

EN NOMBRE DE UNA DUDOSA CIENCIA Raza y etnia en la investigación médica

Nora Machado

Un tiempo atrás necesité un chequeo médico después de una pulmonía durante un lluvioso trabajo de campo.¹ Después de revisarme, el médico preguntó si podía incluirme en una investigación sobre de la incidencia de pulmonía en diferentes poblaciones. Le dije que sí, ningún problema y entonces me preguntó a qué grupo racial yo pertenecía. Él me mostró una lista de aproximadamente diez grupos raciales y volvió a preguntarme acerca de mi identidad racial. Interesante listado, me recordaba a los cuestionarios de revistas femeninas sobre amor y personalidad. Yo aventuré "india americano" o "polinesia" que me pareció lo mas cercano a una raza argentina. El dijo que yo no le parecía ni polinesia ni india americana, tal vez a causa de mi cara grisácea durante el largo invierno sueco, o tal vez sería por la vestimenta corriente. Con una simple marca en una lista, entré en la base de datos como de *raza* caucásica y el caso de pulmonía fue clasificado como caucásico en las estadísticas de prevalencia de pulmonía en el estudio. ¿Poco serio o simplemente mala ciencia?

Un año más tarde, tomé parte en una conferencia en Inglaterra acerca de etnicidad y trasplante de médula ósea. En este tipo de trasplante es importante establecer una buena compatibilidad de tipo sanguíneo y genético entre donante y recipiente. Esto es importante porque el trasplante de la médula es un importante recurso en el tratamiento de la leucemia por ejemplo. En la conferencia se analizaban las dificultades de muchos sistemas médicos en Europa de encontrar médulas compatibles con pacientes que perteneciesen a grupos "étnicos", eso es, grupos definidos como minorías étnicas en relación a la población mayoritaria.

Los médicos de trasplatación explicaban que había problemas de compatibilidad entre *razas*. Pregunté entonces a uno de los investigadores: "¿qué *raza*, por favor?" y ella contestó "negros, blanco, asiáticos..." Cuando ella vio mi perplejidad, fue a la pizarra y escribió varios grupos de números. Ella explicó que esos números representaban combinaciones genéticas. Cada grupo representaba una *raza*. Tuvimos una discusión muy vigorosa ese día sobre tales *razas*.

- ¿Qué significan esas combinaciones genéticas y qué información nos entregan sobre los pueblos descritos como negros, blancos o asiáticos?
- ¿Qué status tiene el concepto de raza en la investigación médica actual y cuál es su validez y valor científico?
- ¿Que implica tal clasificación en la práctica médica?

1 Quiero aquí expresar mi agradecimiento a Dr. Tom R. Burns, Lic. Dolores Calvo y Dr. Ben Aguirre por sus acertados comentarios a este texto.

Background/antecedentes

La noción de que algunos pueblos fuesen intrínsecamente diferentes y mejor que otros basado en un orden divino o natural, es una idea que cobró fuerza durante la “expansión” europea a África y las Américas en el 1500. Por los 1700 — el racionalismo científico y el empirismo eran las grandes teorías de la época — *raza* era una noción establecida y compartida por muchos eruditos. La perspectiva científica del Iluminismo y el pensamiento racializado crecieron juntos.² Por ejemplo, *Systema Naturae*, el tratado fundacional de Carl von Linné (1735), clasificaba a la humanidad en una taxonomía de cuatro “variedades naturales,” jerárquicamente organizadas y con características asociadas, físicas, morales y psicológicas. A la cabeza de este jerarquía, puso al europeo “hábil e inventivo” gobernado por leyes. Le seguía el indio norteamericano “amante de la libertad” y gobernado por la tradición. Después venía el asiático “arrogante y ávido” gobernado por la opinión, y por último al final el africano “astuto e indolente” gobernado por el capricho.³ Estas ideas ganaron legitimidad en círculos científicos durante los siguientes siglos. Durante el siglo XIX fueron desarrolladas técnicas antropométricas para estudiar las *razas* con métodos científicos tales como los estudios de Malatesta y Lombroso sobre tipología criminal basados en formas del cráneo, posición de los ojos, etc. (Käärik, 1999).⁴

En 1930 las nociones científicas sobre la *raza* legitimaban la proliferación de ideologías racistas y la institucionalización de políticas eugenésicas. En Europa el pico de esta tendencia fue alcanzado durante el régimen nazi en Alemania llevando a la matanza de millones de judíos europeos y de gitanos, pero también de enfermos mentales, y todos aquellos definidos como “indeseables” por el régimen. La profesión médica jugó un importante rol legitimando esta tragedia.

En Suecia, concepciones racistas acerca de la superioridad de una “*raza nórdica*” en la época de la preguerra — pero aún después, fueron institucionalizadas con la creación de institutos como la Asociación Sueca para la Eugenesia (Svenska sällskapet för rashygien) en Estocolmo en 1909, y el Instituto Nacional de la Eugenesia (Statligt rasbiologiskt institut) en Uppsala funcionando entre 1922 y 1958. Durante la primera mitad del siglo XX, políticas eugenésicas fueron establecidas en hospitales públicos, aplicando la esterilización forzada a mujeres “vagabundas” y sin “disciplina” (madres solteras), y a individuos definidos como mentalmente débiles y

2 Racialización es definida como el proceso por el cual características somáticas fijas son asociadas a la identidad y conducta de un grupo social. Esta definición es una variación de la presentada en Miles (1989).

3 Es cierto que después de una visita a EE. UU. Linné elevó el estatus de los indios norteamericanos y bajó el de los europeos. Además Linné clasificó un quinto grupo, el “monstruosus” que describía pueblos que alteraban sistemáticamente el cuerpo incluyendo las “mujeres europeas encorsetadas”, los “Hotentotes con un solo testículo” y los “chinos de cráneos en forma de cono” (Broberg, 1975; Broberg y Tydén, 1991).

4 La antropometría se basa en la medición de cuerpos, forma de la cabeza, etc. Examinando posibles correlaciones entre rasgos físicos y rasgos psicológicos o morales (inteligencia, criminalidad, etc.). Naturalmente los investigadores confirmaron la existencia de esas correlaciones. Este tipo de estudio declinó durante la década de los 40s.

semi-criminales (coincidiendo éstos en pertenecer a un grupo étnico imaginario llamado “tattarna”, en realidad trabajadores migratorios del norte del país. El objetivo era prevenir la reproducción biológica de la inmoralidad y de la “inteligencia pobre” manteniendo a la población sueca “limpia” de “defectos físicos y morales”. Las políticas de “higiene” racistas fueron aceptadas sin discusión por la profesión médica y de enfermería. Fueron entendidas como una aplicación lógica del conocimiento científico y concebidas como medidas socialmente responsables (Käärik, 1999).

Los abusos de la experimentación científica en grupos definidos como “de menor valor social” finalmente llevaron a establecer códigos éticos internacionales para defender el derecho de los sujetos en experimentos e investigaciones científicas. Casos famosos que justificaron el establecimiento de regulaciones internacionales fueron los infames experimentos nazis en “razas inferiores” en los 40s; el experimento de Tuscegee en los EE. UU. (1932-1972) donde a ciudadanos “negros” enfermos con sífilis se les engañó sobre la enfermedad que sufrían y fueron dejados sin tratamiento, para poder investigar la progresión “natural” de la enfermedad. Estos son solamente algunos de los muchos ejemplos a citar de experimentación en poblaciones vulnerables (los excluidos y sin voz).

