

Reflexiones sobre Voluntades Anticipadas en pediatría

DOI: <https://doi.org/10.26852/28059107.733>

Luis Ricardo González Cruz ¹

Janneth Consuelo Parra García ²

Resumen

Reflexionar sobre las Voluntades Anticipadas en pacientes en edad pediátrica representa un reto para el personal asistencial. Objetivo: Brindar al lector pautas para reflexionar sobre cómo abordar de forma asertiva al paciente y a su familia ante una condición de salud extrema mediante una planificación avanzada del cuidado donde las voluntades anticipadas y documento de voluntades anticipadas forman parte del cuidado integral del paciente. Métodos: Revisión de tipo narrativo.

Conclusiones: Las voluntades anticipadas y el documento de voluntades anticipadas forman parte de la planificación avanzada del cuidado donde el personal asistencial tiene la responsabilidad de orientar, acompañar y cocrear con el niño/a y adolescente el documento de voluntades anticipadas por medio del vínculo terapéutico empático y adecuado.

Palabras clave: *Voluntades anticipadas, pediatría, eutanasia, sedación paliativa, cuidado paliativo pediátrico.*

Abstract

To reflect about Advance Directives in Pediatric patients represents a challenge for healthcare personnel. Objective: To provide the reader with guidelines to reflect on how to assertively approach the patient and their family in the face of an extreme health condition through advanced care planning where the advance directives and advance directives document are part of the patient's comprehensive care. Methods: Narrative type review.

Conclusions: The advance directives and the advance directives document are part of the advanced care planning where the care staff has the responsibility of guiding, accompanying and co-creating the advance directives document with the child and adolescent through an empathetic and appropriate therapeutic relationship.

Keywords *Advance directives, pediatrics, euthanasia, palliative sedation, pediatric palliative care.*

¹ Luis Ricardo González Cruz. Médico Pediatra. HOMI-Fundación Hospital Pediátrico La Misericordia. Clínica Colsanitas (Clínica Pediátrica -Clínica Infantil Santa María del Lago). Bogotá, Colombia. Subespecialista en Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo Pediátrico. ORCID 00009-0009-1196-9590 Autor principal Ricardo Gonzalez Correo electrónico: luirgonzalez@colsanitas.com

² Janneth Consuelo Parra García. Médico Pediatra. Clínica Universitaria Colombia - Fundación Universitaria Unisanitas. Médico Pediatra y Magister en Bioética ORCID 0000-0002-5487-4366 Janneth Consuelo Parra García. Correo electrónico: jacparra@colsanitas.com

Introducción

Este artículo tiene como objetivo reflexionar sobre las voluntades anticipadas (VA) en pediatría, no implica que sea solamente en el contexto del cuidado paliativo, y no tiene como meta enseñar como realizar el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), el objetivo es reflexionar sobre VA como ejercicio importante de la bioética.

La guía a tratar es:

- Realidades del día a día en VA.
- Reflexiones sobre VA..
- Generalidades de VA.

Implicaciones de VA en adolescentes y en pediatría.

Reflexionemos sobre tres pacientes hipotéticos en condición de salud extrema producto de años de experiencia como médico paliativista pediátrico:

Juan de 16 años se encontraba en tratamiento desde hace 2 años para una Leucemia, presentó recaída luego del trasplante, él quería ser futbolista, al conversar en medio de las complicaciones y preguntarle: ¿Bueno, esto no va tan bien, no va nada bien? pareciera que esto está avanzando. Juan contesta: “Usted es muy generoso con sus palabras” “Esto va muy mal...” “Yo no quiero nada, no quiero absolutamente nada de eso”. Juan en estos 2 años de tratamiento había requerido múltiples hospitalizaciones incluyendo UCIP, ventilación mecánica, diálisis, nutrición parenteral, entre otras medidas. Esta conversación fue en presencia de la madre, la madre médica. A la cual se le preguntó ¿qué opina sobre estas palabras de su hijo? La madre respondió: “No entendí nada de esta conversación, y si esta conversación continua tendrá que hablar con mis abogados” Juan con cara de vergüenza pidió disculpas por la actitud de la madre y el médico pidió disculpas por no entablar la conversación en el momento adecuado y sin un vínculo terapéutico adecuado.

