

Sentencia T-762/04

DERECHO A LA SALUD DEL MENOR-Escogencia del tratamiento médico

La anterior línea jurisprudencial está orientada a definir que no es al juez constitucional a quien corresponde escoger el tratamiento médico que debe ser practicado al paciente. Sin embargo, la Corte también ha tenido ocasión de estudiar el caso en donde dada la incertidumbre acerca de cuál de los posibles procedimientos médicos resulta más adecuado ante las circunstancias del paciente, aunque no le corresponde al juez escoger el tratamiento sí debe en cambio cerciorarse de que las entidades hayan cumplido las garantías constitucionales mínimas, de tal forma que las personas afectadas tengan conocimiento suficiente sobre las particularidades especiales, los riesgos y la eficacia de cada uno de los procedimientos que podrían llevarse a cabo. De esta manera, en casos de incertidumbre sobre la mejor opción médica, el juez constitucional está llamado a dispensar una especial protección a la autonomía del paciente, verificando que efectivamente se haya dado un espacio para la formación de un consentimiento calificadosamente informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE-Debe ir precedido de una información adecuada

Es incontrovertible entonces que el consentimiento debe ir precedido de una información adecuada, esto es, suficiente en cantidad y calidad, pues no podría hablarse de un consentimiento libre y consciente desde el momento en que quien lo otorga no sabe en qué ni por qué. Lo importante es hacer del consentimiento informado un instrumento para la realización de un principio esencialísimo: que la persona sea dueña efectiva de su destino, como corresponde a su dignidad, y que esta información sea auténtica, completa y humana, como corresponde a algo tan trascendental como son las decisiones en las que puede estar afectada la vida, la integridad corporal o la salud física o psíquica. Deduce la Sala que la información relativa al momento en que se terminaría el tratamiento fue deficiente e incompleta, de suerte que la madre del menor creyó que existía un solo criterio para ello, con base en lo cual dio su consentimiento y se negó aceptar posteriormente la terminación de aquel por razones que desconocía. Considera la Corte que los médicos no pueden continuar aplicando el supuesto de que los pacientes no entienden los diagnósticos y que por ello es inútil proporcionarles la información general que un criterio racional exige. Debido a la

mejora del nivel cultural de la población, a la creciente facilidad de acceso a la información y a la diversidad de los medios de comunicación, la posibilidad de acceder a informaciones relativas a la medicina es más amplia y puede ser aprovechada por un mayor número de personas. Luego, en un lenguaje sencillo y comprensible el médico debe dar a los pacientes o a sus allegados la información oportuna, general, clara y suficiente sobre su estado de salud, los servicios que reciben o pueden recibir y la posible evolución del mismo.

DERECHO A LA SALUD DEL MENOR-Presentación de un diagnóstico incompleto puede vulnerar derechos

Es unánime en la doctrina y jurisprudencia actual la consideración de que la información al paciente o a sus allegados constituye una de las obligaciones de los profesionales de la medicina y es requisito previo al otorgamiento del consentimiento de aquellos, puesto que dichas obligaciones no se limitan a la aplicación de las técnicas adecuadas en el estado actual de la ciencia médica (núcleo esencial de su deber prestacional). Por ende, la conducta de la entidad y de su personal médico en este caso se revela como una trasgresión a la dignidad y la salud del menor, en cuanto la insuficiencia de la información sobre su tratamiento, proporcionada por aquellos, le produjo demoras injustificadas en la definición de su situación y preocupaciones y cargas adicionales a las ocasionadas por su afección.

DERECHO A LA SALUD DEL MENOR-Suspensión de tratamiento con hormona de crecimiento

Se concluye que la decisión de terminar el tratamiento con la hormona de crecimiento al menor, adoptada por Red Salud Promoción y Prevención - IPS S. A., es justificada, ya que aquel ha alcanzado una estatura de 1.68 metros a la edad de 15 años y 3 meses, superando la de sus padres (madre con 1.45 metros y padre con 1.65 metros) y además se ha producido el cierre de las epífisis. Así mismo, las razones aducidas por la médica tratante adscrita a la entidad demandada, en el sentido de que el menor no ha completado la edad ósea de 16 años pero tiene otros parámetros clínicos para dar por terminado el tratamiento y debe evitarse la exposición a efectos secundarios por exceso de la hormona, como son acromegalia, intolerancia a los carbohidratos y mayor predisposición al desarrollo de tumores, no fueron rebatidas con las pruebas recaudadas en el expediente. En consecuencia, la Sala confirmará la sentencia de segunda instancia y advertirá a la entidad demandada que en el futuro debe garantizar un consentimiento informado de sus pacientes o allegados,

mediante el suministro de una información oportuna, general, clara y suficiente sobre el estado de salud y los tratamientos o procedimientos aplicables.

Referencia: expediente T-808829

Acción de tutela instaurada por Hayleen del Carmen Albornoz Ferreira, Defensora del Pueblo - Regional Bogotá contra Red Salud Promoción y Prevención - IPS S.A.

Magistrado Ponente:

Dr. JAIME ARAUJO RENTERÍA

Bogotá, D.C., once (11) de agosto de dos mil cuatro (2004).

La Sala Primera de Revisión de la Corte Constitucional, integrado por los Magistrados JAIME ARAUJO RENTERIA, ALFREDO BELTRAN SIERRA Y MANUEL JOSE CEPEDA ESPINOSA en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, específicamente las previstas en los artículos 86 y 241, numeral 9, de la Constitución Política y en el Decreto 2591 de 1991, profiere la siguiente,

SENTENCIA

dentro del proceso de revisión de las decisiones judiciales tomadas por el Juzgado Sesenta y Uno Penal Municipal de Bogotá y el Juzgado Cuarenta y Uno Penal del Circuito de Bogotá, en el trámite de la acción de tutela instaurada por Hayleen del Carmen Albornoz Ferreira, Defensora del Pueblo Regional Bogotá, contra Red Salud Promoción y Prevención IPS S.A.

I. ANTECEDENTES.

1. Hechos

El 15 de julio de 2003, la Doctora Hayleen del Carmen Albornoz Ferreira, Defensora del Pueblo, Regional Bogotá, actuando en nombre y representación del menor Juan Diego Riveros Zalamea, presentó acción de tutela contra Red Salud Promoción y Prevención IPS S.A., por considerar que ha existido vulneración de los derechos a la salud, vida en condiciones dignas

y a la integridad personal de aquel por la negativa de la entidad de suministrar el medicamento ordenado por su médico tratante.

Los hechos de la demanda aparecen relatados de la siguiente manera:

* El menor Juan Diego Riveros Zalamea de 16 años, afiliado a Red Salud I.P.S., como Beneficiario del Sistema General de Salud, fue diagnosticado a la edad de 5 años con Panhipopituitarismo o Déficit de la Hormona de Crecimiento y Síndrome de Silla Turca Vacía, razón por la cual su médica tratante, la Doctora Teresita Cortés Segura, le ordenó para su tratamiento la Ampolla GENOTROPIN, la cual debe ser aplicada diariamente.

* En escrito de fecha 7 de mayo de 2001 dirigido a la señora María Francys Zalamea Godoy, madre del menor, suscrito por el Director Científico y la Gerente de Red Salud I.P.S., consta que la médico tratante afirmó que: "...una vez alcanzada la edad ósea de 16 años, o estén cerradas sus Epífisis, debe suspenderse el tratamiento por cuanto no se logrará implementar su tamaño."

* Afirma que la madre del menor, presentó petición para obtener el suministro de la droga, razón por la que la I.P.S. le asignó cita de valoración con el Doctor Conde quien le expidió la fórmula de la Hormona de Crecimiento por un mes, la cual no fue suministrada por la I.P.S. sin mediar explicación.

* La madre del menor consulta a la Doctora STELLA ACOSTA, médica endocrinóloga, quien había descubierto la enfermedad del menor, y ésta afirma: "... no se puede interrumpir el tratamiento, que se debe garantizar hasta el cierre de las cabezas EPIFISIARIAS, el niño corre el riesgo de no completar su estructura ósea y su desarrollo, pudiendo ser inmediatas una

osteoporosis, una osteomielitis.”

* Manifiesta que la madre del menor no posee recursos económicos para adquirir la droga, razón por la cual solicita la protección de los derechos fundamentales invocados, ordenando a la I.P.S. el suministro del medicamento ordenado por su médico tratante, de manera permanente y hasta que las circunstancias lo ameriten, autorizando a la I.P.S. repetir contra el FOSYGA los gastos no cubiertos.

2. Medida Provisional.

El 16 de julio de 2003, el Juzgado Sesenta y Uno Penal Municipal de Bogotá mediante auto admisorio de la acción de tutela, de conformidad con lo establecido en el artículo 7° del decreto 2591 de 1991, concedió como medida provisional solicitar a la entidad demandada que autorizara el suministro del medicamento y atención médica necesarios, mientras se verifica el trámite de la acción de tutela.

