CASO LUCARIO MANGO vs MATILDE RICA Y OTROS

N-12

TABLA DE CONTENIDO	PAG
1. HECHOS.	3
2. ANÁLISIS LEGAL.	8
2.1. Análisis de los aspectos preliminares de admisibilidad.	8
2.1.1 Frente a la falta de agotamiento de recursos internos	9
2.1.2Análisis a modo de marco teórico indispensable	10
de los derechos en cuestión.	
2.1.2 Análisis de los asuntos legales relacionados con la normativa	16
del caso y otros instrumentos internacionales aplicables al mismo.	
3. ANÁLISIS DEL CASO aspectos de fondo	22
3.1. Una mirada desde el enfoque Bioético.	22
3.1.1 Análisis bioético del proceso de cuidados paliativos.	25
3.1.2 Análisis bioético del proceso de voluntad anticipada.	26
3.2. Falla en el procedimiento para la eutanasia.	29
3.2.2. Violación del derecho a la información por no aplicación del enfoque diferencial.	34
4. PETITORIO	36
5. BIBLIOGRAFÍA.	38

1. HECHOS

- 1) AMR menor de edad (14 años), hijo de Matilde Rica y Lucario Mango vivía junto a sus padres en el Estado de Nereida.
- 2) El menor presentaba problemas graves de salud, padecía un tumor cerebral maligno (glioblastoma). AMR estaba consciente de su patología y del nulo pronóstico, con una evolución desfavorable que le causa compromiso de conciencia durante la progresión del tumor.
- **3)** En su país Nereida no logró recibir un tratamiento idóneo y eficaz por razones económicas y sociales, especialmente, discriminación en centros asistenciales por ser de origen indígena.
- **4)** Debido a esto, sus padres decidieron emigrar al estado de Olympia con el fin de buscar un tratamiento digno e integral para su hijo. Su paso por la frontera fue de forma irregular debido a que, en Nereida no se expedían pasaportes y en caso de hacer una solicitud para poder salir del país, tardaría más de un año. Tiempo con el que no contaban dado el avance de la enfermedad de su hijo.
- **5)** La familia pasó de manera irregular por todos los puestos fronterizos, evitando cualquier tipo de autoridad Olympiana, al enterarse que las autoridades de este Estado tenían prácticas xenofóbicas de expulsar y deportar inmediatamente a población extranjera en condición migratoria irregular y más pertenecientes a comunidades indígenas.
- **6)** El 1 julio de 2020 llegaron a la ciudad fronteriza de Payania, ciudad del departamento fronterizo de Óleos. El menor fue atendido por una Institución de Servicios de Salud en la ciudad de Payania, de carácter pública. Ingresó por TRIAGE y se le brindó asistencia inmediata, dado su estado de salud tan complejo.
- **7)** Desde el mes de Julio de 2020 hasta diciembre de 2020 se le practican quimio y radioterapia oncológico, no obstante, su enfermedad avanza. Por esta razón lo ingresan a cuidados paliativos.
- **8)** AMR rechaza el tratamiento paliativo y manifiesta su deseo de no continuar sufriendo los vómitos y fuertes dolores. Además, estaba presentando pérdida de la visión y convulsiones frecuentes. Motivos los cuales clama por morir para no ser más afectado por su enfermedad.
- 9) Según los estudios realizados de imágenes a nivel cerebral el tumor puede comprometer el tallo cerebral, lo que lo llevaría a una alteración respiratoria y cardíaca.

- **10)** El padre del menor, **Lucario Mango**, no acepta la decisión del hijo por. su cosmovisión frente a la vida basado en sus creencias y cultura de su comunidad Nazú.
- 11) El día 15 de diciembre radica una solicitud para el reconocimiento de la condición de refugiados ante el Ministerio de Relaciones Exteriores de Olympia. La solicitud fue admitida para estudio en diciembre 18, autorizando que a la familia Rica Mango se le expidiera documento para estar de manera regular en el país y afiliarse al sistema de salud. El 30 de enero de 2021 lograron acceder al mencionado documento y afiliarse a una Aseguradora en Salud, pagada por el Estado de Olympia.
- **12)** El 25 de diciembre de 2020 el psiquiatra, el psicólogo y el neuro oncólogo certifican la capacidad de recibir información, entender y decidir del paciente, a quien le explicaron las opciones terapéuticas, pronóstico y manejo paliativo.
- 13) La madre apoya a su hijo en su decisión, por lo tanto, acude a un abogado y un notario, con los que se desplaza a su hogar para el diligenciamiento de voluntad anticipada en presencia de AMR, quien de manera clara expresa su voluntad explicando fehacientemente las razones de su decisión. En dicha diligencia estaban presentes dos testigos de nacionalidad Olympiana y un líder espiritual del cabildo Nazú que no entiende ni habla el idioma español.
- **14)** El documento se presenta a la institución para que sea tramitado ante el comité de muerte digna, quienes en principio se oponen a la solicitud por no estar firmada por los dos padres. Este comité no estaba conformado y se niegan a conformarlo, porque no cuentan con el recurso humano.
- **15)** El psicólogo infantil, el comité previamente conformado y todos los profesionales de la institución plantean de forma colectiva objeción de conciencia.
- **16)** El padre se opone a la solicitud efectuada por la madre del NNA AMR, e incoa una acción de Amparo pidiendo la protección del derecho a la vida de su hijo y que se respete su cosmovisión de la Comunidad Nazú.
- 17) El 10 de enero de 2021 el Juez de la salud del Circuito en primera instancia niega el amparo constitucional aduciendo que técnica y científicamente los galenos aducen que no hay razón de mantener al NNA AMR padeciendo de fuertes dolores, sin tener nada más en el campo de los cuidados paliativos para aminorar el mismo, y que, en atención al interés superior del niño, respalda el pedimento de su madre para tal solicitud de eutanasia.
- **18)** El padre impugna el fallo de primera instancia. En consecuencia, el Tribunal Superior de Distrito Sala de Salud, decide confirmar el fallo de primera instancia el 20 de febrero del 2021.

19) El 23 de febrero de 2021 al menor AMR se le practica la eutanasia.

Demos señalar las acciones interpuestas por **Lucario Mango** (padre del menor) con el fin de oponerse ante el procedimiento de eutanasia realizada a su hijo **AMR**.

- I. ACCIONES LEGALES INTERNAS: El 25 de febrero de 2021, Lucario Mango radica ante la secretaria territorial de Salud, una queja, contando todo lo sucedido y solicita se efectúe una inspección, vigilancia y control en salud pública, aseguramiento y prestación del servicio de salud y un informe del cumplimiento de metas frente a la población migrante.
 - i. El 1 de marzo de 2021, la entidad responde indicando que la Institución Prestadora de servicios de Salud donde se presentaron los hechos, está habilitada y cumple con todos los requisitos para poder ofrecer a los ciudadanos Olympianos un excelente servicio de salud.
 - ii. El padre interpone el Recurso de Reposición en Subsidio de apelación al considerar que es completamente falsa esa información, porque no se respetaron las guías y protocolos establecidos por el estado de Olympia para el tratamiento de muerte digna.
 - iii. En resolución del recurso de apelación:

LA SUPERINTENDENCIA NACIONAL DE SALUD, indica que la presente situación tiene un carácter especial, en tanto, al tener la condición de MIGRANTE sin el lleno de los requisitos para dicho status, de ser parte de una comunidad indígena, con nacionalidad BINACIONAL.

- **iv.** El 1 de abril se decide lo siguiente: **REVOCAR** la decisión tomada por la SECRETARIA TERRITORIAL DE SALUD, e indica que iniciarán las investigaciones *pertinentes para que, en dicha institución de salud, ubicada en la ciudad de Payania, no se vuelvan a presentar este tipo de situaciones, y, sobre todo, en que los galenos no pueden aducir la objeción de conciencia frente a la eutanasia, y/o que se debe respetar lo establecido para dichos casos, de acuerdo a la regulación aplicable.
- II. MEDIOS DE COMUNICACIÓN: El padre de AMR, acude a medios de comunicación para informar a la comunidad del procedimiento realizado a su hijo y advertir a los conciudadanos de no acudir a dicha institución de salud, porque eran inhumanos y solicitaban la muerte de la mayoría de las personas que ingresaban al mismo. Situación en la que debió intervenir el Ministerio público porque se generaron inconvenientes con el personal de salud de la institución prestadora de servicio.
- III. QUEJA ANTE EL TRIBUNAL DE ÉTICA MÉDICA: Lucario Mango interpone queja ante el Tribunal de ética médica para investigación disciplinaria de los miembros

del comité y del galeno que llevó a cabo la Eutanasia, por no haber brindado una debida atención médica al NNA.

- i. El Tribunal decide continuar el proceso ético contra los miembros del comité de muerte digna, a los cuales les formula cargos por vulnerar la ley de ética médica (Art 6, 10, 15 y 37 para el primer profesional, y el art 10, 11, 14 y 18 para el segundo profesional). Actualmente dicha investigación se encuentra en curso, solo se ha realizado el proceso de descargos.
- IV. PROCESO VERBAL DE MAYOR CUANTÍA: El padre de AMR inicia el Proceso Verbal de mayor cuantía en contra de la Institución Prestadora de Servicios de Salud, la madre del NNA AMR y el notario, por haber actuado con negligencia médica y administrativa y solicita sea indemnizado únicamente en daños morales por lo que, se sirve aportar un dictamen psicológico donde se argumenta que el señor está siendo medicado, que el dolor y la pérdida de su ser querido le ha trastocado su vida de manera considerable, por lo que, ya no ha podido volver a trabajar y su familia es quien lo sostiene económicamente.
- i. Contestación de la entidad prestadora de Servicios de Salud:
 - -Es completamente válida la Objeción de Conciencia realizada por los profesionales de la medicina.
 - -Los miembros del comité actuaron conforme a las normas y demás del Estado de Olympia.
 - -Solicitan un dictamen pericial por parte de un experto en asuntos de muerte anticipada.
- ii. En el proceso se determina lo siguiente:
 - -La Institución Prestadora de Servicios de Salud y demás demandados, no eran responsables por haberse llevado a cabo el debido proceso tanto en la atención médica del NNA y en el trámite administrativo para garantizar la muerte digna al mismo y que, si aplicaba para este caso la Objeción de Conciencia.
 - -Pese a que el Notario participó en el proceso, no garantizó un debido proceso, carecía de titularidad por haber participado en la elaboración de dicho documento, pero que ello no es óbice para desconocer la voluntad anticipada del NNA.
 - -No es lógico que la madre deba reconocer suma de dinero alguna al padre, a sabiendas que ella también sufrió el mismo dolor y que, antes bien, ella sí decidió respetar la voluntad de su hijo y de tal manera procedió en respeto de ese interés superior del NNA AMR. por lo que, no se condena a los demandados.

