



Asamblea General

Distr. general
10 de agosto de 2009
Español
Original: inglés

Sexagésimo cuarto período de sesiones

Tema 71 b) del programa provisional*

**Promoción y protección de los derechos humanos:
cuestiones de derechos humanos, incluidos otros
medios de mejorar el goce efectivo de los derechos
humanos y las libertades fundamentales**

Derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental

Nota del Secretario General

El Secretario General tiene el honor de transmitir a los miembros de la Asamblea General el informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Anand Grover, presentado de conformidad con la resolución 6/29 del Consejo de Derechos Humanos.

* A/64/150.



Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental

Resumen

Garantizar el consentimiento informado es fundamental para lograr el disfrute del derecho a la salud mediante prácticas, políticas e investigaciones en las que se respete la autonomía, la libre determinación y la dignidad humanas. Un entorno favorable en el que se asigne prioridad al consentimiento informado entraña la vinculación del asesoramiento, las pruebas y el tratamiento para crear un proceso continuo y eficaz de atención voluntaria de la salud. La salvaguardia del consentimiento informado en todas las etapas de la atención de salud es una obligación que recae sobre los Estados y sobre las terceras partes que se ocupen del respeto, la promoción y el ejercicio del derecho a la salud. Ello requiere que los Estados garanticen una información plenamente disponible, aceptable, accesible y de buena calidad, que se transmita y sea comprendida en virtud de medidas de apoyo y protección tales como el asesoramiento y la intervención de redes comunitarias.

En el presente informe el Relator Especial examina la evolución del consentimiento informado y analiza sus principales componentes en la sección II. En la sección III trata sobre el papel del consentimiento informado en la realización del derecho a la salud y sobre las cuestiones particulares, los derechos y los deberes que atañen a los Estados y a los proveedores de servicios de salud para garantizar el consentimiento informado en la práctica clínica, la salud pública y las investigaciones médicas. En la sección IV aborda la necesidad de que en la legislación, en la política y en la práctica se tenga presente la vulnerabilidad de determinadas personas cuyos derechos se ven comprometidos a causa de desequilibrios de poder y desigualdades estructurales muy arraigados, lo que impone responsabilidades especiales a los Estados, los proveedores de servicios de salud y las terceras partes que se ocupan de garantizar la no discriminación en el ejercicio del derecho a la salud. En la conclusión del presente informe el Relator Especial pone de relieve la importancia de otorgar prioridad al consentimiento informado, como elemento fundamental del proceso continuo de asesoramiento, pruebas y tratamiento, en la preparación de directrices para la práctica clínica, evidencias en materia de salud pública y protocolos de las investigaciones médicas, con especial hincapié en las necesidades de los grupos vulnerables.

Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción	4
II. Antecedentes	5
A. Respeto de la capacidad jurídica	5
B. Respeto de la autonomía personal	6
C. Integridad de la información	6
III. El derecho a la salud y al consentimiento informado	7
A. Práctica clínica	8
B. Salud pública	10
C. Investigaciones médicas	12
IV. Los grupos vulnerables y el consentimiento informado	14
A. Los niños	15
B. Los ancianos	17
C. Las mujeres	17
D. Las minorías étnicas	20
E. Los pueblos indígenas	21
F. Las personas con discapacidad	21
G. Las personas que viven con el VIH	23
H. Las personas privadas de libertad	23
I. Los trabajadores del sexo	25
J. Las personas que consumen drogas	25
V. Conclusiones y recomendaciones	27

I. Introducción

1. En su resolución 6/29, de 14 de diciembre de 2007, el Consejo de Derechos Humanos prorrogó por un nuevo período de tres años el mandato del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (el derecho a la salud). En su séptimo período de sesiones, celebrado en junio de 2008, el Consejo nombró al Sr. Anand Grover Relator Especial. El Sr. Grover asumió sus funciones el 1º de agosto de 2008, en sustitución del Sr. Paul Hunt.

2. De conformidad con su mandato, el Relator Especial seguirá intensificando la cooperación con los agentes nacionales e internacionales pertinentes, como son los gobiernos, las instituciones nacionales de derechos humanos, los órganos de las Naciones Unidas creados en virtud de tratados, las instituciones internacionales, y los diferentes organismos, programas y expertos independientes, así como los profesionales de la salud, académicos, organizaciones de la sociedad civil, organizaciones comunitarias de personas afectadas y otros interesados. El Relator Especial espera trabajar en estrecha colaboración con los organismos gubernamentales competentes para ayudarlos a definir políticas y programas que promuevan el goce del derecho a la salud.

3. Desde marzo de 2009, el Relator Especial ha celebrado provechosas deliberaciones con numerosos representantes de Estados y del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, organizaciones de la sociedad civil y otros titulares de mandatos de procedimientos especiales.

4. El Relator Especial ha participado en numerosas consultas y conferencias sobre el derecho a la salud, incluidas sus intervenciones en: el Erasmus Observatory on Health Law de Rotterdam (Países Bajos); la Escuela Nacional de Derecho de la Universidad de la India, en Bangalore (India); reuniones sobre mortalidad materna celebradas en Ginebra y Nueva Delhi; la Consulta Regional de Asia y el Pacífico sobre Salud Materna, celebrada en Bali; el Congreso Internacional sobre el SIDA en Asia y el Pacífico, celebrado en Bali; la Cumbre Mundial sobre Salud Mental, celebrada en Atenas; y la Conferencia mundial sobre la atención de los problemas nutricionales, celebrada en Nueva Delhi. Asimismo, el Relator Especial organizó en Katmandú una consulta sobre el derecho a la salud en la que participaron organizaciones de la sociedad civil de los países de la Asociación de Cooperación Regional del Asia Meridional.

5. En el presente informe el Relator Especial examina el papel fundamental que desempeña el consentimiento informado en el respeto, la protección y el ejercicio del derecho a la salud, y se refiere concretamente a las esferas de la práctica clínica, la salud pública y las investigaciones médicas.

6. En el informe se aborda la necesidad de leyes e instrumentos internacionales para lograr que se tenga en cuenta la vulnerabilidad de determinadas personas cuyos derechos se ven comprometidos a causa de desequilibrios de poder y desigualdades estructurales de profundo arraigo, lo que impone responsabilidades especiales a los Estados y los proveedores de servicios de salud en lo que respecta a la protección de la dignidad humana y la autonomía de todas las personas.

7. En sus recomendaciones, el Relator Especial insta: a) a los Estados a cumplir sus obligaciones relacionadas con la salvaguardia del consentimiento informado mediante mecanismos legislativos, políticos y administrativos; b) a los proveedores de servicios de salud a tener presente que, puesto que deben actuar siempre en interés del paciente, son agentes clave de la protección del consentimiento informado; c) a los organismos nacionales e internacionales a subrayar la importancia del consentimiento informado como aspecto fundamental del derecho a la salud en las políticas y prácticas pertinentes.

II. Antecedentes

8. El concepto de consentimiento ha evolucionado a lo largo de los siglos hasta adquirir su significado actual. En el siglo XX, a raíz de los Juicios de Nuremberg, surgió un reconocimiento cada vez mayor de los derechos de los pacientes¹ que definió las responsabilidades de los proveedores de servicios de salud y del Estado con respecto a ellos². En 1947, el Código de Nuremberg afirmó que en todas las circunstancias se necesita el consentimiento voluntario del sujeto humano para someterlo a investigaciones médicas. En la Declaración de Helsinki (1964) se detallaron más los principios contenidos en el Código y se vincularon con las obligaciones éticas de los médicos, esbozadas en la Declaración de Ginebra (1948). En 1994, en la Declaración de Amsterdam sobre los derechos de los pacientes, de la Organización Mundial de la Salud, se estipuló que el consentimiento informado es el requisito previo a toda intervención médica, y se garantizó también el derecho a rechazar o detener las intervenciones médicas³.

9. El consentimiento informado no es la mera aceptación de una intervención médica, sino una decisión voluntaria y suficientemente informada que protege el derecho del paciente a participar en la adopción de las decisiones médicas y atribuye a los proveedores de servicios de salud deberes y obligaciones conexos. Sus justificaciones normativas éticas y jurídicas dimanar del hecho de que promueve la autonomía, la libre determinación, la integridad física y el bienestar del paciente⁴. A continuación se examinan componentes importantes del consentimiento informado.

A. Respeto de la capacidad jurídica

10. La competencia para otorgar el consentimiento es un estado conocido como capacidad jurídica y generalmente viene determinado por la capacidad para comprender, retener, creer y sopesar la información que se recibe a fin de tomar una decisión⁵. Se da por sentado que los adultos poseen capacidad jurídica y ello les otorga el derecho de rechazar una intervención médica o de escoger otra diferente.

¹ Véase, por ejemplo, *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 211 NY 125 (1914) (Estados Unidos de América).

² Artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

³ Artículo 3 de la Declaración de Amsterdam sobre los derechos de los pacientes, ICP/HLE 121 (1994).

⁴ J. W. Berg et al., *Informed consent: legal theory and clinical practice* (2001).

⁵ Véase, por ejemplo, *Re C*. [1994] 1 All ER 819 (Reino Unido). También es aplicable en el caso *Re C* [1997] 2 FLR 180 (Reino Unido).

Sin embargo, por contraria que sea al criterio profesional, la decisión que tome el paciente no afecta su capacidad jurídica.

11. La capacidad jurídica de los niños se aborda de manera diferente a escala mundial, entre otras cosas, mediante una prueba de competencia para determinar si tiene suficiente madurez para dar su consentimiento, o requisitos relacionados con el consentimiento de los progenitores.

12. Tal vez se necesiten medidas de apoyo (tales como modos de comunicación alternativos o aumentativos) para ayudar a las personas que de manera temporal (debido a estados transitorios como pérdida del conocimiento, pánico, temor o confusión) o permanente no pueden ejercer su capacidad jurídica, a ejercer esa capacidad o a lograr que se respeten sus deseos. Solo en una situación de emergencia que ponga en riesgo la vida de una persona y en la que no haya desacuerdo con respecto a la falta de capacidad jurídica⁶, podrá un proveedor de servicios de salud realizar un procedimiento para salvar la vida sin obtener el consentimiento informado.

B. Respeto de la autonomía personal

13. El consentimiento informado solo es válido cuando se documenta con anterioridad a un procedimiento médico y se proporciona voluntariamente, es decir, sin que haya mediado coerción, influencia indebida ni tergiversación. Si bien en ocasiones el paciente puede dar por otorgado su consentimiento para procedimientos sencillos, los tratamientos invasivos requieren un consentimiento explícito.

