

DERECHO A MORIR DIGNAMENTE DE PERSONA EN ESTADO VEGETATIVO-Facultad de familiares de solicitar eutanasia

CARENCIA ACTUAL DE OBJETO-Fenómeno que se configura en los siguientes eventos: hecho superado, daño consumado o situación sobreviniente

CARENCIA ACTUAL DE OBJETO POR DAÑO CONSUMADO-Configuración

Esta Corporación ha sostenido que se presenta un daño consumado, cuando a pesar de que cesó la causa que generó la afectación a los derechos fundamentales, ésta ha producido o “consumado” un perjuicio. Como consecuencia de ello, la acción de tutela pierde su función principal como mecanismo de protección judicial, puesto que cualquier decisión que el juez de tutela considere, no puede restablecer el goce de los derechos fundamentales del petente.

DERECHO FUNDAMENTAL DE PETICION-Contenido y alcance

DERECHO DE PETICION-Relación con otros derechos y principios fundamentales

DERECHO FUNDAMENTAL A MORIR DIGNAMENTE-Marco normativo

DERECHO FUNDAMENTAL A MORIR DIGNAMENTE-Tiene múltiples dimensiones

Se puede establecer que el derecho fundamental a morir con dignidad tiene múltiples dimensiones y no es unidimensional, como hasta ahora se ha concebido, haciendo énfasis en la muerte anticipada o el procedimiento denominado “eutanasia”, pues se trata de un conjunto de facultades que permiten a una persona ejercer su autonomía y tener control sobre el proceso de su muerte e imponer a terceros límites respecto a las decisiones que se tomen en el marco del cuidado de la salud.

DERECHO FUNDAMENTAL A MORIR DIGNAMENTE-Evolución jurisprudencial

Respecto del derecho fundamental a la muerte digna la jurisprudencia constitucional han establecido que: (i) tiene carácter fundamental y una íntima relación con la vida, la dignidad humana y la autonomía; (ii) obligar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su

existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale a un trato cruel e inhumano; (iii) la falta de regulación constituye una barrera para su materialización; (iv) no hay distinciones o condicionamientos relacionados con la edad de los destinatarios de este derecho; (v) en virtud de los principios de igualdad y no discriminación, defensa del interés superior de los niños, niñas y adolescentes, la efectividad y prioridad absoluta de sus derechos, éstos son titulares del derecho a la muerte digna.

DERECHO DE PETICION-Vulneración por EPS al no dar respuesta a solicitud del derecho a morir dignamente de persona en estado vegetativo

CARENCIA ACTUAL DE OBJETO POR DAÑO CONSUMADO-Fallecimiento de la persona en nombre de quien se interpuso la tutela

Referencia: Expediente T-6.026.987

Accionante: S.F.R., como representante legal de L.M.M.F.

Accionado: FAMISANAR E.P.S.; Instituciones vinculadas en el trámite: I.P.S. FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, Superintendencia Nacional de Salud, Ministerio de Salud y Protección Social

Magistrado Sustanciador:

ANTONIO JOSÉ LIZARAZO OCAMPO

Bogotá D.C., doce (12) de diciembre de dos mil diecisiete (2017).

La Sala Cuarta de Revisión de la Corte Constitucional, integrada por los Magistrados Antonio José Lizarazo Ocampo, quien la preside, Gloria Stella Ortiz Delgado y José Fernando Reyes Cuartas, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, ha pronunciado la siguiente

SENTENCIA

En la revisión del fallo emitido por el Juzgado Diecisiete Penal del Circuito con Función de Conocimiento de Bogotá, el 6 de febrero de 2017, a través del cual se revocó la sentencia dictada por el Juzgado Octavo Penal Municipal para Adolescentes con Función de Control de Garantías de Bogotá, el 2 de diciembre de 2016 y, en consecuencia, negó la tutela del derecho fundamental a la muerte digna e instó a las accionadas a dar respuesta a las peticiones que les sean elevadas.

El expediente en comento fue escogido por la Sala de Selección Número Cinco y repartido a la Sala Cuarta de Revisión, a través de Auto del 15 de mayo de 2017.

Aclaración previa

En el presente asunto, se analiza la acción de tutela presentada en procura de la garantía del derecho a una muerte digna de una persona diagnosticada con graves afecciones de salud, que involucraron también a su núcleo familiar. En consecuencia, la Sala encuentra necesario suprimir de esta providencia y de toda futura publicación de la misma, el nombre de la representada y el de sus padres, así como los demás datos que puedan transgredir su derecho a la intimidad.

En este orden de ideas, se cambiarán los nombres reales de la representada y de sus padres por las iniciales de los mismos. Respecto del Despacho Judicial que tramitó su proceso de interdicción se procederá a omitir su ubicación geográfica.¹

I. ANTECEDENTES

1. Solicitud

La señora S.F.R., actuando en calidad de representante legal de L.M.M.F., el 18 de noviembre de 2016, instauró acción de tutela contra FAMISANAR E.P.S., por la presunta violación a los derechos fundamentales a una muerte digna, al debido proceso administrativo y al derecho de petición, los cuales consideró vulnerados por esta entidad por no realizar el procedimiento de eutanasia a su hija.

1. Hechos relevantes

2.1 La accionante manifestó que su hija fue diagnosticada con “EPILEPSIA” desde los dos años y medio.

2.2 Con el propósito de curar dicha enfermedad, fue intervenida quirúrgicamente el 7 de julio de 2008. Sin embargo, después de la operación, “quedo presentando una DISCAPACIDAD MENTAL ABSOLUTA QUE LA INHABILITA PARA TOMAR DECISIONES (SIC), PARA SUBSISTIR SIN AYUDA, PARA ADMINISTRAR SUS BIENES Y DISPONER DE ELLOS (...)”.

2.3 Según informó la demandante, debido a las “innumerables circunstancias que hemos tenido que vivir durante más de 8 años, tiempo durante el cual hemos sufrido un verdadero calvario y conscientes de que la salud de ‘L.M.M.F.’ no se va a mejorar”, se decidió adelantar un proceso de interdicción que correspondió por reparto al Juzgado de Familia del Circuito, el cual, mediante Sentencia proferida el 25 de agosto de 2016, declaró en estado de interdicción por discapacidad absoluta a L.M.M.F. y, en consecuencia, designó como curadora principal a su madre, S.F.R. y como suplente a su padre, J.E.M..

2.4 De acuerdo con lo señalado por la demandante, los múltiples padecimientos degenerativos le han impedido a L.M.M.F. y a su familia tener una vida digna. Por consiguiente, el 25 de octubre de 2016, solicitó a FAMISANAR E.P.S., adelantar los trámites correspondientes para realizar la eutanasia a su hija. No obstante, hasta la fecha de presentación de la acción de tutela no se había dado respuesta.

1. Pretensiones

La accionante pretende que se ordene a FAMISANAR E.P.S. adelantar las acciones necesarias para que se realice el procedimiento de eutanasia a L.M.M.F.

1. Pruebas relevantes

* Copia de informe pericial forense DROR-2016-000463, del 1 de agosto de 2016, expedido por el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, Dirección Regional Oriente, Grupo Regional de Clínica, Odontología, Psiquiatría y Psicología Forense, emitido dentro del proceso de interdicción No. 206-16 (se anexa 1 folio de 2-folio 11, cuaderno 1).

* Copia de concepto médico particular emitido el 13 de enero de 2016 por la Especialista en Bioética, Paliativista, Liliana M. Támara en el que se concluye: “Se requiere cambio de la intención terapéutica para el abordaje y manejo del caso de ‘L.M.M.F.’, desplegando acciones de intervención sicosocial, a fin de alivianar el proceso de duelo por las múltiples pérdidas y por la posibilidad de muerte de la paciente. Se requiere limitación de esfuerzos terapéuticos en adelante, de tal forma que permita que si ocurren eventos desencadenantes finales, se opte por una intención netamente paliativa y no profiláctica ni curativa (...)” (Folios 13 y 14, cuaderno 1).

* Copia simple de parte de la historia clínica de L.M.M.F., expedida por la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, con fecha de último reporte 25 de octubre de 2016 (Folios 15-21, cuaderno 1).

* Copia de petición presentada el 25 de octubre de 2016 por la accionante, dirigida a FAMISANAR E.P.S., referencia “proceso para enfoque compasivo”, donde se precisa “(...) y dando alcance a la solicitud verbal hecha en la reunión del 3 de octubre de 2016 a las 2:30 P.M., en cuanto a la solicitud de comité científico interdisciplinario para derecho a morir dignamente (...) son ya ocho años y tres meses los que ha estado padeciendo nuestra hija en su condición de nula conexión con el medio, estupurosa con discapacidad mental absoluta y la familia también ha sufrido con esta situación, razón por la cual les ruego se adelante el trámite a la mayor brevedad posible (...)”(Folio 22, cuaderno 1).

* Copia de registro civil de nacimiento de L.M.M.F. (Folio 23, cuaderno 1).

* Copia de fotografías de L.M.M.F. (Folio 25, cuaderno 1).

1. Respuesta de las entidades accionadas y vinculadas

1. FAMISANAR E.P.S.

Mediante escrito allegado el 24 de noviembre de 2016, la EPS accionada manifestó que su deber es garantizar el acompañamiento al paciente y a su familia durante el proceso de muerte digna, por lo tanto, solicitó declarar la falta de legitimación por pasiva y vincular a la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL. En cualquier caso, advirtió que no existe vulneración de los derechos fundamentales de la representada porque la señora S.F.R. no se encuentra legitimada para solicitar la realización del procedimiento de muerte digna, de acuerdo con lo estipulado en la Resolución 1216 de 2015.²

1. FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL I.P.S.

A través de escrito del 29 de noviembre de 2016, esta institución informó que en esa misma fecha se convocó a Comité Interdisciplinario en el cual se efectuó el análisis del caso, procedimiento consignado en acta de carácter confidencial. Por lo cual dijo haber obrado con la debida diligencia; considera que es FAMISANAR E.P.S. la encargada de ofrecerle los servicios de que trata el artículo 14 de la Resolución 1216 de 2015.³ En consecuencia, solicitó su desvinculación del proceso, por no existir vulneración de los derechos fundamentales alegados en la tutela por parte de esta entidad.

1. SUPERINTENDENCIA NACIONAL DE SALUD

Este organismo de vigilancia, mediante escrito del 29 de noviembre de 2016, solicitó su desvinculación de este proceso, teniendo en cuenta que la violación de los derechos que se alegan conculcados no deviene de una acción u omisión atribuible a esta entidad.

1. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

Esta cartera ministerial explicó que en el marco de la Leyes 100 de 1993, 715 de 2001 y 489 de 1998, en concordancia con el Decreto 4170 de 2011, así como de las disposiciones

contenidas en el Decreto 780 de 2016, Único del Sector Salud y Protección Social, el Ministerio de Salud y Protección Social es la cabeza del Sector Administrativo de Salud y Protección Social y, en esa medida, sus funciones principales son formular, adoptar, coordinar, ejecutar y evaluar la política pública en materia de salud, salud pública y promoción social en salud y, por ello, le corresponde la formulación de las políticas, planes generales programas y proyectos del sector salud y del Sistema General de Seguridad Social en Salud, así como dictar las normas administrativas, técnicas y científicas de obligatorio cumplimiento para el mismo, de lo que se deriva que esa entidad no es responsable directo de la prestación de servicios de salud. Por consiguiente, solicitó ser desvinculado del trámite de tutela.

III. DECISIONES JUDICIALES QUE SE REVISAN

1. Primera instancia

En razón de lo anterior, ordenó a FAMISANAR E.P.S. y a la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL I.P.S. que, en el término de 48 horas, informen a la accionante lo decidido por el Comité Científico Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad –CCIDMD el 29 de noviembre de 2016, indicando lugar, fecha y hora en que se adelantaría el procedimiento para que L.M.M.F. pueda morir con dignidad, una vez se cumpla con el control exhaustivo que debe practicar el Ministerio de Salud y Protección Social, según el numeral 7.9 del Art. 7 de la Resolución 1216 de 2015.⁴

Finalmente, previno a FAMISANAR E.P.S. para que preste acompañamiento psicológico y permanente a la señora S.F.R. y le informe de las etapas que se han de surtir en el proceso a practicársele a su hija.

1. Impugnación

FAMISANAR E.P.S., por medio de escrito presentado el 24 de noviembre de 2016, manifestó su inconformismo con el fallo de primera instancia, alegó que la Resolución 1216 de 2015 establece entre las obligaciones de las entidades promotoras de salud “14.5 Tramitar con

celeridad las solicitudes de sus afiliados que pretendan hacer efectivo el derecho a morir con dignidad,” y, en su criterio, demostró que realizó el trámite ante la institución prestadora de salud, FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL I.P.S, para que se convoque al Comité Técnico Científico correspondiente, el cual se llevó a cabo y concluyó en que L.M.M.F. no cumplía con los requisitos para la realización del procedimiento reclamado vía tutela, decisión que no puede desconocer el juez. Por consiguiente, pidió revocar el numeral segundo del fallo aludido.⁵

La FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL I.P.S, mediante escrito del 6 de diciembre de 2016, impugnó la decisión del a quo al considerar que el 29 de noviembre de 2016 realizó el Comité Interdisciplinario, donde se efectuó el análisis del caso de L.M.M.F. y se verificó el cumplimiento de los criterios establecidos por la sentencia T-970 de 2014, concluyéndose que la paciente no cumplía con los requisitos allí establecidos, lo cual quedó registrado en el acta correspondiente, bajo la confidencialidad que para estos casos establece la norma y dando continuidad al procedimiento establecido (se anexa el acta). Por lo anterior, solicitó revocar la orden segunda del fallo.

1. Segunda instancia

El Juzgado Diecisiete Penal del Circuito con Función de Conocimiento de Bogotá, emitió fallo revocatorio del dictado en primera instancia, el 6 de febrero de 2017. Los argumentos se concentraron en lo siguiente:

- i. El Comité Científico Interdisciplinario sí se pronunció y lo hizo a través de una respuesta negativa, frente a la solicitud de activar el procedimiento enfocado a la muerte digna de L.M.M.F.
- ii. Es claro que la enfermedad padecida por ella no está clasificada como “terminal” y, por ende, no se enmarca en los presupuestos jurisprudenciales, ni en lo establecido en la Resolución 1216 de 2015 para dar aplicación al procedimiento eutanásico.
- iii. No existe certeza del grado de complejidad de la enfermedad padecida por la representada.

iv. No existe, siquiera de forma sumaria, la voluntad anticipada de la paciente de querer morir y tampoco capacidad para tomar decisiones.

v. En los términos de la Resolución 1216 de 2015 la señora S.F.R. no ostenta la calidad de “sustituta” frente al consentimiento para efectuar el procedimiento reclamado.

vi. La solicitud de la señora S.F.R. no se basa, por lo que dice en el escrito de tutela, en el sufrimiento de su hija, sino que su “familia padece un dolor FÍSICO, MORAL, ESPIRITUAL Y SOCIAL”

vii. La declaratoria de interdicta de L.M.M.F. no hace tránsito a cosa juzgada, por tratarse de un proceso de jurisdicción voluntaria y su condición puede cambiar.

viii. La señora S.F.R. no ha tramitado el suministro de cuidados paliativos para su hija, a pesar de que una valoración positiva a ese respecto existe hace más de 2 años.

ix. Como quiera que han transcurrido 8 años desde que L.M.M.F. se encuentra incapacitada, no hay urgencia en la petición que se eleva para que sea tramitada por vía de tutela.

IV. Pruebas y conceptos solicitados en sede de revisión

1. Una vez seleccionado el proceso de la referencia y puesto a disposición de esta Sala de Revisión, el suscrito Magistrado Sustanciador, mediante Auto del 10 de julio de 2017, para lograr un mejor proveer dentro del proceso objeto de revisión, procedió a decretar algunas pruebas⁶ y a solicitar concepto de expertos en la materia. Por este medio, ordenó oficiar al Ministro de Salud y Protección Social, al Defensor del Pueblo, al Superintendente Nacional de Salud, a la Presidencia de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, a la Presidenta de la Fundación Colombiana de Ética y Bioética, al Dr. Rodrigo Uprimny Yepes y al Dr. Moisés Wasserman Lerner, con el fin de invitarles a participar en este proceso, a través de informes y conceptos técnicos.

1. Pruebas allegadas:

Proceso de interdicción de L.M.M.F., remitido el 19 de julio de 2017, 1 cuaderno de 67 folios. (Oficio remisorio OPT-A-1336/2017, folio 207, cuaderno 3)

S.F.R. y J.E.M.

Los padres y curadores principal y suplente de L.M.M.F., el 24 de julio de 2017, allegaron un escrito por medio del cual responden los interrogantes formulados por esta Corporación. Brevemente se pueden relacionar así (Folios 104 a 106, cuaderno 3):

a) Frente al dolor. La paciente no puede expresar verbalmente ninguna clase de dolor, lo hace a través de su respiración, que cambia constantemente, “le salen parches rojos por todo el cuerpo, de sus ojitos salen lágrimas grandes, maneja un nivel de secreciones exagerado (...) siente de manera constante calambres en sus miembros inferiores (...) también presenta una alteración crónica del ciclo del sueño. Para mi concepto el grado de intensidad de dolor en mi hija de 1 a 10 es 9.”

b) Respecto de la dignidad. La accionante refirió que “la dignidad de mi hija esta cien por ciento afectada por que (sic) a ella le tiene que hacer hasta lo más mínimo.” “No hay palabras que puedan expresar el dolor, tristeza, amargura, sufrimiento etc. Al ver a nuestra niña en semejante condición (...).”

c) En relación con otras alternativas. Respondió que “la única alternativa que ‘existe’ diferente a la eutanasia se llama ‘UN MILAGRO DE DIOS’ humanamente hemos hecho todo lo que ha estado a nuestro alcance para lograr un ‘poquito de calidad de vida’ para nuestra hija sin obtener resultados positivos”

d) Finalmente, explicó también los hábitos de cuidado diario; crisis, consecuencias y medidas frente a las mismas.

A tal documento se anexan: (i) copia de la historia clínica de L.M.M.F.; (ii) copia de la sentencia del Juzgado de Familia del Circuito, a través de la cual se declaró “en estado de interdicción por discapacidad mental absoluta” a la representada, emitida el 25 de agosto de 2016; (iii) copia de petición presentada a FAMISANAR E.P.S. para que se haga efectivo el derecho a morir dignamente a la paciente, elevado el 19 de septiembre de 2016 por los señores S.F.R. y J.E.M.; (iv) copia del acta del Comité de Muerte Digna No. 005, del 29 de

noviembre de 2016; (v) copia de informe pericial forense emitido por el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, del 1 de agosto de 2016, con destino al proceso de interdicción No. 206-16; (vi) copia de petición elevada por la señora S.F.R. ante el Ministerio de Salud, del 5 de mayo de 2017, mediante la cual solicitó la modificación de la Resolución 1216 de 2015 o el análisis de este caso en particular; (vii) copia de la Resolución 1216 de 2015, por medio de la cual se da cumplimiento a la orden cuarta de la sentencia T-970 de 2014, en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad. (Folios 104 a 155, cuaderno 3)

FAMISANAR E.P.S.

El 24 de julio de 2017 (Folios 1-17, cuaderno de pruebas), allegó un escrito dentro del cual hizo referencia, entre otros aspectos, a lo relacionado a continuación:

a. La valoración de la médica tratante Dra. Margarita Viafara, médico general, de la IPS Procardio Servicios Médicos Integrales, efectuada el 17 de julio de 2017, al efecto, dio cuenta de lo siguiente:

* Diagnóstico: “Estado vegetativo permanente, secundario a estado postreanimación en junio de 2008 secundario a estado espileptogénico y lobectomía”.

* Evolución: “(...) no se puede considerar paciente en estado final de vida aunque sus comorbilidades pueden llevarla a desencadenar rápidamente la muerte, tanto los familiares como la enfermera están enfrentados en el manejo de mantenimiento y cuidados de abc ya conocedores del bajo pronóstico de la usuaria en su patología de base. desde (sic) el punto de vista del tono y su compañía el fisiatra Dr. andrés guardia (sic) donde considero esperar el resultado de los exámenes pendientes para definir el inicio de antiespasmódico por vía de gastrostomía ya que las escalas de espasticidad y su compromiso global no la hacen candidata a toxina botulínica en el momento, posiblemente el medicamento de elección será la tizanidina y deberá ser prescrita por clínica de espasticidad. la orden (sic) judicial solicita

pronóstico y expectativa de vida la cual no puede ser fijada ya que aunque es una enfermedad crónica y de bajo pronóstico rehabilitatorio en el momento no se encuentra en final de vida” (negritas fuera de texto).

* Estado actual: “(...) es pertinente resaltar que el estado clínico de ‘L.M.M.F.’ se encuentra sin variación alguna, puntualmente el estado de conciencia, y en la evolución de su patología de base ‘Estado vegetativo permanente, secundario a estado postreanimación en junio de 2008 secundario a estado epileptogénico y lobectomía’ desde el 2008”.

