



**Universidad del
Rosario**

**Consideraciones éticas y jurídicas del Consentimiento Informado en el Cuidado Intensivo
Pediátrico colombiano a partir de tres casos clínicos**

Autor

**DIANA LUCÍA BRAVO GUERRA
ANA KATHERINE MEDELLÍN GUTIÉRREZ
WALTER SCHNEYDER NIETO MORA**

Trabajo presentado como requisito para optar por el título

Magister en Bioética y Bioderecho

[Estudios de caso]

Tutor directora de Tesis

Cecilia Adriana Álvarez Cabrera

Docente- Escuela de Medicina y Ciencias de la
salud

Facultad de Jurisprudencia

Bogotá D.C.-Colombia- 2022



Contenido

1. Introducción	2
2. Metodología	4
3. Análisis de estudios de caso	5
3.1 Caso N°1	5
3.1.1 Citación caso clínico N°1	5
3.1.2 Análisis Bioético de caso clínico N°1	5
3.1.3 Marco legal de caso clínico N°1	7
3.1.4 Propuesta para resolución de caso clínico N°1	8
3.2 Caso N°2	9
3.2.1 Citación caso clínico N°2	9
3.2.2 Análisis bioético caso clínico N°2	9
3.2.4 Propuesta para resolución de caso clínico N°2	14
3.3 Caso N°3	15
3.3.1 Citación caso clínico N°3	15
3.3.2 Análisis bioético caso clínico N°3	15
3.3.3 Marco legal caso clínico N°3	16
3.3.4 Propuesta para resolución de caso clínico N°3	19
4. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO REQUISITO ADMINISTRATIVO	20
5. CONCLUSIONES	21
ANEXO N° 1 - ABREVIATURAS.....	23
ANEXO N°2- GLOSARIO.....	24
ANEXO N°3- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	30

CONSIDERACIONES ÉTICAS Y JURÍDICAS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO COLOMBIANO A PARTIR DE TRES CASOS CLÍNICOS

1. Introducción

En el ámbito del cuidado intensivo pediátrico, cuando se encuentra en riesgo la salud y la vida de los niños, niñas y adolescentes (NNA), las decisiones del grupo tratante no pueden caer en la visión reduccionista de una guía de manejo o en la aplicación árida de una norma constitucional. Este sería un abordaje que separa al niño y a su familia de la posibilidad que les ofrece la toma de decisiones bajo el discernimiento, teniendo en cuenta la ponderación de principios bioéticos y la búsqueda del mejor interés. Es así como las decisiones en cuidado intensivo pediátrico ameritan la conjunción oportuna de la *lex artis* médica, la disponibilidad de recursos técnico-científicos, el reconocimiento de los derechos de los niños como sujetos de protección especial, y el análisis cauteloso de cada caso buscando aplicar los principios de justicia, no maleficencia, beneficencia y autonomía. Solo así, y entendiendo que los encargados de tomar las decisiones conforman un equipo: niño - padres – personal de salud – marco jurisprudencial, se abordará cada caso de forma más prudente y acorde a las necesidades individuales, respetando la salud, la vida y la dignidad humana, como los derechos más importantes para cuidar y fomentar en la práctica clínica y en la sociedad.

Es precisamente el consentimiento informado en Pediatría¹, la herramienta en la cual confluyen el acto médico y los principios bioéticos, en un marco jurisprudencial y administrativo que busca materializar el mejor interés del menor y el reconocimiento de los menores como titulares de

¹ El Sistema General de Seguridad Social en Salud –SGSSS, garantiza el derecho fundamental a la salud a través de la Ley 1751 de 2015 y la atención en salud en correspondencia con el artículo 162 de la Ley 100 de 1993, la Resolución 2292 de 2021 en su artículo 3, numeral 5 sobre el principio de competencia señala: “ Para la aplicación del Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC, el profesional de la salud tratante es el competente para determinar lo que necesita un afiliado al SGSSS, en las fases de promoción de la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación de la enfermedad, sustentado en la evidencia científica”. Por lo cual el profesional tratante en Pediatría o en cualquier especialidad que denote un abordaje de ciclo vital a intervenir serán quienes determinen hasta que edad deberá ser atendido sus pacientes por dicha especialidad. En Colombia se tiene bien aceptado que la especialidad de pediatría atiende pacientes de los 29 días de vida extrauterina (o su correspondiente cálculo en prematuridad) hasta que legalmente se cumpla con la mayoría de edad que en Colombia son los 18 años. Esto también sustentado por la Ley 1098 DE 2006 por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia que en su artículo 3° de Sujetos titulares de derechos establece como menores a todas las personas menores de 18 años en conexión con el artículo 34 del Código Civil que refiere que “se entiende por niño o niña las personas entre los 0 y los 12 años, y por adolescente las personas entre 12 y 18 años de edad y que en caso de duda el Parágrafo 1° nos aporta luz refiriendo: “en caso de duda sobre la mayoría o minoría de edad, se presumirá esta. En caso de duda sobre la edad del niño, niña o adolescente se presumirá la edad inferior”.

derechos más que receptores pasivos de la beneficencia de los adultos. En el ejercicio de su materialización surgen elementos que atañen a la Bioética y al Bioderecho tales como la autoridad parental, el principio del interés superior de NNA, la autonomía emergente, el asentimiento pediátrico, el consentimiento sustituto y el principio de daño, entre otros.

La Corte Constitucional de Colombia en la Sentencia C-900 de 2011 expresó: “2.2.5.1.4 En el caso de los niños, niñas y adolescentes, por regla general, son sus padres o sus representantes legales los que deben prestar la autorización para la realización de cualquier procedimiento o tratamiento médico, lo que se ha denominado como “consentimiento sustituto”.

Por lo anterior, este CI sustituto solo le otorga las calidades decisorias al representante/tutor del menor, al manifestar que este tiene la patria potestad del menor y que en teoría esto le da la calidad de buscar “su mejor interés”. Sin embargo, el reconocimiento definitivo del mejor interés podrá ocurrir en el tiempo, cuando el NNA llegue a una edad madura en la que esté de acuerdo y certifique “la bondad de la decisión paternal”, es decir que el adulto esté de acuerdo con la decisión tomada por su padre o representante cuando era menor de edad. Tal vez en el futuro, el progreso de nuestras normas y reconocimientos sociales permitan que estos términos puedan ser encaminados no a una sustitución de decisiones sino a la orientación de estas. Esta figura la identifica Gerald Dworkin en la doctrina con el nombre de “consentimiento orientado hacia el futuro”¹.

Sin embargo, en la particularidad de la unidad de cuidado intensivo pediátrico (UCIP) surgen algunos cuestionamientos, ¿hasta qué punto es necesario el consentimiento informado en las unidades de cuidado intensivo pediátrico en Colombia? ¿podría ocurrir que se realicen intervenciones a un menor de edad con el propósito de salvar su vida, y el consentimiento informado sobre estos procedimientos se legalice con los padres a posteriori? ¿siendo el médico el encargado titular de realizar los procedimientos y el consentimiento informado, qué debe ocurrir primero, el deber de atención o el requisito normativo?

Este trabajo pretende brindar una herramienta de consulta para los profesionales de la salud y del Derecho desde la perspectiva práctica de las vivencias de una UCIP, la cual valora aspectos

bioéticos y jurídicos en el proceso del Consentimiento Informado, como parte integral de la toma de decisiones.

2. Metodología

En el presente texto se presentan tres casos clínicos paradigmáticos, que representan dificultad para la toma de decisiones, los cuales son abordados desde el punto de vista de la Bioética, el Bioderecho y la responsabilidad administrativa normativa.

Desde la Bioética, se realizó una revisión de tipo documental de artículos publicados en bases de datos como PubMed y Scielo, y de las reflexiones de diversos autores. Desde el Bioderecho, se realiza un análisis jurídico con base en el marco normativo, las leyes, la jurisprudencia y la doctrina colombiana.

Las situaciones clínicas expuestas en el presente documento ejemplifican situaciones que se presentan en una UCI pediátrica. Los nombres mencionados no corresponden a menores de edad en el territorio colombiano.

Los términos médicos y jurídicos utilizados a lo largo del texto se encuentran relacionados como anexo en la sección Glosario.

3. Análisis de estudios de caso

3.1 Caso N°1

3.1.1 Citación caso clínico N°1

Amalia es una paciente de 4 meses a quien se diagnostica una malformación cardíaca congénita que requiere de corrección quirúrgica durante la hospitalización actual en la UCIP, cuyo desenlace médico a corto y largo plazo es incierto, dada la complejidad de la anomalía. Ella y su madre viven en un corregimiento de difícil acceso fluvial o terrestre, a 6 horas de casco municipal más cercano, con acceso muy limitado a medicamentos y controles médicos periódicos. A pesar de manifestar plena conciencia sobre el pronóstico médico, las exigencias de cuidado médico en el posoperatorio y sus limitaciones socioeconómicas, la madre ha solicitado al personal médico que se realice todo lo que esté al alcance de la ciencia para mantener la vida del menor y garantizar su salud. En un ejercicio multidisciplinario de ponderación de riesgos y beneficios del procedimiento quirúrgico, de los requerimientos del cuidado de salud en el posoperatorio, y en una valoración integral desde el punto de vista administrativo y social, en la cual se valida la red de apoyo y de prestación del servicio de salud por parte del asegurador, se decide realizar el procedimiento quirúrgico de forma prioritaria.

3.1.2 Análisis Bioético de caso clínico N°1

En este caso se identifica el dilema existente entre la autoridad parental expresada como la exigencia materna de realizar un procedimiento quirúrgico, y la incertidumbre del equipo de salud al respecto del pronóstico médico y del acceso a cuidados de salud en el posoperatorio, cuya ausencia podrían comprometer de forma desfavorable la restauración de salud de la menor.