14. La coerción incluye condiciones que facilitan la intimidación, como la fatiga o el estrés⁷. La influencia indebida incluye situaciones en las que el paciente percibe la posibilidad de que su negativa a otorgar el consentimiento tenga consecuencias desagradables⁸.

C. Integridad de la información

15. El consentimiento informado requiere que se den a conocer los beneficios asociados, los riesgos y las alternativas de un procedimiento médico. Al igual que el paciente tiene derecho a recibir información para dar su consentimiento, también tiene derecho a rechazarla antes de dar el consentimiento siempre y cuando se le haya ofrecido debidamente la información.

16. El concepto de “paciente prudente” tiene su origen jurídico en la Doctrina de Canterbury, originada en los Estados Unidos, que estipula que se le proporcione al paciente toda la antedicha información antes de obtener su consentimiento. En el caso del consentimiento objetivo modificado, elaborado en el Canadá⁹, se tiene en cuenta además la visión subjetiva del paciente al asegurar que la información es accesible y aceptable para las circunstancias específicas del paciente y contribuye mejor a respetar sus derechos.

⁶ Véase, por ejemplo, *Re T* [1992] 4 All ER 649 (Reino Unido).

⁷ *Beausoleil v. The Sisters of Charity* (1964), 53 DLR 65 (Canadá).

⁸ Véase K. Forrester y D. Griffiths, *Essentials of Law for Health Professionals* (2005).

⁹ Véase *Reibl v. Hughes* (1980) 2 S.C.R. 880 (Canadá).

17. El desequilibrio de poder derivado de la entrega de la confianza y del desigual nivel de conocimientos y experiencia que caracterizan la relación entre el médico y el paciente, debido en particular a las complejidades de la medicina moderna, hacen sumamente difícil que se establezca una comunicación efectiva. Esta situación se exagera a causa de los desequilibrios de poder por motivos de clase, género, origen étnico y otros factores socioeconómicos.

III. El derecho a la salud y al consentimiento informado

18. Garantizar el consentimiento informado es un aspecto fundamental del respeto a la autonomía, la libre determinación y la dignidad humana de la persona en un proceso continuo y apropiado de servicios de la atención de salud solicitados de forma voluntaria. El consentimiento informado en la salud incluye (sin limitarse a ellas) la práctica clínica, la salud pública y la investigación médica, es parte integrante del respeto, la protección y la realización del derecho a la salud estipulado en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y está consagrado en numerosos tratados internacionales y regionales de derechos humanos y constituciones nacionales¹⁰.

19. El consentimiento informado invoca algunos elementos de los derechos humanos que son indivisibles, interdependientes e interrelacionados. Entre ellos se cuentan, además del derecho a la salud, el derecho a la libre determinación, el derecho a la no discriminación, el derecho de toda persona a no ser sometida a experimentos sin su libre consentimiento, la seguridad y la dignidad de la persona humana, el reconocimiento ante la ley, la libertad de pensamiento y expresión y la libre determinación en lo tocante a la reproducción¹¹. Todos los Estados partes en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales tienen la obligación jurídica de no interferir en el ejercicio de los derechos conferidos en virtud del Pacto, incluido el derecho a la salud¹². La salvaguardia de la capacidad de la persona para ejercer el consentimiento informado en las cuestiones relacionadas con la salud y su protección contra los abusos (incluidos los que se relacionan con prácticas tradicionales) son fundamentales para la protección de estos derechos.

20. Existen varios instrumentos regionales en los que se protege el derecho al consentimiento informado. Entre ellos figuran el Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, elaborado por el Consejo de Europa (Convenio de Oviedo) y aprobado en 1997, y su protocolo adicional relativo a la investigación biomédica (European Treaty Series (ETS) 195); la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea¹³ y la Directiva sobre los ensayos clínicos del Parlamento Europeo y del Consejo¹⁴.

¹⁰ Véase el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; el artículo 12, del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

¹¹ Artículos 2, 3, 5, 6 y 16 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; artículos 1, 2, 3, 7, 9, 10, 16, 18, 19, 24, 25, 26 y 27 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

¹² Artículo 30 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; artículo 5 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

¹³ Artículo 3 de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000).

¹⁴ Directiva 2001/20/EC del Parlamento Europeo y del Consejo, de 4 de abril de 2001.

21. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Organización Mundial de la Salud (OMS), el primer Relator Especial y muchos otros interesados han elaborado un análisis del derecho a la salud para facilitar su comprensión y aplicación¹⁵. En la observación general número 14 del Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales se anuncian los requisitos del respeto, la protección y la realización del derecho a la salud, que abarcan tanto libertades como derechos. Entre los derechos figuran la prestación de servicios disponibles, accesibles, aceptables y de buena calidad. Entre las libertades figuran el derecho de la persona a controlar su salud y su cuerpo y a no padecer injerencias como los experimentos médicos no consensuales¹⁶.

22. Los elementos clave del marco analítico pertinente para el presente informe incluyen las siguientes proposiciones: a) todos los servicios de salud, incluidos los aspectos de información, deben ser disponibles, aceptables, accesibles y de buena calidad. Los Estados deben asegurar un proceso continuo de una atención de la salud que sea aceptable desde los puntos de vista cultural y ético; b) la participación de todos en la adopción de decisiones relacionadas con la salud es decisiva a nivel comunitario, nacional e internacional; los Estados están obligados a prestar apoyo a las personas y a las redes comunitarias en el empeño de lograr que los servicios de salud se presten sobre la base del consentimiento informado; c) los Estados tienen el deber de respetar, proteger y realizar el disfrute del derecho a la salud de todas las personas. La obligación de proteger es mayor cuando se trata de personas vulnerables por su situación sanitaria, social, económica y política¹⁷.

23. Resulta crucial el hecho de que un enfoque basado en los derechos en el contexto del consentimiento informado aborda las desigualdades estructurales y ello puede tener una notable repercusión en las condiciones mentales o físicas o en la relación con los proveedores de servicios de salud. Las barreras para la comunicación de información exigen la existencia de servicios de asesoramiento y participación de la comunidad para prestar apoyo a una comprensión y una adopción de decisiones adecuadas. La información sobre las cuestiones relacionadas con la salud ha de ser de la más alta calidad, libremente disponible sobre bases no discriminatorias, accesible de acuerdo con las necesidades de comunicación particulares de la persona (incluidas las circunstancias especiales físicas o culturales), y presentada de una manera aceptable desde un punto de vista cultural o de otra índole para la persona que ha de otorgar el consentimiento. Con respecto a la comunicación, debe tenerse presente que existen diferentes niveles de comprensión, y por tanto, ésta no debe ser demasiado técnica, compleja, apresurada, o expresada en un lenguaje, de una manera o en un contexto que el paciente no comprenda.

A. Práctica clínica

24. Aplicar un enfoque basado en los derechos en el entorno clínico significa que el asesoramiento, las pruebas y el tratamiento deben considerarse un proceso

¹⁵ Véase E/CN.4/2003/58, A/58/427; OMS, *Derechos Humanos, Salud y Estrategias de Reducción de la Pobreza* (2005); Physicians for Human Rights, *Demoras Fatales: Mortalidad Materna en el Perú* (2007).

¹⁶ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 14, párr. 8.

¹⁷ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 14, párrs. 12 y 17.

continuo de atención de la salud aceptado de forma voluntaria. Para lograr el consentimiento informado se vincula una información disponible, aceptable, accesible y de calidad con servicios similares en el marco de un proceso continuo de pruebas y tratamiento voluntarios que se facilita mediante servicios de asesoramiento adecuados. Otorgar prioridad a la importancia de la autonomía y la dignidad del paciente en la obtención de su consentimiento informado mediante un asesoramiento adecuado constituye el primer paso para vincular, por ejemplo, la realización de la prueba del VIH con la prestación de servicios sobre una base voluntaria y no discriminatoria. Esto es indispensable para lograr los máximos beneficios en materia de salud personal y pública debido a la correlación directa que existe entre la confianza y la cooperación del paciente por una parte y la eficacia médica por otra.

25. El papel de los proveedores de servicios de salud en lo que respecta a proporcionar información, así como a reconocer y reducir al mínimo los obstáculos que podrían estorbar la libre adopción de decisiones, resulta crítico para lograr el ejercicio del derecho a la salud¹⁸. Sin embargo, esta función de promover un proceso continuo de atención de la salud sobre la base del consentimiento informado se ve muchas veces comprometida en contextos en los que el personal y los recursos son inadecuados.

26. Un aspecto importante es que el enfoque basado en los derechos aborda las barreras estructurales que se oponen al logro del consentimiento informado dentro de un marco apropiado de atención continua de la salud. Con arreglo a este enfoque, se reconocen en particular los desequilibrios de poder derivados de desigualdades en cuanto a conocimientos, experiencias y confianza entre los proveedores de los servicios y los pacientes, especialmente los que pertenecen a grupos vulnerables. Es también importante el hecho de que el estigma y la discriminación sirven de desincentivos para que los pacientes de esos grupos busquen servicios y proveedores que los traten en pie de igualdad.

27. Las pruebas obligatorias y, en ocasiones, sistemáticas, menoscaban el poder del paciente y con frecuencia comprometen los derechos humanos. Las pruebas de ese género son coercitivas y por lo general dan lugar a un suministro de información y un asesoramiento inadecuados, lo cual obra en perjuicio del consentimiento informado y evita que las personas tengan acceso a los resultados de las pruebas y a servicios apropiados. Por el contrario, un entorno de movilización comunitaria que vincule las pruebas con el tratamiento y los servicios de atención estimula las pruebas voluntarias y a la vez reduce el estigma y la discriminación¹⁹.

28. El derecho a consentir un tratamiento incluye también el derecho a denegarlo²⁰, por aconsejable que parezca²¹. No obstante, el proveedor de servicios de salud debería disuadir al paciente si éste se niega a aceptar un procedimiento que podría salvarle la vida, y en tales casos debería destacar enfáticamente las consecuencias médicas.

¹⁸ Véase Médicos en pro de los Derechos Humanos, General Guideline 13, *Dual Loyalty and Human Rights in Health Professional Practice: Proposed Guidelines and Institutional Mechanisms* (2003).

¹⁹ ONUSIDA, *HIV voluntary counselling and testing: gateway to prevention and care* (2002).

²⁰ Véase, por ejemplo, *Malette v. Shulman et al.*, (1990) 67 D.L.R. (4th) 321 (Canadá).

²¹ Véase CEDAW/C.36/D/4/2004.