Juan fue trasladado a UCIP, donde fue invadido

con toda la tecnología disponible en el momento para robarle el derecho tanto de vivir, como para morir. Al preguntarle al médico de la UCIP a su cargo. ¿Cuál es el objetivo del tratamiento? ¿para dónde vamos? su respuesta fue: “No voy a poner mi tarjeta profesional en riesgo”. Evidentemente un equipo de salud obstinado, obstinación terapéutica. Finalmente falleció con todas las medidas tecnológicas disponibles y sin pronóstico oncológico.

Bruno de 17 años con enfermedad oncológica progresiva, un tumor de Ewing con metástasis en base de cráneo e inició de compromiso cerebral. Bruno preguntó: ¿qué pasaría si caigo en un estado de coma y no quisiera seguir?, ¡yo no quiero seguir!

Por esta pregunta inter consultaron a cuidado paliativo, la sensación del equipo asistencial que Bruno estaba solicitando eutanasia. Fue la oportunidad para conocer y escuchar a Bruno. Luego de múltiples conversaciones, lo que él quería era que si caía en estado de COMA en el cual no podría manifestar sus deseos se le realizaría la eutanasia, para él no era digno vivir en esa condición, el podía soportarlo todo, pero mientras pudiera participar activamente en las decisiones de su condición de salud como lo había realizado durante todo su tratamiento.

Fue la oportunidad para hablar con él sobre las voluntades anticipadas en el contexto del adolescente. El médico le dijo “Vaya lea y lo escribimos”, uno de los errores que cometemos al asesorar personas que desean manifestar sus VA. Finalmente se habló sobre el tema en consulta externa, se habló de VA, DVA y de eutanasia, se le explicó que la eutanasia era un derecho que si él la solicitaba, se tenía que aplicar, pero él fue muy claro en expresar que solamente si el caía en estado de coma se le realizaría la eutanasia, antes no, pero nunca se escribió, Bruno falleció posteriormente defendiendo su autonomía ante un equipo asistencial donde la muerte era inevitable.

Diana de 16 años se le diagnosticó Leucemia activando la ruta de cáncer infantil que contiene unos tiempos para realizar este tratamiento, Diana al enterarse de su enfermedad afirmó que no acep-

taba transfusiones sanguíneas, por lo cual fue interconsultada a cuidados paliativos con la premisa que Diana rechazaba el tratamiento. Al entablar conversaciones con Diana ella manifestó: “¿Quién dijo que yo no me quiero tratar? Yo sé que tengo una enfermedad que me puede llevar a la muerte. Yo soy testigo de Jehová, yo quiero que me traten la enfermedad, pero por ningún motivo quiero transfusiones, ni una gota de sangre” “A mí no me da miedo la muerte, para mí la muerte es trascender, es acercarme a Jehová, yo quiero seguir viviendo porque la vida es un regalo de Jehová, para mí la transfusión es similar o peor a una violación, pero por favor no me hagan cosas que me van a maltratar más”

Diana tenía una estructura de pensamiento tan clara para defender sus principios y sus valores más que cualquier adulto, teniendo 16 años. Ella no quería morir, ella quería que la trataran. Se pensaba que Diana está influenciada por su familia, pero Diana se reiteró y persistió en defender sus valores y sus creencias. Desde cuidado paliativo se le ofreció respetar su autonomía: si no había lugar a transfusiones, pues no había lugar a transfusiones y esta decisión iba a ser aceptada y respetada por todo el grupo asistencial. No es justo que más allá de estar enferma y de desarrollar sus deliberaciones internas, se le cuestione de forma agresiva sus creencias y sus valores, por personas que piensan diferente y que no aceptan las ideas y las creencias de otras personas.