3. Respuesta de la entidad accionada.

Mediante escrito del 17 de julio de 2003, dirigido al Juzgado de primera instancia, la representante legal de la entidad demandada da respuesta a la acción de tutela y al cuestionario formulado por el Juzgado para lo cual afirma que la prescripción de los medicamentos es responsabilidad exclusiva del médico tratante de los pacientes de acuerdo con sus conocimientos médicos experiencia, evaluaciones clínicas. Agrega que el medicamento fue suspendido por su médico tratante de acuerdo con la historia clínica por: “...1) la presencia en el paciente de caracteres sexuales secundarios que permiten concluir que sus hormonas sexuales están normales; 2) se ha logrado una estatura 1.68 metros a la edad de 15 años y tres meses, superando la de sus padres (madre con 1.45 y padre con 1.65; 3) estabilidad social y psicológica aceptables; 4) prevención de efectos secundarios esperables por la prolongada administración tales como la aparición de tumores, aumento de la resistencia a la insulina, entre otros”.

Añadió que la Hormona de Crecimiento contribuye a la formación de tejidos especialmente el óseo, labor que también realizan las hormonas sexuales y que en el caso del menor se ve la

normalidad de las mismas, toda vez que a partir del 16 de enero de 2002 fecha en que aparecieron los primeros caracteres sexuales el menor ha crecido 9 cms. Menciona igualmente que según literatura médica entre los efectos adversos encontrados por el suministro del medicamento está el Hipotiroidismo y la hipertensión endocraneal benigna y que en relación con la enfermedad de la osteomielitis mencionada por la accionante, afirma que no existe relación médica lógica asociada con la supresión del medicamento; así mismo afirma que el desarrollo de las hormonas sexuales no depende del suministro de la hormona de crecimiento. Anota igualmente que el tratamiento del enanismo hipofisiario es más “cosmético” y no pone en peligro la vida, salud o integridad física de la persona, “basta sólo con mirar la madre del menor.” (1.45 cms.)

Señala además, que debido a las constantes amenazas de la madre por la suspensión del medicamento, la entidad demandada solicitó un nuevo concepto por otro profesional, el Doctor Conde “...quien estuvo de acuerdo con la decisión, solicitó pruebas de laboratorio que le permitieran confirmar su decisión, lo cual que (sic) fue airadamente rechazado por la familia, ante lo cual y para evitar sus amenazas (debimos concederle unos días de descanso ante la descompensación de su tensión arterial secundario al impase con la familia) prescribió el medicamento en una mayor concentración (24U) que autorizamos en forma inmediata. Solicitamos a nuestro proveedor su suministro, lo cual tardó cinco (5) días, pues debe hacerse un especial pedido al laboratorio ante el bajo consumo. Cuando tal medicamento se iba a retirar de la farmacia, la madre del paciente notó la mayor concentración del producto (permitía mayor duración del tratamiento) y se negó a retirarlo rapando la fórmula a nuestro funcionario de la farmacia. Por ello no hemos podido continuar el manejo.

“Nos encontramos ahora ante la dificultad que ninguno de nuestro médicos endocrinólogos desea continuar los controles del paciente, pues temen por su propia seguridad, ante lo cual tomaremos otras medidas en su oportunidad. Hemos citado a una reunión con todos ellos para el viernes 18 de julio de 2003 a las 7:30 P.M., en donde analizaremos la historia clínica del paciente y la forma de asegurar su manejo posterior.”

Concluye que su actuación ha estado ceñida a los principios médicos que rigen el tratamiento de la enfermedad, que su servicio ha sido eficiente y no ha existido violación de derecho fundamental alguno del menor; por el contrario, sí ha existido violación de los derechos de

los médicos de la entidad, con las constantes agresiones de la familia del menor.

I. PRUEBAS QUE OBRAN EN EL EXPEDIENTE.

1. Pruebas allegadas por la accionante.

* A folio 14 Carnet de Red Salud I.P.S. S.A. en el que aparece como beneficiario el menor Juan Diego Riveros.

- A folio 16 resumen de la Historia Clínica del menor Juan Diego Riveros, suscrita por la médica endocrinóloga Stella Acosta Prada, de fecha 21 de julio de 1993, en la que consta que el diagnóstico de silla turca vacía y la necesidad de administrar desde esa edad la hormona de crecimiento.

- A folios 18 a 23, resúmenes de la historia clínica del menor, suscritos por la doctora Teresita Cortes Segura, médica endocrinóloga, desde el 16 de enero de 2002 hasta el 17 de junio de 2003 fecha en la que se consigna: "...peso 53kg talla 168 cm TA 100/70 cuello normal c/p normal abd normal Vello axilar ++ Vello Pubiano T IV IDX Déficit de hormona de crecimiento TSH termina el Tto con hormona de crecimiento ya tiene una estatura final aceptable sicológica y socialmente por lo cual se suspende el Tratamiento de hormona de crecimiento definitivamente..."

- A folio 26, Carpograma de fecha junio 21 de 2003, a nombre del paciente Juan Diego Riveros Zalamea, sucrito por el radiólogo Dr. Ernesto Amaya Rey en cuyo resultado se lee:

"...Edad ósea entre 14 años y 14 años y 6 meses. Zonas de crecimiento todavía permeables tanto a nivel de falanges distales como la base del primer metacarpiano. EDAD OSEA POR DEBAJO DE 14 AÑOS 6 MESES ZONAS DE CRECIMIENTOS AMPLIAS..."

- A folio 28, comunicación de fecha 7 de mayo de 2001 dirigida a la madre del menor, suscrita por el director científico y la gerente de Red Salud I.P.S. en la que se le informa entre

otros asuntos sobre el concepto de la doctora Teresita Cortes consignado en nota adicional en el que afirma : "...una vez alcanzada la edad ósea de 16 años, o estén cerradas sus Epífisis, debe suspenderse el tratamiento por cuanto no se logrará incrementar su tamaño". Así mismo asegura la Doctora Cortes que "la vida del joven Riveros no depende de este tratamiento..."

- A folios 29 a 33, petición y queja radicada el 25 de junio de 2003, presentada por la madre del menor ante la Previsora, mediante el cual solicita el suministro del medicamento.

- A folio 34, comunicación de fecha 2 de julio de 2003 mediante la cual Red Salud I.P.S. en respuesta al derecho de petición del 25 de junio de 2003, informa a la madre del menor que le ha sido asignada cita de valoración con el Doctor Conde Endocrinólogo de esa entidad para el día 4 de julio de 2003: "...a fin de que sea evaluada su solicitud del suministro del medicamento GENOTROPIN para el menor JUAN DIEGO RIVEROS ZALAMEA..."

- A folio 35, fórmula No. R0216227 de fecha 8 de julio de 2003, suscrita por el doctor Luis Conde en la que prescribe al menor Juan Diego Riveros la Hormona de Crecimiento de 24 Unidades.

- A folios 42 a 47, queja formulada el 18 de abril de 2001 ante la Previsora S.A. por la madre del menor contra Red Salud I.P.S., por la permanente dilación y cambios de procedimientos para la entrega del medicamento.

- A folios 48 a 51, petición y queja presentada el 10 de julio de 2003 ante la Previsora por la madre del menor contra la Entidad Red Salud, en la que relata lo sucedido en la cita de valoración otorgada por la I.P.S. con el Doctor Conde afirmando que ante la pregunta que le hiciera en el sentido de quién se responsabilizaría de la expedición de la fórmula del medicamento para el trimestre junio, julio y agosto, el Doctor Conde : "...entró en cólera, me dijo que hablaría en forma inmediata con el Dr. Rojas, que el no tenía por qué solucionar los problemas de la Dra. Teresa Cortes, que era profesional, que la Dra. Cortés muy bien sabía el resultado de los carpogramas, que entonces por qué lo ponían a él en tales problemas. El Dr. Conde en mi presencia rompió todas las órdenes de los exámenes médicos que había ordenado, extendió la formula del GENOTROPIN para un mes, y me dijo que me retirara, que el hablaba con el Dr. Rojas..."

2. Pruebas practicadas por el Juzgado de primera instancia.

- A folios 57 y 58, declaración rendida por la madre del menor en la que manifiesta que el estado de salud del menor presenta altibajos porque presenta frecuentes dolores de cabeza, decaimiento y angustia que no le permiten dormir bien, síntomas que han venido siendo controlados con el suministro de la ampollita de Genotropin. Refiere que ha venido siendo atendido en Red Salud I.P.S., por la doctora Teresa de Jesús Cortés Segura y que a raíz de la suspensión de la droga debió recurrir al laboratorio que lo importa con el compromiso de devolverlo. Agrega que mensualmente el tratamiento tiene un costo de \$ 2.700.000.00 y ella tiene ingresos mensuales por \$ 2.000.000.00 por pertenecer al magisterio, recursos económicos que son insuficientes para costear su valor.

