

Bioética de la investigación biomédica con población mapuche

Ana M. Alarcón M.¹

RESUMEN

Este trabajo presenta un análisis meta-etnográfico de las investigaciones biomédicas realizadas con población mapuche durante los años 1993 a 2003, con el objeto de examinar la pertinencia cultural de los aspectos éticos involucrados en el proceso de investigación. Los principios bioéticos de autonomía, justicia y beneficencia orientan desde hace largo tiempo los procedimientos de investigación biomédica con seres humanos. Sin embargo, la aplicación universal de principios filosóficos occidentales aparece cuestionable y a veces inapropiada en sociedades multiculturales o pluriétnicas. Por ejemplo, el considerar preponderante el ejercicio de la autonomía individual en sociedades basadas en sistemas familiares y religiosos, obtener un consentimiento informado en lengua distinta a la materna, la configuración estereotipada del sujeto de investigación, aplicar procedimientos que excluyen la idea cultural de daño a través de la manipulación corporal, y la omisión del principio de justicia en los resultados de investigación, son aspectos resultantes de este trabajo, y que denotan la ausencia de una bioética aplicada al contexto, situación y cultura de los sujetos de estudio. En consecuencia un análisis que vincule bioética y cultura en los procesos de investigación podrían contribuir a diseñar, en conjunto con la sociedad mapuche y otros grupos étnicos, un marco de regulaciones éticas culturalmente pertinentes para la ejecución de estudios biomédicos.

Palabras claves: Bioética y cultura, Pueblos indígenas e investigación, Sociedad mapuche.

¹ Dpto. Salud Pública-CIGES - Facultad de Medicina – Universidad de La Frontera

ABSTRACT

This paper is a meta-ethnography of the biomedical researches conducted with mapuche people from 1993 to 2003. The objective was to analyze the cultural pertinence of the bioethics tenets into the research processes. Tenets as autonomy, justice, and beneficence have long regulated the biomedical research with human beings. However, these philosophical values of the western societies are often considered alien and inappropriate to many non westerns. For instance, some of the outputs of this systematic literature review showed that researchers set high value on individual autonomy while they are investigating on familial and religious societies, obtain the informed consent in foreign language, use stereotypes to select participants, perform certain procedures without takes into account the subjects' cultural beliefs, and omit the justice's tenet in their researches. All of these aspects show the lack of an applied bioethics to the people context, history, and culture. An analysis that links bioethics and culture in the medical research would contribute to design along with mapuche and other ethnic societies, a more cultural pertinent bioethics.

Key words: Bioethics and culture, Research and ethnic groups , mapuche society.

INTRODUCCIÓN

La bioética emerge como disciplina que vincula los principios filosóficos occidentales del bien, el valor y la ontología del ser al campo de la biología y medicina. Desde una perspectiva general la bioética regula, al menos en el plano discursivo moral, el hacer de las ciencias biológicas, necesidad fundada en los antecedentes de abuso y explotación de la condición humana en procesos de investigación experimental y en el creciente desarrollo de la tecnología biomédica. El primer código internacional de ética –el Código de Nuremberg- nace justamente de la constatación de estos abusos en la Alemania nazi, posteriormente la declaración de Helsinki de 1964, con sus sucesivas revisiones establece las pautas éticas para el desarrollo de investigación con seres humanos (WMA 1975), y finalmente en el año 1982, la Organización Mundial de la Salud y el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas publican las pautas internacionales propuestas para la investigación biomédica con seres humanos, las cuales ofrecen una importante normativa ética para el desarrollo de estas investigaciones (COICM/OMS 1982).

Los tres principios éticos que rigen tanto a la relación médico paciente como a la investigación biomédica son la autonomía o respeto a la persona, la beneficencia, y la justicia (Beauchamp & Childress 1983). La autonomía se refiere a la capacidad individual de elegir, actuar, y decidir frente a ciertas alternativas y premisas morales; en la investigación biomédica esta autonomía individual se expresa a través del consentimiento informado. La beneficencia corresponde a procurar el bienestar de la persona, principio que aplicado al campo de la investigación biomédica se limita a no causar daño, ni a exponer al sujeto de estudio a situaciones que perjudiquen su integridad física o moral y en consecuencia impidan el ejercicio de su libertad. Finalmente el principio de justicia consiste en garantizar la distribución justa y equitativa de los beneficios en salud, lo que en una investigación biomédica se expresaría en el sentido social los resultados y en la ausencia de juicios discriminatorios en la selección de los sujetos, de los cuales pudiesen arriesgar el pleno desempeño de su autonomía (Lolas 2000; Serrano & Linares 1990).