Se trató la enfermedad, remitió y a los dos años de tratamiento en mantenimiento largo presenta cor-pulmonar, exacerbado por una neumonía. Diana persistió y reiteró la voluntad de no recibir transfusiones, a los 18 años y 3 meses finalmente fallece en un proceso de sedación paliativa.

Miremos, que en estas tres realidades están inmersas las voluntades anticipadas pero ¿Qué son las voluntades anticipadas?...Y cada uno de nosotros pensemos:

- ¿Qué quisiera que hicieran conmigo si yo no pudiera decidir en ese momento?

Las VA es una forma de poder decidir anticipadamente, es una proyección de los deseos, es un ejercicio de prever, de pensar en abstracto y considerar los diferentes escenarios en donde uno en ejercicio de su autonomía pueda decidir qué quiere, cómo lo quiere, qué no quiere, así otras personas no estén de acuerdo con estas decisiones.

Las VA es un ejercicio de la autonomía de forma anticipada puede ser a largo, mediano o corto plazo, consciente o disiente, de forma informada y que cobra su real valor en el momento de no poder expresarlo. Un ejemplo es el caso del procedimiento de la eutanasia, uno puede realizar todo el proceso, persistir, reiterarse pero un segundo antes de aplicar el medicamento la persona puede decidir que ya no la quiere, porque no ha perdido la capacidad de ejercer su autonomía.

Por lo tanto, la autonomía y las manifestaciones de los deseos no son rígidos, es voluble, adaptable al momento y a las condiciones que vive cada persona.

¿Qué implica un documento de voluntades anticipadas?

Es un documento que realiza una persona capaz, sana o en estado de enfermedad en pleno uso de sus facultades mentales y legales, que en previsión de no poder tomar tal decisión en el futuro, declara su voluntad libre, consciente e informada de no someterse a medios, tratamientos o/y procedimientos médicos innecesarios que pretendan prolongar su vida como se encuentra en la Ley Consuelo Devís Saavedra, Ley 1733 de 2014.

Esta es la primera reflexión que tenemos que hacer, ¿Por qué tenemos que escribir que desistimos de manera voluntaria y anticipada a tratamientos médicos innecesarios?, ¿Si nuestro primer deber como médicos es no hacer daño?

Por ejemplo, Sí una persona padece una enfermedad crónica, avanzada e irreversible, que no tiene posibilidad de sobrevivir, tiene el derecho a solicitar, por ejemplo, que si presenta paro cardiorrespiratorio, no acepta que se le practique reanimación cardio cerebro pulmonar (RCP), esto es su voluntad, hay que respetarla y

hay que escribirla.

La vida no puede ser el único bien, el único principio, el único valor que guía, no solamente a la persona sino también el ejercicio y acto médico cotidiano.

¿Qué lo respalda?

La Ley de Cuidados Paliativos conocida como la Ley Consuelo Devís Saavedra, Ley 1733 de 2014, fue el primer documento que menciona que en el ejercicio de cuidar a la persona debemos considerar qué quiere y qué no quiere, y es donde se refiere por primera vez que los adolescentes de 14 a 18 años tienen el derecho de manifestar sus VA y la manera de formalizar lo que se ha expresado es mediante el DVA, pero no solo en forma de documento, también lo puede expresar por otros medios tecnológicos usados en la actualidad, esto ratificado en la Resolución 825 del 2018 donde se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes (NNA).

La Resolución 825 del 2018 refiere que los NNA con una enfermedad y/o condición en fase terminal, amenazante para la vida y en ausencia de una posibilidad razonable de cura y que puedan ocasionar un compromiso importante a su calidad de vida tienen el derecho de suscribir sus VA como DVA.

En la Resolución 229 del 2020, conocida como la Carta de Derecho de los Pacientes declara que los seres humanos tienen el derecho a morir con dignidad, y morir con dignidad no es solamente el procedimiento de la eutanasia, es reflexionar que toda persona tiene derecho a vivir y también tiene derecho a morir, porque morir es parte de la vida.