- A folios 59 a 61, declaración rendida por el menor Juan Diego Riveros en la que expone que la médico tratante de la IPS le suspendió el medicamento porque consideró que ya tenía la estatura y edad para trabajar y por el hecho de que había otros niños que necesitaban la droga. Agrega que su médico particular, la doctora Stella Acosta, considera que no se puede suspender porque presenta problemas de osteoporosis que afectaría su etapa de crecimiento al no quedar cerradas sus cabezas epifisarias. Considera que le han atropellado sus derechos, que no lo han dejado crecer libremente y que ha tenido que estar en tratamiento con psiquiatría porque sus compañeros de colegio le dicen que es enano y la IPS se preocupa por no gastar la plata para el suministro de la droga.

- A folios 79 a 92, concepto de medicina legal de fecha 17 de julio de 2003, en donde se informa que la suspensión de la hormona de crecimiento se dará cuando se haya alcanzado una talla aceptable social y genéticamente. Tallas mínimas aceptables socialmente podrían ser 150cm. para mujeres y 162 cm. para hombres.

- A folio 104, comunicación de fecha 21 de julio de 2003, en la que la madre del menor informa al Juzgado que la IPS en acatamiento de la orden impartida por ese despacho le hizo entrega del medicamento para su menor hijo.

- A folio 108, fotocopia del correo electrónico, enviado por la médica endocrinóloga Stella Acosta a la madre del menor con fecha 20 de julio de 2003 en el que se consigna que habiendo déficit de la hormona de crecimiento existe consenso mundial en el sentido de que se debe suministrar tratamiento hasta el cierre epifisario y agrega que: "Fuera de la talla,

hay otras consideraciones a tener en cuenta: el pico de masa ósea que de no ser alcanzado genera riesgo de osteoporosis, desarrollo y mantenimiento de masa muscular, relación entre masa grasa y masa magra, cambios en lipoproteínas, relación con bienestar físico y mental, riesgo cardiovascular. No hay duda que la talla final no es el único criterio para suspender la hormona sino el cierre epifisiario que es lo que determina la edad real u hormonal más aún po que en estos pacientes hay una pubertad tardía, como fue el caso de Juan Diego.”

- A folio 109, dictamen de medicina legal, de fecha 22 de julio de 2003, en el que aclara que la suspensión del medicamento: “...no generaría complicaciones ni pone en riesgo de vida. Es probable que su crecimiento óseo se detuviera o se hiciera más lento, la decisión de suspender o continuar el tratamiento con dicha hormona debe ser determinado por el o los especialistas tratantes”.

- A folio 110, oficio DC-0897 -03 del 18 de junio de 2003, suscrito por la gerente general de Red Salud I.P.S., en el que le informa al juzgado de instancia que el medicamento no es fundamental para la vida ni el desarrollo del joven Juan Diego y que por el contrario continuarlo puede traerle efectos secundarios de gravedad variable. Así mismo informa que en acatamiento a lo ordenado por el Juzgado, se autorizó la entrega inmediata del medicamento para lo cual expresa que: “...contrariando los conceptos médicos y exonerándonos de las consecuencias que pudiese traer su uso.”

- A folio 125, concepto emitido con fecha julio 24 de 2003 por el médico endocrinólogo William Rojas, sobre manejo de hormona de crecimiento del menor Juan Diego Riveros en el que hace las siguientes precisiones: “1. El paciente tiene déficit de G.H. confirmado desde 1993. 2. El tratamiento con G.H. debe continuarse como mínimo hasta el cierre epifisiario o al terminar pico de masa ósea (25 años).3. La talla no es el único criterio para dar este tipo de suplencia hormonal. 4. Su déficit otro tipo de alteraciones metabólicas además del compromiso de la estatura.”(la subraya es del texto original)

- A folios 129 a 131, fotocopia del concepto médico emitido por la doctora Camila Céspedes Salazar, Endocrinóloga pediátrica del Hospital San Ignacio, de fecha julio 25 de 2003, en el que manifiesta: “El criterio actual internacionalmente aceptado para definir la terminación del mismo, es el de alcanzar la talla final que correspondería a una velocidad de crecimiento inferior a 2cms por año, situación que se correlaciona generalmente con el cierre de los

cartílagos de crecimiento”.

Luego de suspendido el tratamiento, manifestó, se debe realizar una revaloración de la secreción de hormona de crecimiento 6 a 12 meses después a través de un test dinámico para definir la eventual necesidad de la misma en la edad adulta. Agrega además, “ que a pesar que la valoración se efectuó sin haber visto placas de tomografía o carpogramas: “se entiende que la hormona de crecimiento no sólo tiene funciones desde el punto de vista auxiológico sino implicaciones metabólicas que se correlacionan con el bienestar a corto, mediano y largo plazo de los pacientes y que a la luz de los consensos internacionales no se han alcanzado aún los criterios para definir fin de tratamiento en un déficit de hormona de crecimiento.”

3. Pruebas solicitadas por la Corte Constitucional.

Para mejor proveer en el asunto de la referencia, la Sala ofició a través de la Secretaría General de esta Corporación a la Doctora Teresita Cortés Segura, Especialista en Endocrinología, quien trabaja como médico adscrita a RED SALUD I.P.S. S.A., para que informara a este Despacho acerca del siguiente asunto:

“El niño JUAN DIEGO RIVEROS ZALAMEA de 15 años de edad fue diagnosticado con síndrome de silla turca vacía y déficit de hormona de crecimiento. Desde los 5 años se le viene suministrando hormona de crecimiento Genotropín 5U/ día, a una dosis de 0,1 UI kg/ día.

- En comunicación suscrita por el Director Científico y la Gerente de la E.P.S. I.P.S. mencionada, se consignó el concepto emitido por la Doctora Teresita Cortés el 7 de mayo de 2001 en el cual afirma que la suspensión del tratamiento que se le sigue al menor Juan Diego Riveros, se produciría una vez que hubiese alcanzado la edad ósea de 16 años o estuvieren cerradas sus epífisis.

- El 17 de junio de 2003, la Doctora Cortés recomienda terminar definitivamente el tratamiento con hormona de crecimiento tras considerar que el menor ya tiene una estatura final aceptable psicológica y socialmente.

El 21 de junio de 2003 se conocen los resultados del carpograma realizado por el médico Ernesto Amaya Rey en el que consta que la edad ósea del menor está por debajo de 14 años

y 6 meses.

La Corte pregunta:

1. ¿Es determinante el cierre de la epífisis para dar por terminado un tratamiento con hormona de crecimiento?

1. El menor Juan Diego Riveros Zalamea ya llegó a la edad ósea de 16 años? La decisión de dar por terminado el tratamiento con hormona de crecimiento consultó el resultado del carpograma realizado por el doctor Ernesto Amaya? O existe otro carpograma con resultados diferentes?

1. Explique a la Corte, cuál es la razón por la cual en su decisión de terminar el tratamiento con hormona de crecimiento se introduce un criterio nuevo, “estatura aceptable psicológica y socialmente”, que no fue tenido en cuenta en su valoración del año 2001 cuando le indicó a la familia del menor que el tratamiento con hormona de crecimiento terminaría cuando el niño llegara a la edad ósea de 16 años o estuvieran cerradas las epífisis?

1. ¿Cuáles fueron las razones objetivas, científicas y médicas para dar por terminado el tratamiento que con hormona de crecimiento se seguía al menor Juan Diego Riveros?

Igualmente se ofició al Doctor Luis Conde Montes de Oca, Especialista en Medicina Interna y Endocrinología, quien labora como médico adscrito a RED SALUD I.P.S. S.A., para que informara a este Despacho acerca del siguiente asunto:

“No obstante que existía el diagnóstico final de la Doctora Teresita Cortés, (terminar definitivamente el tratamiento con hormona de crecimiento tras considerar que el menor ya tiene una estatura final aceptable psicológica y socialmente) el 8 de julio de 2003 usted valora nuevamente si el menor Juan Diego Riveros debía continuar con el tratamiento realizado por

la doctora Cortés y ordena la práctica de exámenes de TSH, GH, SMC y GLIC.

1. ¿Qué se pretendía demostrar con tales pruebas? Y ¿cuáles fueron los resultados y la incidencia de tales exámenes en la continuidad o no del tratamiento con hormona de crecimiento que se seguía al menor Juan Diego Riveros?

1. ¿Cuál es la explicación médica para haber prescrito la hormona de crecimiento el mismo día de la valoración a pesar de que su diagnóstico apuntaba a que el tratamiento con hormona de crecimiento debía suspenderse por los efectos negativos que su consumo ocasionaba en la etapa de la pubertad y porque se trataba de una hormona que interactuaba con otras que generaban graves problemas en la salud del menor?

1. ¿Cuál es la razón además para haberla prescrito en 24U, es decir en una mayor concentración que la acostumbrada?

1. ¿Además de los efectos negativos de la hormona tenidos en cuenta para considerar la suspensión del tratamiento, tuvo usted en cuenta otros factores como la talla, la edad ósea o el cierre de las epífisis?

1. ¿Que hormonas interactúan con la hormona del crecimiento y cuáles son los efectos negativos en la salud del menor?