- iii. El padre de AMR interpone recurso de apelación ante el Tribunal Superior de Distrito Sala De Salud, el cual decide sin mayor argumento, **CONFIRMAR PARCIALMENTE** el fallo del Juez de la Salud Del Circuito, y ordena lo siguiente:
 - -Confirmar el aparte de que se debe respetar la objeción de conciencia.
 - Condenar a la Institución prestadora de servicios de salud, por no haber llevado a cabo un estricto proceso de muerte digna para el NNA, pero no decide imponer suma de dinero alguna, bajo el entendido, que de acuerdo a lo practicado en el proceso y a lo realizado probatoriamente dentro de la acción de amparo, técnica y científicamente no había más cuidados paliativos para poder restaurar la salud del NNA.
 - Condenar al Estado (Ministerio Público) por no hacer y velar por los derechos de la población migrante independiente de su status, y más cuando tienen el carácter especial de una comunidad indígena, para lo cual, le ordena crear políticas públicas efectivas para evitar este tipo de situaciones dentro del Estado de Olympia.
- iv. Seguido a ello, **Lucario Mango** interpone recurso extraordinario de casación, ante lo cual, La Corte Suprema De Justicia Sala De Salud, decide no avocar el conocimiento del caso, en tanto, no cumple con la cuantía requerida para ser objeto de análisis.
- v. **DEMANDA INTERNACIONAL: Lucario Mango** interpone una demanda internacional en virtud de lo consignado en el Estatuto De Barcelona del cual es parte el Estado de Olympia y el Estado de Nereida, por considerar una vulneración de la siguiente normativa:
 - *a.* Derecho a la vida (Art 8 EB)
 - **b.** Derecho al Respeto de los Derechos Humanos (Art 2 EB y Art. 5 EB)
 - c. Derecho a la Integridad Personal (Art. 10 EB)
 - **d.** Derecho a Morir Dignamente (Art. 9 EB)
 - e. Derechos del Interés superior de los NNA. (Art 13 EB)
 - f. Desarrollo progresivo (Art 22 EB)
 - g. Derechos de Circulación y Residencia (Art. 15 EB)
 - **h.** Derecho a la Salud (Art 11 EB)
 - i. Aquellos que tienen que ver con los diversos instrumentos internacionales relacionados con los derechos aquí mencionados. (Derechos de los Pueblos Indígenas Derechos de los Migrantes, entre otros).

2. Analisis legal.

2.1. Análisis de los aspectos preliminares de admisibilidad.

Competencia de la Corte IDH para conocer el asunto

La honorable Corte IDH tiene competencia para conocer del presente caso en los términos de los artículos 62 y 63.1 de la CADH: i) *ratione materiae* al tratarse de violación de DDHH reconocidos en la Convención; ii) *ratione personae* ya que las presuntas víctimas están determinadas e individualizadas -legitimación activa-, y el Estado de Olympia es parte de la Convención -legitimación pasiva-; iii) *ratione loci* debido a que los actos que provocaron las violaciones alegadas ocurrieron bajo la jurisdicción de Olympia; y iv) *ratione temporis* dado que las violaciones de los DDHH ocurrieron después de la ratificación de Ia CADH en 1982.

Sobre las excepciones preliminares

Las excepciones preliminares han sido concebidas como un mecanismo de defensa que poseen los estados parte de la CADH¹, mediante el cual, se puede objetar la admisibilidad de una petición o la competencia del tribunal para conocer de un determinado caso, ya sea por razones netamente formales y/o requisitos procesales².

En el presente caso el Estado no interpuso excepciones preliminares en el momento procesal oportuno, es decir, durante el trámite de admisibilidad de la petición ante la CIDH³. Al no cumplir esta carga procesal, se entiende que Olympia ha hecho una renuncia tácita a su derecho⁴; por lo tanto, a la luz del principio de Estoppel⁵, relativo a la imposibilidad de reclamar excepciones preliminares en una etapa procesal posterior, el Estado queda imposibilitado de invocar excepciones de inadmisibilidad ante la Corte IDH.

A pesar de que el Estado del caso no planteó excepciones preliminares ante la CIDH, es posible que el Estado alegue que no pudo hacerlo oportunamente por causas no imputables a él⁶; por ende, se procederá a demostrar la improcedencia de las excepciones que eventualmente se puedan invocar.

¹ GONZÁLES, Andrés. EXCEPCIONES PRELIMINARES. Una mirada desde la Corte Interamericana de DDHH. Revista Prolegómenos -Derechos y Valores-. Julio - diciembre de 2011. Págs. 233-250.

² CorteIDH. Caso Las Palmeras Vs. Colombia. EP. 04/02/00. Párr. 34. Caso Castañeda Gutman Vs. Estados Unidos Mexicanos. EFRC. 06/08/08. Párr. 39.

³ Corte IDH. Caso Zegarra Marín Vs Perú. EFRC. 15/02/17. Párr. 21.

⁴ Corte IDH. Caso Cuscul Pivaral v otros Vs. Guatemala. EFRC. 23/08/18. Párr. 21.

⁵ Corte IDH. Caso Mémoli Vs Argentina. EFRC. 22/08/13. Párr. 47.

⁶ Corte IDH. Caso Castillo Petruzzi y otros Vs Perú. EP. 04/09/98. Párr. 56.

2.1.1 Frente a la falta de agotamiento de recursos internos

En atención a la naturaleza subsidiaria y complementaria de la protección internacional de los DDHH⁷; el artículo 46.1.a de la CADH establece como uno de los principales requisitos para admitir una petición ante la CIDH, el cumplimiento del previo agotamiento de los recursos de la jurisdicción interna de los Estados⁸.

La Corte ha señalado que cuando un Estado alega la falta de agotamiento de los recursos internos, se invierte la carga de la prueba, y en ese sentido, deberá especificar los recursos que aún no se han agotado, y demostrar que éstos se encontraban disponibles y eran adecuados, idóneos y efectivos⁹. Por lo tanto, no sólo se exige la existencia formal de los recursos, sino que se requiere que sean completamente idóneos para proteger los DDHH de los recurrentes¹⁰, y que produzcan el resultado para el cual fueron creados¹¹.

Si bien, en el *sub examine* el Estado podría alegar falta de agotamiento de recursos internos, en el procedimiento ante la CIDH no especificó cuáles recursos no se agotaron y tampoco demostró que éstos se encontraban disponibles y eran adecuados, idóneos y efectivos. Al respecto, la jurisprudencia de este tribunal ha entendido que no es tarea de la Corte, ni de la Comisión y mucho menos de las presuntas víctimas, identificar *ex officio* cuáles son los recursos internos pendientes de agotamiento¹².

Como se indicó *ut supra*, el previo agotamiento de los recursos internos constituye un medio de defensa del Estado, al que este puede renunciar incluso tácitamente¹³. En efecto, Olympia renunció de manera implícita a su derecho de interponer esta excepción preliminar, toda vez que no la invocó de manera expresa, clara y oportuna¹⁴.

Por lo anterior, esta representación solicita a la Corte declarar improcedente el cuestionamiento sobre la falta de agotamiento de recursos internos.

⁷ CorteIDH. Caso Gonzáles Medina y Familiares Vs República Dominicana. EFRC. 27/02/2012. Párr. 38.

⁸ CADH. Art 46.1.a

⁹ Corte IDH. Caso Duque Vs. Colombia. Sentencia de 26 de febrero de 2016. Serie C No. 310, párr. 49; Corte IDH. Caso Trabajadores Cesados De Petroperú y Otros Vs. Perú. Sentencia de 23 de noviembre de 2017. Serie C No. 344, párr. 27.

¹⁰ Corte IDH. Caso Velásquez Rodríguez Vs. Honduras. Sentencia de 29 de julio de 1988. Serie C No. 04, Párr. 64.

¹¹ Ibídem Párr. 66.

¹² Corte IDH. Caso Vélez Loor Vs. Panamá. Sentencia de 23 de noviembre de 2010. Serie C No. 218, párr. 24; Corte IDH. Caso González Medina Y Familiares Vs. República Dominicana. sentencia de 27 de febrero de 2012. Serie C No. 240, párr. 22; Corte IDH. Caso Velásquez Paiz Y Otros Vs. Guatemala. Sentencia de 19 de noviembre de 2015. Serie C No. 350, párr. 24; Corte IDH. Caso Amrhein Y Otros Vs. Costa Rica. Sentencia de 25 de abril de 2018. Serie C No. 354, párr. 39.

¹³ Corte IDH. Caso Amrhein y otros vs. Costa Rica. 25/04/18. Párr. 39.

¹⁴ GÓMEZ Itziar y MONTESINOS Carmen. Agotamiento de los recursos internos y otras exigencias de admisibilidad. Red de DDHH y Educación Superior. 2013. Pág. 224.

2.1.2Análisis a modo de marco teórico indispensable de los derechos en cuestión.

Sobre el derecho a la salud que sin duda interviene en el caso estudiado, es claro que, no ha sido fácil ni su definición, ni su alcance y mucho menos su justiciabilidad. Estos tres aspectos son relevantes inicialmente por su situación frente al esclarecimiento del mismo como de lo que se partió señalando que únicamente lo constituían - el derecho - sus patrones básicos, su interpretación y su aplicación práctica en la vida de las naciones que sin duda ha surgido después de muchas luchas para dejarlo en el punto que se encuentra hoy en día.

Por ejemplo, si se observa la Convención Americana de Derechos Humanos, el derecho a la salud no aparece consagrado de manera expresa, de donde se ha requerido para los efectos aquí planteados que la Corte Interamericana de Derechos humanos debiera generar la necesidad de crear una "relación estrecha" con el derecho a la vida y la integridad personal y el principio de la dignidad humana, dando paso a la generación del denominado estándar para que los Estados partes brinden una protección adecuada en relación con el derecho a la salud.

Además, no podemos desconocer que, dentro de nuestro ordenamiento jurídico, el derecho a la salud se considera fundamental, como se evidencia, entre muchas, en la sentencia T -760 del año 2008, y respetando los planteamientos de la Corte Constitucional en la defensa del artículo 94 de la constitución que establece que los derechos inherentes a las personas deben consagrarse como tal, teniendo como valor fundamental y primordial, la dignidad humana.

Podríamos realizarnos la siguiente pregunta a nivel jurídico:

¿Son útiles los estándares creados por la Corte Interamericana de Derechos Humanos en relación con el derecho humano a la salud?

A modo de respuesta a la pregunta planteada, Se inicia con un concepto relacionado con el tema principal. En efecto, los expertos señalan dicho derecho – tratando de definirlo de una manera que abarque todos sus lineamientos – como "una situación jurídica activa o favorable de todo ser humano, derivado de su intrínseca dignidad, esencial para el desarrollo de su personalidad, que le otorga a su titular un conjunto de facultades para la satisfacción de la salud, bien jurídico tutelado por el derecho, y en virtud de los cuales, puede, por un lado, fijarle límite a la intervención de las demás personas y del Estado en su esfera particular, y por otra, exigir de los poderes públicos, las acciones positivas de policía sanitaria o asistenciales que hagan efectivo su derecho; esas prestaciones forman parte del contenido del derecho y se constituyen en garantías de su pleno goce. Es un derecho exigible frente a las demás personas y son fundamentalmente frente al Estado y sus instituciones y (;) donde las obligaciones públicas deben cumplirse independientemente de los recursos disponibles, dado que el derecho es supremo y guarda relación directa con la

existencia misma del individuo (vida) y cuya realización plena se logra necesariamente mediante el concurso de su propio titular y del Estado [15]".

Desde este primer aspecto se empiezan a vislumbrar temas primordiales entre los que podemos destacar:

- 1. Es un derecho que se ha entendido inicialmente como "derivado" o en "conexidad" con la vida y la integridad personal para dar paso a una interpretación mucho crecidamente garantista que podrá observarse más adelante.
- 2. La doctrina especializada cuestión de trascendencia indudable deriva este derecho humano de la "intrínseca dignidad, esencial para el desarrollo de su personalidad". Ello sin duda, da una fortaleza inmensa tanto al concepto mismo del derecho, así como a su justiciabilidad mediante acciones judiciales en cabeza de su titular.
- 3. Empieza a vislumbrarse que así el servicio sea prestado por particulares, el Estado sigue siendo el titular y principal obligado a su prestación. Ello será vital para efectos de las demandas mediante mecanismos judiciales que se intenten en sede de la acción de reparación directa, por ejemplo.