El valor supremo occidental que subyace en los principios éticos es la libertad y autonomía del

individuo para tomar decisiones concientes frente a un conjunto de opciones que ponen en acción su capacidad de discriminar entre el bien y el mal, dominio que se afirma en su facultad kantiana de razón o raciocinio individual. Este paradigma de la sociedad occidental concibe al hombre en una dimensión de moral individual; en las sociedades tradicionales, en cambio, la moral no es solo individual ya que el individuo no puede concebirse ajeno o desprendido de la colectividad que le dio origen y sentido histórico. En este contexto, es importante mencionar que desde el año 1985 se encuentra en proceso de diseño y ratificación en las Naciones Unidas, el proyecto de Declaración sobre los Derechos de las Poblaciones Indígenas (ONU 1987). Un aspecto relevante de esta declaración lo constituye el reconocimiento de los derechos colectivos de los pueblos indígenas en relación entre otros, a su cultura, libre determinación, territorio y recursos naturales. Este resguardo es particularmente útil en los estudios genéticos con poblaciones indígenas, dado que a través de diversas organizaciones internacionales están reclamando a su pool genético como patrimonio biocultural de la humanidad.

Dado que más del 80% de la población del planeta vive fuera de los Estados Unidos, Canadá, y Europa occidental, o son parte de las llamadas minorías, es cuestionable si la autonomía individual es un valor eje para todas las sociedades, o si aquella hipertrofia del ser-individuo es observable en culturas sociocéntricas cuyo eje es la familia, la obligación social, religiosa, o la comunidad. Desde esta perspectiva la antropología examina a la ética en la intersección de las lógicas de los sistemas simbólicos, de las estructuras sociales y de los eventos históricos ofreciendo elementos para una discusión de una bioética situacional, contextual, y culturalmente pertinente (Kleinman 1995; Marshall & Koeing 1996).

El análisis antropológico de los aspectos éticos involucrados en la investigación biomédica implica examinar el fenómeno desde tres orientaciones fundamentales; la pertinencia cultural de los principios bioéticos aplicados en la investigación científica, los aspectos procedimentales vinculados al tema de la sociedad y cultura, y los beneficios que aportan para la población, la comunidad científica, y la sociedad en general, el descubrimiento o conocimiento nuevo

que surge como producto esencial de los procesos de investigación.

En consecuencia, el propósito de este estudio consiste en examinar desde la perspectiva antropológica los principios bioéticos manifiestos en la investigación biomédica realizada con población mapuche durante los últimos diez años en Chile (1993-2003). Las investigaciones han sido examinadas en forma descriptiva construyendo un catastro de las características esenciales de los estudios tales como, número de pacientes mapuche involucrados en las investigaciones, edades, patrocinio institucional, tema central de estudio y fuente de difusión de los resultados; y en forma analítica identificando los principios éticos en los procedimientos de la investigación a través de análisis cualitativo del texto.

El estudio intenta aportar con elementos teóricos y empíricos para una discusión de carácter ético, político y antropológico, de los procesos y procedimientos de la investigación médica realizada con población mapuche en Chile.

METODOLOGÍA

Este trabajo se sustenta en una de las recientes herramientas metodológicas de la antropología llamada "meta-etnografía". Esta consiste en el análisis sistemático, sustancial y comparativo de las publicaciones realizadas con grupos culturales en diferentes ámbitos de su vida social y cultural. El énfasis puesto en esta metodología no descansa en el análisis de resultados, sino más bien en la interpretación de los procesos y contextos en los cuales se desarrollan las investigaciones. Así este tipo de estudios otorgan relevancia al contexto social, histórico y cultural dentro del cual emergen los hallazgos (Noblit & Hare 1999). La meta-etnografía intenta lograr una síntesis interpretativa de los estudios, denominados casos, a través de una sistemática y crítica comparación de sus contenidos.