29. Un paciente, o su representante jurídico permanente, podría autorizar a un representante en cuestiones de salud para que éste diera el consentimiento cuando el paciente no estuviera en condiciones de hacerlo. A falta de tal representante, si en virtud de un juicio autorizado se considera que la persona carece de capacidad legal debido a un estado físico o mental transitorio como la inconsciencia, el proveedor de los servicios podrá recurrir a un procedimiento de emergencia para salvarle la vida²², siempre y cuando no exista una indicación clara, anterior o inmediata, de la negativa del paciente²³. A menos que se le haya autorizado previamente para actuar como representante, el familiar más cercano no podrá dar su consentimiento en nombre del paciente, pero se le deberá consultar acerca de cualquier dato pertinente, aunque no vinculante, que pueda arrojar luz sobre las preferencias del paciente²⁴. Se deberán establecer salvaguardias en contra del abuso, como por ejemplo, recabar la opinión de una tercera parte médica.

B. Salud pública

30. Las medidas de salud pública que se adopten deberán orientarse siempre a la participación voluntaria a fin de que sean plenamente eficaces y reduzcan al mínimo todo menoscabo del derecho a la privacidad y la libre determinación de la persona. De conformidad con los Principios de Siracusa de 1985, toda limitación de las disposiciones del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos debe ser no discriminatoria, estar en consonancia con la ley, ser legítima y necesaria, y constituir la opción menos restrictiva que esté razonablemente disponible²⁵. Es importante que estas restricciones se apliquen con respeto pleno de la dignidad, los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas²⁶. Las medidas de injerencia en la libertad de movimiento solo deben utilizarse como último recurso²⁷, cuando razonablemente no cabe esperar que las medidas de carácter voluntario den resultado²⁸. Las pandemias recientes del síndrome respiratorio agudo y grave (SARS) y la gripe por el virus A (H1N1) han despertado preocupación acerca de hasta qué punto las medidas de cuarentena han menoscabado los derechos de las personas²⁹.

31. El enfoque de la salud pública basado en los derechos requiere que en toda restricción impuesta se preste la mayor atención a un proceso continuo de asesoramiento, prueba y tratamiento en el marco de un entorno de salud óptimo. Toda limitación del consentimiento informado debe fundamentarse con evidencias

²² *Moore v. Webb*, 345 S.W.2d. 239 (Mo.App. 1961) (Estados Unidos).

²³ *Public Health Trust of Dade County v. Wons*, 541So. 2d 96 (Fla. 1989); *Re T* [1992] 4 All ER 649 (Reino Unido).

²⁴ *Re T* [1992] 4 All ER 649 (Reino Unido).

²⁵ Véase E/CN.4/1984/4.

²⁶ Artículo 3 del Reglamento Sanitario Internacional de la OMS (2005).

²⁷ OMS, *WHO Guidance on human rights and involuntary detention for xdr-tb control* (2007).

²⁸ OMS, *Ethical considerations in developing a public health response to pandemic influenza*. Departamento de Ética, Equidad, Comercio y Derechos Humanos (2007).

²⁹ Véase G. L. Burci y R. Koskenmaki, "Human Rights Implications of Governance responses to Public Health Emergencies: The Case of Major Infectious Disease Outbreaks", *Realizing the Right to Health* (2009), págs. 346 a 358.

científicas y aplicarse con participación, transparencia y rendición de cuentas observando los principios del gradualismo y la proporcionalidad³⁰.

32. Todo protocolo para la realización de pruebas periódicas debe requerir el consentimiento informado y debe acompañarse de un proceso de sensibilización contra el estigma a fin de evitar que se exacerben las condiciones de marginación. A menos que se justifiquen en virtud de requisitos de salud pública, las pruebas no debe usarse nunca como método para vigilar la conducta privada. La penalización de las conductas nocivas para la salud de la persona atenta contra el logro de un proceso continuo de asesoramiento, pruebas y tratamiento solicitado de forma voluntaria.

33. El éxito de las pruebas del VIH/SIDA depende de las condiciones del asesoramiento, el consentimiento informado y la confidencialidad³¹. De acuerdo con las directrices internacionales, en la legislación sobre salud pública se debe exigir que las pruebas del VIH se realicen únicamente sobre la base del consentimiento informado de la persona³² y se fundamenten en un criterio de protección de los derechos humanos³³. No obstante, con arreglo a las actuales directrices para el asesoramiento y las pruebas iniciados por el proveedor de los servicios, la realización de las pruebas no depende de la disponibilidad del tratamiento y ello va en detrimento de la continuidad de las pruebas y el tratamiento y de la prevención a largo plazo. La “información simplificada previa a la prueba”, que se prescribe en el marco de las pruebas y el asesoramiento iniciados por el proveedor, revoca una de las intervenciones más importantes relacionadas con el VIH/SIDA, a saber, un proceso de asesoramiento e información integral e individualizado anterior a la prueba, con lo cual se pierde la importante posibilidad de ofrecer información y servicios de prevención a los pacientes cuyas pruebas dan resultados negativos. Además, para contextos en los que existe una epidemia de VIH/SIDA generalizada³⁴, se ha recomendado establecer el ofrecimiento habitual de asesoramiento y pruebas por el proveedor sobre la base de que la persona puede renunciar a ellos, lo cual implica consentimiento si no hay un rechazo explícito (en lugar de tratar de obtener un consentimiento expresado de forma voluntaria). Sin embargo, las personas sometidas a prueba con arreglo al proceso de prueba y asesoramiento a instancias del proveedor de los servicios, sobre todo si provienen de grupos marginados³⁵, generalmente se sienten obligadas a aceptar³⁶. Es posible que

³⁰ Véase L. O. Gostin, “Public Health Strategies for Pandemic Influenza: Ethics and the Law”, *JAMA*, vol. 295, núm. 14 (2006), págs. 1700 a 1704; S. Gruskin y B. Loff, “Do Human Rights have a Role in Public Health Work?” *The Lancet*, vol. 360 (2002), pág. 1880.

³¹ ONUSIDA/OMS, “UNAIDS/WHO Policy Statement on HIV Testing” (2004).

³² ACNUDH y ONUSIDA, *Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos* (2006).

³³ UNFPA y OMS, *Sexual and Reproductive Health of Women Living with HIV/AIDS: Guidelines on care, treatment and support for women living with HIV/AIDS and their children in resource-constrained settings* (2006), párr. 9.

³⁴ OMS/ONUSIDA, *WHO/UNAIDS Guidance on provider-initiated HIV testing and counselling in health facilities* (2007).

³⁵ S. Weiser et al., “Routine HIV testing in Botswana: a population-based study on attitudes, practices and human rights concerns”, *PLOS. Medicine*, vol. 3, núm. 7 (2006), pág. 395.

³⁶ En un informe de Botswana se determinó que las dos terceras partes de las mujeres consideraron que no podían negarse. Médicos en pro de los Derechos Humanos, *Epidemic of inequality: Women's Rights and HIV/AIDS in Botswana y Swaziland* (2007). Véase también S. Weiser et al. (2006), “Routine HIV testing in Botswana: a population-based study on attitudes, practices and

la ampliación gradual de los servicios de pruebas sin asesoramiento previo dé por resultado marginar más a estos grupos y menoscabar las medidas de prevención a largo plazo, por lo que se debería reconsiderar.

34. Al igual que la vinculación del asesoramiento y el tratamiento apropiados con las pruebas voluntarias sirve de incentivo en favor de las pruebas, el tratamiento obligatorio es un elemento disuasivo. Así pues, generalmente las políticas de confinamiento obligatorio son perjudiciales desde el punto de vista médico porque no reconocen que el confinamiento en lugares ventilados da lugar a contaminación transmitida por el aire; los modelos de atención consensuales y de base comunitaria permiten lograr mejores resultados con los tratamientos³⁷. A pesar de ello, se han dado casos de detención forzada de personas con resultado positivo para la tuberculosis pero que no planteaban riesgo de infección, y a veces incluso han sido encarceladas³⁸. De conformidad con los principios de proporcionalidad y gradualismo, las medidas de confinamiento deberían ser lo menos restrictivas posible y, por ejemplo, se debería preferir el confinamiento en el hogar antes que en el hospital³⁹. Debería aplicarse el consentimiento informado a los tratamientos que se administran en contextos de aislamiento y cuarentena, para apoyar y alentar el completamiento de la terapia de una forma voluntaria⁴⁰.

C. Investigaciones médicas

35. El consentimiento informado de los participantes es un imperativo para la realización de investigaciones médicas y así está estipulado en las normas internacionales⁴¹. Se debe informar debidamente a cada posible sujeto de los objetivos, métodos, beneficios previstos y posibles riesgos de la investigación. El consentimiento se podrá retirar en todo momento, de manera que el proceso de consentimiento informado debe ser continuo, e incluir cualquier circunstancia adversa⁴². No se puede ocultar información alegando preocupaciones por un posible efecto negativo para los resultados, y los investigadores deben tener conocimiento del “equivoco terapéutico”, que lleva al paciente a esperar beneficios médicos aunque posiblemente se le esté suministrando un placebo⁴³.

36. El enfoque de la investigación médica basada en los derechos significa que deben establecerse medidas especiales de protección para garantizar que la autonomía de los posibles participantes, en particular los de grupos vulnerables, no se vea comprometida como resultado de los desequilibrios de poder inherentes a la

human rights concerns”, *PLOS Medicine*, vol. 3, núm. 7 (2006); A. Welbourn, “Into the Firing Line: Placing young women and girls at greater risk”, *AIDS Legal network* (2008).

³⁷ Declaración comunitaria de Río de Janeiro, aprobada en el Tercer Foro de Socios del Programa para Detener la Tuberculosis (Stop TB), marzo de 2009.

³⁸ R. Coker, “Detention and mandatory treatment for tuberculosis patients in Russia”, *The Lancet*, vol. 358, núm. 9279 (2001), págs. 349 y 350.

³⁹ A. Boggio et al., “Limitations on human rights: Are they justifiable to reduce the burden of TB in the era of MDR-and XDR-TB? “Health and Human Rights”, vol. 10, núm. 2 (2008), págs. 121 a 126.

⁴⁰ Véase OMS, *Good Practice in Legislation and Regulations for TB Control: An Indicator of Political Will* (2001).

⁴¹ Artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

⁴² Artículo 24, European Treaty Series 195.