A pesar de esta historia, el concepto de *raza* no es hoy una reliquia conceptual del mundo de la preguerra. *Raza* es un concepto corrientemente utilizado en la investigación, en la clínica médica, y por oficiales de salud pública. Además, la utilización de categorías raciales en medicina no es un fenómeno marginal, sino que son usadas abiertamente en prestigiosas revistas científicas.

Nueva investigación racializada

El concepto de raza continuó utilizándose en biomedicina. A partir de los años 90, desarrollos en genética y biología evolutiva — particularmente la secuenciación del genoma humano — han estimulado un renovado interés en identificar la base biológica de la conducta humana. Este renovado interés es evidenciado en una multitud de nuevos estudios sobre la predisposición genética del cáncer de mama, de la hipertensión, estudios sobre adicción, obesidad, agresividad, depresión, y muchos otros problemas de salud, estudiando enfermedades complejas como si fuesen enfermedades hereditarias clásicas como la enfermedad de Huntington por ejemplo.⁵

5 Conceptos básicos en la relación entre raza y genética son genotipo y fenotipo. *Genotipo*: información hereditaria en las células de los organismos vivos. Esta información es un esquema de instrucciones para el mantenimiento y reproducción biológica del organismo. Esas instrucciones están inscritas en casi todas las células en forma de código (código genético) y organizan la formación de proteínas, la regulación del metabolismo, etc. Este código es copiado cada vez que una célula se divide y es hereditario. El concepto de genotipo es absurdo si no se entiende el concepto de fenotipo. Mientras que el genotipo es definido como código interno, el fenotipo es definido como externo, como manifestación física (organismo) o sea como suma de átomos, moléculas, macromoléculas, células, estructuras, metabolismo, tejidos, órganos, reflejos y conductas; todo lo que sea parte de estructuras observables, función o conducta de un organismo vivo.

El estudio del genotipo humano ha reabierto el debate sobre la utilidad de *raza* como concepto y sus bases genéticas. Hasta qué punto existe una base genética para insistir en el tema de la raza no está claro. Las opiniones están divididas. No existe consenso sobre la validez genética de raza o etnia.

¿Pero que es una raza?

¿Qué entendemos por “razas”? ¿Tenemos evidencia biológica de su existencia? ¿Y si las razas humanas existen, cuales son las diferencias entre ellas? ¿Hasta qué punto son esas diferencias relevantes? ¿Y relevantes para qué y quién? ¿Cómo se superponen raza y etnia? ¿Y, por último, cómo hacemos para identificar a un miembro de una raza o etnia?

El tema del concepto de *raza* en la investigación médica es amplio y cubre varias áreas especializadas. En estas y siguientes secciones, me limitaré al uso de *raza* y *etnia* como variables independientes en la investigación médica. *Raza* y *etnia* también pueden ser investigadas como variables dependientes, por ejemplo en estudios sobre la discriminación institucional de grupos humanos definidos en términos raciales; como “marca” social; o estudiando el acceso diferencial de grupos a servicios de sanidad; o sobre casos de discriminación sistemática en encuentros clínicos.

Para comenzar, una simple definición del término podría buscarse en un clásico diccionario médico como por ejemplo *Mosby Medical, Nursing and Allied Health Dictionary* (Anderson, Anderson y Glanze, 1994).

Raza: (it: *Razza*)

1. Término indefinido y poco científico usado para caracterizar individuos genéticamente relacionados y que comparten algunas características físicas.
2. Grupo étnico bien diferenciado caracterizado por rasgos (predisposiciones) transmitidos hereditariamente

Esta definición subraya tres dimensiones relevantes en la definición: imprecisión, una base genética de *raza*, y el uso intercambiable de *raza* y *etnia*.

Tiene la raza alguna base genética?

Las críticas crecientes del concepto de *raza* después de la Segunda Guerra Mundial llevaron al análisis de las contradicciones e imprecisión del término. Estudios antropológicos de la escuela de Boas y Bois sobre la validez del concepto de raza había encontrado más variación genética dentro de una misma *raza* que entre diversas “razas” (Chaturvedi, 2001; Dyson, 1998; Feldman Lewontin y Kings, 2003; Lewontin, 1991; y otros). *Raza* es entonces una construcción social, cognitiva y estadística y no una entidad biológica (Root, 2003):

Las poblaciones humanas, si es que fuesen entendidas como biológicamente diferentes, lo serían sólo estadísticamente, basado en las frecuencias medias de unos pocos

genes polimórficos [...] además las diferencias no son concordantes. [...] Diferencias transmisibles entre individuos existen pero no se configuran en *razas*, y rasgos particulares tales como la textura o el color de cabello o piel son continuos y no discontinuos

Esto significa que “no existe ningún grupo humano ‘puro’, o sea, con la misma variación genética poseída por todos los miembros del grupo” (Root, 2003). Estos argumentos tuvieron una considerable influencia en antropología y sociología pero fueron prácticamente marginales a la biomedicina donde otras teorías y perspectivas predominan.⁶

El argumento central en modernos proponentes del uso de *raza como sub-especie*⁷ es que existen suficientes similitudes y diferencias genéticas entre poblaciones, como para justificar una correlación entre cinco continentes y cinco razas básicas, aunque esta sea imperfecta (Tishkoff y Kidd, 2004; Mountain y Risch, 2004). Esto significa que aunque la correlación sea imperfecta es a pesar de todo válida, y que en la práctica ha demostrado tener un fuerte valor pronóstico para determinar niveles de salud y enfermedad (Jorde y Wooding, 2004). Esta correlación positiva explica que muchos investigadores usen *raza* como una variable útil para explicar no solo la correlación sino el origen de varias perturbaciones, y que de acuerdo a éstos debe ser mantenida hasta que mejores alternativas puedan ser identificadas.

Es importante notar que entre los proponentes de una investigación genética racializada sobre el tema de salud y enfermedad, se incluyen importantes organizaciones afroamericanas en EE. UU. e influyentes grupos de investigación, que sostienen que una medicina genética indiferente a la raza ignoraría evidencia de variación biológica en enfermedades que coinciden con las razas y etnias. Además sostienen que el concepto de raza es necesario porque llama la atención sobre las enfermedades y la mayor mortalidad sufrida por razas en desventaja.

Estudios que argumentan en contra de la base genética de la raza como variable etiológica de enfermedades, sostienen que la mayor parte de la variación genética entre poblaciones se debe más a diferencias entre individuos dentro de la población que a diferencias entre las poblaciones mismas. Además la variación biológica encontrada entre individuos no está relacionada con divisiones regionales, debido a que a través de la historia han ocurrido migraciones humanas y mezclas de pueblos (incluidas la esclavitud y la conquista). Esto desacreditaría la idea de alguna base genética en el concepto de *raza* (Del Amo y otros, 2004; Helms, Jernigan y Mascher, 2005; Garte, 2002; Wienker, 2001). Aun cuando exista una modesta evidencia de variación genética en poblaciones que en general corresponde a los cinco continentes, estos grupos genéticos no tienen muchos rasgos fenotípicos en común — como nariz similar, o color de piel, tipo de cabello, etc., que permita identificarlos como de la misma *raza* (Aspinall, 2005; Gumbel, Harris y Sim, 2002; Smith, 1996).⁸

6 La relación entre genética y salud es compleja. Existen pocas y raras enfermedades donde la genética sea el principal factor. Existe una fuerte y todavía poco estudiada interacción entre genes, conciencia y ambiente.

7 Sub-especie: especie geográficamente delimitada y genéticamente diferenciada (de otras).

8 Al identificar a grupos de variación genética como *razas* se los asocia directamente a una historia de discriminación y colonización.