El nacimiento es todo un acontecimiento, un acto inconmensurable, incalculable pero la muerte sigue siendo un tabú, eso hace que abandonemos la muerte, y la muerte es parte de los derechos de las personas.

La Convención de los Derechos de los Niños de la ONU en 1989 declara que los niños, niñas

y adolescentes son sujetos de derechos y no sujetos de protección como ocurría antes del 1989 y en Colombia es ratificado en la Ley 1098 de 2006 conocida como Código de la infancia y adolescencia.

¿Cuándo y cómo puede realizar un DVA un adolescente?

Cuando tiene una enfermedad terminal o condición amenazante para la vida, sí el adolescente tiene la capacidad de toma decisiones y considerando que puede darse un deterioro clínico y global.

Debemos reflexionar que si un NNA presenta una enfermedad catastrófica, no solamente oncológica, no debemos esperar a encontrar una situación caótica para conocer sus deseos y voluntades, es nuestra responsabilidad prever que esto podría ocurrir evaluado los diferentes escenarios que se pueden presentar siendo parte del cuidado del paciente.

¿Cómo? a través de un notario, dos testigos o con su médico tratante.

¿Por qué medio? por medio escrito, por grabaciones magnetofónicas, videograbaciones u otros medios tecnológicos.

¿De qué vamos a hablar?

No solo como un DVA, tenemos el compromiso de realizar el ejercicio de explorar las voluntades y deseos conversando con el paciente y su familia, explicando que los cuidados paliativos es aquella disciplina que se preocupa por el cuidado integral, mejorando la calidad de vida, mitigando los síntomas refractarios y los efectos secundarios de los tratamientos de la enfermedad de base, luego de explicar qué son los cuidados paliativos podemos preguntar al NNA: ¿estás de acuerdo de recibir cuidado paliativo pediátrico? No tenemos que esperar a estar en fin de vida para preguntar: ¿cuáles son los deseos y voluntades? ¿Cuál es la concepción de calidad de vida? o ¿Qué necesidades espirituales tiene?, ante la presencia de una condición de salud extrema debemos anticiparnos, preguntar, escribirlo y respetarlo.

Un niño indígena con gastrostomía puede ser

rechazado en su comunidad porque en su cosmovisión esto no es normal, esto tenemos que preguntarlo para poder ofrecerle al paciente y a su familia opciones.

Otro tema a tratar es la adecuación de medidas terapéuticas. ¿Qué puedo yo hacer para mejorar su calidad de vida? y no solamente asumir que todo lo que es técnicamente posible se puede realizar porque se entraría en el plano de futilidad médica. Cada caso particular tendrá criterios clínicos para las diferentes terapias dependiendo de la condición del NNA pero también de sus expectativas.

El NNA puede rechazar algunas medidas, que pueden ser útiles en un caso particular, como en el ejemplo el de Diana que rechazó las transfusiones conocido como rechazo parcial terapéutico fundamentada en principios y valores propios.

Si hay lugar, tenemos que hablar sobre sedación paliativa escogiendo y conociendo el momento adecuado para hablar sobre el tema, no es aconsejable en las primeras conversaciones, si el tiempo nos da espera... El ideal es conocer y entablar una relación terapéutica antes de fin de vida con el equipo de cuidados paliativos formando parte de la planificación avanzada del cuidado. Y esto es importante porque es como se percibe la persona al final de su vida en caso de existir un síntoma refractario. Existen personas que desean permanecer conectadas hasta el último minuto y personas que desean el tratamiento de los síntomas refractarios así no se encuentren conscientes en fin de vida incluyendo los NNA.

¿en dónde morirse? ¿en el hospital o en la casa? ¿Qué personas o mascotas quiere que estén presentes? ¿Quién quisiera que decidiera en otros aspectos relevantes? Todo esto es parte de las VA y forma parte del DVA.

Hablar sobre la eutanasia según los requerimientos de Ley vigentes en el momento.

