un paciente. Sin embargo, en este caso, a pesar de las mejores intenciones de los involucrados, ante la imposibilidad de determinar cuál habría sido la decisión del señor Manuel, la ausencia de un consenso entre los apoyos judiciales y de una recomendación unánime del grupo interdisciplinario de médicos tratantes, mal haría la Corte en ordenar el tratamiento.

No obstante, la Sala aclaró que si en el futuro las circunstancias conocidas por esta Corte cambian de forma tal que, por ejemplo, (i) se da un acuerdo entre los apoyos judiciales del paciente, o (ii) el grupo interdisciplinario de médicos tratantes avala la práctica de la estimulación de médula espinal, porque considera que le puede traer beneficios al paciente, con independencia de que se trate aún de un procedimiento que no es convencional, este puede serle practicado al señor Manuel conforme a los estándares médicos respectivos, al derecho a intentarlo, y a los principios de autonomía, justicia y beneficencia.

I. ANTECEDENTES

1. Hechos de la acción de tutela

1. El 7 de noviembre de 2020, el señor Manuel tuvo un accidente en su bicicleta y

sufrió un trauma craneoencefálico severo con fractura de cráneo. Según la historia clínica más reciente[2], el señor Manuel fue diagnosticado con un estado mínimo de conciencia “con limitación cognitiva y física, con respiración espontánea, apertura ocular espontánea bilateral”[3]. También se describe que el señor Manuel está en un estado de mutismo acinético[4], es decir, no tiene capacidad de expresarse, aunque produce algunos ruidos como intento de generar movimientos vocales sin articular palabras. Asimismo, tiene movimientos en el cuello y controla su postura por periodos cortos. De acuerdo con la historia clínica, los movimientos del señor Manuel son ocasionales y no se ha podido demostrar que los haga con conciencia.

2. En ese contexto, la señora Doris, compañera permanente del señor Manuel, adelantó ante el Juzgado de Familia el proceso para designar a los apoyos judiciales de su pareja. Mediante la sentencia del 19 de septiembre de 2022, esa autoridad judicial dispuso ordenar la adjudicación de apoyos en favor del señor Manuel en los distintos aspectos de su vida[5]. En relación con la toma de decisiones respecto al cuidado personal, la salud y los tratamientos médicos para garantizar la vida del señor Manuel en condiciones dignas, el juzgado designó como apoyos judiciales a su compañera permanente, Doris, y a sus hijos, Antonio y Sara. De acuerdo con la sentencia, los tres “deberán tomar decisiones en consenso”[6]. En lo relacionado a este aspecto de la vida del señor Manuel, la Sala de Familia del Tribunal de Camelot confirmó la decisión de primera instancia en el fallo proferido el 5 de junio de 2023[7].

3. En la actualidad, el señor Manuel tiene 65 años[8], permanece en estado de mutismo acinético, con una situación de salud crónica y progresiva, con afectaciones en otras partes de su organismo y sin posibilidad de comunicar sus deseos de ninguna manera[9]. El señor Manuel cuenta con un tratamiento médico de rehabilitación convencional en su vivienda y un amplio grupo de profesionales médicos para su cuidado.

4. Desde hace más de un año[10], el neurocirujano Armando, miembro del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel, buscó asesoría del médico neurocirujano Jhon[11]. Ambos recomendaron a la familia del paciente una alternativa quirúrgica denominada “estimulación de la médula espinal”. Los accionantes describen esta alternativa como poco invasiva y con el potencial de ser favorable para la salud y la calidad de vida de su padre.

5. Según lo indicado en la acción de tutela, aunque al principio los tres apoyos judiciales del señor Manuel estuvieron de acuerdo en realizar el procedimiento, posteriormente la señora Doris cambió de parecer y actualmente considera que no debe realizarse la intervención. Para los accionantes, los argumentos de la señora Doris son “inconsultos e indocumentados”, pues ella señala que el procedimiento es “experimental, riesgoso y [no existen evidencias] de los beneficios en pacientes con secuelas de trauma cráneo encefálico y que, en vez de beneficiarlo, podría generar un deterioro adicional y, lo peor de todo, poner en riesgo su vida”[12].

6. Por lo anterior, los hijos del señor Manuel interpusieron el 22 de enero de 2024 una acción de tutela como apoyos judiciales de su padre e, igualmente, como sus agentes oficiosos, en contra de la señora Doris. Según los tutelantes, el hecho de que la señora Doris se niegue a dar el consentimiento para el procedimiento del señor Manuel desconoce e ignora el avance científico sobre las alternativas médicas quirúrgicas para pacientes como su padre, quien quedó en el medio de un enfrentamiento entre dos posiciones que no honra lo que es mejor para él.

7. De acuerdo con los accionantes, la terapia de estimulación no es una improvisación ni un experimento, pues existe información científica que evidencia que el procedimiento ha arrojado resultados favorables en pacientes con estado vegetativo permanente y mínima conciencia[13]. Además, los peticionarios manifestaron que la estimulación de la médula espinal “no se trata ‘exactamente’ de un tratamiento

experimental”[14]. Si bien no hay total aceptación en la comunidad científica sobre el procedimiento, el cual no está acreditado como una alternativa terapéutica por el INVIMA, existen conceptos científicos favorables, como los de los doctores Armando[15], Jhon[16] y Camilo[17], expertos que lo recomiendan como una opción médica favorable en el caso específico del señor Manuel.

8. Por esta razón, el señor Antonio y la señora Sara consideran que su padre está en una situación de indefensión respecto a su compañera, Doris. Los peticionarios indicaron que la señora Doris viola los derechos fundamentales de su padre a la vida, a la salud y “a que sea intentada”[18] su recuperación a través del procedimiento de estimulación de la médula espinal. En particular, los accionantes aclararon que cuentan con los recursos económicos para pagar los costos del procedimiento, por lo que el único obstáculo es la falta de voluntad de la compañera permanente del señor Manuel para intentar todo lo que sea posible para mejorar su calidad de vida.

9. En consecuencia, los demandantes invocaron la protección de los derechos fundamentales a la vida, la salud y a intentar la recuperación del señor Manuel y pidieron al juez de tutela[19]:

(i) Ordenar de manera inmediata la realización del procedimiento quirúrgico de estimulación de la médula espinal al señor Manuel, al igual que los demás procedimientos y programas de rehabilitación necesarios para su recuperación, incluido su traslado a un centro especializado de rehabilitación dentro o fuera del país, de acuerdo con lo que sea necesario “según criterio de los especialistas en neurocirugía tratantes, sin el consentimiento de la señora DORIS”[20].

(ii) Ordenar el retiro del señor Manuel de su casa, por intermedio de sus hijos Antonio y Sara y en compañía del personal médico necesario, para ser trasladado a la clínica donde le será

practicado el procedimiento quirúrgico.

(iii) Ordenar las demás medidas que se consideren necesarias para amparar los derechos fundamentales y las necesidades del señor Manuel, en garantía de lo ordenado por el Juzgado de Familia y la Sala de Familia del Tribunal de Camelot en el proceso judicial de adjudicación de apoyos.

10. Por otra parte, los peticionarios también solicitaron al juez de tutela:

(i) Ordenar al doctor neurocirujano Armando pronunciarse sobre el procedimiento de estimulación de la médula espinal.

(ii) Vincular a los señores y señoras Jairo, Maryory, Alicia, Delia y Gilberto, hermanos del señor Manuel, con el fin de que intervengan en el trámite de la tutela;

(iii) Ordenar al doctor Ricardo[21] para que dé cuenta de la situación de salud del señor Manuel y se pronuncie sobre el procedimiento cuestionado.

(iv) Ordenar la demás medidas e intervenciones necesarias para enfrentar la vulneración de los derechos del señor Manuel.

2. Admisión, traslado y contestaciones de la acción de tutela

11. El proceso le correspondió al Juzgado Primero de Camelot que, por medio del

auto del 22 de enero del 2024, avocó conocimiento de la acción de tutela promovida por Antonio y Sara y vinculó al proceso al Juzgado de Familia, el cual conoció del proceso de adjudicación de apoyos en primera instancia. Por medio de dicho auto, también se ofició a los doctores Armando, Ricardo y Jhon, con el fin de que dieran su concepto sobre la situación de salud del señor Manuel y se pronunciaran sobre el procedimiento de estimulación espinal epidural[22]. A continuación, se realizará un breve recuento de las contestaciones a la acción de tutela y de los conceptos médicos que obran en el expediente.

2.1. Contestación de la accionada, Doris[23]

12. La señora Doris indicó que a su compañero permanente se le han realizado todos los procedimientos y tratamientos médicos que han sido viables para su caso, conforme con el criterio médico, su estado de salud, su pronóstico, la efectividad y los riesgos de las intervenciones. La accionada resaltó que las decisiones que ha tomado y debe tomar relacionadas con la salud del señor Manuel no pueden ser improvisadas, hipotéticas ni riesgosas.

13. La señora Doris señaló que la afirmación según la cual ella está perjudicando al señor Manuel porque se niega a que le realicen el procedimiento de estimulación de la médula espinal carece de certeza, pues “ni siquiera los mismo[s] especialistas, de acuerdo con su experticia y competencias se atreverían a asegurar[lo]”[24].

14. Además, la señora Doris se refirió a los conceptos de tres de los médicos que han examinado al señor Manuel[25] que recomendaron no realizar el procedimiento porque, en sus opiniones expertas y debido al tipo de lesión que presenta su compañero permanente, la intervención no cambiaría de manera significativa su estado actual. La accionada resaltó que la estimulación de la médula espinal es una intervención

experimental, puesto que los especialistas no conocen ni pueden predecir su resultado y no hay un caso similar al del señor Manuel que pueda servir como punto de comparación.

15. Por otra parte, la señora Doris se refirió a los requisitos de procedibilidad de la acción de tutela. En primer lugar, la accionada argumentó que no existe legitimación en la causa por activa ni por pasiva. En efecto, la agencia oficiosa funciona cuando existe la manifestación del agente oficioso de estar actuando en tal calidad y ante la imposibilidad del agenciado de defender directamente sus derechos[26]. Sin embargo, en este caso, el señor Manuel cuenta con personas de apoyo para la garantía de sus derechos. Además, la demandada indicó que el señor Manuel no se encuentra en situación de indefensión respecto de ella. En segundo lugar, la señora Doris estableció que el procedimiento de estimulación de la médula espinal no es una opción imperativa, sino una mera alternativa, por lo que el asunto se sale de la esfera de lo inmediato. En virtud de lo anterior, la señora Doris solicitó declarar improcedente la acción de tutela.

2.2. Contestación del Juzgado de Familia [27]

16. El juez informó las actuaciones que llevó a cabo en el marco del proceso de adjudicación de apoyos del señor Manuel y remitió el expediente digitalizado de ese trámite[28].

2.3. Contestación del doctor Armando[29]

17. El doctor Armando, médico neurocirujano y quien hace parte del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel, indicó que, en un inicio, se planteó la posibilidad de realizar un procedimiento de estimulación neural como una alternativa para

mejorar la actividad motora o cognitiva del paciente. No obstante, junto con otros neurocirujanos[30], le recomendó a la familia el procedimiento de estimulación del nervio vago, distinto al que solicitan los accionantes que se le practique al paciente.

18. El doctor Armando también informó que con el propósito de realizar el mencionado tratamiento y bajo la asesoría del doctor Jhon, neurocirujano de la Universidad de Miami, el paciente fue trasladado a un hospital de esa ciudad. Sin embargo, dado el estado de rigidez muscular del paciente, la recomendación de los profesionales fue la de no realizarle la estimulación del nervio vago. En su lugar, los especialistas aconsejaron colocarle un dispositivo que libera un medicamento anti-rigidez[31]. Este procedimiento fue realizado con éxito y, tras una junta interdisciplinaria con neurología, neurocirugía y rehabilitación en Miami, se sugirió realizar “una cirugía de estimulación epidural espinal ya que este procedimiento podría generar un rango de estímulos más diversos que el de la estimulación vagal”[32]. El procedimiento podría llevarse a cabo en Estados Unidos o en Colombia.

19. En relación con esa intervención quirúrgica, el interviniente señaló que, si bien se ha realizado en diversos tipos de poblaciones con lesiones cerebrales, “los posibles beneficios sólo se podrían identificar luego de hacerse el procedimiento”[33]. El neurocirujano estableció que la decisión debe ser tomada por la familia y anotó también que “se han invitado a las reuniones del grupo tratante a dos neurólogos clínicos de diferentes rangos de experiencia”[34], teniendo en cuenta que esta especialidad no realiza el procedimiento en cuestión. Sin embargo, en su concepto, los neurólogos “han abordado el tema desde el ‘encarnizamiento terapéutico y la bioética’, pero realmente no desde una discusión científica de fondo con base en la experiencia directa del manejo de este tipo de casos de trauma craneoencefálico severo y estimulación epidural espinal[35]”. Por el actual estado sistémico del paciente, su edad y sus condiciones de salud, el doctor Armando manifestó que este sería el momento ideal para hacer el procedimiento.

20. El doctor Ricardo, médico especialista en neurocirugía y expresidente de la Asociación Colombiana de Neurocirugía, señaló que ha conocido del estado de salud del paciente desde noviembre de 2020, cuando sucedió el accidente. Sobre el procedimiento de “neuroestimulación espinal”, el doctor Ricardo explicó que “consiste en la implantación de unos electrodos epibrales y que es epidural, es decir por fuera de la membrana (duramadre) que rodea todo el sistema nervioso central”[37]. Los electrodos van conectados a un pequeño estimulador que se implanta debajo de la piel, “por una vía mínimamente invasiva”[38] y se programan vía inalámbrica para generar estímulos de acuerdo con la patología específica.

21. El doctor Ricardo indicó que, de los tratamientos que se implementan actualmente para contribuir a la recuperación de los pacientes con secuelas de trauma craneoencefálico, la estimulación de la médula espinal es la que más tiempo lleva en implementación y, por lo tanto, “existe suficiente evidencia científica documentada sobre los beneficios de ella, en un buen porcentaje de pacientes”[39]. Además, el médico apuntó a que los riesgos que se generan por la cirugía de implantación son bajos y que son casi nulos los efectos negativos del procedimiento.

2.5. Coadyuvancia del señor Jairo[40]

22. El señor Jairo, hermano del señor Manuel[41], radicó escrito de coadyuvancia a la acción de tutela instaurada por Antonio y Sara. El señor Jairo manifestó que está de acuerdo con que a su hermano le practiquen el procedimiento de estimulación de la médula espinal. El interviniente expresó que, de un tiempo para acá, el estado de salud de su hermano Manuel no ha mostrado avances e hizo referencia a diversos estudios que apoyan la posición del doctor neurocirujano Armando, quien recomienda realizar el procedimiento.

23. A juicio del señor Jairo, el doctor Armando, quien hace parte del grupo de médicos tratantes, es el especialista que ha liderado el proceso de rehabilitación de su hermano y los demás doctores, con distintas especialidades, “no son los pares adecuados para controvertir u oponerse a la recomendación [del doctor Armando]”, pues no son neurocirujanos[42]. Para el coadyuvante, otros especialistas del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel han asumido un enfoque paliativo y preventivo para abordar la situación de su hermano y han desconocido el derecho, reconocido por la Corte Constitucional, a “que le sea intentado” al paciente un procedimiento médico que puede representar un mínimo de esperanza para su recuperación. El interviniente también indicó que, en algún momento durante su recuperación, su hermano mejoró “hasta el punto de poder respondernos preguntas sencillas con un cerrar de ojos y que nos aprietan las manos”[43].

3. Fallos de tutela objeto de revisión

3.1. Sentencia de primera instancia: Juzgado Primero de Camelot [44]

24. En el fallo del 2 de febrero de 2024, el Juzgado Primero de Camelot declaró improcedente el amparo constitucional. El juzgado expuso dos argumentos. Por un lado, la autoridad indicó que el paciente no cuenta con una orden médica que prescriba el procedimiento de estimulación de la médula espinal. Por otro lado, el despacho analizó el proceso de adjudicación de apoyos señalado en la Ley 1996 de 2019.

25. En particular, con base en el artículo 41 de dicha ley, el juzgado indicó que, al término de cada año desde la adjudicación, las personas de apoyo deben realizar un balance sobre sus actuaciones, y, conforme al artículo 43 de esa normatividad, “[c]ualquier actuación judicial relacionada con personas a quienes se les haya adjudicado apoyos será de competencia del Juez que haya conocido del proceso de adjudicación de apoyos”[45]. Por

esta razón, para la jueza de primera instancia, dado que existe una discordancia entre las personas que fungen como apoyo del señor Manuel, y dado que deben tomar las decisiones en consenso, el asunto debe ser puesto en conocimiento del Juzgado de Familia.

3.2. Impugnación

26. La sentencia de primera instancia fue impugnada por los accionantes[46], quienes señalaron que el juez de la adjudicación de apoyos no tiene la facultad de decirles a los apoyos de una persona qué deben hacer en una determinada situación. Por el contrario, “su competencia va hasta su designación o en su defecto hasta la evaluación de su desempeño”[47]. Los señores Antonio y Sara insistieron en que existe una vulneración de los derechos fundamentales a intentarlo, a la salud y a la vida de su padre, por lo que es oportuna la interposición de una acción de tutela.

27. Los peticionarios argumentaron que, contrario a lo que estableció el despacho de primera instancia, este asunto no corresponde a una actuación propia de un proceso de familia, sino a una acción de tutela porque no existe otro medio judicial a través del cual se puedan garantizar los derechos fundamentales del señor Manuel. Además, los accionantes resaltaron que, de considerarse que el juez de familia puede tramitar el asunto, se estaría dilatando la realización de un procedimiento y las posibilidades de la recuperación de su padre. Por último, a pesar de que el juzgado indicó que el señor Manuel tiene el derecho a la salud garantizado porque cuenta con todos los tratamientos y la atención necesaria, sus hijos indicaron que el derecho a la salud implica la posibilidad de que las personas puedan disfrutar “el más alto nivel de bienestar físico, mental y social”[48], de acuerdo con lo que ha establecido la Corte Constitucional.

3.3. Sentencia de segunda instancia: Juzgado Segundo de Camelot

29. El 13 de marzo de 2024, el Juzgado Segundo de Camelot confirmó la sentencia de primera instancia. Ese despacho señaló que, de acuerdo con la Corte Constitucional, la competencia para establecer cualquier tipo de tratamiento, procedimiento o intervención médica corresponde, en principio, al médico tratante. La juez se refirió al derecho fundamental innominado a intentarlo[50] y la posibilidad de practicar tratamientos experimentales en pacientes con estado de mínima conciencia, entre otros. Sin embargo, para esa autoridad judicial, en este caso no se configuran los supuestos para ordenar por medio de la tutela lo que pretenden los accionantes, pues no existe consenso entre el grupo multidisciplinario de médicos del señor Manuel sobre la conveniencia de practicarle la estimulación de la médula espinal.

30. Por otro lado, el juzgado reiteró que, de acuerdo con los artículos 43 y 46 de la Ley 1996 de 2019, las actuaciones judiciales relacionadas con personas a quienes se les hayan adjudicado apoyos serán de conocimiento del juez que conoció el proceso. Por lo anterior, la sentencia concluyó que no es posible desplazar al juez natural, quien debe entrar a resolver el conflicto familiar.

II. ACTUACIONES EN SEDE DE REVISIÓN

2.1. Autos de pruebas proferidos por el despacho sustanciador

31. Mediante el auto del 11 de julio del 2024, la magistrada sustanciadora ordenó la práctica de distintas pruebas indispensables y pertinentes para abordar la solución jurídica del caso. En primer lugar, el despacho solicitó a los accionantes y a la accionada: (i)

información sobre las manifestaciones de voluntad del señor Manuel; (ii) la percepción sobre su estado actual de salud y el grado de comunicación que tiene su familiar con el entorno; (iii) cualquier actualización relevante desde el inicio de la acción de la tutela en relación con la toma de la decisión y (iv) las cargas de cuidado del señor Manuel y sus implicaciones en la dinámica familiar.

32. En segundo lugar, la magistrada sustanciadora solicitó al grupo interdisciplinario de médicos tratantes del paciente y a otros especialistas a quienes los familiares han consultado sus conceptos actualizados sobre las consecuencias, los riesgos, los resultados esperables, la necesidad y la urgencia de la realización de la estimulación de la médula espinal en el caso del señor Manuel.

33. En tercer lugar, el despacho solicitó a distintas universidades, organizaciones y expertas información relacionada con la toma de decisiones en casos de pacientes con condiciones como el estado mínimo de conciencia desde una perspectiva que incluya los ámbitos de la medicina, la bioética y el derecho.

34. Posteriormente, el 21 de noviembre de 2024 la magistrada sustanciadora profirió por segunda vez un auto de pruebas. En ese auto, se solicitó a la coordinación del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel información sobre la conformación de dicho grupo y responder con precisión cuál era la recomendación de aquel respecto a la realización de la estimulación de la médula espinal[51].

2.2. Pruebas que obran en el expediente

35. Una vez verificadas las pruebas relevantes en el expediente, se destacan, por un

lado, las siguientes aportadas por los accionantes en el trámite de la tutela:

- 1) Copia de la sentencia de primera instancia en el proceso de designación de apoyos judiciales con radicado No. XXX, proferida el 19 de septiembre de 2022 por el Juzgado de Familia.
- 2) Copia de la sentencia de segunda instancia en el proceso de designación de apoyos judiciales con radicado No. YYY, proferida el 5 de junio de 2023 por la Sala de Familia del Tribunal de Camelot.
- 3) Resumen de la historia clínica del señor Manuel, actualizada a octubre de 2023 y expedida por el doctor Armando, neurocirujano que hace parte grupo interdisciplinario de médicos tratantes encargado de la atención del paciente.
- 4) Copia del concepto realizado por el doctor Camilo, médico colombiano neurocirujano, sobre la valoración del señor Manuel con fecha del 13 de enero de 2024.
- 5) Copia (parcial) de nueve estudios y artículos de investigación sobre la estimulación de la médula cervical.

36. Por otro lado, se resaltan las siguientes pruebas aportadas en el trámite de la tutela por la demandada:

- 1) Actas de reunión del grupo interdisciplinario de médicos tratantes que atiende al señor

Manuel del 4 de septiembre de 2023, del 5 de octubre de 2023 y del 11 de enero de 2024.

2) Concepto del doctor Raúl, médico internista que trató al señor Manuel desde antes de su accidente y hace parte del grupo interdisciplinario de médicos tratantes que lo atienden.

3) Concepto del doctor Orlando, médico fisiatra que hace parte del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel.

4) Concepto del doctor Salvador, médico neurólogo y neurointensivista que hace parte del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel.

5) Concepto del doctor Augusto, neurólogo, intensivista, bioeticista y doctor en bioética, médico externo que participó en la reunión del grupo interdisciplinario de médicos tratantes llevada a cabo el 11 de enero de 2024.

6) Resumen de la historia clínica del señor Manuel, actualizada al 24 de enero de 2024 y expedida por el doctor Carlos, médico general que hace parte del grupo interdisciplinario de médicos tratantes encargado de la atención del señor Manuel.

37. Finalmente, con base en los autos de prueba descritos, en sede de revisión se recibieron las siguientes pruebas:

1) Conceptos actualizados de los seis especialistas que hacen parte del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel, de acuerdo con el auto de pruebas

de la Corte Constitucional proferido el 11 de julio de 2024.

2) Conceptos actualizados de tres médicos externos que han examinados al señor Manuel, de acuerdo con el auto de pruebas de la Corte Constitucional proferido el 11 de julio de 2024.

3) Respuesta al auto de pruebas del 11 de julio de 2024 por parte de los accionados, Sara y Antonio, y de la accionada, Doris.