Raza es por lo tanto un concepto impreciso. No es muy claro lo que raza exactamente significa, cuántas razas existirían o cuáles y cuántas características físicas serían las relevantes. Pero una interesante consideración es que aun sin existir un claro y bien definido concepto, la noción de "raza" es constituida, medida y transformada en variable.

Comstock, Castillo y Lindsay (2004: 615-616) en su revisión de artículos publicados en el *American Journal of Epidemiology* y en el *American Journal of Public Health* durante la década del noventa describe que el número de categorías raciales en los artículos publicados varía de 0 a 24 razas (cualquier artículo que no mencione *raza* tiene valor de "0"). La categoría más usada era raza "blanca" (el 86,8%), seguida por "hispano" (76,5%), "negro" (44,1%), y "asiático" (el 22,4%). La categoría "otra raza" se usaba en el 38% de los artículos. En más del 63% de los artículos (n=787), el método usado para clasificar la raza de los sujetos no estaba indicado. En el 14,9% la raza se registró por auto-identificación y en el 18,4% la clasificación estaba basada en registros preexistentes. Es interesante notar que más de 50% de los estudios (55,3%) "descubrieron" correlaciones estadísticamente significativas entre problemas de salud y las supuestas razas usadas en el análisis (Comstock, Castillo y Lindsay, 2004: 617). No es claro lo que las correlaciones estadísticas están midiendo.

Así, Jones y otros señala en su revisión del uso de la noción de "raza" de 1921 a 1990 en el *American Journal of Epidemiology* y en el *American Journal of Public Health* (Jones y otros, 1991):

Las clasificaciones raciales no tienen base científica y su significado ha sido socavado por el conocimiento genético actual. Lo que el concepto de "raza" mide, es el nivel de exposición al racismo, dado que raza es, verdaderamente, una construcción social...

A pesar de que muchos estudios indican a *raza* como un concepto defectuoso que típicamente registra una combinación vaga de factores genéticos, geográficos y socioeconómicos, este continúa siendo utilizado en la investigación médica (Kauffman y Cooper, 2001). Es en este contexto que contenciosos textos académicos y artículos científicos sobre el tema de la *raza* han recibido notoriedad, como el libro de Sarich y Miele (2005)⁹ afirmando que las diferencias raciales son realidades biológicas que actúan como determinantes de conducta y de coeficiente intelectual (para una discusión sobre este tema ver Fisher y otros, 1996; Lemann y otros, 1996).¹⁰

9 Sarich es el redactor del *El Escéptico* una publicación de Internet con aspiraciones positivistas, y Miele es un bien establecido geneticista.

10 Otro ejemplo es *The Bell Curve*, un libro escrito por el psicólogo Herrnstein y el politólogo Murray, que intenta demostrar que el QI de "blancos" es más alto que el de "negros" presentando datos y "hechos" que demostrarían esta jerarquía (Herrnstein y Murray, 1996).

Como se identifica la pertenencia racial?

Estudios llevados a cabo por Aspinall (2005), Brown, Hitlin y Elder (2006), Mays y otros (2003), y Harris y Sim (2002) indican que el nivel de imprecisión del concepto de "identidad racial" en muchos estudios es suficientemente alto como para hacer el uso de estas categorías sumamente dudoso. Cuando se usan indicadores raciales tales como el color de la piel, la forma de la nariz, los labios, el tipo de cabello y otros rasgos visibles en presentaciones clínicas, los resultados suelen ser tener poca validez y reproducibilidad. Aparentemente, en varios estudios, usando estos indicadores raciales los mismos pacientes fueron asignados a diferentes *razas* (Hahn y otros, 1992; Aspinall y Dyson, 2002).

La identificación de los pacientes basada en nociones aproximadas del tipo racial son casi hechas al azar. Un estudio sobre cómo pacientes eran clasificados por *raza* y *etnia* en dos programas médicos en los EE. UU. Medicare y Medicaid, mostró que *el número de pacientes asignados a los diferentes grupos "raciales" fue apreciablemente diferente en los dos programas*. Solamente el 23% de los individuos clasificados como hispanos coincidió en los dos programas; y sólo el 5% de los individuos clasificados como asiáticos coincidió en los dos programas! (Pan y otros, 1999)

También estudios sobre clasificaciones raciales en Sudáfrica durante el *apartheid*, mostraron que las categorías de individuos producidas por funcionarios del Estado, no eran mas que toscas aproximaciones de la identidad racial (Jones, 2001). Similares resultados aparecen en el censo de los EE. UU. (Aguirre y otros, 1989).

¿Auto-identificación como solución metodológica?

Dado que clasificar individuos en distintas *razas* de acuerdo a criterios externos encuentra serios problemas metodológicos, una solución ha sido pedir a los sujetos que identifiquen su propia *raza* o *etnia*. Como en la práctica *etnia* y *raza* se confunden, el método de auto-identificación del sujeto se considera una buena guía para identificar la pertenencia genética. Esto además tiene la ventaja de incluir aspectos socioculturales como dieta, vivienda, ocupación e ingresos.

Este procedimiento ha dado resultados tan incongruentes como el procedimiento de utilizar observadores externos para determinar la raza del individuo.

La razón de esto es que en varios casos las personas acomodan su pertenencia racial de acuerdo a criterios de relevancia personal y de acuerdo a con cual otra *raza* se comparen. Además, con más frecuencia los individuos se definen como racialmente mixtos o se niegan a acomodarse a las clasificaciones ofrecidas.

Un extenso estudio sobre la salud de adolescentes en EE. UU. mostró que el 12% de los jóvenes entrevistados se asignaba un grupo racial en la escuela, y otro diferente en sus zonas de residencia. Adicionales discrepancias fueron evidentes comparando las identidades raciales con que los jóvenes se identificaban, y la identidad racial que los entrevistadores les asignaban: sólo el 67 % de los jóvenes que se identificaban a sí mismos como "blancos" fueron identificados como "blancos" por los entrevistadores.

El concepto de *etnia* como una “aceptable” alternativa al concepto de *raza*

Dado que el uso del término *raza* comunica asociaciones a movimientos eugenésicos y nazis, éste se usa con menos frecuencia en contextos biomédicos europeos continentales que en norteamericanos e ingleses. El término *etnia* funciona como alternativa políticamente correcta a *raza* en una investigación médica racialista.¹¹

El concepto de *etnia* (como es utilizado en antropología por ejemplo) se refiere al grupo humano cuya identidad es definida por rasgos comunes más o menos estables, como una geografía común, el idioma compartido, las normas compartidas, etc. *Etnias* son entendidas como estructuras sociales más líquidas y flexibles que *razas* y no directamente relacionadas a características biológicas (Smedley y Smedley, 2005).

En contextos médicos *etnia* es también definida utilizando la cultura heredada como una indicación de la homogeneidad del grupo: por ejemplo “*etnia* consiste en personas con una herencia cultural común que los pone aparte de otros en una variedad de relaciones sociales” (MeSH — Medline 2004).¹² Esto implica que *etnia* describe una combinación más amplia de rasgos sociales, geográficos y culturales *pero también genéticos*. Y en medicina, esta conexión entre genética y cultura heredada es central, particularmente en estudios epidemiológicos. Así *raza* y *etnia* son utilizados intercambiamente, adoptando muchas veces en la práctica la forma de una variable independiente *etnia/raza* (Kauffman y Cooper, 2001). *El término etnia — un término tal vez visto como políticamente más moderno y correcto — es utilizado como si fuese raza, basado en la noción que personas en comunidades étnicas también tienen conexiones de parentesco biológico* (González-Burchard y otros, 2003; Jorde y Wooding, 2004).

