

FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES - SEDE ACADEMICA ARGENTINA PROGRAMA DE MAESTRÍA EN BIOETICA

Título de la tesis: "Modelo normativo de Relaciones Especiales. Justificación moral de las obligaciones de atención auxiliar de la salud hacia los sujetos que participan de una investigación clínica."

Maestranda: Yanina Fontana

Director: Dr. Ignacio Mastroleo

Resumen

Desde hace unos años atrás, se ha desarrollado un amplio debate acerca de si existe una obligación moral especial, del investigador hacia el participante de una investigación, de responder ante las necesidades de salud que pudieran presentarse durante el desarrollo de una investigación para condiciones distintas de las que se está investigando. En la bibliografía sobre ética de la investigación clínica, esta problemática se conoce con el nombre en inglés de *ancillary-care obligations*.

Debido a la poca claridad de esta cuestión y, a la insuficiencia de trabajos conceptuales y empíricos que permitan deliberar adecuadamente sobre si existe o no una obligación moral especial de atención auxiliar, muchas personas se ven privadas de un tratamiento médico apropiado para su salud.

Este dilema ético se vuelve más urgente cuando la investigación se realiza en contextos de bajos recursos, donde es más probable que los investigadores no puedan responder adecuadamente a las necesidades de salud sólo advirtiendo y/o planificando por adelantado referir a los participantes a los



servicios de salud locales. De esta manera, se plantea una tensión entre proteger el bienestar de los sujetos que participan de una investigación clínica, y desarrollar el ensayo clínico siguiendo únicamente sus objetivos científicos.

En los casos en que la respuesta adecuada no solo implica advertir y/o referir a los participantes a los servicios de salud locales, sino también que los investigadores provean la atención auxiliar de la salud a los participantes surgen algunos de los interrogantes más complejos. ¿Qué tipo de obligación es la obligación de provisión de atención auxiliar de salud? ¿Cuáles son sus límites y cuál su justificación? ¿Debe el investigador atender todas las necesidades médicas de salud o sólo a algunas? ¿Qué sucede cuando se descubren necesidades médicas crónicas o terminales o de muy alto costo? ¿Hasta cuándo el investigador debe proveer atención auxiliar? ¿Qué impacto tienen las relaciones especiales de los participantes de investigación (parejas sexuales, hijos u otros familiares a cargo, etc.), cuando el investigador debe deliberar cómo responder a las necesidades de atención auxiliar de la salud?

Los objetivos de esta investigación son realizar un análisis crítico de los principales modelos de justificación normativa que deliberan sobre si existe o no una obligación de atención auxiliar; y desarrollar un modelo normativo original, al que denominaré Relaciones Especiales, con el propósito de que se convierta en una herramienta útil para esclarecer y justificar si corresponde asumir o no una obligación especial de atención auxiliar.