

## Sentencia T-544/17

Referencia: Expediente T-6.084.435

Acción de tutela formulada por *Irene y Alfredo* contra *SALUD EPS*

Procedencia: Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de *Amarillo*

Asunto: petición relacionada con el ejercicio del derecho a la muerte digna y a la adecuada prestación de servicios de salud a un joven menor de edad.

Magistrada Ponente:  
GLORIA STELLA ORTIZ DELGADO

Bogotá, D. C., veinticinco (25) de agosto de dos mil diecisiete (2017)

La Sala Quinta de Revisión de la Corte Constitucional, integrada por el Magistrado Iván Humberto Escrucería Mayolo (e.) y por las Magistradas Cristina Pardo Schlesinger y Gloria Stella Ortiz Delgado, quien la preside, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, ha proferido la siguiente

### SENTENCIA

En el proceso de revisión del fallo emitido por el Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de *Amarillo* el 28 de noviembre de 2016, dentro del proceso seguido por la acción de tutela incoada por *Irene y Alfredo* contra *SALUD EPS*.

El expediente llegó a la Corte Constitucional remitido por la Secretaría del Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de *Amarillo* de conformidad con los artículos 86 inciso 2° de la Constitución Política, y 31 y 32 del Decreto 2591 de 1991.

La Sala de Selección de Tutelas Número Cuatro, escogió para revisión el expediente de la referencia mediante auto de 17 de abril de 2017.

el nombre del adolescente y el de sus familiares, y los datos e informaciones que permitan conocer su identidad.

En consecuencia, para efectos de identificar a las personas, y para mejor comprensión de los hechos que dieron lugar a la acción de tutela de la referencia, se han cambiado los nombres reales del menor de edad y de sus familiares por unos ficticios, que se escribirán en letra cursiva. Del mismo modo, los nombres de los municipios en los que sucedieron los hechos se reemplazarán por unos ficticios.

## **I. ANTECEDENTES**

El 18 de noviembre de 2016, *Irene y Alfredo* presentaron acción de tutela contra *SALUD EPS*, con el propósito de que se amparara el derecho fundamental previsto en el artículo 23 Superior y los demás derechos que se advirtieran vulnerados como consecuencia del silencio de la entidad accionada frente a la solicitud que elevaron el 6 de octubre de 2016. En la petición los actores solicitaron que se adelantara la valoración a la que se refiere la Resolución 1216 de 2015 “*Por medio de la cual se da cumplimiento a la orden cuarta de la sentencia T-970 de 2014 de la Honorable Corte Constitucional en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad*” para su hijo.

### **Hechos y pretensiones**

1. 1. Los actores relatan que su hijo *Francisco*, de 13 años, padece parálisis cerebral severa desde su nacimiento y “*por su alta complejidad ha propiciado hasta el día de hoy otras patologías igualmente graves*”. La historia clínica incluye el diagnóstico de: (i) parálisis cerebral infantil espástica secundaria e hipoxia neonatal; (ii) epilepsia de difícil control; (iii) escoliosis severa; (iv) displasia de cadera bilateral, y (v) reflujo gastroesofágico severo.

Asimismo, se precisa que el niño padece retraso mental severo, se comunica de forma verbal, a través de llanto y con gestos faciales “*no ríe ni sonríe*” y “*experimenta dolor expresado por el llanto*”.

1. 2. Los accionantes destacaron que *Francisco* constantemente “*desarrolla enfermedades que hacen cada día más difícil su existencia, provocando gran sufrimiento*” y presenta “*sofocamiento por falta de oxígeno, de día y de noche, y bajo nuestro sistema de seguridad social los tratamientos además de tardíos son ineficaces*”.

4. Aunque el documento fue radicado el día 6 de octubre de 2016, a la fecha de la interposición de la solicitud de amparo (18 de noviembre de 2016) los demandantes no habían obtenido respuesta.

5. Ante el silencio de la EPS frente a la petición elevada, los actores formularon acción de tutela para obtener el amparo del derecho de petición y de los demás derechos que el juez encuentre vulnerados como consecuencia de las omisiones de la entidad accionada.

### **Actuaciones en sede de tutela**

El Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de *Amarillo* admitió la acción de tutela dirigida contra *SALUD EPS*, dispuso su notificación y le corrió el traslado correspondiente para que se pronunciara sobre los hechos expuestos en la solicitud de amparo.

### ***SALUD EPS***

La entidad accionada solicitó que se denegara el amparo solicitado por carencia actual de objeto, debido a que el 22 de noviembre de 2016 emitió la respuesta a la petición elevada por los actores, la cual adjuntó como prueba al trámite constitucional.

En la comunicación remitida al señor *Alfredo*, *SALUD EPS* indicó que:

*“(...) analizando el caso no se evidencia que los médicos han establecido los criterios del protocolo ni han ordenado dicho proceso. Sugerimos validar con su médico tratante junto con la normal (sic) actual en Colombia establecida como protocolo si es candidato o no.”*

### **Decisión de única instancia**

El 28 de noviembre de 2016, el Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de *Amarillo*, concedió el amparo del derecho fundamental de petición de los actores por considerar que la entidad accionada no emitió una respuesta de fondo, clara y suficiente que guardara coherencia con la solicitud.

En efecto, para el juez la contestación emitida en el trámite de tutela no satisfizo los requisitos establecidos en la jurisprudencia constitucional, debido a que *SALUD EPS* no consideró las circunstancias del caso concreto y la compleja situación de *Francisco*, quién *“presenta sofocamiento constante por falta de*

*“la cual debe ser clara y suficiente, deberá existir 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, analizando minuciosamente la situación del menor Francisco e indicándoles paso a paso el procedimiento a seguir, teniendo en cuenta los criterios establecidos en la resolución (sic) 1216 de 2015.”*

### **Actuaciones en sede de revisión**

El 25 de mayo de 2017, la Magistrada sustanciadora profirió auto en el que vinculó al trámite al **Ministerio de Salud y Protección Social**, y a la **Superintendencia Nacional de Salud**, y decretó diversas pruebas, con el fin de contar con mayores elementos de juicio para precisar los hechos del caso y definir las circunstancias relacionadas con el estado de salud de *Francisco*, la actuación adelantada por la EPS para el suministro de los insumos y servicios requeridos por aquel y las razones que motivaron la petición elevada por los accionantes el 6 de octubre de 2016.

Luego, mediante auto de 5 de julio se comisionó al Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de *Amarillo* para que tomara la declaración de los accionantes.

### **Superintendencia Nacional de Salud**

La autoridad solicitó ser desvinculada del trámite de tutela por falta de legitimación en la causa, debido a que los actores denunciaron la violación de sus derechos fundamentales como consecuencia de actuaciones de *SALUD EPS*.

Como fundamento de su solicitud, precisó que es un organismo de carácter técnico y, como máximo órgano de inspección, vigilancia y control del Sistema General de Seguridad Social en Salud, adelanta las gestiones para que los agentes del sistema cumplan sus funciones a través del ejercicio de sus competencias reglamentarias, y de auditoría preventiva y reactiva por petición de los usuarios. Asimismo destacó que las entidades promotoras de salud son las responsables de la calidad, oportunidad, eficiencia y eficacia de la prestación de los servicios de salud.

En relación con la petición elevada por los actores destacó que la **sentencia T-070 de 2014** le ordenó al Ministerio de Salud que emitiera directrices para que

En cumplimiento de dichas órdenes, el Ministerio de Salud expidió la Resolución 1216 de 2015, la cual genera obligaciones para las EPS, quienes deben estudiarla cuando reciben solicitudes relacionadas con el derecho a morir dignamente y para los médicos, que deben considerar el protocolo sugerido para la aplicación del procedimiento de eutanasia.

La Superintendencia también destacó que supervisa el cumplimiento de las obligaciones de las EPS, entre las que están previstas las establecidas en la Resolución 1216 de 2015. En efecto, identificó dos quejas que se han presentado por el incumplimiento de los deberes en mención, en el marco de las cuales ha reiterado la obligación de las entidades promotoras de salud de contar con instituciones que tengan habilitados los servicios para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad, así como el deber de las IPS que no cuenten con esos servicios de comunicar a la EPS esa circunstancia cuando algún usuario presente la solicitud correspondiente.

Finalmente, resaltó que los menores de edad son sujetos de especial protección constitucional y sus derechos prevalecen sobre los de los demás, razón por la que se debe establecer si la entidad accionada realizó las actuaciones necesarias para garantizar los derechos a la vida y a la salud de *Francisco*.

### **Ministerio de Salud y Protección Social**

El Ministerio indicó que, de acuerdo con las Leyes 100 de 1993, 715 de 2001, y 489 de 1998, es un organismo perteneciente a la Rama Ejecutiva del Poder Público, y sus funciones principales son formular, adoptar, dirigir, coordinar, ejecutar y evaluar la política pública en materia de salud.

Asimismo, señaló que, verificado el sistema de correspondencia, no encontró la presentación de peticiones en sus dependencias por parte de los accionantes, quienes no han formulado alguna solicitud ni han puesto en conocimiento la situación descrita en la acción de tutela.

En atención a esas circunstancias, es decir que los accionantes no elevaron la petición ante sus dependencias y no es responsable de la prestación de servicios de salud, la autoridad solicitó que se declare improcedente la acción de tutela formulada en su contra.

### **Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de *Amarillo***

Como respuesta a las preguntas formuladas en esta sede, el juez de tutela de

*Francisco*, razón por la que profirió la sentencia de 22 de julio de 2015 en la que ordenó el suministro de transporte especializado para asistir a las citas médicas y el tratamiento integral de las enfermedades padecidas por el niño.

Luego, el 22 de julio de 2016 la accionante solicitó la apertura de incidente de desacato en el que denunció el incumplimiento de la orden de amparo descrita, debido a que la entidad accionada no suministró la silla de ruedas, consulta por primera vez con medicina especializada en ortopedia y oxígeno domiciliario permanente, servicios que fueron prescritos por los médicos tratantes.

Comprobado el incumplimiento de las órdenes judiciales emitidas para la protección del derecho a la salud de *Francisco*, en auto de 15 de septiembre de 2015 impuso las sanciones de arresto y multa al representante legal de *SALUD EPS*, las cuales fueron confirmadas, en sede de consulta, el 3 de octubre de 2016 por el Juzgado Primero Promiscuo de Familia de Verde.

Finalmente, precisó que mediante auto de 18 de enero de 2017 cerró el incidente de desacato como consecuencia de la petición elevada por la entidad demandada en la que solicitó la inaplicación de la sanción por el cumplimiento del fallo de tutela, circunstancia que corroboró la actora, quien manifestó que: *“a pesar de que SALUD EPS se había demorado más de un año en suministrar el oxígeno requerido por su hijo, en los últimos días había venido entregándolo normalmente”*

### ***SALUD EPS***

Con respecto a los requerimientos elevados a *SALUD EPS* en esta sede es necesario destacar, de forma preliminar, las dificultades presentadas en el trámite para su notificación.

En efecto, de acuerdo con los informes secretariales obrantes en el expediente, los oficios de recolección de pruebas dirigidos a *SALUD EPS* en las ciudades *Naranja* y *Azul*, no pudieron ser entregados. En el primer caso, el citador informó que, a pesar de que las direcciones corresponden a la entidad, en el local inicial, funcionarios de la institución le indicaron que allí no se recibe ese tipo de correspondencia, *“es decir tutelas”* y le suministraron otra ubicación. Sin embargo, no fue posible la entrega porque *“tampoco es el lugar donde se deben allegar este tipo de documentos”*. Con respecto al segundo oficio, la oficina de correos hizo la anotación *“no reside”*.

Ahora bien, frente a las preguntas formuladas en sede de revisión, la entidad

ordenador, fecha de expedición, prestador, tipo, estado y servicio, y aportó el listado, remitido por la *IPS MÉDICOS S.A.*, de los insumos y medicamentos entregados al menor de edad en el periodo comprendido entre el mes de mayo de 2015 y junio de 2017.