En síntesis, dado que *raza* es entendida como un concepto aproximativo en la investigación médica y que mide una correlación relativamente imprecisa de varios factores: geografía, clase social, estilo de la vida y factores genéticos, muchos investigadores adoptan en la práctica la variable *etnia/raza*.

Esta posición también se legitima en la base Medline, la base de datos principal que organiza artículos y publicaciones médicas y de enfermería. La base de datos Medline y los términos aquí utilizados son de importancia porque estandarizan la búsqueda de información en la investigación (Aspinall, 2005). La base de datos médica Medline hasta 2003 clasificó a poblaciones en “tipos raciales” definiéndolos como “mayores sub-especies vivientes del ser humano, diferenciadas por características genéticas y físicas”. Esta clasificación listaba cuatro *razas* mayores: caucasoide, mongolica, negra y australoide, originarias de varias regiones de mundo (Sankar,

11 Desde una perspectiva constructivista Alba (1990: 306) define la identidad étnica no tanto basada en estructuras sociales sino más bien como entidad simbólica. Digamos que el concepto apunta a los símbolos de una cultura étnica común, más que a cultura misma. Etnias simbólicas pueden ser fácilmente reconstruidas como respuesta a diversas situaciones y necesidades sociales.

12 MeSH significa Medical Subject Headings en la base de datos Medline. Las definiciones y clasificaciones del MeSH son usadas por la Biblioteca Nacional de Medicina para catalogar artículos en más de 4.600 revistas médicas Medline/PubMED(r) database (Aspinall, 2005).

2003). Debido a críticas internas acerca del uso de categorías raciales anticuadas y poco científicas, la versión 2004 de Medline elimina las cuatro *razas* principales del texto admitiendo que “*raza* es un concepto poco científico” (Nelson, 2003). Los “tipos raciales” fueron reemplazados por una definición más cuidadosa: *raza* entendida como grupos de individuos que afirman descender de poblaciones continentales nativas, esto basado en algunas similitudes en apariencia física (Aspinall, 2005). Las categorías raciales son reemplazadas por nociones de descendencia uniendo prácticamente *raza* y *etnia* en una sola categoría.

Independientemente de como se la denomine, *etnia* o *etnia/raza*, es importante notar que el significado de *etnia* depende de cómo la investigación lo interprete. La definición práctica de “herencia cultural común” en Medline proporciona una ilustración sobre las distintas interpretaciones de *etnia*.

Un estudio sobre las clasificaciones étnicas en los diversos proyectos archivados en la base de datos Medline mostró que “herencia cultural común” es interpretada muy diversamente en las diferentes investigaciones: (a) como una geografía en común, (b) como rasgos biológicos compartidos, (c) como religión en común, (d) como organización social común, (e) como idioma compartido y (f) como historia en común (Aspinall, 2005; Sankar, 2003). De este modo, *etnia* también emerge como un concepto vago e impreciso abierto a múltiples significados. No solo la imprecisión del término hace la comparación y el meta-análisis entre diversas investigaciones sumamente problemático, sino que además presentan al lector un simulacro de identidad étnica.

Algunos investigadores que usan datos étnicos en sus estudios mantienen que *etnias* diferentes responden de forma distinta a similares intervenciones médicas, y que es por lo tanto importante incluir minorías étnicas en la investigación (Sheik y otros, 2004). Sin embargo, y dado que *etnia* es utilizada en estudios como sinónimo de nacionalidad, estatus de inmigrante, idioma, religión y en general como sinónimo de minoría — a menudo con mala situación socioeconómica, menor acceso a recursos médicos y exclusión, las diferencias entre *etnias* encontradas en la investigación se deben probablemente más a diferencias socioculturales y de estilos de vida asociados que a pertenecer a una *etnia per se*.

Correlaciones imprecisas son usadas como si fuesen relaciones etiológicas claras para explicar por ejemplo variaciones significativas entre enfermedad y conducta (Cooper, Kaufman y Ward, 2003; Osborne y Feit, 1992).¹³ Esto no implica que no existan correlaciones de mayor o menor significación entre algunos de los aspectos incluidos en cierta *etnia*.

Así dada la inclusión de *etnia* como una variable explicativa en estudios de poblaciones extensas, las correlaciones estadísticas pueden ser (y son) consideradas como explicativas (Root, 2003). Estos estudios epidemiológicos y las clasificaciones sociales que estos entregan son importantes porque estructuran y legitiman medidas sanitarias y políticas de salud pública.

13 Ejemplo de relación etiológica clara es la correlación entre el prolongado abuso de tabaco del fumador, y enfermedades pulmonares, ambas variables independientes relativamente bien delimitadas.

También la auto-evaluación de identidad étnica es problemática porque las personas cambian su evaluación con el tiempo (Bhopal, 1997). Un estudio designado para estimar la comprensión del concepto de *etnia*, mostró que la gente entendía por *etnia* diversas cosas. Algunos definían *etnia* como todo grupo humano que no fuese “blanco,” otros definían *etnia* en términos de color de la piel, otros en asociación a la cultura, o al país de nacimiento (Aspinall y Dyson, 2002).

Investigación médica basada en *etnia*/raza en Europa y América Latina: una muestra

La investigación médica en el norte de Europa por ejemplo es parte de la investigación internacional, y prácticas y diseños de investigación usados aquí no son diferentes a los modelos usados en EE. UU. y en otros países. En Suecia, en general y con excepción de investigaciones médicas internacionales comparativas, el uso del concepto de *etnia* prevalece al uso de *raza*, pero con similares difusas e inconsistentes definiciones.

Etnia, en varias investigaciones medicas es definida como nacionalidad o región: chino, sueco, americano, europeo, Hungría, Finlandia, Dinamarca, Alemania, ex-Yugoslavia (esta región esta curiosamente subdividida en enclaves étnicos) etc. Estas *etnias* son correlacionadas con una variedad de condiciones y enfermedades tales como cáncer, diabetes, enfermedades cardiovasculares, colesterol, etc. Por ejemplo Henriksson y otros (2003) en su estudio de factores de riesgo cardiovasculares utiliza el concepto de *etnia* junto a otras variables como estatus físico, actividad física, hábito de fumar, educación y ocupación. En este estudio *etnia* se mide con la pregunta: “¿Ha nacido en Suecia?”. Si la respuesta es negativa, se añade información adicional sobre *país del nacimiento definido como etnia*.

Etnia a veces entendida como una mezcla de nacionalidad y rasgos fenotípicos tales como color de piel (*raza*). Por ejemplo, la base de datos NHANES III — un banco de datos sobre obesidad en la que Suecia participa, los estudios combinan color de piel (negro/blanco), idioma (inglés/mexicano) y nacionalidad (EE.UU./mexicano) como dimensiones *etnia/raza* en el análisis (Sundquist, Winkleby y Pudaric, 2001).¹⁴ En otro estudio sobre *etnia/raza* y factores de riesgo cardiovascular la identidad racial es establecida basada en la auto-identificación de los sujetos como blancos (no-hispano), negros (no-hispano), mexicano-norteamericanos y mexicanos. El estudio muestra que “negros” y mujeres mexicanas residentes en EE. UU. tienen más predisposición a problemas cardíacos. No sólo la categoría *etnia* es un compuesto de *raza* (negro/blanco: color de piel, forma de la nariz, cabello?) y nacionalidad (EE. UU./mexicano), el trabajo no incluye ninguna discusión metodológica a pesar de que los

14 En esta investigación, Sundquist, Winkleby y Pudaric (2001) relacionan diabetes a “*etnia*”, actividad física, obesidad abdominal, hipertensión, tabaco y colesterol. Informa que mujeres “mexicanas norteamericanas” registran mas diabetes que las “blancas”, las “negras” tienen más riesgo de obesidad e hipertensión e inactividad física que las “blancas”. Los hombres “negros” sufren de más hipertensión e inactividad física que los “blancos” entre otros “resultados”.

problemas de inconsistencia en la auto-identificación étnica son bien conocidos (Sundquist, 2000).