La población de estudio (o conjunto de casos) se compuso de todas las investigaciones médicas realizadas en la sociedad mapuche durante los años

1993 a 2003, e indexadas en los centros de búsqueda: MEDLINE, LILACS-BIREME, Web of Science, y COCHRANE. La búsqueda arrojó 45 publicaciones biomédicas, de las cuales se recuperó el 90% de los documentos originales; en consecuencia los casos examinados fueron las 41 publicaciones obtenidas.

Los casos recopilados se ingresaron a una base de datos del programa SYSTAT.9 para un análisis básico de frecuencias y proporciones de la matriz o catastro de publicaciones. Los datos de contenido se traspasaron al programa de texto Atlas.ti para su análisis narrativo e interpretativo.

El primer nivel de análisis contempla una caracterización de las publicaciones basada en sus rasgos generales tales como: número de participantes, procedimientos, setting de estudio, etc., lo cual se realizó a través de medidas de frecuencias y proporciones. Un segundo nivel de análisis consiste en el examen de los aspectos bioéticos involucrados en las investigaciones o casos recopilados. Aquí mediante el procedimiento cualitativo antes descrito, se analizaron los principios bioéticos en las definiciones de identidad mapuche, procedimientos y obtención de consentimiento informado en la población de estudio.

RESULTADOS

El catastro de las publicaciones demostró que durante el decenio 1993-2003 se publicaron 45 investigaciones médicas en población mapuche, las que abarcaron un total de 5744 personas, de los cuales 1930 (33,6%) fueron niños menores de 15 años. Estas investigaciones se desarrollaron principalmente en las regiones Metropolitana y Novena, siendo esta última en donde se llevaron a cabo la mayoría de las investigaciones.

I.- CARACTERIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN EN POBLACIÓN MAPUCHE

Las investigaciones publicadas fueron caracterizadas respecto de: su patrocinio y financiamiento, lugar de publicación de los resultados y los tópicos de salud abordados en los estudios.

a) Patrocinio y financiamiento:

En relación al patrocinio de investigaciones médicas con población mapuche, resultó que las Universidades de Chile y de La Frontera son quienes más han realizado este tipo de estudios en el último decenio, con 15 y 13 investigaciones respectivamente, siendo los departamentos clínicos de las Facultades de Medicina, las unidades académicas ejecutoras de estos proyectos. Se observa además que para realizar investigaciones médicas comparativas entre diversos grupos étnicos (mapuche y otros) se constituyeron asociaciones entre universidades nacionales, o entre universidades chilenas y organismos académicos extranjeros de países como Italia, México, España, Estados Unidos, Inglaterra, y Suecia.

La mayoría de las investigaciones médicas (44%) fueron financiadas a través de proyectos FONDECYT, seguido por un sistema de cofinanciamiento entre universidades nacionales y extranjeras (32%), y en menor proporción por las unidades de investigación de las universidades chilenas (19%).

b) Publicación de los resultados de investigación:

Los resultados de estas investigaciones fueron publicados en casi similar proporción tanto en Chile como en el extranjero, 54% y 46% respectivamente. Todas las publicaciones se realizaron en revistas médicas de especialidad chilenas, norteamericanas, europeas y latinoamericanas. Las publicaciones nacionales se realizaron mayoritariamente en la Revista Médica de Chile y las extranjeras en revistas norteamericanas. De este modo, el 42% de las investigaciones realizadas en población mapuche fueron publicadas en idioma inglés. Ninguna de las investigaciones mencionó una forma alternativa de presentación o devolución de resultados.

c) Tópicos de investigación médica en población mapuche:

Respecto a los temas de investigación médica se observó que en la población adulta la mayoría de las investigaciones fueron estudios genéticos y anatómicos, seguidos por estudios sobre enfermedades cardiovasculares, gastrointestinales, reumatológicas y de salud mental.

Las investigaciones realizadas en población mapuche infantil correspondieron a estudios descriptivos del estado nutricional y comparativos del crecimiento y desarrollo con niños no mapuche, o con niños de otros grupos étnicos del país. Un número menor de investigaciones fueron destinadas a identificar enfermedades prevalentes en la infancia, especialmente las infectocontagiosas.

