

5. Los derechos humanos como marco normativo de la bioética: el caso del consentimiento informado



NOEMÍ MÁRQUEZ GARCÍA*

DOI: <https://doi.org/10.52501/cc.464.05>

Resumen

En el presente estudio, de enfoque cualitativo, se investigó si los derechos humanos pueden aplicarse como marco normativo de la bioética desde su fundamento epistémico, a partir del análisis de los criterios de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH) sobre el consentimiento informado (CI). Se encontró que las resoluciones cuentan con un alto grado de congruencia técnica jurídica y ética entre sí, al establecer que el CI consiste en una decisión previa de aceptar someterse a un acto médico en sentido amplio, el cual debe ser obtenido de manera libre, y su manifestación debe otorgarse en un tiempo posterior a recibir la información adecuada, completa, fidedigna, comprensible y accesible. El poder que otorga el saber, es decir, conocer la información médica recibida por parte de los expertos, es el tránsito hacia la subjetivación del paciente como poseedor de derechos exigibles. Estos razonamientos epistemológicos entre bioética y derechos humanos se vinculan a través de la dignidad de la persona, cuya armonización resulta en un desarrollo progresivo de protección y maximización del derecho a decidir libremente y a la autonomía personal en el ámbito de la bioética.

* Doctoranda en Derechos Humanos. Encargada de Vinculación con la Sociedad en la Casa de los Saberes Jurídicos, de la Suprema Corte de Justicia de la Nación. México. ORCID: 0009-0007-4434-2765; correo electrónico: noemi7407@hotmail.com

Palabras clave: *derechos humanos, bioética, marco normativo, consentimiento informado.*

Introducción

Justificación

La bioética, como otras disciplinas, requiere de un marco normativo para maximizar su eficacia conforme a los estándares jurídicos internacionales que exigen armonizar la teoría de los derechos humanos con las legislaciones internas. La conjunción de esos criterios en el sistema legal mexicano significa reforzar progresivamente el alcance y protección de la dignidad de quienes reciben atención médica: los pacientes y sus familias deberían gozar de una protección reforzada cuando se trata de personas en situación de vulnerabilidad.

Considerando que el control de convencionalidad obliga a México a integrar los derechos a la personalidad jurídica, a la vida y a la integridad personal, reconocidos en la Convención Americana, entonces los casos resueltos por la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH) son un precedente orientador o vinculante que debe analizarse de tal forma que nos permita descubrir si la postura epistemológica de las decisiones judiciales regionales orienta a una articulación teórica entre bioética y derechos humanos. Siendo tan amplios los universos que atienden ambas disciplinas, se eligió el consentimiento informado (CI) como eje de análisis, ya que se trata de un derecho humano, de una garantía de protección y de un elemento bioético para la praxis médica.

Objetivo

Investigar si los derechos humanos pueden cimentar el marco normativo de la bioética desde su fundamento epistémico a partir del análisis del consentimiento informado en los criterios de la Corte IDH.

Metodología

En el presente estudio, de enfoque cualitativo, se llevó a cabo un análisis crítico del discurso contenido en criterios jurídicos internacionales.

Marco teórico conceptual

Considerando que el ser humano es capaz de elegir un proyecto de vida y escoger además los medios para llevarlo a cabo, las personas estamos constantemente tomando decisiones. Ferrer (2005) dice que siempre elegimos, ya que incluso no elegir es una elección; sugiere también que ese poder de elección llamado libertad representa un costo, sin embargo, garantizar la voluntad libre del ser humano es indispensable cuando se habla de ética, ya que carecer de ella significa que existe una predeterminación al actuar, es decir, sin responsabilidad por parte del autor, entonces sería inimputable de sus acciones (Ferrer, 2005, p. 38).

Por otra parte, señala que la bioética es un puente entre dos disciplinas, donde *bio* representa los conocimientos biológicos y *ética*, el conocimiento de los sistemas de valores humanos, pues los debates acerca de los problemas éticos planteados por las nuevas ciencias biomédicas son los que dieron nacimiento a esta ciencia hoy conocida como bioética, la cual, según la Enciclopedia de Bioética, es el estudio sistemático de las dimensiones morales —incluyendo la visión moral, las decisiones, las conductas y las políticas— de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, a través de una variedad de metodologías éticas en un contexto interdisciplinario (Ferrer, 2005, p. 78).