4) Memorial enviado por el apoderado del accionante Antonio el 6 de noviembre de 2024 y memorial que descurre traslado enviado por el apoderado de la demandada Doris el 6 de diciembre de 2024.

5) Conceptos de las universidades, organizaciones y expertas consultadas en el auto de pruebas del 11 de julio de 2024 proferido por esta Corporación.

6) Historias clínicas del paciente remitidas por algunos de los médicos tratantes del señor Manuel, incluido el informe del Centro Europeo de Neurociencias sobre la situación del paciente remitido por la parte accionante.

7) Certificación de la coordinadora del grupo interdisciplinario de médicos tratantes de Manuel en la que constan los nombres de los especialistas encargados del seguimiento, control de la salud y cuidado del paciente.

8) Respuesta al auto de pruebas del 21 de noviembre de 2024 por la coordinadora del

grupo interdisciplinario de médicos tratantes del paciente sobre la conformación y responsabilidades del grupo.

9) Diecinueve actas de las reuniones del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel que se llevaron a cabo entre el 24 de febrero de 2022 y el 4 de diciembre de 2024.

38. Las respuestas de las organizaciones y universidades a las cuales se les solicitó concepto en el trámite de revisión se resumen en el siguiente cuadro. Por su parte, las respuestas a los autos de pruebas de la Corte aportadas por las partes, los médicos y la coordinadora del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del paciente se relacionan en el anexo de esta sentencia. De igual forma, el contenido de los conceptos de los profesionales de la salud consultados será retomado al hacer el análisis del caso concreto.

Tabla 1. Respuestas de organizaciones y universidades consultadas.

Interviniente

Contenido de la respuesta

Servicio de Humanismo y Bioética de la Fundación Santa Fe de Bogotá

La Fundación Santa Fe expuso los principios de la ética médica de Beauchamp y Childress como un referente teórico y práctico internacional. Para la interviniente, algunas de las herramientas con las que cuenta el profesional para actuar conforme a la beneficencia médica son las juntas médicas y el comité de ética hospitalaria.

Según la fundación, a partir de los principios de la beneficencia y la no maleficencia

médica, los profesionales de la medicina pueden ponderar los riesgos y los beneficios de las intervenciones que realizan y establecer recomendaciones médicas, incluso en los eventos en los que el paciente no puede participar activamente. El Servicio de Humanismo y Bioética recalcó que el respeto por la autonomía del paciente es indispensable, en cualquier caso, de conformidad con las particularidades del caso.

Por otro lado, la fundación interviniente explicó que un “tratamiento experimental” es aquel que no ha cumplido con todas las etapas establecidas en las regulaciones nacional e internacional para probar su afinidad con los estándares de seguridad y eficacia para su empleo en humanos y, adicionalmente, confirmar que “los potenciales beneficios superan los posibles riesgos conocidos y aquellos no conocidos aún”[52].

Sobre las cuestiones remitidas a los consensos de los médicos tratantes, el Servicio de Humanismo y Bioética explicó que, cuando se trata de procedimientos experimentales, estos deben ser ofrecidos como único y último recurso para pacientes que no responden a ninguna intervención y con todo el respaldo médico que busca un beneficio aún no confirmado. En los casos en los que no se cuenta con el consentimiento del paciente por su estado de inconciencia, “el uso de estos tratamientos se justificaría si la intervención es la única alternativa terapéutica y peligra su vida”[53].

De igual forma, la organización interviniente manifestó que cuando los médicos tratantes no están de acuerdo en torno a la recomendación de realizar o no un procedimiento, en general, recurren a juntas conformadas por médicos pares de las especialidades, a veces con algunos que no sean tratantes del paciente, para deliberar de manera colegiada sobre los beneficios y los riesgos de un determinado procedimiento. Ante los desacuerdos, la interviniente expuso que otras soluciones incluyen consultar a expertos nacionales e internacionales, o consultar al comité de ética hospitalaria para indagar sobre los principios que respaldarían una decisión. La interviniente resaltó también que es imperativo evitar toda intervención que se considere fútil o que no encuentre armonía con los principios de no maleficencia y proporcionalidad terapéutica.

Por último, la interviniente enfatizó en que siempre es necesario armonizar la recomendación médica con los criterios de la familia o los acudientes, teniendo en cuenta los deseos que el paciente le hubiera podido expresar a sus familiares.

La Universidad explicó que en los campos de la medicina, la salud y la bioética existen diversos principios éticos, entre los que se destacan: (i) beneficencia, centrada en actuar en el mejor interés del paciente, su bienestar y el máximo beneficio posible de acuerdo con lo que la persona considera sus valores y expectativas específicas; (ii) no maleficencia, que obliga a los profesionales de la salud a no causar un daño y, en el caso de un tratamiento experimental, analizar si los posibles daños superan los beneficios; (iii) autonomía, que es el principio por el cual se respeta el derecho del paciente a tomar sus decisiones informadas sobre el tratamiento, y, en situaciones en las que este no puede manifestar su voluntad, el consentimiento por representación debe guiarse por el mejor interés del paciente; (iv) justicia, que se refiere a la no discriminación, igualdad de oportunidades y la atención preferente a la vulnerabilidad, entre otros aspectos. Para la universidad, cuando el caso no implique una financiación pública, es necesario considerar la justicia en términos de proporcionalidad y razonabilidad del tratamiento.

Asimismo, otros principios claves son (v) la proporcionalidad, que evalúa si los beneficios esperados de una intervención justifican los riesgos y costos asociados. Al respecto, el Departamento de Bioética indicó que una intervención que prolonga la supervivencia, sin una contribución significativa a la calidad de vida del paciente, puede ser desproporcionada y maleficente. En ese orden de ideas, la Universidad recomendó priorizar la variable calidad de vida y no solo la variable supervivencia. También se hizo referencia al principio de la dignidad.

En relación con la naturaleza experimental del tratamiento, la universidad realizó una distinción entre “terapia, investigación y tecnologías emergentes no comprobadas”, que se halla establecida en el artículo 37 de la Declaración de Helsinki y los principios del marco “MEURI” o “Monitored Emergency Use of Unregistered and Investigational Interventions” de la Organización Mundial de la Salud

Por otro lado, a propósito de los elementos que se pueden tomar en cuenta a la hora de tomar decisiones como las del caso concreto, la Universidad sugirió tener en cuenta el derecho a intentar reconocido por la Corte Constitucional en la sentencia T-057 de 2015 y

los principios del Marco MEURI que podrían apoyar la razonabilidad de la decisión, entre los que se encuentra que “no existe ningún tratamiento de eficacia comprobada”, entre otros.

Respecto al escenario en donde el criterio médico es divergente entre los especialistas tratantes, el Departamento de Bioética recalcó que se trata de situaciones complejas y que el concepto de neurorrehabilitación es relevante por cuanto la posibilidad efectiva de recuperación cognitiva, motora y funcional en casos de estado vegetativo y de mínima conciencia es muy baja. En consecuencia, es importante considerar la dimensión de calidad de vida y no solo de supervivencia biológica.

De otra parte, la interviniente hizo referencia a algunos casos internacionales en contextos “culturales y normativos diversos”[54]. En la lista de las recomendaciones, se sugirió el caso Karen Ann Quinlan, Terry Schiavo, Eluana Englaro, Vincent Lambert, entre otros. Por último, la Universidad estimó que para abordar la toma de decisiones en casos como el descrito, es esencial afinar la confiabilidad de la información disponible a partir de deliberación transparente, precisar los acuerdos y desacuerdos, y definir los mecanismos de apoyo para los familiares.

Centro de Estudios sobre Genética y Derecho de la Universidad Externado de Colombia

La Universidad Externado explicó los principios de la bioética principalista de Tom Beauchamp y James Childress consistentes en la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia. En particular, la universidad indicó que estos principios deben ser ponderados tratándose del abordaje de casos particulares o individuales, ya que carecen de un orden o jerarquía. En ese sentido, en eventos de colisión entre dichos principios, es necesario una armonización, un balance o una ponderación para buscar “el consenso ético mínimo que permita la estimación de los riesgos y beneficios”[55]. Entre otros instrumentos, la universidad se refirió a la Declaración de Helsinki que consagra la posibilidad de realizar intervenciones no comprobadas si las mismas pueden salvar la vida del paciente.

Sobre el caso concreto, la universidad sugirió indagar en si la divergencia de opiniones se

debe a falta de información o si la ciencia médica no puede dar una respuesta precisa sobre el tema y, por ende, se está en presencia de un caso desconocido. El grupo de investigación se refirió a la distinción entre tratamientos experimentales o simples y explicó que deben complementarse con criterios sobre la calidad de vida y la evaluación de los riesgos y beneficios de los tratamientos en relación con el paciente. La intervención citó al autor Ezekiel Emanuel en relación con un análisis de los requisitos éticos de la investigación científica. En suma, la universidad recomendó que, en aras de moldear una definición de tratamiento experimental que se ajuste a la visión bioética, es deseable hacer un análisis sobre los riesgos y beneficios para el paciente y tomar en cuenta las herramientas para enaltecer la calidad de vida de las personas, su integridad y su bienestar.

Por otro lado, la interviniente se refirió a la figura del consentimiento sustituto o por representación cuando se trata de personas que no pueden expresar su consentimiento. Al respecto, la universidad exploró distintas maneras en las que, de acuerdo con el profesor Jacobo Dopico Gómez-Aller, se pueden tomar decisiones en favor del paciente. Estas incluyen las valoraciones subjetivas del representante, las voluntades anticipadas, el análisis del bienestar, la salud y la vida de acuerdo con el interés superior del paciente, entre otros. Todo esto bajo la premisa de que, de acuerdo con el Código Internacional de la Ética Médica, el médico debe involucrar al paciente lo más posible en las decisiones que le conciernen, en especial cuando éste tenga una capacidad de toma de decisiones sustancialmente limitada.

Ahora bien, de otro lado, en los casos en los que la opinión de los médicos tratantes es divergente, la universidad señaló que los comités de ética son herramientas muy útiles para analizar el caso particular y así evitar o minimizar los escenarios de obstinación médica terapéutica o futilidad terapéutica, en los que se dejan de lado las consideraciones de bienestar del paciente y se continúa con un procedimiento o tratamiento sin un consenso médico uniforme.

Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social (PAIIS)

El Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social dividió su intervención en

cinco partes. En la primera parte, el programa realizó un análisis bioético y legal de las alternativas de consentimiento sustituto en el proceso de toma de decisiones relacionadas con tratamientos médicos para pacientes con alteraciones de conciencia. En esta sección, PAIIS presentó una jerarquía de estándares que ha propuesto la literatura médica de acuerdo con: (i) los deseos conocidos de los pacientes, (ii) el consentimiento sustituto y (iii) el mejor interés de la persona. En particular, el programa indicó que, si no se cuenta con una voluntad anticipada de la persona, se recomienda optar por un estándar de consentimiento sustituto que se guíe por la mejor interpretación de la voluntad de la persona, su trayectoria de vida, entre otros aspectos.

En la segunda sección del texto, el interviniente se refirió a los tratamientos experimentales. El programa distinguió estos procedimientos de las “prácticas estándar” de acuerdo con los criterios internacionales y de la Comisión Nacional de Estados Unidos. En suma, en las prácticas estándar los potenciales beneficios y riesgos y la capacidad de controlarlos son altamente previsibles para el médico y para los pacientes. Por el contrario, las prácticas innovadoras son procedimientos que están diseñados para mejorar el bienestar del paciente, pero no han sido probados lo suficiente como para cumplir con el estándar de tener una expectativa razonable de éxito. Por su parte, los tratamientos experimentales parten de actividades que están diseñadas para probar una hipótesis y extraer conclusiones.

En relación con el carácter experimental, PAIIS advirtió que esto tiene implicaciones directas para el consentimiento informado y el principio de autonomía, pues debe garantizarse que se tenga toda la información necesaria para hacer un análisis consciente de los riesgos y los beneficios. Después, el programa se refirió al abordaje que la jurisprudencia ha dado a los tratamientos experimentales a partir de, entre otras, la sentencia T-057 de 2015.

En la tercera parte, el programa hizo referencia a los factores, los elementos y las consideraciones bioéticas para las decisiones sobre tratamientos experimentales en pacientes que no pueden prestar su consentimiento. El programa sugirió indagar en la mejor interpretación de los deseos del paciente, ahondar en los apoyos judiciales designados durante el proceso, revisar los posibles conflictos y tener en cuenta el criterio del mejor interés del paciente frente a la estimulación de la médula espinal de acuerdo con

los riesgos y beneficios que puede acarrear la realización de esa intervención.

En la cuarta parte, el interviniente mencionó algunas cuestiones sobre los médicos tratantes y los especialistas del paciente. Recordó que es fundamental adherirse a los principios bioéticos y que se debe buscar siempre honrar la mejor interpretación de la voluntad del paciente por medio de herramientas como los comités de ética institucionales. En la última sección, el programa se refirió a algunas experiencias comparadas sobre la toma de decisiones vía consentimiento sustituto.

El Grupo de Investigación en Ética y Bioética de la Universidad Bolivariana se refirió a los principios bioéticos, los cuales proporcionan un elemento de interpretación para la toma de decisiones. En consecuencia, la universidad mencionó la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia distributiva.

Entre otras cuestiones, el grupo de investigación abordó el consentimiento como elemento primordial de la autonomía. Igualmente, se refirió al consentimiento sustituto, que funciona en los casos en los cuales no es posible manifestar la voluntad.

Con respecto a los tratamientos experimentales, el grupo los definió como los estudios o investigaciones que buscan evaluar algún tipo de medida intervención terapéutica. Para el interviniente, estos tratamientos deben realizarse en una primera etapa en animales y no en seres humanos.

Por último, la universidad sugirió algunas herramientas que pueden contribuir a guiar la decisión de la Corte. En esta lista, se refirió a las voluntades anticipadas, los representantes sustitutos y el consentimiento presunto, entre otros.

III. CONSIDERACIONES

3.1. Competencia

39. La Corte Constitucional es competente para revisar los fallos proferidos en virtud del trámite de acciones de tutela conforme al artículo 241.9 de la Constitución Política, en concordancia con los artículos 33, 34, 35 y 36 del Decreto 2591 de 1991.

3.2. Presupuestos de procedibilidad de la acción de tutela

40. Como cuestión previa en las decisiones de tutela, la Corte debe determinar si se cumplen los requisitos de procedibilidad desarrollados en la Constitución, el Decreto 2591 de 1991 y la jurisprudencia. Estos son: (i) legitimación en la causa por activa; (ii) legitimación en la causa por pasiva; (iii) inmediatez y (iv) subsidiariedad.

41. Legitimación en la causa por activa[56]. En este caso, los accionantes manifestaron que interponen la acción de tutela para obtener la protección de los derechos de su padre en su calidad de apoyos designados para tomar las decisiones respecto del cuidado personal, de la salud y de los tratamientos médicos del señor Manuel, y como agentes oficiosos del paciente.

42. Cuando la jurisprudencia aborda el ejercicio de la agencia oficiosa[57] en casos que involucran a personas con discapacidad como sujetos de especial protección, aquella destaca la relevancia de preservar la autonomía y la voluntad de las personas. Por ello, se avala el ejercicio de la agencia oficiosa cuando se determina que la persona cuyos derechos se alegan vulnerados no tiene posibilidad de interponer directamente el amparo[58].

43. En el caso concreto, la Sala encuentra que Antonio y Sara están legitimados para interponer la acción de tutela que busca la protección de los derechos fundamentales de su

padre como sus agentes oficiosos.

44. Primero, porque así lo manifestaron en el escrito de la acción de tutela. Segundo, porque en el proceso de adjudicación de apoyos judiciales se les designó, junto con la compañera permanente de su padre, como apoyos principales del señor Manuel para la toma de decisiones en lo relacionado a su derecho a la salud[59]. En ese proceso judicial se concluyó que el señor Manuel “presenta una condición de discapacidad mental y física, causada por el accidente [...] que no le permite manifestar su voluntad, interés y preferencias por cualquier medio, que es una persona totalmente dependiente de terceras personas”[60]. Además, para los efectos de la evaluación de la legitimación por activa, es posible observar que los dictámenes médicos indican que “[n]o existe en el momento un lenguaje que le permita [al señor Manuel] comunicarse con sus cuidadores y familiares”[61].

45. La valoración de apoyos realizada dio cuenta de que los hijos del señor Manuel son unas de las personas más allegadas a su padre y “han estado atentos y prestos a procurar su recuperación”[62]. En consecuencia, conforme a la información contenida en el expediente, es posible establecer que, al interponer una acción de tutela para la protección de los derechos fundamentales de su padre como agentes oficiosos, los accionantes actúan en procura del mejor interés de este.

46. Legitimación en la causa por pasiva[63]. Uno de los supuestos del artículo 42, numeral 9, del Decreto 2591 de 1991 señala que la acción de tutela contra un particular procede cuando el solicitante se halle en estado de indefensión con respecto al particular contra el que se dirige. La Corte Constitucional entiende la indefensión como el supuesto en el que una persona se encuentra “impotente o sometida en relación con otra y, por tanto, se halla en la imposibilidad de defender sus derechos”[64]. En los casos en los que se analiza la condición de indefensión de personas en situación de discapacidad cognitiva, la jurisprudencia sugiere que el juez constitucional debe hacer una valoración fáctica de las

circunstancias para evidenciar que quien demanda se encuentra en estado de “debilidad manifiesta” con respecto al particular accionado[65].

47. En esta oportunidad, en primer lugar, se observa que la señora Doris es la compañera permanente del señor Manuel y uno de sus apoyos judiciales. Durante la valoración que se efectuó en el marco del proceso judicial de adjudicación de apoyos, se probó que, junto con sus hijos y sus hermanos, la compañera del señor Manuel “[ha] venido desarrollando el rol protector, procurando su cuidado y atención médica pertinente, y [es una de] las personas de confianza dada su cercanía y parentesco”[66].

48. En ese sentido, la situación de indefensión que aquí se analiza no es una situación que implique o sugiera que el rol de la señora Doris sea negligente o que desconozca los deberes que ejerce como compañera permanente y apoyo judicial del agenciado. No obstante, en el marco de su rol como apoyo judicial, la posición de la señora Doris de negar la realización del procedimiento de estimulación de la médula espinal podría afectar los derechos fundamentales del señor Manuel, en la medida en que ella participa en la toma de las decisiones sobre la salud de su compañero.

49. En los términos anteriores, la Sala Primera de Revisión encuentra que la señora Doris está legitimada en la causa por pasiva.

50. Inmediatez[67]. De acuerdo con lo manifestado por los accionantes, en octubre del 2022 uno de los especialistas del grupo interdisciplinario de médicos tratantes sugirió realizarle al señor Manuel la intervención de estimulación de la médula espinal. No obstante, en ese entonces se decidió esperar a que el estado de salud del paciente se estabilizara. Pasados unos meses, en mayo de 2023, la compañera permanente del señor Manuel manifestó que no estaba de acuerdo con que se hiciera el procedimiento[68]. Por otra parte, la acción de tutela se interpuso el 22 de enero de 2024, es decir, aproximadamente ocho

meses después de que la señora Doris manifestó que no daría su consentimiento para que le hicieran la estimulación de la médula espinal a su compañero.

51. En consecuencia, aunque entre la circunstancia que ocasionó la presunta vulneración de los derechos invocados y la presentación de la acción de tutela transcurrieron casi ocho meses, se cumple el requisito de inmediatez por las siguientes tres razones. Primero, porque el agenciado es un sujeto de especial protección por sus condiciones de salud, ya que se encuentra en un estado de mínima conciencia. Segundo, porque los derechos fundamentales del señor Manuel se encuentran presuntamente amenazados de manera continua en el tiempo[69] desde que uno de sus apoyos judiciales se opuso a que se le realizara la estimulación de la médula espinal como posible alternativa para mejorar su estado de salud. Tercero, porque dada la complejidad en términos humanos, familiares y médicos de este caso, ese lapso de tiempo no es excesivo, irrazonable o injustificado, de forma que no se desvirtúa la urgencia de intervención del juez constitucional ni las características de la acción de tutela[70].

52. Subsidiariedad[71]. Los jueces de primera y segunda instancia argumentaron que la acción de tutela interpuesta por Antonio y Sara era improcedente en tanto, de acuerdo con el artículo 43 de la Ley 1996 de 2019, “[c]ualquier actuación judicial relacionada con personas a quienes se les haya adjudicado apoyos será de competencia del Juez que haya conocido del proceso de adjudicación de apoyos”[72].

53. De acuerdo con los artículos 38 y 39 de la Ley 1996 de 2019, el proceso verbal sumario de adjudicación de apoyos para la toma de decisiones culmina con una sentencia proferida por el juez de familia[73]. Los artículos 41 y 42 de dicha ley establecen que, una vez al año, el juez de familia debe evaluar el desempeño de los apoyos adjudicados y que en cualquier momento se puede solicitar la modificación o terminación de estos. Por su parte, el artículo 50 de la Ley 1996 de 2019 delimita la responsabilidad de las personas de apoyo, las cuales son responsables de forma individual cuando: (i) contravengan los mandatos

consagrados en esa ley; (ii) actúen en contravía de las indicaciones convenidas en los acuerdos de apoyo, las directivas anticipadas o la sentencia de apoyo; y (iii) le causen daños a la persona beneficiada con los apoyos o a terceros. Además, el artículo 43 de la mencionada ley indica que toda actuación judicial relacionada con la persona a la que se le haya adjudicado un apoyo será de competencia del juez del proceso de adjudicación de apoyos. Por lo tanto, en principio, cualquier controversia que surja entre los apoyos judiciales es de competencia del juez de familia que los nombró.

54. No obstante, la Sala considera que, en las circunstancias específicas de este caso, la Ley 1996 de 2019 no contempla un medio judicial idóneo ni eficaz para obtener la protección de los derechos fundamentales del señor Manuel[74]. En efecto, de lo señalado en el considerando anterior se concluye que la Ley 1996 de 2019 no prevé una vía específica y ágil para tramitar los desacuerdos entre los apoyos judiciales designados, ya que no son sobre el incumplimiento de las indicaciones del paciente ni sobre las contenidas en la sentencia de adjudicación de apoyos por medio de la cual los accionantes y la accionada fueron designados para tomar las decisiones sobre la salud y los tratamientos médicos del señor Manuel.

55. Además, en el caso concreto, la Corte estima que la acción de tutela es procedente como mecanismo para evitar un perjuicio irremediable. En efecto, la intervención del juez de tutela es impostergable y necesaria puesto que, a partir de los relatos de los accionantes y de las pruebas allegadas al expediente, se observa la posible existencia de una amenaza que estaría pronta a suceder y cuya materialización implicaría un menoscabo de la salud y de la vida digna del agenciado en derechos.

57. Por las razones antes expuestas, la Corte encuentra que la acción de tutela es procedente como mecanismo idóneo y eficaz para evitar que se consuma un perjuicio

irremediable.

58. De este modo, la Sala encuentra satisfechos los requisitos de procedibilidad en este asunto. A continuación, la Corte presentará el problema jurídico que abordará y la metodología que guiará su decisión.

3.3. Presentación del caso, problema jurídico y metodología de la decisión

59. Este caso le presenta a la Corte una situación en la que se debate una decisión de especial importancia para la salud y el bienestar de una persona en un estado de profunda vulnerabilidad por permanecer en estado mínimo de conciencia. Debido a su diagnóstico, el paciente no puede expresar su voluntad ni tomar la decisión sobre el procedimiento médico experimental que algunos médicos sugieren que hay que practicarle. La controversia surge porque las personas que están designadas judicialmente para prestar su apoyo en la toma de decisiones sobre la salud del paciente no están de acuerdo sobre si se le debe o no realizar la intervención de estimulación de la médula espinal.