Asimismo remitió el informe emitido por la Dra. *Victoria*, médica auditora de tuteladas nacional del área de auditoría médica de *SALUD EPS*, en el que indicó, con base en las historias clínicas documentadas en el aplicativo *Gestiones*, que *Francisco* padecía:

*“(...) parálisis cerebral infantil, el cual es un grupo de trastornos que pueden comprometer las funciones del cerebro y del sistema nervioso como el movimiento, el aprendizaje, la audición, la visión y el pensamiento, dependiente de las actividades de la vida diaria, rol que es asumido por su núcleo familiar, con cuadros repetitivos de dificultad respiratoria por lo que recibió manejo intrahospitalario para control de la misma.*

*El usuario con patologías no recuperables, aplicativas en la cual los familiares definieron paciente no reanimable (sic) aun así recibió manejo integral por parte del asegurador tanto ambulatoriamente como intrahospitalariamente de acuerdo a los requerimientos del usuario y definidos por su médico tratante”*

En relación con el cumplimiento de la orden de tutela proferida el 28 de noviembre de 2016 indicó que la petición se remitió por medio del aplicativo *ATENCIÓN*, fue registrada el 10 de octubre de 2016 y se emitió la respuesta correspondiente el 22 de noviembre de 2016, en la que señaló que: *“(...) analizando el caso no se evidencia que los médicos han establecido los criterios del protocolo ni han ordenado dicho proceso.”*

También precisó que los accionantes no iniciaron trámites por el desacato de la orden judicial en mención y que no estaba obligada a adelantar actuaciones relacionadas con el ejercicio del derecho a la muerte digna, ya que los médicos tratantes no ordenaron algún procedimiento con ese objetivo.

Finalmente, señaló que, de acuerdo con lo prescrito en la Resolución 1995 de 1999, la custodia y tenencia de las historias clínicas es competencia de las instituciones prestadoras de salud, y la reserva que resguarda dichos documentos le impide solicitar la historia clínica de *Francisco*, razón por la que deberá solicitarse directamente ante las instituciones prestadoras de salud que

prestación de los servicios de salud requeridos por su hijo.

La señora *Irene* indicó, en primer lugar, que su hijo padecía, entre otras enfermedades, escoliosis severa, la cual no fue atendida por un ortopedista por omisiones de la EPS. Esta patología le generó crisis respiratorias frecuentes, razón por la que *Francisco* fue internado en el *Hospital Las Violetas*, en el que sólo tuvo acceso al diagnóstico de médicos pediatras, pues la institución no contaba con los especialistas requeridos para el tratamiento de las enfermedades que padecía.

En el mes de abril de 2016, *Francisco* estuvo hospitalizado durante 16 días. Luego, fue remitido a su hogar y el médico domiciliario le prescribió oxígeno permanente, pero *“SALUD EPS nunca se lo dio en ese momento”*

En el mes de septiembre del mismo año, el adolescente presentó nuevas crisis respiratorias, razón por la que acudían frecuentemente a urgencias, donde lo hospitalizaban y lo remitían de nuevo a su hogar. Tras múltiples eventos y con base en la historia clínica suministrada por el *Hospital El Rosal* *“en donde nos sustentaron la necesidad de oxígeno en casa fue que SALUD EPS por fin accedió a dárselo, al igual que el suministro de una enfermera y una auxiliar de terapias respiratorias. También comenzaron a suministrar los medicamentos, y el servicio médico en casa y de nutricionista”*

El 9 de marzo de 2017, como consecuencia de graves crisis respiratorias *Francisco* fue internado en el *Hospital Guadalupe*, en el que

*“(…) los médicos decidieron que el niño necesitaba cuidados paliativos, para poderlo tener sedado todo el tiempo y así evitarle el dolor y la angustia para respirar. Aunque en la historia clínica se diga que Francisco murió por convulsiones, lo cierto que el murió por los mismos cuidados paliativos, ya que permitieron que el niño tuviera la muerte digna, la misma que yo estaba pidiendo desde hacía tiempo atrás, ya que la mayoría de los médicos me decían que tenía que esperar a que el niño se me ahogara.”*

En relación con la prestación de los servicios de salud por parte de la entidad accionada, la señora *Irene* precisó que las valoraciones por parte de los médicos tardaban mucho, y el oxígeno y los pañales fueron los últimos insumos entregados. Asimismo, indicó que las pruebas documentales aportadas están incompletas, pues tras la muerte de *Francisco* quemó, junto con su esposo, parte de la documentación.



*petición y parar de verlo sufrir de esa manera”*

Con respecto al cumplimiento del fallo de tutela proferido el 28 de noviembre de 2016, la actora precisó que *SALUD EPS* emitió respuesta, en la que indicó que no podía adelantarse la evaluación para garantizar el derecho a la muerte digna, debido a que no había un médico que respaldara la petición. En atención a esa respuesta *“decidimos dejar de insistir porque estábamos cansados de ir con el niño de un lado a otro sin solución alguna y además porque nadie hacía nada por nosotros”*

Finalmente, la actora indicó que el avance de la escoliosis que padecía *Francisco* fue consecuencia de las omisiones de la entidad accionada, quien no suministró las citas con el especialista y, por ende, considera que la muerte de su hijo *“fue en parte por la misma negligencia y la falta de acceso al especialista que el niño necesitaba por parte de SALUD EPS”*

### ***Alfredo***

El padre de *Francisco* destacó que la entidad accionada fue negligente en el suministro de los insumos y servicios requeridos para el tratamiento de las enfermedades de su hijo *“(…) incluso desde siempre porque para poder acceder a los tratamientos necesarios por ortopedia para que el cuerpecito de él no se degenerara siempre era un conflicto.”*

En la última etapa de la vida de *Francisco*, como consecuencia de la escoliosis, sufrió frecuentes crisis respiratorias por falta de oxígeno, razón por la que *“nosotros tratamos tras varias solicitudes ante SALUD EPS para que le suministraran cuanto antes el oxígeno y aunque el niño estuvo varios meses sin los equipos para su propio bienestar, fue solo cuando faltaban dos meses antes del niño entrar en la crisis final, que viene SALUD EPS y le suministra los equipos e insumos necesarios para el niño (...)”*

El accionante también precisó que la entidad demandada suministró los medicamentos prescritos por los médicos tratantes y los pañales, pero el oxígeno sólo se entregó en los últimos meses de vida.

Finalmente, señaló que la razón por la que elevó la petición relacionada con el derecho a la muerte digna de su hijo fue *“ver al niño en tan mal estado, ya la columna deformada, la escoliosis avanzada, padeciendo crisis respiratorias y pues ya ni podía comer porque todo esto le causaba muchos dolores y sufrimientos”*

*“(…) cuadro respiratorio de 5 días de evolución con deterioro respiratorio y con exacerbación permanente de la epilepsia. (...) En el momento paciente en muy malas condiciones generales y vitales, estuporoso, muy pálido, hipotérmico, hipotenso bradicárdico, con dificultad respiratoria, hipoperfundido, con cambios que sugieren estar al final de la vida.*

*Los padres refieren (sic) no desean tratamientos invasivos, no intubación, no traslado a unidad de cuidados intensivos, no paso de sondas, no soporte inotrópico, no uso de antibióticos. Son conscientes de la situación del niño y de la posibilidad de muerte en el corto plazo. Paciente que requiere tratamiento de soporte para control del dolor, control de las convulsiones y de la dificultad respiratoria, buscando el mayor confort posible. (...) Se discute con los padres y con cuidado paliativo, se les ofrece una amplia y clara explicación de las decisiones que se tomarán en conjunto con ellos, todo pensando en el bienestar, confort, alivio de dificultad respiratoria, sufrimiento y convulsiones que manifiesta Francisco clínicamente. Pronóstico vital malo”*

En la historia obran los registros efectuados entre los días 9 y 15 de marzo de 2017 (fecha de fallecimiento) que dan cuenta de las actuaciones de los médicos y el acompañamiento permanente de los accionantes, dirigidas a brindar los cuidados paliativos, reducir las convulsiones y asegurar el mayor nivel de sedación para aliviar el sufrimiento de *Francisco* en la etapa final de su vida.

Asimismo, se registró el tiempo transcurrido entre el momento de hospitalización y la muerte (6 días, 9 horas y 21 minutos) y la causa del deceso, que corresponde a insuficiencia respiratoria aguda.

## **II. CONSIDERACIONES DE LA CORTE CONSTITUCIONAL**

### **Competencia**

1.- La Sala Quinta de Revisión de la Corte Constitucional es competente para conocer el fallo de tutela proferido dentro del trámite de la referencia, de conformidad con lo dispuesto en los artículos 86 y 241 (numeral 9º) de la Constitución Política, en concordancia con los artículos 31 a 36 del Decreto 2591 de 1991.

### **Asunto bajo revisión y problemas jurídicos**

El escrito que motivó la acción de tutela pretendía que se adelantara la valoración prevista en la Resolución 1216 de 2015 para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de su hijo menor de edad, quien padecía diversas enfermedades que le provocaban graves sufrimientos. Algunas de las patologías registradas en la historia clínica son: (i) parálisis cerebral infantil espástica secundaria e hipoxia neonatal; (ii) epilepsia de difícil control; (iii) escoliosis severa; (iv) displasia de cadera bilateral, y (v) reflujo gastroesofágico severo.

3.- El Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de *Amarillo* admitió la acción de tutela, dispuso la notificación de la entidad accionada y le corrió el traslado correspondiente para que se pronunciara sobre los hechos expuestos en la solicitud de amparo.

*SALUD EPS* solicitó que se declarara improcedente la acción por hecho superado, debido a que el 22 de noviembre de 2016 emitió la respuesta requerida por los actores, en la que señaló que no podía adelantar la valoración para el ejercicio del derecho a la muerte digna de *Francisco*, debido a que no se aportó concepto médico que respalde esa petición y les sugirió revisar las normas pertinentes junto con el médico tratante.

4.- El juez de tutela consideró que la contestación de la entidad accionada no constituyó una respuesta de fondo de acuerdo con las características establecidas en la jurisprudencia constitucional, razón por la que amparó el derecho fundamental de petición de los actores y le ordenó a *SALUD EPS* que, en el término de 48 horas, emitiera una respuesta clara, de fondo, suficiente y congruente con la petición elevada el 6 de octubre de 2016.

5.- En el trámite de revisión surtido en esta sede, se decretaron diversas pruebas dirigidas a establecer las condiciones de salud del adolescente *Francisco*, la prestación de los servicios que requería para el tratamiento de su enfermedad y las razones que llevaron a los accionantes a solicitar la iniciación de los trámites para el ejercicio del derecho a morir con dignidad de su hijo.

Recaudados los elementos de prueba, se puso en conocimiento de esta sala el fallecimiento de *Francisco* el día 15 de marzo de 2017.

6.- A pesar de la muerte del hijo de los accionantes y de que la acción de tutela se formuló para obtener el amparo del derecho de petición, las circunstancias verificadas en el trámite dan cuenta de situaciones que involucran otros derechos fundamentales y que deben ser valoradas por el juez de tutela.

En esa medida, se declara procedente la acción de tutela constitucional planteada

En consecuencia, con base en las facultades *ultra* y *extra petita* del juez de tutela y en la medida en que las circunstancias comprobadas en esta sede evidencian que además de la posible afectación del derecho de petición de los actores, en el marco de la prestación de los servicios de salud a *Francisco* se pudo presentar una conducta sistemática de afectación de sus derechos a la salud y vida digna que sirve para evaluar los hechos expuestos en la presente acción de tutela, la Sala planteará problemas jurídicos independientes frente a cada una de las situaciones advertidas: (i) prestación de servicios de salud, (ii) derecho de petición y (iii) derecho a la muerte digna.

7.- Por requerimiento de la magistrada sustanciadora, la entidad accionada relacionó los **servicios prestados a *Francisco*** durante los últimos 2 años de vida, pero las declaraciones de los accionantes y las pruebas documentales remitidas por el Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de *Amarillo* dan cuenta de posibles omisiones prolongadas e injustificadas por parte de *SALUD EPS* en el cumplimiento de sus obligaciones, en particular en el suministro del oxígeno prescrito por los médicos tratantes. Asimismo, como se indicó previamente, al trámite de revisión fueron remitidas las pruebas que dan cuenta del deceso de *Francisco* el 15 de marzo de 2017.