Por otra parte, toda disciplina que aspire a lo justo, como es el caso de la bioética, requiere de un marco normativo; en este sentido, Kelsen (2009) contempla que la justicia es un mínimo ético, sin acudir a la teoría pura del derecho como la teoría del positivismo jurídico, sino más bien al derecho natural como origen del desarrollo de un orden jurídico y de marcos jurídicos de los derechos subjetivos ya existentes. La función esencial de un orden jurídico será vincular a los individuos mediante el deber (p. 56). Es por ello que partimos de dos premisas: la primera es que el médico es un sujeto

que tiene deberes, la segunda es que los derechos subjetivos de libertad o autonomía de la persona se relacionan con la forma jurídica del dogma ético del libre albedrío (Kelsen, 2009, p. 59). Por lo tanto, es necesario plantear deberes como el de respeto y protección de los derechos humanos. En este caso, la relación jurídica consiste en una conducta del sujeto-profesional médico adjetivada como deber jurídico; asimismo, no hay conducta humana que no pueda ser contenido de una norma jurídica (Kelsen, 2009, p. 65).

Si el derecho adquiere valor al estar reconocido en una norma, entonces un marco normativo debe ser congruente y armónico con esa norma que le dio origen (Kelsen, 2009, p. 66). He aquí la importancia, en el caso mexicano, de la reforma constitucional del año 2011, la cual planteó un nuevo paradigma al crear un bloque de constitucionalidad cuyo control de convencionalidad en materia de derechos humanos podría abrir la posibilidad de armonizar la bioética y los derechos humanos mediante un marco normativo compatible en beneficio de las personas, que se priorizan bajo este paradigma.

La lucha por la conquista de la efectividad de los derechos humanos se libra día a día en diversos contextos y particularidades, y cualquiera puede ser su protagonista; sin embargo, es desalentador que las agendas imperialistas fragilicen la credibilidad de los derechos humanos, al aplicar dobles criterios, por ejemplo, en el caso de las guerras por los recursos (Santos, 2019, p. 8) verbigracia, el tres de enero de 2026 un país invadiendo a otro para adueñarse de sus recursos hídricos y petroleros.

Los derechos humanos hegemónicos lo son por su origen occidental y porque se han utilizado para discursos y pretensiones imperialistas congruentes con el orden global individualista, neoliberal y colonial (Santos, 2019, p. 11). Al analizar la importancia de las epistemologías emergentes, como las del sur, desarrolladas como procedimientos aplicados a la producción y validación de conocimientos para resistir las presiones del capitalismo y el patriarcado (Santos, 2019, p. 12), resultan alternativas contra el discurso monocultural y eurocéntrico que permiten imaginar los derechos humanos como un lenguaje contrahegemónico. Para ello, es imprescindible conocer las voces, las luchas, los recuerdos y los cuerpos de aquellas y aquellos a quienes las jerarquías modernas, basadas en el capitalismo, el colonialismo y el patriarcado, han reducido a una condición subalterna (Santos, 2019, p. 14). Pobres derechos humanos que son impotentes frente a los grandes

capitales que siguen pautando las formas de distribución de la riqueza, y pobres de aquellos que, en su posición de víctimas, se ven fuera de la esfera protectora que se supone brindan los derechos humanos. Santos (2019) considera que el desafío epistemológico es conciliar los derechos humanos con los diferentes lenguajes y saberes que nacen de las luchas por la dignidad humana, que a la vez deben confrontarse desde diversas cosmovisiones.

En el contexto de la bioética, es clara su aspiración de justicia y de respeto a la dignidad de la persona mediante la garantía de libertad de decisión y de autonomía personal. Dicha garantía es, a la vez, un derecho humano conocido como el consentimiento informado (CI), cuyo problema es relevante tanto en materia civil como en materia penal, pues remontan su referencia normativa a la autodeterminación del sujeto. El CI no implica un injustificado descargo de responsabilidad por parte de los médicos (Caló, 2000, p. 112). Aunque se trata de un documento formalizado, en ocasiones carece de información y no se adapta a las necesidades de cada paciente, lo que conlleva a que el usuario pierda la oportunidad de comprender ciertos puntos sensibles y llenos de interés; esto da como resultado riesgos innecesarios, daños irreparables, tratamientos ineficaces, alternativas no explicadas o discriminaciones injustas (Rodríguez, 2011, p. 170). Por su parte, Yebra (2012) advierte excepciones a la prestación del consentimiento informado; por ejemplo, cuando existe riesgo para la salud pública o, por otra parte, un riesgo inmediato grave para el enfermo (Yebra, 2012, p. 49).