“El 21 de junio de 2003 se conoce el resultado del carpograma realizado por el médico Ernesto Amaya Rey en el que consta que la edad ósea está por debajo de 14 años y 6 meses, el cual es tenido en cuenta por usted en la valoración llevada a cabo el 8 de julio de 2003, según consta en la historia clínica.

6. ¿Tuvo usted en cuenta el resultado del carpograma para emitir su concepto respecto de la suspensión del tratamiento?

De igual manera se solicitó, a través de la Secretaría General de esta Corporación, a RED SALUD I.P.S. S.A. que informara acerca del siguiente asunto:

-“ Una vez consignado el concepto de la doctora Cortés relacionado con el momento de suspensión del tratamiento, afirma la entidad que con el fin de establecer un protocolo que permita trazar las políticas al respecto se ha solicitado concepto a la Sociedad Colombiana de Endocrinología y a los médicos de la misma especialidad adscritos a la red.

1. ¿Cuál fue el resultado de los conceptos solicitados a la Sociedad de Endocrinología y a los médicos de la misma especialidad adscritos a la red de prestadores de servicios? ¿En caso de haberlos recibido, se cambió el protocolo o éste fue ajustado?

“La Gerente General de RED SALUD entidad demandada afirma que después de las explicaciones que el Doctor Conde señaló respecto a la suspensión del tratamiento, para evitar las amenazas y las reacciones de la madre del menor, prescribió el medicamento en una mayor concentración (24U), y ello se autorizó en forma inmediata.

2. ¿Cuál es el criterio utilizado para autorizar medicamentos y en especial los de alto costo? Se tiene en cuenta el concepto médico científico o acostumbran autorizarlos cuando obren amenazas o cualquier otro tipo de presión?

3. Si las determinaciones tanto de la Doctora Cortés como del médico Conde estaban dirigidas a que el tratamiento debía suspenderse porque de continuarlo se afectaba la salud del menor, cuáles fueron las razones objetivas y médicas para ordenar nuevamente la hormona en una dosis superior a la habitual?

“También se afirma en el expediente que se citó a una reunión para el día 18 de julio de 2003 con todos los médicos endocrinólogos para analizar la historia clínica del paciente y la forma de asegurar su manejo posterior.

4. ¿Cuál fue el resultado de la reunión con los médicos endocrinólogos y el manejo que se recomendó seguir después de esta fecha?Cuál ha sido la evolución del paciente después de la suspensión de la hormona?

5. ¿Actualmente el suministro de la hormona conserva la misma dosis, se ha variado o se ha suspendido?

6 . ¿Ha tenido el menor efectos colaterales cuando se le ha suministrado la droga de crecimiento con posterioridad a la orden de suspensión?

- También consultó la Corte la opinión del Doctor GABRIEL SHOKERY SALIER AWADALLA, Especialista en Endocrinología Pediátrica, para que una vez enterado de los pormenores del caso en estudio, informara a esta Corte respecto de los siguientes puntos:

“Como especialista en endocrinología infantil, y conociendo los antecedentes de este caso, cuáles son en su opinión los criterios relevantes para suspender un tratamiento con droga de crecimiento:

1. ¿Es determinante el resultado del carpograma para suspender el suministro de la hormona de crecimiento?

1. ¿Es preciso que el paciente llegue a una edad ósea determinada? Es concluyente el cierre de las epífisis para suspender el tratamiento con la hormona mencionada?

1. ¿La existencia de otras hormonas interactuando en la época de la pubertad definen la terminación del tratamiento con hormona de crecimiento?

1. Qué opinión le merece el resultado del carpograma realizado por el médico Ernesto Amaya Rey en el que consta que la edad ósea del menor está por debajo de 14 años y 6 meses.

1. ¿Es acertada clínicamente la decisión de suspender el suministro de la hormona de crecimiento cuando en criterio del médico el menor (15 años) tiene una estatura final aceptable psicológica y socialmente (1.68cm). Es la talla un criterio aceptado y adecuado para

suspender el tratamiento? ¿Puede ordenarse la suspensión del tratamiento teniendo en cuenta únicamente la talla? ¿Qué papel juega en tal determinación los parámetros genéticos y la estatura de los padres?

¿Qué hormonas interactúan con la hormona del crecimiento y cuáles son los efectos negativos?

Dentro del término legal se recibieron las respectivas respuestas que a continuación se discriminan así:

1. La Doctora Teresita Cortés Segura respondió el cuestionario enviado por la Corte de la siguiente manera:

* El cierre de las epífisis es “UNO de los parámetros determinante NO es el único”.

* Para determinar la suspensión del tratamiento evalué el carpograma junto con el examen físico del paciente. El menor Riveros Zalamea no ha completado la edad ósea de 16 años pero tiene otros parámetros clínicos para dar por terminado el tratamiento.

* Expuso que el criterio de la “estatura aceptable psicológica y socialmente” es una forma de valoración que siempre ha existido y de hecho es el objetivo principal para el tratamiento con hormona de crecimiento y es el de alcanzar una estatura aceptable psicológicamente y socialmente. Estando en Bogotá, la estatura promedio para hombres normales es de 1.68 cm. En el año 2001 hice una proyección de tiempo-carpograma que es el tiempo durante el cual generalmente se cumple con este objetivo, este paciente alcanzó la estatura blanco (o sea alcanzó el objetivo) antes de cerrar las epífisis.

* Añadió que el paciente es una persona sana que ha alcanzado una estatura promedio adecuada para desempeñarse laboral y socialmente bien. La hormona de crecimiento no es

indispensable para el cierre de las epífisis pues se debe tener en cuenta que el paciente tiene hormona testosterona que es la que causa el cierre de las mismas.

2. A su vez el doctor Luis Conde Montes de Oca, dio respuesta en los siguientes términos:

“Yo no prescribí una dosis de 24 unidades. Esa es la presentación del producto que viene en frascos de 24 unidades. ... Le debo aclarar a todos que como no dominan la endocrinología este paciente tenía una talla ese día de 167 centímetros incluso mayor que la mía, y que durante la pubertad son varias las hormonas que aceleran el crecimiento no sólo la hormona de crecimiento por lo que se solicitaron esos laboratorios”.

-3. La entidad accionada respondió señalando :

“En relación con el paciente JUAN DIEGO RIVEROS ZALAMEA, me permito informarle:

2. Ante la primera solicitud de suministro del medicamento, en el mes de mayo del 2.001 nos dirigimos a la Sociedad Colombiana de Endocrinología solicitando los protocolos allí registrados sobre el manejo del panhipopituitarismo, la baja talla y el síndrome de silla turca vacía, sin obtener respuesta alguna. Sin embargo, el tratamiento del joven paciente se continuó suministrando sin interrupción hasta el mes de mayo de 2003 inclusive.

3. Ante la acción de tutela instaurada por la señora HAYLLEN DEL CARMEN ALBORNOZ FERREIRA, suministramos una dosis adicional el 18 de julio de 2.003, por orden del juzgado y no obstante nuestras advertencias de posibles efectos secundarios, y ante sus amenazas de sanciones por desacato.

4. El 18 de julio de 2.003 citamos a una reunión urgente a nuestros médicos endocrinólogos para evaluar el caso, contando con la asistencia de los Doctores JORGE ALEJANDRO CASTILLO BARCIAS y TERESITA DE JESUS CORTES SEGURA quienes coincidieron en la necesidad de terminar el tratamiento por la inutilidad de su continuidad y la posibilidad de ocasionar efectos secundarios.

5. Llama la atención la anotación del médico tratante, Dr. LUIS CONDE MONTES DE OCA, en su evolución del 8 de julio de 2.003: “La mamá del paciente solo acepta insistentemente que se le formule la droga porque ella la ha adquirido por fuera de la EPS y debe devolverla no acepta nuestras explicaciones para hacer estos estudios (...)”.

6. En nuestro sistema de información solo aparecen asignadas citas al joven RIVEROS ZALAMEA para los días 8 de julio de 2.003, con el Dr. LUIS CONDE MONTES DE OCA, medico endocrinólogo, y el 14 de julio de 2.003 con el Dr. GUSTAVO ADOLFO VARGAS, médico general.

4. El Doctor SHOKERY AWADALLA especialista en endocrinología pediátrica sostuvo lo siguiente : a) El resultado del carpograma sí es importante pero no es el único dato para decidir suspender el tratamiento. b) Cuando se percibe un cierre de la epífisis, debería considerarse la suspensión del tratamiento, en tanto que luego de que se produce el cierre epifisiario no se nota mejoría apreciable en el crecimiento. c) Del resultado del carpograma que existía a la fecha de instaurar la acción de tutela, en el sentido de que el menor con edad de 16 años tenía una edad ósea entre 14 y 14.5 años, indica que “queda algún tiempo, aunque no mucho para crecer”. d) La decisión de suspender un tratamiento con hormona de crecimiento depende de muchos factores entre ellos la respuesta al tratamiento con la edad ósea anotada, es decir, la velocidad del crecimiento con el tratamiento. e) La talla actual del niño no es el único criterio para suspender o continuar el tratamiento con la hormona de crecimiento; es preciso tener en cuenta también la edad ósea y la velocidad del crecimiento con el tratamiento; los parámetros genéticos y la estatura de los padres no suelen tomarse en cuenta para tomar la decisión de suspender. f) Finalmente sostuvo que varias hormonas interactúan con la hormona de crecimiento, especialmente la tiroidea y las sexuales, pero no tienen efecto negativo sino positivo sobre la velocidad del crecimiento.