La autoridad parental se entiende como “el conjunto de facultades y deberes que tienen los padres con sus hijos menores de edad o declarados incapaces, para que los protejan, eduquen, asistan y preparen para la vida y, además, para que los representen y administren sus bienes”². Este concepto supone que son los padres quienes están en la capacidad y derecho de decidir por sus hijos, con base en el principio del mejor interés.

Según Ramos y Robles,³ el criterio del mejor interés se define como un principio ético para la toma de decisiones por representación; lo que supone uno o varios individuos deliberando sobre conductas a seguir, en relación con un tercero que por cualquier motivo ya sea de edad o condición médica no se encuentra en la capacidad de hacerlo.

Kopelman^{4 5}, enfoca el análisis y la propuesta de la aplicación del criterio de mejor interés en pediatría como una herramienta que tiene el objetivo de proteger los derechos de los niños, a razón de los criterios: 1. La decisión ha de respetar un mínimo umbral de cuidados aceptables desde el punto de vista médico. 2. La medida tomada ha de ser compatible con los deberes morales y legales 3. La decisión puede ser usada para articular qué ha de entenderse por un “bien” 4. Es un método para hallar las mejores opciones 5. En la toma de decisiones se han de incorporar muchos intereses como son el afecto, la seguridad personal, el desarrollo cognitivo y emocional, etc. En este balance de intereses deben estar involucrados tanto los del propio afectado como los de otros agentes, en el caso de los niños, sus familias.

En este sentido, procurar el mejor interés del menor nos obliga a cambiar el cuestionamiento “¿La intervención se realiza con base en el mejor interés?” por, “¿La intervención incrementa la probabilidad de un daño serio comparada con otra opción?”. Al incorporar a la familia y su entorno, es necesario cuestionar, ¿Es la familia realmente la responsable de decidir por el mejor interés del menor? o, ¿Son todos los actores implicados en su cuidado los que deben concertar y tomar decisiones integrales por tratarse de una persona y un núcleo vulnerable?

Para orientar al personal de la salud encargado de proveer un servicio a un menor de edad, nace el concepto “*lex artis ad hoc*”, el cual hace referencia a “la complejidad y trascendencia vital del paciente y, en su caso, la influencia de otros factores endógenos, estado e intervención del enfermo, de sus familiares, o de la misma organización sanitaria, para calificar dicho acto de conforme o no con la técnica normal requerida”⁶; es decir, la *lex artis* aplicada a una situación clínica en específico, teniendo en cuenta la complejidad y múltiples situaciones que influyen en la toma de decisiones en cada caso.

Teniendo en cuenta este discernimiento, se puede realizar el abordaje integral de un paciente en UCIP, llevando a cabo un diálogo conciliador entre los actores del cuidado de un menor de edad frente a una determinada situación clínica, en la que se garantice el deber de cuidado teniendo en cuenta el criterio del mejor interés como garantía de la protección de sus derechos.

3.1.3 Marco legal de caso clínico N°1

Para el caso de Amalia debe entenderse que, el Estado Colombiano en su carta constitucional ha impuesto como uno de sus deberes principales no solo del Estado, sino de toda la población, la defensa, protección de la vida y el derecho a la salud para los niños, niñas y adolescentes (NNA), que serán considerados como sujetos de especial protección, lo cual es amparado los artículos 5, 11 y 44 de la constitución política y artículos 8,12,14,26 y 37 del código de infancia y adolescencia. En ocasión a ello, se tiene que en efecto el principal garante de un niño, niña o adolescente son sus padres o grupo familiar y como consecuencia son ellos quienes gozan de la patria potestad de NNA y en efecto son quienes representan legalmente la toma de decisiones del menor.

En consecuencia, la legislación colombiana ha reconocido a los padres como representantes legales para que sean ellos quienes tomen las mejores decisiones en pro del interés del infante que por el contexto de su nivel de madurez, y estado de desarrollo cognitivo, son titulares de la restricción en la toma de decisiones que afectan su futuro directo. Por consiguiente, se tiene con ello que la Corte Constitucional colombiana ha protegido el principio “*in dubio pro-familia*”, mediante el cual se respeta la intimidad en la toma de decisiones al interior de la familia como ocurrió en la sentencia C-246 de 2017.

En igual sentido, en materia de consentimiento informado la Corte Constitucional a través de su jurisprudencia ha indicado que por regla general son los padres y/o representantes legales quienes deben prestar la autorización para cualquier procedimiento o tratamiento médico requerido por el menor lo cual se ha denominado “consentimiento sustituto”, así se expresó en la sentencia T-474-96, y en este sentido también se ha pronunciado en cuanto a la pérdida paternalista del médico pues como se indicó en la sentencia T-052 DE 2010 deberá respetarse la decisión de los padres y su poder paternalista frente a los menores, que es el concepto jurídico que se aplicaría al

presente caso; al tratarse de un paciente menor de 8 años a quien sus padres refieren estar dispuestos a que se le practique todo lo que medicamente mejore la condición de la patología presentada, luego entonces las valoraciones de los profesionales de salud no podrían estar guiadas al contexto económico y cultural que rodea al infante.

3.1.4 Propuesta para resolución de caso clínico N°1

La propuesta de análisis de caso gira en torno al respeto de la autonomía subrogada en los padres, considerándolos garantes del mejor interés del paciente. El grupo médico debe tener en cuenta y realizar la conciliación respectiva de los aspectos clínicos, éticos y sociales en busca del mejor interés de la menor. En este caso la decisión debe estar amparada desde el punto de vista bioético en el principio de autonomía subrogada en los padres, y desde la parte jurídica en la normatividad que señala a los padres como garantes de los derechos del menor. Es así como se dispone que la decisión sea tomada en torno a la definición del mejor interés y la garantía de sus derechos.

En este caso, el consentimiento informado, representado como “consentimiento sustituto” es el resultado de un diálogo bioético multidisciplinario y extendido, en el que todas las voces son escuchadas, de manera relevante, la voz de la madre de Amalia, y los contextos son aproximados y subsanados. No es un ejercicio de todo o nada, es un proceso que culmina en la toma de la mejor decisión posible.

Finalmente, posterior a una junta interdisciplinaria en la que se tiene en cuenta con la posición tanto de la madre como del grupo médico que indica la pertinencia del procedimiento quirúrgico, y el respaldo jurisprudencial pertinente, se procede a realizar la intervención quirúrgica indicada, pues la garantía de sus derechos prima sobre la condición social. Es deber del Estado velar por el seguimiento y la oportunidad en el acceso a los servicios de salud.

3.2 Caso N°2

3.2.1 Citación caso clínico N°2

Darío, paciente de 17 años actualmente recibe quimioterapia por diagnóstico de leucemia linfocítica aguda con excelente pronóstico de supervivencia. Ingresó por Urgencias presentando palpitations, malestar general y postración. Los exámenes documentan anemia severa (Hb 4.0 gr/L), compromiso de la función de su corazón y riesgo inminente de muerte. El médico tratante ordena transfusión de glóbulos rojos, pero el paciente y su familia no autorizan uso de hemoderivados por convicción profunda de orden religioso. Posterior a una rigurosa valoración de tipo psicológico y psiquiátrico, el paciente suscribe un Documento de Voluntad Anticipada sobre no autorizar ser transfundido en ningún escenario clínico. Adicionalmente la madre firma disenso informado para transfusiones. El equipo médico considera que se debe realizar la transfusión por encontrarla racionalmente indicada y acude a instancias legales para su ejecución y no transgredir el derecho fundamental a la salud del menor. Finalmente, el paciente no se transfunde y fallece una semana después por deterioro de su estado de salud secundario a una anemia grave con fallas en la oxigenación de sus órganos vitales.

3.2.2 Análisis bioético caso clínico N°2

En este caso, el conflicto surge cuando el menor de 17 años expresa como resultado de su autonomía emergente, su voluntad de rechazo a una terapia que está médicamente indicada, yendo en contravía de una indicación médica racional y proporcional de brindar dicha terapia.

Las teorías del desarrollo cognitivo nos hablan de los niveles de madurez de los NNA y de cómo es valorable un desarrollo fraccionario y progresivo a nivel físico, mental y espiritual en diferentes etapas, para cada una de las cuales existirían herramientas para disentir o asentir al respecto de intervenciones terapéuticas o diagnósticas al respecto de su salud, reconocer la gravedad de su condición y enfrentar las consecuencias de sus decisiones.

Pinto-Bustamante habla del “menor maduro” o “menor adulto” como sujetos que evidencian en su razonamiento moral con un mayor grado de madurez entre los 13 y los 18 años que lo hace participe de la toma activa de decisiones con el equipo médico⁷.

El desarrollo de la autonomía durante la transición a la edad adulta puede presentarse en diferentes formas, según la edad, el género y las variaciones culturales^{8 9}; sin embargo, existen estudios que indican que diferentes tipos de estrés pueden afectar el desarrollo de la personalidad en el adolescente¹⁰, lo que nos permite inferir que puede tener repercusión en la maduración del principio de autonomía.

Finalmente, para Kağıtçıbaşı^{11 12}, la autonomía es una necesidad humana que debe ser satisfecha por un desarrollo psicosocial saludable. La autora propone la teoría general del desarrollo del ser, que incluye tres modelos de interacción familiar, con los cuales se crea la autonomía de un individuo: 1) El modelo Independiente, en el que existe distancia personal y los valores sociales se enfocan en el desarrollo de una ideología independiente. 2) El modelo Interdependiente, el cual es el resultado de la escasa distancia personal entre individuos y se refiere al “ser relacionado”, y por último, 3) el modelo de autonomía relacionada o interdependencia emocional, que asocia el éxito personal con la unión familiar. En este modelo, el adulto emergente puede tener autonomía en la toma de sus decisiones, pero no necesariamente separado de su núcleo familiar.