Pico della Mirandola (2016) concluye que el hecho de nacer humanos conlleva la posibilidad de ser lo que queremos; considera que a través de la dialéctica se calman los desórdenes de la razón, que se agita entre los contrastes de los discursos. Así mismo, analiza la ideología que sostiene que hay que esconder del vulgo las cosas dignas de ser comunicadas a los perfectos como precepto divino (p. 28); da ejemplo de las doctrinas místicas que debían custodiarse mediante la oscuridad de los enigmas, de forma que fueran inviolables para la multitud de los profanos. En las cuestiones médicas, el CI exige mayor transparencia, es decir, una comunicación plena y oportuna. La información sobre la enfermedad del paciente no debe permanecer como enigma exclusivo de los médicos, sino que debe ser proporcionada al paciente o a sus personas de apoyo.

Desde el punto de vista jurídico, el CI se puede definir como el acto jurídico, no solemne, personalísimo, revocable y libre del paciente, para admitir o rehusar, por sí o a través de su representante legal, uno o varios actos biomédicos concretos en su persona, con fines de atención médica; estará sujeto a la disponibilidad de derechos personalísimos autorizados por la ley, en términos del orden público, la *lex artis* y la ética médica (Fonseca, 2020).

El Código Internacional de Ética Médica destaca como un referente normativo aplicable a la bioética y al CI, pues reconoce que uno de los deberes del médico es proteger la dignidad de las personas vulnerables, al establecer el CI que conlleva la aceptación libre, información adecuada y la comprensión de la información por parte del paciente o sus representantes. Asimismo, el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina establece la protección de los derechos humanos y de la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina; los Estados deben proteger al ser humano en su dignidad y su identidad, y garantizar a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. También obliga a que, de manera interna, se adopten las medidas necesarias para su aplicación, lo cual incluye legislación o marcos normativos.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, que tiene por objetivo proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética y promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos, establece los principio de dignidad y derechos humanos y el de consentimiento.

Estas proclamas contienen un fuerte fundamento epistémico y jurídico en materia de derechos humanos, como la Declaración Universal de Derechos Humanos, del 10 de diciembre de 1948; la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la unesco el 11 de noviembre de 1997; la Declaración

Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 16 de octubre de 2003; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, adoptados el 16 de diciembre de 1966, entre otros tratados del sistema universal de derechos humanos.¹

Criterios de la Corte Interamericana de Derechos Humanos

La importancia de analizar críticamente las resoluciones de una corte regional (la Corte IDH es el tribunal del sistema interamericano de protección a los derechos humanos) radica, como expondría Kelsen (2009), en que la sentencia judicial es norma jurídica individual. En este sentido, se han revisado aquellas de la Corte IDH relacionadas con el CI, con el ánimo de: a) identificar los criterios que ha desarrollado, b) analizar cómo esos criterios llegan a integrarse al marco normativo interno, y c) exponer la congruencia y afinidad que existe entre la bioética y los derechos humanos. En materia de consentimiento, la normativa se sustenta en declaraciones internacionales,

¹ La Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, del 21 de diciembre de 1965; la Convención de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, del 18 de diciembre de 1979; la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, del 20 de noviembre de 1989; el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica, del 5 de junio de 1992; las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1993; la recomendación de la unesco relativa a la situación de los investigadores científicos, del 20 de noviembre de 1974; la Declaración de la unesco sobre la Raza y los Prejuicios Raciales, del 27 de noviembre de 1978; la Declaración de la unesco sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras, del 12 de noviembre de 1997; la Declaración Universal de la unesco sobre la Diversidad Cultural, del 2 de noviembre de 2001; el Convenio de la oit (núm. 169) sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes, del 27 de junio de 1989; el Tratado Internacional sobre los Recursos Fitogenéticos para la Alimentación y la Agricultura, aprobado por la Conferencia de la fao el 3 de noviembre de 2001 y vigente desde el 29 de junio de 2004; el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio (ADPIC), anexo al Acuerdo de Marrakech, por el que se establece la Organización Mundial del Comercio, vigente desde el 1 de enero de 1995; y la Declaración de Doha, relativa al Acuerdo sobre los adpic y la Salud Pública, del 14 de noviembre de 2001.