Las circunstancias descritas, consideradas en conjunto, obligan a la Sala a establecer, en relación con cada uno de los derechos comprometidos y los problemas jurídicos de fondo que se analizarán, si se configura la carencia actual de objeto por daño consumado como consecuencia del fallecimiento de *Francisco* en el trámite de la acción de tutela, y si esa situación impide que esta sala se pronuncie de fondo.

La Sala deberá analizar si, a pesar de que el daño se ha consumado, *SALUD EPS* vulneró los **derechos a la vida, salud, seguridad social y dignidad humana** de *Francisco* por omitir, de forma prolongada, el suministro de los medicamentos e insumos prescritos por el médico tratante y procede un pronunciamiento de fondo en los términos establecidos por la jurisprudencia de esta Corporación. También es necesario resaltar que la determinación del carácter sistemático de la vulneración de dichos derechos, constituye un referente relevante para evaluar la omisión denunciada a través de esta acción de tutela, relacionada con el derecho de petición y la muerte digna.

8.- Ahora bien, **en relación con la petición presentada por los actores** y que motivó la formulación de la acción de tutela la Sala determinará si el silencio inicial de *SALUD EPS* y las actuaciones adelantadas en sede de tutela frente a la solicitud elevada el 6 de octubre de 2016, incluida la respuesta emitida el 22 de noviembre de 2016, vulneraron el derecho fundamental de petición de los

respuesta emitida por *SALUD EPS* en el trámite de tutela ante el juez de primera instancia no consideró las circunstancias de los actores, el desarrollo jurisprudencial, la normativa vigente ni la regulación del derecho a la muerte digna prevista en la Resolución 1216 de 2015, y (iii) en el caso de que la entidad hubiera considerado la legislación existente habría indicado a los actores que en el ordenamiento jurídico colombiano no existe regulación sobre el derecho a la muerte digna de los niños, niñas y adolescentes, la Sala deberá determinar las implicaciones que tuvo sobre los derechos fundamentales de *Francisco* esta falta de regulación precisa.

10.- Para resolver los problemas jurídicos planteados, la Sala abordará los siguientes temas: (i) la carencia actual de objeto por daño consumado y la competencia del juez de tutela para pronunciarse de fondo en el asunto puesto a su conocimiento; (ii) el carácter prevalente de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, con énfasis en el derecho a la salud; (iii) el derecho fundamental de petición y su relación con la prestación de servicios de salud y el ejercicio de otros derechos fundamentales; (iv) el derecho fundamental a la muerte digna, desarrollo jurisprudencial y normativo; y finalmente (v) estudiará el caso concreto.

### **Características y límites del fenómeno de la carencia actual de objeto cuando se configura el hecho superado o el daño consumado. Reiteración de jurisprudencia**

11.- La noción de daño consumado y la configuración del fenómeno procesal denominado carencia actual de objeto, ha evolucionado en la jurisprudencia constitucional. En el pasado, esta Corte consideró que este hecho procesal daba pie para declarar la improcedencia de una acción de tutela. De este modo, cuando las situaciones de hecho que vulneraban los derechos fundamentales de las personas dejaban de ocurrir, o cuando una violación a las garantías fundamentales se había consumado, el juez constitucional interpretaba que era inocuo un pronunciamiento judicial de fondo, debido a que este no tendría un impacto real y efectivo en la protección de los derechos fundamentales.

Por ejemplo, en la **sentencia T-498 de 2000** esta Corporación resolvió negar una acción de tutela presentada por el padre de una niña que padecía un tumor cerebral, cuya EPS se había negado a llevar a cabo una biopsia ordenada por los médicos tratantes. Cuando el caso llegó a esta Corporación, lamentablemente la hija del actor había fallecido, razón por la que la Sala de Revisión consideró que el daño consumado impedía el fin primordial de la acción de tutela, que no era otro que la protección inmediata de los derechos fundamentales de la niña, para

tratamiento integral por el lupus que padecía. Cuando la Corte seleccionó el caso constató que la persona había muerto, por lo que decidió declarar la improcedencia de la acción de tutela por hecho superado, aunque consideró que la negligencia de las entidades involucradas debía ser debidamente investigada.

Así mismo, la Corte ha considerado que la carencia actual de objeto se produce por “*sustracción de materia*”. La **sentencia T-414 de 2005** analizó la situación de un menor de edad que falleció por no recibir de manera oportuna un tratamiento por un cuadro severo de anemia que padecía. En atención a esa circunstancia la Sala no emitió una decisión de fondo, pues consideró que esta “*caería en el vacío, por sustracción de materia*”. Sin embargo, concluyó que era necesario compulsar copias a las autoridades competentes para que investigaran la negligencia en la prestación del servicio de salud.

De este modo, el enfoque que tenía la Corte en los casos en los que la persona que acusaba una violación de sus derechos fundamentales fallecía, conducía a la improcedencia de la tutela por el fenómeno de carencia actual de objeto, debido a que cualquier orden que se pudiera emitir sería ineficaz para la protección de los derechos fundamentales invocados. Con todo, las salas de revisión reconocieron la eventual responsabilidad de las entidades que vulneraron derechos fundamentales y consideraron necesario que las autoridades administrativas les impusieran las sanciones correspondientes. A pesar de esos cambios jurisprudenciales, era evidente la poca claridad que existía entre la distinción entre hecho superado y daño consumado, y sus efectos frente a la posibilidad de pronunciarse de fondo.

12.- La **sentencia SU-540 de 2007** unificó los criterios sobre la materia y señaló que el ***hecho superado*** se presenta cuando por la acción u omisión del obligado, se supera la afectación del derecho fundamental en una magnitud que hace inocho cualquier pronunciamiento del juez de tutela. El hecho superado se debe entender en el sentido obvio de las palabras que componen la expresión, es decir, dentro del contexto de si se produjo o no la satisfacción de lo solicitado en la tutela.

Por su parte, el ***daño consumado*** corresponde a la situación en la que se afectan de manera definitiva los derechos de los ciudadanos antes de que el juez de tutela logre pronunciarse sobre la petición de amparo (por ejemplo, sobreviene la muerte del accionante). A diferencia del hecho superado, la Corte reconoció que en estos casos es necesario pronunciarse de fondo, dada la posibilidad de establecer correctivos y prevenir futuras violaciones a los derechos fundamentales.

En desarrollo de ese precedente, y desde la perspectiva del perjuicio individual que se genera con el daño consumado, la **sentencia T-842 de 2011** señaló que la carencia actual de objeto por daño consumado supone que no se reparó la vulneración del derecho, sino que su violación ocasionó el daño que se buscaba evitar con la acción de tutela. De este modo, la sentencia determinó que 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 su alcance, y además

*“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”.*

13.- De otra parte, la Corte también ha considerado la necesidad de adelantar análisis de fondo para evidenciar problemas estructurales relacionados con la violación de los derechos fundamentales. La **sentencia T-478 de 2015** estudió la acción de tutela presentada por Alba Lucía Reyes Arenas, en representación propia y de su difunto hijo Sergio Urrego contra el Gimnasio Castillo Campestre y otros, por considerar que las actuaciones de las entidades demandadas vulneraron varios de sus derechos fundamentales. Particularmente, alegó que estas habían iniciado un proceso disciplinario contra su hijo debido a su orientación sexual y que, en general, la actitud institucional asumida por el colegio vulneró sus derechos y los de su hijo al buen nombre, intimidad, igualdad, dignidad, educación y libre desarrollo de la personalidad.

En esta ocasión, la Corte se refirió a la sentencia proferida por el Consejo de Estado en segunda instancia, en la cual rechazaba por improcedente la acción de tutela por carencia actual de objeto. Sobre este razonamiento, esta Corporación sostuvo que *“no encuentra recibo en el argumento elaborado por el Consejo de Estado, como juez de segunda instancia, para desconocer la procedencia de la tutela [debido a que] la Corte reconoce que esta decisión desconoce ampliamente el valor de la reparación integral que se puede materializar a través de la jurisdicción constitucional.”* En ese sentido, la Corte señaló que a pesar de que en ese caso se hubiera consumado el daño, conocer de fondo el asunto era una obligación del juez constitucional, ya que dentro de su rol como guardián de los derechos fundamentales, estaba la obligación de evidenciar las fallas estructurales que condujeron a su violación.

Sin embargo, durante el trámite de la revisión falleció luego de realizado el procedimiento de eutanasia, sin lograr hacer efectivo el derecho cuya protección invocaba, en la medida en que vio injustificadamente prolongado su sufrimiento físico y psicológico como consecuencia de los obstáculos administrativos. En atención a la muerte de Sofía, la Sala consideró que a pesar de dicha circunstancia 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.”*

15.- De los diversos pronunciamientos de esta Corporación en relación con la competencia del juez constitucional cuando comprueba la afectación definitiva de los derechos fundamentales se advierten las siguientes reglas:

- i. (i) La carencia actual de objeto es la consecuencia jurídica del hecho superado o del daño consumado.
- i. (ii) El juez debe decidir de fondo sobre la configuración del daño consumado. Esto supone el análisis y determinación sobre la vulneración de derechos fundamentales.
- i. (iii) En el fallo de tutela se realizará *“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 1991.
- i. (iv) En caso de que se considere necesario, el juez ordenará que se compulsen copias del expediente de tutela a las autoridades correspondientes para que investiguen y sancionen las conductas que produjeron el daño.
- i. (v) Finalmente, deberá ser el juez de tutela el que determine, en cada caso concreto, si debe tomar medidas de reparación del perjuicio ocasionado. De no hacerlo, puede informar al demandante o a sus familiares sobre las acciones jurídicas existentes en el ordenamiento jurídico que puede utilizar para obtener la reparación del daño.



pues de la respuesta a ese problema jurídico dependerá la posibilidad de abordar los demás.

La jurisprudencia constitucional ya ha aceptado la competencia de este tribunal para pronunciarse en casos similares no sólo desde una perspectiva individual de los derechos fundamentales, sino desde una estructural. La primera se refiere a un aspecto subjetivo: la violación consumada de un derecho que, al haber generado un daño conlleva al eventual establecimiento de responsabilidades; la segunda se ocupa de la intervención de esa Corte ante la violación del derecho de un sujeto individualmente considerado que es, a su vez, la consecuencia de una situación estructural o sistémica que amenaza o vulnera derechos fundamentales de otras personas. En esta hipótesis, la intervención del juez constitucional pretende, no sólo referirse al caso concreto, sino detener y prevenir el estado de cosas violatorio de derechos a fin de evitar que otro individuo sea víctima. Para ello, el juez constitucional puede adoptar las medidas que considere pertinentes de acuerdo con las circunstancias de cada caso concreto.

Las pruebas obrantes en el expediente que ocupa a esta Sala demostraron que el daño se consumó con respecto a la atención en salud, al derecho de petición y al derecho a morir dignamente. En efecto, en principio podría afirmarse que el fallecimiento del joven *Francisco* hace que la atención en salud, el derecho de petición que solicitaba la activación de protocolos para llevar a cabo un procedimiento de muerte digna y el derecho a morir dignamente, carezcan de sentido. Con todo, los hechos del caso muestran la afectación actual de diversos aspectos de esos derechos que tienen repercusiones subjetivas, en términos de responsabilidad, y también sistémicas. En el caso del derecho de petición, a pesar de la orden de tutela, *SALUD EPS* no respondió adecuadamente a la solicitud presentada y, como se precisará más adelante, los padres del joven simplemente abandonaron la insistencia en el tema, pues estaban agotados de las trabas burocráticas y debían atender a su hijo quien estaba gravemente enfermo. Esta situación no sólo afecta a los involucrados en este caso, se trata de una conducta inaceptable que no puede ser permitida ni debe volver a ocurrir.