Con lo anterior en mente, y para dar cuenta del asunto y acorde con el nivel exigido, es menester agregar a lo dicho que la Convención Americana de Derechos humanos en su artículo 26 de manera genérica señala:

DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES. <u>Artículo 26. Desarrollo</u> Progresivo:

Los Estados partes se comprometen a adoptar providencias, tanto a nivel interno como mediante la cooperación internacional, especialmente económica y técnica, para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos que se derivan de las normas económicas, sociales y sobre educación, ciencia y cultura, contenidas en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, reformada por el Protocolo de Buenos Aires, en la medida de los recursos disponibles, por vía legislativa u otros medios apropiados.

De esta revisión inicial surge algo que es característico en el aspecto del derecho a la salud y consiste en que a partir de la norma que expresa las obligaciones que surgen para los Estados partes, lo que sin duda se observará como positivo para los ciudadanos que pertenecen a ellos. El lío radica en el hecho de que, al regularse de manera tan general, de dicho instrumento no se permite establecer qué derechos específicos son los que contienen la obligación de la que se da cuenta en este documento.

En este punto específico, la doctrina [16] ha generado dos corrientes para señalar el camino de interpretación:

- 1. Establecer el análisis del derecho humano a la salud por medio del principio de interdependencia [17] y
- 2. Desde el denominado principio de interrelación

Ante este panorama de interpretación y partiendo del hecho de que es un derecho que desde hace mucho es considerado de antaño como "prestacional [18]" Colombia no ha sido ajeno a este dilema. En especial durante las primeras épocas de vigencia de la Corte Constitucional, de cuya jurisprudencia emanó la fórmula denominada de "conexidad" mediante la cual se sustentaba la procedencia de la acción de tutela (artículo 86 Constitucional) para los eventos en que se desconocía este derecho por entidades del estado (o las privadas) que prestaban este servicio.

Si se hiciere una evaluación de las decisiones más representativas, se encontraría, por ejemplo, que, en el año 2001, la Corte admitió que cuando se tratara de sujetos de especial protección, el derecho a la salud es fundamental y autónomo. Así lo establece la sentencia T- 1081 de 2001, cuando dispuso:

"El derecho a la salud de los adultos mayores es un derecho fundamental autónomo, dadas las características de especial vulnerabilidad de este grupo poblacional y su particular conexidad con el derecho a la vida y a la dignidad humana".

Llama la atención en este punto el hecho de que nuestro Tribunal Constitucional advierte que es "fundamental y autónomo", sin entrar a generar la discusión en relación con la conexidad y cualquier otro mecanismo para la prosperidad de la acción de tutela.

Ya para el año 2007 el alto Tribunal en <u>sentencia T-016</u>, amplía la tesis y señala que los derechos fundamentales están revestidos con valores y principios propios de la forma de Estado Social de Derecho que nos identifica, más no por su positivización o la designación expresa del legislador de manera tal que:

"la funda mentalidad de los derechos no depende – ni puede depender – de la manera como estos derechos se hacen efectivos en la práctica. Los derechos todos son fundamentales pues se conectan de manera directa con los valores que las y los Constituyentes quisieron elevar democráticamente a la categoría de bienes especialmente protegidos por la Constitución".

Ello es valioso en la medida de su incorporación dentro del denominado Estado Constitucional de Derecho [5] por un lado y por el otro, de la denominada Constitucionalizarían del derecho que sin duda ha sido uno de los aportes más relevantes del Tribunal Constitucional Colombiano. En el ámbito de la Corte Interamericana de Derechos humanos, y tal como se planteaba en el comienzo de este documento, se han destacado los denominados espacios convencionales [19] dentro de los que la doctrina destaca los siguientes:

- i. Responsabilidad médica del Estado por las entidades que prestan el servicio de salud.
- ii. Personas en sujeción al Estado y la protección del derecho a la salud.
- iii. El Estado y la protección a la salud mental, psíquica o psicológica.

- 1. Bajo el principio de integralidad ha usado a manera de referente (interpretando) otros instrumentos de Derecho internacional de los Derechos Humanos con el objetivo de obtener un mayor alcance y fructifique en la protección del derecho humano a la salud.
- 2. Bajo esa perspectiva toma entre otros, el PIDESC del que deriva que la salud forma parte de los derechos de los que se reclama en relación con su efectividad en la prestación que sea el nivel más alto de asistencia que pueda obtener una persona.
- 3. Del mismo se impone la obligación a los Estados de reducir la mortalidad con énfasis en la infantil -, prevención de enfermedades endémicas, epidémicas, la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedades.
- 4. También se han tomado por parte de este organismo, conceptos del Comité de Derechos Económicos, sociales y culturales. De allí surgió la observación No. 14 (11 de agosto de 2000). En dicho Comité se expresó con claridad que "la salud es un derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos. Todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente".
- 5. Resulta importante para la doctrina llamar la atención sobre el impacto del que se conoce como Formalidad adicional a la convención Americana de Derechos Humanos en materia de DESC, también conocido como Protocolo de San Salvador ratificado y depositado en 15 países. De él, se privilegia en este documento el preámbulo de donde se especifica la "estrecha relación" entre los derechos civiles y políticos y los DESC. Así se establece de manera particular en el artículo 10°:

Derecho a la Salud

- 1. Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.
- 2. Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho:
 - a. la atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad;
 - b. la extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado;
 - c. la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas;
 - d. la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole;
 - e. la educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud, y

f. la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables

Existe un punto importante en este asunto y es que dentro de los estándares que ha fijado la Corte, existe uno que bien vale la pena resaltar y es el de la responsabilidad médica del Estado frente a las entidades que prestan el servicio público.

Cuando se refiere su importancia se hace de cara a aspectos prácticos y cotidianos que se dan en el ámbito judicial. Esto es, frente a la evaluación de una posible acción en contra de varias entidades (piénsese en una entidad de naturaleza privada) cuando ha sido vulnerado el derecho a la prestación del derecho humano a la salud y ha generado como daño la muerte de un paciente.

Su familia ha decido intentar la búsqueda del resarcimiento de los perjuicios que ha sido irrogados al núcleo. La idea regular en estos casos es que debe intentarse una demanda de responsabilidad civil (contractual o extracontractual, según sea su viabilidad).

Sin embargo, fundados en los parámetros que se ha venido exponiendo en líneas precedentes – que como lo advierte la doctrina –:

"este estándar involucra las obligaciones convencionales de garantía y adecuación. Es decir, se funda a través de la Jurisprudencia de la C.I.D.H cuando estudia las actuaciones de los Estados partes en la fiscalización y regulación constante de todas aquellas instituciones que presten el servicio de salud y en caso tal que por omisión no adopte esta vigilancia, éste será responsable internacionalmente frente a todas las actuaciones que realicen las entidades y en relación con la violación de los Derechos reconocidos en la convención americana de Derechos Humanos [7]"

De ello deviene que en la jurisprudencia de este organismo se ha indicado que el Estado debe:

(...) regular y fiscalizar la prestación de los servicios de salud para lograr una efectiva protección de los derechos a la vida y a la integridad personal. (Corte IDH, Caso Artavia Murillo y otros (Fecundación in Vitro) Vs. Costa Rica, 28 de noviembre de 2012).

Señalan los autores que este criterio se reafirmó y amplió en el caso Ximenes Lopes Vs. Brasil al manifestar lo siguiente: El Tribunal ha establecido que el deber de los Estados de regular y fiscalizar las instituciones que prestan servicio de salud, como medida necesaria para la debida protección de la vida e integridad de las personas bajo su jurisdicción, abarca tanto a las entidades públicas y privadas que prestan servicios públicos de salud, como aquellas instituciones que se dedican exclusivamente a servicios privados de salud (...) el Estado no sólo debe regularlas y fiscalizarlas, sino que además tiene el especial deber de cuidado en relación con las personas ahí internadas. (Corte IDH Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil Sentencia. Serie C No. 149., 4 de julio de 2006).

Allí se vislumbra algo que resulta ser un aporte importante y es que no se distingue si es una entidad prestadora pública (estatal) o privada. El compromiso es del Estado y se traduce en una obligación que no pierde de su esfera nunca.

De ello, el Estado no podría eximirse de responsabilidad argumentando que la violación de Derechos humanos se realizó por parte de una entidad particular. Lo anterior por el tema de la vigilancia que le corresponde ejercer a todas las entidades que prestan dicho servicio.

Lo anterior, en virtud que el estado funge en calidad de cabeza de la dirección del sistema de salud, a través de una reglamentación que permita brindar dicho servicio; siendo el garante de la prestación del mismo, dejando claro que no está en sus manos garantizar la salud como tal, sino el acceso, la regulación y por su puesto una protección financiera del titular del derecho.

Es una pauta interesante porque si ello es así, el mecanismo a usar sería la reparación directa y por efectos de dicha vigilancia, estarían dadas las condiciones para que el asunto se tramitará bajo la jurisdicción de lo contencioso administrativo y no bajo los parámetros de la responsabilidad civil, así haya sido prestado el servicio a través de una o varias entidades privadas. Podría la persona en ese entorno de análisis intentar por el mecanismo ya aludido en atención a esa vigilancia que no podría descuidar el Estado bajo ninguna circunstancia.

Allí podría denotarse una utilidad de los estándares que se han venido analizando en el contexto ya indicado.

Conclusiones de este apartado:

El tratar a la salud como un derecho humano no es un proceso fácil y por el contrario ha sido una lucha constante, dura, logrando su posición a través de debates generados desde la doctrina y la jurisprudencia tanto local como de organismos internacionales. Ello en contra de muchos Estados que entienden de manera anacrónica el asunto de la "progresividad" y que su naturaleza "prestacional" para no colmar su aplicación partiendo de una visión de dignidad del ser humano.

Allí desempeña un rol trascendental las Cortes que, sin duda, a través de las decisiones que toman en estos casos difíciles, crean los parámetros necesarios para que el derecho sea realmente protegido en los diversos Estados. Tanto los estándares como los ejes que mediante diferentes fallos genera la Corte interamericana de Derechos Humanos son un elemento primordial al momento de la toma de decisiones en los procesos que se llevan a cabo en la justicia nacional.

Lo anterior desde una visión del bloque de constitucionalidad y posiblemente del control de convencionalidad. Estas figuras permiten incorporar elementos para derivar fallos de la justicia ordinaria que consulten de mejor manera un verdadero "derecho humano a la salud".

No podrá eliminarse la responsabilidad Estatal aduciendo la prestación por parte de un privado. El Estado, según se percibe, conserva su obligación indistintamente del mecanismo que ofrezca para la asistencia del servicio. Así lo denotan las decisiones que se estudiaron para efectos de este documento las cuales relacionaremos a continuación:

- Constitución de la Organización mundial de la salud (Adoptada por la ONU el 10 de diciembre de 1948).
- La Declaración Universal De Derechos Humanos (Artículo 3°, 8° y 25 de este instrumento. Fue adoptada por la conferencia sanitaria internacional de la ONU 19 junio de 1946.
- Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos. Artículo 7°. Aprobado por la asamblea de la ONU (16 septiembre de 1966).
- Pacto Internacional de Derechos económicos, sociales y culturales (PIDESC). Aprobado Asamblea ONU. 16 diciembre de 1966.
- Convención sobre derechos del niño

2.1.2 Análisis de los asuntos legales relacionados con la normativa del caso y otros instrumentos internacionales aplicables al mismo.

Lucario Mango interpone una demanda internacional en virtud de lo consignado en el Estatuto De Barcelona del cual es parte el estado de Olympia y el Estado de Nereida, por considerar una vulneración de la siguiente normativa:

En primer lugar, al Derecho a la vida (Art 8 EB) el cual establece que:

- 1. Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente.
- 2. El Derecho a la vida guarda relación directa con el derecho a la salud, pues incluye el acceso oportuno, aceptable y asequible a servicios de atención de salud de calidad suficiente y poder vivir en dignidad.
- 3. Se prohíbe que los grupos vulnerables y marginados de las sociedades deban soportar una proporción excesiva de los problemas sanitarios y que no les permita vivir una vida digna.
- **4.** Todas las personas deben poder ejercer el derecho a la salud, sin discriminación por motivos de raza, edad, pertenencia a grupo étnico u otra condición. La no discriminación y la igualdad exigen que los Estados adopten medidas para reformular toda legislación, practica o política discriminatoria.