III. DECISIONES OBJETO DE REVISIÓN.

1. Sentencia de Primera Instancia.

El Juzgado Sesenta y uno Penal Municipal de Bogotá, mediante sentencia de 29 de julio de 2003, decidió negar la tutela de los derechos invocados, con las siguientes consideraciones :

“A diferencia de otros casos a JUAN DIEGO no se le negó el suministro del medicamento para su tratamiento, por el contrario a lo largo de estos diez años se le ha suplido su necesidad funcional con la droga genotropín que se ha suministrado cada tres meses, es de advertir que todo ser humano responde de una manera particular a un tratamiento determinado y tal como conceptuó la doctora CAMILA CÉSPEDES SALAZAR endocrinóloga pediátrica del Hospital

San Ignacio, ni siquiera en consensos internacionales se ha logrado establecer un criterio, adicionalmente se cuenta con el dictamen de un cuerpo interdisciplinario del Instituto de Medicina Legal capacitado que realizó una valoración juiciosa en la que tuvo en cuenta todos los exámenes practicados por la IPS a JUAN DIEGO, adicionalmente tuvieron acceso al menor a quien después de haber examinado no advierten peligro alguno en su salud y por el contrario registran total normalidad en su desarrollo, indicando con certeza que la suspensión del fármaco no genera complicaciones ni pone en peligro la vida y dejan al buen juicio médico de los especialistas tratantes la determinación de suspender el tratamiento”.

Señaló igualmente el a-quo que la tutela impetrada por la doctora HAYLEEN DEL CARMEN ALBORNOZ debe desestimarse además porque no existe una orden del médico tratante que se considere suficiente para ordenar la continuidad del tratamiento con la hormona de crecimiento que se viene siguiendo al menor JUAN DIEGO RIVEROS ZALAMEA.

Culmina el fallo exhortando a la entidad accionada para que “en uso de la misión que tienen al velar por el bienestar de sus usuarios y pacientes, realicen una revalorización de la secreción de la hormona para detectar una eventual reanudación en su suministro o la puesta en marcha de otro tratamiento requiera JUAN DIEGO con ocasión del síndrome de silla turca vacía”.

7. Impugnación

La sentencia fue impugnada por los siguientes motivos: 1. La jurisprudencia constitucional ampara los derechos de los menores; 2. El tratamiento indicado para el menor Riveros Zalamea fue inicialmente prescrito con la droga GENOTROPIN la cual según criterio médico se administraría hasta que llegara a la edad ósea de 16 años o se presentara el cierre de las epífisis. Ninguna de tales circunstancias ha sucedido y por ello no procedía suspender el tratamiento.

3. Sentencia de Segunda instancia.

La sentencia de segunda instancia, proferida por el Juzgado Cuarenta y uno Penal del Circuito de Bogotá, confirmó la decisión del a-quo tras considerar que “De acuerdo con la historia clínica aportada a los autos, se tiene que el joven JUAN DIEGO RIVEROS, cuenta actualmente con una estatura de 1.68 metros. En la misma historia clínica se reseña que su

progenitora mide 1.45 metros y su padre 1.65 metros. Independientemente de la discusión surgida en torno a la estatura que por razones hereditarias pueda alcanzar el menor, frente a lo cual la registrada por aquél resulta compatible con la de sus padres, es de resaltar que 1.68 metros constituye una talla normal dentro del contexto de la población colombiana, de manera que es inaceptable predicar que por razón de esa estatura JUAN DIEGO RIVEROS, padece o puede padecer de burlas o menosprecio alguno de parte de quienes lo rodean, para afirmar bajo tal supuesto que esta enfrentado a vivir en condiciones indignas por esa razón.”

IV. CONSIDERACIONES Y FUNDAMENTOS DE LA CORTE.

1. Competencia.

Esta Sala es competente para conocer de los fallos materia de revisión, de conformidad con lo establecido en los artículos 86 y 241-9 de la Constitución Política, en los artículos 31 a 36 del Decreto 2591 de 1991 y demás disposiciones pertinentes.

En el presente caso debe la Sala determinar si la E.P.S. demandada vulneró los derechos fundamentales del menor Juan Diego Riveros (actualmente de 16 años) al suspender el tratamiento con hormona de crecimiento que se le seguía desde los 5 años de edad. Las sentencias de instancia negaron la tutela luego de señalar que no se está afectando ningún derecho fundamental del menor, quien ya llegó a una estatura aceptable en relación con la población colombiana y no ha sufrido ningún trastorno con la suspensión del tratamiento.

Una ilustración del tema sirve para ubicar el problema que debe resolverse en este caso: concretamente se discute la oportunidad para la suspensión de la droga genotropin que se suministraba a un menor que fue diagnosticado desde pequeño con déficit parcial de la hormona de crecimiento. Relata la demanda de tutela que desde los 5 años de edad, el menor Juan Diego Riveros debido al diagnóstico referido, padece déficit parcial de la hormona de crecimiento, y se mantuvo en tratamiento con la medicación indicada hasta cuando la médico tratante ordenó suspenderlo por considerar que había llegado a una estatura aceptable psicológica y socialmente.

En efecto, de los datos del expediente y de la consulta efectuada por este Despacho, se tiene que el déficit de la hormona de crecimiento consiste en la disminución de la producción de dicha hormona a nivel de la glándula hipofisiaria, lo cual determina que el ritmo de crecimiento sea menor que lo normal. El tratamiento con la hormona de crecimiento normaliza el ritmo de crecimiento y ayuda a lograr una talla dentro de los rangos normales. No existe ningún tratamiento diferente a la hormona de crecimiento para tratar el déficit de la misma y al no tratar al menor con ella el ritmo de crecimiento es bajo y la talla final no queda dentro de los rangos normales.

Los temas que suscita este caso son entonces los siguientes: (i) la escogencia del tratamiento cuando existen múltiples alternativas médicas; (ii) el consentimiento informado de los pacientes y el tipo de información que debe darse por parte de los médicos ; (iii) la suspensión de la droga de crecimiento y la diversidad de conceptos en torno del tema .

3. La escogencia del tratamiento médico y la presentación de un diagnóstico incompleto pueden vulnerar los derechos del paciente. Consentimiento informado.

La jurisprudencia de esta Corporación ha hecho ver cómo no es facultad del juez constitucional indicar el tratamiento médico que debe serle practicado a un paciente ni determinar el momento en que debe suspenderse, y ha insistido en que los jueces deben ordenar únicamente la práctica de los procedimientos y la entrega de los medicamentos prescritos por los “médicos tratantes”, dado que son sólo ellos quienes, por tener los conocimientos de los que carece el juez, pueden determinar si un determinado tratamiento resulta adecuado o no en el caso particular.¹ Empero, si bien la escogencia del procedimiento médico adecuado o del momento en que debe darse fin a un tratamiento compete a los facultativos de la entidad de seguridad social a la que esté afiliado el paciente, esta decisión no es en absoluto incontrolable y origina una responsabilidad médica que puede hacerse efectiva. En ese sentido la Corte ha dicho:

“La valoración del tratamiento a desarrollar no es incontrolable. Hay mecanismos ante el Tribunal de ética médico y aún ante la propia justicia para determinar la responsabilidad penal y civil en que se puede incurrir. Significa lo anterior que el personal médico y paramédico de la respectiva EPS son los encargados de la valoración del tratamiento y de la rehabilitación, y por consiguiente son responsables de sus determinaciones, tanto de

aquellas órdenes que deben hacerse como de la suspensión del servicio. Los funcionarios administrativos de la respectiva EPS no pueden esquivar las determinaciones que se ordenen por los profesionales de la Institución.