Por otra parte, diversas pruebas del expediente indican el incumplimiento por parte de *SALUD EPS* en la entrega de ciertos insumos, en particular del oxígeno requerido por *Francisco* para respirar. Si bien es cierto que son hechos ocurridos hace más de un año, la Corte no puede ignorar la conducta de la entidad, pues continúa con la prestación de servicios de salud al público en general, por lo que es indispensable evitar que estos hechos se repitan y establecer las responsabilidades del caso.

sistemática el derecho a la muerte digna de niños, niñas y adolescentes. En consecuencia, a pesar de la configuración del daño consumado la Sala se pronunciara de fondo ante la prueba de una situación de vulneración sistemática del derecho a la salud, petición y muerte digna.

### **El principio del interés superior de los niños, niñas y adolescentes y su prevalencia. Reiteración de jurisprudencia**

17.- El reconocimiento de los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos, es relativamente reciente. Sus principios centrales se encuentran en la Convención Internacional sobre Derechos del Niño y son (i) la igualdad y no discriminación; (ii) el interés superior de las y los niños; (iii) la efectividad y prioridad absoluta; y (iv) la participación solidaria.

En lo que respecta al principio de primacía del interés superior de los niños, la Convención Internacional sobre Derechos del Niño indica en su artículo 3º, lo siguiente:

*“1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, **una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.***

*2. Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas.*

*3. Los Estados Partes se asegurarán de que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de los niños cumplan las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada”* (negrilla fuera de texto).

Estos elementos han sido plasmados en el artículo 44 de la Constitución que relaciona algunos de los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes, los titulares de los deberes frente a este grupo y establece que sus derechos prevalecen sobre los de los demás.

particular por el Código de Infancia y Adolescencia (Ley 1098 de 2006). El artículo 8° de este Código señala que *“se entiende por interés superior del niño, niña y adolescente, el imperativo que obliga a todas las personas a garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus Derechos Humanos, que son universales, prevalentes e interdependientes”*.

19.- Para efectos de analizar cómo opera la satisfacción del interés superior de los niños, niñas y adolescentes, la jurisprudencia desarrolló varios criterios en vigencia del Código del Menor aplicables a pesar del cambio de legislación. En efecto, la **sentencia T-510 de 2003** clasificó estos estándares de satisfacción en fácticos y jurídicos. Los primeros exigen que se analicen íntegramente las circunstancias específicas del caso, mientras que los segundos se refieren *“a los parámetros y criterios establecidos por el ordenamiento jurídico para promover el bienestar infantil”*, especialmente por el riesgo que genera la discrecionalidad que se requiere para hacer este tipo de valoraciones. Efectivamente:

*“las autoridades administrativas y judiciales encargadas de determinar el contenido del interés superior de los niños en casos particulares cuentan con un margen de discrecionalidad importante para evaluar, en aplicación de las disposiciones jurídicas relevantes y en atención a las circunstancias fácticas de los menores de edad implicados, cuál es la solución que mejor satisface dicho interés”*.

Adicionalmente, la misma sentencia T-510 de 2003, identificó las reglas que podían ser aplicadas para establecer en qué consistía el interés superior de los niños, niñas y adolescentes. Estas reglas han sido reiteradas y precisadas por la jurisprudencia, identificándolas como criterios decisorios generales en casos que involucran sus derechos y se expresan en los siguientes deberes a cargo del juez:

- (i) Garantizar el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes;
- (ii) Asegurar las condiciones necesarias para el ejercicio pleno de sus derechos;
- (iii) Protegerlos de riesgos prohibidos;
- (iv) Equilibrar sus derechos y los derechos de sus familiares, teniendo en cuenta que si se altera dicho equilibrio, debe adoptarse la decisión que mejor satisfaga los derechos de los niños, niñas y adolescentes;
- (v) Garantizar un ambiente familiar apto para su desarrollo;
- (vi) Justificar claramente la intervención del Estado en las relaciones familiares; y

(vii) Evitar cambios de familia en las condiciones de los niños...

de edad involucrado. Por ejemplo, en relación con la prohibición de emitir el consentimiento o la autorización para adopción establecida en el Código de la Infancia y la Adolescencia, la jurisprudencia ha reconocido la posibilidad de inaplicar dicha norma bajo la excepción de inconstitucionalidad, cuando existen vínculos de afecto y representaciones familiares de los menores de edad hacia los posibles adoptantes, cuya alteración incidiría negativamente sobre su estabilidad emocional.

20.- En conclusión, si al resolver un caso concreto pueden resultar afectados los derechos de un niño niña y adolescente, al emitir la decisión se debe apelar al principio de primacía de su interés superior. Cuando no sea claro cómo se satisface dicho interés, se deben presentar las consideraciones fácticas y jurídicas necesarias con base en los criterios jurisprudenciales establecidos, bajo la comprensión del margen de discrecionalidad de los funcionarios administrativos y judiciales que adelantan la labor de protección de niños, niñas y adolescentes.

### **El derecho fundamental a la seguridad social y a la salud de los NNA como sujetos de especial protección constitucional. Reiteración de jurisprudencia**

21.- El derecho a la salud se encuentra establecido en el artículo 49 Superior, y ha sido interpretado como una prerrogativa que protege múltiples derechos, tales como la vida, la dignidad humana y la seguridad social, entre otros.

22.- De conformidad con lo establecido en la **sentencia T-599 de 2015**, la Corte afirmó que la estructura del derecho a la salud es de carácter complejo, pues tanto su concepción, como la diversidad de obligaciones que de este se derivan, demandan del Estado y la sociedad diversas actuaciones para su cumplimiento.

La complejidad de este derecho, no solo está relacionado con las acciones y omisiones por parte del Estado y la sociedad, sino también implica que se cuente con suficientes recursos materiales e institucionales que permitan su goce efectivo. En efecto, esta Corporación ha reconocido desde sus inicios, que la vulneración del derecho puede ser consecuencia de una omisión, al dejar de prestar un servicio de salud, o de una acción, cuando se realiza una conducta cuyo resultado es deteriorar la salud de una persona.

23.- En este sentido, la Corte Constitucional, ha aceptado que el derecho a la salud, en atención a su carácter fundamental puede ser protegido y salvaguardado a través de la acción de tutela. En consecuencia, la Sala reitera

24.- Ahora bien, la jurisprudencia ha reconocido el especial carácter que tiene el derecho a la salud de sujetos de especial protección, entre ellos, los niños, niñas y adolescentes. En efecto, ha precisado que, con base en los mandatos de los artículos 13 y 44 de la Constitución Política, el derecho a la salud de los menores de edad demanda una mayor actividad de las autoridades en aras de que accedan a todos los servicios requeridos para preservación de su vida en condiciones dignas. En ese sentido ha indicado:

*“los derechos allí consagrados son derechos fundamentales, vale decir, verdaderos poderes en cabeza de los menores, que pueden ser gestionados en su defensa por cualquier persona, contra las acciones u omisiones de las autoridades públicas y de los particulares. Se trata entonces de derechos que tienen un contenido esencial de aplicación inmediata que limita la discrecionalidad de los órganos políticos y que cuenta con un mecanismo judicial reforzado para su protección: la acción de tutela. La razón que justifica la aplicación preferente del principio democrático a la hora de adscribir derechos prestacionales, resulta impertinente en tratándose de derechos fundamentales de los menores”.*

Asimismo, el carácter de sujetos de especial protección constitucional de los NNA les otorga el derecho a un trato preferente y prevalente en el acceso a las prestaciones del sistema de seguridad social. En consecuencia, las autoridades del Estado en sus actuaciones administrativas y las decisiones de los jueces relacionadas con la prestación de servicios de salud a menores de edad, deberán considerar, de forma principal, los mandatos constitucionales sobre primacía del interés superior de aquellos y la prevalencia de sus derechos fundamentales, en aras de que estos se garanticen de forma eficaz y oportuna.

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

25.- 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”*. 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 2015. Esta legislación

En relación con los tres elementos iniciales, la jurisprudencia de esta Corporación en múltiples ocasiones ha señalado que la contestación debe recaer sobre lo preguntado en su totalidad, razón por la que no puede contener ambigüedades que desatiendan el propósito esencial de la solicitud y desorienten a los peticionarios. En consecuencia, es necesario que la respuesta atienda la petición elevada sin que ello signifique que se deba acceder a las pretensiones formuladas.

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 peticionario, es efectiva si la respuesta soluciona el caso que se plantea; 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 propuesta.”*

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.

26.- 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”*.

27.- Habida cuenta del rol del derecho de petición como mecanismo para hacer efectivos otros derechos, esta Corporación también destaca que cobra una especial importancia cuando es el medio de acceso a los servicios de salud de

74% y que recibía educación en una institución especializada, a la cual podía acceder por los esfuerzos económicos de su padre y a un subsidio proporcionado por la caja de compensación. Ante las dificultades económicas del padre que le impidieron continuar sufragando la educación especial, este solicitó a la EPS que le concediera un subsidio que le permitiera continuar con la prestación de dicho servicio para su hijo, petición que fue negada. En esa oportunidad la Sala Sexta de Revisión consideró que el comportamiento de la EPS vulneró derechos fundamentales del niño, debido a que *“(…) la prestación de estos servicios comporta no sólo el deber de la atención puntual necesaria para el caso de la enfermedad, sino también la obligación de suministrar oportunamente los medios indispensables para recuperar y conservar la salud. Especialmente cuando se trata del acceso de los niños y niñas.”*

En este caso, se advierte que el derecho de petición se ejerció como medio para obtener la protección del derecho a la salud de NNA.

Asimismo, en la **sentencia T-362 de 2016** la Corte estudió la acción de tutela formulada por el Defensor Regional del Pueblo de Guaviare, actuando como agente oficioso de un niño de 2 años, en aras de que este fuera remitido a un centro médico de tercer nivel de pediatría para el manejo integral de una complicada infección en vías urinarias que padecía y obtuviera atención por medicina especializada en neurología, gastroenterología y nefrología pediátrica. En esa oportunidad, la Sala advirtió que a pesar de que la EPS Cafesalud se encontraba en liquidación, la falta de prestación de servicios médicos al menor de edad vulneró sus derechos fundamentales a la salud, integridad personal, a la vida digna y a la seguridad social. Establecidas las omisiones denunciadas en la acción de tutela, concluyó que *“la EPS tiene la obligación legal de prestar el servicio de salud de forma continua al usuario, sin colocar barreras administrativas que retarden la prestación efectiva del mismo.”*

28.- 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 derechos, especialmente cuando se trata de la prestación del servicio de salud a NNA, debido a que estos *“(…) son considerados sujetos de especial protección y acreedores de un mayor amparo por parte del Estado y la sociedad.”*

**El derecho fundamental a la muerte digna en Colombia, desarrollo**

Corporación ha advertido que la falta de regulación contribuye a la vulneración de dicha garantía, razón por la que ha formulado diversos exhortos al Congreso de la República para que expida la reglamentación correspondiente.

Asimismo, en atención a la omisión legislativa absoluta en la materia, la Corte Constitucional ha establecido el núcleo del derecho a la muerte digna, los parámetros que deben ser considerados en la legislación, y ha emitido órdenes a las autoridades administrativas para que emitan una regulación que contribuya a la eficacia del derecho hasta que el legislador se pronuncie.

A continuación, se hará un breve recuento sobre las decisiones de esta Corporación relacionadas con el reconocimiento del derecho a la muerte digna, su alcance, y las medidas de protección.

30.- El primer antecedente relevante relacionado con el derecho a la muerte digna es la **sentencia T-493 de 1993**. Aunque la controversia no giró en torno a la aplicación de la eutanasia fue la primera vez que la Corte decidió un caso sobre el derecho al libre desarrollo de la personalidad de las personas que voluntariamente deciden no recibir un tratamiento médico.

En esa oportunidad la Corte estudió la tutela formulada por la Personería Municipal de Yarumal, Antioquia y uno de los hermanos de una mujer que fue diagnosticada con un tumor de seno, en aras de que el juez le ordenara continuar con el tratamiento médico. Esta pretensión fue acogida por el juez de única instancia.