* Medición del grado de la intensidad del dolor: “(...) científicamente y con base a la literatura médica no es posible evaluar semiológicamente la percepción del dolor, dado el compromiso neurológico que presenta la paciente, de conformidad de lo anterior se realizó valoración el día 17 de julio de 2017 donde se indicó por parte de la médico tratante, lo siguiente: ‘paciente sin relación con el medio con cuadriplejía espástica en postura no modulada en reflexión de miembros superiores y en extensión de miembros inferiores con plantiflexión estructurada’”, más adelante se explicó que “no puede expresar llanto, lenguaje, sonidos guturales, expresión facial o incluso movimiento ocular que le permita al galeno tomar uno de estos signos como señal de dolor.(...)”

b) Frente a la atención en torno a los cuidados paliativos la E.P.S. señaló que:

“Acatando recomendaciones por el Comité Muerte Digna 005 de la Fundación Cardio Infantil, se programó junta interdisciplinario de cuidados paliativos, a través de la IPS Proseguir, la cual se realizó el día 19 de diciembre de 2016, (...) En dicha junta se determinó que la paciente por su patología y manejo de la enfermedad es tipo crónico no terminal y además no cumple con los criterios clínico-técnicos de paciente paliativo. Lo anterior con base en que la paciente no maneja escala de dolor positivo para el mismo; a su vez se sugiere disminuir frecuencia de rehabilitación y no escalonamiento terapéutico. Además, refiere implementar apoyo psicológico familiar, manejo en casa apoyo al cuidador con servicios de nutrición

enteral y cuidados básicos de ABC. Se enfatiza en la no reanimación en caso de paro cardiorespiratorio. (...) Además, teniendo en cuenta el ABECE del Ministerio de Salud y Protección Social, (...), sobre la reglamentación del derecho a morir dignamente en el numeral 5 señala que es un requisito obligatorio haber tenido atención por cuidados paliativos para todo paciente que se encuentre en fase terminal o que el enfermo exprese voluntariamente el rechazo a dicha atención. (...) se reitera que 'L.M.M.F.' no se encuentra en una fase terminal y por ende no cumple con los criterios para la prestación de cuidados paliativos; en ese sentido tampoco puede expresar su rechazo voluntario a una alternativa que no se le ha ofrecido por no ser candidata, de acuerdo a los criterios evaluados por la Junta Multidisciplinaria." (Junta integrada por un especialista en manejo del dolor y cuidado paliativo, una médica general, una terapeuta física, una nutricionista y una psicóloga).

c) Información suministrada a los padres de la paciente respecto del diagnóstico de la paciente, estado actual, el pronóstico, las alternativas terapéuticas propuestas y disponibles de atención paliativas, respecto de la enfermedad y las consecuencias de aceptar o rehusar dichas opciones, señaló: "(...) desde el momento de su cirugía en el 2008 los médicos tratantes han retroalimentado en cada una de las atenciones médicas la información a los familiares, de acuerdo a la especialidad que corresponda, aclarando el estado de 'L.M.M.F.', el pronóstico y resolviendo todas las dudas que los mismos puedan tener al respecto, prueba de esto lo registrado en la historia clínica por cada uno de los médicos."

d) Segunda opinión de médicos expertos en torno al diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas paliativas propuestas y disponibles respecto a la enfermedad de la paciente, informó: "La IPS que ha emitido segundo concepto respecto a la situación de 'L.M.M.F.' es la Fundación Cardio Infantil en dos momentos", el 13 de diciembre de 2016 y el 25 de abril de 2017, por una Especialista en Neurología, quien señaló que "su estado neurológico no ha variado."

e) Concepto médico psicológico de la accionante y el núcleo familiar, se refirió que no fue posible realizar la valoración por decisión de la familia de la paciente. Sin embargo, indicó que a raíz del seguimiento y acompañamiento psicológico hecho al núcleo familiar, en la historia clínica se ha consignado al respecto que: "se evidencian signos de depresión y frustración, especialmente en los padres de la paciente (...) 'se percibe en la cuidadora agotamiento físico y emocional, presenta llanto frecuente y refiere que la decisión de

derecho a morir dignamente para su hija sigue en pie.”

f) El documento allegado por la E.P.S. concluye que el Comité de Muerte Digna conformado por solicitud realizada por esa entidad a la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, que fue llevado a cabo el 29 de noviembre de 2016, precisó que:

“Es así como el día 29 de noviembre de 2016 se realizó comité interdisciplinario, efectuándose el análisis del caso de la paciente y verificándose el cumplimiento de los criterios establecidos por la Sentencia T-970 de 2016, en la cual se concluyó que la paciente no cumplía con los requisitos establecidos, lo cual quedó registrado en el acta correspondiente bajo la confidencialidad que para estos casos establece la norma y dando continuidad al procedimiento establecido.”

Además, FAMISANAR E.P.S. agregó copia de la historia clínica de L.M.M.F., en once apartes: (i) FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL; (ii) Historia Clínica 2015; (iii) Historia Clínica 2016; (iv) Historia clínica 2017; (v) Acompañamiento Psicológico; (vi) Acompañamiento por trabajo Social; (vii) Actas de reunión con los padres de L.M.M.F.; (viii) Acta Junta Interdisciplinario de Cuidados Paliativos; (ix) Acta Comité Muerte Digna 005 de la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL; (x) ABC cuidados paliativos; (xi) Reglamentación del derecho a morir dignamente (Folios 679, cuaderno de pruebas).

g) La patología de la paciente corresponde a “estado vegetativo permanente secundario a estado postreanimación (en junio de 2008 secundario a estado epileptogénico y lobectomía), lo que no permite por parte de la paciente manifestación alguna de dolor, dado al compromiso severo del sistema nervioso central (cerebro).” Así mismo, indicó que en el último estudio practicado a la paciente (05 de julio de 2017), se concluyó que presenta “alteración funcional vía somatosensorial a nivel central”, lo cual indica que hay una alteración de la conducción sensitiva (del sentir) a nivel central (cerebro), es decir que, el impulso nervioso que transmite la información sensitiva (calor, frío, tacto, presión e incluso dolor) no llega de forma adecuada al cerebro de ‘L.M.M.F.’ y por tanto no lo puede expresar o interpretar como una sensación de dolor, calor, presión, frío, etc.” A lo anterior, agregó que “la evaluación médica que puede realizar el profesional para estratificar el dolor corresponde a una calificación subjetiva que da el mismo paciente sobre la percepción del mismo, y no puede ser remplazado por la opinión de un tercero.”

h) De otra parte, después de explicar las apneas y crisis de ausencias que presenta L.M.M.F., precisó que la paciente “puede presentar crisis, pero estas no corresponden a epilepsia (crisis de ausencia), son en todo caso respiratorias dadas por las apneas, las que claramente en cada recuperación generará alteración de los signos vitales.”

i) En tercer lugar, se pronunció respecto de la situación socioeconómica de los padres de L.M.M.F., afirmando que tiene capacidad de pago porque ambos se encuentran activos en el Sistema de Seguridad Social en Salud, en el régimen contributivo y que sus ingresos base de cotización superan el salario mínimo (Folios 270 a 274, cuaderno 3).

FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL I.P.S.

Esta institución, el 24 de julio de 2017, presentó escrito mediante el cual hizo un recuento de la historia clínica de L.M.M.F., dentro del cual se destaca:

a) Sobre las diferentes valoraciones realizadas a la paciente explicó que: “El día 08 de marzo de 2016, la paciente asiste a valoración por la Especialidad de Neurología a través del Servicio de Consulta Externa, siendo valorada por el Dr. Iván Gaona Barbosa con registro en la historia clínica de: ‘cuadriparesia espástica en malas condiciones generales, con infección activa en tráquea por pseudomona multi resistente continuamos esquema anticonvulsivante igual, en el momento la paciente no es capaz de tomar decisiones requiere asistencia para todas las actividades de la vida diaria incluso para las básicas vitales, por lo que debe tomar decisión sobre ella terceros, la madre expresa su deseo de limitación esfuerzo terapéutico y solicita medidas compasivas por lo que la envió a cuidado paliativo no indico otro tratamiento hasta que se toma el manejo indicado.’(...) El día 25 de octubre de 2016, la señora ‘S.F.R.’ asiste a control en compañía de abogado y sin presencia de la paciente, expresando solicitud de eutanasia de sus padres, lo cual es solicitado en presencia de la señora ‘S.F.R.’ madre y tutora legal de la paciente y padre ‘J.E.M.’. El día 13 de diciembre de 2016 y 25 de abril de 2017, asiste paciente a valoración a través de la Especialidad de Neurología, siendo valoradas por la Dra. María Inés Vergara, la cual indica: Paciente despierta, sin contacto con el medio, pupilas 3 mm. No valorable fundoscopia. Tendencia a exotropia ojo izquierdo, con secuelas de encefalopatía hipóxico isquémico, no emite lenguaje ni sonidos guturales, no comprende órdenes, presenta cuadriparesia espástica con clonus en miembros superiores, pie caído bilateral, y respuesta plantar indiferente. Adicionalmente, se decide control de

video telemetría de 12 h. resonancia cerebral y potenciales somatosensoriales de mmii. continuar igual medicación y control con Dr. Gaona. El día 03 de junio de 2017 es valorada por el Dr. Camilo Andrés Romero de la Especialidad de Neurología quien indica: Se recomienda suspender gotas de clonazepam en la mañana y continuar solo en la noche, resto de medicación igual. Tiene pendiente en Cuidado Paliativo. Finalmente, el día 4 de julio de 2017, se realiza monitorización electroencefalografica por video y radio de 12 horas noche sin novedad. Queda paciente en el servicio de neurofisiología, despierta alerta al llamado, con espasticidad generalizada, traqueotomía con oxígeno a 6 litros por minuto, con sonda de gastrostomía cerrada y funcional para paso de bolos por horarios, con úlceras por presión trocántericas bilaterales cubiertas, eliminación espontanea en pañal, con medidas de seguridad instauradas; en compañía de madre y enfermera particular. Se realiza control de signos vitales, paciente estable, sin dolor en el momento, dolor 3/10." (Subrayado propio)

b) Frente al estado de salud de la paciente concluyó "considerándose su condición de salud como una enfermedad crónica, degenerativa e irreversible con mal pronóstico de recuperación. La expectativa de vida de la paciente, está dada por las complicaciones que pueda presentar por su enfermedad de base no como causa directa de la epilepsia, aunque es de anotar que esta patología tiene un riesgo de grado bajo de muerte relacionado con las crisis convulsivas. (...) se considera que la paciente tiene causas claras sobre intensidad de dolor dada su patología de base y su condición actual de salud, aunque se desconozca el origen, por lo que el grado de intensidad de dolor se podrá determinar a través de escalas conductuales diseñadas y validadas para el estado cognitivo que cursa la paciente."

c) Respecto de los cuidados paliativos se indicó que el Comité Científico Interdisciplinario para la Muerte Digna precisó, el 29 de noviembre de 2016, concluyó que "en el momento no disponemos de información de manejo por cuidados paliativos ni manejo adicional o comorbilidades desde 2012, así como seguimiento por Neurología previo a valoración por el Dr. Gaona quien solo ha visto a la paciente en una ocasión dado que en la segunda visita no se trajo a la paciente a consulta. (...) no existe claridad en el momento sobre el manejo paliativo que se le ha dado a la paciente para comprobar si es adecuado o si requiere nueva valoración o ajuste de manejo, por lo que se recomendó valoración y manejo por medicina paliativa, ya que no es claro si cuenta con reorientación de medidas asistenciales o continúa con manejo de comorbilidades con intención curativa, así como falta información de si cuenta con cuidados paliativos en la actualidad. Se transcriben los resultados de la Junta

Interdisciplinario de Cuidado Paliativo realizada por FAMISANAR E.P.S., el 19 de diciembre de 2016. Se finaliza este punto afirmando que la paciente “requiere una valoración permanente por un grupo multidisciplinario de dolor y cuidado paliativo, bajo la racionalidad técnico científica que su cuadro clínico amerita (...)”.

d) Hizo una aclaración en torno a que la paciente fue valorada hasta 2012, se desconoce el motivo de tal ausencia, y solo hasta el mes de marzo de 2016 se tuvo conocimiento de la solicitud de muerte digna realizada por la madre, por lo que se consideró que se trataba de una paciente no institucional. Sin embargo, desde el ingreso de la paciente ha sido valorada por distintos médicos especialistas en Neurología, los cuales han determinado el mismo diagnóstico, estado, pronóstico y plan de manejo médico a seguir.

e) En cuanto al acompañamiento psicológico a la familia, esa I.P.S. se ha enfocado en corroborar si se cumplen los requisitos establecidos en la Sentencia T-970 de 2014. Se explicó que, por tratarse de una paciente no institucional, las mencionadas valoraciones se pidieron a la E.P.S. (Folios 156 a 158, cuaderno 3) al escrito revisado se adjuntó: (i) copia completa y certificada de la historia clínica No. 5017163 correspondiente a la paciente L.M.M.F. (1 CD); (ii) copia del Acta de Comité de Muerte Digna No.005 realizada el día 29 de noviembre de 2016; (iii) copia de Acta de Junta Interdisciplinario de Cuidado Paliativo, realizado por FAMISANAR E.P.S., realizada el 19 de diciembre de 2016; (iv) copia simple de valoración por parte de Especialidad de Psicología de FAMISANAR E.P.S. al núcleo familiar; (v) copia simple de Acta de visita domiciliaria realizada por FAMISANAR E.P.S. a la paciente L.M.M.F.; (vi) copia simple de recurso de impugnación interpuesto ante el Juzgado 8 Penal Municipal para Adolescentes con Función de Control de Garantías, dentro de la acción de tutela 2016-00042; (vii) copia simple de validación escala Abbey para la detección del dolor en pacientes no comunicativos; (viii) copia simple de escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT y copia simple de escala de valoración de síntomas. (Folios 156 a 206 cuaderno 3)

1.2 Conceptos emitidos por:

SUPERINTENDENCIA NACIONAL DE SALUD

Mediante escrito del 25 de julio de 2017, expuso los principales postulados consignados en las Sentencias C-239 de 1997 y T-970 de 2014 y citó apartes de la Circular 000013 del 27 de julio de 2015 relacionada con las directrices para la organización y funcionamiento de los

Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad (Folios 214 a 218, cuaderno 3).

FUNDACIÓN COLOMBIANA DE ÉTICA Y BIOÉTICA (FUCEB)

MOISÉS WASSERMAN

Profirió el concepto requerido el 10 de agosto de 2017. Dentro del mismo hizo referencia a que no hay un “criterio científico” objetivo válido respecto al caso de la accionante y su hija y destacó algunos aspectos básicos, entre ellos:

(i) La muerte natural. Entendida como sin una intervención externa, se ve interrumpida cuando a una persona se le prolonga su periodo de vida vegetativa, sin ninguna posibilidad de recuperación, pues la muerte hubiera ocurrido de forma temprana sino se hubiera dado la interrupción externa. Caso en el cual se estaría defendiendo la vida artificial. (ii) La dignidad de la vida humana. En su concepto se predica del “individuo que tiene conciencia de sí mismo como un ser con existencia continua, con un yo mental continuo” y quienes tienen “potencial de conciencia”, como los niños en su edad más temprana o incluso quien tiene una conciencia “engañosa o limitada”, como algunas personas enfermas, quien tiene “al menos, conciencia de lo que le genera placer y lo que le genera dolor.” (iii) Argumentos “consecuencialistas”. Al efecto indicó, que “la transformación y progreso históricos (...) de los sistemas morales de la humanidad, en gran medida se deben a una evaluación de las consecuencias que producen las normas” y, en ese sentido, es necesario un análisis de las consecuencias de cada una de ellas, y una evaluación del dolor que pueden ocasionar en la gente cercana al paciente (Folios 554 a 556, cuaderno 3).

FUNDACIÓN PRO DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

A través de escrito del 15 de agosto de 2017, emitió el concepto solicitado, documento en que, en primer lugar hizo unas consideraciones generales, dentro de las cuales citó la Convención Americana sobre Derechos Humanos, que sostiene que los derechos esenciales del hombre tienen fundamento en los atributos de la persona humana y los Estados, como Colombia, deben respetar los derechos y libertades reconocidos en la Convención y garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona sujeta a su jurisdicción, entre ellos, el derecho a la vida, a la integridad personal, a la libertad personal y el derecho a la honra y la dignidad. En ese mismo sentido, hizo una reflexión sobre el contenido de los artículos 7 y 11

del referido entramado normativo; sobre los pronunciamientos de la Corte IDH, respecto del contenido del derecho a la vida y de la Organización Mundial de la Salud (OMS) frente al derecho a la salud y su relación con el derecho a la vida.

En suma, destacó que (i) la libertad debe entenderse como el derecho que tiene toda persona de organizar, con arreglo a la ley su vida individual y social conforme a sus propias opciones y convicciones, la posibilidad de autodeterminación y escoger las opciones y circunstancias que le den sentido a la existencia, conforme a sus propias convicciones; (ii) por otra parte, afirmó que el ejercicio del derecho a la vida es decisivo para la posibilidad de ejercer la autonomía personal, una condición indispensable para el libre desarrollo de la personalidad e incluye la forma en que el individuo se ve a sí mismo y cómo decide proyectarse hacia los demás; (iii) los Estados deben garantizar a sus ciudadanos el cuidado de la integridad; (iv) los individuos deben ser protegidos frente a las acciones arbitrarias o abusivas de las instituciones estatales que afectan la vida privada y familiar; (v) la salud constituye un estado de completo bienestar físico, mental y social, no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades; y (vi) el derecho a la vida no es absoluto, sino que es gradual e incremental según su desarrollo y cuando entra en conflicto con otros derechos se debe recurrir a un análisis de proporcionalidad.

Posteriormente, con base en los antecedentes mencionados y en la jurisprudencia de esta Corporación, y antes de descender al caso bajo examen planteó que no se puede desconocer el sufrimiento aún en patologías que no necesariamente implican un estado terminal y que atenta de forma directa y grave la dignidad de una persona, que debe respetar su autonomía e identidad.

De otra parte, hizo unas consideraciones puntuales frente a la situación concreta y, en ese sentido, enfatizó en que debe tenerse en cuenta que “el derecho a la vida no puede reducirse a la mera subsistencia, sino que implica el vivir adecuadamente en condiciones de dignidad humana (...) en consecuencia, no puede considerarse la protección de la vida solo frente a pacientes terminales, sino a pacientes que sufren condiciones de existencia no dignas de la condición humana.”

Finalmente, llamó la atención sobre lo que, en su criterio, es una restricción al consentimiento sustituto, al que se hizo referencia en la Sentencia T-970 de 2014, así: “(...)

el consentimiento también puede ser sustituto. Esta manera de manifestar el consentimiento ocurre cuando la persona que sufre de una enfermedad terminal, se encuentra en imposibilidad fáctica para manifestar su consentimiento. En esos casos y en aras de no prolongar su sufrimiento, la familia, podrá sustituir su consentimiento. En esos eventos, se llevará a cabo el mismo procedimiento establecido en el párrafo anterior, pero el comité interdisciplinario deberá ser más estricto en el cumplimiento de los requisitos,” por el condicionamiento que introduce el artículo 15 de la Resolución 1216 de 2015, que se emitió para dar cumplimiento a tal fallo, al consagrar en uno de sus partes “siempre y cuando la voluntad del paciente haya sido expresada previamente mediante un documento de voluntad anticipada o testamento vital y requiriéndose, por parte de los familiares, que igualmente se deje constancia escrita de la voluntad”. (Folios 220 a, 227, cuaderno 3)

2. Analizados los elementos probatorios allegados, la Sala constató que resultaba necesario el decreto de pruebas adicionales, dirigidas a que FAMISANAR E.P.S. y la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL I.P.S. despejaran algunas inquietudes derivadas de sus mismas respuestas⁷. Por lo tanto, el 31 de agosto de 2017 se profirió auto de mejor proveer, a fin de obtener información precisa, que para el Magistrado Sustanciador resultaba de relieve, a efectos de resolver el asunto bajo examen. En consecuencia, se suspendieron los términos, hasta que haya sido recibido y valorado el acervo probatorio arrojado y por el término máximo consagrado en el artículo 64 del Acuerdo 02 de 2015, “por medio del cual se unifica y actualiza el Reglamento de la Corte Constitucional.”

2.1 Pruebas allegadas:

FAMISANAR E.P.S

El 12 de septiembre de 2017, esta E.P.S. allegó escrito mediante el cual respondió los interrogantes planteados en el auto de 31 de agosto de 2017,⁸ así:

(i) En cuanto tiene que ver con las condiciones legales y clínicas a tenerse en cuenta para acceder a la petición de “desacondicionamiento terapéutico”,⁹ solicitado por la madre de la paciente en reunión del 21 de enero de 2016, según consta en acta sin número, expuso la entidad, en primer lugar, que tal concepto corresponde a “un estado físico del cuerpo de un

paciente que se encuentra en una condición de postración y no a un procedimiento médico. Tal desacondicionamiento terapéutico resulta de un estado prolongado de quietud del paciente, dado por presencia de disminución de la masa muscular por atrofia de las fibras musculares relacionado al desus en largos periodos de tiempo, lo que genera una baja tolerancia al retiro del oxígeno suplementario y genera apariencia de caquexia, dicho desacondicionamiento corresponde al deterioro orgánico del cuerpo y debilitamiento físico que se presenta en patologías crónicas como es el caso de 'L.M.M.F.' (Folios 304-311).

De acuerdo con tal estado, indicó la E.P.S. que la paciente sí se encuentra en un estado de desacondicionamiento, pues la patología que padece la mantiene con imposibilidad del movimiento y en un estado de absoluta quietud en cama, que le genera el deterioro orgánico y debilitamiento físico. Una vez hecha la anterior aclaración, explicó que lo procedente es solicitar la limitación del esfuerzo terapéutico. Entonces, volviendo a la petición efectuada por la madre de la paciente, explicó que respecto del procedimiento de la eutanasia no se cumplían los requisitos para tal fin, y que el desacondicionamiento terapéutico con los mínimos vitales y el Código NR (No reanimación), debe ser definido por los médicos tratantes, en el momento que se presenten cambios agudos del estado de salud de la paciente, y que al momento de la solicitud elevada por la madre de la paciente, ésta no contaba con orden médica o concepto clínico en tal sentido.

(ii) Frente al plan de análisis y manejo determinado en Acta de la Junta Interdisciplinario de Cuidado Paliativo, realizada el 19 de diciembre de 2016, y el acatamiento de las recomendaciones allí efectuadas,¹⁰ refirió que se ha dado cumplimiento a cada una de ellas, en atención a que la “meseta terapéutica” en la que se encuentra la paciente, las acciones no tienen un objetivo rehabilitatorio, sino de mantenimiento, dado al “deseccalonamiento terapéutico” que han decidido realizar los profesionales a lo largo de la evolución de su patología, por lo cual “hasta el momento el objetivo médico ha sido prescribir medidas de soporte básico que garantizan el derecho de la paciente a una vida digna mientras se da el deceso en el transcurso natural de su enfermedad (...)” Por lo anterior, dice haberle suministrado el soporte básico, como servicio de enfermería permanente, alimentación, medicamentos crónicos y oxígeno.