El Informe de la Unicef del 2019¹³, y la Corte Interamericana de los Derechos Humanos en su Opinión Consultiva 24/17 en su observación numeral 20 señaló que “todos los adolescentes tienen derecho a la libertad de expresión y a que se respete su integridad física y psicológica, su identidad de género y su autonomía emergente”.

Bolívar y Gómez afirman que “el final de la vida es uno de los más importantes momentos vitales en el cual es definitivo garantizar que el paciente pueda tomar una serie de decisiones sobre múltiples aspectos, como son el deseo o no de ser informado”¹⁴. Su artículo no comparte grandes afirmaciones y reflexiones donde efectivamente el adulto por norma goza de la titularidad del derecho del menor, pero en contraste aporta reflexiones que aterrizan la figura paternal a una realidad donde los adultos solo disertan frente a una representación secundaria, de forma que su opinión solo contribuye a dar la solidez legal para los NNA en la toma de decisiones en el actuar

médico y cumple el requisito de exigibilidad de dichas voluntades para el actuar en y para el menor.

Cada actuar de consentir o disentir finalmente es una voluntad anticipada del sujeto y representa un acto personalísimo en cualquier etapa de la vida del individuo. Un aparte de una de sus conclusiones, nos dice que “las voluntades anticipadas son instrumentos útiles para proyectar la protección del derecho a la autodeterminación de las personas” y de acuerdo a la Sentencia C-591/95 de la Corte constitucional colombiana frente a los determinantes que nos hacen personas, aclara que la existencia legal no inicia desde la concepción, pero jurídicamente al nacer sí obtenemos personalidad jurídica, por lo cual nuestra jurisprudencia solo debe estar acorde no a líneas de pensamiento sino al razonamiento objetivo del momento histórico de la reflexión y tal vez entonces los NNA deberían también tener derecho y peso en su autodeterminación.

Por ello con la evolución de las discusiones y demandas de grupos sociales, se ha logrado avanzar en la armonía y los derechos emergentes al final de la vida de NNA, tal es el caso desde el 2017 con la posibilidad de acceder a la solicitud de eutanasia en esta población.^{15 16}

De acuerdo a la Declaración Universal de los Derechos Emergentes (Barcelona, 2004)¹⁷, estos son declaraciones de ordenamientos jurídicos internos o basados en tratados internacionales de derechos humanos reconocidos por su importancia colectiva y van alimentado la jurisprudencia al darle contexto a derechos base que actualizan un nuevo ordenamiento de prioridades en la evolución de la humanidad en diferentes momentos históricos.

Uno de estos derechos se refiere al establecimiento de documentos de voluntades anticipadas (DVA),¹⁸ cuyo poder es proyectar en el tiempo la autonomía de la persona y que en el territorio colombiano ya está normado y operativizado en el detalle de requisitos, documentos y paso a paso para determinar una voluntad anticipada¹⁹ y dispone el detalle por grupos de edades para presentar solicitudes con un criterio de acceso mientras pueda certificarse el desarrollo neurocognitivo y psicológico necesario para la toma de decisiones informadas y libres para NNA mayores de 14 años o que en el caso de los menores de edad entre 6 y 14 años se ejerza el apoyo a la misma a través de la patria potestad con el entendimiento claro de parte del menor del concepto de muerte.

Para el análisis del caso clínico N°2 se desea resaltar el DVA como una forma de consentimiento informado, donde uno de los criterios que si tiene peso en el consentimiento directo o en el asentimiento del menor en ejercicio, es que se cumpla el requisito de dejar documentada la evaluación de su capacidad de decisión a través de la evaluación de un psiquiatra o psicólogo clínico pediátrico y descarte afectaciones sociales, culturales, morales o cualquier motivante ajeno a su ser además de afectaciones funcionales o mentales que disminuyan su capacidad de decisión autónoma. Esto a su vez, brinda un soporte científico a la decisión ética de los padres y el profesional médico en la ponderación de derechos y principios de manera “armónica”²⁰, en pro del mejor interés para los NNA, lo cual ha sido tratado por la Corte Constitucional para tener en cuenta en estas decisiones²¹.

Finalmente, la transfusión de hemoderivados es una herramienta eficaz en el manejo de los pacientes que presentan afectación en cualquiera de los rangos de normalidad de las líneas sanguíneas, pero es una alternativa que debe abordarse desde la colisión de principios y derechos fundamentales o personalísimos y desde este mismo principio hace que los NNA actúen de manera activa en su proceso salud/enfermedad permitiéndoles formular sus opiniones y perspectivas.

3.2.3 Marco legal caso clínico N°2

Se ha promulgado que, independiente de su edad y condición, y en la medida razonable, los NNA deben ser escuchados y que sus opiniones sean tenidas en cuenta en casos de procesos administrativos, judiciales que beneficien o afecten su calidad de vida. Por ello sus padres como garantes deben propender por el in dubio pro-familia. Como lo establece la Sentencia C-246-17 «si el juez tiene dudas sobre la decisión a tomar, éstas deben ser resueltas en favor del respeto a la privacidad de los hogares, por lo cual los desplazamientos de los padres por autoridades estatales deben ser minimizados» y que «siempre se mantiene la regla de escuchar la opinión de los niños, niñas y adolescentes acerca de las decisiones que les conciernen, particularmente en los casos en los que se compromete su autonomía futura o aspectos centrales de su determinación».

El ejercicio del consentimiento informado de calidad debería basarse en una conversación aterrizada en cada caso puntual, en la que se adopten garantías de objetividad en contextos de

libertad religiosa/culto, de pensamiento y opinión y de conciencia que propendan por la mejor toma de decisiones en un ambiente que protege la autonomía individual NNA y la de sus representantes.

En el artículo 4° de la Ley 1751 de 2015 se regula “el derecho fundamental a la salud” como un derecho social fundamental que en unión a otros conformaron en Colombia lo más tarde llamamos Estado Social de derecho donde el Estado y todas sus organizaciones en especial el SGSSS generan un entramado de actores que protegen y apoyan el derecho a la vida de manera preventiva (Corte Constitucional, Sala Plena, Sentencia C-776 del 29 de septiembre de 2010) garantizando se intervenga la opción de salvamento y garantía a través de sus padres o representantes acudientes (Corte Constitucional, Sentencia T-474 del 25 de noviembre de 1996). Así mismo a través de la Corte hace un llamado a través de su Sentencia T-659 del 15 de agosto de 2002 donde refiere que “ni siquiera las decisiones del juez de los derechos fundamentales serían un instrumento legítimo para desconocer manifestaciones autónomas ligadas a la libertad religiosa, máxime si esa exteriorización del credo se hace de manera consciente por parte del titular del derecho”, por lo que como en el caso expuesto; el menor maduro de 17 años manifiesta de forma clara y expresa a través del disentimiento público y ratificado en el consentimiento voluntario de negativa de su madre-representante ya que esto transgrediría su conciencia y sus expresiones de culto que son parte de la naturaleza espiritual humana de trascendencia para su proyecto de vida. Esta sentencia se complementa con la Sentencia T-471 del 2005 y la Sentencia T-083 de 2021 que, de forma adicional, enumera mecanismos conciliatorios de abordaje interdisciplinario con “Trabajo social, psicología, cuidado paliativo, grupo de jurídica, comité médico de los testigos de jehová para definir alguna estrategia transfusional” en cada paciente.

Con lo anterior ni el estado ni una organización, sector o sujeto debería imponer a otra persona lineamientos que definan su conciencia y menos aun cuando esta se está conformando en el desarrollo del NNA. El derecho a la libertad tiene un objeto “propio y diferenciador” que como actores morales en una sociedad construimos con nuestras experiencias; por lo que la religión y la relación personal con una deidad específica no debe ser un motivo para la vulneración de los derechos de cada individuo, y en todo caso debe asegurarse la protección de estos.

Aquí, los profesionales de la salud, garantes del cuidado de NNA pueden buscar el recurso de Amparo comunicándose con la justicia en búsqueda del juez de turno para solicitarle actuar en contra de una ley para evitar un mal mayor si observaran vulneración de los derechos del menor o buscar técnicas y terapias alternativas ya reconocidas mundialmente para evitar el uso directo de sangre y hemoderivados que los sustituyan de manera proporcional.

3.2.4 Propuesta para resolución de caso clínico N°2

En este caso la propuesta desde el punto de vista bioético gira en torno al respeto por el principio de autonomía en un menor adulto que como ya hemos visto, tiene la capacidad para elegir su sistema de creencias y tomar decisiones en torno a este. Es importante tener en cuenta que el menor de edad está actuando en sincronía con sus padres como representantes legales y núcleo familiar. Desde el ámbito jurídico, se acude entre otras, a sentencias como la T-083 de 2021, T-659 de 2002, y la T- 471 de 2005, las cuales protegen la decisión del individuo autónomo y capaz con libertad para la exteriorización del credo, cuyas decisiones gozarán del amparo Constitucional.

En este caso, el consentimiento informado estaría representado por un acto de la expresión de voluntad anticipada que se materializa en el DVA, suscrito por un menor de 17 años como manifestación de su autonomía, la cual ha emergido en condiciones de adversidad de salud, y se ha conformado a lo largo de los años por la interacción de sus creencias de tipo religioso y los vínculos sociales y familiares, que confluyen en la integración de su libertad para la exteriorización del credo y cuyas decisiones gozarán del amparo Constitucional. En este caso el valor del CI radica en la autonomía del individuo menor adulto para no asentir e incluso rechazar algún tipo de terapia médica.

En el ámbito de una Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico, este razonamiento se traduce en respetar su decisión de no ser transfundido y acceder al cuidado paliativo, proporcionando medidas de confort que incluyen el alivio del dolor y acompañamiento interdisciplinario a que tenga lugar el paciente, en el marco de un protocolo de adecuación de objetivos terapéuticos.