La Sala Segunda de Revisión precisó que el derecho al libre desarrollo de la personalidad corresponde a la libertad de los individuos para adoptar la forma y el desarrollo de vida que más se ajuste a sus ideas, sentimientos, tendencias y aspiraciones y, por ende, fue desconocido por los peticionarios y el juez de tutela, ya que coartaron la libertad de la agenciada de decidir si continuaba con el tratamiento médico.

En consecuencia, este Tribunal concluyó que la tutela formulada, en la medida en que perseguía la imposición a la agenciada de un determinado patrón de conducta con respecto a la enfermedad que padecía, menoscabó su potencialidad como persona, su capacidad de autodeterminación y desconoció el derecho a la intimidad personal y familiar. Por lo tanto, revocó la decisión adoptada por el juez de instancia.

31.- En la **sentencia C-239 de 1997** la Corte examinó una demanda de inconstitucionalidad contra el artículo 226 del Código Penal, el cual establece



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.

De otra parte, 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. En efecto, indicó 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. En efecto, indicó que:*

*abstracto” (negrillas propias)*

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, y estableció la necesidad de que se regularan las formas de expresar el consentimiento y la ayuda a morir. 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, y 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”*

32.- La **sentencia T-970 de 2014** 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. La accionante padecía cáncer de colon con diagnóstico de metástasis y en etapa terminal, había manifestado su voluntad de no recibir más tratamiento y su médico se negó 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.”*

Del mismo modo, hizo referencia a las clasificaciones según la forma de realización del procedimiento de eutanasia:

- i. (i) **activa o positiva** cuando existe un despliegue médico para producir la muerte de una persona, y **pasiva o negativa** cuando la muerte

- i. (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. En efecto, precisó que 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; la **adistanasia o antidistanasia**, 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 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.

Tras esas precisiones, 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 precisó 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 humana...”*

*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?”*

Luego de reiterar el carácter fundamental del derecho, constatar la falta de regulación y en el caso concreto advertir el fallecimiento de la peticionaria, estudió las circunstancias que condujeron a la presentación de la acción de tutela para determinar si se presentó la vulneración de los derechos fundamentales de la accionante y la necesidad de adoptar medidas que previnieran la violación del derecho en otros casos.

En el estudio del caso concreto concluyó que existió una violación de los derechos fundamentales de la accionante 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, le ordenó al Ministerio de Salud que en el término de 30 días, dispusiera todo lo necesario para que los prestadores del servicio de salud, conformaran el comité interdisciplinario y sugiriera a los médicos un protocolo médico para que fuera discutido por expertos de distintas disciplinas y que sirviera como referente para la realización de los procedimientos tendientes a garantizar el derecho a morir dignamente.

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. En efecto, la Sala Novena de Revisión estableció los **requisitos** para la viabilidad del procedimiento de eutanasia:

En primer lugar, **el padecimiento de una enfermedad terminal que produzca**

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.

33.- En aras de efectivizar el derecho y que se verifiquen, de manera oportuna, los requisitos para acceder al procedimiento de eutanasia la sentencia en mención previó los siguientes mecanismos:

En primer lugar, le ordenó al Ministerio de Salud que impartiera 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.

En segundo lugar, creó **un procedimiento para el ejercicio del derecho a la muerte digna**. En particular, precisó las siguientes etapas:

- i. (i) 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;
- ii. (ii) la convocatoria del comité científico interdisciplinario por parte del médico tratante;
- i. (iii) 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;

los procedimientos de eutanasia: (i) prevalencia de la autonomía del paciente; (ii) celeridad; (iii) oportunidad e (iv) 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.

34.- En cumplimiento de lo ordenado por la sentencia T-970 de 2014, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió la **Resolución 1216 de 2015**, en la cual fijó los parámetros generales para garantizar el derecho a morir dignamente, así como la conformación y funciones de los comités científico-interdisciplinarios.

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.”

También reitera los criterios para garantizar el derecho a morir dignamente en los términos definidos en la sentencia T-970 de 2014 y el derecho a los cuidados paliativos, el cual incluye el derecho 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.

El **capítulo II** desarrolla diversos aspectos de los comités científico-interdisciplinarios para el derecho a morir con dignidad, tales como: (i) organización, (ii) la obligación de las IPS 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 IPS, y de las EPS 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 efectivo el mencionado derecho ante un

2014 para adelantar el procedimiento y en el caso de advertir el cumplimiento 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.

35.- Recientemente, la **sentencia T-423 de 2017** revisó los fallos de tutela que decidieron la acción de tutela formulada por *Julia* actuando como agente oficiosa de su hija *Sofía*, mayor de edad, en la que se solicitó, como medida de protección de los derechos a la salud y a morir dignamente de su agenciada, que se practicara el procedimiento de eutanasia y se ordenara a la ESE Hospital San Vicente de Arauca y a la Nueva EPS 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 *Sofía* 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.

Analizadas las pruebas sobre el trámite adelantado con respecto a la manifestación efectuada por la agenciada dirigida a que se hiciera efectivo el derecho a la muerte digna, la Corte advirtió que a pesar del grave estado de su enfermedad, 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*

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.

En atención a la comprobada vulneración de los derechos de *Sofía* en el marco del procedimiento dirigido a hacer efectivo el derecho a la muerte digna, la Sala Sexta de Revisión emitió una orden concreta a la NUEVA EPS 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 *Sofía* 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. Asimismo emitió medidas generales en aras de prevenir otras afectaciones del derecho a la muerte digna como la comprobada en esa oportunidad.

El numeral séptimo de la parte resolutive de la sentencia le ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social que, en el término de treinta (30) días contados a partir de la notificación de la sentencia, iniciara 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 EPS e IPS 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.

De otra parte, le ordenó a la Superintendencia Nacional de Salud que, en el término de cuatro (4) meses, adoptara 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 EPS e IPS del país cuenten con la infraestructura y el personal idóneo para garantizar de manera efectiva la práctica del procedimiento de eutanasia.

36.- El desarrollo jurisprudencial descrito evidencia el reconocimiento de: (i) el carácter fundamental del derecho a la muerte digna y su íntima relación con la vida y dignidad humana; (ii) la vida como presupuesto para el ejercicio de otros derechos bajo una acepción que supera la simple subsistencia; (iii) la legitimación para decidir hasta cuando la existencia es deseable y compatible con la dignidad humana está en cabeza, principalmente, del titular del derecho a la vida, razón por la que se exige su consentimiento, y (iv) que obligar a una



la materialización del derecho, razón por la que ante la omisión legislativa absoluta con respecto al derecho a la muerte digna ha emitido directrices y fijado parámetros que contribuyan a la satisfacción del derecho en mención.

En efecto, para garantizar la voluntad del paciente y materializar el derecho a morir dignamente ha establecido los siguientes requisitos: (i) la manifestación libre, espontánea e informada de su deseo de morir; (ii) la conformación de un comité para que en un término razonable sea programada la realización del procedimiento; (iii) la posibilidad del paciente de desistir de su decisión o activar otras prácticas médicas para aliviar su dolor; (iv) la celeridad en la práctica de la eutanasia, de tal forma que se garantice la no prolongación del sufrimiento, y (v) el respeto por la voluntad del paciente.

### **El derecho fundamental a la muerte digna de los NNA: un derecho reconocido, pero negado *de facto* por la ausencia de reglamentación**

37.- Revisado el tratamiento jurisprudencial del derecho a la muerte digna la Sala destaca que, en atención a su carácter fundamental, esta Corporación no ha efectuado distinciones o condicionamientos relacionados con la edad de los destinatarios del derecho. Por el contrario, las consideraciones expuestas se han centrado en destacar la especial relevancia que cobra la dignidad humana cuando un “*enfermo en fase terminal*” padece intensos dolores y sufrimientos, y cómo el sometimiento a estas circunstancias constituye un trato inhumano.

El hecho de que los pronunciamientos de la Corte Constitucional se hayan emitido en el marco de casos en los que estaban involucradas personas mayores de 18 años es una contingencia, que no comporta una limitación del alcance del derecho fundamental a la muerte digna fundada en la edad. En efecto, considerar que solo son titulares del derecho los mayores de edad implicaría el desconocimiento de la jurisprudencia de esta Corporación en la que no se ha efectuado una distinción fundada en esa circunstancia, la violación del principio de interés superior de los niños, niñas y adolescentes previsto en el artículo 44 Superior, y llevaría a admitir tratos crueles e inhumanos de los menores de edad, y la afectación de su dignidad.

38.- La Sala no desconoce que la previsión de la eutanasia, en general, y de forma particular en niños genera diversas reflexiones, polémicas y cuestionamientos por las tensiones que se generan entre el bien jurídico de la vida, la concepción y el alcance de este bien, la dignidad humana y el sometimiento a intensos sufrimientos y dolores, los cuales son susceptibles de ser abordados desde diferentes áreas y perspectivas, y han sido definidos en

años, informó que sólo se presentaron cuatro casos de pacientes con menos de 20 años, y ninguno de ellos era un niño. Con la nueva ley, los niños de cualquier edad pueden solicitar la eutanasia, siempre que sean capaces de entender las consecuencias de sus decisiones, situación que deberá ser certificada por un psicólogo o psiquiatra infantil, pues no existe restricción de edad. El niño debe estar en condición terminal, con sufrimiento físico constante e insoportable, que no pueda ser aliviado. La decisión del niño debe ser apoyada por sus padres o representantes legales, quienes tienen derecho de veto. Estos requisitos limitan el rango de los niños que podrían calificar, y la previsión de algunos expertos es que los cambios, no tienen un impacto tan significativo. Por su parte, En Holanda está permitido el procedimiento de muerte asistida en niños

*“entre 12 y 17 años, con capacidad mental comprobada. Los padres o tutores también deben concordar con el acto en el caso de los pacientes entre los 12 y 15 años, y participar de las discusiones en el caso de pacientes entre los 16 y los 17 años. En algunas circunstancias específicas, la muerte asistida puede aplicarse también a los recién nacidos, de acuerdo con las regulaciones del “Protocolo de Groningen”*

La página oficial del Gobierno de Holanda precisa que la ley permite a los médicos poner fin a la vida de los recién nacidos y realizar un aborto tardío bajo las siguientes condiciones: (i) de acuerdo con la opinión médica predominante, el sufrimiento del niño debe ser insoportable y sin perspectivas de mejora; (ii) no pueden existir dudas sobre el diagnóstico y el pronóstico; (iii) el médico y los padres deben estar convencidos de que no hay solución alternativa razonable dada la situación del niño; (iv) los padres deben haber emitido su consentimiento para adelantar el procedimiento; (v) los padres deben estar plenamente informados del diagnóstico y pronóstico; (vi) otro médico independiente debe haber examinado al niño y emitido una opinión por escrito sobre el cumplimiento de los criterios de debido cuidado; (vii) el procedimiento para la terminación de la vida debe realizarse con el debido cuidado.

No obstante, la eutanasia en recién nacidos y la práctica de abortos tardíos no son un tema pacífico, la posición holandesa ha sido fuertemente criticada por expertos en la materia. En ese sentido es necesario anotar que algunos sectores consideran que la eutanasia sólo podría ser válida para jóvenes de más de 16 años.

Sin embargo, con independencia de esas discusiones, la dignidad humana como principio fundante del ordenamiento jurídico colombiano y por tanto del Estado, reconocida como principio constitucional general y derecho fundamental

*informado del paciente que desea morir en forma digna”*

Tal y como se describió en el acápite previo, el reconocimiento del carácter fundamental del derecho a la muerte digna obedece a la dignidad humana, la cual le impide al Estado y a terceros imponerles a las personas la prolongación de su vida por un limitado espacio de tiempo, en la medida en que se trata de enfermos en fase terminal, y obligarlos a soportar graves sufrimientos e intensos dolores.