Algunas particularidades en el DVA en pediatría es el respeto a la autonomía tanto en NNA como en adultos, en NNA la autonomía está en proceso de construcción, es una autonomía progresiva, decir

que el niño no tiene autonomía es un grave error y forma parte de nuestro hacer ayudar a construir su autonomía.

Los NNA deben participar en las decisiones al final de la vida y no solo pensar que el médico y/o la familia son los únicos que pueden decidir cuál es el mejor interés superior del NNA, o que solo los adultos son los que pueden decidir qué cosas pueden o no ser aceptadas por NNA.

Las VA Y DVA facilitan cierta toma de decisiones y garantizan otros derechos constitucionales como el derecho a la intimidad, a no recibir tratos crueles, inhumanos, humillantes y degradantes. Uno no tiene que andar pidiendo permiso para no hacer daño, es su obligación no hacer daño, y el libre desarrollo de la personalidad y todo esto son derechos constitucionales.

Las VA y el DVA forman parte de la planificación avanzada del cuidado y la planificación avanzada del cuidado es el ejercicio de anticiparse, de prever, de planificar como converso de diferentes situaciones con el NNA y con su familia y ver cómo nos alistamos, por ejemplo, si vamos de vacaciones a Santa Marta no vamos a llevar ropa de invierno porque nos puede ir mal. Tenemos que planificar y pensar en las diferentes situaciones que puede atravesar el NNA.

Es deber del equipo asistencial consignar en la historia, consultarlo, reconocerlo y conservar la confidencialidad de los deseos y voluntades de NNA siendo importante hacer evidente el derecho que tienen los NNA de manifestar sus VA y orientar su conversación y su elaboración.

Reflexiones

¿Conocíamos esta reglamentación? Y las implicaciones para la pediatría. ¿Lo aplicamos? ¿Cuántos de nosotros tiene el documento de voluntades anticipadas? ¿Sabemos hacerlo? ¿y qué dificultades tenemos para hablar de esto? No necesariamente la creación del documento pero si preguntarle a la persona a como quisiera que se desarrollarán ciertas situaciones en su vida porque desde que nacemos la muerte forma parte de la vida y son inseparables.

Debemos revisar los documentos que se encuentran en La página del Ministerio de Salud de Colombia y de Fundación Morir Dignamente y preguntarse: ¿cómo debemos hacer para explicarle a los NNA la construcción del DVA? No es entregarle el documento que lo lea y lo firme, lo importante es realizar una co-creación con el paciente.

Uno no puede hablar del tema con NNA sin el conocimiento de la familia porque hay cercos de silencio que la familia quiere mantener “No se le ocurra decirle a Juan que la nueva quimioterapia del tercer ciclo en la tercera recaída tampoco está funcionando porque eso lo va poner peor “ o “al niño no lo e diga que tiene cáncer porque se

me muere”, puede ser muy difícil convencer a la familia lo nocivo que puede ser el cerco del silencio, pero es verdad que el cerco del silencio no se puede romper de mala forma o de forma agresiva porque esto rompería la relación terapéutica con la familia.

Pensemos lo nocivo que puede ser el cerco del silencio para el paciente... El cerco del silencio es algo que tenemos que diluir de manera consensuada con la familia, para lograr sortear esta dificultad. La familia tiene que saber sobre lo que se va a hablar, sin violar la confidencialidad que se debe tener con el NNA. El adolescente debe decidir qué quiere que sepa la familia y que no.