“La actuación del Juez constitucional no está dirigida a sustituir los criterios y conocimientos del médico sino a impedir la violación de los derechos fundamentales del paciente (T-059/99), luego el juez no puede valorar un tratamiento.” 2

Ahora bien, la anterior línea jurisprudencial está orientada a definir que no es al juez constitucional a quien corresponde escoger el tratamiento médico que debe ser practicado al paciente. Sin embargo, la Corte también ha tenido ocasión de estudiar el caso en donde dada la incertidumbre acerca de cuál de los posibles procedimientos médicos resulta más adecuado ante las circunstancias del paciente, aunque no le corresponde al juez escoger el tratamiento sí debe en cambio cerciorarse de que las entidades hayan cumplido las garantías constitucionales mínimas, de tal forma que las personas afectadas tengan conocimiento suficiente sobre las particularidades especiales, los riesgos y la eficacia de cada uno de los procedimientos que podrían llevarse a cabo.³ De esta manera, en casos de incertidumbre sobre la mejor opción médica, el juez constitucional está llamado a dispensar una especial protección a la autonomía del paciente, verificando que efectivamente se haya dado un espacio para la formación de un consentimiento calificadamente informado. Así por ejemplo, en la Sentencia T-597 de 20014, en donde se discutía la efectividad de varios procedimientos médicos alternativos, la Corte dijo lo siguiente:

“Con todo, como ya se dijo, la indicación y la certeza sobre la eficacia de los procedimientos médicos está determinada por consideraciones técnicas que no les compete establecer a los jueces. En estos casos, cuando se presentan dos procedimientos médicos alternativos, la función del juez constitucional se contrae a verificar que las entidades cumplan con las garantías constitucionales mínimas, de tal forma que las personas afectadas tengan conocimiento suficiente sobre la indicación y la eficacia de dichos procedimientos. Dentro de tales garantías la jurisprudencia le ha otorgado un papel primordial al consentimiento informado y cualificado del paciente que acepta que se le practique un determinado procedimiento médico.”

Ciertamente, como lo predica la mentada jurisprudencia, en la escogencia de un determinado

tratamiento o en la determinación del momento en que éste debe suspenderse es preciso tener en cuenta el tema del consentimiento informado. La primacía constitucional de los derechos a la dignidad humana y autonomía personal, obligan a considerar a cada persona como sujeto libre y capaz de incidir en las decisiones que tienen que ver con su salud, haciendo que todo procedimiento médico esté sujeto a la autorización del paciente y otorgando condición prevalente al principio de autonomía personal.

En la ética hipocrática del siglo IV a C. predominaba lo que se dio en llamar el paternalismo y que dominó los primeros veinticinco (25) siglos de existencia de la medicina. El paternalismo era para los griegos un signo de distinción profesional, una obligación moral estricta. Así, el buen médico era el médico paternalista y por ello en el breve tratado hipocrático titulado "Sobre la decencia" podía leerse lo siguiente:

"De manera que, en el médico debe hacerse patente una cierta vivacidad, pues una actitud grave le hace inaccesible tanto a los sanos como a los enfermos. Y debe estar muy pendiente de sí mismo sin exhibir demasiado su persona ni dar a los profanos más explicaciones que las estrictamente necesarias, pues eso suele ser forzosamente una incitación a enjuiciar un tratamiento. Ninguna de estas cosas debe hacer de manera llamativa ni ostentosa. Y se afirmaba también " haz todo esto con calma y orden, ocultando al enfermo durante tu actuación , la mayoría de las cosas. Dale las órdenes oportunas con amabilidad y dulzura y distrae su atención; repréndele a veces estricta y severamente, pero otras, anímale con solicitud y amabilidad, sin mostrarle nada de lo que le va pasar ni de su estado actual..."⁵

El sustrato filosófico de esta forma de manejar y entender las relaciones médico- paciente entró en crisis durante los siglos XV al XVIII. Había tomado auge la idea de que las personas son sujetos morales autónomos con capacidad para decidir en todo aquello que les afectara de forma decisiva, surgiendo la noción de los derechos individuales y colectivos, civiles y políticos y ya en el siglo XIX económicos y sociales. En la ilustración aflora de este modo el principio de autonomía y Kant su gran artífice al afirmar que la ley moral no puede provenir de fuera del sujeto, sino que es el propio hombre, actuando racionalmente el que tiene que dársela a sí mismo. Así pues, el principio del respeto de la persona (principio kantiano) pertenece a una concepción moral, en la que se dice que la dignidad del ser humano reside en su autonomía moral, y por tanto, en su libertad (principio de autonomía).

Es un hecho incontrovertible que el tema del consentimiento informado es ajeno a la tradición médica, que lo ha desconocido a lo largo de su historia, si bien en la actualidad constituye un presupuesto esencial de la relación médico-paciente, lo que redundará en una significativa mejora de la calidad asistencial. Sobre este particular señalan algunos autores contemporáneos que “el consentimiento informado ha llegado a la medicina desde el derecho y debe ser considerado como una de las máximas aportaciones que el derecho ha realizado a la medicina por lo menos en los últimos siglos”.

Lejos queda entonces aquella medicina paternalista, basada esencialmente en el principio de beneficencia, donde el médico decidía aisladamente la actitud terapéutica adecuada a cada paciente (“todo para el enfermo, pero sin el enfermo”). Había entonces la errónea tendencia a pensar que un ser en estado de sufrimiento o bajo la molestia de alguna anomalía en la salud, no era capaz de tomar una decisión libre y clara, por cuanto la enfermedad no solo afectaba a su cuerpo, sino también a su alma. Antaño, la relación médico-paciente era de tipo vertical, de forma que el médico desempeñaba el papel de autor y el enfermo, el de desvalido (la palabra enfermo proviene del término infirmus, es decir, sin firmeza, pero no solo física, sino también moral; de ahí que tradicionalmente se haya prescindido de su parecer y consentimiento).

Este sustancial cambio, en el que se pasa de un modelo de moral de código único a un modelo pluralista, que respeta los diferentes códigos morales de las personas, ha sido motivado por muy diversos factores: por una parte, la pérdida de esa atmósfera de confianza que, en épocas pretéritas, presidía indefectiblemente las relaciones médico-paciente, y por otra parte, la complejidad creciente y correlativa especialización del ejercicio de la medicina, determinante, en último término, de una sensible deshumanización de su ejercicio.⁶

La anterior doctrina también ha sido planteada por esta Corporación, desde la sentencia T-477 de 1995 cuando sostuvo:

“Dada la distancia científica que generalmente existe entre el médico y el enfermo, lo mínimo que se le puede exigir a aquél es que anticipadamente informe el paciente sobre los riesgos que corre con la operación o tratamiento o las secuelas que quedarían, con la debida prudencia, sin minimizar los resultados pero sin alarmar al enfermo en tal forma que desalentaría el tratamiento; es un equilibrio entre la discreción y la información que solo

debe apuntar a la respuesta inteligente de quien busca mejorar la salud, superar una enfermedad o mitigar el dolor.

“Antonio V, Gambaro pone de relieve en relación con el consentimiento que tanto el ordenamiento francés como el ordenamiento americano reconocen la exigencia de que los actos médicos sólo se lleven a cabo en relación con el cuerpo del paciente después de que haya sido informado de las finalidades e ilustrado sobre las ventajas y riesgos de la terapia y, en fin exista el consentimiento expreso. Incluso la terminología con que esta exigencia viene expresada es análoga, se habla de ‘informed consent’ en U.S.A. y de ‘consentement éclairé’ en Francia. También las excepciones a la regla del consentimiento del paciente son tan obvias que resultan similares. Aparece así mismo homólogo el punto de partida de la problemática del consenso cuya base se encuentra, tanto en Francia como en Estados Unidos, con la antigua idea jurídica y civil de que todo individuo es titular de un derecho exclusivo sobre el propio cuerpo, por lo que cualquier manipulación del mismo sin consentimiento del titular del derecho constituye una de las más típicas y primordiales formas de lo ilícito” 7

“Esto se ha llamado el CONSENTIMIENTO INFORMADO; no es otra cosa que la tensión constante hacia el porvenir que le permite al hombre escoger entre diversas opciones. Es la existencia como libertad: tomar en sus manos su propio devenir existencial.”

Similares consideraciones ha expuesto en las sentencias SU-337 de 1999, T-850 de 2002 y T-1025 de 2002. Recientemente, la sentencia T-1021 de 2003 precisó que en un Estado constitucional respetuoso de los derechos fundamentales, y en especial de la dignidad del individuo, no resulta de recibo aceptar la imposición de determinada visión de bondad (la del profesional de la salud) a quien será el afectado por el inicio o la culminación de un tratamiento. La moderna arquitectura de los derechos, ha dicho la Corte, impide “la aplicación general de un concepto paternalista que reniegue de la posibilidad que tiene el sujeto de controlar su propio destino”. El consentimiento informado es, por consiguiente, no sólo un derecho fundamental del paciente, sino también una exigencia ética y legal para el médico.

Junto a la idea del consentimiento informado suele tratarse el tema de la información que los pacientes han de recibir de sus médicos. Esta relación no es extraña, pues es claro que

parte de la configuración del consentimiento como garante de la autonomía es la necesidad de información. La información es un requisito para la adecuada concesión del consentimiento en la medida en que ésta requiere recibir y comprender la información. En la actualidad, el derecho del paciente a la autodeterminación y el respeto a su libertad son factores preponderantes en la relación médico-paciente, en tal forma que el derecho a la información se constituye en una manifestación concreta del derecho de la protección a la salud y por ende a la vida.⁸

Desde esta nueva perspectiva, la información es necesaria para que el paciente se haga cargo de su situación, pueda adaptarse a ella, sepa cuándo un tratamiento puede darse por terminado y cuáles son los riesgos y beneficios de tal determinación. El derecho a la información suficiente corresponde, obvio es decirlo, no solo a la persona enferma sino también a la persona sana, y ello como corolario lógico de su derecho a la protección de la salud, lo que le permitirá adoptar medidas de carácter preventivo o actitudes de vida que redunden en un mejor estado de salud.