En un estudio sobre prevención y diabetes en diferentes *etnias* éstas fueron definidas respectivamente como nacionalidad (ex-yugoslavos); como lengua materna (árabes) y como geografía de origen (Oriente Próximo, norte de África, Suecia). El estudio reveló que “árabes” y “ex-yugoslavos” en mayor medida que “suecos” atribuían la diabetes a factores no-naturales y al stress emocional asociado a la inmigración. No queda clara la base de la clasificación étnica o los mecanismos responsables de la actitud ante la diabetes (Hjelm y otros, 2004; Hjelm, 2004). Además, los sujetos nacidos fuera de Suecia son comparados con sujetos nacidos dentro Suecia y, entre estos últimos, los sujetos nacidos en países europeos son comparados con sujetos de *razas* no-caucásicas (sujetos nacidos en países africanos, asiáticos, etc.) (Hjelm, Isacson y Apelqvist, 1998).

Un informe del gobierno sueco sobre las condiciones de salud entre inmigrantes define *etnia* como nacionalidad (Chile, Irán, Polonia y Turquía).¹⁵ Además, *etnia* es definida como invariante ya que no puede ser afectada o influida por circunstancias migratorias u otros factores:

La salud de los inmigrantes es aquí descrita y analizada en relación a una posible intervención. Factores salutogénicos aptos a ser modificados, relacionados a condiciones de vida en Suecia por ejemplo, deben ser diferenciados de factores no modificables, tales como país de origen, *etnia* o cultura (SoS, 2003: 3).

Un estudio de 723.948 ciudadanos suecos analizó diferencias étnicas de mortalidad de 1970 a 1999 entre suecos nativos y naturalizados (Albin y otros, 2004). En este estudio *etnia* es también definida implícitamente como nacionalidad. Los suecos naturalizados (ex-Yugoslavia, Alemania y Polonia) son comparados entre sí y con suecos nativos. Los resultados muestran variaciones en mortalidad entre los grupos de diferente nacionalidad.¹⁶

En la Península Ibérica y Latinoamérica por ejemplo, ambos conceptos *raza* y *etnia* son utilizados con frecuencia en la investigación médica. Investigadores en medicina, en particular en epidemiología, en Argentina, Brasil,¹⁷ Portugal,¹⁸ España,¹⁹ EE.UU.,²⁰ Puerto Rico y México, de propia iniciativa, o como parte de equipos

15 El informe presenta diferencias significativas entre las “etnias”. Los suecos son más sanos que los inmigrantes. Les siguen los *polacos* y después *chilenos* e *iraníes*. Aun cuando la correlación entre enfermedad y *etnia*/nacionalidad es significativa no está claro qué es lo que la correlación mide.

16 Prominentes investigadores médicos en Suecia como Hans-Olov Adami (Adami, Hunter y Trichopoulos, 2002; Lambe y otros, 2003, entre otros) en el prestigioso instituto Karolinska, Karin Henriksson a la Universidad de Lund, Lauren Lissner (Lahmann y otros, 2000; y Seidell y otros, 2001 en la Universidad de Gotemburgo también investigan *etnia* como nacionalidad o región.

17 Entre otros, Barros, Victora y Horta (2001), Cunha (2001), Fuchs y otros (2002), Coelho y Fernández (2005) así como Travassos y Williams (2004) comparan el uso de *raza* en salud pública en Brasil y USA.

18 Harding y otros (2006a; 2006b), Pinto y Almeida (2005), Sambade y otros (1983), entre otros.

de investigación internacionales usan *raza* como variable en combinación con otros factores para explicar modelos de salud y conducta.

El estudio de Coelho y Fernández (2005) sobre cáncer de laringe, divide entre *razas* blanca, negra, aceitunada y mongólica, identificadas así con color de piel. Cruz y otros (1988) en su estudio sobre hepatitis B distinguen entre *raza gitana* y no-gitana. Harding y otros (2006a) con sus colaboradores portugueses estudian el peso de infantes de madres inmigrantes de origen africano y madres no-inmigrantes comparadas a infantes de madres europeas en una selección de hospitales portugueses. Otro trabajo también de Harding (2006b) estudia 100s de miles de casos donde el peso de infantes de "nacionalidad portuguesa predominantemente europea" es comparado con el peso de infantes "africanos" (Angola, Cabo Verde, Guinea Bissau, Republica de Guinea o Guinea Ecuatorial). Pinto y Almeida (2005) y Sambade y otros (1983) estudian asma y cáncer de tiroides analizando el factor "raza" (probablemente un alusión a división genética). González-Burchard y otros (2005) con sus redes de investigación norteamericanas-puertoricanas-mexicanas utilizan la variable *etnia/raza*, aunque critiquen el modelo norteamericano de clasificar "latinos" como un grupo homogéneo, cuando según él existen "diversas razas y etnias" entre los latinoamericanos. Un equipo argentino y norteamericano (Saposnik y otros, 2000) investiga la frecuencia de derrames cerebrales comparando categorías como grupos caucásicos, hispánicos, nativos ("indios"), asiáticos y negros. Algunos investigadores (por ejemplo, Suarez-Varela y otros, 2000) se limitan a distinguir entre *razas* de "blancos" y "negros". Términos raciales comúnmente utilizados en las publicaciones son: blanco, caucásico, anglo, europeo; negro, de color, africano; oriental, mongoloide, asiático; indio, indio americano; hispano y sudamericano.²¹

Resumiendo, (a) *etnia* es cosificada como una característica individual estable, que los individuos llevan consigo y que los caracteriza, (b) *etnia* es además esencializada y biologizada deviniendo concepto sinónimo de *raza*; (c) la categorización *etnia/raza* es utilizada de manera sumamente incongruente y con varios significados — nacionalidad, inmigración, idioma, religión, geografía y biología.

19 Cruz y otros (1988), Del Amo y otros (2004), Kirk, Sangosse y Ott (1999), Soriano Cabrera (2004), Suarez-Varela y otros (2000), entre muchos otros.

20 Una extensa red de investigación afirmando el valor del concepto de raza/etnicidad aparece en González-Burchard y otros (2005 y 2003), incluyendo redes de investigación que conectan México, Puerto Rico y EE. UU. También, Saposnik y otros (2000) refieren a otra red de investigación que incluye investigadores argentinos y norteamericanos.

21 Los artículos aquí referidos son sólo una pequeña muestra de un vasta literatura biomédica que utiliza las categorías de raza y etnia. Dentro de la epidemiología también existen voces críticas y propuestas para refutar el concepto de raza, o por lo menos, hacer un uso muy limitado de él (Bhopal, 1997; Cooper, 2003 y 2004; Jones, 2001; Lillquist y Sullivan, 2004, entre otros; en la literatura latina, ver Travassos y William, 2004; Del Amo y otros 2004, entre otros).