60. De conformidad con los hechos del presente caso, corresponde a la Corte Constitucional responder el siguiente problema jurídico: ¿una persona que obra como apoyo judicial de otra que está en un estado de mínima conciencia y que, por lo tanto, no puede prestar su consentimiento ni manifestar su voluntad vulnera los derechos fundamentales a intentarlo, a la salud y a la vida del paciente al negarse a que le realicen un procedimiento que no es completamente desconocido, aun cuando entre los especialistas que integran el grupo interdisciplinario de médicos tratantes no hay un acuerdo sobre la conveniencia de practicarle dicha intervención?

61. Para entender el alcance de este problema jurídico, en primer lugar, la Sala de Revisión se referirá a algunos conceptos médicos indispensables para su comprensión. Para ello, la Corte explicará brevemente en qué consisten las alteraciones de la consciencia, incluido el estado de mínima consciencia, y hará una descripción del procedimiento de estimulación de la médula espinal. En segundo lugar, la Sala se referirá a la literatura y la jurisprudencia constitucional sobre la definición de los tratamientos médicos experimentales. Asimismo, mencionará el derecho a intentar que reconoció la Corte Constitucional en el marco de tratamientos de esa naturaleza. En tercer lugar, esta Corporación se referirá al consentimiento informado en los procedimientos médicos, incluidos los experimentales, y la naturaleza de la figura de apoyos contenida en la Ley 1996 de 2019. En cuarto lugar, la Corte se referirá a algunas aproximaciones internacionales en las que se discuten decisiones médicas en personas que, por sus diagnósticos, no pueden dar su consentimiento ni manifestar su voluntad. Por último, la Corte abordará el caso concreto.

3.4. Las alteraciones de la consciencia y la estimulación de la médula espinal. Definición de conceptos

62. Para una mejor comprensión del caso concreto, la Corte estima pertinente recoger algunas precisiones sobre lo que distintos estados de alteración de consciencia y el procedimiento médico discutido implican. El término “alteración de la consciencia” suele referirse a situaciones en las que se ve afectada la capacidad de una persona para interactuar con su entorno y comprender su propia realidad. En un estudio de la Revista Española de Neuropsicología se explica que:

“[l]a consciencia puede entenderse como un proceso activo, en el que se diferencia[n] dos componentes principales el arousal y el awareness (Plum y Posner, 1972). El awareness o contenido de la consciencia es la capacidad para aunar los diferentes estímulos sensoriales en un conocimiento que nos permite darnos cuenta de nosotros mismos y de lo que pasa a nuestro alrededor. El arousal es la capacidad para despertar y mantener el ritmo sueño-

vigilia. Por lo que hay que hacer una distinción importante entre consciencia y awareness. [...] Para tener un completo awareness es necesaria la existencia de arousal, es decir, para que haya un completo contenido de consciencia es necesaria la capacidad para despertar, sin embargo, el arousal puede darse sin awareness, es decir, puede haber despertar sin que haya contenido de consciencia”[76].

63. La medicina reconoce distintas alteraciones conductuales entre las que se encuentran, por ejemplo, el estado de coma, el vegetativo, el de mínima conciencia y el mutismo acinético, entre otros[77]. En otros términos, un estado de coma es el estadio de falla neurológica y cerebral más grave, en el cual hay una “ausencia total de vigilia y de contenido de la consciencia persistentemente”[78] y, en consecuencia, los pacientes permanecen con los ojos cerrados y solo responden a estímulos externos con respuestas motoras estereotipadas[79].

64. Por su parte, el estado vegetativo persistente es usado por la literatura médica para referirse a “aquellos pacientes cuyos ojos están abiertos, pero no responden a ningún tipo de estimulación, sin ninguna clase de conducta espontánea después de cierto periodo en coma”[80]. En consecuencia, en un estado vegetativo existe arousal (ritmo de sueño-vigilia) sin awareness (contenido de la consciencia), por lo que es posible observar algunas actividades reflejas como movimientos oculocefálicos, respiración, reflejo de prensión, entre otros[81].

65. De otro lado, un estado de conciencia mínima implica “alteraciones globales de la conciencia con elementos de la vigilia”[82] y, eventualmente, “muestran evidencia discernible de conciencia”[83]. Por lo anterior, de manera intermitente, los pacientes con este diagnóstico podrían evidenciar “conciencia de sí mismos o del medio ambiente”[84]. La literatura indica que “establecer si un paciente sigue o no los criterios de un estado de mínima conciencia por oposición al estado vegetativo presenta dificultades, pues, en su mayoría, las respuestas dadas por los pacientes son muy débiles, inconsistentes, simples y

ambiguas”[85].

66. Por último, el estado de mutismo acinético es un término que se usa para describir a las personas que se encuentran inmóviles, pero no completamente paralizadas. Estos pacientes pueden abrir los ojos, pero “no hay expresión verbal y los movimientos musculares son incipientes”[86] y, a pesar de que no hablan ni se mueven espontáneamente, en ocasiones pueden responder a frases o moverse cuando alguien externo inicia el movimiento[87].

67. La literatura médica establece que el mutismo acinético es frecuentemente confundido con el estado mínimo de conciencia[88], incluso algunos lo entienden como una subcategoría dentro de los pacientes en estado de mínima conciencia[89]. Para algunos autores, la dificultad de diferenciarlos se debe a que “pueden formar parte de un continuum”[90] y solo una investigación neurológica y neuropsicológica permitiría determinar un diagnóstico diferencial. En todo caso, la literatura establece que en el mutismo acinético “se trata más de un estado grave de abulia y de apatía que de oscilación de la consciencia”[91].

68. Realizada la anterior distinción sobre las alteraciones de la consciencia, la Sala se referirá a la estimulación de la médula espinal, procedimiento que los accionantes solicitan ordenar por vía de tutela, pues como se explicará al analizar el caso concreto, la naturaleza, las consecuencias y las implicaciones de ese procedimiento son un punto álgido de controversia entre las partes.

69. La estimulación de la médula espinal es un procedimiento medianamente invasivo en el que se implantan electrodos de estimulación en la región de la columna del paciente, específicamente en el espacio epidural a nivel de las vértebras cervicales, torácicas, lumbares o sacros, dependiendo del caso[92]. Esa intervención médica permite

aplicar estímulos eléctricos a cierta corriente, frecuencia y pulso[93] con el fin de enviar impulsos eléctricos mediante un generador, es decir, una pequeña batería que funciona como mando a distancia. Dichos impulsos eléctricos se dirigen a múltiples grupos musculares e incluso pueden alterar la forma en la que el cerebro percibe el dolor[94]. La estimulación de la médula espinal también puede ser usada para tratar dolores crónicos, heridas de la médula espinal, neuropatías asociadas al cáncer o la diabetes, entre otros estados de salud[95]. El procedimiento de implantación de los electrodos y el generador es ambulatorio, puede tomar entre una y dos horas y usualmente se practica bajo anestesia[96].

70. Con el fin de abordar de la mejor manera las implicaciones de la naturaleza del procedimiento, en la siguiente sección la Corte Constitucional definirá los procedimientos, los tratamientos y las medicinas experimentales, y retomará los escenarios en los que, en el pasado, la jurisprudencia se pronunció sobre este tipo de prestaciones.

3.5. La naturaleza experimental de procedimientos, tratamientos y medicinas

71. Desde el punto de vista médico y bioético, la investigación clínica tiene como objetivo encontrar la evidencia necesaria para establecer la seguridad de un tratamiento que luego, en la práctica clínica, puede utilizarse porque está establecido y aprobado por las autoridades regulatorias[97]. En ese orden de ideas, mientras que en los tratamientos estandarizados existe un conocimiento amplio sobre el grado de certeza de los resultados, los riesgos y los beneficios para el paciente, en los experimentales no.

72. Es por esto que los tratamientos, los procedimientos y las medicinas experimentales se ofrecen, bajo los parámetros de cada legislación, como alternativas únicas y de última instancia para pacientes que no responden a ninguna otra intervención, bajo el principio de la beneficencia médica, según la cual debe primar el mejor interés del

paciente, promover su bienestar y procurar el máximo beneficio posible[98].

73. Si bien en la investigación clínica y en la práctica los procedimientos, los tratamientos y las medicinas experimentales tienen como objetivo la potencialización del principio de beneficencia y la garantía de no maleficencia médica, es necesario tener en cuenta que aquellos pueden comprometer la seguridad de los pacientes[99]. Por eso, la Declaración de Helsinki[100], un cuerpo de principios éticos adoptado por la Asamblea Médica Mundial, indica en su artículo 37 que cuando no existen intervenciones comprobadas, o las disponibles no han resultado exitosas, un médico, con el consentimiento del paciente o de sus representantes, “puede permitirse usar intervenciones no comprobadas, si, a su juicio, ello da alguna esperanza de salvar la vida, restituir la salud o aliviar el sufrimiento”[101].

74. Ahora bien, desde el campo bioético, se diferencian también los tratamientos experimentales de los innovadores. Los primeros siguen un protocolo formal y buscan probar una hipótesis. Los segundos son procedimientos que no están diseñados para probar nuevas hipótesis o adquirir nuevos conocimientos, sino para resolver problemas específicos del paciente. En consecuencia, un tratamiento innovador tampoco cuenta con una validación sobre su seguridad y eficacia, pero no es un procedimiento experimental en sí mismo[102].

75. Por su parte, en el ordenamiento jurídico colombiano, la Ley 23 de 1981 “[p]or la cual se dictan normas en materia de ética médica” es uno de los primeros cuerpos normativos que se refirió al concepto de tratamientos experimentales. Así, el artículo 12 de esa ley establece que “el médico solamente empleará medios diagnósticos o terapéuticos debidamente aceptados por las instituciones científicas legalmente reconocidas” y, en su parágrafo, dispone que se podrá utilizar un procedimiento experimental “[s]i en circunstancias excepcionales graves [esta es] la única posibilidad de salvación”, siempre que exista autorización del paciente o sus familiares y, cuando sea posible, por medio de un

acuerdo en junta médica[103]. Asimismo, la Ley 1751 de 2015, que regula el derecho fundamental a la salud, establece en el artículo 15 que los recursos públicos asignados a la salud no podrán destinarse a financiar servicios y tecnologías en los que se advierta, entre otros criterios, que se encuentren en fase de experimentación.

76. Al mismo tiempo, los tratamientos experimentales cuentan con otras reglamentaciones en relación con los “aspectos éticos de la investigación en seres humanos”[104] y las “buenas prácticas clínicas para las instituciones que conducen investigación con medicamentos en seres humanos”[105]. A nivel de la jurisprudencia constitucional, la Corte se ha pronunciado sobre tratamientos experimentales en diversas ocasiones, la mayoría orientadas a analizar su viabilidad por el impacto financiero al sistema de salud que su realización puede generar o, en algunas ocasiones, para determinar el trámite administrativo necesario para su aprobación sanitaria.

77. En la sentencia T-597 de 2001, la Corte estudió el caso de un niño con un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda para quien se recomendó realizar un trasplante mieloablativo de médula, procedimiento que se encontraba fuera del Plan Obligatorio de Salud, pues no se practicaba en el país. Por ello, la EPS del niño planteó la posibilidad de realizar otro tipo de trasplante, que era considerado experimental. La Sala de Revisión tuvo que determinar si el tratamiento sustituto propuesto por la EPS, siendo experimental, tenía un “nivel de eficacia adecuado para preservar el mínimo vital del paciente”[106].

79. La Corte concluyó que el derecho a la salud implica que las personas tengan acceso a servicios cuyo nivel de efectividad sea determinable, por lo que un tratamiento experimental, o que no ha sido aceptado por la comunidad médica como una alternativa válida, no es susceptible de financiación por parte del sistema de salud. Además, la Sala de Revisión manifestó que:

“Aunque no le corresponde a la Corte decidir definitivamente sobre la validez o la indicación de los procedimientos médicos, sí le compete fijar qué niveles de certeza son jurídicamente aceptables en estos casos, para preservar la eficacia de los derechos fundamentales. En tal sentido, un principio de cautela impide que se puedan desplazar alternativas terapéuticas excluidas del POS, cuando exista una duda razonable sobre la validez o la indicación de un procedimiento médico que se presenta como sustituto”[109].

80. Por otro lado, en la T-1330 de 2005, la Corte estudió el caso de un paciente con una discapacidad a quien la EPS le negó costear un tratamiento médico porque estaba excluido del Plan Obligatorio de Salud y era experimental. Este Tribunal señaló que la prohibición de suministro de procedimientos, actividades, intervenciones o medicamentos de carácter experimental con dineros provenientes de sistema de salud es razonable en la medida en que los recursos son escasos y el dinero disponible debería sufragar las alternativas terapéuticas aceptadas por la comunidad científica. No obstante, dicha prohibición puede resultar desproporcionada para la garantía del derecho a la salud, “no sólo cuando este en riesgo la vida del peticionario sino también cuando existan reales posibilidades de recuperación o de mejoría”[110].

81. Por ello, la sentencia T-1330 de 2005 señaló que, en estos casos, antes de ordenar la prestación, los jueces de tutela deben ponderar, entre otros, los supuestos fácticos y jurídicos, el costo de la prestación solicitada, la información científica disponible y el principio de justicia que supone la igualdad del acceso de las personas a los beneficios de la ciencia.

82. Después, la T-418 de 2011 abordó el caso de una persona que solicitó por medio de la tutela un medicamento que no se encontraba en el Plan Obligatorio de Salud ni contaba con registro INVIMA, para tratar su enfermedad ocular. La Corporación evidenció

que la EPS violó el derecho de salud de la persona por obstaculizar el acceso a un servicio de salud que requería, incluso si el medicamento carecía de registro en el INVIMA, porque la orden médica contaba con evidencia científica que la respaldaba.

83. La Corte enfatizó que el conocimiento científico constituye un criterio mínimo para determinar si un servicio de salud se requiere. A su vez, diferenció la naturaleza experimental de un procedimiento, que es una cuestión científica, del trámite administrativo necesario para su aprobación, que es un asunto jurídico. Por ello, la Corte estableció que la decisión sobre si un paciente requiere o no un medicamento se debe basar en las consideraciones médicas especializadas y las condiciones específicas de la persona, independientemente de que el tratamiento o medicina no cuente con el registro del INVIMA. En todo caso, la Corte señaló que la naturaleza experimental de un medicamento depende de la mejor evidencia con la que cuente la comunidad científica y médica al respecto.

84. Por su parte, la sentencia T-180 de 2013 analizó si negar un examen médico para una mujer con cáncer de mama, con fundamento en que aquel no se realizaba en el país, violaba los derechos a la salud y la vida de la paciente. Entre otras cosas, la Corte se refirió a las condiciones de eficacia de los tratamientos excluidos del Plan Obligatorio de Salud por ser experimentales. La Sala determinó que el tipo de procedimiento solicitado, que estaba en etapa experimental, no estaba acreditado científicamente como un servicio de recuperación de la salud y, por lo tanto, no podía desplazar tratamientos terapéuticos incluidos en el Plan Obligatorio de Salud.

85. Hasta esa sentencia, la Corte Constitucional se refirió a prestaciones con carácter experimental en casos en los que esa característica era relevante para ordenar su práctica o suministro, en la medida en que no estaban cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud o no estaban aprobados por la autoridad sanitaria. Es decir que, en esa primera etapa jurisprudencial, la Corte se aproximó a los tratamientos experimentales desde las consecuencias financieras para la sostenibilidad del sistema de salud o desde las diligencias

administrativas que validan la efectividad de los tratamientos, los procedimientos y los medicamentos solicitados por las personas.

86. No obstante, la sentencia T-057 de 2015 inauguró una nueva etapa jurisprudencial. En esa decisión, la Sala Octava de Revisión estudió la solicitud del padre de una paciente en estado vegetativo de ordenar a la EPS la realización del procedimiento de estimulación espinal epidural cervical -el mismo que los accionantes en este caso solicitan que se le practique a su padre-. En aquella ocasión, un médico neurocirujano funcional recomendó esa intervención como única alternativa para mejorar la calidad de vida de la paciente. La EPS se negó a realizar el procedimiento porque ya le había suministrado todos los medicamentos necesarios a la paciente, el tratamiento propuesto no estaba aprobado por el INVIMA, existían pocas posibilidades de recuperación y el procedimiento no era pertinente y estaba fuera del Plan Obligatorio de Salud de entonces. Además, el médico que lo había prescrito no estaba adscrito a la EPS a la que estaba afiliada la paciente.

87. En esa oportunidad, la Corte retomó la definición de los tratamientos experimentales establecida en la sentencia T-597 de 2001. Además, a partir de la jurisprudencia constitucional existente hasta ese momento, la Sala de Revisión indicó que cuando se examina la viabilidad de ordenar por vía judicial el suministro de un tratamiento, un procedimiento o un medicamento experimental, se debe estudiar si existe un sustituto válido en el Plan Obligatorio de Salud, cuál es el concepto del médico tratante y de los comités técnico científicos de las EPS y también los costos del tratamiento de acuerdo al caso concreto.

88. En relación con la naturaleza del procedimiento de estimulación de la médula espinal, la Corte analizó los distintos conceptos médicos disponibles en el expediente, valoró las pruebas y concluyó que existía una controversia sobre la idoneidad del tratamiento. Sin embargo, incluso los médicos que se oponían a realizarlo aceptaban la existencia de ciertos resultados alentadores en casos similares a los de la paciente. Esta

Sala se referirá más adelante a otros aspectos de la sentencia T-057 de 2015 que resultan relevantes para el caso concreto.

89. Por otro lado, la Corte se ha pronunciado sobre la diferencia entre la idoneidad y la efectividad de los tratamientos médicos, aunque no en el marco de asuntos relacionados con procedimientos experimentales. Así lo hizo en la T-508 de 2019, en la que la Sala Octava de Revisión de Tutelas analizó la falta de autorización de un procedimiento quirúrgico que le había sido prescrito a una mujer con el fin de tratar sus patologías y mejorar su calidad de vida. La Corte explicó que el médico tratante es quien cuenta con la formación académica y la experiencia necesaria para evaluar la procedencia de un tratamiento de acuerdo con las condiciones específicas de cada paciente. En ese sentido, los médicos deben prescribir tratamientos que efectivamente se adecúen a la situación del paciente, es decir, sean idóneos conforme a sus condiciones médicas específicas. No obstante, la Sala Octava reconoció que la práctica de un procedimiento médico no está supeditada solo a su idoneidad, es decir, a la adecuación técnica de la terapia médica para la situación del paciente, sino a su efectividad, esto es, un análisis caso a caso más allá de lo anterior sobre las probabilidades de recuperación, los riesgos previsibles y la estimación de posibles situaciones inesperadas.

90. En definitiva, la jurisprudencia constitucional sobre la materia usa el término “experimental” para definir aquellos tratamientos, procedimientos o medicinas que no tienen aceptación de la comunidad científica ni de las entidades sanitarias encargadas de acreditarlos. Asimismo, a propósito de la cobertura con los recursos del sistema de salud, la Corte mantiene que no cubrir el costo de las prestaciones de salud experimentales puede representar una vulneración al derecho a la salud cuando ello obstaculice una posibilidad real de recuperación o mejoría del paciente, lo cual debe analizarse caso a caso[111]. Por último, a juicio de este Tribunal, el criterio médico es de suma relevancia para determinar la necesidad de un tratamiento o procedimiento experimental[112].

91. Ahora bien, como se anticipó en líneas precedentes, en una ocasión la Corte Constitucional concedió un tratamiento experimental con cargo al sistema de salud para garantizar el “derecho a intentar” la recuperación de la paciente. Dada la relevancia de este precedente para el caso concreto, a continuación, se abordará su contenido.

3.5.1. El derecho a intentar un procedimiento experimental

92. Como se explicó previamente, en la sentencia T-057 de 2015, la Sala Octava de Revisión de Tutelas conoció el caso de una persona en estado vegetativo a quien su médico tratante recomendó realizarle una estimulación de la médula espinal. La EPS negó la autorización por considerar que el tratamiento no tenía aprobación sanitaria; el médico tratante, quien observaba desde hacía cuatro años a la paciente, no estaba adscrito a la entidad promotora de salud; y porque, de acuerdo con otros especialistas, no era pertinente de cara a la situación de salud de la mujer. En concreto, la sentencia T-057 de 2015 se preguntó si:

“la protección constitucional de los derechos fundamentales de una paciente que se encuentra desde hace cuatro años en estado vegetativo persistente, implica que se le ordene a una EPS brindar el procedimiento denominado ‘estimulación espinal epidural cervical’, el cual se encuentra excluido del POS, tomando en cuenta que existe una controversia científica al respecto entre dos grupos de médicos: unos adscritos a la EPS y los otros no”[113].

93. La Corte presentó en sus consideraciones los casos excepcionales en los cuales el concepto de un médico que trata a una persona, aunque no esté adscrito a la entidad promotora de salud del paciente, puede obligarla. Para ello, la sentencia estableció que el médico tratante de la paciente es aquel profesional “que conoce a fondo la patología del paciente, y que incluso puede haberle dedicado más tiempo y esfuerzo a su atención, es decir, realmente quien ‘lo trata’”[114]. A partir del análisis del caso concreto, la Corte

concluyó que el hecho de que el médico tratante no estuviera adscrito a la EPS de la paciente no configuraba un obstáculo para otorgar el amparo solicitado.

94. La sentencia analizada resolvió ordenar el procedimiento y tomó como referente el llamado “right to try” o “derecho a intentar” que reconoce la jurisprudencia estadounidense para suministrar los procedimientos, los tratamientos o los fármacos experimentales en pacientes terminales siempre que: (i) se trate de una persona elegible, esto es, con una enfermedad terminal, atestiguada por un médico tratante; (ii) se evalúen otras opciones de tratamiento aprobadas; (iii) se haya recibido una recomendación para un fármaco en investigación; y (iv) se haya suministrado el consentimiento informado por parte de la persona mayor de edad, los padres del menor de edad o el tutor legal si la persona no puede darlo por sí misma.

95. Para la Sala Octava de Revisión, hasta ese momento la Corte había estudiado casos sobre tratamientos experimentales como trasplantes de órganos, en los cuales existía un riesgo inminente y grave sobre la salud y la vida del paciente. En ese contexto, para decidir si ordenaba o no su suministro, el juez constitucional había partido del nivel de certeza acerca de la efectividad del procedimiento o medicamento. Sin embargo, en la T-057 de 2015, la Sala consideró que el asunto sometido a su conocimiento era diferente en la medida en que, en el marco de las patologías como el estado vegetativo persistente o de mínima conciencia, no existía esa premura por actuar, el grado de eficacia de la realización del procedimiento o del suministro de la medicina podía ser incierto o cuestionable y, además, no se contaba con el consentimiento informado del paciente.

96. En consecuencia, la Corte estableció que, en los casos de pacientes con alteraciones de la consciencia, existe un derecho fundamental innominado a que sean intentados los procedimientos médicos experimentales al paciente. En el caso concreto, la Corte expuso la postura de, por un lado, el médico tratante no adscrito a la EPS y, por otro lado, los conceptos de los especialistas consultados por la EPS. La decisión de proteger ese

derecho en el caso concreto se basó en las siguientes razones.