⁴³ P.S. Appelbaum, et al., “The therapeutic misconception: informed consent in psychiatric research”, *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 5 (1982), págs. 319 a 329.

relación entre el investigador y el sujeto. La investigación realizada en poblaciones de bajo nivel de alfabetización exige esfuerzos adicionales para facilitar la comprensión de los conceptos técnicos. En las investigaciones en que participan personas de grupos vulnerables se debe procurar la participación de una organización representativa que pueda ayudar a los participantes a lo largo de todo el proceso. También deben tomarse en consideración de manera especial los incentivos indebidos, la vulnerabilidad clínica, el idioma y las barreras culturales, los dobles raseros, los riesgos innecesarios y la obtención de muestras de tejidos.

37. Los incentivos que se ofrecen para la participación en la investigación deben limitarse a una compensación adecuada por el tiempo, el esfuerzo y las circunstancias adversas que puedan derivarse de ella. Para personas de recursos limitados, el acceso a los recursos financieros o médicos suele convertirse en un incentivo indebido del consentimiento o un desincentivo de la retirada del consentimiento⁴⁴. Los investigadores y las juntas de examen deberían tomar especial conocimiento de estas circunstancias.

38. Las personas vulnerables, por ejemplo, las que tienen discapacidad grave, las mujeres embarazadas y lactantes, los niños, las personas en situaciones graves con riesgo de la vida y los ancianos, necesitan medidas de protección especiales. El consentimiento de estas personas para su participación en investigaciones médicas debe pedirse únicamente cuando no exista ninguna otra opción efectiva comparable en la población investigada, y sólo si se minimizan los riesgos de la participación y se confieren beneficios a los miembros del grupo⁴⁵. Aparte de la compensación apropiada por su tiempo y esfuerzo, no se debe ofrecer incentivos a la persona autorizada para otorgar el consentimiento en nombre de otra que no puede ejercer su capacidad jurídica. La investigación realizada en personas que no están aptas para ejercer su capacidad jurídica o que por alguna otra razón no pueden otorgar el consentimiento es permisible “sólo si la condición física/mental que impide otorgar el consentimiento informado es una característica necesaria de la población investigada”⁴⁶. Si se requiere experimentación médica para salvar la vida de un paciente al que se considera incapaz de otorgar su consentimiento, se deberá pedir el de un representante legalmente autorizado y se deberá respetar todo acuerdo o desacuerdo que haya comunicado el paciente⁴⁷.

39. El lenguaje y las barreras culturales limitan a menudo la comunicación y la comprensión de la información⁴⁸. Debe proporcionarse la información de una manera comprensible, por lo que tal vez se necesiten otros servicios (como los de un intérprete) que deberá proporcionar el investigador⁴⁹. Cuando resulte más apropiado, la Declaración de Helsinki permite el consentimiento no escrito, oficialmente documentado y otorgado ante testigos.

⁴⁴ Véase F. van Loggerenberg et al., “Ethical challenges in undertaking HIV/AIDS research in resource constrained settings: *Experiences with sex workers at truck stops in South Africa*”, *International Conference on AIDS* (2002), pág. 14.

⁴⁵ Véase artículos 18, 19 y 20, European Treaty Series 195.

⁴⁶ Declaración de Helsinki, párrs. 27, 28 y 29.

⁴⁷ Declaración de Helsinki, párr. 29.

⁴⁸ P. A. Marshall, *Ethical challenges in study design and informed consent for health research in resource-poor settings*, OMS (2007).

⁴⁹ OMS, *Indigenous peoples and participatory health research* (2009).

40. En el caso de las investigaciones realizadas en países en desarrollo por investigadores de países desarrollados se justifica la aplicación de salvaguardias adicionales⁵⁰. En los países en desarrollo se han realizado pruebas médicas en condiciones de riesgo porque se acepta un doble rasero para el consentimiento informado⁵¹. Se sigue poniendo en duda si en algún caso podría considerarse ético realizar pruebas clínicas en países en desarrollo, sobre todo cuando se utilizan placebos a pesar de la existencia de intervenciones apropiadas que no tienen carácter de placebo⁵². Las juntas de examen ético deben eliminar los dobles raseros aplicados en los países en desarrollo, puesto que las condiciones de pobreza extrema no restan importancia a la necesidad de garantizar el carácter voluntario del consentimiento informado. Cuando las investigaciones internacionales dan lugar a requisitos diferentes en materia de consentimiento informado, deben aplicarse las normas que brinden mayor protección⁵³. A fin de garantizar que los posibles sujetos de la investigación serán sus principales beneficiarios, siempre se deberá informar a los participantes en las pruebas clínicas de los beneficios y los beneficiarios previstos de la investigación.

41. Con vista a minimizar los riesgos asociados a la investigación clínica, no se debe pedir consentimiento para pruebas innecesarias desde el punto de vista médico, por ejemplo, en el caso de que exista una información previa sobre la seguridad y la eficacia y, por tanto, no se requiera continuar la investigación. Las regulaciones internacionales deberían proteger a los productores de medicinas genéricas frente a una exclusividad de datos injustificable desde el punto de vista científico, cuyo resultado es que no se transmite a los pacientes la información conocida sobre riesgos y beneficios potenciales y se obvia el consentimiento informado.

42. Los investigadores que solicitan permiso para la utilización futura de muestras de tejido identificables que contienen ADN deben informar a las personas de todos sus posibles usos⁵⁴. En el contenido de las directrices relativas a la aprobación de requisitos modificados del consentimiento informado para cualquier prueba con muestras de tejido anónimas, se deberían aceptar excepciones solo sobre la base de claras pruebas científicas de los beneficios para la salud pública⁵⁵.

IV. Los grupos vulnerables y el consentimiento informado

43. El consentimiento informado, por su condición de parte integrante del derecho a la salud, debe garantizarse con la máxima protección contra la estigmatización o la discriminación por cualquier motivo, como disponen el artículo 2 de la Declaración

⁵⁰ El Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, en colaboración con la OMS, ha publicado un conjunto de Directrices relativas a la aplicación de la Declaración de Helsinki en los países en desarrollo (1982 y 2002).

⁵¹ El caso de Kano Trovan en Nigeria (1996).

⁵² R. Macklin, *Double Standards in Medical Research in Developing Countries* (2004).

⁵³ J. Leaning, "Ethics of research in refugee populations", *The Lancet*, vol. 357, núm. 9266 (2001), págs. 1432 y 1433.

⁵⁴ P. A. Marshall, *Ethical challenges in study design and informed consent for health research in resource-poor settings*, WHO (2007).

⁵⁵ Véase, por ejemplo, L.M. Kopelman, "Informed consent and anonymous tissue samples: The case of HIV seroprevalence studies", *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 19, núm. 6 (1994), págs. 525 a 552.

Universal de Derechos Humanos y el párrafo 2 del artículo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y ha reafirmado el artículo 11 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005).

44. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha reiterado recientemente el imperativo de la no discriminación en su Observación general núm. 20⁵⁶, expresando especialmente la importancia de adoptar un enfoque flexible al afrontar la discriminación basada en “otra condición”, que corresponde a la experiencia de grupos sociales marginados. Subraya además la importante función de las medidas de apoyo —y permanentes, cuando fueren menester— para asegurar la no discriminación.

45. Además del desequilibrio de poder, experiencia y confianza que se da intrínsecamente en la relación entre el doctor y el paciente, las desigualdades estructurales pueden hacer peligrar gravemente el carácter voluntario o informado del consentimiento. Para proteger los derechos de los grupos vulnerables son esenciales mecanismos de apoyo apropiados que ayuden a superar los posteriores obstáculos para alcanzar el consentimiento informado —entre otros, la intervención de la comunidad de que se trate en cada caso y un amplio asesoramiento a lo largo del proceso continuo de la atención de salud.

46. Algunos grupos precisan que se les dedique especial atención en lo relativo a la protección del consentimiento informado, por las vulnerabilidades que padecen a causa de sus circunstancias económicas, sociales y culturales. Los principios 17 y 18 de los Principios de Yogyakarta, por ejemplo, ponen de relieve la importancia de salvaguardar el consentimiento informado de las minorías sexuales. Los proveedores de servicios de salud deben estar al corriente de las necesidades específicas de las personas lesbianas, gays, bisexuales, transexuales e intersexuales y adaptarse a ellas. Aunque esos elementos de vulnerabilidad se solapan en gran medida y agravan las desigualdades, a los efectos del presente informe, se abordarán por separado.

A. Los niños

47. La Convención sobre los Derechos del Niño exige que se respete la evolución de las facultades del niño y que se dé la debida importancia a las opiniones del niño en función de su edad y su madurez⁵⁷. Se debe hacer saber adecuadamente los riesgos y beneficios de las intervenciones médicas al niño y, si éste posee suficiente madurez, solicitar su consentimiento informado⁵⁸. La recientemente adoptada Observación general sobre el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos del Niño estipula que “los Estados parte tienen que promulgar leyes o reglamentos para garantizar que los niños tengan acceso a asesoramiento médico confidencial sin el consentimiento de sus progenitores, con independencia de la edad del niño, cuando lo haga necesario la seguridad o el bienestar del niño ... El derecho a asesoramiento es distinto del derecho a otorgar consentimiento médico y no debe estar sujeto a ningún límite de edad”⁵⁹.

⁵⁶ Véase E/C.12/GC/20.

⁵⁷ Artículo 5 y párrafo 1) del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

⁵⁸ Artículos 3, 13 y 17 de la Convención sobre los Derechos del Niño; Convención sobre los Derechos del Niño, Observación general núm. 3, párr. 20.

⁵⁹ Convención sobre los Derechos del Niño, Observación general núm. 12, párr. 101.

48. Por su condición de “menores” ante la ley, muchas veces los niños tienen delegados sus derechos en un tutor legal, lo cual pone en peligro su ejercicio de la autonomía; la variedad de los grados de madurez hace muy difícil evaluar correctamente la capacidad jurídica. Los niños de comunidades marginadas y los internados en centros institucionales son especialmente vulnerables a que se los someta a intervenciones médicas sin su consentimiento⁶⁰. Las ideas preconcebidas de la sociedad vigentes entre los adultos pueden levantar barreras al derecho de los niños a servicios de salud sexual y reproductiva y a información sobre esos temas, y aunque algunos países lo protegen⁶¹, en muchos la obligatoriedad del consentimiento de los progenitores dificulta gravemente el acceso al ejercicio de ese derecho⁶². Los Estados deben asegurar que los adolescentes tengan acceso a información y servicios adecuados de salud con independencia del consentimiento de los progenitores⁶³, sobre todo en lo relativo a la salud sexual y reproductiva⁶⁴. Siempre y cuando posean suficiente madurez, los adolescentes pueden solicitar servicios⁶⁵ e información⁶⁶ de salud confidenciales.