guías, opiniones de comités médicos expertos, directrices, criterios y otros pronunciamientos autorizados de órganos especializados en la temática.²

Los efectos en las víctimas de violaciones a sus derechos humanos impactan los ámbitos intra e interpersonal. Al estudiar el Caso *I. V. vs. Bolivia*, la Corte IDH advirtió un elemento esencial de las consecuencias intrapersonales: el sufrimiento. Evaluar su intensidad exige tomar en cuenta factores internos y externos de la mujer involucrada, al tratarse de una experiencia individual. En este caso, la víctima, de 35 años, se embarazó de su tercera hija. Para dar a luz, ingresó al Hospital de la Mujer de La Paz, donde su pareja firmó un formulario para autorizar la cirugía o un tratamiento especial para la cesárea; sin embargo, ella no suscribió ese documento. Durante el procedimiento, los médicos notaron múltiples adherencias en el útero, razón por la cual buscaron al esposo para autorizar la esterilización de su cónyuge, pero no lo encontraron. Tanto la cesárea como la esterilización se realizaron bajo anestesia epidural. Existen dos versiones sobre si *I. V.* consintió la esterilización, situación originaria de la controversia. Ella afirma no haber sido consultada ni informada sobre dicho procedimiento, enterándose de la operación hasta el día siguiente, cuando el médico residente se lo comunicó.

Según el Estado, *I. V.* aceptó la esterilización verbalmente durante la operación, porque entendió que otro embarazo pondría en riesgo su vida. Se realizaron tres auditorías médicas con resultados contradictorios: en la primera se concluyó que el cirujano actuó de manera correcta, la segunda determinó que la operación se hizo de manera preventiva para proteger el bienestar de la madre, y la última encontró varios errores y que la esterilización no se justificaba. Después de que el caso pasó por varios tribunales, en marzo de 2007, el defensor del pueblo de Bolivia, en nombre de *I. V.*, presentó una petición a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), que, a su vez, presentó el caso ante la Corte idh en abril de 2015.

La Corte IDH resolvió que la esterilización sin consentimiento puede causar un sufrimiento grave, tanto físico como mental, porque provoca infertilidad e impone un cambio físico que restringe de forma permanente la capacidad

² Organización Mundial de la Salud (OMS), Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO), Asociación Médica Mundial (AMM), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO); órganos de los tratados de las Naciones Unidas, Consejo de Europa, Tribunal Europeo de Derechos Humanos, entre otros.

reproductiva de la mujer. Una esterilización sin consentimiento puede ser un trato cruel, inhumano y degradante si causa sufrimiento físico y mental duradero, así como un dolor emocional considerable a nivel personal, familiar y social. La violación del derecho a la integridad física y psíquica de las personas tiene diversas connotaciones de grado, cuyas secuelas físicas y psíquicas varían de intensidad según factores endógenos y exógenos de la persona. Bolivia violó los derechos de I. V. a la integridad, a la libertad personal, a la dignidad, a la vida privada y familiar, al acceso a la información y a fundar una familia, por lo cual la Corte IDH ordenó reparaciones: un tratamiento médico y psicológico, un acto público de reconocimiento, indemnizaciones, la publicación de la sentencia y capacitación médica sobre CI y derechos reproductivos.

Por otra parte, en el Caso Poblete Vilches y otros vs Chile (sentencia de 8 de marzo de 2018, serie C núm. 349110), la víctima, Vinicio Antonio Poblete Vilches, un adulto mayor de 76 años, ingresó al hospital Sótero del Río a causa de una insuficiencia respiratoria grave en enero de 2011, donde estuvo en la unidad de cuidados intensivos (UCI). La doctora María les informó a sus familiares que Poblete Vilches estaba en buen estado de salud y que solo debían realizarle una pequeña intervención, pero los familiares le advirtieron a la doctora que padecía diabetes y que no podía ser intervenido quirúrgicamente. Tres días después, observaron que tenía tres grandes heridas en la cintura, de las cuales salía un tubo de drenaje. Además, declararon que nunca se les solicitó autorización para someterlo a esa intervención y que Poblete estaba inconsciente, por lo que tampoco habría podido darla.