97. Por un lado, si bien existía una controversia científica sobre la estimulación de la médula espinal, había algunos resultados alentadores en estudios científicos internacionales y, por ende, la postura no se trataba de una opinión aislada o caprichosa de un solo profesional que recomendaba realizar el procedimiento. La Corte también consideró que, en ese caso, la estimulación era la “única y quizá última opción” para la paciente y no era un tratamiento completamente desconocido por la comunidad científica. Por último, la Sala señaló que los familiares conocían y asumían los riesgos inherentes al procedimiento, y el médico que hacía seguimiento permanente a la evolución de la paciente tenía la firme convicción de que ese tratamiento era esperanzador. Hasta ahora, la Corte no había estudiado otro caso en el que se discuta proteger este derecho. Sin embargo, como más adelante se mostrará, los hechos del caso que en esta tutela examina la Corte tienen diferencias considerables con los analizados en la sentencia T-057 de 2015, y por ende, el análisis debe comprender elementos adicionales. A continuación, la Corte entrará a desarrollar algunos temas centrales para la resolución del caso en consideración.

3.6. El consentimiento informado, los procedimientos experimentales y el apoyo en la toma de decisiones

98. Un requisito primordial para que por vía de tutela se avale la realización de un procedimiento o un tratamiento médico experimental es contar con el consentimiento libre e informado del paciente. En efecto, en la práctica médica, por regla general, es necesario ese consentimiento para realizarle a una persona cualquier intervención médica.

99. No obstante, también se debe tener en cuenta que hay muchos escenarios médicos en los que el paciente no puede tomar la decisión por sí mismo ni brindar el consentimiento libre e informado requerido para proceder con un tratamiento o

procedimiento. En estas situaciones, pueden concurrir opiniones diversas por parte de los familiares de un paciente, distintos criterios médicos y numerosos dilemas éticos que se han abordado desde la medicina, la bioética y el derecho.

100. Parte de esa discusión se ha dado en función de temas asociados a personas con discapacidad. Por ende, en esta sección la Sala expondrá las características del consentimiento informado, el carácter excepcional del consentimiento sustituto a la luz del modelo social de discapacidad, al igual que la regulación internacional y nacional que ampara los derechos a la autonomía y a la independencia de las personas con discapacidad.

101. En esa línea, es importante resaltar la importancia que la jurisprudencia de esta Corte le ha dado al consentimiento libre e informado del paciente para avalar, por vía de tutela, procedimientos médicos, incluidos los experimentales. El paciente es, en principio, el único que puede aceptar o declinar un tratamiento médico, a partir de una evaluación sobre: (i) las bondades y los riesgos existentes; (ii) toda la información disponible y (iii) las ponderaciones que realice la persona con base en la autonomía de la que es titular, entre otros factores. Esta premisa se fundamenta en el respeto por la autonomía del paciente, que es además parte de uno de los cuatro principios biomédicos[115], junto con la beneficencia[116], la no maleficencia[117] y la justicia[118].

102. Desde el punto de vista constitucional, la exigencia del consentimiento libre e informado desarrolla no solo el derecho a la autonomía, sino también afirma el principio de dignidad humana, y garantiza los derechos al libre desarrollo de la personalidad, a la información, la integridad física, la salud y a la vida (artículos 1, 11, 12, 16, 20, 49 de la Constitución). Por su parte, a nivel legal, las leyes 23 de 1981[119], 91 de 2004[120] y 1751 de 2015[121] insisten en el derecho al consentimiento para cualquier tratamiento médico y quirúrgico, y la jurisprudencia constitucional[122] precisa que este debe: (i) ser libre y permitir a la persona poder decidir sin coacciones ni engaños; y (ii) ser informado,

pues el individuo debe tener a su disposición la información adecuada y suficiente para poder tomar la decisión. La cantidad de información requerida dependerá del nivel de complejidad médica. Así, en ciertos casos se podrá exigir que el consentimiento sea cualificado, es decir, que el grado de información que se le suministre al paciente sea mayor y que, por ejemplo, este se deba dar por escrito[123].

103. No obstante, hay escenarios médicos en los que no hay posibilidad de que el paciente pueda tomar una decisión por sí mismo y brindar el consentimiento libre e informado requerido para proceder con un tratamiento o procedimiento. Se trata de casos límites, en los que pueden requerirse el consentimiento sustituto como, por ejemplo, el que ahora estudia la Corte.

104. Un espacio que renovó la discusión sobre el consentimiento sustituto, y su carácter excepcional, tuvo lugar con la expedición de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, incorporada al ordenamiento jurídico interno por medio de la Ley 1346 de 2009. Esa convención buscó un cambio de paradigma en el abordaje en discapacidad, para avanzar hacia un modelo social, que exige prestar atención a las barreras que enfrentan las personas con discapacidad, intervenir para removerlas y garantizar condiciones de igualdad[124].

105. De hecho, uno de los puntos centrales de la Convención fue la reivindicación de la autonomía y la garantía de independencia de las personas con discapacidad, lo que incluye poner en el centro la posibilidad de tomar sus propias decisiones. El artículo 3, por ejemplo, consagra como uno de los principios fundamentales de la Convención, “[e]l respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; (...)”. Por su parte, el artículo 12 precisa que las personas con discapacidad deben poder ejercer su “capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. Esto significa que las personas con discapacidad no solo son sujetos de derechos, sino que deben poder ejercer esos

derechos por sí mismas, en igualdad de condiciones con las demás personas. Para ello, la Convención insiste en que el Estado debe tomar las medidas pertinentes para brindar a las personas con discapacidad el apoyo necesario para el ejercicio de su capacidad jurídica, así como las salvaguardas adecuadas y efectivas[125] para evitar abusos en el ejercicio de estos apoyos.

106. El artículo 12 es la manifestación del cambio de paradigma que estableció la Convención en materia de capacidad jurídica. Bajo la visión médica de la discapacidad que imperaba antes de la Convención, algunas personas con discapacidad, en especial aquellas con discapacidades intelectuales y psicosociales, se presumían incapaces y sujetas a un modelo de sustitución en la toma de decisiones. Este modelo, por ejemplo, se expresaba en la llamada institución de interdicción. Por el contrario, la Convención apostó por un modelo de apoyo en la toma de decisiones que presume la capacidad jurídica de todos, y frente a las limitaciones que puedan tener las personas con discapacidad para el ejercicio de sus derechos, enfatiza en la necesidad de brindar apoyos[126]. Es decir, se cambia el modelo de sustitución por uno de apoyo en la toma de decisiones.

107. Los apoyos pueden tener distintas manifestaciones. Por ejemplo, pueden consistir en una o varias personas que ayuden a la persona con discapacidad a ejercer su capacidad jurídica. También puede darse a través de soportes entre pares, a través de asistencia para la comunicación, o con mecanismos de diseño universal y accesibilidad a varios servicios. En suma, se trata de un “término amplio que engloba arreglos oficiales y oficiosos de distintos tipos e intensidades”[127].

108. A la luz de la Convención, solo de manera muy excepcional se puede acudir a la sustitución en la toma de decisiones, pero en estos casos, como también lo indica su artículo 12, es necesario que se adopten las salvaguardas necesarias, con el fin de impedir abusos en el marco de los sistemas de apoyos, y debe hacerse un esfuerzo para desentrañar cuál sería la voluntad y preferencias de la persona. Sobre el punto, el Comité de la

Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, al comentar el párrafo 4 del artículo 12, que se refiere a las salvaguardas que deben asegurarse en los sistemas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, indicó lo siguiente:

“[c]uando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del “interés superior” debe ser sustituida por la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias”. Ello respeta los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, de conformidad con el artículo 12, párrafo 4. El principio del “interés superior” no es una salvaguardia que cumpla con el artículo 12 en relación con los adultos. El paradigma de “la voluntad y las preferencias” debe reemplazar al del “interés superior” para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás”.

109. En suma, las previsiones del artículo 12 de la Convención sobre la capacidad jurídica están estrechamente relacionadas con el disfrute de muchos otros de los derechos de las personas con discapacidad. En particular, el ejercicio de la capacidad jurídica está íntimamente vinculado con la toma de decisiones médicas y de salud. Al respecto, el artículo 25 del mismo instrumento internacional consagra el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación por motivos de discapacidad, y sobre la base de un consentimiento libre e informado[128]. Solo en casos límites se podrá sustituir el consentimiento, pero debe darse el esfuerzo de desentrañar la posible voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad.

3.6.1. La Ley 1996 de 2019 y el apoyo en la toma de decisiones

111. En línea con la Convención, el numeral tercero del artículo 4 de la Ley 1996 de

2019 señala que los apoyos para celebrar actos jurídicos “deberán responder siempre a la voluntad y preferencias de la persona titular del mismo” y, cuando se hayan agotado todos los ajustes razonables disponibles sin poder establecer la voluntad inequívoca, “se usará el criterio de la mejor interpretación de la voluntad”[131]. Esta determinación sigue las directrices interpretativas del Comité de la Convención, según el cual, como arriba se indicó, en los escenarios en los que, pese a los esfuerzos, no es posible determinar las preferencias de la persona, se recomienda guiarse por la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias” de una persona[132].

112. Es en el marco de estas situaciones, en las que una persona con discapacidad está “absolutamente imposibilitada para manifestar su voluntad y preferencias por cualquier medio, modo y formato de comunicación posible”[133] y “se encuentre imposibilitada de ejercer su capacidad legal”[134], la Ley 1996 de 2019 prevé el mecanismo de un proceso judicial de adjudicación de apoyos promovido por una persona distinta al titular del acto jurídico[135]. Una vez el juez de familia dicte la sentencia respectiva, el titular de los actos jurídicos debe celebrarlos a través de las personas de apoyo designadas. De lo contrario, dichos actos no se consideran válidos[136]. Además, de acuerdo con los artículos 46 y 48 de la citada ley, los apoyos designados en el marco del proceso judicial tendrán, entre otras funciones, las de “guiar sus actuaciones como apoyo conforme a la voluntad y preferencias de la persona titular del acto”; “actuar de manera diligente, honesta y de buena fe” e “interpretar de la mejor manera la voluntad y las preferencias de la persona titular del acto jurídico, en los casos en que esta se encuentre absolutamente imposibilitada para actuar con su entorno por cualquier medio”.

113. Al respecto, en la sentencia C-025 de 2021, la Corte Constitucional conoció dos demandas en las que los accionantes argumentaban que la Ley 1996 de 2019 vulneraba los artículos 13 y 47 de la Constitución porque, al permitir que las personas con cualquier tipo de discapacidad realicen actos jurídicos independientes, el legislador desconoció que existen distintos tipos de discapacidad y que las personas con diagnósticos graves podrían quedar en una situación de indefensión. Esta Corporación evaluó el marco internacional que

rige la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y el modelo social como uno que reconoce un sistema de toma de decisiones con apoyos.

114. A partir de un análisis sobre las funciones de los apoyos, la naturaleza de esa figura y las disposiciones que la regulan en la ley demandada, la sentencia reconoció que existen casos más complejos en los que, por ejemplo, algunas personas están “absolutamente imposibilitadas para manifestar su voluntad y preferencias”. La Corte recalcó que se deben conciliar este tipo de situaciones con la presunción sobre la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad[137]. Además, en estos casos, bajo una interpretación constitucional de los derechos a la autonomía individual, la dignidad humana y el ejercicio de la personalidad jurídica, el rol de los apoyos debe orientarse a “lograr que la toma de decisiones esté asistida y bajo la mejor interpretación de la voluntad de la persona”[138] titular del acto jurídico.

115. En suma, tanto el ordenamiento jurídico internacional como la Constitución y el marco legal interno amparan el derecho de todas las personas con discapacidad a la autonomía e independencia para la toma de cualquier decisión que les atañea. Lo anterior incluye la toma de decisiones médicas sobre su salud, de forma que es siempre necesario el otorgamiento del consentimiento libre e informado. Con todo, como bien lo reconocen las disposiciones de la Convención, la Ley 1996 de 2019 y la jurisprudencia de esta Corte, existen situaciones límites en las cuales la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para manifestar su voluntad y no existen directivas anticipadas o manifestaciones previas sobre sus decisiones, incluidas aquellas sobre situaciones médicas específicas. En esos casos, hay estándares bioéticos aplicables que sirven para informar asuntos relacionados con la toma de decisiones sustitutas.

3.7. Algunas consideraciones bioéticas sobre la toma de decisiones sustitutas

116. Como se indicó, la bioética[139] ofrece algunos elementos para evaluar los

procesos de decisiones sustitutas, de manera que protejan en la mayor medida posible los derechos de los pacientes y su autonomía como principio general de la atención médica[140]. Al respecto, dos de los conceptos técnicos que obran en el expediente [141] hicieron énfasis en que, en la toma de decisiones en favor de un paciente, la medicina y la bioética se refieren a distintos estándares con los cuales se puede llevar a cabo esta tarea[142]. Los estándares sugieren que la toma de decisiones podría tener en cuenta valoraciones subjetivas de la persona que debe dar el consentimiento sustituto; aunque en todo caso debería también considerar aquello que el paciente habría querido de haber podido manifestar su voluntad; y, no menos importante, otros factores que se orienten hacia el mejor interés del paciente.

117. En ese sentido, algunos autores se refieren a estos estándares en una jerarquía de tres[143]. En primer lugar, el estándar de los deseos conocidos del paciente propone indagar cuál habría sido su voluntad a través de herramientas como las voluntades anticipadas[144] y las directivas anticipadas[145]. Estos documentos permiten conocer la voluntad de las personas en cuanto a cuestiones de salud y garantizar su autonomía, su dignidad y la proscripción del paternalismo en estos escenarios.

118. Si los anteriores documentos no existen, el segundo estándar se refiere al rol de los consentimientos sustitutos, que requiere que las personas que funjan como sustitutos “se esfuercen para producir las decisiones que el paciente hubiera tomado”[146] o para comprender sus valores generales. Bajo esa premisa, desde la bioética se ha analizado la inexactitud que pueden tener las decisiones realizadas en virtud de los consentimientos sustitutos, en tanto en ellas confluyen las dinámicas familiares y otros aspectos psicológicos que afectan el proceso de toma de decisiones[147].

119. El tercer estándar analiza “el mejor interés del paciente” y se concentra en un análisis del bienestar de la persona a partir de la evaluación de variables adicionales sobre el sufrimiento, el dolor, el cuidado del paciente, los riesgos y los beneficios de los

procedimientos médicos a realizar[148].

120. En relación con estos estándares, la Asociación Médica Mundial, en su Código Internacional de Ética Médica se refiere al deber de los profesionales en medicina de considerar estos elementos en el caso de pacientes que no puedan manifestar su voluntad de manera directa. Ese código señala que el médico debe consultar las preferencias del paciente, verificar si estas se pueden inferir de manera razonable o, en última instancia, analizar el interés superior del paciente:

“Cuando un paciente tiene una capacidad de toma de decisiones sustancialmente limitada, subdesarrollada, alterada o fluctuante, el médico debe involucrar al paciente lo más posible en las decisiones médicas. Además, el médico debe consultar con el representante de confianza del paciente, si está disponible, para tomar decisiones de acuerdo con las preferencias del paciente, cuando estas sean conocidas o puedan inferirse razonablemente. Cuando las preferencias del paciente no puedan determinarse, el médico deberá tomar las decisiones en el interés superior del paciente”[149].

121. Por otra parte, algunos autores expertos en bioética sugieren que el uso de un solo estándar puede no representar el proceso de toma de decisiones más apropiado en todos los escenarios[150]. En ese sentido, incluso en el caso de consentimientos sustitutos, se reconoce la complejidad, el dinamismo y los matices que tiene el proceso de toma de decisiones. Además, se recomienda la construcción de narrativas más amplias sobre la visión del paciente, los principios médicos, los valores y otras consideraciones que pudieran ser relevantes al momento de tomar la respectiva determinación[151].

122. En suma, ante la imposibilidad de que un paciente manifieste su voluntad frente a un tratamiento específico y no haya dejado plasmadas directivas o voluntades anticipadas, es deseable el proceso de un consentimiento sustituto que, a su vez, tenga en cuenta la

mejor interpretación de los deseos y de las preferencias de la persona. En todo caso, la literatura reconoce la diversidad de situaciones y variables que pueden influir al momento de tomar una decisión sobre la realización o no de un procedimiento o de un tratamiento médico específico.

123. Con el fin de obtener más elementos de juicio, la Sala expondrá en la siguiente sección algunas experiencias del mundo sobre la realización de procedimientos médicos en pacientes inconscientes o con enfermedades graves que no pueden manifestar su voluntad.

3.8. Aproximaciones en el mundo a la realización de procedimientos médicos en pacientes inconscientes o con enfermedades graves que les impiden manifestar su voluntad

124. Con el fin de tener más elementos de juicio para analizar el caso concreto, en esta sección se incluirán algunas experiencias comparadas sobre la realización de procedimientos médicos en pacientes que no pueden manifestar su voluntad. Una de ellas, es la de Estados Unidos. En ese país existen actualmente distintas legislaciones estatales que reconocen la validez de los consentimientos sustitutos en decisiones médicas y que permiten que la familia, los amigos cercanos o los guardianes de los pacientes que no entregaron voluntades anticipadas tomen decisiones médicas por ellos[152]. Varios precedentes de la Corte Suprema de Justicia construyeron el camino para este reconocimiento. Por ejemplo, en el caso *In re Qianlan* (1976), ante el estado vegetativo persistente de una mujer, la Corte hizo un ejercicio de ponderación entre la preservación de la vida humana y los derechos a la privacidad y libertad de elección de la persona sobre su integridad. La Corte estableció que el derecho a la privacidad de la paciente incluía también la posibilidad de rechazar tratamientos médicos bajo ciertas circunstancias y permitió al padre de la mujer retirar el soporte vital que la atendía[153].

125. Años más tarde, en 1989, en el marco del caso *In re Estate of Longeway*, la Corte Suprema de Illinois conoció el caso de una hija que solicitó al tribunal autorización para retirar los servicios de nutrición e hidratación que sostenían a su madre, quien no había escrito voluntades anticipadas. Bajo la teoría del consentimiento sustituto para comprobar de la manera más precisa posible los deseos de la paciente, la Corte explicó que la persona guardiana de la paciente podía ejercer el derecho a rechazar el sustento artificial en nombre de esta.

126. Por otro lado, en el caso *Cruzan contra el Departamento de Salud de Missouri* (1990), los padres de un paciente en estado vegetativo persistente solicitaron retirar el soporte vital de su hijo, petición que fue denegada por el hospital por no contar con una orden judicial. Si bien la Corte Suprema de Missouri reconoció el derecho a rechazar un tratamiento médico bajo la enmienda catorce, también indicó la necesidad de un estándar probatorio para determinar los deseos de los pacientes cuando estos no pueden manifestar su voluntad. Así, aunque ambos bandos tenían intereses significativos, la Corte indicó que los Estados podían exigir pruebas claras y convincentes antes de retirar el soporte vital[154].

127. Por su parte, en el Reino Unido, a la luz de casos como *Balam v. Friern Hospital Management Committee* (1957) y *Re F* (1990), la determinación del mejor interés de los pacientes dependía del criterio médico en casos de pacientes que no podían manifestar su voluntad[155]. No obstante, la Ley de la Capacidad Mental o “Mental Capacity Act” del 2005 reformó ese estándar. Con fundamento en la garantía de la autonomía del individuo, la ley institucionalizó una presunción de capacidad de las personas y determinó que los individuos deben tener apoyo para tomar sus propias decisiones hasta el máximo posible[156]. En los eventos en los que esto no sea posible, la legislación bajo la Mental Capacity Act exige un reconocimiento del sistema de valores y creencias que hubiera podido tener influencia sobre las decisiones del paciente[157]. Algunos análisis sobre este estándar sugieren que las reflexiones sobre el mejor interés suelen combinarse con análisis clínicos del “mejor interés

médico”, lo que refleja algunas de las dificultades inherentes al proceso de toma de decisiones médicas por parte de sustitutos[158].

128. Por otra parte, cuando el caso involucra menores de edad en cuidados intensivos, la ley inglesa requiere que los padres y el médico tratante acuerden en consenso los mejores intereses para el niño, la niña o el adolescente. Si los representantes legales no logran llegar a un acuerdo, se requiere la intervención judicial a partir de “los mejores intereses”[159] o interés superior. Si bien no hay una definición exacta de este concepto, la jurisprudencia inglesa lo asocia al concepto de “bienestar” y se funda en otros factores para informar la discusión sobre los mejores intereses, incluidos la calidad de vida, la utilidad del tratamiento, sus implicaciones, sus riesgos y sus beneficios[160].

130. En ese sentido, el Reglamento enlista algunos elementos clave que deben ser del completo entendimiento del sujeto o de su representante y que se refieren a la naturaleza del procedimiento, los riesgos y beneficios y las implicaciones para su integridad personal. Así, según esa normatividad, la persona debe ser informada sobre:

“i) la naturaleza y los objetivos, beneficios, implicaciones, riesgos e inconvenientes del ensayo clínico, ii) los derechos y garantías del sujeto de ensayo en lo que respecta a su protección [...], (iii) las condiciones en las que se llevará a cabo el ensayo clínico, incluida la duración prevista de la participación de los sujetos de ensayo en el mismo, y iv) las posibles alternativas de tratamiento, incluidas las medidas de seguimiento si el sujeto de ensayo interrumpe su participación en el ensayo clínico”[163].

3.9. Recapitulación y subreglas para el caso

131. A partir de las consideraciones generales expuestas hasta el momento, a continuación, se resumen los lineamientos que la Sala usará para resolver el caso concreto.

132. Primero, cuando una persona se encuentra imposibilitada para manifestar su voluntad y ejercer su capacidad legal, el ordenamiento jurídico prevé la asignación de apoyos judiciales para la toma de sus decisiones, a través de un proceso verbal sumario promovido por una persona distinta al titular del acto jurídico, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 38 de la Ley 1996 de 2019. Los apoyos deben velar por la mejor interpretación posible de los intereses y preferencias de la persona titular de los actos jurídicos. El juez de familia que conoce el proceso puede asignar a una o varias personas como apoyos encargados de tomar las decisiones, entre muchos más temas, sobre la salud de la persona titular de los actos jurídicos.

133. Ante una situación médica que requiera la toma de decisiones, se debe partir de la premisa de que, en cualquier procedimiento médico, el consentimiento libre e informado es la herramienta que garantiza el principio de la autonomía del paciente, el derecho a recibir la información requerida, la dignidad humana y la salud, entre otros mandatos constitucionales. No obstante, en situaciones en las que la persona no puede manifestar su voluntad ni ejercer su capacidad legal, es tarea de los apoyos brindar el consentimiento sustituto.

134. Segundo, en los casos de personas con alteraciones de la consciencia, los pacientes tienen un derecho fundamental innominado a que les sean intentados los procedimientos médicos experimentales. Para que el juez de tutela pueda amparar ese derecho y ordenar la práctica de un procedimiento de esa naturaleza, la Corte debe tener en cuenta los siguientes criterios, los cuales debe ponderar de manera razonable y

considerando principios de la bioética[164]:

(i) El tratamiento parece ser la única opción para lograr la recuperación del paciente o evitar su muerte.

(ii) A partir de los fundamentos científicos existentes, qué tan novedoso o desconocido es el tratamiento, así no haya sido aún aprobado por las autoridades correspondientes.

(iii) Si se cuenta o no con el consentimiento sustituto de las personas llamadas a tomar la decisión, de forma que éstas conozcan y asuman los riesgos inherentes al procedimiento.

(iv) Si el médico o los médicos tratantes según el caso están de acuerdo con que al paciente se le realice la intervención médica, por considerarla una luz de esperanza[165].

135. Con todo, la Corte reconoce la gran responsabilidad que recae sobre el juez de tutela, dadas la importancia de estas decisiones y las implicaciones que tienen para el paciente y sus allegados. Estos casos tienen aristas médicas, éticas, psicológicas y morales, pues incluyen tratar de determinar qué decisión habría tomado la persona que no puede manifestar su voluntad. Hay que sopesar los beneficios y los riesgos y decidir lo que ella haría y en caso en que no sea posible determinarlo analizar el alcance del consentimiento sustituto. A continuación, la Corte se referirá al caso concreto y analizará si existió una vulneración a los derechos fundamentales del paciente.