49. Los proveedores de servicios de salud deben esforzarse en aplazar las intervenciones invasivas e irreversibles que no sean urgentes hasta que el niño tenga madurez suficiente para otorgar su consentimiento informado⁶⁷. Se deben establecer salvaguardias que protejan a los niños si sus progenitores no otorgan el consentimiento para un procedimiento de urgencia necesario.

50. Aunque las leyes respalden este planteamiento, es necesario formar adecuadamente a los profesionales de la salud para evitar que se siga denegado servicios a los adolescentes que no tengan el consentimiento de sus progenitores⁶⁸. Hay que desplegar más esfuerzos para que la información y los servicios estén adaptados a los niños y sean accesibles a sus edades gracias a horarios de apertura

⁶⁰ Véase A/61/299; Oficina Regional de la OMS para Asia Sudoriental, “Synthesizing experiences from countries in the region: Similarities, differences, lessons learnt”, *Increasing adolescents' access to health services for HIV and Adolescent Sexual and Reproductive Health* (2006).

⁶¹ En los Estados Unidos, la ley sobre el Servicio de Salud Pública (US Code, Title 42 (1946)) obliga a las clínicas de planificación familiar financiadas federalmente a prestar servicios confidenciales a todos los servicios sin necesidad del consentimiento de los progenitores. Ahora bien, algunas leyes de estados siguen limitando el acceso a esos servicios; T. J. Valvano, “Legal issues in sexual and reproductive health care for adolescents”, *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, vol. 10 (2009), págs. 60 a 65.

⁶² UNFPA y otros, “Report Card, HIV Prevention for Girls and Young Women: India (2007), Kenya (2008), Swazilandia (2007), Tailandia (2006) y Perú (2006)”; K. L. Dehne y G. Riedner, *Sexually transmitted infections among young people. The need for adequate health services*, Unidad de Salud del Niño y del Adolescente de la OMS (2005); P. Mahery, “Consent laws influencing children's access to health care services”, *South African Health Review* (2006), págs. 167 a 180; American Psychological Association, *Parental Consent and Adolescent Reproductive Health* (2000).

⁶³ Convención sobre los Derechos del Niño, Observación general núm. 4; A/CONF.171/13, párr. 7.

⁶⁴ Véase CRC/C/KEN/CO/2, párr. 49.

⁶⁵ Convención sobre los Derechos del Niño, Observación general núm. 4.

⁶⁶ Artículo 16 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

⁶⁷ Lo cual resulta especialmente problemático en el caso de la cirugía genital en niños intersexuales, que es un procedimiento doloroso y de elevado riesgo sin beneficios médicos demostrados. Véase, por ejemplo, Corte Constitucional de Colombia, Sentencia SU-337/99 y Sentencia T-551/99.

⁶⁸ Oficina Regional de la OMS para Asia Sudoriental, “Synthesizing experiences from countries in the region: Similarities, differences, lessons learnt”, *Increasing adolescents' access to health services for HIV and Adolescent Sexual and Reproductive Health* (2006).

apropiados, formación y sensibilización del personal y teniendo especial cuidado con las fuentes de información y su presentación, por ejemplo, recurriendo a enfoques de la salud transmitidos por compañeros de su misma edad⁶⁹.

B. Los ancianos

51. Aunque la población sigue envejeciendo en todo el mundo, las políticas y las estructuras de apoyo que protegen los derechos de los ancianos son enormemente inadecuadas⁷⁰. Se abusa de los ancianos por la ignorancia y el desamparo que se piensa que padecen y por su fragilidad física o mental real, como la que causan enfermedades degenerativas que disminuyen su capacidad para dar un consentimiento informado. Los ancianos atendidos en residencias son especialmente vulnerables a que se les prive de autonomía y de dignidad⁷¹ por la inexistencia de supervisión apropiada, sobre todo en los casos de administración de medicinas sin su consentimiento⁷².

52. Los Estados deben velar por que los ancianos gocen del derecho a la salud —comprendido el consentimiento informado— al mismo nivel que las demás personas⁷³. Conforme garantiza la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en su artículo 12, la discapacidad, incluida la debida a la edad, no puede justificar por sí misma una limitación de la capacidad jurídica. Las investigaciones que se efectúen en personas que padezcan enfermedades degenerativas deberán ajustarse a las condiciones que al respecto establece la Declaración de Helsinki⁷⁴.

53. Deberían ponerse en práctica medidas de apoyo —por ejemplo, las iniciativas públicas para mejorar el acceso de los ancianos a la información pertinente en modalidades de fácil comprensión y a través de cauces de comunicación tradicionales como las redes de seguridad social. Habría que elaborar directrices internacionales e instaurar sistemas nacionales que regularan y supervisarán las prácticas de atención aplicadas en las residencias de ancianos para asegurar que se respalde a éstos al adoptar decisiones informadas en materia de la atención de salud y que no se falte a su dignidad humana ni a su autonomía a causa de su vulnerabilidad.

C. Las mujeres

54. Las desigualdades entre los géneros, reforzadas por las estructuras políticas, económicas y sociales, hacen que sea un fenómeno habitual que se coaccione y niegue información y autonomía a las mujeres en lo referente a la atención de salud. Los derechos de las mujeres en materia de salud sexual y reproductiva deben ser

⁶⁹ Family Health International, “Making reproductive health services youth-friendly” (1999).

⁷⁰ OMS y Red Internacional para la Prevención del Maltrato de las Personas Mayores, *Missing Voices: Views of older persons on elder abuse* (2002).

⁷¹ OMS, “Maltrato de ancianos”, *Informe mundial sobre la violencia y la salud* (2002).

⁷² Comité de Salud de la Cámara de los Comunes del Reino Unido, *Elder Abuse* (2004).

⁷³ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general núm. 6, párrs. 34 y 35; Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general núm. 20, párr. 29.

⁷⁴ Declaración de Helsinki, párrs. 27 y 28.

objeto de especial atención; a veces, a las embarazadas se les niega el ejercicio del consentimiento y una atención de salud apropiada en todas sus fases aduciendo como justificación el interés superior del feto.

55. Las normas sociales y jurídicas limitan el acceso independiente de la mujer a servicios de salud sexual y reproductiva⁷⁵. Está demostrado⁷⁶ que muchas veces se excluye completamente a las mujeres de la adopción de decisiones en la atención de salud. A menudo, cuando se les prestan cuidados prenatales, se las obliga a someterse a pruebas de infección por el VIH de “rutina”, sin el asesoramiento y el tratamiento correspondientes⁷⁷. Se sigue aplicando esterilización o anticoncepción forzosa a mujeres⁷⁸, dañando su salud física y mental y vulnerando su derecho a la libre determinación en materia de reproducción⁷⁹, a la integridad física y a la seguridad⁸⁰. Muchas veces no se deja a las mujeres tiempo bastante⁸¹, ni se les proporciona información suficiente⁸², para dar su consentimiento a procedimientos de esterilización, o no se les dice que se les ha sometido a ellos o descubren más tarde que han sido esterilizadas. Numerosos países han adoptado medidas insuficientes contra las personas que llevan a cabo esterilizaciones no consentidas, e incluso algunos han dado carta de naturaleza a esos procedimientos en iniciativas nacionales “de planificación de la familia” de trasfondo antinatalista basadas en la discriminación racial o étnica. La estigmatización y la discriminación contra las mujeres de las comunidades marginadas, entre ellas las indígenas, las mujeres con discapacidad y las que viven con el VIH, han hecho que las mujeres de esas comunidades sean especialmente vulnerables a tales abusos⁸³.

⁷⁵ Rajalakshmi, “Reducing reproductive rights: spousal consent for abortion and sterilization”, *Indian Journal of Medical Ethics*, vol. 3 (2007); Family Health International, “Reproductive health providers routinely face ethical issues, including those with conflicting principles”, *Network*, vol. 21, núm. 2 (2002); Oficina Regional de la OMS para el Mediterráneo oriental, *Cross-cutting gender issues in women’s health in the Eastern Mediterranean region* (2007).

⁷⁶ Senarath, “Women’s autonomy in decision making for health care in South Asia”, *Asia Pacific Journal of Public Health*, vol. 21, núm. 2 (2009), págs. 137 a 143; N. Qureshi y B.T. Shaikh, “Women’s empowerment and health: the role of institutions of power in Pakistan”, *Eastern Mediterranean Health Journal*, vol. 13, núm. 6 (2007).

⁷⁷ C. Eyakuze y colaboradores, “From PMTCT to a more comprehensive AIDS response for women: a much-needed shift”, *Developing World Bioethics*, vol. 8, núm. 1 (2008), págs. 33 a 42.

⁷⁸ Véase E/CN.4/1999/68/Add.4.

⁷⁹ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, recomendación general 19.

⁸⁰ Red regional integrada de información, Oficina de Coordinación de Asuntos Humanitarios, *Africa: When Culture Harms The Girls - The Globalization of Female Genital Mutilation* (2005).

⁸¹ Véase Corte Interamericana de Derechos Humanos, *María Mamerita Mestanza Chávez v. Peru*, Caso 12.191, 2000.

⁸² Véanse CEDAW/C/36/D/4/2004; Center for Reproductive Rights, *Body and Soul: Forced Sterilization and Other Assaults on Roma Reproductive Freedom* (2003).

⁸³ Véase, por ejemplo, *K. H. and Others v. Slovakia*, Appl. núm. 32881/04, E.C.H.R., 2009; International Community of Women living with HIV/AIDS, “The forced and coerced sterilization of HIV positive women in Namibia” (2009); L. Dowse, “Moving Forward or Losing Ground? The Sterilization of Women and Girls with Disabilities in Australia”, ponencia presentada en la Cumbre Mundial de Disabled Peoples’ International, Winnipeg, 8 a 10 de septiembre de 2004.

56. Lamentablemente, se sigue practicando la mutilación genital de la mujer en el mundo, inclusive en niñas de dos años de edad⁸⁴. Es perjudicial física y mentalmente⁸⁵, no tiene ningún beneficio para la salud y vulnera la integridad corporal y la autonomía personal de la niña o mujer a la que se le inflige. Prácticamente nunca se somete una mujer a ella por una decisión independiente a causa de la enorme importancia cultural que tiene en lo relativo a la virginidad, la posibilidad de contraer matrimonio y el rango social⁸⁶.