(iii) En torno a la pregunta relacionada con la realización de otros Comités Científicos Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad, aparte del llevado a cabo el 29 de

noviembre de 2016,¹¹ explicó que sólo se hizo un Comité, efectuado bajo todos los requisitos normativos y con la mayor idoneidad por parte los integrantes del mismo.

(iv) Se destacó que de acuerdo con la última valoración médica de la paciente, el 14 de agosto de 2017, fue trasladada con el fin de que sea hospitalizada de forma inmediata, dada su condición clínica (exacerbación de cuadro respiratorio, sumado a posible obstrucción intestinal), fecha desde la cual se encontraba recluida hasta la fecha de envío del informe que se analiza, en la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, donde están sus médicos tratantes.

FAMISANAR E.P.S., el 20 de septiembre de 2017, envió una nueva comunicación en la que informó lo transcrito a continuación:

“el lunes, 18 de septiembre de los corrientes, la IPS Fundación Cardio Infantil informa vía telefónica a Famisanar EPS el deceso de la paciente ‘L.M.M.F.’ (QEPD), el cual se dio el pasado sábado 16 de septiembre de 2017” (resaltado propio).

En la historia clínica que se anexa se lee en uno de sus apartes, correspondientes a la valoración del 16 de agosto de 2017:

“(A)nálisis clínico y objetivos terapéuticos: paicnee (sic) con secuelas de encefalopatía hipoxica, conocida por el servicio usuaria de gastrostomía, en el moemento (sic) hospitalizada por medicina interna con deterior (sic) de su estado general por lo que hoy geriatría junto a familia realiza junta considerándose redireccionamiento de medidas terapéuticas e inicio de sedación paliativa con morfina para dolor y disnea y midazolam para prevención de convulsiones, por estado actual y decisión en junta se considera no se beneficia de soporte nutricional, por lo que se decide cerrar interconsulta quedamos atentos ante eventualidad.” Se justifica su permanencia en la clínica para manejo paliativo. De igual forma en la valoración del 15 de septiembre de 2017 se observó “una paciente en mal estado general con apneas prolongadas, cianosis central. Se considera inminencia de muerte, se acompaña a la familia en el proceso.” Se cancela el reinicio de nutrición y se justifica su hospitalización para “acompañamiento en la parte final de la vida”. (Folios 313 a 318).

FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL I.P.S.

Esta institución allegó oficio el 22 de septiembre de 2017, presentando la misma información

respecto del deceso de L.M.M.F. (Folio 320, cuaderno 3).

V. FUNDAMENTOS JURÍDICOS DE LA DECISIÓN

1. Competencia

A través de la Sala Cuarta de Revisión, la Corte Constitucional es competente para revisar las sentencias proferidas dentro del proceso de la referencia, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 86 y 241, numeral 9º, de la Constitución Política, en concordancia con los artículos 31 a 36 del Decreto 2591 de 1991 y lo dispuesto por el Acuerdo 02 de 2017.

2. Asunto objeto de análisis y problema jurídico

- La acción de tutela objeto de análisis se instauró por la señora S.F.R., en calidad de representante legal de L.M.M.F. Se solicitó la protección de los derechos fundamentales a la muerte digna, al debido proceso administrativo y de petición y, en consecuencia, la realización del procedimiento de eutanasia.

- Lo anterior, a causa de los “múltiples padecimientos degenerativos” que había venido sufriendo su representada desde hacía 8 años, los cuales le habían impedido a la paciente tener una vida digna. Al efecto, explicó la accionante que solicitó dicho procedimiento a la E.P.S. FAMISANAR, el 25 de octubre de 2016. Pero hasta la fecha de interposición de la acción de tutela, 18 de noviembre de 2016, no se había emitido respuesta por parte de la empresa prestadora de salud.

- Sin embargo, dentro del expediente se observa oficio del 7 de diciembre de 2016¹², atendiendo lo ordenado por el Juez de primera instancia, en donde se le comunicó a la señora S.F.R. la decisión de no agotar el procedimiento regulado a través de la Resolución 1216 de 2015, pues el Comité Científico-Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad de la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, I.P.S. de la paciente, encontró que, con la información que reposaba en esa institución, no era posible emitir un diagnóstico respecto de si la enfermedad padecida por la paciente era de tipo terminal y no se contaba con su consentimiento, según lo dispuesto al efecto por la mencionada resolución.

Por otro lado, de los documentos allegados en el trámite de revisión se pudo establecer que:

- Respecto del procedimiento regulado en la Resolución 1216 de 2015: El apoyo psicológico para la paciente y su familia se suministró, en un primer momento a través de la I.P.S. Proseguir, en una sola oportunidad,¹³ el 19 de diciembre de 2016; y, posteriormente, a través de la I.P.S. JAHRAFA, el 26 de mayo, el 30 de junio y el 18 de julio de 2017, esta última fallida, por cuanto no se encontraba ningún familiar acompañando a la paciente.¹⁴

- Respecto de la limitación del esfuerzo terapéutico o readecuación de las medidas asistenciales: Se pudo constatar en el expediente que el 21 de enero de 2016 la ahora accionante, en su calidad de madre y curadora principal de la paciente, solicitó a la E.P.S. FAMISANAR la limitación del esfuerzo terapéutico respecto de la enfermedad de su hija, petición que reiteró el 8 de marzo de 2016. Sin embargo, sólo hasta la valoración médica efectuada el 16 de agosto de 2017, una vez la paciente fue hospitalizada en la I.P.S. FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, se evidenció que en Junta Médica y con el consentimiento de la familia se decidió el “redireccionamiento de medidas terapéuticas.”¹⁵

- Finalmente, en torno al suministro de los servicios de cuidados paliativos: En la valoración médica del 16 de agosto de 2017, ya referenciada, es cuando, por primera vez, se indica que le serán suministradas medidas en tal sentido, ya que en anteriores oportunidades le fueron negados por considerar que no cumplía con “los criterios clínico-técnicos de paciente paliativo. Lo anterior con base en que la paciente no maneja escala de dolor positivo para el mismo”.¹⁶

En ese orden, la Sala Cuarta de Revisión debe resolver el siguiente interrogante:

La E.P.S. FAMISANAR y la I.P.S. FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, vulneraron el derecho a morir dignamente y el de petición, a través del cual se pretendía hacer efectivo aquél, de L.M.M.F., al:

- (i) No haber seguido de forma rigurosa el trámite regulado en la Resolución 1216 de 2015, para el procedimiento eutanásico, y omitido una respuesta respecto del resultado del mismo,

con ocasión de la petición elevada por la accionante el 25 de octubre de 2016;

(ii) Haber omitido dar una respuesta a la solicitud de limitar el esfuerzo terapéutico respecto de la enfermedad por ella padecida, efectuada por la accionante el 21 de enero de 2016 y, en tal sentido, no haber procedido en garantía de los derechos de la paciente; y

(iii) Al no haberle suministrado oportunamente los servicios de cuidados paliativos.

Cabe aclarar aquí que, si bien la tutela que se reclama se basa en la vulneración de los derechos a la muerte digna, de petición y debido proceso, este último hace referencia al trámite previsto en la Resolución 1216 de 1015, para la aplicación de la “eutanasia”, es decir, se encuentran subsumido en el primero.

Entonces, para resolver el problema jurídico planteado la Sala se pronunciará sobre (i) el cumplimiento de los requisitos de procedibilidad de la acción de tutela; a continuación, se analizará la (ii) carencia actual de objeto por daño consumado y la competencia del juez de tutela para pronunciarse de fondo ante este escenario jurídico. Posteriormente, la Sala (iii) reiterará las reglas decantadas en torno al derecho fundamental de petición; (iv) hará un breve recuento del marco normativo y (v) de la jurisprudencia constitucional en torno al derecho a morir dignamente en Colombia; finalmente, (vi) se llevará a cabo el análisis del caso en concreto.

3. Procedibilidad de la acción de tutela

3.1. Legitimación por activa

Según lo establecido en el artículo 86 de la Constitución Política, la acción de tutela es un mecanismo de defensa judicial preferente y sumario, al que puede acudir cualquier persona, cuando sus derechos fundamentales resulten vulnerados o amenazados por la acción u omisión en que incurra cualquier autoridad pública o un particular, en los casos específicamente previstos por el legislador, y no exista otro mecanismo de defensa judicial que permita su protección efectiva. En consonancia con dicho mandato superior, el artículo 10° del Decreto 2591 de 1991 establece lo siguiente:

“La acción de tutela podrá ser ejercida, en todo momento y lugar, por cualquier persona vulnerada o amenazada en uno de sus derechos fundamentales, quien actuará por sí misma

o a través de representante. Los poderes se presumirán auténticos.

También se pueden agenciar derechos ajenos cuando el titular de los mismos no esté en condiciones de promover su propia defensa. Cuando tal circunstancia ocurra, deberá manifestarse en la solicitud.

También podrá ejercerla el Defensor del Pueblo y los personeros municipales” (Subrayado fuera del texto original).

Conforme con lo anotado, la Sala concluye que S.F.R. sí está legitimada por activa para actuar en nombre de L.M.M.F. en el proceso de la referencia, por cuanto se encuentra probado en el expediente que es su representante legal, como quiera que fue designada su curadora principal en el Proceso de Interdicción radicado No. 0206-16, tramitado por el Juzgado de Familia del Circuito.

3.2 Legitimación por pasiva

En virtud de lo dispuesto en los artículos 5° y 12 del Decreto 2591 de 1991, E.P.S. FAMISANAR, la I.P.S. FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, la Superintendencia Nacional de Salud y el Ministerio de Salud y Protección Social, se encuentran legitimadas como parte pasiva en la presente acción de tutela, dada su calidad de empresa e institución prestadoras de salud, organismo de vigilancia y máximo rector de la política del sector, respectivamente, y en la medida en que se les atribuye la vulneración de los derechos fundamentales en discusión.

3.3 Subsidiariedad

Por medio de la acción de tutela se busca brindar una protección efectiva, actual y expedita de las garantías fundamentales, en consecuencia, para su procedencia, debe verificarse que en el ordenamiento jurídico colombiano no existan otros mecanismos judiciales idóneos para la protección que se pretende, a menos que exista la posibilidad de que se configure un perjuicio irremediable, evento en el cual, procederá de manera transitoria.

Ahora bien, la jurisprudencia constitucional ha establecido que cuando en el proceso se encuentre vinculada una persona de especial protección constitucional, entre ellas, quienes padecen enfermedades catastróficas, degenerativas y de alto costo, y se pretenda la protección del derecho fundamental a la salud, estos requisitos deben analizarse con menor

rigurosidad. “En efecto, el hecho de que el tutelante ostente la condición de sujeto de especial protección por parte del Estado, impone al juez constitucional tener en cuenta que entre mayor vulnerabilidad del accionante, mayor debe ser la intensidad de la protección para realizar de esa manera el principio de igualdad real, contemplado en el artículo 13 superior”¹⁸.

Esta regla puede aplicarse también en casos de pacientes con enfermedades terminales o crónicas, degenerativas e irreversibles que solicitan se les garantice su derecho a morir con dignidad dando aplicación a lo dispuesto por la Resolución 1216 de 2015, por cuanto la prolongación de la etapa final de su vida puede derivar en un tratamiento inhumano, en consideración a los graves afecciones propias de sus patologías que deben soportar y, en consecuencia, el juez de tutela debe analizar si otros medios ordinarios de defensa resultan eficientes, de lo contrario la acción de tutela será el mecanismo idóneo de protección.

Para la Sala las reglas a las que se hizo referencia se aplican en el caso que ocupa su atención, teniendo en cuenta, de una parte, que L.M.M.F., de 23 años, fue diagnosticada con “estado vegetativo secundario permanente, secundario a estado postreanimación en junio de 2008 secundario a estado epileptogénico y lobectomía”, considerada como una enfermedad “crónica, degenerativa e irreversible con mal pronóstico de recuperación” cuyas “comorbilidades pueden llevarla a desencadenar rápidamente la muerte.” Y, de otro lado, se elevó petición ante FAMISANAR E.P.S. para la materialización de su derecho a una muerte digna, dando aplicación al procedimiento dispuesto en la Resolución 1216 de 2015, expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social, sin recibir respuesta alguna.

Por lo tanto, se advierte que no existen otros medios judiciales idóneos y eficaces que garanticen la protección de los derechos presuntamente vulnerados, aunado a que se trata de un sujeto de especial protección constitucional, y, en esa medida, procede la acción de tutela.

3.4. Inmediatez

Para activar este mecanismo deberá existir un tiempo razonable entre los supuestos fácticos que motivan la interposición de la acción de tutela y su presentación, de tal forma que se evidencie la necesidad de una protección urgente por parte del juez constitucional.

Así entonces, desde la fecha en la que se presentó la solicitud para la realización del procedimiento de eutanasia, el 25 de octubre de 2016, y la fecha en que se presentó la acción de tutela, el 18 de noviembre de 2016, transcurrieron 24 días calendario, término que se estima razonable, si se tiene en cuenta que dentro del mismo la accionante no recibió respuesta alguna frente a la petición elevada.

Adicionalmente, debe tenerse en cuenta que los derechos fundamentales de L.M.M.F. se encuentran potencialmente amenazados de manera constante desde hace, al menos, 8 años, por cuanto se encuentra postrada en una cama y en un estado de inconciencia. A lo que se suma que, al contrario de mejorar, la paciente empeora con el paso del tiempo, sin que se haya protegido su derecho fundamental a una muerte digna, según lo señalado en la demanda.

Bajo estos considerandos, la Sala estima cumplidos los requisitos de procedencia de la acción de tutela, como son la legitimación por activa y pasiva, la subsidiariedad y la inmediatez.

4. Carencia de objeto por daño consumado. Reiteración de Jurisprudencia

El elemento teleológico de la acción de tutela se concreta en garantizar la protección de los derechos fundamentales. Entonces, la materia del amparo constitucional, “se extingue en el momento en el cual la vulneración o amenaza cesa porque ha tenido lugar un evento que conlleva a la conjuración del daño, la satisfacción del derecho o la inocuidad de las pretensiones”¹⁹. Este evento se conoce conceptualmente como la carencia de objeto, la cual tiene como principal característica que la posible orden del juez constitucional, es inocua para el caso concreto respecto a lo solicitado por el tutelante, es decir, no tendría efecto alguno y “caería en el vacío”²⁰. Este fenómeno puede presentarse a partir de tres eventos que a su vez sugieren consecuencias distintas: (i) el hecho superado; (ii) el daño consumado y (iii) la situación sobreviniente²¹.

En esta lógica, cuando acaece la carencia actual de objeto por hecho superado, en el interregno de la presentación de la acción de tutela y la decisión de la misma, “no es perentorio para los jueces de instancia, aunque sí para Corte en sede de Revisión, incluir en la argumentación de su fallo el análisis sobre la vulneración de los derechos fundamentales planteada en la demanda. Sin embargo puede hacerlo, sobre todo si considera que la decisión debe incluir observaciones acerca de los hechos del caso estudiado, incluso para

llamar la atención sobre la falta de conformidad constitucional de la situación que originó la tutela, o para condenar su ocurrencia y advertir la inconveniencia de su repetición, so pena de las sanciones pertinentes, si así lo considera. De otro lado, lo que sí resulta ineludible en estos casos, es que la providencia judicial incluya la demostración de la reparación del derecho antes del momento del fallo. Esto es, que se demuestre el hecho superado”²².

De otro lado, esta Corporación ha sostenido que se presenta un daño consumado, cuando a pesar de que cesó la causa que generó la afectación a los derechos fundamentales, ésta ha producido o “consumado”²³ un perjuicio. Como consecuencia de ello, la acción de tutela pierde su función principal como mecanismo de protección judicial, puesto que cualquier decisión que el juez de tutela considere, no puede restablecer el goce de los derechos fundamentales²⁴ del petente.

Así, frente al fenómeno de la carencia actual de objeto por daño consumado, la Corte ha indicado que el mismo “supone que no se reparó la vulneración del derecho, sino por el contrario, a raíz de su falta de garantía se ha ocasionado el daño que se buscaba evitar con la orden del juez de tutela. En estos casos resulta perentorio que el juez de amparo, tanto de instancia como en sede de Revisión, se pronuncie sobre la vulneración de los derechos invocados en la demanda, y sobre el alcance de los mismos. Igualmente, debe informar al demandante o a los familiares de éste, sobre las acciones jurídicas de toda índole, a las que puede acudir para la reparación del daño, así como disponer la orden consistente en compulsar copias del expediente a las autoridades que considere obligadas a investigar la conducta de los demandados cuya acción u omisión causó el mencionado daño. En algunos casos, en los que se ha configurado carencia de objeto por daño consumado, la Corte Constitucional ha dispuesto la imposición de sanciones a los demandados cuya conducta culminó con la vulneración de los derechos fundamentales, de la cual a su vez se derivó el daño”²⁵.

(i) Decidir de fondo en la parte resolutive de la sentencia sobre la configuración del daño consumado lo que supone un análisis y determinación sobre la ocurrencia o no de una vulneración de derechos fundamentales.²⁷

(ii) Realizar una advertencia “a la autoridad pública [o particular] para que en ningún caso

vuelva a incurrir en las acciones u omisiones que dieron mérito para conceder la tutela (...)” de acuerdo con el artículo 24 del Decreto 2591 de 1991²⁸.

(iii) Si lo considera necesario dependiendo del caso concreto, ordenar compulsar copias del expediente de tutela a las autoridades correspondientes con el fin de que investiguen y sancionen la conducta que produjo el daño²⁹.

(iv) Informar al demandante y/o sus familiares de las acciones jurídicas existentes en el ordenamiento jurídico que pueden utilizar para obtener la reparación del daño³⁰.

(v) Incluso, en la sentencia T-576 de 2008, “en la cual se conoció de la muerte de un niño como consecuencia de la falta de atención médica, se resolvió proteger la dimensión objetiva de los derechos fundamentales en vista de que no resultaba posible amparar su dimensión subjetiva debido a la configuración de la carencia actual de objeto por daño consumado durante el trámite de la primera instancia. Por tanto, la Sala de Revisión no se limitó a compulsar copias de expediente a las autoridades pertinentes y advertir a la madre del niño sobre las acciones jurídicas respectivas para resarcir el daño, sino que, para proteger la dimensión objetiva del derecho fundamental que encontró vulnerado, ordenó a la EPS demandada (i) colgar una placa en lugar destacado y visible a la entrada de todas sus Clínicas en las que resalte de manera clara y expresa su obligación de proteger en todo momento los derechos constitucionales fundamentales de niñas y niños, (ii) crear un sistema para financiar una beca anual por el lapso de diez años que beneficie la investigación de algún profesional de la medicina del país, sobre temas relacionados con urgencias infantiles, (iii) establecer un Protocolo para la Atención de Urgencias Médicas en sus Clínicas orientado a fijar prioridades así como a exigir efectividad, calidad y rapidez en la atención de los pacientes e instruir respecto del mismo a todo su personal administrativo y médico, y (iv) publicar en dos diarios de amplia circulación nacional un extracto de la sentencia”³¹.

En efecto, el juez constitucional no puede amparar una violación a los derechos fundamentales como resultado de la consumación del daño, pues ello implicaría avalar situaciones inconstitucionales para las personas, en la medida que los mandatos superiores quedarían simplemente en el papel. Lo antepuesto pugna con los principios establecidos en la Carta Política que propenden por una sociedad justa y por la eficacia del orden constitucional, tal como lo ordena su artículo 2. De este modo, el juez de tutela cuenta con la

obligación de evitar que estas situaciones se produzcan en el futuro, para esto le han sido entregadas una serie de facultades que se basan en la justicia material y en la promoción de los derechos humanos. Dicho de otra manera, se busca salvaguardar la dimensión objetiva de las garantías fundamentales, las cuales adquieren la composición ontológica de principios, que pretenden su cumplimiento como mandatos de optimización, esto es, su concreción en la mayor medida de las posibilidades fácticas y jurídicas³².

Recientemente, en las Sentencias T-423 de 2017³³ y T-544 de 2017³⁴ la Corte estudió dos solicitudes de amparo del derecho a la muerte digna, en donde los agenciados murieron antes de que culminará el proceso de revisión. En el primer caso, la Sala consideró que procedía el análisis de fondo de la solicitud de amparo, debido a que “Sofía y su familia vieron prolongado su sufrimiento ante la imposición de diferentes trabas administrativas que al final se convirtieron en todo lo que ellos buscaron [sic] evitar al acudir al juez constitucional, esto es, la demora en la realización del procedimiento, la falta de ayuda psicológica antes y después de la práctica de la eutanasia, el abandono de su EPS y de las autoridades estatales, entre otras.” En el segundo asunto, donde un menor falleció a la espera de una respuesta a la petición de sus padres, en torno a la garantía de su muerte digna, se precisó que, pese a que lo planteado en la solicitud, ésta versaba sobre el derecho a la muerte digna, y no se desplegaron actuaciones en tal sentido y las respuestas evasivas de las autoridades estatales muestran “un panorama en el que parece ignorarse de manera sistemática el derecho a la muerte digna de niños, niñas y adolescentes”, y decidió pronunciarse de fondo ante la vulneración sistemática del derecho a la salud, petición y muerte digna de un sujeto de especial protección constitucional.

5. El derecho de petición: derecho fundamental y mecanismo para hacer efectivo el catálogo de derechos. Reiteración de jurisprudencia

El artículo 23 de la Constitución establece que todas las personas tienen derecho a “presentar peticiones respetuosas a las autoridades por motivos de interés general o particular y a obtener pronta resolución”. La efectividad de este derecho es indispensable para la consecución de los fines del Estado, en la medida en que no solo es una forma de vinculación entre el poder público y los particulares, sino que también es un “medio idóneo para el ejercicio de otros derechos fundamentales”³⁵. Por lo tanto, comporta una garantía de los principios, derechos y deberes consagrados en la Carta Política.