IV. CASO CONCRETO

136. El señor Manuel sufrió en el 2020 un trauma craneoencefálico severo que le dejó un daño cerebral permanente y afectó de manera significativa su estado de consciencia. En la actualidad, sus diagnósticos incluyen estado mínimo de consciencia y mutismo acinético[166].

137. El paciente recibe tratamiento en casa y cuenta con la atención médica y terapéutica necesaria para atender su condición de salud. En términos generales, la historia clínica actualizada da cuenta de que el estado de salud del señor Manuel es estable, aunque ha tenido varios eventos médicos, como episodios convulsivos y otras afectaciones. Además, el paciente recibe una medicación diaria de más de diez medicamentos[167].

139. El médico neurocirujano del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del paciente y otros profesionales externos a los que aquel consultó sugieren realizarle al paciente una estimulación de la médula espinal, tratamiento que implica un procedimiento quirúrgico, con el objetivo de mejorar su estado de consciencia y bienestar.

140. Lo que convoca al juez constitucional en esta oportunidad son las posiciones encontradas de los apoyos judiciales del señor Manuel. Mientras que los hijos mayores consideran viable realizar el procedimiento como una alternativa que brindaría algún nivel de recuperación a su padre, la señora Doris defiende, con base en los criterios profesionales de la mayoría de los especialistas del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del paciente, que los riesgos del procedimiento sobrepasan los eventuales beneficios y la intervención podría generar consecuencias perjudiciales en la salud de su compañero permanente. En virtud de esta discrepancia, los hijos del señor Manuel acudieron a la acción de tutela para solicitar que, por vía judicial, se ordene la realización del procedimiento. Los accionantes resaltaron que, en este caso, no se discuten los aspectos financieros de esta

solicitud, pues, de llevar a cabo el procedimiento, este sería sufragado con recursos propios.

141. La Sala reitera que este caso representa un escenario complejo a nivel humano, familiar, clínico y jurídico. Más allá de las diferencias de opinión que tienen los familiares del señor Manuel, la Corte reconoce, a partir de los medios de prueba disponibles, que ambas posiciones se fundan en conceptos médicos y están antecedidas de una profunda preocupación por brindarle a su padre y compañero permanente las mejores oportunidades de rehabilitación, recuperación y tratamiento.

142. En ese sentido, lo que corresponde a la Corte es evaluar, desde el punto de vista jurídico, si la señora Doris, en su calidad de apoyo judicial, incurrió en una violación a los derechos a intentarlo, a la salud y a la vida de su compañero permanente, por no consentir que se le realice la estimulación de la médula espinal. Para estudiar el caso concreto y resolver el problema jurídico planteado, la Corte dividirá el análisis en tres partes. A partir de las pruebas obrantes en el expediente, en la primera, este Tribunal analizará en qué medida en este caso se configuran los elementos con los que se reconoció el derecho a intentarlo en el pasado. En la segunda parte, la Corte realizará un ejercicio de ponderación de estos elementos a partir de los estándares bioéticos mencionados en las consideraciones generales de esta sentencia. A partir de ello, la Corte señalará si existe una violación a los derechos fundamentales invocados en la acción de tutela. Por último, en una tercera parte, la Corte hará unas consideraciones finales.

4.1. Análisis de los elementos del derecho a intentar en el caso concreto

143. A continuación, se analizarán los elementos que consideró la Corte Constitucional para reconocer y proteger el derecho a intentar en la sentencia T-057 de 2015, y que están resumidos en el eje 3.5.1. de esta providencia. Posteriormente, a partir de una ponderación

de dichos elementos, este Tribunal explicará por qué en este caso no se configuró una vulneración de dicho derecho fundamental.

144. La estimulación de la médula espinal es probablemente la única alternativa para lograr algún mejoramiento en la conciencia del paciente. Según la información médica que obra en el expediente, aunque la supervivencia del señor Manuel no está en riesgo si no se practica el procedimiento, la estimulación de la médula espinal es la única y última opción para intentar aumentar su nivel de conciencia. En general, las actas de las reuniones del grupo interdisciplinario de médicos tratantes dan cuenta de que el señor Manuel recibe terapias de distintas modalidades como ocupacional, fisioterapia, fonoaudiología, entre otras[169]. En la reunión del 5 de octubre de 2023, el grupo interdisciplinario de médicos tratantes discutió sobre el manejo terapéutico que tiene el señor Manuel. Allí se mencionó que la intención del tratamiento actual es paliativa y que el objetivo de una alternativa experimental como la estimulación de la médula espinal sería mejorar la comunicación o las interacciones del paciente[170].

145. No obstante, el neurocirujano del grupo interdisciplinario de médicos tratantes que atiende al señor Manuel estableció, en su respuesta a la Corte Constitucional[171], que se está ante la única y última opción para buscar un mejoramiento en la conciencia del paciente. La pregunta por otras opciones para lograr este objetivo se ha discutido al interior de las reuniones del grupo de médicos tratantes del paciente[172], sin que en las actas conste que hay alternativas que tengan la potencialidad de lograr la recuperación del estado cognitivo del señor Manuel. Aun así, es importante señalar que, en el acta del 4 de diciembre de 2024, los especialistas del grupo interdisciplinario de médicos tratantes presentes concluyeron que, en un sentido amplio, esta no es “la única posibilidad de salvación del paciente”[173], dando a entender que hay otras alternativas de terapia para conservar su estabilidad actual, aunque no busquen mejorar la capacidad de comunicación del señor Manuel.

146. La estimulación de la médula espinal no es un procedimiento completamente desconocido o novedoso. Por un lado, en la sentencia T-057 de 2015, es decir hace casi una década, la Corte reconoció que la estimulación de la médula espinal en pacientes con alteraciones de la conciencia no era un tratamiento completamente desconocido. Por otro lado, la información científica aportada a este expediente confirma esa conclusión, tal y como pasa a explicarse a continuación.

147. Aunque existe una controversia entre los médicos tratantes y entre los especialistas externos que han sido consultados sobre la naturaleza experimental del procedimiento, existe un acuerdo en que no se trata de una cirugía absolutamente novedosa. Según se puede observar en las actas del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel, existen manifestaciones sobre la naturaleza experimental del procedimiento hechas por médicos de distintas especialidades. Por ejemplo, en la reunión del 23 de septiembre de 2023[174], los médicos especialistas en neurología, fisiatría y medicina interna manifestaron que, en su opinión, el procedimiento se encuentra en fase experimental[175]. De igual forma, en la reunión del 11 de enero de 2024 estos especialistas debatieron con un médico neurólogo externo invitado sobre la naturaleza experimental del procedimiento y la evidencia que hasta el momento se tiene sobre él con base en las experiencias de pacientes de otras partes del mundo[176]. No obstante, algunos de los especialistas del grupo de médicos tratantes explicaron que los pacientes en los que se ha realizado la intervención no tenían las mismas características del señor Manuel[177].

148. Con alguna distancia de sus colegas, el neurocirujano que hace parte del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel indicó que la estimulación de la médula espinal “no es experimental ya que se realiza desde hace varios años y está muy bien documentado en diferentes tipos de lesiones cerebrales y de la médula espinal”[178].

149. Por su parte, otros especialistas que no son médicos tratantes del señor Manuel también han planteado distintos puntos de vista sobre la naturaleza experimental de la estimulación de la médula espinal, pero concuerdan en que no es un tratamiento completamente nuevo. En el trámite de revisión, por ejemplo, un neurólogo externo que evaluó al señor Manuel señaló que la estimulación de la médula espinal es un tratamiento experimental[179]. El médico explicó que existe literatura sobre la estimulación de la médula espinal en pacientes en estado de mínima conciencia y que ese procedimiento ha tenido cierto éxito cuando se ha practicado durante el primer año después de la lesión cerebral. No obstante, se han estudiado pocos casos. Por otro lado, otro médico neurocirujano que ha visto en consulta externa al paciente expresó que de los tratamientos que se están intentando en el mundo para tratar la recuperación de personas con secuelas de trauma craneoencefálico, la estimulación de la médula espinal es la que más tiempo lleva en implementación[180].

150. Finalmente, la literatura consultada por la Corte y las intervenciones de los médicos confirman que la estimulación de la médula espinal se usa para tratar otras condiciones[181]. Por ello, los especialistas pudieron explicar específicamente cómo se suele realizar la intervención[182].

151. A partir de los anteriores pronunciamientos, es posible concluir que, aunque existe una controversia científica sobre el carácter experimental de la estimulación de la médula espinal en pacientes con alteraciones de la consciencia, dicho procedimiento no es completamente novedoso o desconocido. Ciertamente, proponerlo como una alternativa médica en el caso del señor Manuel no es una postura aislada, ya que existe literatura médica que revisa los resultados de llevar a cabo el procedimiento en pacientes con diagnósticos similares.

152. El señor Manuel no puede prestar su consentimiento y sus apoyos judiciales no han llegado a un acuerdo sobre la práctica del procedimiento. La Corte considera

imprescindible analizar si se configuró un consentimiento para la realización de la estimulación de la médula espinal, sea directamente o a través de un consentimiento sustituto por la excepcionalidad de este caso. En efecto, la sentencia T-057 de 2015 reconoció que cuando se habla de un paciente con una alteración de la conciencia, no es posible que éste manifieste su consentimiento de manera convencional. No obstante, en aquella oportunidad la Corte sí analizó si los familiares de la paciente, en particular quienes debían dar el consentimiento sustituto, conocían y asumían los riesgos del procedimiento.

153. En este caso, el señor Manuel es una persona que está imposibilitada para manifestar su voluntad y ejercer su capacidad legal. Los accionantes, la historia clínica remitida por dos de los médicos tratantes del paciente y el informe entregado por el Centro Europeo de Neurociencias[183] dan cuenta de que el diagnóstico más reciente del señor Manuel es un estado de “mutismo acinético”[184]. Esta condición no le permite al señor Manuel interactuar con su entorno, manifestar su voluntad ni tomar decisiones, hecho en el que concuerdan los médicos que lo han evaluado.

154. Por otro lado, a partir de las decisiones adoptadas en el proceso judicial de adjudicación de apoyos[185] y de las afirmaciones de los familiares del paciente[186], el señor Manuel, antes de sufrir el accidente, no redactó un documento de voluntad anticipada ni hizo una manifestación clara sobre sus deseos en cuanto a los procedimientos clínicos que tuvieran que realizarle en caso de sufrir un accidente como el que le ocurrió. Por ende, de conformidad con la adjudicación judicial de apoyos, son Doris, Antonio y Sara los encargados de entregar el consentimiento sustituto frente a los procedimientos médicos que deban realizarle a su compañero permanente y padre, respectivamente. Esas personas no están de acuerdo sobre la práctica de la estimulación de la médula espinal, pues la compañera permanente del paciente se opone, mientras que los hijos del señor Manuel consideran que dicho procedimiento sí debe hacerse.

155. El grupo interdisciplinario de médicos tratantes del paciente no ha llegado a un

consenso sobre la conveniencia de practicar el procedimiento. La Corte entrará a consultar cuál ha sido la recomendación del médico tratante, con el fin de observar si, a pesar de la discrepancia de los apoyos judiciales, esta figura recomienda el procedimiento por observar una “luz de esperanza en la materia”[187], conforme a lo señalado en la sentencia T-057 de 2015.

156. Preliminarmente es necesario aclarar que en el presente caso la figura del médico tratante no recae en un solo especialista. Como se señaló en las consideraciones generales, el médico tratante es la persona que se hace responsable del paciente y lo guía en el transcurso de su enfermedad, pero existen casos en los cuales el papel del médico tratante no es responsabilidad de un solo profesional[188]. Precisamente, dadas las complejidades de salud del señor Manuel, la coordinadora del grupo interdisciplinario de especialistas del paciente le explicó a la Corte[189] que el papel del médico tratante no está en cabeza de un solo especialista, sino que el curso de acción para todos los tratamientos del señor Manuel se hace a través del grupo interdisciplinario que lo atiende y que se encarga de su cuidado integral. Este conjunto está conformado por seis especialistas: un médico internista, un fisiatra, un neurocirujano, un neurointensivista y dos médicos generales[190].

157. A propósito de la convicción del médico tratante que consideró la sentencia T-057 de 2015, algunos intervinientes en el trámite de revisión señalaron que la toma de decisiones para tratamientos médicos, en especial para los experimentales, debe contar con una revisión minuciosa por parte de los criterios expertos e incluso es posible someter las decisiones a juntas médicas o a órganos neutrales como los comités de ética hospitalarios, que funcionan en las instituciones prestadoras de salud. De hecho, la Ley 23 de 1981 prevé la posibilidad de que el médico tratante solicite el concurso de otros colegas para discutir el caso de un paciente[191]. Así mismo, la Ley 1751 de 2015 indica que cuando existan:

158. Las juntas médicas y los comités de ética son escenarios que minimizan los conflictos de interés, dotan el análisis de independencia intelectual, económica o de cualquier otra índole[193] y pueden expedir recomendaciones que contribuyan a la toma de una decisión.

159. Las pruebas del expediente muestran que este debate multidisciplinario se ha dado en el grupo de médicos tratantes que atiende al señor Manuel, el cual incluye a doctores de distintas especialidades[194]. Así, las actas que remitió la coordinadora del grupo dan cuenta de las 19 reuniones que han tenido para discutir los tratamientos del paciente[195].

160. En particular, en al menos once de ellas, es claro que se han debatido ampliamente las discrepancias sobre si existen alternativas terapéuticas para el tratamiento y recuperación del señor Manuel, incluida la estimulación de la médula espinal con el objetivo de mejorar su condición cognitiva y de conciencia[196]. Durante estas reuniones, los médicos tratantes del grupo interdisciplinario y la familia del paciente han discutido ampliamente sobre los beneficios y los riesgos asociados al procedimiento de estimulación de la médula espinal. Por ejemplo, en la reunión del 5 de octubre de 2023[197], los médicos debatieron sobre ese asunto con base en las experiencias previas del paciente en otras intervenciones médicas. Los especialistas, los hijos y la compañera permanente del señor Manuel expresaron sus puntos de vista al respecto. Además, el médico neurocirujano que presentó la alternativa de realizarle la estimulación de la médula espinal señaló que no se tiene evidencia clara sobre los beneficios. Sin embargo, en su concepto, no se debía descartar que pudieran ocurrir en el caso analizado[198].

161. De manera similar, los médicos y la familia tuvieron una conversación al respecto en las reuniones del grupo médico del 11 de enero de 2024 y del 4 de diciembre del mismo año[199]. En la primera de ellas se concluyó que “la decisión final referente al procedimiento será exclusivamente una [determinación] familiar”[200]. En la segunda, el

grupo interdisciplinario discutió a fondo las alternativas de rehabilitación que presentaron unos investigadores en el extranjero. A propósito de la alternativa experimental de la estimulación de la médula espinal, según el acta, el grupo interdisciplinario reconoció que no existe entre sus miembros un criterio médico unificado sobre su realización[201].

162. Entonces, a pesar de los debates, no existe acuerdo entre los miembros que conforman el grupo interdisciplinario de médicos tratantes sobre si los beneficios para la calidad de vida y la salud del paciente son significativos y mayores que los riesgos. Específicamente, en la respuesta remitida a la Corte Constitucional por la coordinadora de dicho grupo médico, ella señaló que los miembros se encuentran divididos con respecto al manejo a seguir. Como se puede apreciar en la siguiente tabla, uno de los integrantes tiene una postura neutral, otro está de acuerdo con realizar el procedimiento y evaluar los resultados, mientras que cuatro consideran que el riesgo quirúrgico del procedimiento no amerita un posible beneficio[202]:

Tabla 2. Posiciones del grupo de médicos tratantes del paciente[203]

Médico del grupo interdisciplinario

Concepto

Raúl, médico internista

No realizar el procedimiento[204]

Orlando, médico fisiatra

No realizar el procedimiento[205]

Armando, médico neurocirujano

Realizar el procedimiento[206]

Salvador, médico neurólogo y neurointensivista

No realizar el procedimiento[207]

Carlos, médico general

Posición neutral[208]

Andrea, médico general

Considera que los riesgos superan los beneficios, pero enfatiza en que la decisión es de la familia[209]

163. En un contexto como el descrito, en el que los médicos tratantes del señor Manuel no han llegado a un acuerdo, en distintas reuniones del grupo interdisciplinario se dejó como conclusión que la decisión final sobre el procedimiento recae sobre la familia y que el grupo médico estaría a disposición de la decisión familiar[210].

164. A partir de los elementos descritos en esta subsección, es necesario hacer una ponderación sobre cómo aquellos repercuten en los derechos a intentarlo, a la salud y la vida del señor Manuel, con el fin de determinar si la acciónada los vulneró o no.

4.2. Ponderación de los factores del caso concreto

165. Como se señaló anteriormente, el precedente de la Corte Constitucional que protegió este derecho en un caso similar[211] se fundamentó en que, a pesar de la controversia sobre la estimulación de la médula espinal, había algunos resultados alentadores en los estudios disponibles y el médico tratante recomendaba el procedimiento

en ese caso particular. Además, en esa ocasión la Corte enfatizó en que los familiares asumían los riesgos del procedimiento. A partir de la ponderación de todos esos elementos, este Tribunal tuteló el derecho de la paciente a intentarlo y ordenó a las entidades de salud accionadas que autorizaran la realización del tratamiento.

166. Tal y como ocurrió en la sentencia T-057 de 2015, en este asunto también se está ante una situación médica en la que la estimulación de la médula espinal no es un procedimiento completamente nuevo o desconocido y el tratamiento sobre el que porta la controversia es quizás la única y última opción para intentar algún grado de recuperación de la conciencia del señor Manuel, aunque no para evitar su muerte. No obstante, a diferencia de lo sucedido en el caso analizado en el 2015, en esta ocasión no todos los familiares que fungen como apoyos judiciales del señor Manuel asumen los riesgos inherentes al procedimiento y el criterio de la presencia de una firme convicción por parte del médico tratante tampoco se cumple.

167. La ausencia de un acuerdo entre las personas llamadas a prestar su consentimiento libre e informado y entre los médicos tratantes del paciente sobre la conveniencia de la estimulación de la médula espinal lleva a la Corte a considerar que la solución más adecuada, en las circunstancias específicas de este caso y conforme a los tres estándares bioéticos aplicables en la materia, consiste en no ordenar la realización del procedimiento. De ello dan cuenta las siguientes razones.

168. En primer lugar, conforme al estándar bioético de los deseos conocidos del paciente, el señor Manuel no dejó voluntades ni directivas anticipadas. En consecuencia, no es posible determinar, de manera directa, si en el evento de quedar en un estado de mínima conciencia, el paciente habría tomado la decisión de hacerse la estimulación de la médula espinal.

170. Por otro lado, entre los familiares del paciente existe una diversidad de interpretaciones sobre lo que él habría querido. La señora Doris relató a la Corte que, en su concepto, su compañero no habría querido someterse al tipo de procedimientos médicos de cuya eficacia no existe certeza, pues el señor Manuel solía tomar decisiones de cuyo resultado se sentía seguro[212]. En cambio, Antonio indicó que su padre era un hombre de negocios y dedicó su vida al sector de la salud. Entonces, con base en esa vocación profesional y en su interés por estar a la vanguardia en los avances de la salud, Antonio interpreta que su padre habría confiado en los medios médicos existentes y los habría usado para su bienestar y su salud[213]. De igual forma, el hermano del señor Manuel, Jairo, manifestó en su escrito de coadyuvancia que su hermano, como empresario, buscó que las instituciones de salud que fundó ofrecieran a los pacientes las mejores alternativas de la medicina. El coadyuvante concluyó que se podía interpretar que aquello que su hermano había procurado para sus pacientes “es obvio también lo querría en caso de ser necesario para él”[214].

171. Las distintas interpretaciones de los familiares del señor Manuel reflejan algunas de las dificultades de las decisiones sustitutas. Ante una pluralidad de consentimientos sustitutos que deben fundarse en las decisiones que el paciente habría elegido, los llamados a decidir pueden tener lecturas contradictorias a partir de sus propias vivencias con el familiar y sus propios deseos.

172. Ahora bien, dado que en este caso los apoyos judiciales designados no se ponen de acuerdo sobre si realizar o no el procedimiento, un elemento que podría inclinar la balanza en la realización del procedimiento es la recomendación unánime de los médicos tratantes. Dado que en este caso la figura del médico tratante no recae en un solo especialista sino en varios, si los médicos tratantes están de acuerdo en recomendar el procedimiento, la Corte podría considerar amparar la posibilidad de la realización de procedimientos o tratamientos que puedan traer un beneficio al paciente que no puede prestar su consentimiento. Sin embargo, como se expondrá a continuación, no existe un

acuerdo entre quienes fungen como médicos tratantes del paciente sobre la conveniencia de realizarle al señor Manuel la estimulación de la médula espinal.

173. En tercer lugar, conforme al estándar bioético del mejor interés del paciente, la Corte concluye que no puede ordenar que al señor Manuel se le haga la estimulación de la médula espinal. En efecto, no le corresponde a la Corte determinar los procedimientos médicos que, desde el punto de vista científico, propenden por el bienestar y la calidad de vida del paciente y, en este caso, los especialistas que fungen como médicos tratantes o que han sido consultados de manera externa, tienen opiniones encontradas al respecto.

174. Como se observa en la siguiente tabla, aunque hay un consenso en que se trata de un procedimiento que no es tan invasivo, el paciente no sentiría dolor por causa de la cirugía y no existe un riesgo vital al que el procedimiento busque responder, existe una controversia médica sobre los beneficios para la salud y la calidad de vida del señor Manuel, los riesgos asociados al procedimiento para el agenciado y las implicaciones de no realizarlo en el caso concreto.

Tabla 3. Acuerdos y desacuerdos médicos

Acuerdos médicos

Naturaleza invasiva del procedimiento

Existe un consenso amplio sobre el hecho de que la estimulación de la médula espinal es un procedimiento medianamente invasivo. Así lo describió el especialista en medicina interna que hace parte del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel[215]. Por su parte, el neurocirujano del grupo expresó que el procedimiento “es invasivo ya que implica apertura de piel, músculos y parte de los huesos vertebrales”[216]. Asimismo, los especialistas externos de neurocirugía y neurología que han discutido con el grupo interdisciplinario de médicos tratantes concuerdan con que la intervención es solo medianamente invasiva[217] y se realizaría con anestesia para no causarle dolor o incomodidades al paciente[218].

Dolor y sufrimiento del paciente

También existe un consenso sobre el hecho de que, en general, el paciente sí siente dolor ante los estímulos que le ocasionen incomodidad[219]. De otro lado, más allá del dolor físico, los médicos también concuerdan en que no es claro que el señor Manuel sienta sufrimiento, entendido desde un ámbito emocional, en la medida en que no puede manifestarlo. Es relevante mencionar que esta variable también ha sido discutida por la familia cuando se ha debatido sobre realizar el procedimiento de estimulación de la médula espinal[220].

Inexistencia de un riesgo vital que justifique realizarle de manera urgente el procedimiento

A partir de la lectura de las 19 actas de reuniones del grupo interdisciplinario de médicos tratantes se puede concluir que, para el grupo, en esta situación no existe un riesgo vital que justifique realizar el procedimiento de manera urgente.