Al llegar a su casa, Poblete Vilches seguía en mal estado de salud, por lo que ingresó de nuevo al servicio de urgencias del hospital Sótero del Río. En la ficha médica se reporta que se informó a los familiares tanto la gravedad del estado de salud como el mal pronóstico, y que la familia aceptó la información y el pronóstico del paciente. El 7 de febrero de 2001, Poblete Vilches falleció. Según el certificado de defunción, la muerte se debió a un shock séptico, junto con bronconeumonía bilateral. Los familiares le solicitaron al hospital la realización de una autopsia, pero el hospital se negó. En noviembre de 2001, la esposa y los hijos de Poblete Vilches presentaron una querrela por el delito de homicidio culposo; posteriormente, presentaron una petición ante la CIDH, la cual admitió en marzo de 2009. El Estado chileno reconoció su responsabilidad internacional en el año 2016.

La Corte IDH estableció que el CI consiste en una decisión previa de aceptar someterse a un acto médico en sentido amplio, obtenido de manera libre, es decir, sin amenazas ni coerción, inducción o alicientes impropios; manifestada con posterioridad a la obtención de información adecuada, completa, fidedigna, comprensible y accesible, siempre que esta información haya sido realmente comprendida, lo que permitirá el consentimiento pleno del individuo. Los prestadores de salud deberán informar al paciente sobre el diagnóstico, el objetivo, método, duración probable, beneficios y riesgos esperados del tratamiento propuesto; los posibles efectos desfavorables del tratamiento propuesto, las alternativas de tratamientos, el posible dolor o malestar, riesgos, beneficios y efectos secundarios del tratamiento alternativo propuesto, sus consecuencias y lo que se estima ocurrirá antes, durante y después de este.

El derecho a obtener un CI incluye el derecho a buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de toda índole, que protege el derecho de acceso a la información, lo que incluye la relacionada con la salud de las personas. Cuando se ha comprobado que el paciente, por su condición, no tiene la capacidad de tomar una decisión sobre su salud, se actualiza el consentimiento por representación o sustitución; también hay excepciones donde es posible que el personal de salud actúe sin la exigencia del consentimiento, cuando sea necesario un tratamiento médico o quirúrgico inmediato, de urgencia o de emergencia, ante un grave riesgo contra la vida o la salud del paciente.

La Corte IDH concluyó que el Estado incumplió con su obligación internacional de obtener, a través de su personal de salud, el CI por parte de los familiares del señor Poblete Vilches, para la práctica de los actos médicos realizados, y que vulneró el derecho de acceso a la información de los familiares debido a que no se les otorgó información clara y precisa sobre el alta al paciente y sus cuidados necesarios, y en el segundo ingreso no se proporcionó información clara y accesible respecto del diagnóstico y atención médica otorgada.

Finalmente, en el Caso Guachalá Chimbo y otros *vs* Ecuador (sentencia de 26 de marzo de 2021, serie C núm. 423 113), la víctima fue Luis Eduardo Guachalá Chimbo, quien desde pequeño sufría ataques de epilepsia y fue diagnosticado con trastorno mental y de comportamiento por disfunción cerebral. Su madre, Zoila Chimbo, lo llevó a diversos hospitales en los que le daban

medicamentos para tratar sus ataques epilépticos, aunque, a veces, no podían comprarlos por su costo elevado. A finales de diciembre de 2003, la salud de Luis Eduardo empeoró, por lo que, en enero de 2004, Zoila Chimbo lo llevó nuevamente al hospital psiquiátrico. La autorización de ingreso firmada por Zoila Chimbo prevé que, en caso de fuga o accidente, la institución no se hace responsable. Luis Eduardo Guachalá Chimbo tenía 23 años cuando desapareció, fue visto por última vez por su familia en enero de 2004, cuando fue internado en el hospital Julio Endara. El 21 de enero de 2004, el hospital expidió una hoja de egreso en la que consignó que Luis abandonó el hospital. El Tribunal Constitucional les ordenó a todas las instituciones estatales coordinar acciones y esfuerzos para encontrarlo, y enfatizó que ninguna de las autoridades podía cerrar sus procedimientos de investigación hasta que obtuviera resultados sobre su paradero. En octubre de 2018, la Comisión aprobó el informe de fondo, y en julio de 2019 sometió el caso ante Corte IDH.