El derecho en mención está regulado en la Ley 1755 de 2015³⁶. Esta legislación permite que las peticiones sean formuladas tanto en interés general como en relación con los asuntos de interés particular, y destaca la obligación de contestar dentro de los 15 días siguientes a la fecha de su recibo, salvo algunas excepciones³⁷. Las solicitudes elevadas en ejercicio de la prerrogativa prevista en el artículo 23 Superior deben obtener respuestas de fondo, claras y congruentes, y ser notificadas de manera oportuna.

Al respecto, esta Corporación ha dicho que:

“(…) una respuesta es suficiente cuando resuelve materialmente la petición y satisface los requerimientos del solicitante, sin perjuicio de que la respuesta sea negativa a las pretensiones del peticionario³⁹, es efectiva si la respuesta soluciona el caso que se plantea⁴⁰; y es congruente si existe coherencia entre lo respondido y lo pedido, de tal manera que la solución a lo pedido verse sobre lo preguntado y no sobre un tema semejante o relativo al asunto principal de la petición, sin que se excluya la posibilidad de suministrar información adicional que se encuentre relacionada con la petición propuesta⁴¹.”⁴²

En otras palabras, el goce efectivo del derecho de petición implica que exista una respuesta que resuelva con efectividad lo pedido, razón por la que no puede ser evasiva o abstracta. Al mismo tiempo, el núcleo esencial del derecho fundamental requiere que la contestación se emita oportunamente, es decir dentro del término legalmente establecido para ello.

Ahora bien, el derecho en mención solo se satisface cuando la persona que hizo la solicitud conoce la respuesta. Por lo tanto, la notificación debe ser efectiva, es decir, real y verdadera, en la medida en que solo así se cumple el objetivo de que una persona obtenga una réplica de fondo, clara y congruente con la petición formulada. Esto implica que la responsabilidad de la debida comunicación está en cabeza del sujeto ante quien se eleva la petición, pues debe asegurar que el peticionario conozca la contestación y esta podrá ser requerida en sede de tutela para que acredite dicha circunstancia. En efecto, la notificación, “constituye la prueba sobre la comunicación real y efectiva que exige la jurisprudencia para perfeccionar el núcleo esencial del derecho de petición, desde luego, siempre que la respuesta se ajuste a las exigencias que líneas atrás fueron desarrolladas”⁴³.

Ahora bien, teniendo en cuenta que la formulación de peticiones, en ejercicio del derecho previsto en el artículo 23 Superior, se constituye como una vía frecuente para hacer efectivos

otros derechos, como en el caso de la muerte digna, la jurisprudencia de la Corte Constitucional, tal como se recogió en el capítulo anterior, ha enfatizado en que deben adoptarse medidas con el objeto de contrarrestar las trabas administrativas que transgreden el derecho de petición y, en consecuencia, el derecho a morir con dignidad, con mayor razón si se tiene en cuenta que frente a la muerte anticipada o “eutanasia” ya existe un procedimiento regulado por la Resolución 1216 de 2015.

En síntesis, la garantía establecida en el artículo 23 de la Carta Política no se satisface con cualquier pronunciamiento sobre la solicitud formulada por un ciudadano, sino que es necesario que la respuesta recaiga sobre el fondo del asunto. Entonces debe evidenciar, con claridad, su relación con lo pedido, y ser conocida real y oportunamente por el solicitante. Asimismo, este derecho cobra una vital importancia cuando es el medio para el ejercicio de otros también de carácter fundamental.

6. El derecho fundamental a la muerte digna en Colombia, marco normativo y desarrollo jurisprudencial

6.1 Marco normativo

El marco normativo que regula lo relacionado con los derechos de las personas a morir dignamente se ha ido constituyendo de manera progresiva. Dentro del mismo, a nivel internacional, el primer entramado normativo que se presentó fue la Declaración de los Derechos Humanos de 1948, seguido por la Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente de 1981 y, en el ámbito interno, el Decreto 100 de 1980, Código Penal, que en su artículo 326 tipificaba el homicidio por piedad⁴⁴, y que reproduce la Ley 599 de 2000, en su artículo 106; la Constitución Política de 1991; la Resolución 13437 de 1991 del Ministerio de Salud, sobre los Comités Éticos Hospitalarios y los derechos de los pacientes; la Ley 1733 de 2014 que regula los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles; la Resolución 1216 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social, que trata sobre los Comités Científicos-Interdisciplinarios y la muerte anticipada y la Circular 23 de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social, que da instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieren cuidados paliativos.

Por último, se encuentran las regulaciones deontológicas, entre ellas la Ley 23 de 1981, por la cual se dictan normas en materia de ética médica y la Ley 911 de 2004, 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, las cuales no se abordarán en detalle en este acápite.

6.1.1 La Declaración de los Derechos Humanos de 1948, fue la primera ocasión en que las comunidades organizadas de Naciones realizaron una declaración de derechos humanos y libertades fundamentales. Dicho acto es concebido como un logro de todos los pueblos y naciones.

Este instrumento consagra en su artículo 1º que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”; en el artículo 3ro. “todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”, y en el artículo 5 “nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.”, entre otros.

6.1.2 Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente de 1981, deja en claro que el médico siempre debe actuar de acuerdo a su conciencia y en el mejor interés del paciente⁴⁵ y se debe hacer los mismos esfuerzos a fin de garantizar su autonomía y justicia. Este instrumento relaciona los derechos principales del paciente que la profesión médica debe reconocer, ratificar, promover y respetar. Entre ellos se destacan los relacionados con la dignidad, así:

“10. Derecho a la dignidad a. La dignidad del paciente y el derecho a su vida privada deben ser respetadas en todo momento durante la atención médica y la enseñanza de la medicina, al igual que su cultura y sus valores. b. El paciente tiene derecho a aliviar su sufrimiento, según los conocimientos actuales. c. El paciente tiene derecho a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible para que muera lo más digna y aliviadamente posible.” (Énfasis agregado)

6.1.3 El artículo 11 de la Carta Política establece que “el derecho a la vida es inviolable. (...)”; y el artículo 12 prescribe que “nadie será sometido a desaparición forzada, a torturas ni a tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes” y el artículo 16 dispone que “todas las personas tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad sin más limitaciones que las

que imponen los derechos de los demás y el orden jurídico.”

Teniendo en cuenta los presupuestos superiores ya referidos, la Corte Constitucional elevó el derecho a morir dignamente a la categoría de fundamental, con base en la dignidad humana y la autonomía individual.⁴⁶ Además, porque para este Tribunal la muerte digna tiene como propósito principal hacer prevalecer una existencia donde la persona, de forma autónoma, pueda desarrollar su proyecto de vida, es decir, que no consista en la sola subsistencia vital de una persona.

6.1.4 El Ministerio de Salud en 1991 expidió la Resolución 13437, en ejercicio de sus atribuciones legales, especialmente las conferidas por los artículos 6º y 120 del Decreto Ley 1471 de 1991, “por la cual se constituyen los Comités de Ética Hospitalaria y se adopta el Decálogo de los Derechos de los Pacientes,”⁴⁷ la cual se encuentra vigente.

A través de tal instrumento resolvió acoger en el artículo 1º como postulados básicos para propender por la humanización en la atención a los pacientes y garantizar el mejoramiento de la calidad en la prestación del servicio público de salud, entre otros, los siguientes derechos de los pacientes, que deberán ejercerse sin ningún tipo de restricciones:

“(…)

2. Su derecho a disfrutar de una comunicación plena y clara con el médico, apropiadas a sus condiciones psicológicas y culturales, que le permitan obtener toda la información necesaria respecto a la enfermedad que padece, así como a los procedimientos y tratamientos que se le vayan a practicar y el pronóstico y riesgos que dicho tratamiento conlleve. También su derecho a que él, sus familiares o representantes, en caso de inconciencia o minoría de edad consientan o rechacen estos procedimientos, dejando expresa constancia ojalá escrita de su decisión.

(…)

5. Su derecho a que se le preste durante todo el proceso de la enfermedad, la mejor asistencia médica disponible, pero respetando los deseos del paciente en el caso de enfermedad irreversible.

10. Su derecho a morir con dignidad y a que se le respete su voluntad de permitir que el

proceso de la muerte siga su curso natural en la fase terminal de su enfermedad.” (Énfasis agregado)

Por otro lado, los artículos 2º, 3º y 4º establecen la conformación y funcionamiento de Comités de Ética Hospitalaria, en cada una de las entidades prestadoras del servicio de salud del sector público y privado, entre cuyas funciones están las de divulgar los derechos de los pacientes y velar por que se cumplan.⁴⁸

6.1.5 En septiembre de 2014 el Congreso de la República expidió la Ley 1733 Consuelo Devis Saavedra, “mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida,” es un paso de la mayor importancia, pues aborda dos aspectos del derecho a morir dignamente, desde una perspectiva centrada en la persona, que respeta la salud y la vida, pero también la muerte. Por un lado la atención integral del paciente y de su familia para mitigar el dolor que la enfermedad causa y que afecta la vida desde diferentes frentes, para procurarles alivio al no poder proveerles una cura y, por otro lado, consagra el derecho de los pacientes a desistir de tratamientos médicos fútiles, es decir innecesarios, donde no se observa el principio de proporcionalidad terapéutica, que sostiene que existe una obligación moral de implementar todas aquellas intervenciones médicas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado esperable.⁴⁹

El objeto de este instrumento legal se describe en el artículo 1º de la siguiente manera:

“Esta ley reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el Ministerio de Salud y Protección Social para cada patología. Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida

digna para el paciente, específicamente en casos en que haya diagnóstico de una enfermedad en estado terminal crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida.” (Énfasis agregado)

En el mismo orden, definió en el artículo 2º quién debe ser considerado un enfermo en fase terminal y en el artículo 3º enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida, así:

“(…) todo aquel que es portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces (…)”

“Aquella que es de larga duración, que ocasione grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto.”

Este cuerpo normativo también definió los cuidados paliativos en el artículo 4º como:

“Los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Parágrafo. El médico usará los métodos y medicamentos a su disposición o alcance, mientras subsista la esperanza de aliviar o curar la enfermedad. Cuando exista diagnóstico de muerte cerebral, no es su obligación mantener el funcionamiento de otros órganos o aparatos por medios artificiales, siempre y cuando el paciente no sea apto para donar órganos.” (Subrayado fuera del texto original)

Además, en el artículo 5º enlista los derechos de los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida, así:

“El paciente que padezca de una enfermedad terminal, crónica irreversible y degenerativa de alto impacto en la calidad de vida tendrá los siguientes derechos, además de los consagrados para todos los pacientes: 1. Derecho al cuidado paliativo: Todo paciente afectado por enfermedad terminal, crónica, degenerativa, irreversible de alto impacto en la calidad de vida tiene derecho a solicitar libre y espontáneamente la atención integral del cuidado médico y paliativo. Las actividades y servicios integrales del cuidado paliativo se deberán prestar de acuerdo al Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud y las guías de manejo que adopten el Ministerio de Salud y Protección Social y la CRES 2. Derecho a la información: Todo paciente que sea diagnosticado de una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible, tiene derecho a recibir información clara, detallada y comprensible, por parte del médico tratante, sobre su diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas de atención paliativa propuestas y disponibles, así como de los riesgos y consecuencias en caso de rehusar el tratamiento ofrecido. En todo momento la familia del paciente igualmente tendrá derecho a la información sobre los cuidados paliativos y a decidir sobre las alternativas terapéuticas disponibles en caso de incapacidad total del paciente que le impida la toma de decisiones. 3. Derecho a una segunda opinión: El paciente afectado por una enfermedad a las cuales se refiere esta ley, podrá solicitar un segundo diagnóstico dentro de la red de servicios que disponga su EPS o entidad territorial. 4. Derecho a suscribir el documento de Voluntad Anticipada: Toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total conocimiento de las implicaciones que acarrea el presente derecho podrá suscribir el documento de Voluntad Anticipada. En este, quien lo suscriba indicará sus decisiones, en el caso de estar atravesando una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente y en el caso de muerte su disposición o no de donar órganos. 5. Derecho a participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo: Los pacientes tendrán el derecho a participar de forma activa frente a la toma de decisiones sobre los planes terapéuticos del cuidado paliativo. 6. Derechos de los Niños y Adolescentes: Si el paciente que requiere cuidados paliativos es un niño o niña menor de catorce (14) años, serán sus padres o adultos responsables de su cuidado quienes elevarán la solicitud. Si el paciente es un adolescente entre catorce (14) y dieciocho (18) años, él será consultado sobre la decisión a tomar. 7. Derecho de los familiares. Si se trata de un paciente adulto que está

inconsciente o en estado de coma, la decisión sobre el cuidado paliativo la tomará su cónyuge e hijos mayores y faltando estos sus padres, seguidos de sus familiares más cercanos por consanguinidad. Parágrafo. El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará la materia.” (subrayado fuera del texto original)

Por último, se hace referencia a (i) las obligaciones de las E.P.S. y las I.P.S. públicas y privadas; (ii) la incorporación a éstas de personal capacitado en cuidado paliativo; (iii) disponibilidad y acceso a medicamentos opioides de control especial para el manejo del dolor y (iv) cooperación internacional para facilitar el logro de los fines de la ley.

El Capítulo I de la resolución precisa la noción de enfermo en fase terminal, de acuerdo con lo previsto en el artículo 2º de la Ley 1733 de 2014, en los siguientes términos:

“(…) todo aquel que es portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces. Parágrafo. Cuando exista controversia sobre el diagnóstico de la condición de enfermedad terminal se podrá requerir una segunda opinión o la opinión de un grupo de expertos.”

Así mismo, el artículo 4º reafirma que los enfermos en fase terminal tienen derecho a los cuidados paliativos y en qué consisten:

“Las personas con enfermedades en fase terminal tienen derecho a la atención en cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales. Además, incluye el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente. En todo caso, de manera previa a la realización del procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad, se verificará el derecho que tiene la persona a la atención en cuidados paliativos. Cuando la persona desista de la decisión de optar por tal

procedimiento, se le garantizará dicha atención.” (Énfasis propio)

El Capítulo II desarrolla diversos aspectos de los Comités Científico- Interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad, tales como: (i) organización; (ii) la obligación de las I.P.S. de establecer el Comité; (iii) la conformación; (iv) la improcedencia de la objeción de conciencia de los miembros; (v) el deber de imparcialidad; (vi) las funciones; (vii) la instalación y las sesiones; y (viii) la forma de decisión. Asimismo, establece las funciones de las I.P.S., y de las E.P.S. en relación con los pacientes y el Comité.

El Capítulo III regula el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad. En primer lugar, precisa que la persona mayor de edad que considere que se encuentra en las circunstancias descritas en la sentencia T-970 de 2014 podrá solicitar que se haga efectiva la mencionada garantía ante su médico tratante, quien valorará la condición de enfermedad terminal. Establecido el carácter terminal de la enfermedad y la capacidad del paciente, el médico tratante convocará de manera inmediata al respectivo Comité, el cual dentro de los 10 días calendario siguientes a la presentación de la solicitud, verificará la existencia de los presupuestos contenidos en la sentencia T-970 de 2014, para adelantar el procedimiento y en el caso de advertir el cumplimiento de éstos preguntará al paciente si se mantiene en su decisión.

En el evento de que el paciente reitere su decisión, el Comité autorizará el procedimiento y este será programado en la fecha indicada por el paciente o, en su defecto, en el término máximo de 15 días calendario, después de reiterada la voluntad. Asimismo, deberá reportar al Ministerio de Salud y Protección Social los hechos y condiciones que rodearon el procedimiento con el propósito de que este realice un control exhaustivo sobre el asunto.

Sin embargo, cabe señalar en este punto que el inciso 3º del artículo 15 que reza “en caso de que la persona mayor de edad se encuentre en incapacidad legal o bajo la existencia de circunstancias que le impidan manifestar su voluntad, dicha solicitud podrá ser presentada por quienes estén legitimados para dar el consentimiento sustituto, siempre y cuando la voluntad del paciente haya sido expresada previamente mediante un documento de voluntad anticipada o testamento vital y requiriéndose, por parte de los familiares, que igualmente se deje constancia escrita de tal voluntad” (subrayado propio), haría inocuas las otras disposiciones consagradas al efecto, tales como los artículos 7, numeral 7.850 y 14, numeral

14.151y nugatorio, en la práctica, el consentimiento otorgado por terceros, pues lo condiciona a una manifestación previa y escrita, contrariando el sentido de lo decidido en la sentencia T-970 de 2014, que amplía el consentimiento previo, posterior, formal o informal del paciente, al consentimiento sustituto, entendido como un remplazo o cambio de la voluntad de éste, en razón de su imposibilidad fáctica para realizar tal manifestación.

6.1.7 Finalmente, la Circular 23 de 2016 emanada del Ministerio de Salud, dirigida a las entidades prestadoras de planes de beneficios de los regímenes Contributivo, Subsidiario, Especial y de Excepción, Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, entidades Territoriales, Talento humano en salud y usuarios, a través de la cual se dan instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos, con el objetivo de garantizar el derecho al cuidado paliativo que implica que todo paciente afectado por enfermedad terminal, crónica, degenerativa, irreversible de alto impacto en la calidad de vida, tenga acceso a una atención integral en ese sentido.

La referida atención incluye lo siguiente:

“a. El acceso a las tecnologías en salud (medicamentos, servicios y procedimientos) contenidas en el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación —UPC; según criterio del profesional tratante.

b. La referencia de una guía de práctica clínica de cuidados paliativos en cada uno de los servicios donde se atiendan este tipo de pacientes.

c. El acceso a la red integral de prestadores de servicios de salud, en componentes primario y complementario, con los servicios en las modalidades pertinentes intramural, extramural y telemedicina para la atención de los cuidados paliativos.

d. El acceso *a medicamentos opioides tal y como se indica en la Circular 22 de 2016 de este Ministerio, por medio de la cual se instruye sobre los: “lineamientos y directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor”.

e. La atención por parte de especialistas en dolor y/o cuidado paliativo y equipos de salud que cuenten con técnicos, profesionales o especialistas del área de la salud, con formación certificada o competencias relacionadas con la atención de pacientes que requieren manejo

del dolor y cuidados paliativos.”

6.1.8 De la relación normativa realizada se puede concluir, en primer lugar, que los pacientes tienen derecho a: (i) consentir o rechazar los procedimientos médicos⁵²; (ii) que se respeten sus deseos en caso de enfermedad irreversible de limitar el esfuerzo terapéutico⁵³; (iii) a morir con dignidad y a que se les respete su voluntad de permitir que el proceso de la enfermedad hacia la muerte siga su curso natural.

Por otro lado, se ha puntualizado que en los casos específicos de pacientes con enfermedades en fase terminal o crónicas, degenerativas e irreversibles, con alto impacto en la calidad de vida, los pacientes tienen derecho a: (iv) la atención en cuidados paliativos, que propende por mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, a través de un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales; (v) desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente.⁵⁴

Y, en tercer lugar, los pacientes con una enfermedad terminal que les cause intensos dolores, tienen derecho a: (vi) solicitar la realización del procedimiento eutanásico, regulado por la Resolución 1216 de 2015.⁵⁵

En ese orden de ideas, se puede establecer que el derecho fundamental a morir con dignidad tiene múltiples dimensiones y no es unidimensional, como hasta ahora se ha concebido, haciendo énfasis en la muerte anticipada o el procedimiento denominado “eutanasia”, pues se trata de un conjunto de facultades que permiten a una persona ejercer su autonomía y tener control sobre el proceso de su muerte e imponer a terceros límites respecto a las decisiones que se tomen en el marco del cuidado de la salud.

Entre esas dimensiones se pueden distinguir con mayor claridad las siguientes:

(i) Procedimiento eutanásico, regulado en la Resolución 1216 de 2015: En el caso de los pacientes que padecen enfermedades terminales, según concepto médico (requisito objetivo), que les causan intensos dolores, cuando lo solicitan por sí mismos o a través de interpuesta persona (requisitos subjetivos), según lo establecido en la sentencia T-970 de

2014 y de acuerdo con lo previsto en el capítulo III de la mencionada resolución.

(ii) Limitación del esfuerzo terapéutico o readecuación de las medidas asistenciales: En los casos en que el paciente que padece una enfermedad en fase terminal o crónica, degenerativa e irreversible, con alto impacto en la calidad de vida,⁵⁶ por sí mismo, o a través de interpuesta persona, desiste anticipadamente de tratamientos médicos innecesarios que no cumplen con los principios de proporcionalidad terapéutica o que no sirven al mejor interés del paciente y no representen una vida digna para éste, dando paso a que el proceso de la enfermedad hacia la muerte siga su curso natural.

La valoración de la necesidad de limitación del esfuerzo terapéutico se fundamenta en el juicio profesional sobre futilidad de una determinada intervención, con base en un proceso de valoración ponderada, e incluso colegiada entre diferentes profesionales. Ante la incertidumbre se debe tener en cuenta los deseos del paciente o sus representantes. Si persiste la incertidumbre o existen discrepancias irresolubles en el interior del equipo o hay conflicto en la comunicación de las decisiones adoptadas al paciente, representante o familia, se debe consultar al Comité de Ética Hospitalaria (constituidos en la I.P.S públicas y privadas), el cual tiene una función consultora, no decisoria. Lo anterior, en consonancia con lo dispuesto por la Resolución 13437 de 1991.

(ii) Cuidados paliativos: Se deben suministrar a los pacientes que padecen una enfermedad en fase terminal o crónica, degenerativa e irreversible, con alto impacto en la calidad de vida,⁵⁷ con el fin de mejorar su calidad respecto del paciente y de su familia, a través de un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales. Dado que el cuidado paliativo es un procedimiento médico los pacientes pueden rechazarlo.

El otorgamiento de estos servicios está a cargo de las E.P.S. públicas y privadas, garantizando cobertura, equidad, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicios, a través de las I.P.S, tal como lo determina la Resolución 1733 de 2014 y la Circular 023 de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social.