La institucionalización de etnia/raza en la biomedicina

Institucionalización es el proceso por el cual ciertas definiciones de lo “real” y sus correspondientes lógicas de interacción social son establecidas como norma. Estos procesos de normalización pueden llegar a ser establecidos de tal manera que son considerados como parte de un orden entendido como “natural” (Berger y Luckman, 1967). Una vez que tal construcción social-cognitiva es establecida, se integra como estructura lógica en las instituciones y prácticas sociales.

En su estudio sobre *raza* y medicina, Lillqvist y Sullivan (2004: 391-392, 394) afirman no sólo que las clasificaciones raciales también existen en la clínica sino que además estas nociones están integradas de una u otra manera dentro de la organización de la investigación:

Médicos clínicos toman nota de nuestra *raza* cuando nos examinan. “*Raza*” tiene una amplia aceptación entre investigadores y clínicos como foco apropiado de estudio médico y de tratamiento... En realidad más y más artículos en revistas científicas reportan resultados basados en grupos raciales, esto estimulado por regulaciones federales.

La prevalencia de categorizaciones raciales en investigación médica en los EE. UU., por ejemplo, es en parte consecuencia de políticas desacertadas aunque tal vez bienintencionadas. Desde 1993, los Institutos Nacionales de la Salud en ese país requieren representación proporcionada de pacientes por la raza y la etnia en toda investigación financiada con fondos federales (de manera similar al requerimiento de incluir sujetos mujeres en estudios sobre ataques cardíacos) (BMJ, 2003). Tal regulación tiene impacto no sólo en la investigación en EE. UU. sino globalmente porque los EE. UU. son líderes de mucha investigación internacional en biomedicina, y colaboran con muchos investigadores de otros países. Teorías, diseños de investigación y resultados son difundidos a todo el mundo a través de redes internacionales de investigación.

Estudios basados en conceptos de *raza* y de *etnia* son frecuentes en el área de la epidemiología. Estos estudios típicamente analizan similitudes y diferencias entre diversos grupos clasificados por edad, sexo, ocupación, clase social, estado civil, *raza* o *etnia*, etc. buscando correlaciones significativas entre esas variables y estado de salud.

Investigaciones epidemiológicas han encontrado por ejemplo correlaciones significativas entre *etnia/raza* y dolencia, por ejemplo entre hipertensión (falla renal y derrame cerebral) en norteamericanos de origen africano. Por esto, un folleto de información al público de la Fundación Norteamericana de Riñón y Urología en Internet informa lo siguiente:

La hipertensión es más común en los negros que en los blancos, comienza a menudo en una edad temprana y lleva más seguido a una falla renal y un derrame cerebral. Es una de las razones más importantes de la menor esperanza de vida en los negros que en la mayoría de los otros grupos en los Estados Unidos (http://www.kidneyurology.org/ES/Patient_Resources/PaR_Lib_BHighBloodPressure.htm)

El uso de una variable independiente como *etnia/raza* (usada casi indistintamente dado que funcionan con la misma lógica) parece estar integrada en el método mismo de mucha investigación médica. Esta correlación entre hipertensión y raza está basada en muchas y complejas interacciones de factores que se ocultan detrás del concepto de *raza* o *etnia/raza* usada como variable independiente. Atribuciones causales de una compleja correlación tal como hipertensión/*raza*, funcionan del mismo modo que si a “estado civil” se le atribuyesen efectos causales en relación a índices de mortalidad (Root, 2003).

A propósito de esto Jones enfatiza (2001: 302):

Nuestra práctica común (*epidemiólogos*) de documentar rutinariamente y *a priori* las diferencias de *raza* asociada a resultados de salud tiene por lo menos tres consecuencias peligrosas. Limita y disturba el avance del conocimiento científico; limita los esfuerzos en la prevención primaria; y contribuye al determinismo biológico.

Otro importante factor en la dinámica del racialismo son las nuevas terapias basadas en desarrollos genéticos. La farmacogenómica es el estudio de la respuesta terapéutica a los fármacos en relación al perfil genético del paciente individual. En este campo, rápidos y más eficientes métodos de análisis genético, también abren la posibilidad al uso de la genética en gran escala, o sea el desarrollo de terapias específicamente diseñadas para poblaciones definidas como *razas específicas*. Estas serían poblaciones que comparten por “término medio” variaciones genéticas similares. Por ejemplo, ya están a la venta farmacéuticos racializados como BiDil, el primer fármaco hecho a medida para la “raza negra”, aprobado en los EE. UU. en el 2005. Aparentemente otras fórmulas médicas de tratamientos están ya en camino.

Contrariamente a la publicidad que presenta la eficacia de este nuevo tratamiento en una población específica, el 19% de los pacientes “negros” y el 51% de los pacientes “blancos” no respondieron a la medicación, demostrando la imperfecta superposición entre categoría racial y biología específica. Una explicación alternativa — e igualmente problemática — es que los pacientes fueron erróneamente clasificados y no recibieron el tratamiento óptimo.²²

Raza y *etnia* son también categorías prominentes en las especialidades médicas de trasplante de órganos y tejidos, y en la prevención de enfermedades genéticas hereditarias. Como discutido en párrafos anteriores, *etnia/raza* es usada como término sustituto del perfil genético individual en una población, basándose en una noción aproximativa de términos medios (*average*) que no puede ser medida

22 Podría bien haber alguna predisposición genética en relación a BiDil en personas que se definen a sí mismas como afroamericanos. Pero esto es irrelevante. Lo relevante es la predisposición genética, que debe ser identificada en cada paciente a pesar de rasgos físicos o de autodefiniciones. El laboratorio que produce este fármaco reconoce que algunos pacientes “no-negros” responden bien a BiDil y que no todos los “negros” responden favorablemente. ¿Es esto sorprendente? ¿Cómo, después de todo se define/reconoce prácticamente a un “negro”? ¿Basta un padre negro, o un abuelo? ¿Una gota de sangre? ¿Depende de la suma de características físicas exteriores, y cuántas hacen falta? (Gumbel, 2005)

fácilmente (Holden, 2003). Por ejemplo dado que no existen las posibilidades económicas o técnicas de evaluar el genoma de cada individuo, el uso de "grupo racial" se usa como una aproximación práctica, aunque eso signifique crear grupos y categorías étnicas.

De ahí que abandonar la investigación médica racializada es difícil no sólo a causa de que las categorías étnicas y raciales generalmente son aceptadas en la investigación médica sino también a causa de la compleja articulación de diversos intereses y dependencias en relación a estructuras culturales, sanitarias, biomédicas, etc., que contribuyen a reproducir estos sistemas.

Consecuencias de la racialización

Así las categorías raciales son construidas, legitimadas en un razonamiento de tipo circular y finalmente objetivadas en la práctica, por ejemplo durante la investigación en la recolección de datos, en el análisis de esos datos, en subsecuentes publicaciones, replicaciones, referencias a esas publicaciones, etc.

Un ejemplo es la asociación de anemia falciforme a poblaciones *negras* en políticas de salud pública en EE. UU. y Brasil. Esta asociación ha sido creada dando un rol central a la herencia en la clasificación de las anemias (origen genético africano aún cuando sea de muchas generaciones atrás). Esta asociación anemia/raza negra es mantenida aun cuando se sabe que el color de la piel, o la forma de la nariz no dan una necesaria correlación con la anemia falciforme. Al mismo tiempo una consecuencia cultural de esta asociación ha sido reforzar la identidad a orígenes africanos lejanos, a esclavitud y a estereotipos de defectos físicos asociados a pieles morenas (Laguardia, 2006). Una consecuencia de esto en el ejemplo citado, es presentar a un grupo de gente como similares e igualmente predisuestas a sufrir una cierta condición física, asumiendo una homogeneidad discutible e implicando una particular forma de causalidad. Esta causalidad asume por implicación, que hay algo en común entre esa gente que los hace susceptibles a cierta dolencia o condición médica (Alcibes, 2006).