3.3 Caso N°3

3.3.1 Citación caso clínico N°3

Kevin, de 12 años, cursa con un tipo de discapacidad motora que le condiciona dependencia de su madre o un tercero para la movilidad y autocuidado, como el baño diario, la alimentación, entre otros. Ingresa a la UCIP por insuficiencia respiratoria secundaria a una neumonía. El niño requiere inicio de soporte vital incluida la ventilación mecánica para evitar la progresión a paro cardiorrespiratorio. La madre, quien es cabeza de hogar y tiene otro hijo de 3 años, se opone a la realización de dichos procedimientos porque según ella “no lo beneficiaría”. El equipo de la UCIP realiza maniobras de soporte vital con éxito, siendo los galenos los garantes de la salud e integridad del menor.

3.3.2 Análisis bioético caso clínico N°3

Este caso nos invita a reflexionar sobre los límites de la autoridad parental, la cual no es absoluta, pues cuando un padre actúa en contra del mejor interés y poniendo en riesgo a su hijo, el Estado debe intervenir. Sin embargo, no es desde la óptica del mejor interés que se justifica la intervención estatal, sino desde el entendimiento del Principio de Daño, el cual, proporciona un marco objetivo para tomar las mejores decisiones con respecto a la salud y a la vida de un menor. En general, las cortes han fallado en contra de los padres cuando la vida del menor está en riesgo, pero particularmente han sido discretas en situaciones que no son de vida o muerte.²²

Con respecto a las decisiones de los padres, serán aceptadas excepto en los casos en que estas impliquen un riesgo sustancial de daño al menor. En este escenario, el estado actuará “*in loco parentis*”, es decir en lugar de los padres.² Cabe anotar que el Comité de la Academia Americana en Bioética Pediátrica, indica que la intervención del estado debe ser el último recurso.²³

Diekema²¹, plantea ocho cuestionamientos que tienen lugar a estudio en el escenario que deba ser tomada una decisión en contra de la voluntad de los padres: ¿Al negarse a consentir, los padres están poniendo al niño en riesgo?, ¿Es el riesgo inminente o requiere acción inmediata para prevenirlo?, ¿La intervención que han rechazado es necesaria para prevenir un daño?, ¿La intervención que han rechazado es probada como eficaz para prevenir el daño?, ¿La intervención

que ha sido rechazada, no coloca también al niño en riesgo significativo de daño grave?, ¿ Existe alguna opción menos intrusiva con la autoridad parental que prevenga el daño al menor?, ¿La intervención estatal realizada en este caso puede ser generalizada a otros casos?, ¿La mayoría de los padres estarían de acuerdo con que la intervención estatal es razonable?. Las respuestas a estos cuestionamientos giran en torno al análisis de cada caso y tendrán como objetivo esclarecer el momento en el que el principio de daño deba ser usado para tomar la mejor decisión.

Ahora bien, según Newmark²⁴, cuando el tratamiento ofrecido sea extremadamente riesgoso para la vida, tóxico o con una baja tasa de supervivencia, se considera que dicho tratamiento no proporciona un beneficio neto que justifique el daño que si ocurre al interferir con una decisión parental.

Es así, como la intervención estatal, representada en el personal de salud que en este escenario se constituye en el principal garante de la salud del menor, estará justificada no cuando el rechazo parental sea contrario al mejor interés del niño, sino cuando este rechazo lo ponga en riesgo significativo de sufrir un daño potencialmente prevenible.¹⁶

3.3.3 Marco legal caso clínico N°3

Con respecto al marco legal en este tipo de decisiones, se tiene en cuenta que se trata de un hecho constitucional, en el que se describe que los derechos de los niños priman sobre los derechos de los demás, (Art 44 Constitución Nacional), y, entre otros, la sentencia C-313 de 2014 de la Corte Constitucional, en la que se refiere: “el interés superior del menor se caracteriza por ser independiente del criterio arbitrario de los demás y , por tanto su existencia y protección no dependen de la voluntad o capricho de los padres , en tanto se trata de intereses jurídicamente autónomos.”

Para abordar el tema, resulta necesario indicar que, en la práctica médica, el marco normativo y el desarrollo jurisprudencial han indicado la necesidad de la obtención de un consentimiento informado, por consiguiente, todo paciente deberá suscribir uno para que se le pueda adelantar un tratamiento médico en ocasión a la patología presentada, no obstante, por otro lado nos encontramos que la ley 23 de 1981, por medio de la cual se dicta el Código de Ética Médica aplicado en el territorio colombiano, se ha descrito en su artículo primero “(...) el médico debe

considerar y estudiar al paciente, como persona que es, en relación con su entorno, con el fin de diagnosticar la enfermedad y sus características individuales y ambientales, y adoptar las medidas, curativas y de rehabilitación correspondiente. Si así procede, a sabiendas podrá hacer contribuciones a la ciencia de la salud, a través de la práctica cotidiana de su profesión (...)” y en este sentido en su artículo 15 se reglamentó: “(...) pedirá su consentimiento para aplicar los tratamientos médicos, y quirúrgicos que considere indispensables y que puedan afectarlo física o síquicamente, salvo en los casos en que ello no fuere posible, y le explicará al paciente o a sus responsables de tales consecuencias anticipadamente”²⁵

Como se refirió en líneas anteriores, la Corte Constitucional ha resaltado que por regla general son los padres quienes autorizarían la toma de decisiones, y por ende aceptarían o no un tratamiento médico requerido para sus hijos o a quienes representen, no obstante a ello esta misma corporación a indicado que ello no se traduce en un poder absoluto y de allí la necesidad de que los profesionales en medicina den aplicación al artículo 14 del código de Ética médica, mediante el cual se estableció que el medico no intervendrá quirúrgicamente a menores de edad, a personas en estado de inconsciencia o mentalmente incapaces, sin la previa autorización de sus padres, tutores o allegados, “a menos que la urgencia del caso exija una intervención inmediata.”²⁶

En igual sentido en el territorio se ha admitido la negativa de los pacientes a recibir tratamiento médico para su patología, y ello se ocasiona en virtud al desarrollo del derecho a la autonomía y libertad; sin embargo, la Corte Constitucional ha sido enfática en señalar la protección prevalente de los niños, niñas y adolescentes frente a la negación por parte de sus representantes a que los mismos reciban un procedimiento médico, pues en ocasiones determinadas la posición religiosa, psicológica, cultural hace catalogar la decisión constitucionalmente como no legítima, lo cual se origina por la puesta en peligro de los menores, de allí que el Estado y los galenos entren a ejercer un poder supremo en la toma de decisiones que garantice la vida y los derechos de los menores.

A través de la sentencia T-651/2014 “La jurisprudencia constitucional ha establecido que la decisión relativa a los tratamientos y medicamentos idóneos o adecuados para atender la patología de un paciente está únicamente en cabeza de los médicos y no le corresponde al juez.

La Corte ha insistido en que el médico es la persona especializada en la medicina humana, capaz de brindar soluciones y respuestas a problemas de salud, a través de medicamentos, tratamientos que mejoran la calidad de vida del paciente, y que le permite ir más allá de un conocimiento general. Según el criterio de necesidad se debe procurar por que se haga un uso adecuado y racionalizado tanto de las posibilidades del personal médico, de las instituciones prestadoras del servicio de salud, de los medios científicos y tecnológicos, así como de los recursos que los sustentan. El médico tratante es la persona idónea para determinar qué procedimiento y/o tratamiento debe seguir el paciente”²⁷ y en este mismo sentido a través de la sentencia T 760 de 2008, esta corporación indicó que la competencia para determinar la necesidad de un tratamiento o medicamento en primera facie está en cabeza del médico tratante y no de los padres o jueces de la república, por ser el galeno el profesional que cuenta con el criterio científico y conoce de primera mano la condición de salud del paciente.

Luego entonces, para el caso concreto el médico tratante, este deberá asumir el análisis para la aplicación o no del consentimiento sustituto en virtud a lo indicado en diferentes sentencias constitucionales como sentencias T-477 de 1995, SU-337 de 1999, T-551 de 1999 y T-1052 de 2002 mediante las cuales se ha referido: (i) la urgencia e importancia del tratamiento para sus intereses; (ii) los riesgos y la intensidad del impacto del tratamiento sobre la autonomía actual y futura del menor de edad; y (iii) su edad y valorar el facultativo referido en el artículo 46 numeral 6 del Código de Infancia y Adolescencia que indica “Garantizar la actuación inmediata del personal médico y administrativo cuando un niño niña o adolescente se encuentre hospitalizado o requiera tratamiento o intervención quirúrgica y exista peligro inminente para su vida; carezca de representante legal o éste se encuentre en situación que le impida dar su consentimiento de manera oportuna o no autorice por razones personales, culturales, de credo o sea negligente; en atención al interés superior del niño, niña o adolescente o a la prevalencia de sus derechos. De esta manera, en virtud de la urgencia y la puesta en peligro del menor, el facultativo podrá iniciar de manera inmediata la atención requerida del menor sin que requiera previa suscripción de

consentimiento informado por parte de familiares y sin que con ello incurra en faltas disciplinarias o legales en el ejercicio de la profesión. En igual sentido, si el caso no fuere en una urgencia podrá el facultativo y la IPS escalar el caso ante entidades administrativa como ICBF para que se inicie el proceso de restablecimiento de derechos del menor que garantice la vida y salud de este y a través de tal mecanismo se sustituirá la potestad de los padres en la toma de decisiones frente a los tratamientos médicos que requiera el menor.