6.2 Desarrollo jurisprudencial

La Corte Constitucional ha reconocido el carácter fundamental del derecho a la muerte digna,

al considerar su estrecha relación con la dignidad humana, con el respeto por la autodeterminación y con una concepción de la vida que supera la noción de simple existencia física. En desarrollo de esta línea, esta Corporación, a través de diferentes fallos ha establecido el núcleo del derecho, los elementos mínimos a ser tenidos en cuenta, y ha emitido órdenes dirigidas a proteger esta garantía fundamental. Al mismo tiempo, ha formulado diversos exhortos al Congreso de la República para que expida la legislación correspondiente, pues hasta el momento no se cuenta con una de carácter integral y tal omisión contribuye a la vulneración de este derecho.

6.2.1 Así entonces, en la Sentencia C-239 de 1997 la Corte examinó una demanda de inconstitucionalidad contra el artículo 326 del Código Penal, el cual describía el tipo de hecho punible: “Homicidio por piedad. El que matare a otro por piedad, para poner fin a intensos sufrimientos provenientes de lesión corporal o enfermedad grave o incurable, incurrirá en prisión de seis meses a tres años”.

El actor adujo que la norma acusada desconoció el principio de igualdad y el rol principal del Estado relacionado con la protección y el respeto de la vida de los asociados, ya que dejaba al arbitrio del médico o de los particulares la decisión de terminar con la vida de quienes se consideran un obstáculo, una molestia o cuya salud represente un alto costo.

La Corte determinó el alcance de la norma, las diferentes conductas que podían adecuarse al tipo penal y destacó el móvil, la piedad, que corresponde al elemento subjetivo. Al respecto explicó que esta “es un estado afectivo de conmoción y alteración anímica profundas, [que] mueve a obrar en favor de otro y no en consideración a sí mismo”. Establecido el elemento subjetivo del tipo concluyó que quien mata a otro por piedad actúa de manera altruista, debido a que su finalidad es terminar los intensos sufrimientos que otra persona padece y que la previsión del tipo penal demandado no desconocía el derecho fundamental a la vida, pues la conducta se consideraba antijurídica, pero en atención al aspecto subjetivo se fijaba una sanción menor.

Igualmente, sostuvo que el consentimiento del sujeto pasivo en algunos casos es una circunstancia de atenuación punitiva. No obstante, en cuanto al homicidio por piedad, ninguna disposición hacía alusión al consentimiento del sujeto pasivo del hecho, razón por la que se preguntó sobre la relevancia de dicho consentimiento de cara a la configuración del

tipo penal. Para dilucidar el asunto, la Sala Plena emitió algunas consideraciones en relación con los derechos a la vida y a la autodeterminación. En particular, indicó que si bien hay consenso con respecto al valor de la vida, su relevancia como presupuesto para el ejercicio de otros derechos y su carácter inalienable, no hay una respuesta clara sobre la autonomía del individuo para decidir sobre ese bien cuando padece una enfermedad incurable que le causa intensos sufrimientos. Sin embargo, señaló que esta cuestión debía ser resuelta desde una perspectiva secular y pluralista, en un marco de libertad y autonomía del individuo, razón por la que advirtió que “si la manera en que los individuos ven la muerte refleja sus propias convicciones, ellos no pueden ser forzados a continuar viviendo cuando, por las circunstancias extremas en que se encuentran, no lo estiman deseable ni compatible con su propia dignidad”.

Adicionalmente, subrayó que el deber del Estado de proteger la vida como bien jurídico debe ser compatible con el libre desarrollo de la personalidad del individuo y con el respeto a la dignidad humana. Por esta razón, en casos de individuos que padecen intensos sufrimientos a raíz de enfermedades terminales, la protección de la vida debe ceder frente al consentimiento informado del paciente que desea morir de forma digna, al efecto, indicó que: “El derecho fundamental a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente, pues condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale no sólo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta (CP art.12), sino a una anulación de su dignidad y de su autonomía como sujeto moral. La persona quedaría reducida a un instrumento para la preservación de la vida como valor abstracto.”

Con fundamento en las consideraciones expuestas, la Sala Plena señaló que cuando el homicidio por piedad cuenta con el consentimiento del sujeto pasivo la conducta no es antijurídica y, por ende, no puede derivarse responsabilidad para el médico autor. En consecuencia, declaró exequible la disposición acusada, precisó que en los casos de enfermos terminales en los que concurra la voluntad libre del sujeto pasivo no puede derivarse responsabilidad para el médico autor. Al mismo tiempo, estableció la necesidad de que se regularan las formas de expresar el consentimiento y la ayuda a morir, por consiguiente exhortó al Congreso para que “en el tiempo más breve posible, y conforme a los principios constitucionales y a elementales consideraciones de humanidad, regule el tema de la muerte digna.”

6.2.2 Posteriormente, la Corte Constitucional emitió la Sentencia T-970 de 2014, donde revisó la acción de tutela formulada por una mujer que solicitaba, como medida de protección de sus derechos a la vida y a la muerte digna, que se ordenara a la EPS adelantar el procedimiento de eutanasia, debido a que padecía cáncer de colon, con diagnóstico de metástasis y en etapa terminal. La accionante había manifestado su voluntad de no recibir más tratamiento y su médico se había negado a practicar la eutanasia por considerarla un homicidio.

El juzgado que conoció el caso en única instancia resolvió no tutelar los derechos fundamentales de la peticionaria, debido a que en ese momento no existía un marco normativo que obligara a los médicos a practicar la eutanasia en caso de consentimiento del sujeto pasivo y porque las entidades accionadas no enviaron el informe sobre el diagnóstico y el estado de salud de la paciente, que le permitiera verificar los requisitos señalados por la Corte en sentencia C-239 de 1997.

En sede de revisión, la Corte hizo precisiones terminológicas y señaló que para el procedimiento de la eutanasia deben concurrir los siguientes elementos: “(i) el sujeto pasivo que padece una enfermedad terminal; (ii) el sujeto activo que realiza la acción u omisión tendiente a acabar con los dolores del paciente que en todos los casos debe ser un médico; (iii) debe producirse por petición expresa, reiterada e informada de los pacientes.”

Después de hacer algunas precisiones sobre la forma de realización del procedimiento eutanásico y otros conceptos relacionados con la muerte digna,⁵⁸ la Sala Novena de Revisión resaltó que a pesar de la importancia de lo decidido en la sentencia C-239 de 1997 habían transcurrido más de 17 años sin que el Legislador regulara el derecho a la muerte digna y subrayó que: “(...) la garantía y efectividad de los derechos no depende exclusivamente de la voluntad del legislador. Sin duda es un actor muy importante en la protección de los derechos fundamentales, pero la Constitución, siendo norma de normas, es una norma jurídica que incide directamente en la vida jurídica de los habitantes y se debe utilizar, además, para solucionar casos concretos.”

Asimismo reiteró el carácter fundamental del derecho a morir dignamente fundado en su estrecha conexidad con la dignidad humana y el sustrato axiológico que subyace al derecho,

esto es, una noción de la vida más amplia que el concepto de subsistencia vital, y su carácter autónomo e independiente, pero relacionado con la vida y otros derechos.

En particular, la Sala indicó que:“(…) no cabe duda que el derecho a morir dignamente tiene la categoría de fundamental. Y ello es así por varias razones. Siguiendo sus razonamientos, esta Corporación ha señalado que un derecho fundamental busca garantizar la dignidad del ser humano. Es decir, para que una garantía pueda ser considerada como fundamental, debe tener una estrecha relación con la dignidad como valor, principio y derecho de nuestro ordenamiento constitucional. En el caso de la muerte digna, la Sala de Revisión, al igual que la Sala Plena en la Sentencia C-239 de 1997, considera que su principal propósito es permitir que la vida no consista en la subsistencia vital de una persona sino que vaya mucho más allá. Esos aspectos adicionales son propios de un sujeto dotado de dignidad que como agente moral, puede llevar a cabo su proyecto de vida. Cuando ello no sucede, las personas no viven con dignidad. Mucho más si padece de una enfermedad que le provoca intenso sufrimiento al paciente. En estos casos, ¿quién si no es la propia persona la que debe decidir cuál debería ser el futuro de su vida? ¿Por qué obligar a alguien a vivir, en contra de su voluntad, si las personas como sujetos derechos pueden disponer ellos mismos de su propia vida?”

En el estudio del caso concreto concluyó que existió una violación de los derechos fundamentales de la accionante (fallecida) por parte de la EPS, así como de los médicos tratantes que negaron la práctica de la eutanasia, porque no existía una forma para verificar que sufría de un intenso dolor y, en consecuencia, establecer si la manifestación de voluntad de la paciente había sido libre e informada; y el Legislador no había expedido una ley estatutaria que definiera los procedimientos y los criterios para realizar esta clase de eventos.

De las circunstancias específicas analizadas en esa oportunidad, esta Corporación comprobó que, si bien la regulación del derecho a morir dignamente no le otorga el valor normativo y vinculante al derecho fundamental, sí constituía una barrera para su materialización, razón por la que fijó algunas pautas normativas para facilitar su ejercicio y, en consecuencia, (i) le ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social impartir una directriz a todos los prestadores del servicio de salud para la conformación de un grupo de expertos interdisciplinarios que brindaran un acompañamiento al paciente y a su familia para el manejo de los efectos de la decisión; (ii) creó un procedimiento para el ejercicio del derecho

a la muerte digna. En particular, precisó las siguientes etapas: a) la manifestación libre de la persona que padece una enfermedad terminal y sufre dolores intensos al médico tratante de su deseo de ejercer el derecho a la muerte digna; b) la convocatoria del comité científico interdisciplinario por parte del médico tratante; c) la reiteración de la intención de morir de forma inequívoca. Establecido el cumplimiento de los requisitos, en un plazo no superior a 10 días calendario se le preguntará al paciente si se mantiene en su decisión; en caso de que la respuesta sea afirmativa, el comité determinará el cumplimiento de los requisitos y programará el procedimiento para el momento que indique el paciente o máximo en el término de 15 días después de reiterada su decisión. En cualquier momento la persona podrá desistir de su decisión. (iii) Asimismo, se fijaron los criterios que debían tenerse en cuenta en la práctica de los procedimientos de eutanasia: a) prevalencia de la autonomía del paciente; b) celeridad; c) oportunidad e d) imparcialidad, y se estableció la obligación del Comité de remitir un documento al Ministerio de Salud, en el que precisara la información sobre la práctica de los procedimientos con el fin de que se adelantara un control exhaustivo sobre el asunto.

Asimismo, exhortó al Congreso de la República para que emitiera la regulación del derecho fundamental a morir dignamente, en el que considerara los presupuestos y criterios establecidos en esa oportunidad para la viabilidad del procedimiento de eutanasia, a saber: a) el padecimiento de una enfermedad terminal que produzca intensos dolores, el cual implica, de un lado, la calificación de la enfermedad por un especialista, es decir que medie un concepto médico en relación con el carácter terminal de la enfermedad y, por otra parte, la consideración del paciente en relación con los intensos dolores y sufrimientos que provoca la enfermedad, y la incompatibilidad de estos con su dignidad. b) El consentimiento libre, informado e inequívoco. En relación con el carácter libre este pretende que el ejercicio del derecho a la muerte digna sea consecuencia de la decisión voluntaria, genuina y despojada de injerencias o presiones de terceros, el carácter informado busca que la persona enferma conozca toda la información relevante para la toma de la decisión y el carácter inequívoco pretende asegurar el carácter definitivo de la decisión del paciente. En relación con el consentimiento además de la cualificación descrita se precisó que, de acuerdo con el momento en el que se exprese, puede ser previo o posterior. El consentimiento previo se emite antes de padecer la enfermedad terminal y el posterior cuando la voluntad de ejercer el derecho a la muerte digna se manifieste luego de ocurrido el suceso patológico. Asimismo, se previó el consentimiento sustituto, el cual procede en los eventos en los que el paciente

que sufre la enfermedad terminal se encuentra en imposibilidad fáctica para manifestar su voluntad. En estos eventos, la familia podrá sustituir el consentimiento y se llevará a cabo el mismo procedimiento, pero el comité interdisciplinario deberá ser más estricto en el cumplimiento de los requisitos.

6.2.3 Recientemente, en la sentencia T-322 de 2017 la Corte estudió el caso de un adulto mayor de 91 años, que solicitó se le practicara el procedimiento previsto en la Resolución 1216 de 2015, en razón de la soledad por la que atravesaba, aunada a su estado de salud.⁵⁹ Sin embargo, tal petición le fue negada por no cumplir los requisitos exigidos por la mencionada resolución, para tal efecto. El pronunciamiento de esta Corporación confirmó parcialmente el fallo emitido por el a quo, que negó el derecho del accionante a morir dignamente y concedió el amparo del derecho a la vida digna.

En este fallo Corte resaltó que los jueces y las instituciones prestadoras de salud, tratándose de peticiones elevadas por adultos mayores y dirigidas a la práctica del procedimiento eutanásico, deben analizar con detenimiento las circunstancias de cada caso, con el fin de establecer si la petición entraña más bien un llamado de atención frente a una situación de vulnerabilidad y maltrato, y así establezcan cuál ha de ser la “correcta actuación de las autoridades públicas para garantizar el goce efectivo de los derechos fundamentales.”

6.2.4 Posteriormente, en la sentencia T-423 de 2017 revisó los fallos de tutela que decidieron la acción formulada por una madre, actuando como agente oficiosa de su hija, mayor de edad, en la que se solicitó, como medida de protección de los derechos a la salud y a morir dignamente de su representada, que se practicara el procedimiento de eutanasia y se ordenara a la E.S.E. Hospital San Vicente de Arauca y a la Nueva E.P.S. crear el Comité Científico Interdisciplinario en un término no superior a un mes, el cual permitiera que el procedimiento se adelantara en el lugar de su residencia y no tuviera que desplazarse a otra ciudad.

A pesar de que para el momento de proferir la sentencia de revisión la Sala advirtió que ya se había producido el fallecimiento de la paciente, consideró necesario evaluar las circunstancias que motivaron la acción de tutela para determinar si se presentó la vulneración de los derechos fundamentales a la salud, a la vida en condiciones dignas y a morir dignamente, denunciada.

Al analizar las circunstancias concretas del caso, la Corte advirtió que a pesar del grave estado de la enfermedad de paciente, las condiciones en las que vivía y el dolor que padecía, debió esperar más de 2 meses desde el fallo de instancia que amparó sus derechos para recibir el tratamiento y en el entretanto enfrentó numerosas trabas administrativas que prolongaron su sufrimiento y se contrarió su voluntad de morir dignamente en las condiciones en que ella lo deseaba, acompañada de su familia y en su hogar.

En el análisis de la regulación del derecho a la muerte digna, la Sala reconoció que si bien “la Resolución 1216 de 2015 significó un valioso avance para la regulación del derecho fundamental a morir dignamente en el ordenamiento jurídico colombiano, existen falencias que deben ser subsanadas por el ente rector de la política pública en materia de salud, con el fin de evitar que las normas queden en simplemente escritas.”

En particular, destacó la falta de claridad sobre el procedimiento a seguir cuando una I.P.S. además de no contar con la infraestructura para garantizarlo, se encuentra ubicada en zonas geográficas apartadas o con poca disponibilidad de médicos especialistas; la falta de previsión de mecanismos de control previos a la conformación del comité técnico científico y, por ende, la necesidad de que el Ministerio de Salud adelante el control de las actuaciones desde el momento de la solicitud que el paciente hace a su médico tratante.

La Sala Sexta de Revisión emitió, entre otras, una orden concreta a la Nueva E.P.S., en relación con la vulneración de los derechos la accionante, esto es la realización de un acto público de desagravio en el que ofreciera disculpas a la familia de la paciente por las trabas impuestas en la práctica del procedimiento de eutanasia, que significaron la prolongación del sufrimiento físico y psicológico de ella y de su familia.

De otra parte, le ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social que, en el término de 30 días, inicie las gestiones pertinentes para: (i) adoptar las medidas necesarias para garantizar el efectivo cumplimiento y la correcta implementación de la Resolución 1216 de 2015, iniciando por la creación de un mecanismo eficaz mediante el cual tenga conocimiento de todos los casos de muerte digna desde el momento en que el paciente lo solicite; y (ii) gestionar lo necesario para que todas las E.P.S. e I.P.S. del país emitan una carta de derechos para los pacientes en las que se ponga en conocimiento público de los usuarios del sistema de salud sus derechos y deberes en lo concerniente al derecho fundamental a morir

dignamente.

Así también, le ordenó a la Superintendencia Nacional de Salud que, en el término de 4 meses, adopte las medidas necesarias para verificar la correcta implementación de la regulación sobre el derecho fundamental a morir dignamente, de tal forma que verifique que las E.P.S. e I.P.S. del país cuenten con la infraestructura y el personal idóneo para garantizar de manera efectiva la práctica del procedimiento de eutanasia.

6.2.5 Finalmente, la Corte Constitucional expidió la sentencia T-544 de 2017, al revisar el caso de un menor de edad que padecía diversas enfermedades que le provocaban graves sufrimientos, situación frente a la cual sus padres solicitaron a SALUD E.P.S. adelantar la valoración prevista en la Resolución 1216 de 2015, para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de su hijo, petición que no fue respondida. No obstante, en el trámite de la acción de tutela la accionada respondió que no podía adelantar la valoración requerida, pues no se aportó concepto médico que respaldara la solicitud y sugirió revisar las normas pertinentes junto con el médico tratante. Pese a lo anterior, el Juzgado de única instancia amparó el derecho de petición de los actores y ordenó dar una respuesta en 48 horas, clara, de fondo, suficiente y congruente con lo pedido. El fallo no se cumplió, pero no se tramitó incidente de desacato.

En sede de revisión se advirtieron diferentes trabas burocráticas y administrativas frente al tratamiento del menor.

Para resolver el caso, pese al fallecimiento del menor, la Corte Constitucional hizo referencia, en primer lugar, a los criterios de interpretación de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, tales como la igualdad y no discriminación, la defensa de su interés superior, la efectividad y prioridad absoluta y la participación solidaria.

Con base en los anteriores elementos precisó que: “(...) los niños tienen derecho a no ser diferenciados de manera irrazonable para el reconocimiento y efectividad de sus derechos, además todas las personas y autoridades deben garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus derechos que son universales, prevalentes e interdependientes (art. 8 Código de Infancia y Adolescencia). La aplicación práctica de estos fundamentos se proyecta en los deberes de los jueces, entre los que se encuentran asegurar las condiciones necesarias para el ejercicio pleno de los derechos de los NNA y garantizar su protección

frente a riesgos prohibidos; en suma, al adoptar la decisión se debe apelar al principio de primacía de su interés superior.”

Posteriormente, hizo referencia a las fallas sistémicas de SALUD E.P.S violatorias de derechos o que los ponen en riesgo, que permiten determinar la sistematicidad de la conducta de la entidad accionada y efectuar el análisis del caso entendido como un todo, más allá de la garantía del derecho de petición, y evitar la repetición de las circunstancias en hechos futuros.

En consecuencia, estableció que se encontraba demostrada (i) la afectación al derecho a la salud del menor, quien además era una persona en condición de discapacidad, debido al “tratamiento carente de humanidad, la separación de procedimientos y trámites de manera irrazonable, a conveniencia de la entidad y no con la consideración del tratamiento integral para un niño en situación de discapacidad, no tienen cabida en un Estado Social de Derecho. (...) Así mismo, las prolongadas omisiones y reiterados incumplimientos por parte de la entidad accionada con el suministro del tratamiento integral de Francisco evidencian que no se trató de una afectación concreta y aislada, sino que, por el contrario, existió un patrón de sistematicidad en la afección de los derechos del adolescente, el cual torna más reprochable la conducta y sirve como referente para evaluar la vulneración de los derechos de petición y a la muerte digna (....).” (ii) De otra parte, la dificultad de los particulares de radicar peticiones en la entidad o para referirse a un proceso de tutela, por la falta de claridad en los datos que para el efecto se suministran. (iii) En tercer lugar, la conducta reticente frente al derecho de petición, pues la respuesta no se emitió sino en el marco del trámite tutelar, pero aún en esta instancia no dio cumplimiento a los requisitos señalados por la jurisprudencia para tal efecto y la accionada se sustrajo del cumplimiento de lo ordenado al efecto por el juez que conoció el asunto.

En segundo lugar, la Corte encontró violentado el derecho a la muerte digna del menor Francisco, por la desidia de la EPS, aunada a la falta de reglamentación de esta materia en el caso de estos sujetos de especial protección, que impidieron corroborar si se cumplían los requisitos determinados para llevar a cabo el procedimiento de eutanasia. Sobre este particular la Corte dijo que: “es necesario precisar que el derecho a la muerte digna no solo comprende el acto médico de eutanasia sino que para su efectividad abarca también el trámite oportuno y expedito de las solicitudes elevadas por los pacientes dirigidas a obtener

la garantía del derecho en mención. El trámite de la petición no necesariamente conlleva la práctica del procedimiento si se determina que no concurren los requisitos, pero desde el momento en el que el paciente o, como sucedió en este caso, sus representantes expresan la intención de ejercer el derecho, su garantía demanda una atención seria, integral y expedita la (sic) solicitud.”

En ese orden de ideas, destacó la necesidad de adoptar decisiones inmediatas para contrarrestar las barreras para materializar el derecho fundamental a la muerte digna de niños, niñas y adolescentes, y en tal sentido advirtió del vacío normativo que agudizó el sufrimiento del menor, urgiéndose “la intervención del juez constitucional para evitar que otros NNA sean víctimas de un trato cruel e inhumano derivado de la negación de su derecho a morir dignamente, el cual incluye determinar si concurren las condiciones para hacer efectivo el procedimiento de eutanasia.” Por lo anterior, se resaltó la necesidad de regular el derecho a la muerte digna de los niños, niñas y adolescentes, aplicando un enfoque diferencial, por profesionales expertos: (i) Para obtener y valorar el consentimiento, de acuerdo con el nivel de desarrollo psicosocial, emocional y cognitivo, la obligatoriedad del consentimiento concurrente de los padres y las particularidades del consentimiento sustituto expresado por padres o representantes legales-para cual debe diseñarse un mecanismo-, caso en el cual la valoración que se haga deberá ser más estricta y poner en conocimiento de las autoridades competentes cualquier conducta de investigación o sanción penal; (ii) la comparecencia de expertos en medicina, derecho y psicología en los Comités Científicos Interdisciplinario; (iii) tener en cuenta como criterios transversales a toda la normatividad que se expida: a) prevalencia de la autonomía del paciente, b) celeridad, c) oportunidad e d) imparcialidad.