Varios integrantes del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel respondieron al auto de pruebas de la Corte que no consideran que estén de por medio las condiciones vitales del paciente ni que exista ninguna necesidad apremiante para realizar el procedimiento[221], y otros de los médicos que no hacen parte de dicho grupo apoyan esta afirmación[222]. Ahora bien, es importante señalar que otro de los especialistas del grupo de médicos tratantes piensa que, aunque no hay un peligro vital que implique una urgencia, la estabilidad actual del paciente hace que sea el momento propicio de hacer la intervención[223]. A este punto se referirá la Corte más adelante.

Desacuerdos médicos

Beneficios de realizar el procedimiento para la salud y calidad de vida del paciente

En las primeras conversaciones sobre los riesgos y beneficios del procedimiento, el grupo interdisciplinario reconoció que aquel podría tener beneficios en tanto permite estimular “diversas vías neuronales, evaluar los cambios en el paciente y de ser necesario cambiar o

pausar determinada estimulación”[224]. Además, en una reunión posterior se señaló como un aspecto positivo de la intervención que “el reposo en el postquirúrgico prácticamente solo es evitar el apoyo de la zona cervical durante el tiempo necesario”[225]. Unos meses después[226], el neurocirujano del grupo explicó que, aunque la eficacia no es completamente asegurable porque no hay muchos casos en los que se haya tratado, él no descarta que el procedimiento pueda generar un beneficio. No obstante, en aquella reunión, otras especialidades como fisioterapia y medicina interna señalaron que los beneficios son inciertos en un paciente con las características del señor Manuel[227]. Posteriormente, en la conversación del grupo interdisciplinario de especialistas del 11 de enero de 2024, el neurocirujano del grupo de médicos tratantes reiteró que el procedimiento en cuestión podría repercutir en algunas funciones cerebrales para buscar una forma de comunicación con el paciente, aunque no es posible saber en qué funciones[228].

De igual forma, las respuestas de los médicos del grupo interdisciplinario al auto de pruebas de la Corte también confirman que hay desacuerdo sobre los beneficios del procedimiento para la situación del señor Manuel. Así, el médico neurocirujano del grupo interdisciplinario de médicos tratantes mantuvo su posición de que la estimulación de la médula espinal podría incrementar el nivel de interacción del señor Manuel con su entorno y estimular áreas cerebrales inactivas[229]. Esta tesis es apoyada por los neurocirujanos que no hacen parte de dicho grupo, pues a su juicio “existe suficiente evidencia científica documentada”[230] sobre los beneficios de la intervención.

En cambio, otros especialistas del grupo interdisciplinario de médicos tratantes señalaron en las respuestas más recientes a la Corte que no existe certeza sobre los beneficios que podrían existir para el paciente[231] y que, por la severidad y el tipo de lesión del señor Manuel, es posible que la intervención no cambie de forma significativa su estado actual[232]. Además, el neurointensivista del grupo interdisciplinario de médicos tratantes indicó que los estudios que se han realizado demuestran resultados muy heterogéneos y no es posible definir con precisión qué se considera una “respuesta positiva al procedimiento”[233]. Esta última posición la respalda el neurólogo externo[234], quien explicó que en ninguno de los casos documentados por la literatura especializada el lapso

entre el hecho que ocasionó la alteración de la consciencia y la práctica del procedimiento fue tan largo como en este caso, en el que ya han transcurrido cuatro años desde que el paciente sufrió el trauma craneoencefálico[235]. En ese mismo sentido, el neurólogo externo al grupo indicó que es imposible predecir si el procedimiento mejorará o no la calidad de vida del paciente, pues el señor Manuel podría experimentar mayor sufrimiento si llegara a ser más consciente de su situación[236].

Riesgos de realizar el procedimiento para la salud y la calidad de vida del paciente

En relación con los riesgos que existen por realizarle al señor Manuel la estimulación de la médula espinal, estos se han discutido en varias reuniones del grupo interdisciplinario de médicos tratantes. Algunos médicos defienden que los riesgos de proceder con la intervención no son mayores, mientras otros señalan que la salud y la calidad de vida del señor Manuel podría verse comprometida.

En una de las primeras reuniones en las cuales se discutió la estimulación de la médula espinal, se reconoció que el procedimiento es “de bajo riesgo”, pero “podría revertir el proceso de rehabilitación del paciente”[237]. No obstante, en una reunión posterior se determinó que, como procedimiento quirúrgico, la estimulación de la médula espinal “conlleva a riesgos que todo paciente tendría [...], como riesgo de infecciones, sangrado, descompensación durante la cirugía, paro cardíaco, muerte, entre otros”[238]. De igual manera, en las conclusiones de la reunión del 3 de octubre de 2023 se declaró que existía un riesgo mayor que el posible beneficio porque “cuando el paciente presenta episodios de reposo obligado prolongados como la recuperación postquirúrgica, suele empeorar su condición respiratoria”[239]. En una reunión posterior[240], el fisiatra del grupo interdisciplinario de médicos tratantes precisó que sí existía un riesgo alto de realizar el procedimiento, dado que en el pasado el paciente había sido sometido a un tratamiento por el cual requirió manejo en una unidad de cuidados intensivos y, de hacerse la estimulación de la médula espinal, existiría un deterioro físico del paciente.

Por otra parte, en la reunión del 11 de enero de 2024, el neurólogo neurointensivista del grupo de especialistas indicó que el procedimiento en sí mismo no tiene muchos riesgos ni complicaciones. Mientras tanto, en esa conversación el especialista en fisiatría señaló que, en el caso del señor Manuel, la experiencia con procedimientos previos que se le han realizado sugieren que el riesgo de retrocesos en su proceso es alto[241].

Ahora bien, en los autos de respuestas a la Corte, los médicos generales y el fisiatra del grupo interdisciplinario señalaron que existen riesgos como los de cualquier paciente en un procedimiento similar[242], mientras que el neurólogo neurointensivista del grupo indicó que no es posible prever los riesgos exactos para el señor Manuel[243].

Implicaciones de no realizar el procedimiento en el estado actual del paciente

Mientras que algunos especialistas piensan que el costo de oportunidad de no hacer el procedimiento con el estado actual del paciente es alto, otros no consideran relevantes las implicaciones de no realizarlo. Tanto es así, que en varias de las reuniones del grupo interdisciplinario de médicos tratantes, la conclusión mayoritaria fue no realizar el procedimiento, sin que se señalara que existe una implicación o consecuencia irreversible de esa determinación en ese momento[244].

Ahora bien, en su respuesta al auto de pruebas de la Corte, el neurocirujano del grupo interdisciplinario aseguró que este momento representa un momento propicio para realizar la estimulación de la médula espinal por las condiciones generales del paciente[245], pues lo más posible es que el estado del señor Manuel se deteriore a medida que pase el tiempo[246]. Esta posición la comparte otro de los neurocirujanos externos que se han consultado, quien dice que “cualquier tipo de tratamiento que pueda conducir a una mejoría del estado de conciencia del paciente Manuel debe realizarse tan pronto como sea posible”[247]. Por otro lado, el médico internista del grupo señaló que los daños cerebrales en territorios que murieron por la lesión no se podrán recuperar, por lo que, de no hacer el procedimiento, el paciente “permanecerá en igual estado neurológico y su evolución será lentamente a complicarse”[248]. La ausencia de consecuencias irreversibles por no

hacer el procedimiento la comparten los dos médicos generales del grupo interdisciplinario de médicos tratantes[249] y el neurólogo neurointensivista, quien indicó que no hay cómo determinar que existe una consecuencia irreversible[250].

175. Con base en los estándares descritos y en la valoración de los beneficios y los riesgos para la calidad de vida del paciente que han hecho los médicos tratantes, la Corte concluye que: (i) la estimulación de la médula espinal es la única y última opción para intentar algún grado de recuperación del estado cognitivo y de conciencia del señor Manuel, pero no para evitar su muerte y (ii) no es un procedimiento completamente desconocido o novedoso. Al mismo tiempo, se tiene que: (iii) los apoyos judiciales no han logrado un consenso sobre si proceder o no con la intervención y (iv) el grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel tampoco tiene una recomendación unánime sobre si es conveniente realizar este procedimiento, pues existe una controversia médica entre los profesionales que han tratado al paciente sobre los beneficios y riesgos de la intervención.

176. Aunque la naturaleza del derecho a intentarlo no exige completa certeza sobre el éxito del procedimiento, ante la ausencia de un consenso entre los apoyos que deben dar el consentimiento sustituto y de una recomendación unánime de los médicos tratantes que de manera conjunta analizan el paciente, al ponderar los distintos elementos que deben evaluarse en casos como este, la Corte concluye que no procede el amparo solicitado en la acción de tutela.

177. Este Tribunal observa que existe una discusión profunda sobre si la estimulación de la médula espinal podría beneficiar la calidad de vida y la salud del señor Manuel en su condición actual. Como se puede observar en la tabla 3, respecto de algunos aspectos existe mayor consenso entre los especialistas, de forma que se puede afirmar que el procedimiento quirúrgico es medianamente invasivo y que, aunque es probable que el paciente en términos generales sienta dolor, no estaría sometido a él durante el procedimiento porque su realización se hace con anestesia. Al mismo tiempo, ninguno de los médicos tratantes

que rindió su concepto en este caso advirtió que exista un riesgo vital por el cual se deba hacer la cirugía con urgencia. Así, aunque hay algunos beneficios que podrían considerarse con cierta probabilidad, estos no son razonables para sopesar el hecho de que no todos los médicos tratantes lo recomienden y que uno de los apoyos no asume los riesgos de que al señor Manuel se le haga la estimulación de la médula espinal.

178. Para la Corte, no hay argumentos suficientes entre el grupo interdisciplinario de médicos tratantes para decir que la estimulación de la médula espinal le traerá al señor Manuel más beneficios que riesgos para su salud, su bienestar y su vida digna. Si bien es cierto que el estado actual del agenciado puede ser el adecuado para realizar la estimulación de la médula espinal y esta podría eventualmente contribuir a mejorar su estado de conciencia, su salud y su vida digna no están en riesgo por el hecho de que la intervención no se realice. Paralelamente, la Corte observa que otros riesgos del procedimiento son importantes porque, con base en los tratamientos previos del paciente, los médicos tratantes prevén que una intervención de ese calibre seguramente alteraría el estado actual de salud en el que se encuentra el señor Manuel, podría resultar fútil y repercutir en la calidad de vida del paciente y en el esquema de rehabilitación que actualmente lo mantiene estable.

179. Entonces, con base en una mirada integral de los aspectos sobre los que existe mayor controversia y una ponderación razonable, en el caso del señor Manuel no existen suficientes indicios que muestren que la negativa de la señora Doris a entregar su aprobación como apoyo judicial configure una vulneración a los derechos a intentarlo, a la salud y la vida.

180. En suma, para la realización de un procedimiento que no es completamente desconocido en una persona que no puede prestar su consentimiento, se debe observar si esta dio instrucciones o indicaciones en un documento de voluntad anticipada o de directivas anticipadas. Cuando esta voluntad no se haya manifestado, se debe consultar la

decisión del o los familiares designados como apoyos judiciales para entregar el consentimiento sustituto. También es indispensable analizar si entre los médicos tratantes existe acuerdo para recomendar la realización del procedimiento en cuestión. Ante la falta de estos elementos en el caso concreto, no es posible autorizar el procedimiento, pues no le corresponde a la Corte entrar a sustituir a los familiares ni a los médicos tratantes, que son quienes tienen el conocimiento apropiado para determinar el curso de acción a seguir.

181. Esta Corporación reconoce que otras personas con alteraciones de la consciencia, pero con particularidades distintas a las del señor Manuel, se han sometido a dicho procedimiento con algunos resultados positivos. No obstante, después de una ponderación de las circunstancias, en las que existe una controversia entre los integrantes del grupo interdisciplinario de médicos tratantes sobre la recomendación a entregar, algunos de ellos estiman que la práctica del procedimiento sería fútil, y uno de los apoyos judiciales se opone a su realización, la Sala de Revisión considera que no puede ordenar la práctica de la cirugía. Hay quienes aceptarían practicarse un procedimiento experimental o novedoso y hay quienes no, de forma que, aunque no se opone al derecho a intentarlo, mal haría la Corte en sustituir el consentimiento de los apoyos judiciales que son quienes deben entregarlo y, además, en desconocer que el grupo de médicos tratantes que ha evaluado el caso “está dividido con respecto al mejor manejo a seguir”[251].

4.3. Consideraciones finales

182. La decisión que los accionantes le pidieron tomar a la Corte es de alta complejidad porque implica considerar una diversidad de perspectivas y actuar en medio de una gran incertidumbre científica. Por un lado, el caso se refiere a una persona que no puede manifestar su voluntad frente a la práctica de un procedimiento experimental. Por otro lado, las personas designadas para apoyar las decisiones sobre la salud del paciente están en desacuerdo, basados en la información disponible, sobre si ese procedimiento es lo mejor para él. La complejidad del caso se refleja, además, en que el criterio de los médicos

tratantes está dividido sobre si la práctica del procedimiento tendrá efectos positivos sobre la salud, el bienestar y la vida digna del paciente.

183. Frente a este dilema, y por las razones expuestas en esta providencia, la Sala no ordenará por vía de la acción de tutela la realización del procedimiento médico de estimulación de la médula espinal. Asimismo, como se expuso anteriormente, la Sala constató que el señor Manuel cuenta con la mejor atención médica y el cuidado atento de su familia, la cual procura garantizarle el mayor grado de bienestar posible al paciente, lo que, en últimas, llevó incluso al desacuerdo sobre qué sería lo mejor para él.

184. Finalmente, la Corte aclara que esta sentencia no constituye un obstáculo para que si en el futuro las circunstancias conocidas por esta Corporación cambian de forma tal que, por ejemplo, se produce alguna de las siguientes condiciones: (i) los apoyos judiciales del paciente se ponen de acuerdo o (ii) el grupo interdisciplinario de médicos tratantes que lo valora avala la práctica de la estimulación de médula espinal, porque considera que le puede traer beneficios al paciente, con independencia de que se trate aún de un procedimiento experimental, este puede serle practicado al señor Manuel conforme a los estándares médicos respectivos, al derecho a intentarlo, y a los principios de autonomía, justicia y beneficencia.

V. DECISIÓN

En mérito de lo expuesto, la Sala Primera de Revisión de Tutelas de la Corte Constitucional, en nombre del pueblo y por mandato de la Constitución,

PRIMERO. REVOCAR la sentencia de segunda instancia proferida por el Juzgado Segundo de Camelot, el cual confirmó el fallo del Juzgado Primero de Camelot que, a su vez, declaró improcedente la acción de tutela. En su lugar, NEGAR el amparo invocado por los señores Antonio y Sara como agentes oficiosos de su padre, Manuel, por los motivos expuestos en la parte considerativa de esta sentencia.

SEGUNDO. LÍBRESE por Secretaría General la comunicación de que trata el artículo 36 del Decreto estatutario 2591 de 1991.

Cópiese, notifíquese y cúmplase.

NATALIA ÁNGEL CABO

Magistrada

DIANA FAJARDO RIVERA

Magistrada

Con salvamento de voto

JUAN CARLOS CORTÉS GONZÁLEZ

Magistrado

ANDREA LILIANA ROMERO LOPEZ

Secretaria General

SALVAMENTO DE VOTO DE LA MAGISTRADA

DIANA FAJARDO RIVERA

A LA SENTENCIA T-026/25

Referencia: expediente T-10.178.108

Acción de tutela presentada por Antonio y Sara, como agentes oficiosos de Manuel, contra Doris.

Magistrada ponente:

Natalia Ángel Cabo

¿Por qué no se intentó?

La Sala Primera de Revisión definió en este caso que no era admisible intentar un tratamiento médico experimental para contrarrestar los padecimientos de salud del agenciado. A continuación, presento las razones que me apartan de la posición mayoritaria en la Sentencia T-026 de 2025, pues en mi criterio, la Corte debió amparar el derecho a intentar, la salud y a la vida digna del agenciado.

La falta de consenso entre apoyos judiciales no puede ser un obstáculo insalvable que derive en la afectación de los derechos fundamentales de una persona en estado de mínima conciencia

1. La Sentencia T-026 de 2025 formuló el problema jurídico a resolver de la siguiente manera: “¿una persona que obra como apoyo judicial de otra que está en un estado de mínima conciencia y que, por lo tanto, no puede prestar su consentimiento ni

manifestar su voluntad vulnera los derechos fundamentales a intentarlo, a la salud y a la vida del paciente al negarse a que le realicen un procedimiento que no es completamente desconocido, aun cuando entre los especialistas que integran el grupo interdisciplinario de médicos tratantes no hay un acuerdo sobre la conveniencia de practicarle dicha intervención?”

2. Desde la formulación del caso el problema jurídico dejó de lado una pregunta jurídica fundamental para la resolución del caso: ¿de qué manera deben resolverse los desacuerdos entre los apoyos para la toma de decisiones de personas en situación de discapacidad en eventos en los que la persona titular de los derechos no puede manifestar directamente sus preferencias, no hay elementos que permitan apelar al principio de “mejor interpretación posible de la voluntad” y no existe consenso en el curso de decisión a seguir? En contraste, el problema jurídico enunciado se centra en abordar una confrontación entre los apoyos y el cuerpo médico, por lo que, en consecuencia, el aspecto de la falta de consenso entre los apoyos desaparece de la metodología de análisis del caso concreto.

3. De esta forma, la conclusión que surge de la Sentencia, es que, cuando a una persona le adjudican varios apoyos para la toma de decisiones, el derecho a intentar está subordinado al consenso entre ellos y, solo cuando éste exista, podría ejercerse el derecho a intentar. Lo anterior, implica, en la práctica, un poder de veto de cada uno de los apoyos en relación con la toma de decisiones. Por ejemplo, en este caso, pese a que hay dos personas de apoyo que están de acuerdo y quisieran consentir la práctica del procedimiento, el hecho de que la tercera persona de apoyo se oponga es suficiente para que no se pueda efectuar. Ello implica una desprotección del derecho a intentar y lo vacía de sentido.

4. Desde esta perspectiva, considero que el interrogante central debió enfocarse en lo que sucede cuando una decisión judicial designa múltiples apoyos para una persona que carece de la posibilidad material de dar su consentimiento —en este caso, por encontrarse en estado vegetativo— y, además, exige que las decisiones se tomen por consenso. Esta exigencia tiene repercusiones significativas, tanto para la persona que recibe el apoyo como para quienes lo prestan. Por ello, la Sala debió haber abordado el asunto.

5. Es importante considerar que la sola decisión de uno de los apoyos no debería ser suficiente para negar un derecho, ni tampoco permitir que las restantes voluntades se anulen entre sí. Asimismo, adoptar la regla propuesta en la Sentencia, según la cual cualquier discrepancia debe ser resuelta por el juez, podría derivar en la judicialización excesiva de decisiones que deberían resolverse en el ámbito de la autonomía personal y familiar, además de no ajustarse a los principios de dignidad humana y protección de derechos fundamentales que subyacen en el modelo social de discapacidad.

6. Las decisiones complejas, como las que se presentan en este caso, involucran distintos sentimientos, pensamientos y acciones, lo que hace que alcanzar un consenso absoluto sea una tarea difícil. No obstante, la Ley 1996 de 2019 establece principios rectores como la dignidad, autonomía, primacía de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico, accesibilidad y celeridad. Estos principios deben ser interpretados de manera que faciliten una solución adecuada a los conflictos entre los apoyos.

7. Una posible alternativa para esta cuestión sería la aplicación del principio del “consenso menos uno”, siempre que la decisión mayoritaria esté basada en argumentos racionales y responda de la mejor manera a la voluntad presumible de la persona que recibe el apoyo. En este caso concreto, dos de las tres personas designadas como apoyo han presentado razones adecuadas y ponderadas que justifican la decisión de someter al paciente a un procedimiento que podría mejorar su condición de salud en un menor tiempo.

8. Además, resulta preocupante que la forma en que se resuelve este caso pueda llevar, en la práctica, a que cualquier apoyo judicial tenga la capacidad de vetar indefinidamente cualquier decisión médica. Esto pondría en riesgo el objetivo central de la figura de apoyos judiciales, que es facilitar el ejercicio de la capacidad legal de la persona en

situación de discapacidad. Un mecanismo de veto absoluto no solo contravendría la finalidad del sistema de apoyos, sino que también podría comprometer la garantía del derecho a la capacidad legal plena de la persona beneficiaria.

9. Por lo tanto, abordar esta cuestión desde la falta de consenso le habría permitido a la Sala enfrentar este riesgo y establecer mecanismos adecuados para resolver estas situaciones en favor de la garantía de los derechos de las personas en situación de discapacidad. Si bien es esencial que las decisiones tomadas por múltiples apoyos busquen el consenso, este no puede convertirse en un obstáculo insalvable que termine afectando los derechos fundamentales de la persona en condición de discapacidad. La solución no debe ser exclusivamente la judicialización, sino el diseño de un mecanismo eficiente que permita desbloquear las decisiones cuando sea necesario, especialmente en el ámbito de la salud, donde la oportunidad y la certeza en la toma de decisiones son cruciales.

El concepto médico como el criterio central para tomar la decisión refleja una visión propia del modelo médico rehabilitador y no del modelo social de la discapacidad

10. En la decisión se afirma que existe una “intensa controversia médica” respecto a si la estimulación de la médula espinal podría beneficiar la calidad de vida y salud de una persona en estado de mínima conciencia, y plantea la necesidad de una recomendación unánime del equipo médico, lo cual se convierte en el argumento principal para negar la realización del procedimiento.

11. Es importante aclarar que el desacuerdo entre los profesionales de la salud se centra en la efectividad potencial del procedimiento para mejorar la condición del paciente, y no en su pertinencia o en los posibles riesgos para su vida. Esto indica que el eje central de la discusión médica no versa sobre la seguridad del procedimiento o la posibilidad de que empeore la situación del paciente, sino sobre la probabilidad de obtener beneficios

significativos, o no, en su recuperación y calidad de vida.

12. En este contexto, basar la decisión exclusivamente en el criterio médico refleja una perspectiva alineada con el modelo médico-rehabilitador, que prioriza la evaluación clínica por encima de otros factores. Este enfoque contrasta con el modelo social de la discapacidad, que enfatiza la autonomía y los derechos de las personas en situación de discapacidad, reconociendo que las barreras sociales y actitudinales son las que limitan su participación plena en la sociedad.

13. La Corte Constitucional ha abordado situaciones similares, subrayando la importancia de respetar la autonomía y la dignidad de las personas que no pueden expresar su consentimiento. En concreto, en la Sentencia C-246 de 2017, la Corte enfatizó que el consentimiento debe ser libre, informado y, en algunos casos, cualificado, especialmente cuando se trata de procedimientos complejos o invasivos. Esto implica que, incluso cuando el paciente no puede expresar su voluntad, las decisiones médicas deben considerar su autonomía y los principios de dignidad humana.

14. Por lo tanto, es fundamental que la toma de decisiones no dependa únicamente de la unanimidad del equipo médico. Debe incorporarse un análisis integral que considere no solo la evaluación clínica, sino también la voluntad presumible del paciente, sus valores y la opinión de los apoyos designados. Este enfoque garantiza el respeto a los derechos fundamentales y evita que el modelo médico-rehabilitador prevalezca sobre el modelo social de la discapacidad, alineándose con la jurisprudencia constitucional.

15. En línea con lo anterior, en el ámbito de los procedimientos médicos, es común que cada profesional de la salud tenga un criterio propio sobre el mejor curso de acción para el tratamiento de un paciente. Por ello, exigir un consenso absoluto entre los médicos como requisito para acceder a un procedimiento no resulta razonable ni proporcional. En este

caso, la decisión supedita la posibilidad de realizar un tratamiento a la unanimidad del equipo médico, pese a que se reconoce que se trata de la única y quizá la última opción de mejora para el titular de los derechos. Además, se trata de un procedimiento que no es experimental ni novedoso, lo que refuerza la falta de justificación de tal exigencia.