El médico debe pues informar al paciente sobre todas aquellas circunstancias que puedan incidir de forma razonable en la decisión a adoptar por él mismo, por lo que deberá ponerlo al tanto sobre la forma (medios) y el fin del tratamiento médico, señalándole el diagnóstico de su proceso, su pronóstico y las alternativas terapéuticas que existan, con sus riesgos y beneficios. El objetivo es crear una relación en la que el paciente sepa que la información que se le da es veraz y completa y que puede esperar que se respeten los acuerdos con los médicos.

Es incontrovertible entonces que el consentimiento debe ir precedido de una información adecuada, esto es, suficiente en cantidad y calidad, pues no podría hablarse de un consentimiento libre y consciente desde el momento en que quien lo otorga no sabe en qué ni por qué. Lo importante es hacer del consentimiento informado un instrumento para la realización de un principio esencialísimo: que la persona sea dueña efectiva de su destino, como corresponde a su dignidad, y que esta información sea auténtica, completa y humana, como corresponde a algo tan trascendental como son las decisiones en las que puede estar afectada la vida, la integridad corporal o la salud física o psíquica.⁹

4. Oportunidad de la terminación del tratamiento con hormona de crecimiento.

Según se ha podido establecer en la investigación llevada a cabo para este caso, múltiples son las razones por las cuales se puede dar por terminado un tratamiento con hormona de crecimiento. Una muestra de ello la proporcionan los disímiles conceptos médicos recogidos en este expediente. En efecto, dentro del expediente, pueden sintetizarse las diferentes posturas en torno del momento de dar por terminado un tratamiento con hormona de crecimiento así :

MEDICINA LEGAL

RED SALUD

STELLA ACOSTA

TERESITA CORTES

WILLIAM ROJAS

UNIVERSIDAD JAVERIANA

Alcanzar talla aceptable social y genéticamente 1.62 hombres. Folios 90, 91 y 92 y 109)

Presencia De caracteres sexuales secundarios (Folio 93,94,95 y 96)

Cierre epifisiario que determina edad real (Folio 108)

Edad ósea de 16 años

(Folio 28)

Cierre epifisiario

(Folio 125)

Alcanzar Talla final que correspondería a una velocidad de crecimiento inferior a 2 cms por año situación que se correlaciona con el cierre de los cartílagos de crecimiento. (folios 129,

130 y 131)

Tratamiento que se muestra inefectivo

Estatura social y psicológica aceptable

Cierre de epífisis

Terminar pico de masa ósea 25 años

Después de la suspensión del tratamiento se debe realizar revaloración de la secreción de la hormona de crecimiento por test dinámico para definir la eventual necesidad en la edad adulta.

La edad ósea indica que ya se ha alcanzado el 99% de la talla definitiva.

El déficit de la hormona genera alteraciones metabólicas y el compromiso de la estatura.

A la luz de los consensos internacionales no se han alcanzado aún los criterios para definir fin del tratamiento cuando hay déficit de hormona del crecimiento.

Estudios sugieren que la HG se debe suministrar hasta la edad ósea de 17 años o se complete el 99% del crecimiento

La suspensión de la Hormona no genera complicaciones. Es probable que su crecimiento óseo se detuviera o se hiciera más lento.

5. Análisis del caso concreto

Un resumen de lo acontecido para lo que interesa en este punto del análisis es el siguiente:

El menor Juan Diego Riveros Zalamea, en cuyo nombre se instaura la acción de tutela, padece de un déficit parcial de hormona de crecimiento. Desde los 5 años de edad se le suministra ésta y la médica tratante consideró en el año 2001 que el tratamiento se mantendría hasta cuando el niño llegara a una edad ósea de 16 años o estuvieren cerradas las epífisis. En el año 2003, la misma médica suspende el tratamiento tras considerar que el menor ya tenía “una estatura final aceptable psicológica y socialmente”. La Defensora Regional del Pueblo pide la tutela, por considerar que las condiciones del primer diagnóstico no están cumplidas, es decir, aquel no tiene la edad ósea de 16 años ni están cerradas las epífisis y por ende es preciso que se continúe el tratamiento hormonal, so pena de violar los derechos a la salud y la vida en condiciones dignas del paciente.

Al respecto se considera:

5.1. Que la precaria información proporcionada a la madre del menor sobre la época de finalización del tratamiento con hormona de crecimiento generó un consentimiento parcial de aquella en relación con ese punto, por lo cual la decisión sobre dicha terminación adoptada por Red Salud Promoción y Prevención - IPS S.A. fue entendida por aquella como una vulneración de los derechos fundamentales del menor.

5.2. Ciertamente, como se vio, no existe unanimidad en los criterios médicos para dar por terminado un tratamiento con hormona de crecimiento. Sin embargo, los médicos adscritos a la E.P.S. demandada no presentaron el caso a la madre del menor desde un principio tomando en cuenta las alternativas posibles de dicho tratamiento, las cuales todos los especialistas involucrados en el tratamiento conocían ab initio y luego sustentaron cuando desde esta instancia de revisión se les consultó sobre lo que parecía ser un cambio de diagnóstico, pero que a la postre resultó ser sólo una parte final del diagnóstico precario e incompleto que se había proporcionado a la madre del menor.

La Corte llama la atención en este caso que se advierte paradigmático para señalar que el respeto a la dignidad y a la autonomía de una persona que padece una anomalía en la salud y que además es un menor de edad cuyos derechos son prevalentes, excluye la información parcial en torno del desarrollo de un tratamiento y de su posible momento de terminación. A juicio de esta Sala la información que la entidad demandada a través de su equipo de

endocrinólogos proporcionó a la madre del menor debió comprender las posibles alternativas con base en las cuales debía tomarse en el futuro la decisión sobre la terminación del tratamiento.

5.3. A la vista de lo sucedido, deduce la Sala que la información relativa al momento en que se terminaría el tratamiento fue deficiente e incompleta, de suerte que la madre del menor creyó que existía un solo criterio para ello, con base en lo cual dio su consentimiento y se negó a aceptar posteriormente la terminación de aquel por razones que desconocía.

5.4. Considera la Corte que los médicos no pueden continuar aplicando el supuesto de que los pacientes no entienden los diagnósticos y que por ello es inútil proporcionarles la información general que un criterio racional exige. Debido a la mejora del nivel cultural de la población, a la creciente facilidad de acceso a la información y a la diversidad de los medios de comunicación, la posibilidad de acceder a informaciones relativas a la medicina es más amplia y puede ser aprovechada por un mayor número de personas. Luego, en un lenguaje sencillo y comprensible el médico debe dar a los pacientes o a sus allegados la información oportuna, general, clara y suficiente sobre su estado de salud, los servicios que reciben o pueden recibir y la posible evolución del mismo.

Como se dejó expuesto, es unánime en la doctrina y jurisprudencia actual la consideración de que la información al paciente o a sus allegados constituye una de las obligaciones de los profesionales de la medicina y es requisito previo al otorgamiento del consentimiento de aquellos, puesto que dichas obligaciones no se limitan a la aplicación de las técnicas adecuadas en el estado actual de la ciencia médica (núcleo esencial de su deber prestacional).¹⁰

Por ende, la conducta de la entidad y de su personal médico en este caso se revela como una trasgresión a la dignidad y la salud del menor, en cuanto la insuficiencia de la información sobre su tratamiento, proporcionada por aquellos, le produjo demoras injustificadas en la definición de su situación y preocupaciones y cargas adicionales a las ocasionadas por su afección.

5.5. Ahora bien, las sentencias de instancia no abordaron el tema desde esta perspectiva y no podían hacerlo porque el material probatorio con el cual evaluaron el caso no incluía la información que recaudaría después la Corte. Por ello concentraron sus argumentos en precisar si era legítimo o no desde el punto de vista de los derechos fundamentales del menor que la entidad demandada hubiera suspendido el tratamiento con la hormona de crecimiento.

Ello explica que los jueces de instancia se inclinaron por prohiar los criterios médicos según los cuales el menor tenía una talla psicológica y socialmente aceptable y que la continuación del suministro de la hormona de crecimiento podría provocarle problemas en su ulterior desarrollo debido a su interacción con las hormonas sexuales. Las sentencias negaron así el amparo de los derechos invocados por la solicitante.

La Corte está de acuerdo con los fallos revisados, por las razones que pasan a exponerse:

5.5.1. En primer lugar, al presentarse la acción de tutela el menor Juan Diego Riveros Zalamea había logrado una estatura de 1.68 metros, a la edad de 15 años y 3 meses, superando la de sus padres, y revelaba una edad ósea entre 14 y 14.5 años. Así, no podía darse aplicación a la jurisprudencia anterior expuesta en casos similares, por cuanto en dichas condiciones no se advertían violaciones a la calidad de vida y la salud de aquel.