A continuación se desarrollan los resultados de las principales áreas temáticas de investigación médica en población mapuche.

Características genéticas y anatómicas:

Este tema es el que reúne la mayor cantidad de estudios del total de las publicaciones analizadas. Estos estudios inspeccionan algunas características particulares de los genes y su distribución en la población mapuche en comparación con otros grupos étnicos del mundo. Algunos intentaban comprobar el origen asiático de los mapuche, otros identificar características metabólicas de la población y predecir el riesgo que como grupo étnico se tiene de padecer ciertas enfermedades. Los estudios anatómicos se realizaron en cadáveres de personas mapuche.

Enfermedades cardiovasculares:

Bajo esta categoría se encuentran estudios descriptivos sobre hipertensión arterial, diabetes mellitus, y dislipidemias. En términos generales, estos estudios apuntan a asociar la prevalencia de estas enfermedades a los hábitos de vida de la población mapuche y a la obesidad. Los resultados muestran una mayor prevalencia de obesidad en la población mapuche comparada con grupos no mapuche, situación que produciría mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares.

Enfermedades gastrointestinales:

Estos fueron estudios de prevalencia de colelitiasis, cáncer de vesícula, e hígado graso. Los resultados indican que existe una mayor prevalencia de hígado graso y colelitiasis en la población mapuche comparado con grupos no mapuche. La solución quirúrgica de esta enfermedad es más baja en los enfermos mapuche debido a problemas de acceso a los servicios de salud. De acuerdo a los estudios

examinados, la falta de tratamiento quirúrgico de las colelitiasis aumentaría considerablemente el riesgo de generar cáncer vesicular, situación a que se verían expuestos los pacientes mapuche con esta enfermedad.

Enfermedades reumatológicas:

Estos correspondieron a estudios de distribución y prevalencia de artritis reumatoide y osteoporosis especialmente entre mujeres mapuche. Para el caso de la artritis reumatoide los estudios señalan que la detección de la enfermedad se realiza en forma tardía en la población mapuche y que al momento del diagnóstico, los pacientes ya presentan una gran incapacidad funcional, situación que implicaría un manejo terapéutico más complejo y agresivo. Los hallazgos de estudios sobre osteoporosis, demuestran una mayor prevalencia de la enfermedad en mujeres post menopáusicas, situación que las expone a mayor riesgo de accidentes y fracturas.

Psiquiatría y salud mental:

Estos estudios apuntan a explorar la vivencia y autopercepción de la salud mental en población mapuche, y a compararla con pacientes no mapuche. En términos generales los resultados sostienen que existen diferencias en cómo los pacientes mapuche vivencian los problemas de salud mental con respecto al resto de la población. Se plantea la presencia de saberes culturales en relación a las enfermedades psiquiátricas, y una mayor red de apoyo familiar para los pacientes mapuche con alteraciones de su salud mental.

Investigaciones en niños mapuche:

Las investigaciones dirigidas a la población mapuche infantil están en su mayoría dirigidas a describir el crecimiento, desarrollo y estado nutricional de los niños mapuche comparados con niños no mapuche, o de otros grupos étnicos del país en igual situación de vulnerabilidad social –pobreza–.

Los hallazgos de estos estudios señalan que el crecimiento de los niños mapuche que habitan en zonas de pobreza es significativamente menor al de los niños no mapuche en iguales condiciones. Respecto al tema del estado nutricional las investigaciones encontraron un mayor índice de obesidad en los niños mapuche, comparado con niños no mapuche.

Respecto a sus proyecciones la mayoría de los estudios señala la necesidad de continuar desarrollando estas investigaciones con el propósito de profundizar el conocimiento de estas temáticas. Un grupo bastante menor de investigaciones (8) sugiere que sus resultados podrían contribuir a generar programas y políticas de apoyo y prevención de los problemas encontrados en la población de estudio.