57. La Declaración de Beijing⁸⁷ refuerza la necesidad de protecciones especiales que garanticen el derecho de las mujeres al consentimiento informado. Las mujeres tienen derecho a dar libremente su consentimiento o a rechazar servicios (entre ellos, los servicios de esterilización), los cuales deben ser no coercitivos y respetuosos de su autonomía, privacidad y confidencialidad⁸⁸, y a recibir información de personal debidamente capacitado⁸⁹. Toda exigencia de autorización previa de un tercero infringe la autonomía de la mujer⁹⁰. Los servicios de salud sexual y reproductiva deben estar exentos de coerción, discriminación o falta de información⁹¹. Los Estados deben garantizar la inexistencia de cualquier forma de coerción en los servicios de salud reproductiva, comprendidos los procedimientos de prueba de infecciones de transmisión sexual o del embarazo en tanto que condición previa para el empleo⁹². La Plataforma de Beijing recalca el derecho de las mujeres a adoptar decisiones en materia de reproducción sin discriminación, coerción ni violencia, y el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo protege el derecho a decidir libre y responsablemente el número de hijos y los intervalos entre ellos⁹³. La esterilización forzosa, cuando se perpetra dentro de un ataque generalizado o sistemático, es un crimen contra la humanidad⁹⁴.

58. La libertad en materia de reproducción no debería ser coartada nunca por ninguna persona o por ningún Estado como método de planificación de la familia, de prevención del VIH o en el marco de cualquier otro programa de salud pública. Los Estados deberían asegurar que las leyes respetasen el derecho de las mujeres a la autonomía y la adopción de decisiones y no apoyar la sustitución del consentimiento de éstas por el de sus esposos y hacer que se eliminasen con

⁸⁴ Se ha calculado que cada año se somete a tres millones de niñas y muchachas a la mutilación genital en el África subsahariana, Egipto y Sudán. UNICEF, "Changing a Harmful Social Convention: Female Genital Mutilation/Cutting", *Innocenti Digest*, vol. 12 (2005).

⁸⁵ OMS, "Female genital mutilation and other harmful practices", Factsheet núm. 241 (2008).

⁸⁶ Es digno de señalar el caso de una parlamentaria de Kenya cuyos adversarios políticos se opusieron a que fuese candidata en las elecciones de 2002 alegando que no había sido circuncidada. Red regional integrada de información, *Africa: When Culture Harms the Girls – The Globalization of Female Genital Mutilation* (2005).

⁸⁷ Véase A/CONF.177/20, párr. 89.

⁸⁸ Opiniones del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, CEDAW/C/36/D/4/2004; *K. H. and Others v. Slovakia*, Appl. núm. 32881/04, E.C.H.R., 2009.

⁸⁹ Véase A/54/38, párrs. 20 y 31.

⁹⁰ Véase A/54/38, párr. 21.

⁹¹ Véase A/CONF.171/13.

⁹² Véase A/54/38, párr. 22.

⁹³ Véase A/CONF.171/13.

⁹⁴ Párrafo 1), apartado g) del artículo 7 del Estatuto de Roma de la Corte Penal Internacional; A/CONF.183/9.

urgencia prácticas tradicionales dañinas como la mutilación genital de las mujeres⁹⁵.

59. Los proveedores de servicios de salud son agentes fundamentales para asegurar que se dé a las mujeres información adecuada, especialmente información sobre opciones de planificación familiar reversibles⁹⁶, y se debe formar y sensibilizar adecuadamente al respecto al personal. Los proveedores de servicios de salud deberían esforzarse en colaborar con los grupos de mujeres que prestan apoyo en las comunidades en lo relativo a transmitir información, aconsejar, empoderar y sensibilizar a la sociedad respecto de la igualdad entre los géneros.

60. La orientación en torno a situaciones de conflicto entre la salud de la madre y la del feto debería aprovechar el potencial de asesoramiento adecuado y servicios amplios de apoyo de las redes de mujeres para mitigar las restricciones a la adopción de decisiones con autonomía por las mujeres y los posibles efectos perjudiciales para el hijo⁹⁷.

D. Las minorías étnicas

61. Las minorías étnicas, así como los migrantes, pueden correr especial riesgo de que se ponga en entredicho su ejercicio de la autonomía por obstáculos lingüísticos y culturales. Por haber perdido la protección de su Estado de origen, los refugiados y solicitantes de asilo son especialmente vulnerables.

62. El sometimiento obligatorio, o sistemático, a la prueba del VIH de los solicitantes de asilo, los refugiados, los desplazados internos y otras personas de que se ocupan los órganos encargados de los derechos humanos vulnera los derechos humanos y no se justifica atendiendo a normas de salud pública⁹⁸. Esas pruebas disuaden a los migrantes de buscar atención de salud puntual y apropiada por temor a ser deportados y objeto de discriminación. Asimismo, la vacunación obligatoria de las inmigrantes contra el virus del papiloma humano⁹⁹ constituye una práctica discriminatoria. Procedimientos de ese tipo solo se pueden aplicar a los migrantes con arreglo a las normas que se apliquen a los ciudadanos de nacimiento o naturalizados de manera no discriminatoria.

63. Todas las minorías, comprendidos los refugiados y los trabajadores migrantes, deben estar protegidas contra la discriminación en la atención de salud¹⁰⁰.

⁹⁵ Artículo 5 de la Convención para la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer; Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, recomendación general 14.

⁹⁶ FIGO Committee for the Study of Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health, "Ethical considerations in sterilization", *Recommendations on Ethical Issues in Obstetrics and Gynaecology* (2006), pág. 74.

⁹⁷ Véase, por ejemplo, Open Society Institute, *Women, Harm Reduction and HIV* (2007).

⁹⁸ ACNUR, "10 Key Points on HIV/AIDS and the Protection of Refugees, IDPs, and Other Persons of Concern".

⁹⁹ United States Citizenship and Immigration Services, I-693, Report of Medical Examination and Vaccination Record.

¹⁰⁰ Convención sobre el Estatuto de los Refugiados, de 1951, y su Protocolo de 1967; Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares de 1990; Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general núm. 20, párr. 15.

64. Los Estados deberían adoptar medidas para hacer la información y los servicios de la atención de salud accesibles, aceptables y disponibles específicamente para todas las minorías mediante servicios de traducción, servicios adaptados culturalmente y campañas de sensibilización contra la discriminación¹⁰¹.

E. Los pueblos indígenas

65. Las normas tradicionales sobre autonomía colectiva y los obstáculos lingüísticos y culturales antes mencionados deben ser objeto de reflexiones complementarias en lo relativo al consentimiento informado de los pueblos indígenas, pues estos son especialmente vulnerables en las investigaciones médicas efectuadas en sus comunidades a causa de los incentivos indebidos que se les ofrecen y de los graves desequilibrios de poder de que adolecen.

66. El consentimiento informado de los pueblos indígenas está protegido por su igualdad de derecho a la salud, consagrado en todos los tratados de derechos humanos pertinentes y, además, explícitamente en el párrafo 2) del artículo 24 de la Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas.

67. En las comunidades en que promover el consentimiento individual frente al consentimiento colectivo tradicional iría en detrimento de la prestación de servicios de la atención de salud, se debe considerar la conveniencia de respetar la práctica tradicional, siempre y cuando se obtenga explícitamente el consentimiento individual a esa práctica. En las comunidades en que se valora mucho la confianza otorgada a un único proveedor de servicios de salud, debería ser prioritario reducir al mínimo la rotación de esos proveedores.

68. En cuanto a las investigaciones médicas, los principios de la OMS exigen que se recabe el consentimiento de los representantes reconocidos de la comunidad —y que se confirme periódicamente— con arreglo a los protocolos sobre dirigentes de las comunidades¹⁰². Ahora bien, ello es distinto del consentimiento individual y tiene carácter secundario con respecto a él¹⁰³. Los problemas que surjan deben ser afrontados en ambos planos¹⁰⁴. Se debe buscar la asistencia de una organización general a la que pertenezca libremente la comunidad —en caso de que exista y de que no haya conflicto de intereses—.

F. Las personas con discapacidad

69. A menudo, las personas con discapacidad son consideradas injustificadamente incompetentes o peligrosas para ellas mismas. Esos prejuicios, aunados a leyes y prácticas que restringen su capacidad jurídica, hacen peligrar muchas veces su consentimiento informado¹⁰⁵.

¹⁰¹ Véase, por ejemplo, European Centre for Social Welfare Policy and Research, *Access to health care for migrants, ethnic minorities, and asylum seekers in Europe* (2009).

¹⁰² OMS, *Indigenous peoples and participatory health research* (2009).

¹⁰³ Véase Canadian Institutes for Health Research, *CIHR Guidelines for Health Research Involving Aboriginal People* (2007).

¹⁰⁴ OMS, *Indigenous peoples and participatory health research* (2009).

¹⁰⁵ Véase A/58/181.

70. Muchos Estados siguen autorizando, con o sin fundamento jurídico, la detención prolongada de personas con discapacidad mental en instituciones sin su consentimiento libre e informado¹⁰⁶.

71. La esterilización forzosa de muchachas¹⁰⁷ y mujeres¹⁰⁸ con discapacidad se ha documentado internacionalmente e incluso se propone actualmente en Rwanda¹⁰⁹. Las personas con discapacidad, comprendidos los niños, siguen expuestas a ser sometidas a experimentos médicos sin su consentimiento¹¹⁰.

72. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad reafirma que la existencia de una discapacidad no constituye una justificación legal para la privación de la libertad, comprendida la denegación del consentimiento informado¹¹¹. Los Estados deben otorgar a las personas con discapacidad el reconocimiento igual de su capacidad jurídica, prestarles cuidados fundados en el consentimiento informado y darles protección contra experimentos que no hayan consentido, así como prohibir su explotación y respetar su integridad física y mental¹¹². Los Estados tienen la obligación de proporcionar (permanentemente si es necesario) los apoyos apropiados, incluido un apoyo total, a las personas con discapacidad para que ejerzan su capacidad jurídica en el mayor grado posible¹¹³, para lo cual tiene especial pertinencia el facilitar información y el comprenderla, como subrayó la Observación general núm. 20 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que recalca la importancia de aplicar medidas de apoyo a las personas con discapacidad sensorial¹¹⁴.

73. Las políticas y las leyes que autorizan tratamientos no consentidos carentes de finalidad terapéutica o que tienen por objeto corregir o mitigar una discapacidad —con inclusión de las esterilizaciones, los abortos, la terapia electroconvulsiva y la terapia psicotrópica innecesariamente invasiva— vulneran el derecho a la integridad física y mental y pueden constituir tortura y malos tratos¹¹⁵.