3.3.4 Propuesta para resolución de caso clínico N°3

En este caso la propuesta desde la bioética gira en torno al Principio de Daño, según el cual como se ha explicado previamente, se busca establecer el límite en el cual las decisiones que se tomen por parte de los padres pueden constituirse en un riesgo o lesión para el menor. Es así como es el Estado quien entra a garantizar el cuidado y la vida del niño, a través del actuar del equipo médico de la institución prestadora del servicio, quien debe estar dispuesto a intervenir de forma oportuna e inmediata para ofrecer cuidado y medidas de soporte vital avanzado, como es requerido en el caso en cuestión. Desde el punto de vista legal, la decisión de actuar a favor del cuidado de la salud y vida de un menor descansa en la indicación constitucional que exhorta la “actuación inmediata del personal médico cuando un niño niña o adolescente se encuentre hospitalizado o requiera tratamiento o intervención quirúrgica y exista peligro inminente para su vida”²⁸.

En todo caso, es importante mencionar que el proceso deliberativo en la UCI pediátrica debe hacerse en primer lugar, desde la conciliación y aproximación entre padres y personal de la salud; evitando al máximo vulnerar la relación de confianza que ocurre cuando interviene un tercero para asegurar la garantía de los derechos. Debe partirse siempre del diálogo y una adecuada aproximación que incluye otros profesionales como psicología y trabajo social, para llegar a decisiones conjuntas encaminadas al interés común de todos los actores de esta relación médico – familia, quienes buscan el interés superior y evitar daño al paciente menor de edad.

4. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO REQUISITO ADMINISTRATIVO

EL CI es un instrumento de validación del acto de comunicación médico-paciente y un soporte probatorio entre las partes sobre la toma de una conducta médica. Lo vemos citado en documentos internos de las IPS, con base en normas y requerimientos de calidad que las organizaciones desean cumplir para su avance y reconocimiento.

Es una preocupación constante de los profesionales de la salud, el diligenciamiento del CI en NNA pues este se entiende como una figura administrativa y sus implicaciones en la “necesidad de cumplimiento del requisito”, debido a que está reglamentado en normas de acreditación de procesos de calidad en las diferentes IPS. Dichas normas de acreditación han sido establecidas por profesionales de carreras complementarias a la labor asistencial desde la línea administrativa, jurídica y financiera.

Frente al CI como requisito administrativo, su aplicación desde las normas de habilitación en salud²⁹, cada vez cobra mayor trascendencia pues indica el cumplimiento de mínimos de calidad en una organización. La garantía de su diligenciamiento es una disposición obligatoria para la habilitación una IPS, pues acompaña uno de los estándares relacionado con “prácticas que mejoren la actuación de los profesionales”, las cuales citan entre otros, el “garantizar la funcionalidad de los procedimientos de Consentimiento Informado”³⁰ dentro de sus paquetes instruccionales de obligatorio acogimiento.

Vale la pena comentar que en la norma no existe alguna puntualidad para el otorgamiento del CI por parte del paciente ya que para este es un derecho, pero para el profesional de la salud es una obligación para dejar un soporte expreso de la decisión. En este sentido el Ministerio de Salud y Protección Social y la Superintendencia Nacional de Salud guían la Carta de derechos y deberes y carta de desempeño del afiliado en la Circular Conjunta Externa 0016 de 2013 para instruir a los aseguradores y prestadores del SGSSS que debe ser publicadas en sus páginas WEB y usadas en sus organizaciones de manera pública y que periódicamente se viene actualizando con última versión de norma por Minprotección para el 2020, en su Resolución 229, la cual cita la

importancia del ejercicio del CI³¹. De hecho, las EPS/IPS pueden incluso no generar un documento o diseño propio y hacerse al uso de la Cartilla publicada por la Supersalud³² (CDB013/2019) o la específica para NNA en su Cartilla de Derechos y Deberes para Niños y Niñas³³ (CDB011/2019).

En todos estos se habla de la importancia de generar la suficiencia de información a paciente y representantes para su conocimiento y la toma de decisiones, dejando expresa constancia en HC sobre sus decisiones.

La jurisprudencia a lo largo del tiempo le ha brindado al CI una cualidad de formalidad en ciertos casos, al permitir a través de este manifestar una voluntad escrita que certifique la decisión auténtica de un paciente, y permite se registre en la HC la información suficiente en los momentos de verdad con binomio paciente-familia haciendo que esta comunicación sea “persistente”, y con la posibilidad de modificación formal en beneficio del paciente o ante la suficiencia de criterios para la toma de una decisión definitiva. Que en todo caso se permita lo recomendado por el alto tribunal: *“la obligación de reiterar el asentimiento después de que haya transcurrido un período razonable de reflexión”*³⁴.

Finalmente, es importante tener en cuenta que el CI no es un requisito en el 100% de los casos, y no existe una regla general³⁵ al respecto. Más aún cuando la toma de decisiones se realiza en el escenario de una UCI pediátrica, cuando la salud y vida de un NNA se encuentra en riesgo inminente.

5. CONCLUSIONES

El CI es un instrumento que refleja la verdad informada, producto de la interacción del acto médico tanto en su valoración y aproximación terapéutica, como en la respuesta que tenga a lugar por parte de los padres o representantes legales.

El CI no debería ser visto únicamente como un documento con repercusiones legales y administrativas que puede ser requerido en instancias civiles, penales y disciplinarias, sino como el resultado de las decisiones tomadas en conjunto entre padres y personal de la salud en torno a una situación crítica que amenaza la integridad y la vida de un niño de forma inmediata.

El CI en UCIP en Colombia es un documento de utilidad relativa pues si bien es el mecanismo mediante el cual los padres o representantes legales prestan la autorización para la realización de cualquier procedimiento o tratamiento médico, actuando como “consentimiento sustituto”, su validez puede estar condicionada a una situación de “emergencia”, en la cual se requiera actuar de manera inmediata por salvaguardar la vida y la salud de un menor.

Las alternativas de acción frente a los diferentes escenarios en UCIP pueden tener repercusiones legales, éticas y personales para cada uno de los actores de esta interacción; es por esto mismo que la toma de decisiones debe generarse bajo el principio del mejor interés y evitando siempre el daño, todo dentro de un marco jurisprudencial que salvaguarda la garantía de los derechos del niño como sujetos de protección especial.

ANEXO N° 1 - ABREVIATURAS

CI- CONSENTIMIENTO INFORMADO

NNA- NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

HC- HISTORIA CLÍNICA

IPS- INSTITUCIÓN PRESTADORA DE SERVICIOS DE SALUD

EPS- ENTIDAD PROMOTORA DE SERVICIOS DE SALUD

SC- SENTENCIA DE LA CORTE SUPREMA DE JUSTICIA (COLOMBIA)

SU- SENTENCIA UNIFICATORIA

DVA- DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

UCIP- UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO

SGSSS- SISTEMA GENERAL DE SEGURIDAD SOCIAL EN SALUD

ICBF- INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR

RCCP - REANIMACIÓN CARDIOCEREBROPULMONAR

ANEXO N°2- GLOSARIO

TÉRMINO	DEFINICIÓN CITADA DE FUENTE
ANEMIA	<p>Afección en la que la sangre no cuenta con suficientes glóbulos rojos sanos. La anemia se produce por la falta de glóbulos rojos o la presencia de glóbulos rojos disfuncionales en el cuerpo, lo que provoca una reducción del flujo de oxígeno hacia los órganos. Los síntomas pueden incluir fatiga, palidez, dificultad para respirar, aturdimiento, mareos o ritmo cardíaco acelerado. El tratamiento depende del diagnóstico subyacente. Pueden utilizarse suplementos de hierro para la carencia de este mineral. Los suplementos de vitamina B pueden ser utilizados para contrarrestar los niveles bajos de vitaminas. Las transfusiones de sangre pueden ser utilizadas para las hemorragias. Si la producción de sangre del cuerpo se ve reducida, es posible usar medicamentos para inducir la formación de sangre.³⁶</p>
CAPACIDAD	<p>La capacidad, en sentido general, consiste en la facultad que tiene la persona para adquirir derechos y contraer obligaciones. Pero esta capacidad, de acuerdo con el artículo 1502 del Código Civil, puede ser de goce o de ejercicio. La primera de ellas consiste en la aptitud general que tiene toda persona natural o jurídica para ser sujeto de derechos y obligaciones, y es, sin duda alguna, el atributo esencial de la personalidad jurídica. La capacidad de ejercicio o capacidad legal, por su parte, consiste en la habilidad que la ley le reconoce a aquella para poderse obligar por sí misma, sin la intervención o autorización de otra. Implica, entonces, el poder realizar negocios jurídicos e intervenir en el comercio jurídico, sin que para ello requiera acudir a otro.³⁷</p>
CONSENTIMIENTO INFORMADO	<p>Es la aceptación libre, voluntaria y consciente de un paciente o usuario, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar un acto asistencial. Para efectos del estándar de historia clínica es el documento que se produce luego de la aceptación en las condiciones descritas. En caso de que el paciente no cuente con sus facultades plenas, la aceptación del acto médico la hará el familiar, allegado o representante que sea responsable del paciente.^{38 39}</p> <p>⁴⁰(Fuente: Minprotección)</p> <p>Es "el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna."</p>