Como regla general, el consentimiento es personal y debe ser brindado por quien se somete al procedimiento. Al tratarse de personas con discapacidad, adicionalmente, el personal médico debe examinar la condición actual del paciente y brindar el apoyo necesario para que este tome una decisión propia e informada. La discapacidad de un paciente no debe usarse como justificación para no pedir su consentimiento sobre el procedimiento al que se someterá. Por lo tanto, para considerar válida la obtención del CI de una persona con discapacidad, el personal médico debe velar por que las personas asistentes o encargadas de prestar apoyo no sustituyan la voluntad ni ejerzan una influencia indebida en sus decisiones.

La violación del derecho al CI implica no solo una violación del derecho a la salud, sino también al derecho a la libertad personal, el derecho a la dignidad y la vida privada, y el derecho al acceso a la información. El CI asegura el efecto útil de la norma que reconoce la autonomía como elemento indisoluble de la dignidad de la persona, es por ello que puede considerársele como una garantía de protección de los derechos humanos de libertad y autonomía.

Los Estados deben brindar a las personas con discapacidad la posibilidad de planificar anticipadamente su propio apoyo, su voluntad debe ser respetada. En virtud de lo anterior, la Corte idh consideró que la internación y tratamiento médico brindados no contaron con su ci; el tratamiento recibido no fue accesible porque el Estado tenía la obligación de brindarle de

forma gratuita las medicinas para tratar la epilepsia y hacer seguimiento a su situación de salud. El incumplimiento de esa obligación empeoró su salud y profundizó las barreras para ejercer sus derechos de manera efectiva; el tratamiento recibido tampoco fue aceptable ni de calidad, porque no se diagnosticó el tipo de epilepsia que padecía. Tampoco, durante el internamiento, se dio seguimiento diario a su estado de salud, ni se tomaron las medidas de vigilancia necesarias para asegurar su bienestar, ni para garantizar el derecho a la vida e integridad personal, porque no se explicó de manera satisfactoria y convincente su paradero, aun cuando estaba bajo la custodia del Estado en un hospital psiquiátrico público, y no se garantizaron los derechos a la salud sin discriminación ni a la igualdad.

La Corte concluyó que el Estado era responsable internacionalmente por la violación de los derechos al reconocimiento de la personalidad jurídica, vida, integridad personal, libertad personal, dignidad, vida privada, acceso a la información, igualdad ante la ley y salud, tutelados por la Convención Americana.

La importancia de armonizar un marco normativo interno con los estándares internacionales, el caso del consentimiento informado

Siendo la CIDH la máxima autoridad jurisdiccional para conocer y resolver violaciones a derechos humanos en la región, es preciso vincular sus resoluciones con el marco normativo interno y reconocer el contexto cultural que hizo posible el nacimiento de la bioética; por ejemplo, el surgimiento de una cultura de la autonomía y la igualdad, con una desconfianza hacia las autoridades establecidas; los abusos cometidos en la investigación científica con seres humanos, y el renacimiento del interés en la ética normativa. La bioética nace como una reflexión comprometida y no puede, en ningún caso, pretender ser un conocimiento aséptico, alejado de los empeños morales que le infunden vida y le dan sentido (Ferrer, 2005, p. 83).

Si, como plantea Sanz (2021), la bioética debe estar al servicio de los problemas y soluciones sociopolíticas que contribuyan al bienestar humano en armonía con la naturaleza (p. 128), entonces encuentra una alta correlación

con los presupuestos epistemológicos de los derechos humanos. Articular el progreso en la salud requiere que dicho vínculo se adhiera al cuidado de la humanidad y el mundo donde se desarrolla. No existe ni ha existido una idea única sobre la justicia, pero en el contexto de la bioética esta aspiración es compatible con el ideal de dignidad pretendido por los derechos humanos. La heterogeneidad de pensamientos lleva a una desigual justicia en el tiempo, permea la búsqueda de una justicia como valor en sí mismo (Caló, 2000). La existencia y el reconocimiento de los derechos y sus garantías son el puente de tránsito hacia una justicia efectiva donde prevalezca la libertad de decisión y la autonomía personal. Para asegurarnos de esto, establezcamos que la inexistencia de sanciones no lleva aparejada inexorablemente la inexistencia de una norma jurídica (Gómez Isa, 2013, p. 219), debe evitarse la vaguedad y una extrema generalidad, aspectos que pueden jugar en contra de su efectividad y su aplicabilidad (p. 221).