II.- ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN MÉDICA EN POBLACIÓN MAPUCHE

Los aspectos éticos en las investigaciones se examinan a través de los siguientes contenidos: a) la imagen o identidad que los investigadores como miembros de la cultura occidental y biomédica construyen del otro “su sujeto mapuche de investigación”, b) los procedimientos empleados para la recolección de datos en esta población, y c) la utilización del consentimiento informado como expresión de la autonomía de los sujetos mapuche investigados.

a) Definición del sujeto de investigación: el mapuche

En virtud de la rigurosidad metodológica de la investigación médica se requiere la definición y descripción precisa de los sujetos de estudio y de los procedimientos a través de los cuales los datos serán recolectados. En este contexto, todas las investigaciones analizadas definieron la condición de “sujeto mapuche” a través de tres rasgos distintivos: presencia de apellidos mapuche, vivir en un territorio indistintamente denominado comunidad o reducción mapuche y presencia de rasgos físicos supuestamente asociados a la población mapuche.

La mayoría de las investigaciones (90%) identificaron al sujeto de estudio por la presencia de uno, dos, o cuatro apellidos mapuche. Con el objeto de asegurar la condición biológica de mapuche todas las investigaciones genéticas consideraron la presencia de cuatro apellidos, es decir de dos generaciones ascendentes (sujeto con apellido mapuche de ambos padres, y de ambos abuelos) como criterio de certeza para la definición de identidad. Las investigaciones descriptivas sobre incidencia o prevalencia de ciertas enfermedades basaron la definición de sujeto de

estudio en la presencia de uno o dos apellidos paternos, este es el caso de estudios sobre TBC, diabetes, osteoporosis, etc.

Un segundo tipo de definición de sujeto mapuche estuvo dado por la territorialidad. Estas investigaciones utilizaron como criterio de identidad que el sujeto viva en sectores rurales mapuche de la IX Región, para ello se basaron en datos proporcionados tanto por el INE como por los servicios de salud de la Región. Habitualmente los investigadores trabajaron vinculados a las postas rurales en donde obtuvieron los sujetos de estudio. Algunos de los lugares mencionados por estas investigaciones fueron, Isla Huapi, Roble Huacho, Lumaco, Maquehue, Cunco, Blanco Lepín, Cajón, y Rongopulli, entre otras.

Un tercer rasgo de identificación de sujeto mapuche fue la presencia de ciertas características físicas. A modo de ejemplo, algunas investigaciones mencionaban: “el sujeto de estudio se reclutará a través del fenotipo mapuche característico”, o “los individuos fueron seleccionados según sus apellidos, color de piel, y ()”.

b) Procedimiento de recolección de datos

Los hallazgos de este trabajo muestran que en el 66% de las investigaciones las personas mapuche fueron encuestadas y sometidas a diversos procedimientos clínicos o de laboratorio. Entre estos podemos mencionar: examen físico, medición antropométrica (talla, peso, perímetro braquial), medición hemodinámica (presión arterial, pulso, temperatura), prueba de tolerancia a la glucosa, toma de muestras sanguíneas, radiografías, ultrasonidos, ecografías y muestras de saliva. Todos los niños mapuche participantes en estas investigaciones fueron sometidos a exámenes físicos o mediciones antropométricas, exceptuando un estudio experimental con lactantes en la IX región, a quienes además se les extrajo muestras sanguíneas.

Una segunda forma de recolección de datos se realizó a través de análisis de fichas clínicas de pacientes mapuche en algún centro asistencial o en bases de datos obtenidos del censo. Asimismo, cuatro de las investigaciones del catastro utilizaron sólo las entrevistas a personas mapuche como medio de obtención de datos. Finalmente, dos de los estudios

analizados obtuvieron muestras óseas de sujetos mapuche a través de necropsias.

c) Consentimiento informado

Para el buen ejercicio de la investigación médica, el Código de Nuremberg (1947) señala que el consentimiento voluntario del sujeto humano es esencial para el resguardo de la dignidad humana. La persona involucrada debe tener capacidad legal para dar su consentimiento, debe estar en situación de ejercer su libertad de escoger, sin intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción, y debe tener el suficiente conocimiento y comprensión del asunto en sus distintos aspectos para que pueda tomar una decisión conciente (Bankowski 2003). Esto significa que las personas involucradas en investigaciones médicas deben recibir una explicación detallada de la investigación en la que participarán, sus métodos, procedimientos y objetivos, conociendo de antemano los posibles riesgos y beneficios de su participación. El consentimiento asegura además, el anonimato de la persona y debe ser otorgado voluntaria y explícitamente por el sujeto de estudio. En el caso de estudios médicos con población infantil el consentimiento debe ser otorgado por los padres o tutores legales del niño.