Ahora bien, establecido que el derecho fundamental se predica de todos los asociados y deriva de la dignidad de la que son titulares por su condición de seres humanos, la Sala reconoce que la materialización del derecho presenta algunas diferencias y particularidades en relación con los NNA, principalmente en los aspectos relacionados con el consentimiento y la manifestación de la voluntad, las cuales no pueden llevar a desconocer que **son titulares del derecho**. Por el contrario, esas particularidades deben ser reconocidas, consideradas y afrontadas en aras de lograr una oportuna regulación de esos aspectos específicos que permita garantizar el derecho a la muerte digna de los menores de edad y así evitar que sean sometidos a tratos crueles e inhumanos y obligados a soportar graves sufrimientos.

En efecto, la Resolución 1216 de 2015 solo reglamentó la solicitud del procedimiento para efectivizar el derecho a morir con dignidad de mayores de edad, razón por la que es imperioso que, tal y como sucedió con la elaboración del “*protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia*”, un grupo de expertos emita los conceptos científicos y técnicos en relación con los aspectos que deben ser considerados, de forma diferencial, para el ejercicio del derecho a la muerte digna de NNA, los cuales están relacionados con (i) la condición de enfermo terminal, (ii) la evaluación del sufrimiento, (iii) la determinación de la capacidad de decidir, y (iv) el consentimiento de acuerdo con las específicas hipótesis que pueden configurarse en atención a la edad y el grado de desarrollo físico, psicológico y social de los menores de edad.

### **Análisis del caso concreto**

39.- *Irene y Alfredo* formularon acción de tutela en contra de *SALUD EPS* en la que plantearon, como pretensión principal, la protección del derecho de petición (art. 23 superior) que consideraron vulnerado como consecuencia del silencio de la entidad accionada frente a la solicitud que elevaron el 6 de octubre de 2016.

la valoración para el ejercicio del derecho a la muerte digna de *Francisco*, debido a que no se aportó concepto médico que respaldara esa petición y sugirió revisar las normas pertinentes junto con el médico tratante.

A pesar de esa respuesta, el juez de tutela amparó el derecho fundamental de petición de los actores y le ordenó a *SALUD EPS* que, en el término de 48 horas, emitiera una respuesta clara, de fondo, suficiente y congruente con la petición elevada el 6 de octubre de 2016. El fallo no fue cumplido, pues no hubo ninguna otra respuesta, y los actores no iniciaron incidente de desacato.

41.- En el trámite de revisión surtido en esta sede, se decretaron diversas pruebas entre las que se encontraban las relacionadas con trabas burocráticas y administrativas a lo largo del tratamiento de *Francisco*, la falta de suministro de oxígeno durante un período cercano a un año, y la constancia de su fallecimiento el día 15 de marzo de 2017.

La complejidad de la situación y la pluralidad de derechos fundamentales involucrados han llevado a la Sala a reconocer tres problemas jurídicos independientes, aunque relacionados, frente a cada una de las situaciones advertidas:

(i) ¿*SALUD EPS* vulneró el derecho a la salud de *Francisco* por incurrir en diversas prácticas que hacían más gravosa su situación, por ejemplo omitir, de forma prolongada, el suministro de los medicamentos e insumos prescritos por el médico tratante?

(ii) ¿El silencio inicial de *SALUD EPS* y las actuaciones adelantadas en sede de tutela frente a la solicitud elevada el 6 de octubre de 2016, incluida la respuesta emitida el 22 de noviembre de 2016, vulneraron el derecho fundamental de petición de los accionantes?

(iii) ¿Cuáles son las implicaciones que se generaron sobre los derechos fundamentales de *Francisco* debido a la falta de regulación precisa del derecho a la muerte digna de los niños, niñas y adolescentes en el ordenamiento jurídico colombiano?

### **Cuestiones preliminares: elementos normativos y fácticos para el análisis**

### **Criterios de interpretación y aplicación de los derechos de los NNA**

42.- Antes de abordar el análisis del caso, es importante enfatizar en que, como en la práctica de la tutela de esta jurisdicción, los derechos de los NNA deben

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.

### **Contexto del caso y órdenes a impartir por fallas sistemáticas de *SALUD EPS* violatorias de derechos o que los ponen en riesgo**

43.- A pesar de que los hechos por los cuales se interpuso la acción de tutela que ocupa la atención de esta Corte se refieren a la violación del derecho de petición debido a la ausencia de respuesta de *SALUD EPS* frente a la solicitud formulada, a lo largo del proceso la Sala ha constatado diversos elementos sobre los que no puede dejar de pronunciarse. De hecho, esta Corte también ha enfrentado las trabas burocráticas de la entidad, a las que han hecho referencia los actores y el juzgado de instancia. En ese sentido, situaciones ocurridas con anterioridad a los hechos del caso, que permiten determinar la sistematicidad de la conducta de la entidad accionada, y algunas que se presentaron en el curso del mismo resultan valiosas para el análisis del caso entendido como un todo y, evitar su repetición en hechos futuros, objetivo central del pronunciamiento de este alto tribunal en casos de carencia actual de objeto por daño consumado.

44.- La jurisprudencia de esta Corte ha reconocido que el derecho fundamental a la salud es susceptible de amparo a través de acción de tutela en los casos en que se evidencie que por fallas en la prestación del servicio de salud se lesione la dignidad humana de la persona o se afecte a un sujeto de especial protección constitucional. En el caso de los NNA la jurisprudencia ha reiterado un trato preferente con respecto a los demás usuarios del sistema con fundamento en normas internacionales, constitucionales y en su correspondiente desarrollo legal. Por lo tanto, las entidades que prestan el servicio de salud deben atender de manera especial a este grupo de personas por encima de las reglamentaciones ordinarias que se opongan a tal imperativo.

45.- Los demandantes relataron diversos obstáculos para acceder oportunamente a los servicios de salud y recibir los medicamentos e insumos necesarios para el tratamiento de su hijo *Francisco*. Algunos de ellos ocurrieron hace varios años, pero constituyen elementos relevantes para establecer el carácter sistemático de la vulneración de los derechos del adolescente por parte

providencia en la que se ordenaba a la entidad su entrega, tuvo que ser tramitado un incidente de desacato que sólo llevó al cumplimiento del fallo cuando se iba a hacer efectiva la orden de arresto al representante legal de *SALUD EPS*. En efecto, el oxígeno sólo se entregó en los últimos meses de vida del joven.

Debido a la naturaleza de la condición de *Francisco*, sus padres relataron varios hechos que hicieron más gravosa su situación, en particular, manifestaron su convicción sobre la negligencia por parte de la entidad. La madre relató que consideraba que la muerte de su hijo “*fue en parte por la misma negligencia y la falta de acceso al especialista que el niño necesitaba por parte de SALUD EPS*” y el padre afirmó que la entidad fue negligente en el suministro de los insumos y servicios requeridos para el tratamiento de las enfermedades de su hijo “*(...) incluso desde siempre porque para poder acceder a los tratamientos necesarios por ortopedia para que el cuerpecito de él no se degenerara siempre era un conflicto.*” Lógicamente se trata de una apreciación subjetiva que puede ser el resultado del sufrimiento por la enfermedad y fallecimiento del joven, no obstante, los hechos objetivos probados en el expediente demuestran la tardanza y poco sentido humanitario en el acceso a un tratamiento integral.

No es necesaria mayor argumentación para demostrar que se trata de una violación del derecho a la salud, que no debe suceder y que debe prevenirse en el futuro. Sin duda, el 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. De hecho, en este proceso, la Superintendencia Nacional de Salud afirmó la necesidad de establecer si la entidad accionada realizó las actuaciones necesarias para garantizar los derechos a la vida en condiciones dignas y a la salud de *Francisco*.

Asimismo, las prolongadas omisiones y reiterados incumplimientos por parte de la entidad accionada en 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 afectación 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 denunciados por *Irene y Alfredo* con respecto a la solicitud que elevaron el 6 de octubre de 2016.

De acuerdo con ello, se remitirá copia del expediente de la referencia a la Superintendencia Nacional de Salud para que, en el ámbito de sus competencias, ordene la expedición de un expediente de investigación de hechos del

46.- Por otra parte, este alto tribunal constató por sí mismo la dificultad para registrar un documento ante *SALUD EPS*. Al parecer, la entidad tiene un tratamiento diferenciado, muy poco efectivo, cuando se trata de acciones de tutela, sin embargo, es una inferencia derivada de los hechos, pues no es claro en los datos disponibles al público y tampoco en los remitidos a esta Corporación por la entidad.

En efecto, de conformidad con los informes secretariales obrantes en el expediente, los oficios de recolección de pruebas dirigidos a *SALUD EPS* en las ciudades *Naranja* y *Azul*, no pudieron ser entregados. En el primer caso, el citador informó que, a pesar de que las direcciones corresponden a la entidad, en el local inicial, funcionarios de la institución le indicaron que allí no se recibe ese tipo de correspondencia, “*es decir tutelas*’ y *le suministraron otra ubicación. Sin embargo, no fue posible la entrega porque ‘tampoco es el lugar donde se deben allegar este tipo de documentos’*”. Con respecto al segundo oficio, la oficina de correos hizo la anotación “*no reside*”. No obstante, los esfuerzos para buscar formas alternativas de comunicación llevaron a que la entidad recibiera los oficios y los contestara.

El problema constitucional que plantea esta situación se refiere a la dificultad que tendrían los particulares para establecer los datos correctos para elevar peticiones ante la entidad o para referirse a un proceso de tutela. Con mayor razón si esa situación es de tal entidad que se convierte en un obstáculo para una autoridad judicial. Este contexto podría convertirse en una negativa *de facto* a recibir y radicar peticiones relacionadas con derechos fundamentales, en contravía de lo previsto en el artículo 32 de la Ley 1755 de 2015, y en falta de colaboración con la administración de justicia.

De conformidad con lo expuesto, se remitirá copia del expediente de la referencia a la Superintendencia Nacional de Salud para que, en el ámbito de sus competencias, valore la necesidad de iniciar una investigación y, si es del caso, sancionar a *SALUD EPS* si llegara a encontrar alguna irregularidad que genere un obstáculo en la recepción y radicación de escritos presentados en ejercicio del derecho de petición, pues las direcciones publicadas por la entidad no son correctas. Además, deberá establecer la existencia de obstáculos para el adecuado funcionamiento de la administración de justicia y, si es del caso adoptar las medidas pertinentes.

***SALUD EPS* violó el derecho de petición de Irene y Alfredo**

adolescentes, sujetos de especial protección constitucional (art. 44 superior).

48.- En este caso pudo constatarse que *SALUD EPS* guardó silencio ante la solicitud, sólo después de la interposición de la acción de tutela la entidad contestó que no se aportó concepto médico que respaldara esa petición y sugirió revisar las normas pertinentes junto con el médico tratante. Aunque el juez de instancia consideró que la respuesta no reunía las características exigidas por la jurisprudencia, la entidad no adelantó ninguna actuación tendiente a cumplir el fallo de tutela.

Posteriormente, en sede de revisión, la entidad precisó que los accionantes no iniciaron trámites por el posible desacato de la orden judicial en mención y que no estaba obligada a adelantar actuaciones relacionadas con el ejercicio del derecho a la muerte digna, ya que los médicos tratantes no ordenaron algún procedimiento con ese objetivo. Por su parte, los actores afirmaron lo siguiente: *“decidimos dejar de insistir porque estábamos cansados de ir con el niño de un lado a otro sin solución alguna y además porque nadie hacía nada por nosotros”*

Con base en estas pruebas es evidente que la respuesta de *SALUD EPS* sólo se presentó después de la interposición de una acción de tutela, no reunió los requisitos previstos por la jurisprudencia de acuerdo con el análisis del juez de instancia, no fue expedida una nueva respuesta que atendiera a la orden del juez de tutela, no fue interpuesto incidente de desacato por parte de los demandantes, básicamente por agotamiento, y en sede de revisión la entidad reiteró los contenidos de la respuesta otorgada inicialmente.