74. Las personas con discapacidad que no puedan ejercer su capacidad jurídica deben ser tratadas con arreglo a las normas aceptables para quienes tienen discapacidad en iguales circunstancias. Los mecanismos de apoyo total a la adopción de decisiones y el consentimiento (al igual que en todos los demás casos) solo deberían aplicarse cuando se haya determinado autorizadamente que una persona los precisa para ejercer su capacidad jurídica.

¹⁰⁶ Véase A/63/175.

¹⁰⁷ Experto independiente para el estudio del Secretario General sobre la violencia contra los niños, *Informe mundial sobre la violencia contra los niños* (2009).

¹⁰⁸ United Nations Enable, “Factsheet on Persons with disabilities” (2009).

¹⁰⁹ Human Rights Watch, “Compulsory HIV testing, sterilization of disabled violate rights”, Human Right Watch Press Release (2009).

¹¹⁰ Véase A/63/175, párr. 40.

¹¹¹ Artículos 14 y 25 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

¹¹² Artículos 12, 15, 16, 17 y 25 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

¹¹³ Véase A/HRC/10/48, párr. 43.

¹¹⁴ Véase E/C.12/GC/20.

¹¹⁵ Véase A/63/175, párrs. 40 y 48.

G. Las personas que viven con el VIH

75. Como se ha visto en la sección II, las personas que viven con el VIH muchas veces descubren su situación como consecuencia de procedimientos de prueba involuntarios. Posteriormente, padecen estigma y se les puede impedir tener acceso a los servicios apropiados, lo cual va en menoscabo de las actividades de prevención y tratamiento de larga duración¹¹⁶. La falta de información y la relativa impotencia de comunidades en las que se efectúan ensayos clínicos de detección de la presencia del VIH (especialmente cuando éstos se centran en grupos vulnerables) ponen aún más en peligro el consentimiento informado.

76. Entre los ejemplos de vulneraciones de los derechos humanos están la realización de pruebas, esterilizaciones y abortos no consentidos y la quiebra de la confidencialidad de las mujeres que viven con el VIH¹¹⁷. Los ensayos clínicos relacionados con el VIH llevados a cabo entre embarazadas, trabajadores del sexo y personas que consumen drogas han suscitado preocupaciones éticas¹¹⁸, entre otras cosas, por la insuficiente información que se proporciona a esas personas.

77. Las Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos ponen el acento en que es necesario proteger el consentimiento informado de las personas que viven con el VIH, especialmente en lo relativo a la salud sexual y reproductiva¹¹⁹. Las directrices sobre investigaciones relativas al VIH exigen claramente el adecuado consentimiento informado para efectuar cualquier prueba¹²⁰.

78. La comunicación apropiada de información para obtener el consentimiento para aplicar un tratamiento voluntario contra el VIH comprende el asesoramiento para facilitar la comprensión de la importancia de seguir un tratamiento de larga duración. Las redes de personas que viven con el VIH/SIDA deberían tener una participación importante en la planificación y la prestación de servicios y en facilitar la obtención del consentimiento informado.

H. Las personas privadas de libertad

79. Las personas privadas de libertad son frecuentemente objeto de vulneraciones de sus derechos que sobrepasan las restricciones necesarias a los efectos de su reclusión; agrava esos riesgos la elevada difusión entre ellas de enfermedades mentales y drogodependencia. Las condiciones de reclusión y el desequilibrio de

¹¹⁶ Véase, por ejemplo, P. Nieburg y colaboradores, *Expanded HIV Testing*, Center for Strategic and International Studies (2005); A. Welbourn, "Into the Firing Line: Placing young women and girls at greater risk", *AIDS Legal Network* (2008); S. Maman y colaboradores, "High rates and positive outcomes of HIV-serostatus disclosure to sexual partners ... in Dar es Salaam, Tanzania", *AIDS and Behavior*, vol. 7, núm. 4 (2003), págs. 373 a 382.

¹¹⁷ International Community of Women living with HIV/AIDS, *The forced and coerced sterilization of HIV positive woman in Namibia* (2009); Centre for Reproductive Rights, *Forcibly sterilized woman files international case against Chile* (2009).

¹¹⁸ ONUSIDA, "Meeting ethical concerns over HIV trials" (2007); E. J. Mills y colaboradores, "Designing research in vulnerable populations: lessons from HIV prevention trials stopped early", *BMJ*, vol. 33 (2005), págs. 1403 a 1406.

¹¹⁹ ACNUD y ONUSIDA, *Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos* (2006).

¹²⁰ ONUSIDA/OMS, *Ethical considerations in HIV prevention trials* (2007).

poder que existe necesariamente entre los funcionarios de prisiones y los reclusos pueden contribuir a que pesen influencias indebidas sobre la adopción de decisiones. La permisibilidad de la experimentación médica con reclusos ha sido una cuestión que preocupa profundamente desde el Juicio de Nuremberg, sobre todo cuando se ofrecen indultos como incentivos para otorgar el consentimiento. Los presos de conciencia necesitan más protecciones, porque pueden desear renunciar a sus derechos como forma legítima de protesta.

80. No se puede restringir los derechos de los reclusos más allá de lo que requiera su situación de encarcelamiento, comprendidos el derecho a la salud de que gozan las personas en libertad y la exención de ser objeto de investigaciones perjudiciales médicamente¹²¹. A los prisioneros de guerra se les otorgan igualmente “todas las garantías de higiene y de salubridad”, que abarcan el consentimiento informado¹²². No se permite en ningún momento efectuar experimentos no justificados médicamente en prisioneros de guerra¹²³.

81. A pesar de la adecuación de su legislación a estos principios, la mayoría de los países sigue autorizando en la práctica la realización de pruebas obligatorias, por ejemplo, la verificación del consumo de drogas mediante la Ley de establecimientos penitenciarios del Reino Unido¹²⁴. Normalmente, esas pruebas no están vinculadas a un tratamiento y los Estados deben revocar esas medidas y asegurar la adhesión a la legislación que ampara los derechos de los reclusos.

82. Sobre los reclusos que participan en ensayos de investigación sobre el VIH pende la amenaza de ser estigmatizados y discriminados por la falta de confidencialidad que reina en las cárceles¹²⁵. Las directrices para el examen desde el punto de vista ético de las investigaciones realizadas en establecimientos penitenciarios deberían tener en cuenta las realidades coercitivas que existen en las prisiones.

83. Los huelguistas de hambre son sometidos con frecuencia a alimentación forzosa y contención¹²⁶. La Declaración de Tokio (1975) y la Declaración de Malta (1991) de la Asociación Médica Mundial prohíben alimentar por la fuerza a los huelguistas de hambre, incluidos los reclusos.

84. Puede suceder que a presos ejecutados se les extraigan órganos sin su consentimiento previo, sobre todo si se da por supuesto el consentimiento para donar órganos en caso de que la familia no recupere el cuerpo¹²⁷. La Asociación

¹²¹ Principios 5 y 9 de los “Principios básicos para el tratamiento de los reclusos” (resolución 45/111 de la Asamblea General de las Naciones Unidas); resolución 43/173 de la Asamblea General de las Naciones Unidas.

¹²² Artículo 22 del Tercer Convenio de Ginebra (1949).

¹²³ Artículo 130 del Tercer Convenio de Ginebra (1949); resolución 61/30 de la Asamblea General de las Naciones Unidas.

¹²⁴ Ley de establecimientos penitenciarios del Reino Unido (UK Prisons Act) (1994).

¹²⁵ N. N. Dubler y V. W. Sidel, “On research on HIV infection and AIDS in correctional institutions”, *The Milbank Quarterly*, vol. 67, núm. 2 (1989), págs. 171 a 207.

¹²⁶ Véase D. J. Nicholl y colaboradores, “Forcefeeding and restraint of Guantanamo Bay hunger strikers”, *The Lancet*, vol. 367 (2006), pág. 811.

¹²⁷ Human Rights Watch-Asia, “Transplant organs removed without executed prisoners’ consent”, 20 de abril de 2006; T. Diflo, “Use of organs from executed prisoners”, *The Lancet*, vol. 364 (2004), págs. 30 y 31.

Médica Mundial ha condenado esta práctica¹²⁸ y los Estados deberían adoptar de inmediato medidas para acabar con ella.

I. Los trabajadores del sexo

85. A los trabajadores del sexo y a sus familiares se les deniegan con frecuencia los derechos civiles elementales y se les somete a pruebas y tratamientos forzados, a menudo como consecuencia del estigma, la discriminación y los estereotipos que los tachan de vectores de enfermedades. Los enfoques consistentes en obligar a someterse obligatoriamente a pruebas y tratamientos, en algunos casos, de manera habitual, no afrontan los efectos de la estigmatización, la discriminación, la violencia y los desequilibrios de poder que pesan sobre la capacidad de un trabajador del sexo para negociar protección durante la práctica de relaciones sexuales o para recabar servicios de salud. En lugar de cambiar, o incluso de cuestionar, la posición subordinada de los trabajadores del sexo, las pruebas y los tratamientos obligatorios pueden reforzar su estigmatización.

86. Motivos de salud pública han llevado en ocasiones a imponer pruebas y tratamientos contra las infecciones de transmisión sexual y el VIH, acompañados de medidas punitivas en caso de resultado positivo¹²⁹. Los trabajadores del sexo de algunos países afirman que se les deniegan servicios de salud si no se someten a la prueba obligatoria de detección del VIH¹³⁰. Esas circunstancias pueden servir muchas veces de desincentivos para efectuarse pruebas y recurrir a los servicios de salud como punto de entrada al tratamiento y los cuidados¹³¹.

87. Habría que revisar los protocolos y prácticas en este terreno para asegurar que estén a disposición de los trabajadores del sexo información y servicios de salud por conducto de redes de apoyo y de pares que garanticen la confidencialidad y el consentimiento informado, además de reforzar la intervención de las redes comunitarias de trabajadores del sexo en la protección del disfrute del derecho a la salud¹³².

J. Las personas que consumen drogas

88. Las personas que consumen drogas son tenidas a menudo por peligrosas para sí mismas e incapaces de adoptar la decisión “correcta”. Las prohibiciones dictadas contra su comportamiento amenazan su capacidad para negarse a ser sometidas a pruebas y tratamiento. Se soslaya el consentimiento informado con la obligatoriedad

¹²⁸ Resolución de la Asociación Médica Mundial sobre el comportamiento de los médicos ante el trasplante de órganos humanos, aprobada por la 46ª Asamblea General de la Asociación (1994).