Con respecto a las investigaciones examinadas en este estudio, todas mencionaron haber sido aprobadas por los comités de ética de las universidades patrocinantes, ya sea nacional o extranjeras. No obstante, sólo el 40% de las publicaciones señalaron haber obtenido el consentimiento informado de las personas mapuche involucradas en el estudio. En el caso de las investigaciones efectuadas con niños mapuche, ninguna mencionó la obtención de consentimiento informado de los padres para obtener las mediciones. Este principio ético tampoco fue mencionado en la investigación experimental realizada con lactantes.

DISCUSIÓN

En el proceso de investigación científica es posible distinguir tres dimensiones analíticas: un aspecto técnico o instrumental, referido a los métodos o procedimientos empleados, un aspecto científico que

se relaciona a producción de conocimiento o innovaciones que emergen de la investigación y finalmente un aspecto social que se refiere al impacto de los resultados para la sociedad en general (Lolas 1997). Para efectos de la discusión y análisis de los resultados, los principios bioéticos de autonomía, beneficencia y justicia se examinarán de acuerdo a estas dimensiones.

Respecto a la dimensión técnica instrumental, la autonomía y no maleficencia son los principios orientadores de cualquier proceso de investigación. Desde esta perspectiva se puede plantear que en más de la mitad de las investigaciones analizadas en este trabajo, la forma de recolectar información involucró realizar algún procedimiento con la corporalidad del sujeto mapuche, sean estas extracciones de muestras corporales o mediciones anatómicas. En este contexto, la obtención del consentimiento informado del sujeto investigado constituye una importante representación de su derecho a la autonomía y al conocimiento de los posibles daños producto de su participación en la investigación. Sin embargo, la obtención de un consentimiento verdaderamente informado con población mapuche somete al investigador a dos importantes desafíos. Primero tratar de simplificar el lenguaje médico técnico para hacerlo comprensible a cualquier lego sin perder o alterar la precisión informativa que este instrumento requiere, tarea que por cierto no es fácil. Segundo, asegurar el verdadero entendimiento del procedimiento médico o de laboratorio y sus consecuencias en el cuerpo del sujeto. Emerge aquí un nodo culturalmente crítico para los investigadores, el cual consiste en hacer que los conceptos vertidos en el consentimiento adquieran significación en la racionalidad y mundo simbólico del sujeto mapuche. Asunto que trasciende el hecho de traducir el instrumento desde el idioma del investigador al del investigado.

Un elemento cultural no considerado en las investigaciones se relaciona con las representaciones y significados de la manipulación del cuerpo y fluidos corporales en la cultura mapuche. De acuerdo al modelo etiológico cultural de enfermedad, esta puede ser ocasionada por intervención directa e indirecta de terceros precisamente a través de los fluidos corporales. Para la persona mapuche la noción de cuerpo abarca la totalidad de la naturaleza humana –

en su ser biológico, espiritual e histórico-; es además una corporalidad abierta y vulnerable a fuerzas naturales y sobrenaturales, situación que deriva hacia un importante resguardo de la corporalidad y de sus fluidos. Por otra parte, en la filosofía mapuche el ser-estar del individuo tiene más dimensiones que aquella visible del mundo material actual. La muerte es un pasaje a otra dimensión de este ser-estar, por lo tanto se considera de gran trasgresión moral la manipulación o extracción de partes de un cadáver. Esto a propósito que en dos de las investigaciones la recolección de datos se realizó a través de necropsias.