Derecho al Respeto de los Derechos Humanos (Art 2 EB y Art. 5 EB)

Articulo 2

Relación del Tribunal con las Naciones Unidas.

El Tribunal estará vinculada con las Naciones Unidas por un acuerdo que deberá aprobar la Asamblea de los Estados Partes en el presente Estatuto y en tanto, la Declaración Universal de Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, la cual, tiende a asegurar el reconocimiento y la aplicación universales y efectivos de los derechos en ella enunciados, haciendo especial relevancia al Derecho a la Salud.

Articulo 5

Obligación de respetar los derechos humanos y el Deber de Adoptar Disposiciones de Derecho Interno

Las Altas Partes Contratantes reconocen a toda persona bajo su jurisdicción los derechos y libertades definidos en el presente Convenio, en especial relevancia el Derecho a la Salud. Si el ejercicio de los derechos y libertades mencionados en este artículo no estuviere ya garantizado por disposiciones legislativas o de otro carácter, los Estados Partes se comprometen a adoptar, con arreglo a sus procedimientos constitucionales y a las disposiciones de esta Convención, las medidas legislativas o de otro carácter que fueren necesarias para hacer efectivos tales derechos y libertades.

Articulo10. (EB)

Derecho a la Integridad Personal

- 1. Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral.
- 2. Nadie debe ser sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. Toda persona privada de libertad será tratada con el respeto debido a la dignidad inherente al ser humano.

Derecho a Morir Dignamente (Art. 9 EB)

Se entiende como las Facultades que le permiten a la persona vivir con dignidad el final de su ciclo vital, permitiéndole tomar decisiones sobre cómo enfrentar el momento de muerte. Este derecho no se limita a la muerte anticipada o eutanasia, sino que comprende el cuidado integral del proceso de muerte, incluyendo el cuidado paliativo. Y para su adecuado proceder, se deben analizar uno o varios de los siguientes aspectos:

Consentimiento Informado. Aceptación libre, voluntaria y consciente de la persona en pleno uso de sus facultades para que tenga lugar un acto asistencial. Para tal fin, la persona deberá entender la naturaleza de la decisión tras recibir información sobre los beneficios, riesgos, alternativas e implicaciones del acto asistencial. El consentimiento informado se da en el momento de realización del procedimiento eutanásico, y se da como resultado de un proceso de comunicación, donde el médico y el equipo interdisciplinario han dado información clara objetiva, idónea y oportuna sobre la enfermedad o condición, estadio clínico y pronostico, así como del proceso de la solicitud y del procedimiento a realizarse, a la persona que expresa la solicitud, así como de su derecho a desistir de la misma.

Eutanasia. Procedimiento medico en el cual se induce activamente la muerte de forma anticipada a una persona con una enfermedad terminal que le genera

sufrimiento, tras la solicitud voluntaria, informada e inequívoca de la persona. La manifestación de la voluntad puede estar expresada en un documento de voluntad anticipada de la misma.

Derechos del Interés superior de los NNA. (Art 13 EB)

Artículo 13. Derechos del Niño

Todo niño tiene derecho a las medidas de protección que sus condiciones de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado.

Desarrollo progresivo (Art 22 EB)

Artículo 22. Protección Judicial

1. Toda persona tiene derecho a un recurso sencillo y rápido o a cualquier otro recurso efectivo ante los jueces o tribunales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la Constitución, la ley o la presente Estatuto, aun cuando tal violación sea cometida por personas que actúen en ejercicio de sus funciones oficiales.

Derechos de Circulación y Residencia (Art. 15 EB)

Artículo 15.

Derecho de Circulación y de Residencia

- 1. Toda persona que se halle legalmente en el territorio de un Estado tiene derecho a circular por el mismo y, a residir en el con sujeción a las disposiciones legales.
- 2. Toda persona tiene derecho a salir libremente de cualquier país, inclusive del propio.
- 3. El ejercicio de los derechos anteriores no puede ser restringido sino en virtud de una ley, en la medida indispensable en una sociedad democrática, para prevenir infracciones penales o para proteger la seguridad nacional, la seguridad o el orden públicos, la moral o la salud públicas o los derechos y libertades de los demás.
- 4. El ejercicio de los derechos reconocidos en el inciso 1 puede asimismo ser restringido por la ley, en zonas determinadas, por razones de interés público.
- 5. Nadie puede ser expulsado del territorio del Estado del cual es nacional, ni ser privado del derecho a ingresar en el mismo.
- Toda persona tiene el derecho de buscar y recibir asilo en territorio extranjero en caso de persecución por delitos políticos o comunes conexos con los políticos y de acuerdo con la Legislación de cada Estado y los convenios internacionales.

- 7. En ningún caso el extranjero puede ser expulsado o devuelto a otro país, sea o no de origen, donde su derecho a la vida o a la libertad personal está en riesgo de violación a causa de raza, nacionalidad, religión, condición social o de sus opiniones políticas.
- 8. Está prohibida la expulsión colectiva de extranjeros.

Derecho a la Salud (Art 11 EB)

Artículo 11

- 1. Todo ciudadano tiene derecho a recibir tratamiento médico y está rotundamente prohibido negar la atención y el acceso a los servicios de salud.
- 2. Se debe respetar lo siguiente:

No discriminación: el principio de no discriminación procura garantizar el ejercicio de los derechos sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición, por ejemplo, discapacidad, edad, estado civil y familiar, orientación e identidad sexual, estado de salud, lugar de residencia y situación económica y social.

Accesibilidad: los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas: como la

Aceptabilidad: todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, y sensibles a las necesidades propias de cada sexo y del ciclo vital.

Rendición de cuentas: los Estados y otros garantes de los derechos son responsables de la observancia de los derechos humanos.

Teniendo en cuenta que el Estatuto de Barcelona considera que la salud de todos los pueblos es una condición fundamental para lograr la paz y la seguridad, además los gobiernos tienen la responsabilidad en la salud de sus pueblos, la cual solo puede cumplirse mediante la adopción de medidas sanitarias y sociales adecuadas.

Reconociendo que este tipo de derecho no deriva de la condición de ser nacional de determinado Estado, sino que tienen como fundamento los atributos de la persona humana, razón por la que se justifica su protección internacional porque las afectaciones a la salud más graves de trascendencia para la comunidad no deben quedar sin castigo.

De la Ley 15 de 2006, Ley estatutaria del derecho a la salud, se resalta para el caso en concreto los siguientes artículos:

ARTÍCULO 20. NATURALEZA Y CONTENIDO DEL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD. El derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. El Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todos los habitantes del estado.

ARTÍCULO 5o. OBLIGACIONES DEL ESTADO. El Estado es responsable de respetar, proteger y garantizar el goce efectivo del derecho fundamental a la salud; para ello deberá:

a) Abstenerse de afectar directa o indirectamente en el disfrute del derecho fundamental a la salud, de adoptar decisiones que lleven al deterioro de la salud de la población y de realizar cualquier acción u omisión que pueda resultar en un daño en la salud de las personas.

ARTÍCULO 60. ELEMENTOS Y PRINCIPIOS DEL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD. El derecho fundamental a la salud incluye los siguientes elementos esenciales e interrelacionados: Accesibilidad, Interculturalidad, Protección a los pueblos indígenas, Protección pueblos y comunidades indígenas, ROM y negras, afrocolombianas, raizales y palenqueras.

PARÁGRAFO. Los principios enunciados en este artículo se deberán interpretar de manera armónica sin privilegiar alguno de ellos sobre los demás. Lo anterior no obsta para que sean adoptadas acciones afirmativas en beneficio de sujetos de especial protección constitucional como la promoción del interés superior de las niñas, niños y mujeres en estado de embarazo y personas de escasos recursos, grupos vulnerables y sujetos de especial protección.

- ARTÍCULO 14. PROHIBICIÓN DE LA NEGACIÓN DE PRESTACIÓN DE SERVICIOS. Para acceder a servicios y tecnologías de salud no se requerirá ningún tipo de autorización administrativa entre el prestador de servicios y la entidad que cumpla la función de gestión de servicios de salud cuando se trate de atención de urgencia.

PARÁGRAFO 1o. En los casos de negación de los servicios que comprenden el derecho fundamental a la salud con independencia a sus circunstancias, el estado tiene las sanciones penales y disciplinarias, tanto de los Representantes Legales de las entidades a cargo de la prestación del servicio como de las damas personas que contribuyeron a la misma.

Esto en el caso concreto se evidencia porque Matilde Rica y Lucario Mango tenían una realidad compleja en Nereida, su hijo AMR presentaba problemas de salud, con dificultades económicas y sociales que le impedían obtener un acceso efectivo al servicio público de salud, además de enfrentarse a serias discriminaciones al momento de acudir a centros asistenciales, por su origen indígena Pueblo Nazú, razón por la que en Nereida nunca logró recibir un tratamiento digno, idóneo y eficaz.

ARTÍCULO 24. DEBER DE GARANTIZAR LA DISPONIBILIDAD DE SERVICIOS EN ZONAS MARGINADAS. El Estado deberá garantizar la disponibilidad de los servicios de salud para toda la población en el territorio nacional, en especial, en las zonas marginadas o de baja densidad poblacional. La extensión de la red pública hospitalaria no depende de la rentabilidad económica, sino de la rentabilidad social. En zonas dispersas, el Estado deberá adoptar medidas razonables y eficaces, progresivas y continuas, para garantizar opciones con el fin de que sus habitantes accedan oportunamente a los servicios de salud que requieran con necesidad.

CARÁCTER BINACIONAL

Debemos señalar - por ser relevante - que el Estado de Olympia se encuentra constituido en un 5% por población indígena, y por su ubicación geográfica el pueblo Nazú posee reconocimiento binacional con el estado de Nereida, al cual pertenecen Matilde Rica, Lucario Mango y su hijo AMR. En el caso concreto se evidencia, porque este núcleo familiar tenía una realidad compleja en Nereida, su hijo AMR presentaba problemas de salud, con dificultades económicas y sociales que le impedían obtener un acceso efectivo al servicio público de salud, además de enfrentarse a serias discriminaciones al momento de acudir a centros asistenciales, por su origen indígena del Pueblo Nazú, razón por la que en Nereida nunca logró recibir un tratamiento digno, idóneo y eficaz.

La incertidumbre jurídica a la que se enfrenta esta familia con respecto al reconocimiento de la Binacionalidad implica un desconocimiento de las obligaciones de garantías y protección de los derechos de los pueblos indígenas establecidos tanto en los tratados internacionales como en la normatividad nacional. El Estado de Olympia debe reconocer la Binacionalidad del pueblo Nazú e implementar políticas públicas con enfoques diferenciales encaminadas a identificar las necesidades específicas de estas poblaciones y garantizar la protección efectiva de sus derechos fundamentales. Estas medidas deben estar acompañadas del fortalecimiento de los programas de atención y servicios básicos ofrecidos a las comunidades colombianas que están asentadas en estos territorios fronterizos, especialmente a las minorías étnicas.