Consideremos la llegada de la Escuela Histórica del Derecho, que ya no consideró al derecho como un producto de una naturaleza humana siempre igual, sino de las cambiantes convicciones populares (Bobbio, 2006, p. 18). Esto cuestiona la viabilidad y la posibilidad de un marco jurídico universal. El derecho puede ser considerado como el conjunto de las relaciones formales que se dan entre las acciones de los hombres en sociedad (Bobbio, 2006, p. 23); la relación médico-paciente es ejemplo de ello. Ante el posible conflicto entre ambos sujetos de esta relación, la materia principal sobre la que el juez decidirá está constituida por los textos que contienen reglas para la decisión, sean legislativos, recopilaciones de sentencias o tratados de juristas (Bobbio, 2006, p. 27).

Según Bobbio (2006), el ordenamiento jurídico funciona como sistema y puede enfrentar problemas de coherencia, ya que la naturaleza de la norma jurídica parte de una hipótesis, la distinción entre los diferentes tipos de normas y sus relaciones, imperativos positivos e imperativos negativos, las modalidades deónticas y sus conexiones. Por otra parte, Ferrajoli (2014) propone una definición teórica de derechos fundamentales, y establece que son todos aquellos derechos subjetivos que corresponden a todos los seres humanos dotados del status de personas, de ciudadanos o personas con capacidad de obrar; luego menciona que derecho subjetivo es cualquier expectativa positiva o negativa adscrita a un sujeto por una norma jurídica.

La expectativa positiva sobre el CI es la de recibir información necesaria para tomar una decisión libre; por otra parte, la expectativa negativa es la de no sufrir un daño a la integridad personal ni en la autonomía. Todo paciente, entonces, comparte el estatus de persona, de sujeto de derechos, como presupuesto de su idoneidad para ser titular de situaciones jurídicas o autor de los actos que son ejercicio de estas (Ferrajoli, 2014, p. 14).

La inexistencia de una situación jurídica, o sea, de una obligación, una prohibición, un permiso o una expectativa jurídica depende de la existencia de una norma positiva que la prevea. El CI por sustitución es posible y permitido en ciertos supuestos como los que vimos en las tres sentencias expuestas en el capítulo anterior. Aun cuando la regla general es que el paciente debe otorgar su CI, se prevén circunstancias que lo imposibilitan, por lo cual puede haber CI a través de representantes en casos de personas que están inconscientes; en condición de discapacidad severa, no debería existir la prohibición del mismo comportamiento a causa de la (indebida) existencia de la norma que la prevé (Ferrajoli, 2014, p. 41), principalmente cuando se trata de garantizar los derechos humanos, que son los derechos primarios de las personas y conciernen indistintamente a todos los seres humanos (p. 17).

El que exista un deber de garantizarlos es importante, pero los estados de cosas no se producen con solo legislar al respecto; el paso de lo normativo a la fáctico no es automático, supone llevar a cabo acciones que no siempre consiguen sus objetivos (Cruz Parceró, 2025).

Si el CI tiene o no un sentido utilitarista resulta un asunto menor cuando se entabla una discusión sobre la relevancia en la vida digna de los pacientes y sus familias, es decir, el poder de decidir libremente dignifica. Deben evitarse los vicios en el CI para que sea real y efectivo; reafirmar el igual valor, igual dignidad e iguales derechos de las personas supone oponerse a esa realidad que discrimina y excluye en los hechos, y que ha sido parte de los problemas que tenemos en nuestro sistema de salud (Cruz Parceró, 2025). México es un país democrático en el cual se debate a partir de la confrontación política de ideas, pero si los actores no se conducen con buena fe, es imposible que la deliberación tenga algún valor (Cruz Parceró, 2025); por ello, es necesario identificar cuáles son los estándares internacionales que maximizan progresivamente el alcance y protección del CI, articulado con el derecho a la salud.