La Sala concuerda con el juzgado de instancia en que la respuesta no fue de fondo, clara y congruente. Sin embargo, discrepa en las razones de esa determinación por los siguientes argumentos:

- i. (i) la respuesta no fue de fondo porque no recayó sobre lo pedido. En efecto, el documento presentado por los demandantes solicitaba la convocatoria del comité al que se refiere la Resolución 1216 de 2015. La contestación se limitó a decir que no se trataba de un tratamiento ordenado por el médico tratante y que deberían revisar la normativa vigente, a pesar de que esta no contempla reglamentación alguna sobre el derecho a la muerte digna de niños, niñas y adolescentes en Colombia. De hecho trasladó la carga de verificar las normas aplicables a los peticionarios y, eventualmente, al médico tratante.



simplemente da una guía equivocada a los demandantes sobre sus posibles cursos de acción. Situación que se agrava ante las condiciones familiares que debían afrontar diariamente con un hijo gravemente enfermo. Una respuesta certera habría explicado la ausencia de regulación o habría iniciado el acompañamiento para que el proceso comenzara desde el concepto del médico tratante, dato fácilmente determinable por la EPS.

- i. (iii) Por las mismas razones, es claro que la respuesta no fue congruente, de hecho desorientó a los actores, quienes acuden a su EPS a solicitar un procedimiento al que consideran tener derecho y sólo obtienen una evasiva, con información imprecisa que además les da indicaciones erradas sobre cómo proceder y genera que la EPS se margine del cumplimiento de sus deberes legales.

Los peticionarios continuaron con la exigencia del derecho a la muerte digna de *Francisco* y, según sus propias palabras, nadie les brindó apoyo en la EPS, al parecer, ni siquiera el médico tratante. La Sala considera que ese tipo de respuestas de la entidad demandada tiene una incidencia decisiva en la conducta de todos los funcionarios involucrados en el caso, quienes tampoco atendieron adecuadamente las solicitudes reiteradas para que se garantizará el derecho de *Francisco* a la muerte digna, que incluía la obligación de determinar si concurrían las circunstancias necesarias para acceder al procedimiento, principalmente su condición de enfermo en fase terminal.

El recuento de los hechos en el contexto de la conducta sistemática de violación de los derechos del adolescente y el análisis del caso muestran la actitud reticente y evasiva de *SALUD EPS* frente al derecho de petición de los actores, no sólo tuvo que ser interpuesta una acción de tutela para que contestaran, sino que la respuesta no reunió los mínimos exigidos para que se considerara adecuada. El juzgado de instancia consideró que debería, al menos, hacerse alusión a la normativa existente y concedió el amparo. El fallo no fue cumplido, pues la entidad no dio ninguna respuesta adicional y tomó ventaja del agotamiento generado por la situación dramática que atravesaban los demandantes para no contestar en debida forma. De tal suerte, con el mayor desdén frente a la situación, trasladó la carga de indagar sobre las normas existentes, a pesar de que no hay regulación en Colombia sobre el derecho a la muerte digna de NNA, a los peticionarios. Adicionalmente, la respuesta los indujo a error, pues la Resolución que invocaron no es aplicable a menores de edad, por lo tanto, mal podría circunscribirse la discusión sobre el asunto a ese marco normativo. Sin duda, la conducta de *SALUD EPS* es violatoria del

49.- De conformidad con lo descrito, se remitirán copias del presente proceso a la Superintendencia Nacional de Salud para que, en ejercicio de sus competencias, analice la procedencia de iniciar una investigación con respecto a la conducta desplegada por *SALUD EPS* con respecto a la petición elevada por los accionantes y, si es del caso, establezca la sanción pertinente.

### **Las barreras para materializar el derecho fundamental a la muerte digna de NNA. Necesidad de adoptar decisiones inmediatas**

50.- El desarrollo jurisprudencial sobre el derecho a la muerte digna ha reconocido lo siguiente:

- (i) el carácter fundamental del derecho a la muerte digna y su íntima relación con la vida y con la dignidad humana;
- (ii) la vida es presupuesto para el ejercicio de otros derechos, pero supera la simple subsistencia;
- (iii) la legitimación para decidir hasta cuando la existencia es deseable y compatible con la dignidad humana se encuentra en cabeza, principalmente, del titular del derecho a la vida;
- (iv) 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, anula su dignidad y su autonomía; y
- (v) aunque de la regulación del derecho a morir dignamente no depende el valor normativo y vinculante del derecho fundamental, pues por su naturaleza ya tiene ese estatus, sí constituye una barrera para su materialización.

En el caso del derecho a la muerte digna de NNA, no existe jurisprudencia en casos de control concreto, pero los lineamientos generales del derecho fijados en la **sentencia C-239 de 1997** permiten establecer lo siguiente:

- (vi) esta Corporación no ha efectuado distinciones o condicionamientos relacionados con la edad de los destinatarios de este derecho fundamental.
- (vii) en virtud de los principios de igualdad y no discriminación, defensa

los adultos sufran intensamente como consecuencia de una enfermedad en fase terminal, pero no lo hace con los NNA, pues con ellos si es permisible el padecimiento de sufrimientos que comportarían tratos crueles e inhumanos, con la consecuente afectación de su dignidad.

(ix) el hecho de que los pronunciamientos en sede de revisión de la Corte Constitucional sobre el derecho fundamental a la muerte digna se hayan emitido en el marco de casos en los que estaban involucradas personas mayores de 18 años es meramente contingente, no comporta una limitación con respecto a la titularidad del derecho fundamental a la muerte digna fundada en la edad.

(x) no existe una reglamentación del derecho a la muerte digna de los NNA.

(xi) la inexistencia de la reglamentación niega *de facto* la exigibilidad del derecho y con ella, permite tratos crueles e inhumanos, vejatorios de la dignidad de los NNA.

(xii) la ausencia de regulación genera una situación inconstitucional que debe ser atendida inmediatamente, para ello resultan aplicables la mayoría de criterios enunciados previamente por esta Corte para ordenar la reglamentación del derecho a la muerte digna de mayores de edad, sin embargo, deberán considerarse elementos específicos que orientan la interpretación de los derechos de los NNA, la manifestación de su consentimiento de acuerdo con el nivel de desarrollo cognitivo y psicosocial y las particularidades del consentimiento sustituto. En cualquier caso, los padres o representantes legales ocupan un lugar central en el proceso.

51.- En este caso, *Francisco* padecía diversas enfermedades que le provocaban graves sufrimientos. Algunas de las patologías registradas en la historia clínica son: (i) parálisis cerebral infantil espástica secundaria e hipoxia neonatal; (ii) epilepsia de difícil control; (iii) escoliosis severa; (iv) displasia de cadera bilateral, y (v) reflujo gastroesofágico severo. Los padres del joven afirmaron que “*ver al niño en tan mal estado, ya la columna deformada, la escoliosis avanzada, padeciendo crisis respiratorias y pues ya ni podía comer porque todo esto le causaba muchos dolores y sufrimientos*” fue la razón principal para solicitar a la EPS la aplicación de la Resolución 1216 de 2015, en octubre de 2016.

este proceso ningún funcionario ni entidad precisó la inexistencia de la normativa, a pesar de ser una cuestión de alta relevancia. De hecho, llama la atención de esta Corte la respuesta de la Superintendencia Nacional de Salud, que no hace alusión al punto.

52.- En la historia clínica aportada por los demandantes obra la evolución del estado de salud de *Francisco* y se relata su último ingreso al *Hospital Guadalupe*.

El registro efectuado el 9 de marzo de 2017 indicó que *Francisco* presentaba:

*“(...) cuadro respiratorio de 5 días de evolución con deterioro respiratorio y con exacerbación permanente de la epilepsia. (...) En el momento paciente en muy malas condiciones generales y vitales, estuporoso, muy pálido, hipotérmico, hipotenso bradicárdico, con dificultad respiratoria, hipoperfundido, con cambios que sugieren estar al final de la vida.*

*Los padres refieren (sic) no desean tratamientos invasivos, no intubación, no traslado a unidad de cuidados intensivos, no paso de sondas, no soporte inotrópico, no uso de antibióticos. Son conscientes de la situación del niño y de la posibilidad de muerte en el corto plazo. Paciente que requiere tratamiento de soporte para control del dolor, control de las convulsiones y de la dificultad respiratoria, buscando el mayor confort posible. (...) Se discute con los padres y con cuidado paliativo, se les ofrece una amplia y clara explicación de las decisiones que se tomarán en conjunto con ellos, todo pensando en el bienestar, confort, alivio de dificultad respiratoria, sufrimiento y convulsiones que manifiesta *Francisco* clínicamente. Pronóstico vital malo”*

En la historia obran los registros efectuados entre los días 9 y 15 de marzo de 2017 (fecha de fallecimiento) que dan cuenta de las actuaciones de los médicos y el acompañamiento permanente de los accionantes, dirigidas a brindar los cuidados paliativos, reducir las convulsiones y asegurar el mayor nivel de sedación para aliviar el sufrimiento de *Francisco* en la etapa final de su vida.

Asimismo, se registró el tiempo transcurrido entre el momento de hospitalización y la muerte (6 días, 9 horas y 21 minutos) y la causa del deceso, que corresponde a insuficiencia respiratoria aguda.

Como puede observarse, *Francisco* padecía patologías incurables y

circunstancias de *Francisco* podía ser considerado “*enfermo en fase terminal*”, ni si concurrían los demás presupuestos para acceder al procedimiento de eutanasia, pero la Corte advierte que se vulneró su derecho a la muerte digna, en la medida en que la desidia de la EPS aunada a la falta de reglamentación del derecho impidieron que se determinara en el caso concreto si el joven estaba en la fase terminal de su vida, en concordancia con el concepto en mención.

En ese sentido 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 solicitud.

En consecuencia, la omisión de la EPS, evaluada en el contexto de la vulneración sistemática de los derechos de *Francisco*, y la falta de regulación del derecho a la muerte digna de los NNA impidió que se determinara si concurrían los requisitos para la realización de la eutanasia en el adolescente y la consecuente prolongación de su aflicción, la cual no tiene justificación alguna y corresponde a un trato cruel e inhumano que no respetó su dignidad, ni consideró su situación como sujeto de especial protección constitucional.

Sin duda, el caso de *Francisco* muestra que la ausencia de una regulación sobre el derecho fundamental a la muerte digna de NNA perpetúa la posibilidad de generarles sufrimientos exagerados, a pesar de ser sujetos de especial protección constitucional que deben recibir una consideración especial y que, al igual que cualquier ser humano no deberían ser obligados a soportar esa carga.

53.- La gravedad del vacío normativo se hace evidente en el sufrimiento de *Francisco* y plantea la intervención urgente 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. En efecto, el valor inconmensurable de cada vida humana y la dignidad que le es propia refuerza la necesidad de evitar que un caso como este se repita en el futuro. La Corte ya se ha pronunciado de manera similar ante la ausencia de regulación del derecho a la muerte digna, como resultado, fue proferida la Resolución 1216 de 2015.

Aunque la situación ideal no es que el juez constitucional deba proferir estas

Ministerio de Salud, la Corte ha constatado en casos concretos y en hechos notorios dos grandes situaciones: no existe regulación para NNA y la normativa existente, que tiene cerca de dos años, ha sido de difícil aplicación debido a trabas burocráticas y a insuficiencias de los entes estatales encargados de hacer seguimiento y control.

Con base en estos elementos, la Sala concluye que es necesario ordenar la expedición urgente de la regulación que garantice el derecho a la muerte digna de los NNA, para ello es fundamental considerar la normativa existente en sus aciertos y en sus desafíos. Con todo, a pesar de tratarse del mismo derecho, es imperativo considerar las características especiales de los derechos de los NNA para diseñar un sistema normativo que atienda a su situación particular de manera adecuada.

54.-La jurisprudencia ha establecido algunos criterios para la viabilidad del procedimiento de eutanasia cuya comprensión deberá ser precisada por los expertos en la materia de acuerdo con las características especiales de los NNA y las diferencias relevantes según su edad:

(i) **La determinación de la condición “*enfermo en fase terminal*”**. En particular, el padecimiento de una enfermedad terminal que produzca intensos dolores, el cual implica 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.