Recomendaciones DVA en adolescentes

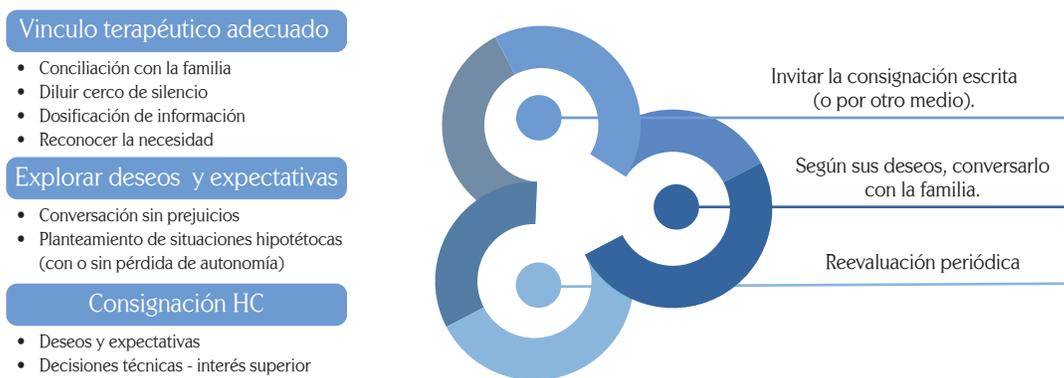


Figura 1. Recomendaciones DVA en adolescentes

Recomendaciones

Establezca un vínculo terapéutico adecuado con el paciente y con la familia a través de una conciliación, tenemos que diluir el cerco del silencio de forma paulatina y progresiva, el cerco de silencio no implica que se tenga que romper porque la literatura médica dice que es nocivo.

Dosifique la información, es cierto que los paciente tienen derecho a conocer la información pero el médico tiene la responsabilidad de poderla transmitir adecuadamente aprendiendo cómo dar una mala noticia o una noticia sensible, es muy difícil para una familia y para un NNA enfermo que comprenda, entienda y acepte rápidamente lo que para todos nosotros es inaceptable.

Reconocer la necesidad que tenemos de hablar de esto, por favor, nunca le digan a la fami-

lia, ni al paciente: “no hay nada que hacer” es desconcertante, si usted cree realmente que no hay nada que hacer busque alguien que pueda ofrecerle al NNA otra opciones de forma racional, proporcional, apropiada y con un adecuado balance riesgo beneficio.

Explorar deseos y expectativas, conversemos sin prejuicios. “porque yo no creo lo que tu crees, o no pienso lo que tu piensas o no acepto lo que aceptas tu”, no quiere decir que como médicos abandonemos al paciente o a su familia, debemos continuar con los tratamientos médicos que mejoren su calidad de vida y los síntomas refractarios: Diana si se quería tratar, lo que no quería era que la transfundieran, Brayan no estaba pidiendo la eutanasia ya, el quería eutanasia pero si llegaba a

entrar en estado de coma.

Debemos plantear situaciones hipotéticas con y sin pérdida de la autonomía “te gustaría que lo hablemos” darle tiempo para pensar pero buscar el momento oportuno, estas conversaciones se deben consignar en la historia clínica, así no exista un documento formal, escribir en la historia clínica lo que el NNA quiere, desea o manifiesta. Invitar al personal asistencial a hacer la consignación escrita.

Las decisiones técnicas tenemos que equipararse con el interés superior del NNA el derecho de ser médico, no nos da la potestad para definir, siempre, cual es el mejor Interés superior del niño, porque muchas veces pasa que porque el trasplante va bien, la condición oncológica va bien, el paciente pierde el derecho de enfermarse, pierde el derecho de morir y toca hacer de todo lo que es técnicamente posible aunque sea un tratamiento fútil.

Reevaluar la situación clínica en diferentes momentos del tratamiento, los pacientes tienen derecho a cambiar de opinión en diferentes momentos de su enfermedad, por ejemplo Diana pudo cambiar de opinión referente a las transfusiones en el transcurso de la enfermedad porque somos seres humanos y nuestros sueños y expectativas pueden cambiar con el tiempo y las condiciones.

Existe otro documento de la Fundación Again with Dignity - Expresar mis deseos- adaptado para adolescentes que explica cómo formular preguntas a NNA, debemos entender el documento y explicarlo. ¿cómo quiero que me consuelen? ¿Quiénes quiero que me acompañen? y en este libro hay otras preguntas ¿quiero el ataúd con la ventana abierta o cerrada? por esto, no es darle el documento para que lo lea y lo firme, es acompañarlo en su elaboración, si solo lo entregamos se desdibuja todo el sentido de velar por la calidad de vida del NNA.