16. Aunado a ello, la mayoría omite explicar jurídicamente por qué la falta de consenso entre los médicos debería tener mayor peso que otras condiciones relevantes del caso. Entre estas, se destacan: (i) la falta de alternativas terapéuticas: la estimulación medular es la única opción disponible más allá de los tratamientos paliativos ya aplicados; (ii) el respaldo médico-científico: existen estudios que sustentan la posibilidad de éxito del procedimiento, y algunos médicos tratantes lo han recomendado; (iii) la evaluación del riesgo-beneficio: según los médicos intervinientes, el tratamiento tiene un 65% de probabilidad de éxito, frente a riesgos mínimos de empeorar la condición actual del paciente; (iv) el consentimiento de los familiares: tanto los hijos del paciente como su compañera permanente conocen los riesgos, aunque una de ellas no los asuma; y, (v) el criterio del médico tratante: la recomendación de realizar el procedimiento es el resultado de una evaluación rigurosa y consultas con otros especialistas, basada en criterios médico-científicos.

¿Qué implica el derecho a intentar?

17. En la Sentencia T-057 de 2015, citada en la decisión, se establecieron criterios relevantes para evaluar la viabilidad de tratamientos en condiciones excepcionales, resaltando que el acceso a procedimientos médicos no puede ser denegado de manera arbitraria. En este caso concreto, se cumplen los elementos descritos en esa decisión: la ausencia de alternativas terapéuticas, la existencia de respaldo médico y la posibilidad de mejorar la calidad de vida del paciente sin que ello implique un riesgo desproporcionado.

18. A pesar de ello, la sentencia sostiene que, ante la falta de acuerdo entre los apoyos judiciales y la divergencia de opiniones médicas, el juez de tutela no debería ordenar la protección del derecho a intentar. Sin embargo, esta postura resulta problemática porque convierte la incertidumbre médica en un obstáculo insalvable para el ejercicio del derecho a la salud y a la vida digna.

19. Adicionalmente, este caso representa una oportunidad para reflexionar sobre el contenido del derecho a intentarlo, entendido como la posibilidad de acceder a tratamientos médicos cuando estos constituyen la última alternativa viable y cuentan con respaldo médico-científico. Negar esta posibilidad ante la falta de consenso absoluto entre los médicos o entre los apoyos judiciales implica vaciar de sentido este derecho y convertirlo, en la práctica, en un “derecho a no intentar”. La jurisprudencia constitucional ha insistido en la necesidad de garantizar el acceso a tratamientos en condiciones dignas, evitando barreras arbitrarias que restrinjan el ejercicio efectivo de derechos fundamentales.

La vida en condiciones dignas no es solo la preservación biológica

20. Un elemento adicional de la decisión que no comparto es que esta sostiene que la vida digna del paciente no está en riesgo por el hecho de que la intervención médica no se realice. A mi juicio, esta afirmación parte de una comprensión limitada del concepto de vida digna, pues lo reduce a la mera preservación de la existencia biológica. La Corte Constitucional ha señalado reiteradamente que la vida digna no solo implica seguir viviendo, sino hacerlo en condiciones que permitan el desarrollo autónomo de la persona. Como se ha establecido en la jurisprudencia constitucional, vivir dignamente significa vivir bien, vivir como se quiere y vivir sin humillaciones[252].

21. En este caso, el paciente se encuentra en estado de mínima conciencia, lo que le impide expresar su voluntad sobre su salud y plan de vida. Por ello, el derecho a intentarlo

cobra especial relevancia, ya que la realización del procedimiento médico propuesto podría mejorar su estado de conciencia y, con ello, permitirle recuperar la capacidad de autodeterminación sobre el curso que desea seguir en cuanto a su salud. La tesis de la mayoría desconoce que garantizar una vida digna no significa únicamente conservar la vida en cualquier condición, sino asegurar que esta se desarrolle en el mejor estado de salud posible y con condiciones adecuadas de bienestar.

22. La Core Constitucional ha mencionado desde sus primeras decisiones que, el derecho a la vida, en sí mismo considerado, no es un concepto que se restringe a la idea del “peligro de muerte”, sino que se extiende a la posibilidad concreta de recuperación y mejoramiento de las condiciones de salud, en la medida en que ello sea posible, cuando éstas condiciones se encuentran debilitadas y afecten la calidad de vida de las personas o las condiciones necesarias para garantizar a cada quien una existencia digna[253].

23. Así, la negación del procedimiento sí pone en riesgo el derecho a la vida en condiciones dignas y a la salud, ya que impide la posibilidad de mejorar la calidad de vida del paciente. Este no es un caso que deba analizarse exclusivamente desde la perspectiva médica, sino que exige un enfoque basado en la dignidad humana y la autonomía personal.

24. De esta forma, impedir el acceso al procedimiento médico significa restringir el derecho del paciente a mejorar sus condiciones de vida y, en consecuencia, afecta su derecho a la vida digna. La decisión debió ser analizada desde una perspectiva que reconozca la importancia de garantizar el máximo bienestar posible, en lugar de asumir que la sola supervivencia es suficiente para satisfacer los principios constitucionales de dignidad y autonomía.

25. Por estas razones, considero que la Sala debió amparar los derechos

fundamentales invocados por los agentes oficiosos y, por tanto, resultaba necesario ordenar la realización del procedimiento médico solicitado, en ejercicio afirmativo del derecho de Manuel a intentar.

Fecha ut supra

DIANA FAJARDO RIVERA

Magistrada

[1] Integrada por la magistrada Cristina Pardo Schlesinger y el magistrado José Fernando Reyes Cuartas.

[2] Ver: (i) Historia clínica adjunta a la respuesta al auto de pruebas remitida por la accionada, Doris, el 22 de julio de 2024; (ii) Historia clínica adjunta a la respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando, neurocirujano del grupo de especialistas, el 23 de julio de 2024 y (iii) Concepto remitido por la doctora Andrea, médica general del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024.

[3] Historia clínica adjunta a la respuesta de la accionada del 22 de julio de 2024, p. 5.

[4] Ver: (i) Historia clínica adjunta a la respuesta al auto de pruebas remitida por la accionada, Doris, el 22 de julio de 2024; (ii) Historia clínica adjunta a la respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando, neurocirujano del grupo de especialistas, el 23 de julio de 2024 y (iii) Concepto remitido por la doctora Andrea, médica general del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024.

[5] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 43-66.

- [6] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 63.
- [7] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 67-82.
- [8] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 147.
- [9] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 39 y 147.
- [10] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 8.
- [11] El doctor Jhon ejerce en un hospital de Miami, Estados Unidos.
- [12] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 8-9.
- [13] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 9.
- [14] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 16.
- [15] Médico especialista en neurocirugía.
- [16] Médico neurocirujano profesor asistente de la Universidad de Miami, "quien ha sido médico tratante e interconsultante del señor Manuel". Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 19.
- [17] Médico especialista en neurocirugía.
- [18] De acuerdo con el derecho fundamental innominado reconocido en la sentencia T-057 de 2015.
- [19] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 32-33.
- [20] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 32.
- [21] Neurocirujano consultado por el doctor Armando.
- [22] Expediente digital, documento digital
"03AutoAdmiteTutela pdf".

[24] Expediente digital, documento digital "09RespuestaAccionado.pdf", p. 5.

[25] La accionante se refirió a los doctores Augusto, médico neurólogo externo consultado por la familia; Raúl, médico internista y Orlando, médico fisiatra. Estos dos últimos hacen parte del grupo interdisciplinario de médicos tratantes que trata al señor Manuel.

[26] Expediente digital, documento digital "09RespuestaAccionado.pdf", p. 10.

[27] Enviada el 24 de enero de 2024 al juzgado de primera instancia.

[28] Expediente digital, documento digital "08RespuestaJuzgado.pdf".

[29] Enviada el 25 de enero de 2024 al juzgado de primera instancia.

[30] El especialista mencionó a otros especialistas colegas.

[31] Expediente digital, documento digital "07Respuesta.pdf", p. 3.

[32] Expediente digital, documento digital "07Respuesta.pdf", p. 3.

[33] Expediente digital, documento digital "07Respuesta.pdf", p. 3.

[34] Expediente digital, documento digital "07Respuesta.pdf", p. 4.

[35] Expediente digital, documento digital "07Respuesta.pdf", p. 4.

[36] Enviada el 25 de enero de 2024 al juzgado de primera instancia. El doctor Ricardo no hace parte del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel.

[37] Expediente digital, documento digital "06Respuesta.pdf", p. 3.

[38] Expediente digital, documento digital "06Respuesta.pdf", p. 3.

[39] Expediente digital, documento digital "06Respuesta.pdf", p. 4.

[40] Enviada el 30 de enero de 2024 al juzgado de primera instancia.

[41] El interviniente da fe de su condición de hermano a través de su registro civil y el del

señor Manuel.

[42] Expediente digital, documento digital “12MemorialCoadyudaAccionante.pdf”, p. 5.

[43] Expediente digital, documento digital “12MemorialCoadyudaAccionante.pdf”, p. 10.

[44] Expediente digital, documento digital “13SentenciaTutela.pdf”.

[45] Artículo 43, inciso 1 de la Ley 1996 de 2019.

[46] Expediente digital, documento digital “15EscritoImpugnacion.pdf”.

[47] Expediente digital, documento digital “15EscritoImpugnacion.pdf”, p. 2.

[48] Expediente digital, documento digital “15EscritoImpugnacion.pdf”, p. 4.

[49] Expediente digital, documento digital “17RespuestaAccionado.pdf”.

[50] El despacho referenció la sentencia T-057 de 2015.

[51] En particular, la magistrada sustanciadora requirió a la coordinadora del grupo interdisciplinario de médicos tratantes señor Manuel que aportara la siguiente información: “1. Todas las actas de las reuniones del grupo de especialistas que atiende al señor Manuel, incluidas las actas 1 a 9, 11, 13, 14, 15 y las actas de reuniones que se hayan realizado después del 15 de mayo de 2024 hasta la fecha. 2. ¿Cuál de los especialistas que trata al señor Manuel funge como médico tratante del paciente? 3. ¿Cuáles fueron las razones por las que se conformó el grupo de especialistas que atiende al señor Manuel? ¿Cómo y por quiénes se conformó? ¿Quién lo convocó? En particular, ¿fue convocado por el médico tratante del paciente? ¿Cuál es el propósito de las reuniones del grupo? 4. Específicamente en lo relacionado con la realización de la estimulación de la médula espinal, ¿cuál es la recomendación del grupo de especialistas que atiende al señor Manuel?”. Ver auto del 21 de noviembre de 2024.

[52] Respuesta al auto de pruebas remitida por el Servicio de Humanismo y Bioética de la Fundación Santa Fe de Bogotá el 19 de julio de 2024, p. 2.

[53] Respuesta al auto de pruebas remitida por el Servicio de Humanismo y Bioética de la

Fundación Santa Fe de Bogotá el 19 de julio de 2024, p. 2.

[54] Intervención Universidad el Bosque, p.6.

[55] Intervención Universidad El Externado, p. 4.

[56] De acuerdo con el artículo 86 de la Constitución Política y el artículo 10 del Decreto Ley 2591 de 1991, la acción de tutela puede ser ejercida: (i) de manera directa; (ii) por medio de un representante legal; (iii) por medio de un apoderado judicial; (iv) mediante la figura de la agencia oficiosa y (v) por medio del defensor del pueblo y los personeros municipales. En ese sentido se puede consultar también las sentencias SU-016 de 2021.

[58] A partir del recuento que realiza la Sentencia T-072 de 2019, se pueden encontrar las sentencias T-414 de 1999, T-1238 de 2005, T-411 de 2006, T-750A de 2012 y T-278 de 2018. Más recientemente, también la sentencia T-352 de 2022.

[59] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 61.

[60] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 59.

[61] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 39 y 147.

[62] Expediente digital, documento digital "01Tutela.pdf", p. 39 y 147.

[63] La acción de tutela puede ser interpuesta contra particulares de conformidad con el artículo 86 de la Constitución, y los artículos 5 y 42 del Decreto 2591 de 1991. Específicamente, el numeral 9 del artículo 42 indica que la tutela procede cuando el solicitante se halle en estado de subordinación o indefensión con respecto al particular contra quien se dirige.

[64] Sentencia T-117 de 2018, que cita la sentencia T-015 de 2015. Como lo establece la sentencia T-340 de 2017, la indefensión entonces se predica de una "situación fáctica en la que una persona se encuentra en ausencia total o de insuficiencia de medios físicos y jurídicos de defensa para resistir o repeler la para resistir o repeler la agresión, amenaza o vulneración de los derechos fundamentales frente a otro particular".

[65] Sentencia T-012 de 2012 identifica algunas situaciones en las que se puede configurar

un estado de indefensión, entre ellas, se incluye la población con discapacidad.

[66] Expediente digital, documento digital “01Tutela.pdf”, p. 59 y providencia del Juzgado de Familia del 19 de septiembre de 2022.

[67] El requisito de inmediatez exige que la acción de tutela sea interpuesta de manera oportuna en relación con la situación de hecho que generó la presunta vulneración a los derechos fundamentales alegados. Por esta razón, el juez constitucional debe verificar el tiempo que ha transcurrido entre la vulneración alegada y la interposición de la acción, de manera que determine si es un tiempo razonable.

[68] Expediente digital, documento digital “01Tutela.pdf”, p. 12.

[69] La Corte Constitucional establece que cuando sobresalga la inactividad del accionante, se deben evaluar las circunstancias particulares de los hechos para determinar cuál es el plazo razonable y si existen causales que justifiquen la inactividad del peticionario. En ese sentido, se puede consultar la sentencia T-001 de 2022. En consecuencia, sentencias como T-332 de 2015, SU-428 de 2016, T-716 de 2017, T-291 de 2021 y T-194 de 2024 señalan que cuando se demuestra que la presunta vulneración de derechos es permanente en el tiempo y que la situación es continua y actual, el requisito de inmediatez no es exigible en modo estricto.

[70] Al respecto, se puede consultar la sentencia T-023 de 2023, en la cual se señaló que la complejidad del conflicto y las circunstancias de vulnerabilidad o de debilidad manifiesta son algunos de los factores que debe tener en cuenta el juez de tutela para analizar el requisito de la inmediatez.

[71] En relación con el requisito de subsidiariedad, la acción de tutela procede cuando no existan otros mecanismos de defensa judicial disponible para alegar la presunta vulneración o cuando, existiéndolos, los mecanismos no resulten idóneos o eficaces para el caso concreto. Además, el artículo 86 de la Constitución establece que la solicitud de amparo también procede cuando se requiere para evitar la consumación de un perjuicio irremediable.

[72] Artículo 43, Ley 1996 de 2019.

[73] Artículos 38 y 39, Ley 1996 de 2019.

[74] Al respecto, la Corte Constitucional explica en la SU-379 de 2019, que un mecanismo judicial es eficaz “cuando está diseñad[o] para brindar una protección oportuna a los derechos amenazados o vulnerados”. Además, de conformidad con el artículo 6 del Decreto 2591 de 1991, la eficacia debe ser apreciada en concreto, de acuerdo con las circunstancias del solicitante.

[75] Expediente digital, documento digital “01Tutela.pdf”, p. 14.

[76] José María Domínguez-Roldán, Myrtha O’Valle; Claudio García Alfaro y José León-Carrión, “Daño cerebral traumático catastrófico: el paciente crítico”, Revista Española de Neuropsicología 7, 2-4 (2005): 187-221. P. 200.

[77] Huber S Padilla-Zambrano, Yancarlos Ramos-Villegas, Jhon de Jesús Manjarrez´-Sulbaran, Jesús Pereira-Cabeza, Rafael Andrés Pájaro-Mojica, Andrea Andrade-López, Hugo Corrales-Santander, Luis Rafael Moscote-Salazar, “Coma y Alteraciones del estado de conciencia: revisión y enfoque para el médico de urgencias”, Revista Chilena de Neurocirugía 4, (2018): 89-97.

[78] Ibíd. P. 90.

[79] José María Domínguez-Roldán, Myrtha O’Valle; Claudio García Alfaro y José León-Carrión, “Daño cerebral traumático catastrófico: el paciente crítico”, Revista Española de Neuropsicología 7, 2-4 (2005): 187-221.

[80] José León-Carrión, José María Domínguez-Roldán, María del Rosario Domínguez-Morales, “Coma y Estado Vegetativo: Aspectos médico-legales”, Revista Española de Neuropsicología 3, 1-2 (2001): 63-76. P. 69.

[81] José María Domínguez-Roldán, Myrtha O’Valle; Claudio García Alfaro y José León-Carrión, “Daño cerebral traumático catastrófico: el paciente crítico”, Revista Española de Neuropsicología 7, 2-4 (2005): 187-221.

[82] Huber S Padilla-Zambrano y otros, “Coma y Alteraciones del estado de conciencia: revisión y enfoque para el médico de urgencias”, Revista Chilena de Neurocirugía 4, (2018):

89-97. P. 90.

[83] José León-Carrión, José María Domínguez-Roldán, María del Rosario Domínguez-Morales, "Coma y Estado Vegetativo: Aspectos médico-legales", Revista Española de Neuropsicología 3, 1-2 (2001): 63-76. P. 71.

[84] Huber S Padilla-Zambrano y otros, "Coma y Alteraciones del estado de conciencia: revisión y enfoque para el médico de urgencias", Revista Chilena de Neurocirugía 4, (2018): 89-97. P. 90.

[85] José María Domínguez-Roldán, Myrtha O'Valle; Claudio García Alfaro y José León-Carrión, "Daño cerebral traumático catastrófico: el paciente crítico", Revista Española de Neuropsicología 7, 2-4 (2005): 187-221. P. 205.

[86] Verónica Montiel Boehringer, "Estado vegetativo (post coma unresponsiveness): una condición poco comprendida", Medicina e Morale 1 (2010): 75-109. P. 100

[87] María Rodríguez-Bailón, Mónica Triviño-Mosquera, Rocío Ruiz-Perez, Marisa Arnedo-Montoro, "Mutismo acinético: revisión, propuesta de protocolo neuropsicológico y aplicación a un caso", Anales de Psicología, 28, 3 (2012): 834-841.

[88] *Ibíd.*

[89] Enrique Noé-Sebastián, Belén Moliner-Muñoz, Myrtha O'Valle-Rodríguez, Raquel Balmaseda-Serrano, Carolina Colomer-Font, M. Dolores Navarro-Pérez, Joan Ferri-Campos, "Del estado vegetativo al estado de vigilia sin respuesta: una revisión histórica", Rev Neurol 55 (2012): 306-313.

[90] María Rodríguez-Bailón et. al, "Mutismo acinético: revisión, propuesta de protocolo neuropsicológico y aplicación a un caso", Anales de Psicología, 28, 3 (2012): 834-841, p. 863.

[91] *Ibíd.*

[92] Alexander M. Dydyk y Prasanna Tadi, Spinal Cord Stimulator Implant, National Library of Medicine, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK555994/>

[93] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Augusto el 22 de julio de 2024.

[94] Eellan Sivanesan, M.D., Spinal Cord Stimulator, Johns Hopkins Medicine, <https://www.hopkinsmedicine.org/health/treatment-tests-and-therapies/treating-pain-with-spinal-cord-stimulators>

[95] Eellan Sivanesan, M.D., Spinal Cord Stimulator, Johns Hopkins Medicine, <https://www.hopkinsmedicine.org/health/treatment-tests-and-therapies/treating-pain-with-spinal-cord-stimulators>

[96] Ibíd.

[97] Respuesta al auto de pruebas remitida por el Servicio de Humanismo y Bioética de la Fundación Santa Fe de Bogotá el 19 de julio de 2024.

[98] Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 6ª ed. New York: Orxford University Press; 2009.

[99] Ethical issues arising from the use of experimental treatments, Nuffield Council on Bioethics, <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/experimental-treatments/introduction/ethical-issues-arising-from-the-use-of-experimental-treatments>. P. 26.

[100] La Declaración de Helsinki es un cuerpo de principios éticos adoptados por la Asamblea Médica Mundial en 1964. Su texto se ha actualizado en varias ocasiones, siendo la versión más reciente la publicada en el 2013. Información disponible en: <https://www.wma.net/es/que-hacemos/etica-medica/declaracion-de-helsinki/>

[101] Declaración de Helsinki “Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos” de la Asamblea Médica Mundial (1964). Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

[102] Información extraída de la respuesta del Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social (PAIIS) al auto de pruebas, con base en: (i) Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento, “The

Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research” (1978) y (ii) Ethical issues arising from the use of experimental treatments, Nuffield Council on Bioethics, <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/experimental-treatments/introduction/ethical-issues-arising-from-the-use-of-experimental-treatments>. P. 26.

[103] Artículo 12 de la Ley 23 de 1981.

[104] Resolución 8430 de 1993.

[105] Resolución 2378 de 2008.

[106] Sentencia T-597 de 2001.

[107] Sentencia T-597 de 2001.

[109] Ibíd.

[110] Sentencia T-1330 de 2005.

[111] Sentencias T-1330 de 2005.

[112] Sentencias T-760 de 2008, T-418 de 2011, T-345 de 2013, T-651 de 2014 y T-017 de 2021, entre otras.

[113] Sentencia T-057 de 2015.

[114] Ibíd.

[115] Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 6ª ed. New York: Orxford University Press; 2009.

[116] La beneficencia se refiere al deber moral de actuar en beneficio de otro de acuerdo con la información objetiva, disponible y deliberada.

[117] La no maleficencia es la obligación de no realizar sobre otro algún daño o mal innecesario.

[118] La justicia distributiva, en este contexto, se refiere al acceso equitativo y apropiado a los servicios de salud requeridos.

[119] “Por la cual se dictan normas en materia de ética médica”. El artículo 15 de la ley indica: “El médico no expondrá a su paciente a riesgos injustificados. Pedirá su consentimiento para aplicar los tratamientos médicos, y quirúrgicos que considere indispensables y que puedan afectarlo física o síquicamente, salvo en los casos en que ello no fuere posible, y le explicará al paciente o a sus responsables de tales consecuencias anticipadamente”.

[120] “Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones”. El artículo 6 establece: “El profesional de enfermería deberá informar y solicitar el consentimiento a la persona, a la familia, o a los grupos comunitarios, previa realización de las intervenciones de cuidado de enfermería, con el objeto de que conozcan su conveniencia y posibles efectos no deseados, a fin de que puedan manifestar su aceptación o su oposición a ellas. De igual manera, deberá proceder cuando ellos sean sujetos de prácticas de docencia o de investigación de enfermería”.

[121] “Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”.

[122] Sentencias T-401 de 1994, T-216 de 2008, C-182 de 2016, C-246 de 2017, entre muchas otras.

[123] Sentencia C-246 de 2017.

[124] El modelo social de la discapacidad que guía la Convención implica entender que la discapacidad no es solo una característica individual sino una consecuencia de la interacción entre los rasgos funcionales de las personas con discapacidad y un entorno que no está adaptado ni pensado para ellas. En este modelo, se enfatiza que las barreras sociales, físicas y actitudinales son las que generan la discapacidad, más que las propias condiciones características de la persona. Por lo tanto, la solución se centra en eliminar estas barreras y promover la inclusión y la accesibilidad en la sociedad.

[125] Artículo 12, inciso 3, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

[126] Como indica la Observación N 1 del Comité Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es preciso distinguir los conceptos de capacidad jurídica y capacidad mental. Como indica: [l]a capacidad jurídica es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer esos derechos y obligaciones (legitimación para actuar). Es la clave para acceder a una participación verdadera en la sociedad. La capacidad mental se refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales”.