Es importante entonces que los estados cumplan lo pactado en los instrumentos internacionales como el Pacto Mundial para una Migración Segura, Ordenada y Regular, al cual está sujeto olympia, donde se reconoce que la migración nunca debería ser fruto de la desesperación, como es la situación del grupo familiar en

cuestión, porque al no tener la posibilidad de acceder al sistema de salud y a una salida del país de forma regular se ven obligados a pasar por situaciones degradantes a causa de la angustia, por lo que este pacto contempla la cooperación para responder a las necesidades de los migrantes que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad, así mismo crear condiciones que permitan a las comunidades y las personas vivir con seguridad y dignidad en su propio país. Independientemente de las formalidades jurídicas exigidas por el marco normativo, es deber del Estado proteger a los pueblos indígenas en tanto son sujetos de especial protección, y en atención. Tratar a los miembros de estos pueblos indígenas como extranjeros es desconocer que su territorio ancestral se encuentra localizado en ambos países, siendo este un elemento fundamental dentro de su cosmovisión.

El reconocimiento de la Binacionalidad para aquellas personas pertenecientes al pueblo Nazú no se estaría cumpliendo, en este caso en concreto porque se narra que no podían cruzar la frontera de forma regular debido a que el estado de Nereida no expedía pasaportes ni brindaba ningún documento para poder salir y la solicitud podía tardar un año, lo cual no debe ser excusa para no reconocer a los pueblos indígenas como sujetos de especial protección, no solo por la constitución de Olympia sino también por el Pacto Mundial para una Migración Segura, Ordenada y Regular donde se hace el compromiso de gestionar las fronteras nacionales de manera coordinada, promoviendo la cooperación bilateral y regional, garantizando la seguridad de los Estados, las comunidades y los migrantes, y facilitando la circulación transfronteriza de personas de manera segura y regular, evitando al mismo tiempo la migración irregular.

3. ANÁLISIS DEL CASO. Aspectos de fondo:

3.1. Una mirada desde el enfoque Bioético.

Inicialmente para describir los dilemas ético legales presentes en este caso, debemos describir la materia, **Gilbert Hottois** en su libro ¿ **Qué es la bioética**? [22] Crítica a los filósofos que históricamente señalaron que los problemas, surgieron en la sociedad a partir del desarrollo e investigación técnico-científicos, los cuales al momento de su aparición se caracterizaba principalmente por la carencia de valores notorios y específicos para delimitar estos avances con su interacción con la humanidad.

En su escrito y a su criterio, busca dar respuesta a la definición de la Bioética y expone argumentos como: "La bioética cubre un conjunto de investigaciones, de discursos y de prácticas, generalmente pluridisciplinarias y pluralistas, que tiene como objeto aclarar y, si es posible, resolver preguntas de tipo ético, suscitadas por la Investigación y Desarrollo biomédicos y biotecnológicos en el seno de sociedades caracterizadas, en diversos grados, por ser individualistas multiculturales y evolutivas", en esta afirmación **Hottois**, integra opiniones en las que valora y

diversifica, la diversidad de opiniones y criterios el respeto por demás por sus creencias sus formas de vida, convivencia, y ante todo, de pensamiento que por naturaleza humana son diferentes en cada ser, todo esto antes descrito para tomar decisiones adecuadas mirando las características de cada sujeto.

En consonancia a los argumentos de crítica realizados por **Hottois**, presenta igualmente uno de los principales acontecimientos históricos para la bioética, ya que en el año 1970 nace en Estados Unidos como término la Bioética (que como se sabe fue adjudicado a **Van Rensselaer Potter**, en donde para él ya aparecen ciertos paradigmas científicos en torno al actuar humano de manera integral y multidisciplinar de la ciencia sobre la humanidad en donde se busca el bienestar en la integridad humana.

De esta manera se nombran y forman principios Bioéticos, propuestos en el Principalísimo para resolver problemas biomédicos y bioéticos a los que se ve predispuesto las personas y el personal que trabajan en la atención en salud, los cuales se enfrentan a dilemas bioéticos, a pesar de que fueron criticados, por ser generalistas, se percibe una amplia aprobación en el ámbito social y de la medicina, de esta manera han constituido referencias necesarias en la aplicación de la bioética, pero ante todo han sido el principio y el punto de partido para la aplicación de esta disciplina, pero también posee otros pensamientos auxiliares para formar conceptos éticos adecuados los cuales son neo aristotelismo, la casuística, el Kantismo, las éticas narrativas, las éticas feministas, el utilitarismo y los derechos humanos.

Debe decirse además que con este término aludía **Potter** a los problemas que el inaudito desarrollo de la tecnología plantea a un mundo en plena crisis de valores. Urgía así a superar la actual ruptura entre la Ciencia y la Tecnología de una parte y las Humanidades de otra.

De otro lado, es menester señalar que el principalísimo es la base del informe Belmont que abordaba las cuestiones éticas que debían tenerse en cuenta al investigar con seres humanos. Dicho documento contempla tres principios: el de Respeto por las personas, el de Beneficencia y el de Justicia, que son recogidos por Beauchamp [23], Toulmin [24] y Engelhardt [25].

Debe decirse entonces que esta corriente de pensamiento dejó cuatro postulados importantes para la bioética, los cuales fueron:

Principio de autonomía: Sin duda, es el primero de los principios. Se destaca que tiene sus raíces en la filosofía moderna, la cual ejerce en contraposición con el paternalismo médico. Éste tiende a considerar al paciente más como un sujeto necesitado de ayuda que como un individuo autónomo capaz de tomar decisiones por sí mismo.

Surge como un verdadero límite moral para las personas que trabajan en ámbito médico, les impide tratar a los sujetos autónomos con menor consideración de la que merecen.

Beauchamp y Childress hablan del sujeto autónomo como de aquél cuya autorregulación, siguiendo su significado etimológico, está libre tanto del control y la injerencia de otros, como de limitaciones internas, por ejemplo, las personas con discapacidades o deficiencias psíquicas.

El principio de beneficencia: forma parte de la tradición hipocrática desde la antigüedad griega y por ello ha acompañado la ética médica desde sus orígenes hasta nuestros días. La principal consecuencia de la introducción de este principio ha sido el notable cambio en el modo de entender la relación entre el médico y el paciente. Este cambio ha permitido la transformación profunda de la medicina contemporánea, donde el valor de la confianza ha sustituido el clientelismo básico de la ciencia y la medicina moderna. Por ello de un amplio paternalismo médico, qué suponía a veces un verdadero abuso por parte del personal médico, se ha llegado a una relación que resulta más propia del intercambio mercantil.

Beauchamp y Childress distinguen entre la beneficencia como acto concreto, la benevolencia como virtud, y el principio de beneficencia que indica «la obligación moral de actuar en beneficio de los otros».

El principio de no Maleficencia: No maleficencia consiste en que todos estamos obligados a no hacerle mal a otro. O sea, que si por cualquier circunstancia, voluntaria o involuntaria, no podemos hacer el bien, nuestra obligación mínima es no hacer mal, respetando, eso sí, las creencias y las tradiciones. Tiene su aplicación en el apoyo que los profesionales de la salud, aunque aplica para otras áreas, en el no perjudicar a los enfermos. De no perjudicar innecesariamente a otros. El análisis de este principio va de la mano con el de beneficencia, para que prevalezca el beneficio sobre el perjuicio.

El principio de Justicia: Define el principio de justicia sanitaria en el ámbito biomédico con base en el concepto de la justicia distributiva, como el método que utiliza la sociedad para la distribución equitativa de los derechos, beneficios y responsabilidades.

En realidad, de este pequeño, pero a la vez gran esbozo de la bioética da los primeros pasos para la dignificación del trato humano, pero en realidad esta dignificación humana se da después de la segunda guerra mundial en donde se crea el código de Núremberg (1946-1947) y en base a la declaración de los derechos humanos exigieron 4 postulados importantes para el actuar medico en humanos.

3.1.1 Análisis bioético del proceso de cuidados paliativos.

Desde la perspectiva del derecho fundamental a la salud y el principio de interculturalidad se evidencia que hay falla en la aplicabilidad de los **cuidados paliativos** ya que no se respetó las creencias religiosas de la comunidad indígena Nazú a la cual pertenecía el hijo de **Lucario Mango**, esto debido a que el intérprete no entendía a cabalidad cuando la madre acepta y apoya a su hijo en la decisión tomada para mitigar y acabar su sufrimiento lo más pronto posible mediante la eutanasia, por lo cual consultó con un abogado y un notario – que se desplazó a su hogar - donde estaban dos testigos de nacionalidad Olympiana y un líder espiritual del cabildo Nazú, quien no entiende ni habla el idioma español. Bajo estas condiciones se diligencia el documento de voluntad anticipada.

De la Ley 15 de 2006, Ley estatutaria del derecho a la salud, se resalta para el caso en concreto en el artículo 36 en su parágrafo 5: La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado.

La Organización Mundial de la Salud define los «cuidados paliativos como el modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales.

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- 1. Proporcionan alivio al dolor y a otros síntomas.
- 2. Defienden la vida, pero contemplan la muerte como un proceso natural.
- 3. No intentan acelerar ni posponer el fallecimiento.
- 4. Incorporan los aspectos psicológico y espiritual.
- 5. Proporcionan un apoyo para ayudar a los pacientes a mantener hasta el fallecimiento, dentro de sus limitaciones, el mayor nivel de actividad.
- 6. Ayudan a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad y en el duelo.
- 7. Trabajan en equipo para resolver las necesidades del paciente y de sus familiares con apoyo en el duelo.
- 8. No solo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que pueden influir también de manera positiva en el curso de la enfermedad.

9. Se pueden asociar de manera temprana a otros tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, dirigidos a prolongar la supervivencia, y abarcan estudios encaminados a comprender y a tratar las complicaciones que puedan afectar al paciente.

Dentro de las funciones de atención primaria en cuidados paliativos destacamos las siguientes:

- Atención directa: resolución de problemas de cuidado integral del paciente en el centro de salud y domicilio. Actividades de educación familiar para los cuidadores principales, apoyo informativo y emocional del paciente y familia, actividades en el duelo, con el asesoramiento de las unidades de cuidados paliativos.
- **Gestión de recursos**: incapacidad laboral, ley de dependencia, asistencia social. Consensuar los planes de cuidados y tratamiento farmacológico con las unidades de apoyo. En nuestro caso la paciente fue diagnosticada de glioblastoma multiforme con una supervivencia corta y era importante un abordaje adecuado.

El glioblastoma multiforme es un tumor de instauración rápida y progresiva, siendo su tasa de curación muy baja. (La edad podría no ser un factor de supervivencia).

3.1.2 Análisis bioético del proceso de voluntad anticipada.

El documento de voluntad anticipada en AMR el cual fue firmado por su madre y él, en compañía de su guía espiritual en relación a lo establecido en la resolución 2565 de 2018 del ministerio de salud de Colombia define requisito básico para este consentimiento, en donde es evidente que no se cumplen dos preceptos básicos para que la voluntad sea válida las cuales fueron:

- 1. Que hubiese dos testigos necesarios para la firma del documento y no se encontraban debido a que la madre cuenta como familiar directo más el notario.
- 2. Que el médico tratante estuviera presente.

Es evidente que para el caso estudiado no se cumplen estos dos requisitos.

Instrucciones para el final de la vida:

Dando cumplimiento a la regulación de los servicios de cuidados paliativos, enfermedades terminales, crónicas y degenerativas e irreversibles, el Ministerio de Salud y Protección Social emitió la Resolución 2665 de 2018 donde se definen los requisitos del Documento de Voluntad Anticipada (DVA).

Se precisa los alcances de la nueva normatividad que garantiza el ejercicio de la autonomía mediante la toma de decisiones libres, conscientes e informadas para rechazar tratamientos en salud, no recibir tratos inhumanos o crueles que afecten su

dignidad, o ser obligado a soportar sufrimiento evitable, según lo establecido en el artículo 10 de la Ley Estatutaria 1751 de 2018.