El análisis de la dimensión científica del proceso de investigación biomédica muestra como productos cognitivos la identificación de cierta vulnerabilidad y riesgo sanitario de la población mapuche respecto a algunas patologías o síndromes. Los estudios demostraron que la etnicidad es una variable de exposición para enfermedades cardiovasculares, gastrointestinales y reumatológicas. Asimismo que en la población mapuche infantil el proceso de crecimiento y desarrollo es más lento que en niños con similares condiciones de vulnerabilidad social. Dichos hallazgos se vinculan fundamentalmente al campo de la salud pública y planificación en salud. El conocimiento acerca de la susceptibilidad y riesgo de la población mapuche tendría gran valor para el desarrollo de programas de prevención y promoción de la salud que eviten el riesgo de enfermar y morir por estas causas, aspecto señalado en las proyecciones de algunas investigaciones. Sin embargo, respecto de los estudios genéticos y morfológicos los estudios no plantean en lo inmediato, una contribución específica al conocimiento humano. Es probable que así como sucede con muchos estudios genéticos a nivel mundial, la naturaleza de su aporte científico sea bastante controversial y aun desconocida para los pueblos indígenas, situación que ha motivado a diversas organizaciones indígenas internacionales a considerar a este tipo de investigaciones una forma de biocolonialismo de la sociedad occidental (UNESCO 1997).

Finalmente en el análisis de la dimensión social de las investigaciones el principio bioético de justicia puede ser concebido en dos sentidos. Primero, que el resultado de los estudios tenga algún impacto positivo en la salud de la población mapuche; y segundo, que en los criterios de selección e identificación de los

participantes no graviten el prejuicio o la discriminación. Bajo esta perspectiva, la mayoría de las investigaciones examinadas en este trabajo no describen los aportes o los impactos que los resultados tendrían en mejorar la calidad de vida de la población mapuche en general. Asimismo, la divulgación de los resultados de investigación se realiza en círculos científicos bastante reducidos y muchos de ellos en idioma extranjero, situación que denota la ausencia de devolución hacia la población fuente del estudio y poca injerencia de esta información como insumo para el desarrollo de políticas de salud hacia la población mapuche. La necesidad de un mayor vínculo entre desarrollo de políticas de salud y orientación social de la investigación biomédica ha sido una permanente bandera de lucha de las organizaciones indígenas internacionales, quienes solicitan de la comunidad científica mundial contribuciones reales a los problemas de salud que aquejan a la mayoría de estos pueblos (Harry 2004).

Respecto de la definición operacional que los investigadores realizan del sujeto de investigación, se observa que el tener apellido(s) mapuche, el vivir en un territorio catalogado de indígena y la presencia de algunos rasgos físicos, como color de piel por ejemplo, constituyen las categorías para definir el sujeto mapuche. Definitivamente, estas categorías demuestran el reduccionismo del pensamiento de los investigadores y el prejuicio en la construcción de la alteridad mapuche. La concepción estereotipada de identidad de la población mapuche se ha construido a partir de una dinámica social de hegemonía del pensamiento científico occidental sobre las llamadas sociedades tradicionales, muchas de las cuales constituyen objeto de la investigación biomédica. El carácter reduccionista de la indagación biomédica se demuestra en la focalización exclusiva de las determinantes biológicas del proceso de salud y enfermedad en la población mapuche, apartando los aspectos culturales y sociales que inciden sobre los procesos patológicos estudiados.

CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio invitan a profundizar en el tema de la bioética como disciplina de la

preocupación moral de los procedimientos médicos y de investigación en un contexto social de multiculturalidad. Desde una perspectiva relacional asimétrica, como han sido históricamente las relaciones interétnicas en nuestro país, la sociedad mapuche puede considerarse en una condición de vulnerabilidad social frente a los procesos de investigación científica. Es entonces bajo el paradigma de la inequidad, desigualdad y subordinación en el cual se desarrollan las investigaciones biomédicas con población mapuche; en otras palabras, las investigaciones biomédicas realizadas con esta población no pueden sino ser concebidas como artefactos diseñados por el pensamiento hegemónico occidental, aplicados en un grupo humano vulnerable.

La información descrita ejemplifica claramente los intereses de conocimiento instrumental de la comunidad médica científica en relación a la población mapuche, los métodos y procedimientos empleados para la generación de sus hallazgos y la escasa pertinencia cultural de los principios bioéticos en el proceso de investigación con grupos culturales diversos.