CONSENTIMIENTO SUSTITUTO	<p>Es una manifestación de la patria potestad, a través de la cual se pretende mejorar las condiciones de salud de los hijos, por cuanto se supone que, en el futuro, al llegar a la edad adulta, el hijo reconocerá la bondad de la intervención paternal. Esta figura se identifica en la doctrina con el nombre de consentimiento orientado hacia el futuro.⁴¹</p> <p>"es importante señalar que la normativa no ha determinado de manera específica los criterios bajo los cuales este debe emitirse, no obstante lo que se ha establecido a nivel jurisprudencial respecto al mismo, es que deben concurrir dos principios; el de autonomía, que no es más que la voluntad del paciente en consentir el tratamiento y el de beneficencia, según el cual el Estado y los padres deben siempre optar por el bienestar del menor, sin que allí se mencione, que sea indispensable el consentimiento conjunto de los padres o que deba prevalecer el consentimiento de uno de los dos, frente al otro."⁴²</p>
CUIDADO PALIATIVO	<p>Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.⁴³</p>
DIFICULTAD RESPIRATORIA	<p>El síndrome de dificultad respiratoria aguda ocurre cuando se acumula líquido en los sacos de aire elásticos y diminutos (alvéolos) de los pulmones. El líquido impide que los pulmones se llenen con suficiente aire, por lo tanto, llega menos oxígeno al torrente sanguíneo. Esto priva a los órganos del oxígeno que necesitan para funcionar.⁴⁴</p>
DISCAPACIDAD MOTORA	<p>La discapacidad motora se define como la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para manipular objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan todas las personas, y las barreras* presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona.⁴⁵</p>
ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA	<p>Las enfermedades neurodegenerativas constituyen un grupo heterogéneo de enfermedades que afectan al sistema nervioso central (SNC) y se caracterizan por una pérdida neuronal progresiva en áreas concretas del cerebro.⁴⁶</p>
EUTANASIA	<p>La eutanasia figura en el Código Penal como homicidio por piedad, y establece que quien mate a otro por piedad para ponerle fin a un intenso dolor tendrá una pena menor, de seis meses a tres años. En 1997, una persona demandó ese artículo ante la Corte Constitucional argumentando que como homicidio debería tener la misma pena, es decir, más de diez años. Ante esto, la Corte consideró que era lógico que esa conducta tuviera una pena menor porque se está actuando dentro del criterio de compasión y solidaridad que nos debemos los seres humanos, y que está consagrado en nuestra Constitución. Además, dicha posibilidad está consagrada para los pacientes con una enfermedad terminal que le cause un intenso sufrimiento el cual no se pueda aliviar de otra manera, y sea reclamado por petición del propio paciente. Está establecido que debe ser llevado a cabo por un médico, quien no tendría ninguna penalización pues su conducta está justificada.⁴⁷</p>
HEMODERIVADOS	<p>Hemoderivado o componente sanguíneo. Es la parte que se obtiene mediante su separación de una unidad de sangre total, utilizando medios físicos o mecánicos, tales como sedimentación, centrifugación, congelación</p>

	o filtración. ⁴⁸
HEMOGLOBINA (Hb)	La hemoglobina es la parte principal de sus glóbulos rojos. La hemoglobina está compuesta por una proteína denominada globina y un compuesto denominado hemo. El hemo está compuesto por hierro y un pigmento denominado porfirina, que le da a su sangre el color rojo. La hemoglobina cumple la función importante de transportar oxígeno y dióxido de carbono por medio de su sangre. Si su nivel de hemoglobina es demasiado bajo, es posible que no pueda suministrar a las células de su cuerpo el oxígeno que necesitan para sobrevivir. ⁴⁹
HISTORIA CLÍNICA	Es el documento privado, obligatorio y sometido a reserva, en el cual se registran cronológicamente las condiciones de salud del paciente o usuario, los actos médicos y los demás procedimientos ejecutados por el equipo de salud que interviene en su atención. ⁵⁰
I	
IN DUBIO PRO-FAMILIA	El papel de los padres en la formación de sus hijos, así como la importancia constitucional del respeto a la intimidad familiar y al pluralismo en materia médica, implican una regla de cierre que opera en favor de la autonomía familiar: si el juez, en un caso controvertido, tiene dudas sobre la decisión a tomar, éstas deben ser resueltas en favor del respeto a la privacidad de los hogares (in dubio pro familia), a fin de que los desplazamientos de los padres por las autoridades estatales sean minimizados. ⁵¹
L	
LEGITIMIDAD	Adecuado a los principios y valores del ordenamiento jurídico. ⁵² Que es cierto, verdadero y genuino en cualquier línea. También, legítimo es cuando algo está de acuerdo con la razón o con lo que se considera justo o sensato. La palabra legítimo es de origen latín “legitimus” que significa “fijado por la ley”. El término legítimo es usado en la Teoría del Derecho que significa conforme a las leyes y garantiza la seguridad jurídica. ⁵³
LEUCEMIA	La leucemia es un cáncer de las células primitivas productoras de sangre. Con mayor frecuencia, la leucemia es un cáncer de los glóbulos blancos, pero algunas leucemias comienzan en otros tipos de células sanguíneas. Con frecuencia la leucemia se describe como aguda (que crece rápidamente) o crónica (que crece lentamente). Los distintos tipos de leucemia tienen diferentes pronósticos y opciones de tratamiento. ⁵⁴
MANIOBRAS DE REANIMACIÓN CARDIOCEREBROPULMONAR-RCCP	Es el conjunto de maniobras y procedimientos que se instaura en el paciente en situación terminal aguda o en muerte clínica, con el fin de restablecer la circulación y el intercambio gaseoso y con base en ellos garantizar el mínimo transporte de oxígeno indispensable para la preservación de los órganos vitales, especialmente el cerebro, mientras se busca revertir la alteración fisiopatológica responsable del cuadro clínico. ⁵⁵
MEJOR INTERÉS	“Se entiende por interés superior del niño, niña y adolescente, el imperativo que obliga a todas las personas a garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus derechos humanos, que son universales, prevalentes e interdependientes” ⁵⁶ “el interés superior del menor no constituye un ente abstracto, desprovisto de vínculos con la realidad concreta, sobre el cual se puedan formular reglas generales de aplicación mecánica. Al contrario: el contenido de dicho interés, que es de naturaleza real y relacional, sólo se puede establecer prestando la debida consideración a las circunstancias individuales, únicas e

	irrepetibles de cada menor de edad, que en tanto sujeto digno, debe ser atendido por la familia, la sociedad y el Estado con todo el cuidado que requiere su situación personal” ⁵⁷
MUERTE DIGNA	La muerte digna es un derecho fundamental, emergente multidimensional, que requiere del conocimiento de los neurólogos de los aspectos jurídicos y bioéticos. El derecho fundamental a la muerte digna, el cual es posible a partir de la Constitución de 1991, es un proceso inacabado por la emergencia de nuevos derechos amparados por la Corte Constitucional y el Poder Judicial. La protección de la dignidad de las personas se debe proteger a lo largo de toda la existencia, y esta incluye la muerte. Este derecho es multidimensional, no excluyente, y abarca el cuidado paliativo, la adecuación terapéutica y la eutanasia activa. ⁵⁸
NEUMONÍA	Es un tipo de infección respiratoria aguda que afecta a los pulmones. Estos están formados por pequeños sacos, llamados alvéolos, que —en las personas sanas— se llenan de aire al respirar. Los alvéolos de los enfermos de neumonía están llenos de pus y líquido, lo que hace dolorosa la respiración y limita la absorción de oxígeno. ⁵⁹
NNA	Personas que son sujetos de derechos en virtud de que tienen entre cero y diecisiete años. Este enfoque tiene como eje orientador el principio del interés superior niño; la Convención de los Derechos del Niño (Artículo 3.1) señala que “en todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”. Esto significa que todas las actuaciones y decisiones que tomen personas adultas, familias, comunidades o instituciones deben asegurar y priorizar el bienestar de los niños, niñas y adolescentes, así como el respeto por el goce y ejercicio de todos sus derechos. Asimismo, debe tenerse en cuenta la consideración de sus necesidades de seguridad, salud integral, atención psicosocial, participación y acceso a la justicia o servicios legales. ⁶⁰
NEONATOLOGÍA	La neonatología (palabra compuesta del griego véo-, néo-, "nuevo"; del latín natus, "nacido" y del griego -λογία, -logía, "estudio" o "conocimiento") es una rama de la medicina derivada de la pediatría, hoy en día considerada una Nueva Especialidad Médica, dedicada al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del ser humano durante los primeros 28 días de vida, ⁶¹ desde la atención médica del recién nacido en la sala de partos, el período hebdomadario (los primeros 7 días) hasta los 28 días de vida del niño, posterior a los cuales se le considera como "lactante" entrando ya al campo de la pediatría propiamente dicha. Los principales pacientes de los neonatólogos son los neonatos que requieren cuidados iniciales fisiológicos durante la transición de la vida intrauterina a la extrauterina y en menor medida los pacientes que requieren cuidados especiales debido a que son recién nacidos que presentan patologías. ⁶²
O	
OXIGENACIÓN	Es el proceso de difusión pasiva del oxígeno desde el alveolo al capilar pulmonar. ⁶³
PATRIA POTESTAD	La patria potestad es el conjunto de derechos que la ley reconoce a los padres sobre sus hijos no emancipados, para facilitar a aquéllos el cumplimiento de los deberes que su calidad les impone. Corresponde a los padres, conjuntamente, el ejercicio de la patria potestad sobre sus hijos. A