"Es claro que toda persona sana o enferma, en uso de sus facultades legales y mentales —previendo que por diversas circunstancias se encuentre en imposibilidad de manifestarse—, puede anticipadamente declarar su voluntad de no someterse a medios, tratamientos o procedimientos médicos innecesarios para prolongar su vida o expresar sus preferencias en relación con los cursos de acción a seguir en el final de su vida, que considere relevantes en el marco de sus valores personales, su entorno cultural, sus creencias religiosas o su ideología".

El documento de voluntad anticipada es una declaración que contiene una voluntad que orienta el cuidado esperado para el final de la vida, las instrucciones para no realizar medidas desproporcionadas o fútiles como la de extender la vida con métodos artificiales, cuando no hay esperanzas razonables de recuperación, entre otras posibles preferencias, entre las que se puede contar o no la eutanasia.

Se indica que uno de los requisitos que regulan la voluntad anticipada es la formalización de la misma, "la cual puede darse ante notario, ante el médico tratante, o ante dos testigos. Cualquiera de las tres opciones válidas. Y no es exigible que las dos últimas opciones sean registradas ante notario".

"Este documento podrá ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento, siempre y cuando se cumplan los procedimientos de formalización, exclusivamente por el titular. El profesional de la salud siempre deberá indagar por la posible existencia del documento de instrucciones previas o testamento vital si es que el mismo no se halla en la historia clínica y la Superintendencia Nacional de Salud deberá garantizar siempre que se cumpla con la voluntad del paciente".

Las voluntades anticipadas en salud tienen como finalidad que la persona manifieste de manera anticipada su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, lo cual le permite expresar personalmente y de forma previa sus preferencias.

Hasta la década de los sesenta, el papel que las personas desempeñaban en el proceso del cuidado de su propia salud era pasivo; recaía en el profesional de la salud la responsabilidad de tomar decisiones con una perspectiva paternalista, en la cual lo bueno era lo que fuese beneficiente, no maleficente, y acorde con la lex artis de la profesión. Sin embargo, como producto de diferentes factores (entre ellos los movimientos por los derechos de las minorías, los excesos de la autonomía médica y los dilemas relacionados con la interacción de la vida con la tecnología, sobre todo al final de la vida), progresivamente se produjo un cambio en la dinámica de la relación médico-paciente, que obligaba al profesional de la salud a proteger el derecho de las personas a tomar decisiones libres e informadas en relación con su vida, su salud y su integridad corporal; todo ello encontró un amplio desarrollo en la regulación nacional e internacional.

El respeto a la autodeterminación de las personas cobra especial importancia en relación con las decisiones que deben tomarse al final de la vida, y que garantizan el derecho a una muerte digna, como son, entre otras, el deseo de ser informado o no del propio estado de salud; también, poder definir en caso de pérdida de la competencia quién representaría la voluntad del paciente y la autorización para el inicio de medidas de cuidado paliativo, la adecuación terapéutica o la limitación del esfuerzo terapéutico, el rechazo terapéutico, la sedación paliativa y terminal, la terminación anticipada de la vida, el acceso de terceros a los datos personales, la donación de órganos o, incluso, definir el sitio donde se quiere morir, y si se quiere o no contar con asistencia religiosa, entre otras. El derecho a una muerte digna tiene una estrecha relación con el respeto a las creencias, los valores y las necesidades del paciente.

Las decisiones de los pacientes, acordes con su edad y su madurez, se expresan en el proceso de consentimiento informado, el cual es el producto de un proceso de comunicación en el cual se da un acuerdo de voluntades entre el profesional de la salud y el sujeto de cuidado, y el cual tiene unos efectos jurídicos. No obstante, bien sea por la edad del paciente o por una condición que menoscabe su competencia para discernir, no siempre es posible que dicho consentimiento sea otorgado de forma directa, situación en la cual un tercero autorizado ante la ley representa su voluntad. Esta situación se intensifica al final de la vida, como en el caso de enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, de alto impacto en la calidad de vida. El consentimiento indirecto, o subrogado, si bien busca proteger el derecho a la autonomía, ofrece limitaciones relacionadas con posibles conflictos de interés del representante, la dificultad de definir el menor interés con la perspectiva del paciente o reconstruir su voluntad hipotética.

La voluntad anticipada es la manifestación que hace, de manera unilateral, autónoma y libre, una persona, como sujeto moral, sobre lo que quiere en caso de encontrarse en una determinada condición clínico-patológica que le disminuya o le aniquile su independencia, su autonomía, y en la que no pueda manifestar de manera directa y expresa su consentimiento. Es una proyección en el futuro de las posibles decisiones respecto al ejercicio de sus derechos al final de la vida en relación con su salud y su integridad, y acorde con sus valores, sus creencias y sus necesidades. Tales decisiones están dirigidas a los profesionales de la salud, así como a las personas, los familiares o los allegados que puedan incidir sobre cuestiones al final de la vida del paciente (Howard, 2012, p. 174).

Francisco León (2008), afirma "Mediante esta declaración anticipada una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el evento de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente" (pp. 83-101). Zappalá (2008) define dicha declaración como

[...] aquella declaración o conjunto de declaraciones por medio de las cuales un individuo, dotado de plena capacidad, expresa su voluntad sobre los tratamientos médicos a los que desearía o no ser sometido en la eventualidad de una enfermedad, trauma imprevisto o advertido, vejez o simplemente incapacidad, en consecuencia, de los cuales no estaría en condición de expresar su propio consentimiento informado (u oposición al mismo) (p. 24).

Las voluntades anticipadas se denominan de múltiples formas: instrucciones previas, directrices previas, plan de cuidado avanzado, directivas médicas anticipadas, declaraciones sobre la propia incapacidad, testamentos vitales o biológicos, entre otras. En el ámbito anglosajón, se conocen como living will.

De este conjunto de denominaciones, la de testamentos vitales o biológicos, entendida como "las declaraciones anticipadas específicamente originadas en caso de enfermedades consideradas extremas o terminales, según las cuales con certeza llevarán al fallecimiento del individuo" (Zappalá, 2008), ha sido la más fuertemente cuestionada, pues los testamentos desde el punto de vista jurídico tienen efecto en el momento de la muerte y regulan, por lo general, cuestiones patrimoniales, además de las requisiciones jurídicas para su validez, en contraste con el objeto de las voluntades anticipadas, las cuales son disposiciones que se hacen para ser ejecutadas en vida (Tobar, 2012, p. 247).

En el ámbito de la salud, living will es la posibilidad que tiene una persona para, de manera libre y espontánea, manifestar su voluntad con el fin de que surta efectos en el futuro, cuando ya no ostentare capacidad para manifestar su voluntad (Leone y Privitera, 1994). Howard (2012) resume así las características de la voluntad anticipada.

3.2. Falla en el procedimiento para la eutanasia

Violación al Derecho de Autonomía, Conexa a la Violación al deber de Información y Acompañamiento Bioético.

En atención al supuesto fáctico del caso, se señala que el menor, fue valorado por psiquiatría, psicología y el neuro oncólogo, todos ellos certifican su capacidad para recibir información, entender y decidir. No obstante, más adelante se precisa que el Comité Científico-Interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad, se niega a conformarse y aunque, luego deciden integrarse, todos los miembros plantean objeción de conciencia.

Frente a este aspecto es importante analizar si realmente hubo o no un acompañamiento bioético permanente, íntegro y adecuado para que AMR-NNA pudiera tomar una decisión de tal magnitud, como lo es decidir si continuar con el desarrollo de su ciclo vital.

De conformidad con lo establecido por Ley 15 de 2006, Ley estatutaria del derecho a la salud, normatividad aplicable al caso concreto. En su artículo 6°, señala los elementos y principios del derecho fundamental a la salud, para lo que conviene al caso, mencionar en su literal d, "la calidad e idoneidad profesional".

En cuanto al primer supuesto de este elemento según un informe de la OMS del 11 de agosto de 2020, describe la calidad como "el grado en que los servicios de salud para las personas y los grupos de población incrementan la probabilidad de alcanzar resultados sanitarios deseados y se ajustan a conocimientos profesionales basados en datos probatorios". A su vez, menciona siete características de los servicios sanitarios de calidad, los cuales deben ser: Eficaces, seguros, centrados en la persona, oportunos, equitativos, integrados, y eficientes.

Según lo mencionado, es necesario resaltar dos de las características de los servicios sanitarios de calidad. La primera, referente a que deben ser centrados en la persona, esto implica que deben se debe prestar una atención adecuada teniendo en cuenta las preferencias, necesidades y valores personales del paciente (OMS, 2020). En ese sentido, es posible concluir que, las entidades prestadoras del servicio de salud deben garantizar una atención médica efectiva para los pacientes, atendiendo a cada caso particular, brindando un acompañamiento profesional completo y adecuado, asegurando que el paciente goce de un abanico de posibilidades que le permitan aminorar los daños ocasionados a raíz de su enfermedad en el estado que se encuentre.

La segunda, se refiere a la atención oportuna. El aspecto más relevante de esta característica es que se reducen los tiempos de espera, en tanto, una demora en la atención o prestación del servicio puede generar mayores perjuicios o agravar la situación del paciente.

En concordancia con lo narrado y atemperado al caso objeto de estudio. Debe destacarse que para que se cumpliera con los estándares de calidad e idoneidad profesional en las circunstancias del menor AMR, debió integrarse el Comité Científico-Interdisciplinario de Muerte Digna, por profesionales competentes y con disposición para brindar la ayuda y apoyo necesario de acuerdo a sus conocimientos. La resolución 1216 de 2015 aplicable por analogía al caso, en su artículo 6 establece la integración del mencionado comité de la siguiente manera:

1. Un médico con especialidad de la patología que padece la persona, diferente al médico tratante.

Es preciso mencionar que para el tratamiento del menor AMR, debió ser un Neuro-oncólogo <u>pediatra</u> y no solo un neuro- oncólogo, pues es este profesional, quien tiene la capacidad adecuada para tratar al menor. Dado que no solo se debe tener en cuenta que tipo de cáncer es, sino, la edad y calidad del paciente, en este caso, un adolescente.

2. Un abogado

3. Un Psiquiatra o psicólogo clínico.

Teniendo en cuenta lo expuesto, es posible concluir que el Hospital de Payania-Olympia, donde fue atendido AMR, vulnera unos de los principios rectores del derecho fundamental a la salud (calidad e idoneidad profesional). En primera medida porque no se cumplieron con los estándares de calidad velando por una prestación de servicio de forma oportuna y centrada en la persona. Al momento de efectuar la solicitud de eutanasia, los profesionales respectivos se negaron a conformar el Comité de muerte digna y aunque después, accedieron a conformarlo, esto implicó un retraso en la atención al paciente. Pues, al tratarse de un caso especial y urgente en el que está involucrado un menor de edad, debió priorizarse que este es un sujeto de especial protección y, por lo tanto, necesitaba una atención y un acompañamiento inmediato.

De otro lado la dignidad al final de la vida implica el reconocimiento pleno de la autonomía del paciente y los familiares, dentro del contenido normativo de este derecho debe estar la posibilidad de tomar decisiones de cuándo y de qué manera morir de acuerdo al sistema de valores y las preferencias del paciente y que no se anteponga una decisión médica paternalista. Además de que la toma de decisiones y el actuar de los profesionales sanitarios debe estar orientado por los principios bioéticos de beneficencia, benevolencia y no maleficencia.

En armonía con lo anterior, debe tenerse en cuenta que el hospital de Payania infringió uno de los deberes o funciones esenciales de la IPS en la medida de que no se garantizó la existencia de médicos no objetores para el acompañamiento y realización del procedimiento, antes bien, se permitió sin repercusión alguna, una objeción de conciencia colectiva. Según el artículo 12 de la resolución 1216 del 2015 en su numeral 12.5 señala lo siguiente:

Artículo 12:

12.5. "Garantizar que al interior de la IPS existan médicos no objetores, de conformidad con la orden dada por el Comité, o permitir el acceso a quienes no sean objetores para la práctica del procedimiento. [...]