Además, comúnmente, en lo que concierne a *etnias/razas* entendidas como minorías, la racialización lleva a identificar a grupos definidos como razas/etnias con problemas, enfermedades y deficiencias. Las categorías étnico-raciales son parte integral de contextos institucionales. "Negro" y "blanco" no son categorías neutrales equivalentes. La categorización racial y la discriminación racial no están desvinculadas. Una medicina racializada refuerza la noción de que ciertos grupos sociales son genéticamente homogéneos, o sea que comparten una esencia genética diferente a otros, recuperando la noción de *raza* pre-1900 (Rathore y Krumholz, 2003). La mayoría de las investigaciones epidemiológicas que utilizan *etnia/raza* para explicar enfermedad, se basan en comparaciones, y los datos que presentan tienen a una población de color neutral o "sin color" como estándar.

Los análisis estratificados por *etnia/raza* en biomedicina, antes que valorar directamente factores específicos interrelacionados y ambientes también específicos en la explicación de enfermedades, por ejemplo la alimentación asociada a mecanismos genéticos específicos en una específica situación ambiental, obvia a éstos

simplificándolos en racionalizaciones pseudos-científicas como *raza* y *etnia* (Rathore y Krumholz, 2003). Este tipo de análisis contribuye a asociar minorías étnicas a problemas, reforzando prejuicios raciales y estigmatizándolas como fuentes de problemas. Osborne y Feit (1992) citan estudios que comparan grupos de negros y grupos de blancos en relación a enfermedades asociadas fuertemente a conductas "morales", por ejemplo condiciones asociadas a pobreza, violencia o promiscuidad sexual y que implican *indirectamente* a la *etnia* como factor causal. En este contexto, la desconfianza de grupos minoritarios a colaborar con estudios estadísticos que incluyen *etnia* es fácilmente explicable (Ohri, 1988).

Lillqvist y Sullivan (2004: 391-392, 394) expresan:

Igualmente, la noción de diferencia racial genética activa asociaciones con movimientos eugenésicos y viejos esfuerzos "científicos" de probar la inferioridad intelectual de los "negros"... Mas allá de las dificultades legales creadas por doctrinas raciales corrientes, el uso de *raza* en medicina es profundamente problemático porque revalida el racismo, llevando a confirmar diferencias genéticas; lo que conlleva un serio problema ya que el gobierno (de EE. UU.) aparece legitimando diferencias raciales.

Conclusiones

Este artículo examina sólo una pequeña parte del nexo complejo entre *etnia/raza* y medicina. Me he centrado en el uso de *raza* y *etnia* como variables independientes en la investigación médica, en particular en la investigación epidemiológica. *Etnia/raza* también puede ser investigada como un indicador social o como variable dependiente, por ejemplo en estudios acerca de las consecuencias institucionales de distintas etiquetas "étnicas" o "raciales".

Mi investigación muestra que *etnia/raza* no sólo es utilizada extensamente en la investigación biomédica como variable independiente, sino que además se utiliza de forma inconsistente y espuria. Esto tanto en los EE. UU. como en Europa del norte (Suecia) y en el sur (Portugal), y Latinoamérica.

¿Confusos (racializados) modelos o simplemente mala investigación?

La *etnia* o la *raza* son pobres sustitutos de otras variables (independientes o dependientes) en la investigación médica. Tal vez son más concebibles en la investigación social como una variable dependiente, como indicadores de exclusión de grupo minoritarios por grupos-externos que pueden objetivarles; pero no como variables independientes. Hay muchos ejemplos de investigación médica racializada que utiliza las variables *etnia* y *raza*, y donde los mecanismos fundamentales no son estudiados, donde la investigación no ajusta o reconoce los aspectos confusos o contradictorios, o donde la investigación está basada en *etnias* inventadas o reconstruidas por el investigador (Bhopal, 1997).

La imprecisión del término *etnia/raza* es especialmente evidente cuando se usa como variable explicativa de tipo "epidemiología de caja oscura" (Bhopal,

1997).²³ Esto consiste en explicaciones basadas en correlaciones explicadas por factores desconocidos u ocultos en una “caja oscura”, como cuando la prevalencia de una condición o enfermedad es explicada en relación a una *etnia*.

Creamos la etnia/raza y después la medimos

La investigación médica basada en *raza* y *etnia* aparece atrapada en un círculo vicioso, actuando en base a “realidades raciales” y simultáneamente reproduciendo esas realidades (Soo-Jin, Mountain y Koenig, 2001). Se asume que las diferencias raciales/étnicas existen, y seguidamente se continúa trabajando para encontrarlas. Mientras la validez científica de tales distinciones entre poblaciones humanas ya hace tiempo que fue refutada, la lógica cultural de estratificar a poblaciones de acuerdo a *etnia/raza* persiste, como una práctica científica ritualizada asociada al orden social existente. Kahn (2004) señala:

Quando el gobierno federal (*de EE. UU.*) reconoce la noción de *raza* como categoría biológica “natural” abre la puerta a la discriminación basada en *raza*. Actualmente la ley permite a los empleadores discriminar empleados sufriendo de ciertas condiciones de salud por “exigencias del negocio” o en situaciones donde la condición de salud del empleado interfiere con un requisito profesional.

De esta manera la investigación comunica mensajes tergiversados acerca de la naturaleza de las clasificaciones sociales, creando la imagen de que *etnia* y *raza* son entidades objetivas, históricas y estables con características propias. Así, estas categorías devienen cuantificadas y correlacionadas con una variedad de condiciones y enfermedades llegándose a creer que pueden *explicar* enfermedad y conducta. Lamentablemente, este tipo de análisis está instituido y financiado y sus resultados difundidos como ciencia objetiva influenciando políticas sociales y opinión pública.

Conclusiones basadas en estos conceptos no pueden ser consideradas otro que altamente dudosas. Sin duda, dedicados y serios investigadores buscan una variable que pueda explicar los “hechos” de la variación humana, pero desafortunadamente la perspectiva racial y étnica en medicina naturaliza y congela fluidas categorías sociales, construyendo clasificaciones científicamente cuestionables y éticamente inaceptables.

Como quedó demostrado en el número especial de la publicación *Nature Genetics* en noviembre 2004 “genética para la raza humana”, no sólo no existe hoy un consenso sobre el uso de *raza* y *etnia* en la comunidad científica sino que además recibe un considerable soporte. En este contexto es importante mantener abierta y viva la discusión sobre el tema del uso de conceptos de raza y etnia en la investigación y los problemas metodológicos, éticos y sociales que estos acarrearán.

23 En medicina, el término *raza* podría tener más fuerza explicativa si representase un grupo consanguíneo sin mezcla genética, como en animales domésticos de *raza* “pura”, una condición que nunca se encuentra en largas poblaciones humanas (Witzig, 1996).