¹²⁹ International Gay and Lesbian Human Rights Commission, *Transvestite Sex Workers suffer Arbitrary Arrest, Forced HIV testing and other Indignities* (2000); Center for Advocacy on Stigma and Marginalization, *Rights-based sex worker empowerment guidelines? An Alternative HIV/AIDS Intervention Approach to the 100% Condom Use Programme* (2008).

¹³⁰ OMS y Global Coalition on Women and AIDS, *Violence against sex workers and HIV prevention* (2005).

¹³¹ Center for Advocacy on Stigma and Marginalization, *Rights-based sex worker empowerment guidelines? An Alternative HIV/AIDS Intervention Approach to the 100% Condom Use Programme* (2008).

¹³² OMS y Global Coalition on Women and AIDS, *Violence against sex workers and IVH prevention* (2005).

de pruebas de consumo de drogas y alcoholemia cuando esas pruebas están vinculadas a consecuencias no consentidas en materia de tratamientos.

89. Además de que, en general, es ineficaz¹³³, de que muchas veces lleva a recaídas¹³⁴ y de que desmotiva¹³⁵, el tratamiento obligatorio de la drogodependencia está asociado a menudo al aislamiento prolongado¹³⁶, a la detención sin supervisión judicial y a inscripciones en registros oficiales que constituyen otras tantas vulneraciones del derecho a la privacidad¹³⁷. En algunos países, las personas que consumen drogas son sometidas a tratamiento y pruebas del VIH obligatorios¹³⁸ y a “terapias” que constituyen tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes refrendados nacionalmente por los marcos jurídicos vigentes en materia de lucha contra las drogas¹³⁹. Muchas veces, las personas que siguen un tratamiento contra la drogodependencia desconocen su índole, su duración o si se trata de un experimento¹⁴⁰. A menudo, las condiciones reinantes en los centros de tratamiento obligatorio encierran riesgos adicionales para la salud por la exposición a enfermedades infecciosas¹⁴¹ y la falta de personal cualificado capaz de afrontar situaciones de emergencia o de administrar tratamientos antidrogas con competencia médica¹⁴².

90. Tratar como delincuentes a las personas que consumen drogas es contraproducente desde la perspectiva del derecho a la salud. Los Estados deberían cambiar la legislación que sustenta la tipificación como delito de esa conducta basándose en la realización de pruebas no consentidas. Todas las pruebas de carácter habitual de detección de consumo de drogas o alcoholemia deberían ser consentidas para alentar el establecimiento de condiciones apropiadas de asesoramiento y

¹³³ Health Services Assessment Collaboration, “The Effectiveness of Compulsory, Residential Treatment of Chronic Alcohol or Drug Addiction in Non-Offenders”, *INAHTA Briefs*, núm. 38 (2008).

¹³⁴ M.-L. Brecht y colaboradores, “Coerced treatment for methamphetamine abuse: differential patient characteristics and outcomes”, *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, vol. 3 (2005), págs. 337 a 356.

¹³⁵ Véase, por ejemplo, T. Wild y colaboradores, “Perceived coercion among clients entering substance abuse treatment: structural and psychological determinants”, *Addictive Behaviours*, vol. 23, núm. 1 (1998), págs. 81 a 95; J. Platt y colaboradores, “The prospects and limitations of compulsory treatment of drug addiction”, *Journal of Drug Issues*, vol. 18, núm. 4 (1988), págs. 505 a 525; A. Stevens y colaboradores, “Quasicompulsory treatment of drug dependent offenders: an international literature review”, *Substance Use and Misuse*, vol. 40 (2005), págs. 269 a 283.

¹³⁶ Oficina de la OMS para la Región del Pacífico occidental, *Assessment of compulsory treatment of people who use drugs in Cambodia, China, Malaysia and Viet Nam: An application of selected human rights principles* (2009).

¹³⁷ Open Society Institute, *Human right abuses in the name of drug treatment: Reports from the field* (2009).

¹³⁸ J. E. Cohen y J. J. Amon, “Health and Human Rights Concerns of Drug Users in Detention in Guangxi Province, China”, *PLoS Med*, vol. 5, núm. 12 (2008), pág. 234.

¹³⁹ R. Pearshouse, “Patients, not criminals? An assessment of Thailand’s compulsory drug dependence treatment system”, *HIV/AIDS Policy and Law Review*, vol. 14, núm. 1 (2009).

¹⁴⁰ Open Society Institute, *Human right abuses in the name of drug treatment: Reports from the field* (2009).

¹⁴¹ R. Pearshouse, “Patients, not criminals? An assessment of Thailand’s compulsory drug dependence treatment system”, *HIV/AIDS Policy and Law Review*, vol. 14, núm. 1 (2009).

¹⁴² Véase Oficina de la OMS para la Región del Pacífico occidental, *Assessment of compulsory treatment of people who use drugs in Cambodia, China, Malaysia and Viet Nam: An application of selected human rights principles* (2009).

tratamiento y deberían aplicarse de manera no discriminatoria, transparente e incluyente. Los protocolos sobre realización de pruebas y tratamiento deberían tratar la drogodependencia igual que cualquier otra afección que requiere atención de salud¹⁴³.

91. Las directrices para el tratamiento de la drogodependencia solo deberían refrendar tratamientos basados en pruebas empíricas (como la terapia sustitutiva de opiáceos) y prever la correcta formación del personal. No se debería usar nunca tratamientos que no estén basados en pruebas empíricas y habría que ampliar los servicios de tratamiento voluntario y hacerlos accesibles a los grupos marginados.

V. Conclusiones y recomendaciones

92. Aunque normalmente los ordenamientos jurídicos nacionales consagran el consentimiento informado, sigue en peligro en el entorno de la atención de salud —y, por consiguiente, pone en peligro el proceso continuo de la atención de salud voluntaria— como consecuencia del desequilibrio de poder que crean la confianza depositada y los niveles desiguales de conocimiento y de experiencia que entrañan las relaciones entre los médicos y los pacientes y entre los investigadores y los sujetos de su trabajo. Las desigualdades estructurales que agravan el estigma y la discriminación hacen que personas de determinados grupos sean desproporcionadamente vulnerables a no poder ejercer su derecho al consentimiento informado.

93. Garantizar el consentimiento informado es una dimensión fundamental del derecho a la salud y exige adoptar políticas, prácticas y protocolos que respeten la autonomía, la libre determinación y la dignidad humana. Un entorno propicio que da prioridad al consentimiento informado vincula el asesoramiento, la realización de pruebas y los tratamientos en un proceso continuo y eficaz de la atención de salud. A su vez, ese proceso continuo es una característica primordial del enfoque de la salud basado en los derechos humanos. Por consiguiente, salvaguardar el consentimiento informado a lo largo del proceso continuo de la atención de salud es una obligación de los Estados y de los terceros que deben respetar, promover y cumplir el derecho a la salud y exige que los Estados aseguren que la información en materia de salud: a) esté plenamente disponible y sea aceptable, asequible y de buena calidad; y b) se imparta y se comprenda mediante medidas de apoyo y protección como el asesoramiento y la participación de las redes existentes en las comunidades.

94. El Relator Especial recomienda, pues, que los Estados analicen si están cumpliendo sus obligaciones de salvaguardar el consentimiento informado en tanto que elemento fundamental del derecho a la salud mediante su ordenamiento jurídico y sus mecanismos judiciales y administrativos, comprendidas las políticas y las prácticas que tienen por objeto ofrecer protección contra los abusos. Concretamente, los Estados deberían asegurar la protección de los grupos vulnerables, conforme exigen, entre otros instrumentos, los Convenios de Ginebra, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención para la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Se debería prestar especial atención a la

¹⁴³ Véase A/HRC/10/44.

protección de los derechos de las personas con discapacidad al reconocimiento de su capacidad jurídica.

95. Los Estados deberían asegurar la aplicación y la supervisión de los marcos jurídicos y administrativos, las políticas y las prácticas y la correspondiente creación de capacidad entre los proveedores de servicios de salud, las instituciones de investigación y otros interesados al respecto. Para ello será necesario afrontar los obstáculos con que tropieza la aplicación en las comunidades y los arraigados en normas y prácticas sociales y culturales, especialmente las desigualdades entre los géneros.

96. Las restricciones impuestas al consentimiento informado y los elementos conexos del proceso continuo de la atención de salud en aras de la salud pública deberían ser objeto de un examen crítico para verificar si: a) respetan plenamente los derechos y las libertades individuales; y b) prestan la máxima atención a apoyar un proceso continuo de asesoramiento, realización de pruebas y tratamiento.

97. Los Estados deberían asegurar que se dé prioridad al consentimiento informado en las investigaciones médicas y que los correspondientes protocolos exijan la existencia de mecanismos que apoyen la comunicación continua de información y su comprensión, así como la posibilidad de retirar el consentimiento. Las juntas de examen ético deben elaborar con urgencia salvaguardias adicionales que impidan la existencia de un doble rasero que pueda poner en peligro el ejercicio del consentimiento informado en los países en desarrollo.

98. Habría que prestar especial atención a las necesidades específicas de los grupos vulnerables y adaptar en consecuencia la información y las intervenciones, mediante la participación efectiva de los interesados y de las organizaciones que los representen en todos los procesos. Para asegurar la no discriminación, los Estados deben: a) determinar activamente y eliminar las fuentes estructurales de vulnerabilidad y estigmatización y discriminación; y b) posteriormente, concebir y proporcionar los instrumentos y mecanismos necesarios para la protección de los grupos vulnerables. El Relator Especial remite a las recomendaciones formuladas al respecto en el presente informe.

99. Se debería considerar que la protección del consentimiento informado en el continuo de la atención de salud es un componente esencial de la evaluación de los datos empíricos utilizados para establecer la política y la práctica en materia de prestación de servicios de la atención de salud y de objetivos de la salud pública.

100. Todas las políticas que guían la distribución de la financiación y la asistencia técnica en materia de salud en el mundo en el contexto de la cooperación multilateral y bilateral deberían poner el acento en la importancia del consentimiento informado en el continuo de la atención de salud, y exigirlo, y apoyar la creación de los oportunos mecanismos para su protección.

101. Es necesario establecer mecanismos de supervisión para detectar las situaciones que ponen en peligro el ejercicio del consentimiento informado en el continuo de la atención de salud. Deberían existir mecanismos de recurso en los planos local, regional e internacional que aseguren que las personas cuyos actos amenacen la dignidad humana y la autonomía en el entorno de la atención de salud rindan cuentas de ellos y se eviten ulteriores vulneraciones.