Sin caer en palabras blandas, el discurso crítico reconoce que los argumentos en derechos humanos son utilizados por cualquiera a su conveniencia, tanto por la resistencia como por el poder. Los derechos humanos no son superiores a la bioética como disciplinas de estudio; de hecho, podríamos atribuirle a cada uno una narrativa de dignidad totalmente compatible. En este sentido, la noción de dignidad humana se desarrolla en las luchas históricas y reivindicatorias que la reclamen y la nombren.

Esta última consideración nos permite conducir por un sendero que lleva al universo de los derechos humanos; cuando los problemas bioéticos plantean la necesaria priorización de bienes como la salud, la libertad personal y la dignidad, sin duda, son los derechos humanos funcionando ius filosóficamente en el aparato de justicia.

Conclusiones

Considerando que el ser humano puede elegir sus fines y cómo lograrlos, es indispensable que los pacientes o sus representantes cuenten con la información médica necesaria para que libremente y conforme a sus propias convicciones alcancen la plena autonomía de decidir respecto a su vida y su salud física y mental. El control de convencionalidad obliga a México a integrar a su sistema legal los derechos a la personalidad jurídica, a la vida y a la integridad personal, reconocidos en la Convención Americana de Derechos Humanos. La bioética, como ciencia y como disciplina, requiere un marco jurídico que brinde garantías de acceso a la justicia frente a abusos que pongan en riesgo la integridad personal y causen sufrimiento al sujeto; por lo tanto, al ser estudiado el caso del consentimiento informado, resultó que los derechos humanos son una fuente necesaria del marco normativo de la bioética.

En este sentido, el proceso saber-poder-subjetivación ofrece una perspectiva epistemológica de la convicción coherente y dependiente entre bioética y derechos humanos, que permite orientar efectivamente al sujeto hacia la autodeterminación. Las resoluciones de la Corte idh revisadas cuentan con la congruencia técnica jurídica y ética entre sí, y establecen que el CI consiste en una decisión previa de aceptar someterse a un acto médico en

sentido amplio, el cual debe ser obtenido de manera libre, y su manifestación debe otorgarse en un tiempo posterior a recibir la información adecuada, completa, fidedigna, comprensible y accesible. El poder que otorga el saber, es decir, el conocer la información médica recibida por parte de los expertos, es el tránsito hacia la subjetivación del paciente como poseedor de derechos exigibles. Estos razonamientos epistemológicos entre bioética y derechos humanos se vinculan a través de la dignidad de la persona, cuya armonización resulta en un desarrollo progresivo de protección y maximización del derecho a decidir libremente y a la autonomía personal en el ámbito de la bioética.

Referencias

- Bobbio, N. (2006). *Derecho y lógica* (2 ed.). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Caló, E. (2000). *Bioética: nuevos derechos y autonomía de la voluntad*. Ediciones La Roca.
- Cruz Parceró, J. A. (5 de marzo de 2025). *La discusión filosófica sobre la guía bioética*. <https://app.vlex.com/search/jurisdiction:MX/guia+de+bio%C3%A9tica/vid/1056892924>
- Ferrajoli, L. (2014). *Los fundamentos de los derechos fundamentales*. Trotta.
- Ferrer, J. (2005). *Para fundamentar la bioética: teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Desclée.
- Fonseca, J. (2020). *Consentimiento Informado. Estudio de Derecho Comparado México-España*. Tirant Lo Blanch.
- Gómez Isa, F. (2013). *El derecho al desarrollo como derecho humano en el ámbito jurídico internacional*. Universidad de Deusto.
- Kelsen, H. (2009). *El método y los conceptos fundamentales de la teoría pura del derecho*. Reus.
- Pico della Mirandola, G. (2016). *Discurso sobre la dignidad del hombre*. Universidad Autónoma de México.
- Rodríguez, J. (2011). *Bioética y derechos emergentes*. Dykinson.
- Santos, B. (2019). *El pluriverso de los derechos humanos: la diversidad de las luchas por la dignidad*. Akal.
- Sanz, R. (1 de 1 de 2021). *Bioética y derechos humanos en el sur global*. <https://app.vlex.com/search/jurisdiction:MX/bio%C3%A9tica/vid/901136527>
- Yebra, P. (2012). *El consentimiento informado: criterios legales y jurisprudenciales*. Difusión Jurídica y Temas de Actualidad.