Conclusiones

Hay que perpetuar y garantizar la prevalencia de la autonomía incluyendo los niños, esa autonomía que se encuentra en proceso de construcción. Para la toma de decisiones se tiene diferentes categorías dependiendo de la edad y el grado de madurez del NNA. Deberíamos siempre preguntarles ¿Puedo examinar el abdomen? ¿Puedo entrar a tu cuarto? y no solamente llegar, quitarle la cobija y sin su consentimiento examinarlo, claramente de acuerdo con su nivel cognitivo y de madurez. Para el médico es un paciente más pero para el NNA que ya tienen pudor, puede ser terrible que lo vean desnudo, el hospital desdibuja la realidad de las personas, los desarraiga, les quita todo lo que han construido en su vida, les quita su privacidad. Tenemos preguntas que podemos hacerle y otras de mayor grado de complejidad que pueden requerir alguna explicación y otras que no se pueden hacer por su nivel técnico.

Hay toma de decisiones de diferentes categorías, dependiendo de su edad cognitiva y su madurez, de la forma como se les explica y se les pregunta sobre sus deseos, expectativas, valores y principios .

Debemos tener en cuenta que la planificación avanzada del cuidado es un conjunto grande donde están inmersas las VA, hay que entenderlas, hay que leer sobre el tema para poder explicarles yendo más allá de lo implica el DVA.

Las VA y el DVA es un derecho, consagrado en varios documentos legales enmarcados y condicionados a eventos altamente amenazantes o limitantes para la vida de los NNA cuando cumplen 18 años deberán refrendarlo o reelaborarlo.

Es nuestro deber como personal asistencial explicarlo y orientarlo, no es darle el documento para que el paciente lo lea y lo firme, es sentarse con el paciente y co-crearlo con él.

Hay varios medios para suscribirlo, pero no es solo suscribirlo, tenemos que consultarlo y consultarlos otros deseos que quedan consignados en la historia clínica.

Conocer la importancia de la necesidad de tener un buen vínculo terapéutico con el paciente y su familia y el principal protagonista es el NNA.

Finalmente las VA y su forma de formalizarla a través de un documento es una reflexión de lo que es su vida y lo que no quisiera que fuera.

Conflicto de intereses

No hay ningún conflicto de intereses conocido. Los autores certifican que no tienen afiliaciones, ni participación ninguna con organizaciones o entidades, con ningún interés financiero en el tema o materiales tratados en el manuscrito

Financiación

Ninguna

Esta obra está bajo una licencia internacional [Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0](#).

Licencia Creative Commons [Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional \(CC BY-NC-SA 4.0\)](#)

Referencias bibliográficas

Congreso de la República. (8 de septiembre de 2014). Ley 1733 de 2014.

Ley Consuelo Devís Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en Bogotá, Cundinamarca, Colombia. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=59379>

Ministerio de Salud de Colombia. (09 de marzo de 2018). Resolución 825 del 9 de marzo de 2018.

Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-825-de-2018.pdf>

Ministerio de Salud de Colombia. (20 de febrero de 2020). Resolución 229 del 20 de febrero de 2020. Por la cual se definen los lineamientos de la carta de derechos y deberes de la persona afiliada y del paciente en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y de la carta de desempeño de las Entidades Promotoras de Salud - EPS de los regímenes Contributivo y Subsidiado. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad/_Nuevo/Resolucion%20No.%20229%20de%202020.pdf

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1989). La Convención Internacional sobre los Derechos del Niño. Resolución 44/25. Noviembre, 20, 1989.

<https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/texto-convencion>

Congreso de la República. (8 de noviembre de 2006). Ley 1098 de 2006. Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.

https://www.oas.org/dil/esp/codigo_de_la_infancia_y_la_adolescencia_colombia.pdf