Así las cosas, la Corte ordenó a la Superintendencia Nacional de Salud adelantar las investigaciones a que haya lugar frente a las conductas asumidas por la E.P.S. Salud; al Ministerio de Salud y Protección Social, para que en 4 meses disponga lo necesario para que los prestadores del servicio de salud cuenten con Comités Interdisciplinario similares a los reglamentados en la Resolución 1216 de 2015, para garantizar el derecho a la muerte digna de los niños, niñas y adolescentes; sugerir un protocolo médico a discutirse por expertos de diferentes disciplinas que sirva como referente para la realización de los procedimientos tendientes a garantizar el derecho en comento; presente un proyecto de ley, dentro del año siguiente a la expedición de la providencia, que proponga la regulación del derecho

fundamental a morir dignamente para mayores de edad y niños, niñas y adolescentes. Se reitera el exhorto al Congreso de la República, para que en 2 años emita la regulación del derecho a morir dignamente, considerando lo dispuesto por la jurisprudencia constitucional y se invita a la Defensoría del Pueblo, para que dé a conocer el contenido de la providencia y el cumplimiento de las órdenes impartidas, con el fin de generar conciencia de derechos, agencia ciudadana y debate público.

6.2.6 En síntesis, respecto del derecho fundamental a la muerte digna la jurisprudencia constitucional han establecido que: (i) tiene carácter fundamental y una íntima relación con la vida, la dignidad humana y la autonomía; (ii) obligar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale a un trato cruel e inhumano; (iii) la falta de regulación constituye una barrera para su materialización; (iv) no hay distinciones o condicionamientos relacionados con la edad de los destinatarios de este derecho; (v) en virtud de los principios de igualdad y no discriminación, defensa del interés superior de los niños, niñas y adolescentes, la efectividad y prioridad absoluta de sus derechos, éstos son titulares del derecho a la muerte digna.

Como presupuestos para hacer efectiva esta garantía se han establecido (vi) el padecimiento de una enfermedad terminal que produzca intensos dolores; (vii) de una persona mayor de 18 años o menor, de acuerdo con el desarrollo cognitivo y psicosocial; (viii) que exprese su consentimiento libre, informado e inequívoco, que también puede ser sustituido, en el caso de menores con las particularidades que ello implica.

En último lugar, la Corte también ha destacado que (xii) los pacientes deben conocer sus derechos y deberes frente al derecho a la muerte digna.

7. Caso concreto

7.1 Carencia actual de objeto por daño consumado

(i) En el caso que ocupa la atención de la Sala, se tiene que el estado en que se encontraba la paciente era “vegetativo permanente”; con una enfermedad degenerativa, permanente, irreversible y crónica y no podía considerarse como una paciente en estado final de vida, tampoco era posible evaluar semiológicamente la percepción del dolor, dado el compromiso neurológico que presentaba.⁶⁰ Conceptos médicos respecto de los cuales, en todo caso, en el

expediente no hay uniformidad, pues en torno a la finalidad de la enfermedad, en un principio se dijo que no era posible establecerla y sobre la percepción del dolor obra un concepto que concluye que “hay causas claras sobre intensidad del dolor”. 61

Así las cosas, no había claridad en este caso si se trataba de una enfermedad terminal y si esta le ocasionaba fuertes dolores a la paciente, razones que impidieron que se le aplicara el procedimiento para la muerte anticipada o “eutanasia”, según lo dispuesto en la sentencia T-970 de 2014 y en la Resolución 1216 de 2015.

No obstante, lo que se reclama por parte del Juez constitucional no es la aplicación de la “eutanasia”, sino el agotamiento del procedimiento establecido en la Resolución 1216 de 2015, además en garantía de los derechos de petición y debido proceso, así hubiese sido para que al final del mismo se diera una respuesta desfavorable a las pretensiones de la familia de la paciente, en especial de su madre y representante legal.

(ii) Ahora bien, tomando en consideración que la muerte anticipada o “eutanasia” es apenas una de las dimensiones a través de las cuales es posible materializar el derecho a la muerte digna, y comprendiendo que a la familia de la paciente le era indiferente el procedimiento aplicado, mientras se le garantizaran sus derechos, pues reclamaron para ella también la limitación del esfuerzo terapéutico o reorientación de las medidas asistenciales, la Sala igualmente enfocará su estudio en esta forma de proteger el derecho a morir con dignidad y en la referida al suministro de los servicios de cuidados paliativos.

(iii) Entonces, se tiene que la EPS FAMISANAR y la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL informaron del deceso de L.M.M.F., el 16 de septiembre de lo cursantes, en las instalaciones de ésta última, hecho que tuvo lugar aproximadamente un año y nueve meses después de elevada la primera solicitud, el 21 de enero de 2016 (limitación esfuerzo terapéutico),⁶² tendiente a la garantía de su derecho a una muerte digna, prolongando su existencia en condiciones no congruentes con la condición humana. Al efecto, la sentencia C-239 de 1997 advirtió que “si la manera en que los individuos ven la muerte refleja sus propias convicciones, ellos no pueden ser forzados a continuar viviendo cuando, por las circunstancias extremas en que se encuentran, no lo estiman deseable ni compatible con su propia dignidad”.

En el caso de L.M.M.F., ante la imposibilidad de manifestar su voluntad, podía sustituir su consentimiento su representante legal, tal como lo señala la Ley 1733 de 2014.⁶³ Pues su

madre convivió con ella durante sus primeros 15 años de vida, mientras crecía y se desarrollaba, consciente de las afecciones propias de su enfermedad y quien de forma admirable cuidó de ella en su hogar, durante los últimos 8 años, después del procedimiento quirúrgico que desencadenará el episodio que la llevó al “estado vegetativo permanente”, presa del cual murió. La señora S.F.R., por tanto, era una persona tan cercana a su hija, que bien podía expresar en su nombre, que la vida que sostuvo en la etapa final de su enfermedad no era digna, según sus convicciones y creencias religiosas, dónde querría pasar su enfermedad y junto a quiénes.

Sin embargo, ese clamor no fue escuchado, sino hasta el final de sus días, cuando fue hospitalizada por última vez en la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL.⁶⁴

L.M.M.F. murió, pero no de la forma que hubiese querido, tal como lo hizo saber su madre, pues el desarrollo de su enfermedad hacia la muerte pudo haber sido más corto, menos degradante para ella y su familia, pero se prolongó por la inoperancia de la EPS e IPS en la garantía de sus derechos como paciente con una enfermedad crónica, degenerativa e irreversible, con alto impacto en su calidad de vida, respecto de la readecuación de las medidas asistenciales. Por lo cual se consumó el daño que pretendía evitarse.

En ese mismo sentido, y por cuanto guarda una estrecha relación con lo expuesto, la Sala quiere resaltar que se transgredió de forma flagrante el derecho de petición, a través de los cuales se pretendía hacer efectivo el derecho a la muerte digna. Ya que a la petición de limitación del esfuerzo terapéutico o reorientación de las medidas asistenciales, elevada el 21 de enero de 2016, ratificada el 8 de marzo del mismo año y a aquellas en las que se solicitaba la práctica de la eutanasia del 5 de mayo, 19 de septiembre y 25 de octubre 2016, nunca se les dio una respuesta de fondo, clara, precisa, congruente con lo solicitado y mucho menos oportuna.

De otro lado, no hubo oportunidad en el suministro de los servicios de cuidados paliativos para la paciente y su familia, consumándose un daño psicológico, evidente en su núcleo familiar, pues únicamente se realizaron 3 sesiones al efecto,⁶⁵ producto del cumplimiento de la orden del Juez de primera instancia, es decir, por la necesidad de acatar la orden judicial y evitar las consecuencias jurídicas que en caso contrario podrían derivarse.

(iv) En ese orden, el proceder que se describe contraviene lo dispuesto en la Resolución

13437 de 1991 del Ministerio de Salud, la Ley 1733 de 2014 y la Resolución 1216 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social y demanda, en consecuencia, un pronunciamiento de fondo de la Sala ante la indudable vulneración del derecho a la muerte digna y del de petición, a través del cual se pretendió hacer efectivo aquel, con el objetivo de evitar que estas prácticas que se presentan de forma reiterada sigan incrementándose, y, de esta manera, se continúe vulnerando sistemáticamente los derechos de las personas a morir con dignidad.

7.2 Metodología de resolución del caso

Así las cosas, para resolver el caso bajo examen la Sala se concentrará en el análisis del derecho a la muerte digna desde sus tres dimensiones, subrayando las fallas detectadas en cada una de ellas, entre las cuales se advierten las relacionadas con el derecho de petición y el debido proceso, a saber: (i) Muerte anticipada o “eutanasia” (Resolución 1216 de 2015), trámite que se le dio a la petición elevada por la accionante el 25 de octubre de 2016, que desató la acción de tutela; (ii) limitación del esfuerzo terapéutico o readecuación de las medidas asistenciales (Resolución 13437 de 1991 del Ministerio de Salud y Protección Social y Ley 1733 de 2014), trámite dado a la petición también elevada por la accionante el 21 de enero de 2016 y la garantía de los derechos de L.M.M.F. como paciente; (iii) y el suministro del servicio de cuidados paliativos (Ley 1733 de 2014 y Circular 023 de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social). En último lugar, se hará referencia a (iv) las órdenes a impartir.

7.3 Fallas en el trámite del procedimiento eutanásico, regulado en la Resolución 1216 de 2015

7.3.1 Dentro del expediente se encuentra demostrado que:

(i) La accionante elevó una petición a la E.P.S. FAMISANAR, el 25 de octubre de 2016, a través de la cual solicitó garantizar el derecho a la muerte digna de su hija, de quien es su curadora principal, a través de la aplicación de la eutanasia.

(ii) Sin embargo, ante la negligencia de la entidad, después de 23 días sin recibir una respuesta, el 18 de noviembre del mismo año, interpuso la acción de tutela que desencadenó el presente trámite.

(iii) Sólo hasta el 7 de diciembre de 2016, después de que el Juez de primera instancia, a través de fallo del 2 de diciembre del mismo año, en el que ordenó dar respuesta a la petición elevada en 48 horas, se notificó a la accionante que el 29 de noviembre la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL había convocado el Comité Científico-Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad en el caso de su hija y la conclusión a la que había llegado, es decir, en la misma fecha en que esta institución prestadora de salud dio contestación a la demanda dentro del trámite tutelar. Entonces, desde cuando se interpuso la petición transcurrieron 35 días calendario para que se convocara al Comité y 43 para que la accionante obtuviera una respuesta.

Lo anterior, sumado a que el 5 de mayo de 2016 la madre de la paciente había elevado petición al Ministerio de Salud y Protección Social para que estudiara el caso especial de L.M.M.F.,⁶⁶ en torno a su imposibilidad de expresar su voluntad frente al procedimiento eutanásico; y el 19 de septiembre de 2016, los padres y curadores principal y suplente de la paciente ya habían presentado petición a FAMISANAR E.P.S, con el fin de que se le practicara la eutanasia,⁶⁷ sin que en el expediente se adviertan respuestas emitidas en atención a lo planteado.

(v) El apoyo psicológico para la paciente y su familia⁶⁹ se suministró, en un primer momento a través de la I.P.S. Proseguir, en una sola oportunidad,⁷⁰ el 19 de diciembre de 2016; y, posteriormente, a través de la I.P.S. JAHRAFA, el 26 de mayo, el 30 de junio y el 18 de julio de 2017, esta última fallida, por cuanto no se encontraba ningún familiar acompañando a la paciente.

7.3.2 Lo expuesto permite a la Sala llegar a las siguientes conclusiones:

(i) Respecto de los criterios de celeridad y oportunidad frente a las peticiones

Por una parte, se desconocieron de forma flagrante los criterios consagrados en la jurisprudencia constitucional y las disposiciones de la Resolución 1216 de 2015, adoptada para dar cumplimiento a la sentencia T-970 de 2014, las cuales indican que el trámite de las solicitudes para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad debe efectuarse con celeridad y oportunidad. Así, el artículo 9º de la resolución señala que el Comité será convocado al día siguiente de la recepción de la solicitud y se mantendrá en sesiones permanentes con el fin de dar cumplimiento a las funciones que se relacionan en el artículo 7º,⁷¹ pero en el

presente caso esto se hizo 35 días calendario después de elevada la petición, pues la constante comunicación y coordinación entre E.P.S. e I.P.S. para garantizar que no haya ningún tipo de trabas en la garantía del derecho a la muerte digna, a la que hacen referencia los artículos 7, numeral 7.11; 12, numeral 12.4 y 13, numerales 13.1 y 13.3 de la citada resolución, no fueron efectivas⁷² y, peor aún, transcurrieron 43 días calendario para que a la accionante se le diera a conocer el concepto emitido por el Comité al respecto, dando cumplimiento a la orden del Juez de primera instancia. No obstante, las solicitudes de aplicación de la Resolución 1216 de 2015, en los casos en que el Comité Científico Interdisciplinario emita concepto negativo, deben responderse de conformidad con las reglas del derecho de petición.

Lo anterior, aunado a que tampoco obra respuesta en el expediente frente a la petición elevada, el 5 de mayo de 2016, interpuesta por la madre de la paciente ante el Ministerio de Salud y Protección Social, para que se efectuara un análisis de las particulares circunstancias de su hija, quien por su grave estado de salud no podía expresar su voluntad y respecto de la petición efectuada el 19 de septiembre de 2016, por los padres de la paciente, dirigida a FAMISANAR E.P.S. en el sentido de aplicar el procedimiento eutanásico.

Este actuar negligente e inhumano muestra que aún existen graves fallas en la atención preferencial y urgente que demandan las solicitudes relacionadas con la puesta en marcha del procedimiento que contempla la Resolución 1216 de 2015, como uno de aquellos encaminados a garantizar el derecho a una muerte digna.

A este respecto, cabe recalcar que la jurisprudencia ha fijado una serie de reglas y de parámetros relacionados con el alcance, núcleo esencial y contenido del derecho de petición, tales como que: (a) su núcleo esencial reside en la resolución pronta y oportuna de la cuestión, pues de nada serviría la posibilidad de dirigirse a la autoridad si ésta no resuelve o se reserva para sí el sentido de lo decidido; (b) la respuesta debe cumplir con estos requisitos: oportunidad; debe resolverse de fondo, clara, precisa y de manera congruente con lo solicitado y (c) la respuesta debe ser puesta en conocimiento del peticionario.

En el caso que convoca a la Sala, también se debe tener presente que la Resolución 1216 de 2015 fija un procedimiento especial para atender las solicitudes encaminadas a garantizar la muerte digna y el no acatarlo de forma estricta, implica una violación al debido proceso,

garantía esencial que también fue trasgredida.

(ii) En torno al consentimiento sustituto

Según la valoración médica efectuada el 17 de julio de 2017, el estado en que se encontraba la paciente era “vegetativo permanente”, razón por la cual su madre, quien había sido designada como curadora principal en proceso de interdicción, presentó la petición que ahora ocupa la atención de la Sala, haciendo uso de la figura del “consentimiento sustituto”, avalado en la sentencia T-970 de 2014, para los casos en que la persona se encuentra en imposibilidad fáctica para manifestar su consentimiento, “en estos casos y en aras de no prolongar su sufrimiento, la familia, podrá sustituir su consentimiento. En esos eventos, se llevará a cabo el mismo procedimiento establecido en el párrafo anterior, pero el comité interdisciplinario deberá ser más estricto en el cumplimiento de los requisitos.”

Sin embargo, la misma Resolución 1216 de 2015, en su artículo 15, tal como quedó expuesto en el apartado 6.1.6, condiciona el consentimiento sustituto a que el paciente haya expresado su voluntad de someterse a tal procedimiento de forma previa y que haya quedado constancia escrita de ello, en documento de voluntad anticipada o testamento vital, haciendo nugatoria la figura, tal como quedó recogida en el fallo antes citado, y poniendo en una situación de desventaja o discriminación a los pacientes incapacitados para hacer tal manifestación, frente a la protección de su derecho a morir con dignidad.

De allí que en el Acta del 29 de noviembre de 2016 del Comité Científico-Interdisciplinario de la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL se advirtió que el requisito relacionado con el consentimiento libre, informado e inequívoco no se cumplía.

Por lo tanto, será necesario que se hagan las modificaciones pertinentes en la resolución 1216 de 2015, atendiendo los parámetros delineados en la sentencia T-970 de 2014, en acatamiento de la cual se expidió aquella.

(iii) En relación con la observancia del debido proceso

Sin embargo, el Comité no sesionó en otra oportunidad, distinta al 29 de noviembre de 2016, para agotar el procedimiento regulado, con el objetivo de obtener un concepto definitivo respecto de si la patología que presentaba la paciente era de carácter terminal, con mayor

razón si se tiene en cuenta la prescripción contenida en la sentencia T-970 de 2014, respecto de que cuando el consentimiento sea sustituido se deberá ser más estricto en la observancia de los requisitos. Y, según lo consignado en el Acta 005, el 29 de noviembre de 2016, se dio por concluido el procedimiento y, posteriormente, con base en lo discutido y resuelto en esa fecha, se emitió la respuesta a la accionante.⁷⁴

Tal proceder indica que el Comité se convocó con el fin de dar una respuesta consistente al Juez de primera instancia, sin tener en cuenta el trasfondo de la situación que padecía la paciente y su familia, pues no es coincidencia que el mismo 29 de noviembre de 2016 la IPS FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL presentara el escrito de contestación de la demanda de tutela ante el juzgado.

(iv) Frente al no acompañamiento psicológico a la paciente y su familia de forma constante

El material probatorio arrojado al proceso da cuenta de la falta de acompañamiento psicológico para la paciente y su familia, desde el primer momento en que se presentó la manifestación relacionada con la ejecución del procedimiento contenido en la Resolución 1216 de 2016, esto es desde el 19 de septiembre de 2016.⁷⁵ Teniendo en cuenta que es en cumplimiento de la orden tercera del a quo que, el 19 de diciembre de 2016⁷⁶, se dio inicio a un agendamiento de cuatro citas, que no pueden tenerse como un acompañamiento en las condiciones descritas por el artículo 14, numeral 14.3, de la citada resolución, como parte de las funciones de la EPS en relación con los pacientes, esto es “garantizar durante las diferentes fases, tanto al paciente como a su familia la ayuda psicológica y médica, de acuerdo con la necesidad”; y el artículo 7º, numeral 7.7, como parte de las funciones del Comité “acompañar, de manera constante y durante las diferentes fases, tanto a la familia del paciente como al paciente en ayuda psicológica, médica y social, para mitigar los eventuales efectos negativos en el núcleo familiar y en la situación del paciente.”

No hubo un acompañamiento efectivo a la paciente y a su núcleo familiar, en las diferentes etapas subsiguientes a la decisión de someter a ésta al procedimiento contemplado por la Resolución 1216 de 2015, máxime cuando en la última valoración efectuada por la trabajadora social, que reposa en la historia clínica, se consignó que “se evidencian signos de depresión y frustración, especialmente en los padres de la paciente (...) ‘se percibe en la cuidadora agotamiento físico y emocional, presenta llanto frecuente y refiere que la decisión

de derecho a morir dignamente para su hija sigue en pie.”⁷⁷

La familia de la paciente tuvo que mitigar los efectos negativos de tal determinación en la soledad de su hogar, pues las citas llevadas a cabo para tal efecto fueron sólo tres, visiblemente para poder alegar dentro del trámite de revisión que se había cumplido con lo estipulado en las normas vigentes; pero aún más grave, tratando estoicamente de salvar las trabas administrativas que encontraban a cada paso,⁷⁸ en la lucha por defender el derecho fundamental a morir con dignidad de su hija.

Por lo anterior, la EPS FAMISANAR y la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL deberán proceder a adoptar medidas tendientes a dar cumplimiento estricto a las disposiciones contenidas en la Resolución 1216 de 2015, en especial frente a: (a) las funciones allí previstas; (b) la comunicación y coordinación constantes que deben existir entre EPS e IPS; (c) los plazos establecidos en esta resolución; (d) los parámetros para emitir respuestas de fondo, claras, precisas y de manera congruente con lo solicitado; y (e) el acompañamiento para pacientes y familias en todas las etapas del proceso, desde que se presenta la solicitud.

7.4 Fallas en el trámite de la petición dirigida a la limitación del esfuerzo terapéutico o readecuación de las medidas asistenciales y en la garantía de los derechos de L.M.M.F. como paciente

7.4.1 Al efecto, se encuentra probado que:

(i) Según consta en el acta de reuniones sin número, del 21 de enero de 2016, de FAMISANAR E.P.S., “la familia [Mosquera Flórez] expresa su decisión de solicitar el desacondicionamiento terapéutico para la paciente “L.M.M.F”, identificada con CC 1073064626. Se le informa que de acuerdo a la solicitud realizada se deben establecer ciertas condiciones legales y clínicas y se explica a la familia las implicaciones de dicha decisión” (negritas fuera de texto).

Frente al trámite de tal petición la E.P.S. FAMISANAR precisó que el desacondicionamiento terapéutico con los mínimos vitales y el Código NR (No reanimación), debe ser definido por los médicos tratantes, en el momento que se presenten cambios agudos del estado de salud de la paciente, y que al momento de la solicitud elevada por la madre de la paciente, ésta no

contaba con orden médica o concepto clínico en tal sentido.