	<p>falta de uno de los padres, la ejercerá el otro. La legitimación da a los legitimantes la patria potestad sobre el menor de 21 años no habilitado de edad y pone fin a la guarda en que se hallare. Del ejercicio de la patria potestad, se desprende que el padre y la madre gozan por iguales partes del usufructo de todos los bienes de los hijos de familia. Así mismo, los padres gozan del usufructo legal hasta la emancipación del hijo. Los padres administran los bienes del hijo sobre los cuales la ley les concede el usufructo. Es así que, se compila las normas tendientes con la administración del usufructo, cesación, administración por parte del curador, autorización para disponer de bienes inmuebles, limitaciones a los padres en la administración. Ahora bien, La representación judicial del hijo corresponde a cualquiera de los padres. Finalmente, La patria potestad se suspende, con respecto a cualquiera de los padres, por su demencia, por estar en entredicho de administrar sus propios bienes y por su larga ausencia, o por la emancipación ya sea esta legal o judicial.</p>
PARO CARDIORRESPIRATORIO	<p>La patria potestad es el conjunto de derechos que la ley reconoce a los padres sobre sus hijos no emancipados, para facilitar a aquéllos el cumplimiento de los deberes que su calidad les impone. Corresponde a los padres, conjuntamente, el ejercicio de la patria potestad sobre sus hijos. A falta de uno de los padres, la ejercerá el otro. La legitimación da a los legitimantes la patria potestad sobre el menor de 21 años no habilitado de edad y pone fin a la guarda en que se hallare. Del ejercicio de la patria potestad, se desprende que el padre y la madre gozan por iguales partes del usufructo de todos los bienes de los hijos de familia. Así mismo, los padres gozan del usufructo legal hasta la emancipación del hijo. Los padres administran los bienes del hijo sobre los cuales la ley les concede el usufructo. Es así que, se compila las normas tendientes con la administración del usufructo, cesación, administración por parte del curador, autorización para disponer de bienes inmuebles, limitaciones a los padres en la administración. Ahora bien, La representación judicial del hijo corresponde a cualquiera de los padres. Finalmente, La patria potestad se suspende, con respecto a cualquiera de los padres, por su demencia, por estar en entredicho de administrar sus propios bienes y por su larga ausencia, o por la emancipación ya sea esta legal o judicial.⁶⁴</p>
PEDIATRÍA	<p>La pediatría es la especialidad médica que estudia al niño y sus enfermedades. El término procede del griego paidos (niño) e iatrea (curación), pero su contenido es mucho mayor que la curación de las enfermedades de los niños, ya que la pediatría estudia tanto al niño sano como al enfermo. Cronológicamente, la pediatría abarca desde el nacimiento hasta la adolescencia. Dentro de ella se distinguen varios periodos: recién nacido (primeras cuatro semanas), lactante (1-24 meses de vida), preescolar (1-6 años), escolar (6-12 años) y adolescente (12-18 años).⁶⁵</p>
Q	
QUIMIOTERAPIA	<p>La quimioterapia es el uso de fármacos para destruir las células cancerosas. Actúa evitando que las células cancerosas crezcan y se dividan en más células. Como las células cancerosas suelen crecer y dividirse más rápido que las células normales, la quimioterapia tiene mayor efecto en las células cancerosas. Sin embargo, los fármacos utilizados para la quimioterapia son fuertes y pueden dañar a las células sanas de todos modos. Este daño causa los efectos secundarios que están relacionados con la quimioterapia.⁶⁶</p>
S	

SUJETOS DE ESPECIAL PROTECCIÓN	La Corte Constitucional, en lo que respecta a la condición de sujetos de especial protección, la ha definido como la que ostentan aquellas personas que, debido a condiciones particulares, a saber, físicas, psicológicas o sociales, merecen un amparo reforzado en aras de lograr una igualdad real y efectiva. Por esto, ha establecido que, entre los grupos de especial protección se encuentran: Niños, Niñas y adolescentes. Adultos mayores. Población LGTBIQ+ . Mujeres cabeza de familia. Personas en condición de discapacidad. Personas desplazadas por la violencia y aquellas que se encuentran en extrema pobreza. ⁶⁷
TESTIGOS DE JEHOVÁ	La sociedad cristiana de alcance mundial de personas que se mantienen activas en dar testimonio con relación a Jehová Dios y Sus propósitos que afectan a la humanidad. Fundan sus creencias exclusivamente en la Biblia. ⁶⁸
TRANSFUSIÓN SANGUÍNEA	Una transfusión de sangre es la transferencia de sangre o de uno de sus componentes desde una persona sana (donante) a una persona enferma (receptor). Se efectúan para aumentar la capacidad de la sangre para transportar oxígeno, restaurar el volumen de sangre del cuerpo y corregir problemas de la coagulación. ⁶⁹
VENTILACIÓN MECÁNICA	La ventilación mecánica es un tratamiento de soporte vital, en el que utilizando una máquina que suministra un soporte ventilatorio y oxigenatorio, facilitamos el intercambio gaseoso y el trabajo respiratorio de los pacientes con insuficiencia respiratoria. El ventilador mecánico, mediante la generación de una gradiente de presión entre dos puntos (boca / vía aérea – alvéolo) produce un flujo por un determinado tiempo, lo que genera una presión que tiene que vencer las resistencias al flujo y las propiedades elásticas del sistema respiratorio obteniendo un volumen de gas que entra y luego sale del sistema. ⁷⁰
ZONA DE DISCRECIÓN PARENTAL	Es el espacio donde se presentan: “situaciones de desacuerdo arraigado, los médicos pueden aceptar las decisiones de los padres que los médicos consideran subóptimas para el niño, siempre que las decisiones no impliquen un daño probable para el niño.” ⁷¹

ANEXO N°3- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

-
- ¹ Santana Ramos EM. EL PATERNALISMO A DEBATE. Revista de Direito da Cidade. el 4 de junio de 2016;08(No 3. ISSN 2317-7721):156.
- ² Asamblea legislativa de la república de El Salvador. Decreto N°677 -código de familia- artículo 206. Chrome extension://efaidnbmnnpbcajpcglefndmkaj/https://www.oas.org/dil/esp/codigo_de_familia_el_salvador.pdf; 1994 sep.
- ³ Ramos Pozón S, Robles del Olmo B. Una propuesta conceptual del criterio del mejor interés. Rev Bioet Derecho [Internet]. 2020;(49):7–23. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1344/rbd2020.0.27753>
- ⁴ Kopelman L. (1997) The Best-Interest Standard as Threshold, Ideal, and Standard of Reasonableness. The Journal of Medicine and Philosophy 22, 271-289.
- ⁵ Kopelman L. (2007) The Best Interests Standard for Incompetent or Incapacitated Persons of All Ages. Childhood Obesity, 187-196.
- ⁶ Vázquez López Enrique, La "Lex Artis Ad Hoc" Como Criterio Valorativo Para Calibrar La Diligencia Exigible En Todo Acto O Tratamiento Médico. A Propósito De Un Caso Basado En La Elección De La Técnica Empleada En El Parto (Parto Vaginal Vs. Cesárea). Cuad. Med. Forense Vol.16 No.3 Málaga Jul./Sep. 2010
- ⁷ Pinto Bustamante BJ, Gulfo Díaz R. Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. Rev colomb bioét [Internet]. 2015;8(1):144. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18270/rcb.v8i1.1022>
- ⁸ (DUTRA-THOME, Luciana et al. Desarrollo de la Autonomía: Diferencias por Sexo y Edad desde la Adolescencia hasta la Adulthood Emergente. Acta de investigación psicol [online]. 2019, vol.9, n.2, pp.14-24. Epub 22-Nov-2019. ISSN 2007-4719)
- ⁹ Kağıtçibaşı, Ç. (2013). Adolescent autonomyrelatedness and the family in cultural context: What is optimal? Journal of Research on Adolescence, 23(2), 223-235. doi: 10.1111/jora.12041
- ¹⁰ XianBin Li, Effects of childhood trauma on personality in a sample of Chinese adolescents. Child Abuse & Neglect, Volume 38, Issue 4, April 2014, Pages 788-796
- ¹¹ Kağıtçibaşı, Ç. (1996). The autonomous-relational self: A new synthesis. European Psychologist, 1(3), 180-186. doi: 10.1027/1016-9040.1.3.180
- ¹² Kağıtçibaşı, Ç. (2007). Family self and human development across cultures: theory and applications. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- ¹³ La adecuación normativa a la Convención sobre los Derechos del Niño en América Latina [Internet]. Unicef.org. [citado el 31 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.unicef.org/lac/informes/la-adequacion-normativa-la-convencion-sobre-los-derechos-del-nino-en-america-latina>
- ¹⁴ Bolívar Góez PL, Gómez Córdoba AI. Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado. Rev Latinoam Bioet [Internet]. 2015 [citado el 30 de agosto de 2022];16(30–1):128. Disponible en: <https://repository.urosario.edu.co/handle/10336/25098>
- ¹⁵ Colombia CC. Sentencia T-544. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-544-17.htm>: Gaceta CCT; 2017.
- ¹⁶ Salud y Protección Social M. Resolución 825- Derecho a morir con dignidad en NNA. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-825-de-2018.pdf>: Gaceta; 2018
- ¹⁷ (Caballero Palomino SA, Cruz Cadena KY, Torres Bayona DF. Derechos humanos emergentes: ¿nuevos derechos? ADVOCATUS [Internet]. 2018;(30):125–31. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18041/0124-0102/a.30.5050> Unirioja.es. [citado el 30 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7021709.pdf>)
- ¹⁸ Salud y Protección Social M. Resolución 825- Derecho a morir con dignidad en NNA. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-825-de-2018.pdf>: Gaceta; 2018
- ¹⁹ de Salud y Protección social M. Resolución 971. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-971-de-2021.pdf>: Gaceta; 2021.