Por su parte, en el numeral 12.6 reza:

12.6. "Facilitar todo lo necesario para el funcionamiento adecuado del comité"

En ese mismo sentido, la Ley 23 de 2010, Ley Nacional de Ética Médica. Consagra en su artículo 32 lo siguiente:

Artículo 32:

"Se entiende por objeción de conciencia la negativa del médico a someterse, por convicciones éticas, morales o religiosas, a una conducta que se le exige, ya sea jurídicamente, por mandato de la autoridad o por una resolución administrativa, de tal forma que realizarla violenta seriamente su conciencia. El reconocimiento de la objeción de conciencia del médico es un presupuesto imprescindible para garantizar

la libertad e independencia de su ejercicio profesional. <u>No es admisible una objeción</u> <u>de conciencia colectiva o institucional.</u>"

De la normatividad anteriormente enunciada, se debe hacer hincapié en el hecho de que, una vez conformado el comité, todos los miembros del centro hospitalario objetaron conciencia. Esto constituye trabas en la prestación del servicio, pues, aunque la objeción de conciencia sea un derecho de los profesionales de la salud, está prohibido realizar objeciones de conciencia colectiva y debió garantizarse la disponibilidad del personal. Debe puntualizar que la objeción de conciencia es personal no institucional de modo que no sería posible que un hospital objetara conciencia.

Tal como se plantea la cuestión, lo que resulta aún más reprochable, es que una vez se decidió conformar el comité, los miembros objetaron conciencia. Eso deja entrever la falta de compromiso y responsabilidad de los profesionales encargados, para ofrecer una atención y un acompañamiento adecuado, permanente y armónico, ocasionándole una falla en el servicio.

Ahora bien, en el artículo 7 numeral 7 de la resolución mencionada anteriormente, se establece frente a las funciones del comité lo siguiente:

Artículo 7: [...]

7.7. "Acompañar, de <u>manera constante y durante las diferentes fases</u>, tanto a la familia del paciente como al paciente en ayuda psicológica, médica y social, para mitigar los eventuales efectos negativos en el núcleo familiar y en la situación del paciente"

Frente a este aspecto y precisamente la función mencionada, conviene analizar la incidencia o relevancia que tiene el acompañamiento constante y permanente del comité de muerte digna desde el momento en que una persona, en este caso AMR-NNA, decide optar por la eutanasia hasta que efectivamente se practica la misma y si, en caso de haber hecho un acompañamiento psiquiátrico y/o psicológico, durante todas las fases, el menor en compañía de su familia pudo haber optado por tomar una decisión diferente a la práctica de la eutanasia.

En otras palabras, se parte de la premisa de que, si bien la decisión de la eutanasia fue producto de la autonomía del menor de edad con el acompañamiento de su madre, no estuvo mediada cumpliendo el estándar de una buena información y el acompañamiento psicológico y bioético que se requiere en estos casos para garantizar el ejercicio de la autonomía plena y no viciada del paciente pediátrico.

De acuerdo con el presupuesto fáctico, el padre considera que ha padecido un daño moral en razón a que su hijo toma la decisión de la practica la eutanasia, pero, a su juicio fue una decisión producto del desespero, la angustia y el padecimiento de los dolores provocados por la enfermedad y no, producto del acompañamiento psicológico y espiritual en función de su diversidad multicultural que le permitiera

decidir con una visión más amplia e informada sobre una decisión tan determinante como es frenar el curso de su vida.

En atención a lo establecido en Ley 23 de 2010, Ley Nacional de Ética Médica. Se mencionan dos aspectos importantes que son trascendentales en el análisis del caso concreto. En primer lugar, en su artículo 12 se señala:

Artículo 12:

"En los casos de actuaciones con grave riesgo para la salud del menor de 16 años, el médico tiene obligación de informar siempre a los padres y obtener su consentimiento."

En relación con lo mencionado, el artículo 14 establece:

Artículo 14:

"El médico no intervendrá quirúrgicamente <u>a menores de edad</u>, a personas en estado de inconsciencia o mentalmente incapaces, <u>sin la previa autorización de sus padres, tutores o allegados</u>, a menos que la urgencia del caso exija una intervención inmediata"

Partiendo de estos artículos, es posible considerar que si bien, los menores de edad tienen un alto grado de autonomía para la toma de decisiones respecto de un procedimiento o tratamiento médico, debe existir un acompañamiento por parte de los padres. Aun cuando se busca que los niños, niñas y adolescentes sean protagonistas en la toma decisiones que influyen en su calidad de vida, la opinión y el consentimiento de sus padres es de suma relevancia a la hora de respaldar la decisión del menor[sO3].

En atención al principio de autonomía progresiva, a mayor desarrollo psicológico y madurez mental del menor de edad, más prevalencia tendrán sus convicciones y percepciones en la toma de decisiones médicas, el principio de autonomía bioética se aplica con perspectiva diferencial de acuerdo a las condiciones emocionales, psíquicas y personales del menor de edad, garantizando el desarrollo armónico e integral de libertad en la infancia.

Es importante resaltar que las últimas corrientes de la bioética deliberativa afirman que en la toma de decisiones pediátricas debe garantizarse el asentimiento infantil, esto el reconocimiento de las preferencias del menor de edad en cuanto a tratamientos médicos se refiere, así como sus valores, razones, sentimientos y emociones, el consentimiento de los padres se requiere, pero debe conciliarse con el ejercicio pleno de la autonomía del niño.

Con todo, hay que tener en cuenta, que la autonomía del menor se encuentra relacionada con su madurez, la cual se compone de diferentes factores que pueden influir en la toma de decisiones. Esta se desarrolla de manera progresiva y se fortalece

con los factores cognitivo, psicológico, afectivo y motivacional del menor (Vargas, Rumilla 2020). Por tanto, a la hora de tomar una decisión determinante para su vida e integridad, el NNA debe contar con herramientas esenciales para que su autonomía sea intencionada, informada y libre de impactos externos.

Así las cosas, la atención que se le brinde a un paciente pediátrico en condición paliativa como es el caso del NNA-AMR, debe estar enfocado tanto a él, como a su familia. Esto lleva a que exista un espacio de interacción, debate y puntos de encuentro entre el paciente y su familia para que puedan consolidarse aspectos tales como la compasión, seguridad y armonía a la hora de tomar unas decisiones frente a cómo se va a abordar la enfermedad grave del paciente.

Vale precisar lo dicho por Vargas Rumilla María Isabel, en su texto "la autonomía del paciente pediátrico en condición paliativa":

"Una comunicación eficaz, a pesar de diagnósticos complejos, no solo aumenta la satisfacción de los pacientes y de sus familias, sino que permite una mayor adherencia a los tratamientos propuestos; evitando el abandono y en cierto grado aseguran un seguimiento regular; recuperando y aplicando una visión holística del ser humano."

Como consecuencia de garantizar este modelo de atención integral, mediada por el acompañamiento de un psiquiatra o psicólogo clínico, pudo optar AMR por una decisión diferente a la práctica de la eutanasia o, haber seguido adelante con la decisión, pero, sin resentimientos, permitiendo que el menor pudiera realizarse el procedimiento con una sensación gratificante y de tranquilidad.

3.2.2. Violación del derecho a la información por no aplicación del enfoque diferencial.

La identidad étnica y cultural de los pueblos indígenas es un derecho ampliamente reconocido internacionalmente. Es ese conjunto de valores, costumbres y creencias lo que les da sentido a su existencia y a la manera de relacionarse en comunidad. De tal trascendencia es la estimación de sus raíces, de sus formas de ver la vida y a su colectivo, que el quebranto de ellas es capaz de generar una ruptura en la forma de identificarse a sí mismos en comunidad.

Tomando como punto de partida la Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas, debe resaltarse que debe existir un amparo y respeto por las creencias y prácticas de salud que son utilizadas por estas comunidades. El artículo 24 del instrumento internacional lo consagra de la siguiente manera:

"Artículo 24

1. Los pueblos indígenas <u>tienen derecho a sus propias medicinas tradicionales y a</u> <u>mantener sus prácticas de salud,</u> incluida la conservación de sus plantas medicinales,

- animales y minerales de interés vital. Las personas indígenas también tienen derecho de acceso, sin discriminación alguna, a todos los servicios sociales y de salud.
- 2. Las personas indígenas tienen igual derecho a disfrutar del nivel más alto posible de salud física y mental. Los Estados tomarán las medidas que sean necesarias para lograr progresivamente que este derecho se haga plenamente efectivo."

Al respecto, el convenio No. 169 de la OIT sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes consagra este derecho así:

"...Los servicios de salud deberán organizarse, en la medida de lo posible, a nivel comunitario. Estos servicios deberán planearse y administrarse en cooperación con los pueblos interesados y tener en cuenta sus condiciones económicas, geográficas, sociales y culturales, así como sus métodos de prevención, prácticas curativas y medicamentos tradicionales."

En consonancia, la Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos destaca la importancia del respeto a la diversidad cultural y del pluralismo:

"Artículo 12: Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance.

Es evidente que los derechos de los pueblos indígenas han sido objeto de regulación internacional con el fin de velar por el respeto y la permanencia de sus convicciones, creencias y prácticas tradicionales que los identifican como comunidad. En ese mismo sentido, el estado de Olympia ha aplicado estos estándares internacionales para la protección de los pueblos indígenas y específicamente, en lo concerniente al respeto de su cosmovisión y prácticas empleadas para afectaciones a la salud. De acuerdo con la Ley Nacional de Ética Médica (L. 23 de 2010) se establece dentro de los fundamentos esenciales del derecho a la salud se encuentra la interculturalidad y la protección de los pueblos indígenas.

"Artículo 60. Elementos y principios del derecho fundamental a la salud. El derecho fundamental a la salud incluye los siguientes elementos esenciales e interrelacionados:

- l) Interculturalidad.
- m) Protección a los pueblos indígenas.
- n) <u>Protección pueblos y comunidades indígenas</u>, ROM y negras, afrocolombianas, raizales y palenqueras.

PARÁGRAFO. Los principios enunciados en este artículo se deberán interpretar de manera armónica sin privilegiar alguno de ellos sobre los demás. Lo anterior no obsta para que sean adoptadas acciones afirmativas en beneficio de sujetos de especial protección constitucional como la promoción del interés superior de las niñas, niños y mujeres en estado de embarazo y personas de escasos recursos, grupos vulnerables y sujetos de especial protección."

La identidad étnico cultural de los pueblos indígenas comprende entre otros aspectos, la religiosidad y la medicina asociada con las plantas medicinales y su armonía con

la naturaleza. Su cosmovisión frente a la vida y la salud dista mucho de la medicina tradicional occidental. Pues bien, ellos comprenden y abordan la enfermedad de una manera más integral y armónica. La relación cuerpo, espíritu y naturaleza permea sus prácticas medicinales, pues lo que se busca no es solo la cura del cuerpo sino mantener una ecuanimidad con la madre tierra. La enfermedad es para ellos, no es sólo la expresión de un problema individual, sino cósmico y colectivo. (CALVO, 2017)

En ese sentido, la dimensión espiritual relacionada con sus prácticas medicinales y la forma de concebir la enfermedad es otra forma de reivindicar su identidad étnico cultural, en procura de defender y preservar el modo de concebir su existencia y la manera en que desean cuidarla.

Era imperioso que se designará un traductor para que el líder espiritual comprendiera las circunstancias y lo que estaba ocurriendo en ese momento. Pues como se ha resaltado, la cosmovisión indígena no aborda la enfermedad como un aspecto meramente físico, para ellos es de vital trascendencia su espiritualidad en la medida que esta puede influir directamente en la vida y muerte de los integrantes de su comunidad.