(ii) La accionante, el 8 de marzo de 2016, durante valoración a su hija por consulta externa, por la especialidad de neurología, ratificó su petición, según se consignó en la historia clínica expresó “(...) su deseo de limitación esfuerzo terapéutico y solicita medidas compasivas (...)”.⁷⁹

Sobre el acatamiento de las recomendaciones transcritas, la E.P.S FAMISANAR refirió que se ha dado cumplimiento a cada una de ellas, pues por la “meseta terapéutica” en la que se encuentra la paciente, las acciones no tienen un objetivo rehabilitatorio, sino de mantenimiento, dado al “desealonamiento terapéutico” que han decidido realizar los profesionales a lo largo de la evolución de su patología, por lo cual “hasta el momento el objetivo médico ha sido prescribir medidas de soporte básico que garantizan el derecho de la paciente a una vida digna mientras se da el deceso en el transcurso natural de su enfermedad (...)”⁸⁰

(iv) FAMISANAR E.P.S, el 20 de septiembre de 2017, envió comunicación informando sobre el deceso de la paciente el 16 de septiembre de 2017. En uno de los apartes de la historia clínica que se adjuntó, correspondiente a la valoración del 16 de agosto, de 2017, se consignó: “análisis clínico y objetivos terapéuticos: paicnee (sic) con secuelas de encefalopatía hipoxica, concida por el servicio usuaria de gastrostomía, en el moemoento (sic) hospitalizada por medicina interna con deterior (sic) de su estado general por lo que hoy geriatría junto a familia realiza junta considerándose redireccionamiento de medidas terapéuticas e inicio de sedación paliativa con morfina para dolor y disnea y midazolam para prevención de convulsiones, por estado actual y decisión en junta se considera no se beneficia de soporte nutricional, por lo que se decide cerrar interconsulta quedamos atentos ante eventualidad.” (subrayado fuera del texto original)

7.4.2 De lo expuesto la Sala colige que:

(i) En torno al trámite de la petición elevada

La familia de la paciente solicitó, el 21 de enero de 2016, el “desacondicionamiento terapéutico” en favor de ella y se ratificó en tal decisión el 8 de marzo del mismo año, al pedir la “limitación del esfuerzo terapéutico”. Sin embargo, la E.P.S FAMISANAR se negó a dar

trámite a dicha petición, arguyendo que no había orden o concepto clínico que la avalara. Es decir, en vez de desplegar las actuaciones tendientes a que se evaluara a la paciente, para que la orden o concepto requeridos se obtuvieran de forma expedita, a través de la red que soporta los servicios que presta, lo que hizo fue complejizar la situación por la que atravesaba la paciente y su familia y que conllevó a la búsqueda de otro tipo de procedimiento, como el consagrado en la Resolución 1216 de 2015, para garantizar el derecho a la muerte digna de su hija.

Ahora, si bien la limitación del esfuerzo terapéutico o el desancondicionamiento terapéutico, el cual aplica a las acciones fútiles, inútiles, desproporcionadas, innecesarias y peligrosas que prologan innecesariamente el proceso de morir, generalmente lo determina, en primera instancia, el médico o el equipo de cuidado, el paciente o su representante tienen el derecho a solicitarlo. Por consiguiente, en el presente caso se debió proceder a la evaluación de si efectivamente la paciente se encontraba en una situación en donde no existían probabilidades razonables de recuperación, total dependencia, ausencia de contacto con el entorno o percepción de sí misma, que justificaran la limitación del esfuerzo terapéutico o readecuación de las medidas asistenciales.

No obstante, la E.P.S. FAMISANAR desestimó la petición de una familia, que había empezado a buscar, probablemente con profundo dolor y sin mayor conocimiento, garantizar una muerte digna para su hija, trasegar en el que, como se advierte, no tuvo acompañamiento de ningún tipo, mucho menos una respuesta acorde con lo consagrado en el artículo 23 Superior, garantía fundamental, cuya efectividad, según se ha reconocido, resulta indispensable para garantizar otros derechos constitucionales, como en este caso.

La Corte ha desarrollado, de manera amplia, una serie de postulados o requisitos que deben ser valorados frente a las peticiones que se elevan, estos son: (a) la claridad y precisión de la respuesta; (b) la congruencia con lo solicitado; y (c) el cumplimiento a los criterios de suficiencia y efectividad.

En relación con lo anterior, se ha reconocido que la respuesta a una petición se entiende ha sido: “i.) suficiente cuando resuelve materialmente la petición y satisface los requerimientos del solicitante, sin perjuicio de que la respuesta sea negativa a sus

pretensiones⁸¹; ii.) efectiva si soluciona el caso que se plantea⁸² (C.P., Arts. 2º, 86 y 209) y iii.) congruente si existe coherencia entre lo respondido y lo pedido, de tal manera que la solución verse sobre lo preguntado y no sobre un tema semejante o relativo al asunto principal de la petición, sin que se excluya la posibilidad de suministrar información adicional que se encuentre relacionada con la petición propuesta”.⁸³

Sobre la oportunidad de resolver, la Corte ha sostenido que el término aplicable es el establecido en la legislación vigente (Ley 1755 de 2015), que prevé un término máximo de 15 días para resolver lo pedido y, en caso de no ser esto posible, la autoridad debe comunicar al ciudadano las razones de la demora y el tiempo en el cual contestará, obedeciendo de manera clara al criterio de razonabilidad con respecto a lo solicitado⁸⁴.

Es importante destacar igualmente, que la doctrina constitucional ha resaltado que el derecho a elevar peticiones respetuosas se trata de uno respecto del cuál la acción de tutela procede como mecanismo principal e inmediato de protección, pues no existe ningún otro medio de defensa judicial o administrativo que permita conseguir su efectiva protección.⁸⁵

Así las cosas, conforme al mandato constitucional en comentario, a L.M.M.F. y a su familia les asistía el derecho a elevar la petición de limitación del esfuerzo terapéutico o readecuación de las medidas asistenciales y a exigir de la EPS FAMISANAR e IPS FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL una respuesta oportuna que la hubiera resuelto de manera clara, precisa y congruente; es decir, una respuesta sin confusiones ni ambigüedades y en la que debía existir concordancia entre lo solicitado y lo resuelto, independientemente de que hubiera accedido o no a las pretensiones.

(ii) En cuanto a la garantía de los derechos de la paciente

Teniendo en consideración que se trataba de una paciente en estado “vegetativo permanente”; con una enfermedad degenerativa, permanente, irreversible y crónica, era deber de la E.P.S. FAMISANAR garantizar a la paciente su derecho a que se vele por su mejor interés, y en ese sentido, poner en marcha el protocolo correspondiente para convocar al Comité de Ética Hospitalaria de la IPS FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, pues ya se habían agotado las otras instancias, para que evaluara las condiciones de salud de la paciente y, en consecuencia, las medidas a adoptar, brindando la información pertinente a sus representantes, su familia; con mayor razón si la Junta de Cuidado Paliativo llevada a cabo

por la IPS Proseguir, del 19 de diciembre de 2016, había indicado claramente las medidas de cuidado paliativo, incluida la limitación del esfuerzo terapéutico o la readecuación de las medidas asistenciales.

No obstante, sólo hasta que la paciente fue hospitalizada en la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, en la valoración médica efectuada el 16 de agosto de 2017, se decidió el “redireccionamiento de medidas terapéuticas”, en junta médica y con el consentimiento de la familia. Es decir, un año y ocho meses, aproximadamente, habían transcurrido desde que se elevó la primera petición en tal sentido. Tiempo durante el cual la paciente tuvo que padecer su enfermedad y las secuelas de la misma, viéndose visiblemente afectada su dignidad como ser humano y la vida de su madre, padre y hermano menor de edad, quienes como ya se vio tampoco recibieron un acompañamiento psico-social consistente con la situación por la que atravesaban.

A este respecto, se hace necesario precisar que el derecho a la muerte digna incluye el de recibir información sobre las distintas dimensiones a través de las cuales se puede materializar dicho derecho. Para lo cual el Ministerio de Salud y Protección Social debe emitir una directriz con el fin de que las EPS e IPS, públicas y privadas, y demás prestadores del servicio de salud adecuen sus protocolos, de conformidad con lo dispuesto en esta sentencia.

7.5 Fallas en el suministro de los servicios de cuidados paliativos

(i) A la paciente no le fueron suministrados los servicios de cuidados paliativos por considerar que no cumplía con “los criterios clínico-técnicos de paciente paliativo. Lo anterior con base en que la paciente no maneja escala de dolor positivo para el mismo.”⁸⁶

Esto se puede evidenciar en el Acta 005 del Comité Científico-Interdisciplinario para la Muerte Digna, realizado del 29 de noviembre de 2016, donde se precisó que:

“En el momento no disponemos de información de manejo por cuidados paliativos ni manejo adicional o comorbilidades desde 2012, así como seguimiento por Neurología previo a valoración por el Dr. Gaona quien solo ha visto a la paciente en una ocasión dado que en la

segunda visita no se trajo a la paciente a consulta. (...) no existe claridad en el momento sobre el manejo paliativo que se le ha dado a la paciente para comprobar si es adecuado o si requiere nueva valoración o ajuste de manejo, por lo que se recomendó valoración y manejo por medicina paliativa, ya que no es claro si cuenta con reorientación de medidas asistenciales o continúa con manejo de comorbilidades con intención curativa, así como falta información de si cuenta con cuidados paliativos en la actualidad.” (Énfasis agregado)

Por otra parte, en el acta de Junta Interdisciplinar de Cuidados Paliativos,⁸⁷ del 19 de diciembre de 2016, llevada a cabo por la I.P.S. Proseguir, se dejó consignado que:

“La paciente por su patología y manejo de la enfermedad es tipo crónico no terminal y además no cumple con los criterios clínico-técnicos de paciente paliativo. Lo anterior con base en que la paciente no maneja escala de dolor positivo para el mismo (...) Además, teniendo en cuenta el ABECE del Ministerio de Salud y Protección Social, (...), sobre la reglamentación del derecho a morir dignamente en el numeral 5 señala que es un requisito obligatorio haber tenido atención por cuidados paliativos para todo paciente que se encuentre en fase terminal o que el enfermo exprese voluntariamente el rechazo a dicha atención. (...) se reitera que “L.M.M.F.” no se encuentra en una fase terminal y por ende no cumple con los criterios para la prestación de cuidados paliativos; en ese sentido tampoco puede expresar su rechazo voluntario a una alternativa que no se le ha ofrecido por no ser candidata, de acuerdo a los criterios evaluados por la Junta Multidisciplinaria”. (Énfasis agregado)

(ii) En la valoración efectuada a la paciente el 16 de agosto de 2017, una vez hospitalizada en la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, respecto del tema se precisó que“(...) hospitalizada por medicina interna con deterior (sic) de su estado general por lo que hoy geriatría junto a familia realiza junta considerándose redireccionamiento de medidas terapéuticas e inicio de sedación paliativa con morfina para dolor y disnea y midazolam para prevención de convulsiones”. (Subrayado propio) Se justificó su permanencia en la clínica para manejo paliativo.⁸⁸

7.5.2 En ese orden de ideas, de lo expuesto deviene que:

En primer lugar, el cuidado paliativo no está dado únicamente para pacientes en fase terminal, también es para pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles y de alto impacto para la calidad de vida; incluye no solo el manejo del dolor sino de otros síntomas, teniendo en cuenta aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, del paciente y de su familia.

La falta de consistencia en los conceptos médicos, que desconocieron los presupuestos antes señalados, pues se limitaron a relacionar el cuidado paliativo con la presencia de dolor en la paciente, y la omisión de la E.P.S de adelantar las acciones pertinentes para dar aplicación a la Ley 1733 de 2014 y a la Circular 23 de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social, derivaron en que sólo hasta el final de la vida de la paciente se le procuraron medicamentos con el fin de aliviar su sufrimiento, justificando su permanencia en la clínica para tal efecto.

Sin tener en cuenta que, su voluntad, expresada por su madre y representante legal, era poder morir dignamente en su lugar de origen, bajo el techo de su hogar, rodeada por el afecto y la compañía de sus seres queridos. Además, tal como se expuso con anterioridad, no hubo un acompañamiento constante e integral a la familia de la paciente, que les permitiera menguar los efectos de la crisis que estaban viviendo, mejorando su calidad de vida.

Para terminar, la Sala advierte con preocupación que la acción de tutela se ha convertido en una etapa más a agotar dentro del trámite que se imparte a las solicitudes encaminadas a garantizar la muerte digna de una persona, pese a las normas y fallos emitidos en torno de la protección de este derecho fundamental, y, para contrarrestar tal irregularidad, emitirá una serie de órdenes en procura de revertir este proceder contrario a la Constitución.

7.6 Órdenes a impartir

De acuerdo con el material probatorio que obra en el proceso y con las conclusiones a las que la Sala llegó y que se relacionaron en precedencia, se procederá a emitir las siguientes órdenes:

(i) A FAMISANAR E.P.S. y a la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL I.P.S.

– Adoptar los protocolos necesarios para facilitar el cumplimiento de las diferentes disposiciones que hacen parte del marco normativo del derecho a morir dignamente, al que se hizo referencia en el aparte 6.1.

(ii) Al Ministerio de Salud y Protección Social

Que adecue la Resolución 1216 de 2015, en relación con los siguientes aspectos:

- El párrafo 3ro. del artículo 15 sobre consentimiento sustituto, de acuerdo con lo establecido en la sentencia T-970 de 2014, párrafo 7.2.9, y regule el trámite que deberá adelantarse en caso de presentarse esta forma de consentimiento.

(iii) Por otro lado, se procederá a reiterar el exhorto al Congreso de la República, efectuado en cuatro oportunidades, a través de las sentencias C-239 de 1997, M.S Carlos Gaviria Díaz; T-970 de 2014, M.S. Luis Ernesto Vargas Silva; T-423 de 2017, M.S. Iván Humberto Escrucería Mayolo; y T-544 de 2017, M.S. Gloria Stella Ortiz Delgado, para que proceda a regular el derecho fundamental a morir dignamente, tomando en consideración los criterios normativos y jurisprudenciales a los que se ha hecho referencia en esta providencia. Teniendo en cuenta la importancia y trascendencia del tema, pues los derechos a la vida y a la muerte digna tienen reserva de ley estatutaria y por ello deben ser regulados de manera integral por esta rama del poder público.

VI. DECISIÓN

En mérito de lo expuesto, la Sala Cuarta de Revisión de la Corte Constitucional, administrando justicia en nombre del pueblo y por mandato de la Constitución,

RESUELVE

PRIMERO. LEVANTAR la suspensión de términos decretada mediante auto de fecha treinta y uno (31) de agosto de dos mil diecisiete (2017).

SEGUNDO. REVOCAR la decisión proferida el 6 de febrero de 2017 por el Juzgado Diecisiete Penal del Circuito con Función de Conocimiento de Bogotá, que resolvió no tutelar los derechos fundamentales invocados por S.F.R., al haber verificado esta Corte la vulneración del derecho a la muerte digna de L.M.M.F.

TERCERO. DECLARAR la carencia actual de objeto en la acción de tutela interpuesta por S.F.R. como representante legal de L.M.M.F., contra la EPS FAMISANAR y la IPS FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, ante el fallecimiento de L.M.M.F.

CUARTO. ORDENAR a FAMISANAR EPS y a la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, adoptar los protocolos necesarios para facilitar el cumplimiento de las diferentes disposiciones que hacen parte del marco normativo sobre el derecho a morir dignamente, al que se hizo referencia en el aparte 6.1.

QUINTO. ORDENAR Al Ministerio de Salud y Protección Social, que adecue la Resolución 1216 de 2015, en relación con los siguientes aspectos:

i) El párrafo 3ro. del artículo 15 sobre consentimiento sustituto, de acuerdo con lo establecido en la sentencia T-970 de 2014, párrafo 7.2.9, y regule el trámite que deberá adelantarse en caso de presentarse esta forma de consentimiento.

ii) Regule el trámite a seguir cuando: a. Se advierta por el médico tratante la necesidad de convocar al Comité de Ética Hospitalaria, con el fin de evaluar la salud del paciente, el manejo terapéutico y las consecuencias del mismo, en observancia del mejor interés de éste; b. el paciente exprese su voluntad de no continuar con el tratamiento o, por sí mismo o por interpuesta persona, solicite la limitación del esfuerzo terapéutico o la readecuación de las medidas asistenciales. En todo caso deberá contemplarse, entre otros elementos mínimos: plazos para emitir una respuesta, consentimiento sustituto y acompañamiento constante e integral para el paciente y su familia. Lo anterior, en el término de cuatro (4) meses, contados a partir de la notificación del presente fallo.

SEXTO. REITERAR el exhorto al Congreso de la República para que en el término de dos (2) años, a partir de la notificación de la presente providencia, proceda a regular el derecho fundamental a morir dignamente, tomando en consideración los criterios normativos y jurisprudenciales a los que se ha hecho referencia en esta providencia.

SÉPTIMO. DEVOLVER, a través de la Secretaría General de esta Corporación, el expediente del Proceso de Interdicción radicado con el número 0206-16, al Juzgado de Familia del Circuito.

OCTAVO. LÍBRENSE las comunicaciones de que trata el artículo 36 del Decreto 2591 de 1991, para los efectos

allí contemplados.

Notifíquese, comuníquese, publíquese en la Gaceta de la Corte Constitucional y cúmplase.

ANTONIO JOSÉ LIZARAZO OCAMPO

Magistrado

GLORIA STELLA ORTIZ DELGADO

Magistrada

JOSÉ FERNANDO REYES CUARTAS

Magistrado

MARTHA VICTORIA SÁCHICA MÉNDEZ

Secretaria General

1 Ver al efecto las sentencias T-970 de 2014, T-423 de 2017 y T-544 de 2017.

2 “Por medio de la cual se da cumplimiento a la orden cuarta de la sentencia T-970 de 2014, en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad.”

3 En torno a las funciones de la EPS en relación con los pacientes.

4 Respecto a la función del Comité Científico Interdisciplinario para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de remitir al Ministerio de Salud y Protección Social un documento en el cual reporte todos los hechos y condiciones que rodearon el procedimiento, a fin de que éste realice un control exhaustivo sobre el asunto.

5 Mediante la cual se ordenó a la EPS FAMISANAR e IPS FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL que, en el término de 48 horas, informen a la accionante lo decidido por el Comité Científico Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad –CCIDMD el 29 de noviembre de 2016, indicando lugar, fecha y hora en que se adelantaría el procedimiento para que L.M.M.F. pueda morir con dignidad, una vez se cumpla con el control exhaustivo que debe practicar el

Ministerio de Salud y Protección Social, según el numeral 7.9 del Art. 7 de la Resolución 1216 de 2015.

6 Se solicitó: 1) A la accionante allegar copia de la historia clínica de L.M.M.F. copia de las solicitudes presentadas ante FAMISANAR E.P.S. e I.P.S. FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, así como las respuestas correspondientes, en caso de haberlas y los demás documentos que se estimen relevantes para respaldar los hechos y las pretensiones de la demanda de tutela; 2) a los padres de L.M.M.F., se les pidió absolver los interrogantes que a continuación se plantean: ¿Cuándo tomó la decisión de solicitar, en representación de, la garantía del derecho a morir dignamente?; ¿qué motivó tal decisión?, ¿En qué consisten los padecimientos de L.M.M.F.?; ¿se queja de dolor?; ¿cómo lo manifiesta?; ¿cuál es, en su concepto, el grado de intensidad del mismo?, en su criterio, ¿cómo se ve afectada la dignidad de L.M.M.F., en virtud de la enfermedad que padece, a tal punto de solicitar, en su presentación, la garantía del derecho a morir dignamente?, condiciones de existencia de L.M.M.F., los hábitos de cuidado diario respecto de L.M.M.F., en qué consisten las crisis de L.M.M.F., y cuáles son las medidas que se han tomado al respecto, cuáles son las consecuencias de esas crisis y el estado de L.M.M.F., con posterioridad a éstas, si cuenta con el apoyo permanente de profesionales médicos que asistan a L.M.M.F., si tienen conocimientos especializados o han recibido instrucciones para el cuidado de L.M.M.F., cómo les ha afectado los padecimientos de L.M.M.F., incluyendo la situación socioeconómica, precisen si en su consideración existe para L.M.M.F. una alternativa diferente a la eutanasia, informen si en el su núcleo familiar hay consenso respecto a la solicitud de eutanasia para L.M.M.F., cuál es su situación socioeconómica y si reciben algún auxilio externo, si además de L.M.M.F. tiene otras personas a cargo, quiénes integran actualmente su núcleo familiar, de dónde derivan sus ingresos económicos y si tienen alguna profesión, arte u oficio, si son propietarios de bienes muebles o inmuebles e informen la relación de gastos mensuales por todo concepto (alimentación, vestuario, salud, recreación, vivienda, préstamos, etc.). 3) A FAMISANAR E.P.S. y a la I.P.S. FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL se les solicitó copia simple de la historia clínica de L.M.M.F., concepto del (los) médico(s) tratante(s) de L.M.M.F., sobre (i) el diagnóstico de su enfermedad, evolución, estado actual, pronóstico de la misma (expectativa de vida), en donde se evidencie si la enfermedad que aquella padece a) se encuentra en fase terminal, según lo dispuesto en los artículos 2 de la Ley 1733 de 2014 y la Resolución No. 1216 de 2015 y/o b) es crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida, de acuerdo con el artículo 3 de la Ley 1733 de 2014; (ii) los procedimientos médicos

realizados y próximos a realizar; se establezca, a través de medios objetivos, (iii) el grado de intensidad del dolor que padece una persona con las mismas afecciones de L.M.M.F.; y (iv) demás elementos que se estime pertinentes. Informar cuál ha sido la atención prestada en torno a los cuidados paliativos para L.M.M.F., si a ellos hubiere lugar, de acuerdo con lo establecido por los artículos 4 de la Ley 1733 de 2014 y 4 de la Resolución No. 1216 de 2015. Informar si a la accionante S.F.R., en calidad de madre y curadora principal de L.M.M.F.; así como a J.E.M., padre y curador suplente, en el transcurso del tiempo en el que se ha agravado la situación de su hija, posterior al procedimiento quirúrgico efectuado el 7 de julio de 2008, para contrarrestar la epilepsia, se les ha dado a conocer de forma clara, detallada y comprensible, por parte del médico(s) tratante(s), el diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas de atención paliativa propuestas y disponibles respecto de la enfermedad de L.M.M.F., así como de los riesgos y consecuencias en caso de rehusar el tratamiento ofrecido, según lo dispuesto por el artículo 5, numeral 2 de la Ley 1733 de 2014. Informar si ha tenido lugar la solicitud de una segunda opinión de médico(s) experto(s), en torno al diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas de atención paliativa propuestas y disponibles respecto de la enfermedad de L.M.M.F., según lo dispuesto por el artículo 5, numeral 3 de la Ley 1733 de 2014. Concepto médico psicológico de la señora S.F.R., en calidad de curadora principal de L.M.M.F., en el cual se establezca su capacidad para solicitar la garantía del derecho a morir dignamente de su hija, con el fin de descartar que sea producto de “episodios anímicos críticos o depresivos”. Concepto médico psicológico de los miembros del núcleo familiar de L.M.M.F., es decir, madre, padre y hermano, en relación con la enfermedad sufrida por ella, sus padecimientos, los de la familia y la solicitud de aplicación de la eutanasia. Informar si se ha prestado acompañamiento a la paciente y a su familia (psicológico, médico y social), desde cuándo, tipo de acciones adelantadas en ese sentido y demás aspectos relevantes. Copia simple del expediente administrativo de L.M.M.F., donde se verifique (i) afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud; (ii) trámite adelantado respecto de la petición elevada por su madre y curadora principal S.F.R., para la aplicación de la eutanasia (acta del Comité Científico Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad), entre otros, y (iii) demás que resulten relevantes. 4) Al Juzgado 001 remita, en calidad de préstamo, el expediente completo del proceso de interdicción No. 206 de 2016, adelantado por ese despacho en favor de L.M.M.F.