Los hallazgos muestran que: 1) el interés científico biomédico se fundamenta en la descripción de las determinantes biológicas, morfoestructurales y genéticas de la población mapuche frente a ciertos procesos patológicos o de desarrollo, y que, 2) congruente con un paradigma positivista de ciencia, los procedimientos de recolección de información se basan en obtención de muestras biológicas o de mediciones que en este caso implicaron contacto físico con la población de estudio. En este contexto, las investigaciones exhiben ceñirse a los principios de bioética universal para estudios con seres humanos, particularmente en su concepción occidental de autonomía individual y no maleficencia, principios no totalmente aplicables en estructuras sociales sociocéntricas. Los principios de justicia y beneficencia respecto de la utilidad de los resultados para el mejoramiento de las condiciones de salud de la población mapuche aparecen bastante menos explícitos en las investigaciones.

Los antecedentes enunciados corresponden tanto en sus aspectos metodológicos, como en los productos de investigación, al paradigma medicocéntrico y etnocéntrico de la investigación médica; desde esta

perspectiva son estudios de alta significación clínica para quienes comparten la comunidad de pensamiento biomédico. Sin embargo, desde una concepción de salud y enfermedad que integra componentes biológicos, sociales, religiosos (como en la mayoría de las sociedades tradicionales) y político-económicos, las investigaciones examinadas en este estudio adquieren valor teórico sólo para quienes la realizan.

Del mismo modo aparece importante discutir y analizar en mayor profundidad la aplicabilidad de los principios de bioética de la investigación médica en una sociedad que tiene un pensamiento moral y filosófico diferente al occidental. Por ejemplo, el tema del consentimiento informado en población mapuche amerita mayor reflexión desde una perspectiva de pertinencia cultural del instrumento ético. El consentimiento debiera garantizar que las especificaciones teóricas, técnicas y de procedimientos sean totalmente comprendidas por el posible sujeto de estudio, lo que equivale, en el caso de población mapuche bilingüe, a otorgar el consentimiento en su idioma materno como ocurre normalmente en países con alto desarrollo de la investigación médica científica.

Los resultados de este análisis sistemático podrían contribuir a pensar y diseñar en conjunto con la sociedad mapuche, un marco de regulaciones éticas apropiadas a la investigación biomédica con diversos grupos étnicos del país, para que desde la propia cultura se discutan las necesidades, condiciones y requisitos de este tipo de estudios. En consecuencia, los hallazgos de las investigaciones médicas pudiesen efectivamente contribuir a mejorar la calidad de vida y los niveles de salud de la población estudiada.

BIBLIOGRAFÍA

BANKOWSKI, Z. (2003) Antecedentes de los principios éticos en investigación científica. World Health Organization. Washington, USA.

BEAUCHAMP, T. & CHILDRESS, J. (1983) Principles of Bioethics. Oxford University Press. New York.

CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS Y ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (COICM/OMS). (1982) Proposed International Guidelines for biomedical research Involving Human subjects. Ginebra.

HARRY, D. (2004) Biocolonialismo una nueva amenaza para los pueblos indígenas. Consejo de Pueblos indígenas sobre biocolonialismo. Cambrigde Maryland USA.

LOLAS, F. (1997) Más allá del cuerpo. Ed. Andrés Bello. Stgo. Chile.

LOLAS, F. (2000) Bioética y antropología médica. Mediterráneo, Stgo. Chile.

KLEINMAN, A. (1995) Writing at the margin, discourse between anthropology and medicine. University of California press.

MARSHALL, P. & KOEING, B. (1996) Bioethics in anthropology: perspectives on culture, medicine and morality. En: Medical anthropology contemporary theory and methods Sargent & Johnson (eds). Preager, Westport, pp. 349-373.

NOBLIT, G. & HARE, R. (1990) Meta-ethnography. Sage publications.

SERRANO D. & LINARES AM. (1990) Principios éticos de la investigación biomédica en seres humanos: aplicación y limitaciones en América Latina y el Caribe. En: Bioética: Temas y perspectivas. Publicación científica No527-1990. OPS (ed) pp. 109-118 Washington.

ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (1987). Poblaciones Indígenas un desafío para la comunidad internacional. Boletín ONU.

UNESCO (1997). Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos.

WORLD MEDICAL ASSEMBLY (1975). The declaration of Helsinki: Recommendations guiding medical doctors in biomedical research involving human subjects. Helsinki, Finland, 1964, y revisada en Tokyo Japon.