Ahora bien, es preciso resaltar que, para las comunidades indígenas, la presencia de un líder espiritual es muy trascendental a la hora de tomar decisiones de gran trascendencia para su vida misma y para su vida en comunidad. El líder espiritual es para el caso objeto de análisis, el máximo nivel de autoridad. En consecuencia, la posición y consejo de este, tenía una gran capacidad de influencia en la decisión del menor AMR, si bien no tenía una influencia directa puesto que este no podría decir por el menor, sí tenía una influencia indirecta en su decisión. De tal manera que, si se hubiera garantizado la presencia de un traductor que le diera a conocer los hechos que se estaban presentando, posiblemente hubiera podido brindarle el acompañamiento al menor desde su cosmovisión como pueblos indígenas

4 PETITORIO.

Los representantes del señor **Lucario Mango**, en consideración a todos los argumentos facticos y jurídicos expuestos, solicita respetuosamente a esta honorable Corte, se declare responsable internacionalmente al Estado de Olimpia, por incumplir las obligaciones consagradas en el artículo 5, 8, 9 10 ,11 13, 15 ,22 del estatuto de Barcelona, en conexidad con:

- Convención sobre derechos del niño.
- Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos. Artículo 7°. Aprobado por la asamblea de la ONU (16 septiembre de 1966).

- Pacto Internacional de Derechos económicos, sociales y culturales (PIDESC).
 Aprobado Asamblea ONU. 16 diciembre de 1966.
- Constitución de la Organización mundial de la salud (Adoptada por la ONU el 10 de diciembre de 1948).
- En virtud de la existencia de la relación de causalidad entre los Hechos ocurridos en relación a fallas en la adecuada prestación del servicio a la salud y a una vida digna y muerte digna, y el daño generado hacia un grupo de presuntas víctimas a las cuales se les debe otorgar la calidad de víctimas. Por tanto, solicitamos la adopción de las siguientes medidas de reparación; en base en el artículo 63.1 de la CADH en el entendido, que estas pretenden la satisfacción de los derechos de las víctimas, en el esfera simbólica y material.
- 1. **Medidas de Reparación Colectiva**. En primer lugar, se solicita a este Tribunal, ordenar la individualización de las víctimas como una forma de reparación, y otorgarle al Estado de Olimpia un plazo de dos años para que efectué esta labor. Además de la obligación de crear un comité de verificación que cuente con la participación de las víctimas.
- 2. **Medidas de satisfacción y de no repetición**. Consistentes en planes de capacitación, educación, actos públicos donde se exprese la voluntad del Estado frente al respeto y garantía de los DDHH de los pacientes que requieran cuidados paliativos y fin de la vida.
- 3. **Daño Inmaterial**: el hijo de nuestro representado, fue objeto de fallas en la prestación del servicio de salud en conexidad con el derecho a la vida digna y a la muerte digna, Lo cual ha generado un menoscabo integro en la humanidad del menor de edad y de su familia, por lo tanto, nos parece propicio que se les otorgue una indemnización de \$10,000 dólares, a cada una de las presuntas víctimas que representamos; o una cifra más elevada según el criterio de equidad y razonabilidad que emite la Honorable Corte en su sentencia condenatoria.

4. Medidas compensatorias.

-Daño Material: Por concepto de daño emergente, para amparar el perjuicio sufrido por los representados en su esfera individual y colectiva, por la falla en la prestación del servicio de salud, la suma de \$10,000 dólares estadounidenses.

5. BIBLIOGRAFÍA.

- [15] BARONA BETANCOURT, Ricardo. RESPONSABILIDAD MEDICA Y HOSPITALARIA. Editorial Leyer. Bogotá. 2016
- [16] Estándares de protección del derecho humano a la salud en la Corte Interamericana de Derechos Humanos. SANABRIA MOYANO, Jesús Eduardo; MERCHAN LOPEZ, Cindy Tatiana; SAAVEDRA AVILA, Mayra Alejandra. Revista EL AGORA USB. Vol. 19, núm.1, 2019, Enero junio, pp. 132 -148. Universidad de San Buenaventura.
- [17] Con la derivación que se ha dado sobre este punto en relación a que es de contenido programático, se desarrolla por medio de la gestión del Estado, con lo que exige (artículo 209 constitucional): planeación, presupuesto, logística y demás aspectos inherentes que conlleven en últimas una efectividad del mismo.
- [18] Aquí resultan importantes los aportes del doctrinante Rodolfo Luis Vigo (Vigo, R. L. (2012). *De la ley al derecho*. (3ª ed.). Editorial Porrúa). Su aporte resulta importante en la medida en que genera toda una distinción entre el conocido como Estado de Derecho legal y el Estado constitucional de Derecho. Allí se incluyen los temas relacionados con el tipo de juez que caracteriza las modalidades, las facultades de Derecho y su formación y por supuesto la diferencia tan marcada entre abogado y jurista.
- [19] Según se observa en el artículo ya citado "Estándares de protección del derecho humano a la salud en la Corte Interamericana de Derechos Humanos. SANABRIA MOYANO, Jesús Eduardo; MERCHAN LOPEZ, Cindy Tatiana; SAAVEDRA AVILA, Mayra Alejandra. Revista EL AGORA USB. Vol. 19, núm.1, 2019, Enero junio, pp. 132 -148. Universidad de San Buenaventura, dichos espacios se derivan sin lugar a dudas de las obligaciones internacionales de los Estados partes, como la posición de garante del Estado ante los grupos vulnerables, los derechos sexuales y reproductivos y por supuesto la salud mental de la que se habla en precedencia.
- [20] Ver para estos efectos el artículo Estándares de protección del derecho humano a la salud en la Corte Interamericana de Derechos Humanos. SANABRIA MOYANO, Jesús Eduardo; MERCHAN LOPEZ, Cindy Tatiana; SAAVEDRA AVILA, Mayra Alejandra. Revista EL AGORA USB. Vol. 19, núm.1, 2019, Enero junio, pp. 132 148. Universidad de San Buenaventura. Página 136.
- [21] Hottois, Gilbert. Paradigma Bioético. Una Ética para la tecno ciencia. Barcelona: Anthropos, 1991.
- [22] Potter Van Rensselaer (<u>27 de agosto</u> de <u>1911- 6 de septiembre</u> de <u>2001</u>) fue un <u>bioquímico</u> <u>estadounidense</u>, <u>profesor</u> de <u>oncología</u> en el Laboratorio McArdle de Investigaciones sobre Cáncer de la <u>Universidad de Wisconsin-Madison</u>. Fue el primer

autor que, en los Estados Unidos, utilizó el vocablo bioética, combinación que ya antes, en 1927, había acuñado el pastor protestante, teólogo, filósofo y educador

[23] Beauchamp, Tom es profesor de Filosofía e Investigador Jefe del Instituto Kennedy de Ética. Estudió en la Universidad Metodista del Sur en 1963. Comenzó a ejercer en el Departamento de Filosofía de la Universidad de Georgetown, y a mediados de la década de 1970 aceptó una propuesta del Instituto Kennedy de Ética. En 1976 fue incluido en la plantilla de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de las Investigaciones del Comportamiento y Biomédicas, donde escribió el Informe Belmont (1978).

[24] Toulmin Stephen Edelston (Londres, 25 de marzo de 1922 - Los Ángeles, 4 de diciembre de 2009) fue un pensador inglés, nacionalizado estadounidense.

[25] Engelhardt jr. [[] Tristram ^[](nacido en <u>Texas</u> en <u>1941</u>) es un <u>filósofo</u> <u>estadounidense</u>, que obtuvo un doctorado en <u>filosofía</u> en la <u>Universidad de Texas</u> (en <u>Austin</u>) así como un doctorado en <u>medicina</u> en la <u>Universidad Tulane</u> (en <u>Nueva</u> Orleans.

World Health Organization. WHO definition of palliative care [consultado 17 Ene 2012]. Disponible en: http://www.who.int/ cancer/palliative/definition/en[iii]

World Health Organization. WHO definition of palliative care [consultado 17 Ene 2012]. Disponible en: http://www.who.int/ cancer/palliative/definition/en[iv]

Filippini G, Falcone C, Boiardi A, Broggi G, Bruzzone MG, Caldiroli D, et al. Prognostic factors for survival in 676 consecutive patients with newly diagnosed primary glioblastoma. Neuro Oncol. 2008; 10:79---87

Combs SE, Wagner J, Bishop M, Wetzel T, Wagner F, Debus J, et al. Postoperative treatment of primary glioblastoma multiform with radiation and concomitant temozolomide in elderly patients. Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2008; 70:987---92. G.

BARONA BETANCOURT, Ricardo. RESPONSABILIDAD MEDICA Y HOSPITALARIA. Editorial Leyer. Bogotá. 2016.

SANABRIA – MOYANO, Jesus Eduardo; MERCHAN – LOPEZ, Cindy Tatiana; SAAVEDRA – AVILA, Mayra Alejandra. Estándares de protección del derecho humano a la salud en la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Revista EL AGORA USB. Vol. 19, núm.1, 2019, Enero – junio, pp. 132 -148. Universidad de San Buenaventura.

Vigo, R. L. (2012). De la ley al derecho. (3ª ed.). Editorial Porrúa.

Decisiones de la Corte Constitucional colombiana:

T- 016 de 2007

T - 760 del año 2008.

Decisiones de la Corte Interamericana de Derechos Humanos:

Ximenes Lopes Vs Brasil (2006)

Albán Cornejo y otros Vs Ecuador (2007)

Artavia Murillo y otros (fecundación in vitro) Vs Costa Rica (2012)

Sistema Universal de Protección

Decisiones de la CIDH

- Corte IDH. Caso Las Palmeras Vs. Colombia. EP. 04/02/00. Párr. 34. Caso Castañeda Gutman Vs. Estados Unidos Mexicanos. EFRC. 06/08/08. Párr. 39
- Corte IDH. Caso Zegarra Marín Vs Perú. EFRC. 15/02/17. Párr. 21.
- Corte IDH. Caso Cuscul Pivaral y otros Vs. Guatemala. EFRC. 23/08/18. Párr.
 21.
- Corte IDH. Caso Mémoli Vs Argentina. EFRC. 22/08/13. Párr. 47.
- Corte IDH. Caso Castillo Petruzzi y otros Vs Perú. EP. 04/09/98. Párr. 56.
- Corte IDH. Caso Gonzáles Medina y Familiares Vs República Dominicana. EFRC. 27/02/2012. Párr. 38.
- Corte IDH. Caso Duque Vs. Colombia. Sentencia de 26 de febrero de 2016.
 Serie C No. 310, párr. 49; Corte IDH. Caso Trabajadores Cesados De Petroperú y Otros Vs. Perú. Sentencia de 23 de noviembre de 2017. Serie C No. 344, párr. 27.
- Corte IDH. Caso Velásquez Rodríguez Vs. Honduras. Sentencia de 29 de julio de 1988. Serie C No. 04, Párr. 64.
- Corte IDH. Caso Vélez Loor Vs. Panamá. Sentencia de 23 de noviembre de 2010. Serie C No. 218, párr. 24; Corte IDH. Caso González Medina Y Familiares Vs. República Dominicana. sentencia de 27 de febrero de 2012. Serie C No. 240, párr. 22; Corte IDH. Caso Velásquez Paiz Y Otros Vs. Guatemala. Sentencia de 19 de noviembre de 2015. Serie C No. 350, párr. 24; Corte IDH. Caso Amrhein Y Otros Vs. Costa Rica. Sentencia de 25 de abril de 2018. Serie C No. 354, párr. 39.
- Corte IDH. Caso Amrhein y otros vs. Costa Rica. 25/04/18. Párr. 39.