-
- ²⁰ de la Corte Constitucional G. Sentencia T-425-PRINCIPIO DE ARMONIZACIÓN-Colisión entre derechos constitucionales. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1995/T-425-95.htm>: CCT; 1995.
- ²¹ ²¹ de la Corte Constitucional G. Sentencia T-345-CONCEPTO CIENTÍFICO DEL MEDICO TRATANTE. <https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2013/T-345-13.htm#:~:text=La%20Corte%20ha%20resaltado%20que,base%20en%20criterios%20cient%C3%ADficos%20y:CCT; 2013>
- ²² Douglas s. Diekema, Parental Refusals Of Medical Treatment: The Harm Principle As Threshold For State Intervention Theoretical Medicine 25: 243–264, 2004. <https://doi.org/10.1007/s11017-004-9004-4> 2004 Kluwer Academic Publishers. Printed in the Netherlands
- ²³ American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, “Religious Objections to Medical Care,” Pediatrics 99 (1997): 279–281.
- ²⁴ Newmark v. Williams, ²⁴Del Super Ct 588: A.2d 1108 (1991)
- ²⁵ Ver: Ley No 23, 1981, Código de Ética Médica.
- ²⁶ Ver: Ley No 23, 1981, Código de Ética Médica.
- ²⁷ Ver: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/T-651-14.htm#:~:text=El%20m%C3%A9dico%20tratante%20es%20la,tratamiento%20debe%20seguir%20el%20paciente.Sentencia t-651-2014>
- ²⁸ Artículo 46 numeral 6 del Código de Infancia y Adolescencia
- ²⁹ de Protección Social M de S y. Resolución 3100-Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%203100%20de%202019.pdf: Gaceta; 2019.
- ³⁰ de Protección Social M de S y. Resolución 3100-Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%203100%20de%202019.pdf: Gaceta; 2019.
- ³¹ Res. 229/2020-Capítulo II- 4.2.4.5: “A que, en caso de ser menores de 18 años, en estado de inconciencia o incapacidad para participar en la toma de decisiones, los padres o el representante legal del menor puedan consentir, desistir o rechazar actividades, intervenciones, insumas, medicamentos, dispositivos, servicios, procedimientos o tratamientos. La decisión deberá siempre ser ponderada frente al mejor interés del menor”.
- ³² Superintendencia Nacional de Salud. Cartilla Derechos y Deberes. <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/ProteccionUsuario/Carta%20de%20Derechos%20y%20Deberes/Cartilla%20Derechos%20y%20Deberes%20web.pdf>: Supersalud; 2019.
- ³³ Superintendencia Nacional de Salud. Cartilla de Derechos y Deberes para Niños y Niñas. <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/ProteccionUsuario/Carta%20de%20Derechos%20y%20Deberes/cartilla-ninas-y-ninos.pdf>: Supersalud; 2019
- ³⁴ de la Corte Constitucional Colombia G. Sentencia C-182-CONSENTIMIENTO INFORMADO CUALIFICADO Y DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/c-182-16.htm>: CCT; 2016.
- ³⁵ de la Corte Constitucional G. Sentencia C-900- Excequibilidad Art 46 de la Ley 1098 de 2006 “Código de la Infancia y la Adolescencia”. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2011/C-900-11.htm>: CCT; 2011.
- ³⁶ MayoClinic.org. 2022. Anemia - Síntomas y causas - Mayo Clinic. [online] Available at: https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/anemia/symptoms-causes/syc-20351360?utm_source=Google&utm_medium=abstract&utm_content=Anemia&utm_campaign=Knowledge-panel [Accessed 19 August 2022].
- ³⁷ Suin-juriscol.gov.co. 2022. C-983 de 2002. [online] Available at: <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=20045715> [Accessed 19 August 2022].
- ³⁸ RESOLUCIÓN 2003 DE 2014, (mayo 28), Diario Oficial No. 49.167 de 30 de mayo de 2014, MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL
- ³⁹ Imprenta nacional de Colombia. 2014. Diario Oficial No. 49167. [online] Available at: <http://svrpubindc.imprenta.gov.co/diario/index.xhtml?jsessionid=3f8c8f350438a023e457ea9df32e> [Accessed 30 May 2014]
- ⁴⁰ Resolución 8430 de 1993: Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Ministerio de Salud (Colombia) [versión PDF]. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

-
- ⁴¹ Sentencia T-474 de 1996, T-337 de 1999 y T-1025 de 2002, entre otros. SU-337 de 1999. M.P. Alejandro Martínez Caballero
- ⁴² Colombia, M., 2022. Normatividad_Nuevo - Top Normatividad. [online] Minsalud.gov.co. Available at: <https://www.minsalud.gov.co/normatividad_nuevo/forms/top%20normatividad.aspx> [Accessed 19 August 2022].
- ⁴³ Cuidados paliativos [Internet]. Paho.org. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- ⁴⁴ Síndrome de dificultad respiratoria aguda [Internet]. MayoClinic.org. 2022 [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/ards/symptoms-causes/syc-20355576>
- ⁴⁵ [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: <http://chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgleclefindmkaj/https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/GuiaMotora.pdf>
- ⁴⁶ Las enfermedades neurodegenerativas y su tratamiento [Internet]. Neuronrehab.es. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://neuronrehab.es/que-tratamos/enfermedades-neurodegenerativas/>
- ⁴⁷ Mora WG. Eutanasia en Colombia y el Derecho a morir dignamente [Internet]. Edu.co. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://www.urosario.edu.co/Home/Principal/Orgullo-Rosarista/Destacados/Eutanasia-en-Colombia-y-el-Derecho-a-morir-dignamente/>
- ⁴⁸ de Colombia M de S. DECRETO 1571 DE 1993. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/DECRETO%20%201571%20DE%201993.pdf: Diario Oficial No. 40.989; 1993 dic
- ⁴⁹ Stanford Medicine Children's Health [Internet]. Stanfordchildrens.org. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=hemoglobin-167-hemoglobin_ES
- ⁵⁰ RESOLUCIÓN 2003 DE 2014, (mayo 28), Diario Oficial No. 49.167 de 30 de mayo de 2014, MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Imprenta nacional de Colombia. 2014. Diario Oficial No. 49167. [online] Available at: <http://svrpubindc.imprenta.gov.co/diario/index.xhtml;jsessionid=3f8c8f350438a023e457ea9df32e> [Accessed 30 May 2014].
- ⁵¹ de la República de Colombia CC. Sentencia T-551/99-Supresión identificación del menor y progenitor. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1999/t-551-99.htm>: Gaceta de la Corte; 1999 feb.
- ⁵² Rojas Escobar, D. (2012). Legitimidad del Estado colombiano: una aproximación a los conceptos de gobernabilidad y gobernanza. *Revista Temas*, (6), 173-181. <https://doi.org/https://doi.org/10.15332/rt.v0i6.706>
- ⁵³ Significados. 2022. Significado de Legítimo. [online] Available at: <<https://www.significados.com/legitimo/#:~:text=Qu%C3%A9%20es%20Leg%C3%ADtimo%3A&text=La%20palabra%20leg%C3%ADtimo%20es%20de,y%20garantiza%20la%20seguridad%20jur%C3%ADdica.>> [Accessed 19 August 2022].
- ⁵⁴ Leucemia [Internet]. Cancer.org. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia.html>
- ⁵⁵ REANIMACIÓN CEREBRO-CARDIO-PULMONAR DEL PACIENTE ADULTO EN EL SERVICIO DE URGENCIAS [Internet]. Googleusercontent.com. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: <http://revistas.fucsalud.edu.co/index.php/repertorio/article/download/329/332/771&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=co>
- ⁵⁶ de Colombia EC. LEY 1098 DE 2006-“Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia”. <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/codigoinfancialey1098.pdf>: Diario Oficial números 46.446 del 8 de noviembre de 2006 y 46453 del 15 de noviembre de 2006; 2006 ago.
- ⁵⁷ T-503 de 2003 y T-397 de 2004 (MP. Manuel José Cepeda Espinosa). Cita sacada de la sentencia T-502 de 2011, expediente T-2622716, M.P: Jorge Ignacio Pretelt Chaljub.
- ⁵⁸ Cusguen PQ. El derecho a una muerte digna en Colombia nos concierne a todos. *Acta neurol colomb* [Internet]. 2021;37(4):219–23. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.22379/24224022391>
- ⁵⁹ Neumonía [Internet]. Who.int. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/pneumonia>
- ⁶⁰ Niños, niñas y adolescentes (NNA) [Internet]. Comisiondelaverdad.co. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://web.comisiondelaverdad.co/transparencia/informacion-de-interes/glosario/ninos-ninas-y-adolescentes-nna>
- ⁶¹ Historia de la neonatología [Internet]. Saludinfantil.org. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: http://www.saludinfantil.org/guiasn/Guias_PMontt_2015/Generalidades/Historia_Neonatologia.html

-
- ⁶² GUÍA PARA EL MANEJO INTEGRAL DEL RECIÉN NACIDO GRAVE [Internet]. Paho.org. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en:
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52805/978598171_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y
- ⁶³ Barret et al., Ganong Fisiología Médica, Ed. McGraw-Hill, 24^o Ed., 2013, pp. 623-628
- ⁶⁴ Compilación de la Legislación Aplicable al Distrito Capital :: Régimen Legal de Bogotá [Internet]. Gov.co. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en:
<https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39535&dt=S>
- ⁶⁵ Pediatría [Internet]. Hospitalclnicasantaritacr.com. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en:
<http://hospitalclnicasantaritacr.com/Pediatría/pediatría.htm>
- ⁶⁶ Qué es la quimioterapia [Internet]. Cancer.net. 2012 [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en:
<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atencion-del-cancer/como-se-trata-el-cancer/quimioterapia/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>
- ⁶⁷ [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: <http://chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.minjusticia.gov.co/programas-co/conexion-justicia/Documents/Infografias/InfografiaComisarios/INFOGRAFIA%20SUJETOS%20DE%20ESPECIAL%20PROTECCION%20CONSTITUCIONAL.pdf>
- ⁶⁸ Wikipedia F. Testigos de Jehova: Traducción del Nuevo Mundo de Las Santas Escrituras, Los Testigos de Jehova y El Abuso Sexual, William Miller. Books LLC, Wiki Series; 2011
- ⁶⁹ Sarode R. Introducción a la transfusión de sangre [Internet]. Manual MSD versión para público general. [citado el 23 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es/hogar/trastornos-de-la-sangre/transfusi%C3%B3n-de-sangre/introducci%C3%B3n-a-la-transfusi%C3%B3n-de-sangre>
- ⁷⁰ Gutiérrez Muñoz F. Ventilación mecánica. Acta médica peru [Internet]. 2011 [citado el 23 de septiembre de 2022];28(2):87–104. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172011000200006
- ⁷¹ McDougall R, Gillam L, Spriggs M, Delany C. The zone of parental discretion and the complexity of paediatrics: A response to Alderson. Clin Ethics [Internet]. 2018;13(4):172–4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/1477750918789998>