[127] *Ibíd*, p. 5.

[128] Artículo 25, literal d, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

[129] Artículo 9, numeral 1 de la Ley 1996 de 2019.

[130] Artículo 9, numeral 2 de la Ley 1996 de 2019.

[131] Artículo 4, numeral 3 de la Ley 1996 de 2019. Además, el numeral señala que la mejor interpretación de la voluntad y “establecerá con base en la trayectoria de vida de la persona, previas manifestaciones de la voluntad y preferencias en otros contextos, información con la que cuenten personas de confianza, la consideración de sus preferencias, gustos e historia conocida, nuevas tecnologías disponibles en el tiempo, y cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto”.

[132] Párrafo 21 de la Observación General No. 1 de 2014 del Comité de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

[133] Artículo 38, numeral 1 de la Ley 1996 de 2019.

[134] *Ibid*.

[135] El inciso 1 del artículo 38 de la Ley 1996 de 2019 establece: “La demanda solo podrá

interponerse en beneficio exclusivo de la persona con discapacidad. Esto se demostrará mediante la prueba de las circunstancias que justifican la interposición de la demanda, es decir que a) la persona titular del acto jurídico se encuentra absolutamente imposibilitada para manifestar su voluntad y preferencias por cualquier medio, modo y formato de comunicación posible, y b) que la persona con discapacidad se encuentre imposibilitada de ejercer su capacidad legal y esto conlleve a la vulneración o amenaza de sus derechos por parte de un tercero”.

[136] Artículo 39 de la Ley 1996 de 2019.

[137] Sentencia C-025 de 2021, fundamentos jurídicos 56 y 57.

[138] Sentencia C-025 de 2021.

[139] De acuerdo con la Enciclopedia de la Bioética (edición de Warren Thomas Reich), la bioética es “el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinada a la luz de los valores y de los principios morales”. Como lo establecen Hincapié y Medina, “[l]a bioética comanda reflexiones críticas con enfoque social, en torno a temas relacionados con la salud humana, el bienestar de la persona, su relación con la naturaleza, etcétera” (Jennifer Hincapié y María de Jesús Medina, Bioética: teorías y principios. Instituto de Investigaciones Jurídicas, serie de libros digitales, núm. 1. Disponible en: <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/13/6006/1.pdf>, p. 5).

La propia jurisprudencia de la Corte Constitucional se ha valido de las consideraciones bioéticas, en especial, de los cuatro principios de la bioética desarrollados por los filósofos Beauchamp y Childress relacionados con la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia. Así, en particular en la toma de decisiones relativas a la salud, la Corte se ha referido al consentimiento informado como una expresión del principio de autonomía del paciente, íntimamente ligado a la no maleficencia y la beneficencia (entre otras, SU-377 de 1999, T-850 de 2002, T-1019 de 2006, T-452 de 2010, C-405 de 2016, T-130 de 2021).

[140] Asociación Médica Mundial, “Código Internacional de Ética Médica de la AMM”,
Políticas Actuales,
<https://www.wma.net/es/policies-post/codigo-internacional-de-etica-medica/>

[141] A este tema se refirieron las intervenciones del Centro de Estudios sobre Genética y Derecho de la Universidad Externado de Colombia y el Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social (PAIIS).

[142] El profesor Jacobo Dopico Gómez-Aller señala que la actuación en beneficio del paciente puede ser evaluada por quien debe tomar la decisión en su nombre, en casos excepcionales, a partir de tres modos distintos: (i) “conforme a las valoraciones subjetivas del tercero decisor”; (ii) “conforme a una ponderación objetiva de las opciones médicamente indicadas para la vida y la salud del paciente (en la jurisprudencia anglosajona, criterio del «best interest» o «superior interés» del paciente)”; o (iii) “conforme a lo que el paciente habría decidido en caso de poder formular su decisión (en la jurisprudencia anglosajona, criterio del «substituted judgement»)”. Dopico reconoce que en el marco de las decisiones médicas el análisis de cada criterio puede arrojar resultados distintos. Jacobo Dopico Gómez-Aller, “Problemas del consentimiento informado «por representación»”, en *Consentimiento por representación* (Barcelona: Fundació Victor Grifols, 2010), 36-101.

Por otra parte, Ercan Avci, citando a Jonsen, Siegler y Winslade en “Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine”, explica que quienes deben dar el consentimiento sustituto se pueden basar en dos estándares en su labor, referentes a lo que el paciente habría decidido y al mejor interés para este. Avci establece la dificultad de consultar por uno solo de los estándares y sugiere que, dado que el consentimiento informado es una cuestión fundamental para respetar la autonomía de los pacientes, en los casos excepcionales en donde se requiere un consentimiento sustituto es necesario tener en cuenta los estándares para la toma de decisiones. Ercan Avci, “Protecting Incapacitated Patients’ Rights and Best Interests”, *Indian Journal of Palliative Care*, 29, num. 4 (2023): 343-347. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10696349/>. Ver también Albert R. Jonsen, Mark Siegler, William J. Winslade *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, Novena edición (Estados Unidos: McGraw Hill, 2022).

[143] Jeffrey Berger, Evan DeRenzo, Jack Schwartz, “Surrogate Decision Making: Reconciling Ethical Theory and Clinical Practice”, *Revista Ann Intern Med* 149 (2008): 48-53.

[144] Regulados en la Ley 1733 de 2014 y la Resolución 2665 de 2018.

[145] Reguladas en la Ley 1996 de 2019.

[146] Jeffrey Berger, Evan DeRenzo, Jack Schwartz, "Surrogate Decision Making: Reconciling Ethical Theory and Clinical Practice", *Revista Ann Intern Med* 149 (2008): 48-53.

[147] *Ibíd.*

[148] Ethical issues arising from the use of experimental treatments, Nuffield Council on Bioethics,
<https://www.nuffieldbioethics.org/publications/experimental-treatments/introduction/ethical-issues-arising-from-the-use-of-experimental-treatments>.

[150] Jeffrey Berger, Evan DeRenzo, Jack Schwartz, "Surrogate Decision Making: Reconciling Ethical Theory and Clinical Practice", *Revista Ann Intern Med* 149 (2008): 48-53; Ercan Avci, "Protecting Incapacitated Patients' Rights and Best Interests", *Indian Journal of Palliative Care*, 29, num. 4 (2023): 343-347 Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10696349/>; Jacobo Dopico Gómez-Aller, (2011). Best interest vs. substituted judgment: criterios para el consentimiento informado prestado por representante. *Anuario De Derecho Penal Y Ciencias Penales*, 64(1), 31-67. Recuperado a partir de <https://revistas.mjusticia.gob.es/index.php/ADPCP/article/view/1156>; y Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *J Gen Intern Med*. 2007;22(9):1274-1279.17619223.

[151] Jeffrey Berger, Evan DeRenzo, Jack Schwartz, "Surrogate Decision Making: Reconciling Ethical Theory and Clinical Practice", *Revista Ann Intern Med* 149 (2008): 48-53; Ercan Avci, "Protecting Incapacitated Patients' Rights and Best Interests", *Indian Journal of Palliative Care*, 29, num. 4 (2023): 343-347 Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10696349/>. Ver también la experiencia española en: Jacobo Dopico Gómez-Aller, (2011). Best interest vs. substituted judgment: criterios para el consentimiento informado prestado por representante. *Anuario De Derecho Penal Y Ciencias Penales*, 64(1), 31-67. Recuperado a partir de <https://revistas.mjusticia.gob.es/index.php/ADPCP/article/view/1156>.

[152] Aaron N. Krupp, "Health Care Surrogate Statutes: Ethics Pitfalls Threaten the Interests of Incompetent Patients", *West Virginia University Research Repository*, (1998).

[153] *Ibíd.*

[154] *Ibíd.*

[155] Mary Donnelly. "Best interests, patient participation and the Mental Capacity Act 2005." *Medical Law Review* 17.1 (2009): 1-29.

[156] Helen J. Taylor, "What are 'best interests'? A critical evaluation of 'best interests' decision-making in clinical practice", *Medical Law Review Oxford Journals* 24, 2 (2016): 176-205.

[157] Mary Donnelly. "Best interests, patient participation and the Mental Capacity Act 2005." *Medical Law Review* 17.1 (2009): 1-29.

[158] Helen J. Taylor, "What are 'best interests'? A critical evaluation of 'best interests' decision-making in clinical practice", *Medical Law Review Oxford Journals* 24, 2 (2016): 176-205.

[159] Giles Birchley, Rachael Gooberman-Hill, Zuzana Deans, James Fraser, Richard Huxtable, "'Best interests' in paediatric intensive care: an empirical ethics study", *National Library of Medicine*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28408466/>

[160] "Disagreements in the care of critically ill children: emerging issues in a changing landscape", Nuffield Council of Bioethics, <https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Bhatia-N-2018-Disagreements-in-care-of-critically-ill-children-emerging-issues.pdf>

[161] Parlamento Europeo. "Reglamento (UE) No 536/2014 sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, y por el que se deroga la Directiva 2001/20/CE". 16 de abril de 2014. eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32014R0536

[162] Numeral 31 de las consideraciones del Reglamento (UE) No 536/2014 sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, y por el que se deroga la Directiva 2001/20/CE.

[163] Numeral 2 del artículo 29 del Reglamento (UE) No 536/2014 sobre los ensayos clínicos

de medicamentos de uso humano, y por el que se deroga la Directiva 2001/20/CE.

[164] En los casos en los que los recursos provienen del Sistema General de Seguridad Social en Salud, la ponderación deberá considerar otros factores como la igualdad y la justicia de acuerdo con el caso concreto.

[165] Con base en lo dispuesto en el párrafo del artículo 12 de la Ley 23 de 1981, el artículo 19 de la misma ley y el artículo 16 de la Ley 1751 de 2015, el médico tratante puede someter a consideración de una junta médica multidisciplinaria la cuestión sobre la conveniencia o no de realizar un tratamiento o procedimiento experimental. Esta junta entregará una recomendación no obligatoria que permita considerar otras opiniones expertas y dar mayores elementos de juicio a la opinión del médico tratante. Además, cuando se considere relevante, la cuestión también podrá someterse a la evaluación del comité de ética hospitalario que funciona en la institución prestadora de salud correspondiente, según lo dispuesto en los artículos 15 y 16 del Decreto 1757 de 1994.

[166] Ver: (i) Historia clínica adjunta a la respuesta al auto de pruebas remitida por la accionada, Doris, el 22 de julio de 2024; (ii) Historia clínica adjunta a la respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando, neurocirujano del grupo de especialistas, el 23 de julio de 2024; (iii) Concepto remitido por la doctora Andrea, médica general del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024 y (iv) “Documento de propuesta de tratamiento de Manuel” del Centro Europeo de Neurociencias, remitido por el señor Antonio el 6 de noviembre de 2024.

[167] Historia clínica adjunta a la respuesta de la accionada del 22 de julio de 2024, p. 10.

[168] Expediente digital, documento digital “01Tutela.pdf”, p. 43-81.

[169] Acta 19 del 4 de diciembre de 2024. Ver: Respuesta al auto de pruebas del 21 de noviembre de 2024 remitida por la señora Claudia, coordinadora del grupo interdisciplinario.

[170] Acta 12 del 5 de octubre de 2023 en “Anexo No. 9 Actas compiladas”, p. 11-15.

[171] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando, neurocirujano del grupo de especialistas.

[172] Acta 12 del 5 de octubre de 2023 y Acta 18 del 15 de mayo de 2023 en “Anexo No. 9 Actas compiladas”, p. 11 y 36.

[173] Acta 19 del 4 de diciembre de 2024. Ver anexos de la Respuesta al auto de pruebas del 21 de noviembre de 2024 remitida por la señora Claudia, coordinadora del grupo interdisciplinario.

[174] Acta 10 del 23 de septiembre de 2023 en “Anexo No. 9 Actas compiladas”.

[175] “Anexo No. 9 Actas compiladas”, p. 5.

[176] Acta 16 del 11 de enero de 2024 en “Anexo No. 9 Actas compiladas”, p. 20-21.

[177] Ver: (i) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Raúl, internista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024; (ii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Orlando, fisiatra del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024 y (iii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Salvador, neurointensivista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024

[178] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando el 24 de julio de 2024, p. 2.

[179] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Augusto el 22 de julio de 2024, p. 3.

[180] Expediente digital, 06Respuesta.pdf.

[181] Ver la respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Salvador, neurointensivista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024.

[182] Ver: (i) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Raúl, internista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024; (ii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando el 24 de julio de 2024, p. 2; (iii) Concepto del doctor Camilo en 01Tutela.pdf, p. 150; (iv) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Ricardo el 18 de julio de 2024; y (v) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Augusto el 22 de julio de 2024.

[183] “Documento de propuesta de tratamiento de Manuel”, remitido por el señor Antonio el 6 de noviembre de 2024.

[184] Ver: (i) Respuesta al auto de pruebas remitida por la accionante, Sara, el 22 de julio de 2024; (ii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el accionante, Antonio, el 22 de julio de 2024; (iii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando, neurocirujano del grupo de especialistas, el 23 de julio de 2024 y (iv) Respuesta al auto de pruebas remitida por el accionante, Antonio, el 7 de noviembre de 2024.

[185] Expediente digital, documento digital “01Tutela.pdf”, p. 43-81.

[186] (i) Respuesta al auto de pruebas remitida por la accionante, Sara, el 22 de julio de 2024; (ii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el accionante, Antonio, el 22 de julio de 2024 y (iii) Respuesta al auto de pruebas remitida por la accionada, Doris, el 22 de julio de 2024.

[187] Como lo señaló la sentencia T-057 de 2015.

[188] Eliana Maritza Rojas Giraldo, Liliana Aristizábal Agudelo y Vicky Babilonia Negrete. “Alcance del concepto del médico tratante en las acciones de tutela para proteger el derecho al diagnóstico” en Revista CES DERECHO, Vol. 5 No.2 (2014): 197-219.

[189] Respuesta al auto de pruebas del 21 de noviembre de 2024 remitida por la señora Claudia, coordinadora del grupo interdisciplinario.

[190] “Anexo No. 2 CERTIFICACION GRUPO INTERDISCIPLINARIO ATENCIÓN” en la respuesta remitida por la accionada, Doris, al auto de pruebas. Esos médicos son: Raúl, médico internista; Orlando, médico fisiatra; Armando, médico neurocirujano; Salvador, médico neurólogo y neurointensivista; Carlos, médico general; y Andrea, médico general.

[191] Artículo 19 de la Ley 23 de 1981.

[192] Artículo 16 de la Ley 1751 de 2015.

[193] Intervención del Centro de Estudios sobre Genética y Derecho de la Universidad Externado de Colombia.

[194] Como se señaló, este grupo está conformado por a un médico internista, un fisiatra, un neurocirujano, un médico neurointensivista y dos médicos generales. “Anexo No. 2 CERTIFICACION GRUPO INTERDISCIPLIARIO ATENCION Julio 2024”, en la respuesta remitida por la accionada, Doris, al auto de pruebas.

[195] Respuesta al auto de pruebas del 21 de noviembre de 2024 remitida por la señora Claudia, coordinadora del grupo interdisciplinario. Esta respuesta incluye como anexo 19 actas con las reuniones del grupo de especialistas que trata al paciente en las siguientes fechas: 24 de febrero, 28 de abril, 25 de mayo, 13 de octubre, 10 de noviembre y 30 de diciembre de 2022; 24 de enero, 9 de marzo, 15 de mayo, 23 de septiembre, 3 de octubre, 5 de octubre, 2 de noviembre, 7 de diciembre y 26 de diciembre de 2023; y 11 de enero, 21 de abril y 15 de mayo de 2024. Además, en la respuesta de la accionada del 11 de diciembre de 2024 se adjuntó el acta 19 del grupo interdisciplinario de médicos tratantes, correspondiente al 4 de diciembre de 2024.

[196] Ibíd. Ver especialmente las actas de las reuniones del 28 de abril de 2022, 5 de noviembre de 2022, 9 de marzo de 2023, 15 de mayo de 2023, 23 de septiembre de 2023, 3 de octubre de 2023, 5 de octubre de 2023, 2 de noviembre de 2023, 26 de diciembre de 2023, 11 de enero de 2024 y 4 de diciembre de 2024.

[197] “Anexo No. 9 Actas compiladas”.

[198] “Anexo No. 9 Actas compiladas”, p. 13.

[199] “Anexo No. 9 Actas compiladas”, p. 17 y “Actas No. 18 y 19 de 2024” en la respuesta de la accionada del 11 de diciembre de 2024.

[200] Acta 16 en “Anexo No. 9 Actas compiladas”, p. 24.

[201] Acta 19 en “Actas No. 18 y 19 de 2024” en la respuesta de la accionada del 11 de diciembre de 2024, p. 26.

[203] Tabla elaborada por la magistrada ponente, a partir de la información remitida por la señora Claudia, coordinadora del grupo interdisciplinario y de las actas del grupo interdisciplinario de médicos tratantes.

[204] Acta 10 del 23 de septiembre de 2023, acta 16 del 11 de enero de 2024 y respuesta del doctor Raúl al auto de pruebas de la Corte.

[205] Acta 10 del 23 de septiembre de 2023, acta 11 del 3 de octubre de 2023, acta 16 del 11 de enero de 2024 y respuesta del doctor Orlando al auto de pruebas.

[206] Acta 12 del 5 de octubre de 2023, acta 16 del 11 de enero de 2024 y respuesta del doctor Armando al auto de pruebas de la Corte.

[207] Acta 10 del 23 de septiembre de 2023, acta 16 del 11 de enero de 2024 y respuesta del doctor Salvador al auto de pruebas de la Corte.

[208] Respuesta del doctor Carlos al auto de pruebas de la Corte.

[209] Respuesta de la doctora Andrea al auto de pruebas de la Corte.

[210] Ver particularmente las conclusiones del acta 12 del 5 de octubre de 2023 y el acta 16 del 11 de enero de 2024.

[211] Sentencia T-057 de 2015.

[212] Respuesta al auto de pruebas remitida por la accionada, Doris, el 22 de julio de 2024.

[213] Respuesta al auto de pruebas remitida por el accionante, Antonio, el 22 de julio de 2024.

[214] Expediente digital., documento digital “12MemorialCoadyudaAccionante.pdf”, p. 5.

[215] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Raúl, internista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024.

[216] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando el 24 de julio de 2024, p. 2.

[217] En este sentido, el especialista en medicina interna que hace parte del del grupo interdisciplinario de médicos tratantes del señor Manuel señaló que es una intervención

medianamente invasiva y que los riesgos de realizarla son equivalentes a los de cualquier procedimiento quirúrgico; a su vez, el neurocirujano del grupo expresó que el procedimiento “es invasivo ya que implica apertura de piel, músculos y parte de los huesos vertebrales”. A su vez, los especialistas externos de neurocirugía y neurología que han discutido con el grupo interdisciplinario de médicos tratantes concuerdan con que la intervención es solo medianamente invasiva. Ver: (i) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Raúl, internista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024; (ii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando el 24 de julio de 2024, p. 2; (iii) Concepto del doctor Camilo en 01Tutela.pdf, p. 150; (iv) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Ricardo el 18 de julio de 2024; y (v) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Augusto el 22 de julio de 2024.

[218] Ver: (i) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Raúl, internista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024 y (ii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando el 24 de julio de 2024.

[219] Ver: (i) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Orlando, fisiatra del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024; (ii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Raúl, internista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024; (iii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Camilo el 22 de julio de 2024; (iv) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Ricardo el 18 de julio de 2024; (v) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando el 24 de julio de 2024, p. 2.

[220] “Anexo No. 9 Actas compiladas”, p. 11, en la respuesta remitida por la accionada, Doris, al auto de pruebas, p. 10-12.

[221] Ver: (i) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Carlos, médico general del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024; (ii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Orlando, fisiatra del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024; y (iii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Raúl, internista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024.

[222] Ver: (i) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Augusto el 22 de julio de 2024 y (ii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Camilo el 22 de julio de 2024.

[223] Ver Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando, neurocirujano del grupo de especialistas.

[224] Acta 8 del 9 de marzo de 2023, disponible en los anexos de la Respuesta al auto de pruebas del 21 de noviembre de 2024 remitida por la señora Claudia, coordinadora del grupo interdisciplinario.

[225] Acta 9 del 15 de mayo de 2023, p.1, disponible en los anexos de la Respuesta al auto de pruebas del 21 de noviembre de 2024 remitida por la señora Claudia, coordinadora del grupo interdisciplinario.

[226] En la reunión del 5 de octubre de 2023.

[227] Acta 12 del 5 de octubre de 2023, disponible en “Anexo No. 9 Actas compiladas”.

[228] Acta 16 del 11 de enero de 2024, disponible en “Anexo No. 9 Actas compiladas”.

[229] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando el 24 de julio de 2024, p. 2.

[230] Expediente digital, 06Respuesta.pdf, p. 4.

[231] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Raúl, internista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024.

[232] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Orlando, fisiatra del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024,

[233] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Salvador, neurointensivista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024.

[234] Que no hace parte del grupo interdisciplinario de médicos tratantes pero se reunió con los especialistas que hacen parte del grupo el 11 de enero de 2024 (acta 16).

[235] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Augusto el 22 de julio de 2024.

[236] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Augusto el 22 de julio de 2024.

[237] Acta 8 del 9 de marzo de 2023, disponible en los anexos de la Respuesta al auto de pruebas del 21 de noviembre de 2024 remitida por la señora Claudia, coordinadora del grupo interdisciplinario.

[238] Acta 9 del 15 de mayo de 2023, p. 1, disponible en los anexos de la Respuesta al auto de pruebas del 21 de noviembre de 2024 remitida por la señora Claudia, coordinadora del grupo interdisciplinario.

[239] Acta 11 del 3 de octubre de 2023, p. 4, disponible en los anexos de la Respuesta al auto de pruebas del 21 de noviembre de 2024 remitida por la señora Claudia, coordinadora del grupo interdisciplinario.

[240] Acta 12 del 5 de octubre de 2023, disponible en “Anexo No. 9 Actas compiladas”.

[241] Acta 16 del 11 de enero de 2024, disponible en “Anexo No. 9 Actas compiladas”.

[242] Ver: (i) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Carlos, médico general del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024; (ii) Concepto remitido por la doctora Andrea, médica general del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024 y (iii) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Orlando, fisiatra del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024.

[243] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Salvador, neurointensivista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024.

[244] Por ejemplo, en el acta 9 del 15 de mayo de 2023 se concluyó que “NO es pertinente realizar el procedimiento quirúrgico”. De igual forma, en el acta 11 del 3 de octubre de 2023, las conclusiones señalan que el beneficio del procedimiento es incierto y que el riesgo puede ser mayor dadas las particularidades clínicas del señor Manuel y su experiencia con procedimientos previos. De igual manera, en las actas 12, 16 y 18 las conclusiones arrojan a que se está a disposición de la decisión familiar.

[245] Ver Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Armando, neurocirujano del grupo de especialistas.

[247] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Ricardo el 18 de julio de 2024, p.

3.

[248] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Raúl, internista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024, p. 3.

[249] Ver: (i) Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Carlos, médico general del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024 y (ii) Concepto remitido por la doctora Andrea, médica general del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024.

[250] Respuesta al auto de pruebas remitida por el doctor Salvador, neurointensivista del grupo de especialistas, el 22 de julio de 2024.

[251] Respuesta al auto de pruebas del 21 de noviembre de 2024 remitida por la señora Claudia, coordinadora del grupo interdisciplinario, p. 3.

[252] Corte Constitucional, Sentencia C-239 de 1997.

[253] Corte Constitucional, Sentencia T-096 de 1999.

This version of Total Doc Converter is unregistered.