7 Se solicitó 1) a FAMISANAR E.P.S., absolver los interrogantes planteados y remitir a esta Sala la información y los documentos que a continuación se relacionan: (i) En Acta de

Reuniones, sin número, del 21 de enero de 2016 (folios 652 y 653, cuaderno de pruebas anexas allegadas por FAMISANAR E.P.S.) se consigna que “La familia expresa su decisión de solicitar el desacondicionamiento terapéutico para la paciente ‘L.M.M.F.’, identificada con CC (...). Se le informa que de acuerdo a la solicitud realizada se deben establecer ciertas condiciones legales y clínicas y se explica a la familia las implicaciones de dicha decisión” (negrillas fuera de texto). Informe a qué condiciones legales y clínicas se hacía referencia, si las mismas se corroboraron en el caso particular de L.M.M.F., a través de qué procedimientos y, en general, qué actuaciones se desplegaron para atender la solicitud realizada por la familia de la paciente. (ii) En Acta de la Junta Interdisciplinaria de Cuidado Paliativo, que se observa en la historia clínica de L.M.M.F., realizada el 19 de diciembre de 2016, se establece como plan de análisis y manejo: “ (...) SE SUGIERE DISMINUIR FRECUENCIA DE REHABILITACIÓN FÍSICA Y FONOTERAPIA NO ESCALONAMIENTO TERAPEUTICO EN CASO DE INFECCIÓN SE SUGIERE ANTIBIOTICO DE PRIMERA LÍNEA ÚNICAMENTE, EN CASO DE HIPOTENSIÓN NO COLOCAR LÍQUIDOS PARENTERALES EN CASO DE COMPLICACIONES NO TRASLADO A CENTRO DE SALUD, MANEJO EN CASA, NO REANIMACIÓN EN CASO DE PARO CARDIO-RESPIRATORIO, APOYO PERMANENTE POR PSICOLOGÍA A FAMILIA Y CUIDADORES CONTINUA CON LA MISMA NUTRICIÓN ENTERAL DESCRITA. Plan de manejo: PACIENTE NO PALIATIVA” (folio 181 del cuaderno 3; folio 657, cuaderno de pruebas anexas allegadas por FAMISANAR E.P.S.). Informe si se tuvieron en cuenta las recomendaciones citadas, en qué sentido, en qué momento, efectos producidos; en caso contrario, informe las razones para desestimarlas. (iii) Informe si tiene conocimiento de la realización de otros Comités Científicos-Interdisciplinarios para el Derecho a Morir con Dignidad, aparte del llevado a cabo el 29 de noviembre de 2016, en el caso de L.M.M.F. (Acta de Reunión 001 del 6 de marzo de 2017, folio 646, cuaderno de pruebas anexas allegadas por FAMISANAR E.P.S.). En caso afirmativo deberá allegar las actas de dichos comités. Lo anterior, en desarrollo de los artículos 13 y 14 de la Resolución 1216 de 2015. 2) A la I.P.S FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL informe si dentro de los Comités de Ética Hospitalaria que realiza la entidad se ha tratado el caso de L.M.M.F., con el fin de garantizar sus derechos como paciente en forma estricta y oportuna, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3, numeral 3 de la Resolución 13437 de 1991.

9 *Ibíd.*

10 *Ibíd.*

11Ibídem.

12 Ver folio 137, cuaderno 3.

13 Ver folios 167 a 174, cuaderno 3.

14 Ver folios 627 a 637, cuaderno pruebas.

15 Ver folios 313 a 318, cuaderno 3.

16 Ver folios 1-17, cuaderno pruebas.

17 “Por el cual se reglamenta la acción de tutela consagrada en el artículo 86 de la Constitución Política.”

18 Sentencia T-920 de 2013.

19 Sentencia T-963 de 2010 M.P Humberto Antonio Sierra Porto.

20 Sentencia T-309 de 2006, T.685 de 2010.

21 Sentencias T-170 de 2009 M.P Humberto Antonio Sierra Porto; T-495 de 2010 M.P Jorge Ignacio Pretelt Chaljub; T-685 de 2010 MP: Humberto Antonio Sierra Porto; T-988 de 2007, M.P. Humberto Antonio Sierra Porto; T-585 de 2010, M.P. Humberto Antonio Sierra Porto; T-200 de 2013 Alexei Julio Estrada; T-481 de 2016, M.P. Juan Carlos Henao y T-158 de 2017, M.P. Alberto Rojas Ríos.

22 Sentencia T-685 de 2010 M.P: Humberto Antonio Sierra Porto

23 Sentencia T-481 de 2011 M.P. Luis Ernesto Vargas Silva.

24 Sentencias T-452/93 M.P: Jorge Arango Mejía; T-596/93 MP: Eduardo Cifuentes Muñoz; T-124/98 MP: Alejandro Martínez Caballero; T-150/98 M.P: Alejandro Martínez Caballero; SU-747/98 M.P; T-138/94 M.P Fabio Morón Díaz; T- 012/95 M.P Vladimiro Naranjo Mesa; T-613/00 M.P Alejandro Martínez Caballero; T- 435/10 M.P: Luis Ernesto Vargas Silva.

25 Sentencia T-170 de 2009 M.P. Humberto Antonio Sierra Porto

26 Sentencia T-963 de 2010 M.P. Humberto Sierra Porto

27 Sentencias T-803 de 2005, T-758 de 2003, T-873 de 2001, T-498 de 2000, SU-667 de 1998, T-428 de 1998 y T-476 de 1995, entre otras.

28 Sentencias T-803 de 2005, SU-667 de 1998, T-428 de 1998 y T-476 de 1995.

29 Sentencias T-461 de 2011, T-808 de 2005, T-662 de 2005, T-980 de 2004, T-288 de 2004, T-496 de 2003 y SU-667 de 1998.

30 Sentencias T-170 de 2009 y T-576 de 2008.

31 Sentencia T-963 de 2010

32 Alexy, Robert. Teoría de los Derechos Fundamentales. Editorial Centro de Estudios Constitucionales de Madrid. Madrid, 1993. En palabras de Alexy, este es el resultado de excluir los elementos subjetivos de la estructura de los derechos humanos: (A) titular del derecho; (B) sujeto obligado; (C) situación jurídica fundamental. En efecto, la dimensión objetiva de los derechos humanos se concentra en el estudio de los mandatos de actuación de las autoridades y los particulares, así como en el deber de protección a todos los titulares de la Constitución, en otras palabras es la prescripción normativa pura del contenido esencial del derecho.

33 M.P. Iván Humberto Escruería Mayolo.

35 Sentencia C-818 de 2011, M.P. Jorge Ignacio Pretelt Chaljub.

36 “Por medio de la cual se regula el Derecho Fundamental de Petición y se sustituye un título del Código de Procedimiento Administrativo y de lo Contencioso Administrativo.”

37 Según el Artículo 14 de la Ley 1755 de 2015 la regla general contempla un término de 15 días para resolver las peticiones, pero en los casos de petición de documentos este término se reduce a 10 días para responder y 3 para entregar; y en la consulta se extiende a 30. Su parágrafo también señala que excepcionalmente, cuando no sea posible resolver en los términos indicados, la autoridad debe informar de inmediato al solicitante de la dicha situación, expresando los motivos de la demora y señalando a la vez el plazo razonable en

que se resolverá o dará respuesta.

38 Al respecto ver sentencias T-823 de 1999, M.P. Eduardo Cifuentes Muñoz; T-599 de 2001, M.P. Jaime Araujo Rentería; C-381 de 2005, M.P. Jaime Córdoba Triviño, entre otras.

39 Sentencias T-1160A de 2001, M.P. Manuel José Cepeda y T-581 de 2003, M.P. Rodrigo Escobar Gil.

40 Sentencia T-220 de 1994, M.P. Eduardo Cifuentes Muñoz.

41 Sentencias T-669 de 2003, M.P. Marco Gerardo Monroy Cabra y T-259 de 2004, M.P. Manuel José Cepeda.

42 Sentencia T-627 de 2005, M.P. Marco Gerardo Monroy Cabra.

43 Sentencia T-149 de 2013, M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez.

44 Cuyo estudio se abordará en el aparte de desarrollo jurisprudencial, cuando se haga referencia a lo dispuesto en la sentencia T-239 de 1997, que justamente declara exequible la norma.

45 Entendido como promover la salud; prevenir, diagnosticar y curar las enfermedades; rehabilitar al paciente; acompañarlo a través de los cuidados paliativos. Tolo lo que repercuta en la calidad de vida, proporcionándole las medidas útiles, necesarias, proporcionadas, eficaces y que no resulten peligrosas. Lo anterior, en concordancia con lo dispuesto en la Ley 21 de 1981, por medio de la cual se dictan normas en materia de ética médica y en la Ley 911 de 2004, 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.

46 En la sentencia C-239 de 1997, M.P. Carlos Gaviria Díaz, la Corte Constitucional indicó que “el derecho fundamental a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente, pues condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale no solo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta (CP art. 12), sino a una anulación de su dignidad y de su autonomía como sujeto moral.”

47Atendiendo que el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, señala que toda persona tiene derecho a la asistencia médica; a su vez el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y del goce de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones; que realizado el Primer Simposio Nacional sobre los Derechos del Paciente, convocado por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, y por la Consejería Presidencial para la Defensa, Promoción y Protección de los Derechos Humanos, se hizo relevante la necesidad de proteger y enaltecer estos derechos, y recomendó la adopción de los Derechos de Paciente como el deber ser que el pueblo colombiano ha de esforzarse en cumplir, de tal o cual manera que, tanto los ciudadanos como las instituciones prestadoras de servicios de salud, inspirándose en ellas, promuevan mediante la educación a la comunidad y velen porque se respeten.

48 Expresamente, sobre sus funciones se señala las de:“(…) Divulgar los Derechos de los Pacientes adoptados a través de esta resolución, para lo cual entre otras, deberán fijar en lugar visible de la institución hospitalaria dicho decálogo. 2. Educar a la comunidad colombiana y al personal de las instituciones que prestan servicios de salud, acerca de la importancia que representa el respeto a los derechos de los pacientes. 3. Velar porque se cumplan los derechos de los pacientes en forma estricta y oportuna. 4. Canalizar las quejas y denunciar ante las autoridades competentes, las irregularidades detectadas en la prestación del servicio de salud por violación de los derechos de los pacientes.” Además, se indica que “los Comités de Ética Hospitalaria se reunirán como mínimo una vez al mes y extraordinariamente, cuando las circunstancias así lo requieran, para lo cual deberán ser convocados por dos de sus miembros. PARAGRAFO. De cada una de las sesiones, se levantará un Acta, la cual deberá ser firmada por los miembros asistentes y remitidos bimensualmente a la Subdirección de Desarrollo Institucional del Sector de este Ministerio. (Subrayado propio).

49 Implica aceptar que es posible distinguir cuando la omisión de terapias es moralmente lícita (pues permite al paciente morir en paz) y cuando la omisión representa un acto de eutanasia (pues es – en definitiva – la verdadera causa de la muerte); es el ético que permite distinguir entre lo moralmente obligatorio, lo optativo y lo ilegítimo. Beauchamp T & Childress J, Principles of Biomedical Ethics. (Fifth Edition). Oxford: Oxford University Press, 2001.

50 Funciones del Comité Científico-Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad: “(...) 7.8. Verificar, en el caso del consentimiento sustituto, si existe alguna circunstancia que llegue a viciar la validez y eficacia del mismo (...)”

51 Funciones de la E.P.S. en relación con los pacientes: “14.1. No interferir, en ningún sentido, en la decisión que adopte el paciente o de quienes estén legitimados, en caso del consentimiento sustituto, en relación con el derecho a morir con dignidad mediante actuaciones o prácticas que la afecten o vicien (...)”

52 El rechazo terapéutico es la negativa del paciente a una acción de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación o cuidado paliativo que es útil e indicado por la Lex Artis, “ley del arte”, que hace referencia al tratamiento o actuación médica típicamente aplicable al caso específico teniendo en cuenta la especialización del autor, la complejidad y trascendencia vital para el paciente.

53 “Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futura, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría”, Pablo Simón Lorda, Esteban López, María Sagrario. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. Recomendación para la elaboración del protocolo, et. al. Junta de Andalucía 2014.

54 Consonante con esto es lo consagrado en el párrafo del artículo 4º, respecto de la obligación del médico de usar los métodos y medicamentos a su disposición o alcance, mientras subsista la esperanza de aliviar o curar la enfermedad. Además, el artículo 5º, numeral 7 contempla el derecho de los familiares, en caso de un paciente adulto que está inconsciente o en estado de coma, a decidir sobre el cuidado paliativo (cónyuge e hijos mayores, padres, familiares consanguíneos más cercanos).

55 Entorno de este procedimiento también es posible sustituir el consentimiento, tal como lo señaló la sentencia T-970 de 2014.

56 Definidas en los artículos 2 y 3 de la Resolución 1733 de 2014.

58 Hizo referencia a diferentes clasificaciones, según la forma de realización del procedimiento de eutanasia: (i) activa o positiva cuando existe un despliegue médico para producir la muerte de una persona, y pasiva o negativa cuando la muerte se produce por la omisión de tratamientos, medicamentos, terapias o alimentos; (ii) directa cuando existe una intención específica del médico dirigida a la terminación de la vida del paciente, e indirecta cuando se origina sin la intención de causar la muerte de la persona; (iii) voluntaria, en la que concurre la manifestación expresa del paciente e involuntaria, cuando no existe una manifestación del sujeto pasivo.

Por otro lado, la sentencia también hizo referencia a otros conceptos relacionados con la muerte digna. Precisó que iv) la distanasia corresponde a la prolongación de la vida por cualquier medio, a pesar de que se causen efectos perversos en la salud, dignidad y vida del paciente; v) la adistasia o antidistasia, consiste en omitir medios extraordinarios o desproporcionados para mantener con vida al paciente; el suicidio asistido, el procedimiento en el que la persona enferma provoca su muerte con la asistencia de un médico y, finalmente, se refirió a vi) los cuidados paliativos y/o ortotanasia, entendidos como el tratamiento médico que dignifica la vida para aliviar los dolores físicos de quienes inevitablemente van a morir, pero que su voluntad es que llegue la muerte de forma natural.

59 Fue diagnosticado con depresión mayor severa, vértigo de Menniere e hipertensión arterial, sentencia T-322 de 2017, pág. 3.

60 En documento allegado el 22 de agosto de 2017, precisó al efecto que en el último estudio practicado a la paciente (05-07-17), se concluyó que presenta“´alteración funcional vía somatosensorial a nivel central’, lo cual indica que hay una alteración de la conducción sensitiva (del sentir) a nivel central (cerebro), es decir que, el impulso nervioso que transmite la información sensitiva (calor, frío, tacto, presión e incluso dolor) no llega de forma adecuada al cerebro de ‘L.M.M.F.’ y por tanto no lo puede expresar o interpretar como una sensación de dolor, calor, presión, frio, etc.” A lo anterior, agregó que “la evaluación médica que puede realizar el profesional para estratificar el dolor corresponde a una calificación subjetiva que da el mismo paciente sobre la percepción del mismo, y no puede ser remplazado por la opinión de un tercero.”

61 Así lo estableció la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, en documento arriado el 25 de julio

de 2017, al afirmar que“(…) se considera que la paciente tiene causas claras sobre intensidad de dolor dada su patología de base y su condición actual de salud, aunque se desconozca el origen, por lo que el grado de intensidad de dolor se podrá determinar a través de escalas conductuales diseñadas y validadas para el estado cognitivo que cursa la paciente.” Ver folios 156 a 158, cuaderno 3.

62 Ver folios 652 y 653, cuaderno pruebas.

63 Artículo 5º, numeral 7 de la Ley 1733 de 2014, pues ese mismo artículo en el numeral 4º se precisa el derecho a la limitación del esfuerzo terapéutico o readecuación de las medidas asistenciales.

64 Ver folios 313 a 318, cuaderno 3.

65 Ver folios 167 a 174, cuaderno 3 y 626 a 637, cuaderno de pruebas. Además, obra prueba de una visita domiciliaria por Trabajo Social, del 15 de diciembre de 2016, para conocer y evaluar características de funcionalidad familiar y fortalecer la unidad de cuidado en el hogar, ver folios 639 a 644, cuaderno de pruebas.

66 Ver folios 144 y 145, cuaderno 3.

67 Ver folio 135 del cuaderno 3.

68 Ver folios 108-111, cuaderno 1.

70 Ver folios 167 a 174, cuaderno 3.

71 Los artículos 11, numeral 11.1; 13, numeral 13.2; 14, numeral 14.5 y 16, de la Resolución 1216 de 2015 son consistentes con este tratamiento preferencial y urgente.

72 Desde el 8 de noviembre de 2016 la EPS FAMISANAR solicitó vía correo electrónico a la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL IPS la convocatoria del Comité; el 22 de noviembre la IPS respondió indicando que se citaría al Comité, sin establecer fecha para tal fin. Ver folios 49-54, cuaderno 1 y 304-308, cuaderno 3.

73 “1. Paciente quien venía hasta el 2012 en manejo en múltiples ocasiones por la FCI-IC sin embargo desde 27/09/12 sin seguimiento en la institución por lo que no se considera

paciente institucional. 2. En el momento no se cuenta con diagnóstico de síndrome epiléptico determinado para definir pronóstico a corto, mediano y largo plazo. 3. La valoración a la paciente por neurología institucional solo se realiza en una ocasión por lo que no se considera médico tratante dado que no ha establecido relación con la paciente y su familia para ser definido como tal.” (Subrayado fuera del texto original) Acta de Comité de Muerte Digna 005, del 29 de noviembre de 2016, de la IPS FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL.

74 Según consta en acta 001 del 6 de marzo de 2017 de reunión para revisión de casos de muerte digna, llevada a cabo por FAMISANAR EPS, se acuerda citar un nuevo Comité con la IPS Proseguir, ya que es la institución que realizó la Junta interdisciplinar de cuidado paliativo, ya que “se considera que la junta realizada por la Fundación Cardio Infantil tiene insistencias (sic),” ver folios 646 a 648 del cuaderno de pruebas.

75 En el expediente obra solicitud de los padres de la paciente del 19 de septiembre de 2016, para que se le garantice su derecho a una muerte digna y frente a la misma no se advierte ninguna respuesta. No obstante, la acción de tutela se presenta por la falta de respuesta a la petición, en el mismo sentido, del 25 de octubre de 2016.

76 Ver folios 167 a 174, cuaderno 3 y 626 a 637, cuaderno pruebas. Además obra prueba de una visita domiciliaria por Trabajo Social, del 15 de diciembre de 2016, para conocer y evaluar características de funcionalidad familiar y fortalecer la unidad de cuidado en el hogar, ver folios 639 a 644, cuaderno de pruebas.

77 Ver folios 639 a 644, cuaderno de pruebas.

78 Pues hasta al Ministro de Salud y Protección Social elevaron una petición para que se modificara la Resolución 1216 de 2015, en consideración a las particularidades del caso médico de su hija (petición de 5 de mayo de 2017, folios 144 y 145, cuaderno 3)

79 Según informó la FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL, en escrito del 6 de diciembre de 2016, folios 105-107, cuaderno 1.

80 Ver folios 304 a 308, cuaderno 3.

81 Sentencias T-1160A de 2001 y T-581 de 2003.

82 Sentencia T-220 de 1994.

83 Sentencia T-192 de 2007.

84 Sentencia T-1089 de 2001.

85 “[E]l Constituyente elevó el derecho de petición al rango de derecho constitucional fundamental de aplicación inmediata, susceptible de ser protegido mediante el procedimiento, breve y sumario, de la acción de tutela, cuandoquiera que resulte vulnerado o amenazado por la acción u omisión de una autoridad pública. Y no podría ser de otra forma, si tenemos en cuenta que el carácter democrático, participativo y pluralista de nuestro Estado Social de derecho (CP art. 1º), puede depender, en la práctica, del ejercicio efectivo del derecho de petición, principal medio de relacionarse los particulares con el Estado”⁸⁵. Sentencia 279 de 1994.

86 Ver folios 1-17, cuaderno pruebas.

87 Junta integrada por un especialista en manejo del dolor y cuidado paliativo, una médica general, una terapeuta física, una nutricionista y una psicóloga.

88 Ver folios 313-318, cuaderno 3.