En efecto, en los casos en que se ve afectado un menor de edad por la negativa en el suministro de la hormona de crecimiento, la Corte Constitucional se ha pronunciado en repetidas oportunidades¹¹, señalando que con dicha negativa¹² si bien no se encuentra en peligro inminente el derecho fundamental a la vida de aquel, sí se afecta su calidad de vida, porque la ausencia del tratamiento imposibilita que su desarrollo físico pueda acercarse a los parámetros normales.

Así razonó la Corte :

“... Si bien es cierto que al no suministrársele la droga formulada por el médico tratante no se pone en peligro la vida de la menor, también es cierto que se afectaría su autoestima y su dignidad, considerando que se encuentra en edad escolar y se sentiría en una situación de inferioridad frente a los otros niños de su edad al detenerse su crecimiento. “Tampoco existe una razón para que la Secretaría de Salud se abstenga de suministrar el medicamento a la menor, toda vez que éste fue formulado por el médico tratante de su enfermedad, además de que esa droga garantizaría un desarrollo físico y psicológico normal, contribuyendo al desarrollo adecuado de su personalidad en condiciones de igualdad con otros niños de su edad; lo contrario atenta contra su derecho a la salud y contra el derecho que tiene a desarrollarse físicamente igual a cualquier persona, en contravención del artículo 44 constitucional, situación que autoriza al juez de tutela para proteger los derechos de la menor...” 13

Esta misma Sala en sentencia T-970 de 2001, M.P. Jaime Araújo Rentería también señaló:

“las condiciones de autoestima y dignidad del niño no pueden ser relegadas a un segundo plano, concluyendo que la búsqueda de beneficios para que el niño pueda mejorar el nivel de vida, es un tema de importancia o que carece de trascendencia desde la perspectiva de los derechos fundamentales. Recuérdese que desde las primeras proclamaciones derivadas de las revoluciones francesas, el derecho a la felicidad como una expectativa tanto persona como social. De tal manera que, aunque el perjuicio no tenga el carácter de actual e inminente, sí puede traducirse en irremediable porque después de una determinada edad, no es posible aumentar la estatura y remediar de manera ideal el atraso en el desarrollo físico.”

Igualmente esta Sala en la sentencia T-1188 de 2001, concedió el amparo solicitado y ordenó el suministro de la hormona de crecimiento al considerar que si bien no se encontraba en peligro inminente el derecho a la vida de la menor que reclamaba la droga, sí se afectaba su calidad de vida, en tanto en ausencia del tratamiento se hacía imposible su desarrollo físico y se distanciaba de los parámetros normales de la estatura.

Advierte la Corte, sin embargo, que en los casos mencionados los menores afectados presentaban circunstancias especiales que determinaron el otorgamiento del amparo, pues su talla respecto de su edad era considerablemente baja. Así, en el caso decidido en la

sentencia T-442 de 2000 la Corte ordenó que se practicara el tratamiento con hormona de crecimiento a una menor de once años que tenía la estatura de una de 5; en la sentencia T-970 de 2001 se abordó el caso de un menor que a la edad de 8 años tenía la estatura de uno de 5; similar situación se decidió en la sentencia T-1108 de 2001 en la cual se ordenó el suministro de la hormona de crecimiento a una niña cuya estatura era 5% inferior al mínimo normal.

5.5.2. En segundo lugar, en el presente caso, con prescindencia de los planteamientos anteriores sobre el incumplimiento de la obligación de proporcionar una información oportuna, general, clara y suficiente a la madre del menor para el otorgamiento de su consentimiento, por parte de los profesionales de la medicina adscritos a la entidad demandada, la Corte acoge las consideraciones de los jueces de instancia en el sentido de que la terminación del tratamiento con la hormona de crecimiento era justificada, por las razones a ellos expresadas por dichos profesionales.

5.5.3. Aunado a lo anterior, a la fecha de este fallo se conoce que inclusive el cierre epifisiario ya se produjo y ello descarta toda posibilidad de crecimiento ulterior del menor. Así se lee en el último carpograma aportado por la madre de aquel a esta Corporación:

“Mineralización ósea normal con márgenes óseos bien definidos sin evidencia de anomalías congénitas. Zonas de crecimiento fusionadas a nivel de las falanges distales y la base de los primeros metacarpianos. La edad ósea está entre 15 años y 15 años 6 meses. EDAD OSEA POR ENCIMA DE 15 AÑOS. ZONAS DE CRECIMIENTO FUSIONADAS A NIVEL DE FALANGES DISTALES.” (folio 221 del expediente).

5.6. Con base en lo expuesto se concluye que la decisión de terminar el tratamiento con la hormona de crecimiento al menor Juan Diego Riveros Zalamea, adoptada por Red Salud Promoción y Prevención - IPS S. A., es justificada, ya que aquel ha alcanzado una estatura de 1.68 metros a la edad de 15 años y 3 meses, superando la de sus padres (madre con 1.45 metros y padre con 1.65 metros) (Fl. 94) y además se ha producido el cierre de las epífisis. Así mismo, las razones aducidas por la médica tratante adscrita a la entidad demandada, Doctora Teresita Cortés Segura, en el sentido de que el menor no ha completado la edad ósea de 16 años pero tiene otros parámetros clínicos para dar por terminado el tratamiento y debe evitarse la exposición a efectos secundarios por exceso de la hormona , como son

acromegalia, intolerancia a los carbohidratos y mayor predisposición al desarrollo de tumores (Fls. 202-203), no fueron rebatidas con las pruebas recaudadas en el expediente.

En consecuencia, la Sala confirmará la sentencia de segunda instancia y advertirá a la entidad demandada que en el futuro debe garantizar un consentimiento informado de sus pacientes o allegados, mediante el suministro de una información oportuna, general, clara y suficiente sobre el estado de salud y los tratamientos o procedimientos aplicables.

Finalmente, teniendo en cuenta que en virtud de auto dictado el 16 de febrero de 2004 la Sala de Revisión dispuso suspender los términos del proceso mientras se allegaban y se examinaban unas pruebas, en esta providencia se ordenará su reanudación.

V. DECISIÓN.

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

RESUELVE:

Primero. REANUDAR los términos del proceso suspendidos mediante auto dictado el 16 de febrero de 2004.

Segundo. CONFIRMAR la sentencia proferida por el Juzgado Cuarenta y Uno Penal del Circuito de Bogotá, que confirmó la denegación de la tutela, en la acción instaurada por Hayleen del Carmen Albornoz Ferreira, Defensora del Pueblo – Regional Bogotá, contra Red Salud Promoción y Prevención – IPS S.A.

Tercero. ADVERTIR a Red Salud Promoción y Prevención – IPS que

en el futuro debe garantizar un consentimiento informado de sus pacientes o allegados, mediante el suministro de una información oportuna, general, clara y suficiente sobre el estado de salud y los tratamientos o procedimientos aplicables.

Cuarto. Por Secretaría, líbrese la comunicación prevista en el artículo 36 del Decreto 2591 de 1991.

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

JAIME ARAUJO RENTERIA

Magistrado Ponente

ALFREDO BELTRAN SIERRA

Magistrado

MANUEL JOSE CEPEDA ESPINOSA

Magistrado

IVÁN HUMBERTO ESCRUCERÍA MAYOLO

Secretario General (e)

1 Cf. Sentencia T-1325 de 2001. Esta posición se ha sentado especialmente en torno del problema de determinar si un medicamento o procedimiento contemplado en el POS es idóneo para sustituir a uno no contemplado en el mismo.

2 Sentencia T-179 de 2000, M.P. Marco Gerardo Monroy Cabra.

3 T- 412 de 2004 M. P. Marco Gerardo Monroy Cabra

4 M.P. Rodrigo Escobar Gil

5 Principi di etica biomedica. Tom L. Beaucham- James F. Childress. Edizione Italiana Casa editrice le lettere. 1999.

6 “El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios” Julio Cesar Galán Cortés. Editorial Colex 1997.

7 Derecho a la Salud y Constitución Española: Problemática del consentimiento y derecho de rechazo al tratamiento en el ordenamiento jurídico sanitario. ANTONIO PEDREIRA ANDRADE. Conferencia.

8 “La intervención jurídica en la actividad médica.” Cuaderno número 5 Bartolomé de las Casas” Universidad Carlos III de Madrid.

9 Ruiz Vadillo E. La responsabilidad y el deber de información ante los Tribunales. Instituto de Fomento Sanitario, Madrid, 1996.

10 T- 1021 de 2003.

11 Ver entre otras, las sentencias T-286 de 1998 y T-236 de 1998, Magistrado Ponente: Fabio Morón Díaz.

12 Sentencias T-442 de 2000 M.P. Antonio Barrera Carbonell, T-414 de 2001 M.P. Clara Inés Vargas Hernández y T-421 de 2001 M.P. Alvaro Tafur Galvis.

13 Sentencia T-442 de 2000 Magistrado Ponente: Antonio Barrera Carbonell.