(ii) 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 el NNA enfermo conozca toda la información relevante para la toma de la decisión y el carácter **inequívoco** pretende asegurar el carácter definitivo de la determinación del paciente.

La previsión del consentimiento informado establecido en la **sentencia C-239 de 1997** en el marco del ejercicio del derecho a la muerte digna debe evaluarse, de forma particular, de cara a los titulares del derecho. En efecto, aunque por regla general los NNA expresan el consentimiento a través de sus representantes es necesario que en estos casos se consulte, de forma prevalente, su voluntad siempre que el desarrollo psicológico, emocional y cognitivo del NNA lo permitan.

consentimiento sustituto deberá ser estricta.

Asimismo, y de forma subsidiaria deberá analizarse el **consentimiento sustituto** por imposibilidad fáctica para manifestar la voluntad derivada de una condición de salud o del desarrollo cognitivo del NNA. En estos eventos, los padres, personas o entidades que se encuentren legalmente a cargo pueden sustituir el consentimiento y se llevará a cabo el mismo procedimiento, pero el comité interdisciplinario deberá ser más riguroso en el cumplimiento de los requisitos y en el análisis de la situación.

En síntesis, el consentimiento informado del paciente como presupuesto para el ejercicio del derecho a la muerte digna de acuerdo con la sentencia C-239 de 2017 debe ser expresado directamente por los NNA cuando su desarrollo cognitivo, psicológico y emocional lo permitan. En los casos en los que el NNA se encuentra en imposibilidad fáctica para manifestar su voluntad se evaluará el consentimiento sustituto de forma estricta.

55.- Los dispositivos más recurridos para hacer efectivo el derecho a la muerte digna y que se verifiquen, de manera oportuna, los requisitos para acceder al procedimiento de eutanasia son (i) el Comité Científico Interdisciplinario de Acompañamiento y (ii) el diseño de un procedimiento que blinde la decisión libre, madura y voluntaria del enfermo.

En el caso del Comité, la regulación que se expida deberá considerar la participación de expertos en NNA en todas las disciplinas involucradas: Medicina, Derecho, Psicología.

Por su parte, las etapas generales de **un procedimiento para el ejercicio del derecho a la muerte digna** son las siguientes:

- i. (i) la manifestación libre del NNA, de sus padres, o de sus representantes legales, de que padece una enfermedad terminal y sufre dolores intensos que lo llevan a querer ejercer el derecho a la muerte digna;
- i. (ii) tal manifestación deberá hacerse ante el médico tratante.
- i. (iii) la convocatoria del comité científico interdisciplinario por parte del médico tratante;
- i. (iv) la reiteración de la intención inequívoca de morir.

después de reiterada su decisión. En cualquier momento los NNA o sus representantes podrán desistir de su decisión.

- i. (vi) El estudio de las solicitudes en cada etapa deberá considerar la madurez emocional de cada NNA y, cuando sea aplicable, diseñar mecanismos para la manifestación del consentimiento sustituto por los dos padres del menor de edad o quienes tengan su representación legal.

Todo el diseño normativo deberá tener en cuenta los siguientes criterios: (i) prevalencia de la autonomía del paciente; (ii) celeridad; (iii) oportunidad e (iv) imparcialidad. Sobre este último elemento es muy importante reiterar que el comité debe ser particularmente estricto sobre la valoración del consentimiento sustituto y poner en conocimiento de las autoridades competentes cualquier conducta susceptible de investigación o sanción penal.

Ante cada solicitud presentada al médico tratante, el Comité tendrá la obligación de remitir un documento al Ministerio de Salud, en el que precise la información sobre la petición con el fin de que se adelante un control exhaustivo sobre el asunto. Para ello la regulación debe adoptar las medidas necesarias para garantizar el efectivo cumplimiento y la correcta implementación de la normativa (i) debe crear 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) debe gestionar lo necesario para que todas las EPS e IPS 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 de los NNA.

La normativa que se expida debe considerar que, como parte de las funciones de la Superintendencia Nacional de Salud, deberá adoptar las medidas necesarias para verificar la correcta implementación de la regulación sobre el derecho fundamental a morir dignamente de los NNA, de tal forma que verifique que las EPS e IPS del país cuenten con la infraestructura y el personal idóneo para garantizar de manera efectiva la práctica del procedimiento de eutanasia o, al menos, puedan resolver las dificultades logísticas en un plazo que no puede superar 2 días. De no hacerlo, las entidades deberán ser investigadas y, si es del caso, sancionadas.

Por lo tanto, se ordenará al Ministerio de Salud que en el término de 4 meses, disponga todo lo necesario para que los prestadores del servicio de salud,



providencia- un proyecto de ley en el que proponga una regulación del derecho fundamental a morir dignamente para mayores de edad y para NNA, en la que considere los presupuestos y criterios establecidos por toda la jurisprudencia de esta Corporación.

Asimismo, se reiterará el exhorto al Congreso de la República para que, en el término de dos años, emita la regulación del derecho fundamental a morir dignamente para mayores de edad y para NNA, en la que considere los presupuestos y criterios establecidos por toda la jurisprudencia de esta Corporación.

Finalmente, esta Corporación considera necesario invitar a la Defensoría del Pueblo para que, en cumplimiento de sus atribuciones constitucionales y legales, especialmente la divulgación de los derechos humanos y la recomendación de políticas públicas para su enseñanza (art. 282.2 superior), proceda a dar a conocer el contenido de esta sentencia y el cumplimiento de las órdenes impartidas al público en general a fin de generar conciencia de derechos, agencia ciudadana y debate público.

## **CONCLUSIONES**

56.- Tras la evaluación de los elementos de prueba obrantes en el trámite de esta tutela la Sala advirtió la negligencia de la entidad accionada en el suministro de los servicios requeridos para el tratamiento de *Francisco*. En particular, la mora en la entrega del oxígeno, fueron circunstancias con base en las que concluyó que la violación sistemática del derecho a la salud del joven y dispuso la remisión del expediente a la Superintendencia Nacional de Salud para que adelante la investigación y emita las medidas sancionatorias correspondientes.

57.- Asimismo, constató la dificultad para registrar documentos ante *SALUD EPS*, debido a un aparente tratamiento diferenciado y poco efectivo, cuando se trata de acciones de tutela. En consecuencia, dispuso la remisión de las actuaciones a la Superintendencia Nacional de Salud para que evalúe las prácticas indebidas relacionadas con la recepción de documentos.

58.- De otra parte, con la violación sistemática del derecho a la salud de *Francisco* como antecedente relevante, comprobó la vulneración del derecho de petición de *Irene y Alfredo*, debido a que *SALUD EPS* emitió una respuesta ambigua, evasiva y en la que trasladó la obligación de verificar las normas aplicables a la solicitud elevada a los peticionarios sin que además hubiere regulación al respecto y, en consecuencia, también requirió la investigación de

derecho fundamental.

La gravedad del vacío normativo se hizo evidente en el sufrimiento de *Francisco*, el cual demostró la urgencia de 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. En consecuencia, la Sala destacó la necesidad de la regulación que garantice el derecho a la muerte digna de los NNA, en la que se consideren los elementos diferenciados en relación con dichos sujetos, razón por la que ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social que expida la reglamentación correspondiente con los parámetros diferenciados desarrollados en la parte considerativa de la sentencia.

Asimismo, la Sala resaltó que el Congreso de la República ha omitido la regulación del asunto por más de 20 años, motivo por el que consideró necesario reiterar el exhorto dirigido a que emita la regulación correspondiente.

### III. DECISIÓN

Con fundamento en las consideraciones expuestas, la Sala Quinta de Revisión de la Corte Constitucional, administrando justicia en nombre del pueblo y por mandato de la Constitución,

#### RESUELVE:

**PRIMERO: CONFIRMAR** el fallo de tutela proferido por el Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de *Amarillo* que concedió el amparo del derecho de petición de *Irene y Alfredo*, a **pesar de haberse configurado la carencia actual de objeto por daño consumado**, como consecuencia de las reiteradas y prolongadas omisiones de *SALUD EPS* en la prestación de los servicios de salud a *Francisco* y en la atención de las solicitudes y peticiones presentadas por sus padres.

**SEGUNDO: ORDENAR a SALUD EPS** que no vuelva a incurrir en conductas vulneradoras de los derechos fundamentales como las comprobadas en esta oportunidad y que en futuras ocasiones preste de forma adecuada y oportuna los servicios de salud y tramite, de forma oportuna, seria y célere las solicitudes relacionadas con el ejercicio del derecho fundamental a la muerte digna.

TERCERO: REMITIR a la Sala IV de lo Contencioso Administrativo para que...

petición elevada por los accionantes y, en general, con las actuaciones de la entidad dirigidas a la recepción y radicación de escritos presentados en ejercicio del derecho de petición, pues las direcciones publicadas por la entidad no son correctas; (iii) la fijación de obstáculos para el adecuado funcionamiento de la administración de justicia, particularmente frente a las actuaciones de los jueces en el marco de acciones de tutela.

La Superintendencia Nacional de Salud determinará las conductas irregulares en las que la entidad accionada hubiere podido incurrir en relación con la situación de *Francisco*, que comprende la prestación de los servicios requeridos y la respuesta emitida frente a la petición sobre el derecho a la muerte digna, y en caso de ser procedente impondrá las sanciones correspondientes en relación con esas situaciones particulares.

En relación con estos asuntos es importante insistir en que la valoración de los hechos debe considerar que se trataba de un sujeto de especial protección constitucional por dos vías, era un menor de edad y se encontraba en situación de discapacidad.

De otra parte, la investigación sobre las actuaciones irregulares relacionadas con los obstáculos para la presentación de peticiones y el adecuado funcionamiento de la administración de justicia a pesar de que parten de la situación particular evidenciada en el presente trámite comprenden una actuación generalizada de la entidad que debe ser evaluada por la entidad de vigilancia y control.

**CUARTO: ORDENAR al Ministerio de Salud y Protección Social** que, en el término de cuatro (4) meses, disponga todo lo necesario para que los prestadores del servicio de salud, cuenten con comités interdisciplinarios, tales como los reglamentados en la Resolución 1216 de 2015, en aras de garantizar el derecho a la muerte digna de los niños, niñas y adolescentes. Los comités contarán con los mismos integrantes previstos en el artículo 6° de la Resolución, pero incluirán la participación de expertos en NNA en todas las disciplinas participantes: Medicina, Derecho y Psicología. Asimismo, deberá expedir la regulación diferenciada en la que se consideren las particularidades de los casos de NNA, entre estas las precisadas en la parte motiva de esta sentencia

De igual manera, el Ministerio deberá sugerir a los médicos un protocolo médico para que sea discutido por expertos de distintas disciplinas y que servirá como referente para la realización de los procedimientos tendientes a garantizar el derecho a morir dignamente de los Niños, Niñas y Adolescentes.

**SEXTO: REITERAR** el exhorto al **Congreso de la República** para que, en el término de dos años, emita la regulación del derecho fundamental a morir dignamente para mayores de edad y para Niños, Niñas y Adolescentes, en la que considere los presupuestos y criterios establecidos por toda la jurisprudencia de esta Corporación.

**SÉPTIMO: INVITAR** a la **Defensoría del Pueblo** para que, en cumplimiento de sus atribuciones constitucionales y legales, especialmente la divulgación de los derechos humanos y la recomendación de políticas públicas para su enseñanza (art. 282.2 superior), proceda a dar a conocer el contenido de esta sentencia y el cumplimiento de las órdenes impartidas al público en general con el fin de generar conciencia de derechos, agencia ciudadana y debate público.

Cópiese, notifíquese, comuníquese e insértese en la Gaceta de la Corte Constitucional. Cúmplase.

GLORIA STELLA ORTIZ DELGADO  
Magistrada

IVÁN HUMBERTO ESCRUCERÍA MAYOLO  
Magistrado (e.)

CRISTINA PARDO SCHLESINGER  
Magistrada  
*Con aclaración de voto*  
*Con salvamento parcial de voto*

ROCÍO LOAIZA MILIÁN  
Secretaria General (e.)