Referencias

- Adami, H.-O., D. Hunter, y D. Trichopoulos (orgs.) (2002), *Textbook of Cancer Epidemiology*, Nueva York, Oxford University Press.
- Aguirre, B. E., R. Saenz, y S. S. Wang (1989), "Discrimination and the assimilation and ethnic competition perspectives", *Social Science Quarterly*, 70 (3), pp. 594-606.
- Alba, R. D. (1990), *Ethnic Identity: The Transformation of White America*, New Haven, CT, Yale University Press.
- Albin, B., K. Hjelm, Ekberg J., y S. Elmståhl (2004), "Mortality among 723.948 foreign and native-born Swedes 1970-1999", *European Journal of Public Health*, 15 (5), pp. 511-517.
- Alcades, P. (2006), "The risky gene: Epidemiology and the evolution of race", *Patterns of Prejudice*, 40 (4-5), pp. 413-425.
- Anderson, K., L. Anderson, y W. Glanze (1994), *Mosby Medical, Nursing and Allied Health Dictionary*, St. Louis, Mosby Year Book Inc.
- Aspinall, P., y S. M. Dyson (2002), "Secondary review of existing information in relation to the ethnic question", *NHS Haemoglobinopathy Screening Programme UK*.
- Aspinall, P. (2005), "The operationalization of race and ethnicity concepts in medical classification systems: issues of validity and utility", *Health Informatics Journal*, 11 (4), pp. 259-274.
- Barros, F. C., C. G. Victora, y B. L. Horta (2001), "Ethnicity and infant health in Southern Brazil: A birth cohort study", *International Journal of Epidemiology*, 30, pp. 1001-1008.
- Berger, P., y T. Luckman (1967), *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*, Londres, Penguin.
- Bhopal, R. (1997), "Is research into ethnicity and health racist, unsound, or important science?", *British Medical Journal*, vol. 314, pp. 1751-1756.
- BMJ Editorial (2003), *British Medical Journal*, vol. 327, pp. 763-764.
- Broberg, G. (1975), *Homo Sapiens L. Studier I Carl von Linnés naturuppfattning och människolära*, Estocolmo, Almqvist & Wiksell.
- Broberg, G., y M. Tydén (1991), *Oönskade i folkhemmet: rashygien och sterilisering i Sverige*, Estocolmo, Gidlunds.
- Brown, J. S., J. Scott, S. Hitlin, y G. Elder (2006), "The greater complexity of lived race: an extension of Harris and Sim", *Social Science Quarterly*, 87 (2), pp. 411-431.
- Chaturvedi, N. (2001), "Ethnicity as an epidemiologic determinant: Crudely racist or crucially important?", *International Journal of Epidemiology*, 30, pp. 925-927.
- Coelho Goiato, M., y A. Rocha Fernández (2005), "Risk factors of laryngeal cancer inpatients attended in the oral oncology center of Araçatuba", *Braz J Oral Science*, 4 (13), pp. 741-744
- Comstock, R. D., E. Castillo, y S. Lindsay (2004), "Four-year review of the use of race and ethnicity in epidemiologic and public health research", *American Journal of Epidemiology*, 159 (6), pp. 611-619.
- Cooper, R. S. (2003), "Race, genes, and health: New wine in old bottles?", *International Journal of Epidemiology*, 32, pp. 23-25.
- Cooper, R. S. (2004), "The role of genetics in ethnic disparities in health" en *Disparities in*

- Aging Health*. Washington, DC, National Academy of Sciences.
- Cooper, R. S., J. S. Kaufman, y R. Ward (2003), "Race and genomics", *New England Journal of Medicine*, 348, pp. 1166-1170.
- Cruz, M., A. Dieguez, E. Fos, y F. Hierro (1988), "Epidemiologic survey on hepatitis B in gypsy women", *European Journal of Epidemiology*, 4 (3), pp. 314-317.
- Cunha, E. M. (2001), "Mortalidade infantil e raça: as diferenças da desigualdade", *Jornal da Rede Feminista de Saúde*, 23. Disponible en Internet: <http://www.redesaude.org.br>.
- Del Amo, J., G. Bröring, F. Hamers, A. Infuso, y K. Fenton (2004), "Monitoring HIV/AIDS in Europe's migrant communities and ethnic minorities", *AIDS*, 18, pp. 1867-1873.
- Dyson, S. (1998), "'Race', ethnicity and haemoglobin disorders", *Social Science and Medicine*, 47 (1), pp. 121-131.
- Feldman, M. W., R. C. Lewontin, y M. C. King (2003), "A genetic melting-pot", *Nature*, 424 (6947), p. 374
- Fischer, C., M. Hout, M. Sánchez Jankowski, S. Lucas, A. Swidler y K. Vos (1996), *Inequality by Design: Cracking the Bell Curve Myth*, Princeton, Princeton University Press.
- Fuchs, S. C., S. M. Guimarães, C. Sortica, F. Wainberg, K. O. Dias, y M. Ughini (2002), "Reliability of race assessment based on the race of the ascendants: a crosssectional study", *BMC Public Health*, 2 (1). Disponible en Internet: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/2/1>.
- Garte, S. (2002), "The racial genetic paradox in biomedical research and public health". *Public Health Report*, 117, pp. 421-425.
- Gibel Azoulay, K. (2006), "Reflexion on race and the biologization of difference", *Patterns of Prejudice*, 40 (4-5), pp. 353-379.
- González-Burchard, E. Ziv, N. Coyle, N. Lin Gomez, H. Tang, A. Karter, J. Mountain, E. Pérez, D. Sheppard, y N. Risch (2003), "The importance of race and ethnic background in biomedical research and clinical practice", *New England Journal of Medicine*, 348, pp. 1170-1175.
- González-Burchard, E., L. Borrell, S. Choudhry, M. Naqvi, H. Tsai, J. Rodriguez-Santana, R. Chapela, S. Rogers, M. Rui, W. Rodriguez-Cintron, J. Arena, R. Kittles, E. Perez-Stable, E. Ziv, y N. Risch (2005), "Latino populations: A unique opportunity for the study of race, genetics, and social environment in epidemiological research", *American Journal of Public Health*, 95 (12), pp. 2161-2168.
- Gumbel, Andrew (publicado: 30/06/2005), "Color coded". <http://www.lacitybeat.com/article>
- Hahn, R., J. Mulinare, y S. Teusch (1992), "Inconsistencies in coding race and ethnicity between birth and death in US infants: a new look at infant mortality 1983-1985" *JAMA*, 267, pp. 259-263.
- Harding, S., P. Santana, J. K. Cruickshank, y M. Boroujerdi (2006a), "Birth weights of black African babies of migrant and nonmigrant mothers compared with those of babies of European mothers in Portugal", *Annals of Epidemiology*, 16 (7), pp. 572-579.
- Harding, S., M. Boroujerdi, P. Santana, J. Cruickshank, y J. Well (2006b), "Decline in, and lack of difference between, average birth weights among African and Portuguese

- babies in Portugal", *International Journal of Epidemiology*, 35 (2), pp. 270-279.
- Harris, D. R., y J. J. Sim (2002), "Who is multiracial? Assessing the complexity of lived race", *American Sociological Review*, 67, pp. 614-627.
- Helms, J., M. Jernigan, y J. Mascher (2005), "The meaning of race in psychology and how to change it: a methodological perspective", *American Psychologist*, 60 (1), pp. 27-36.
- Henriksson, K., U. Lindblad, B. Agren, P. Nilsson-Ehle, y L. Råstam (2003), "Associations between unemployment and cardiovascular risk factors varies with the unemployment rate: The cardiovascular risk factor studie in Southern Sweden (CRISS)", *Scandinavian Journal of Public Health*, 31 (4), pp. 305-311.
- Herrnstein, R., y C. Murray (1996), *The Bell Curve: Intelligence and Class Structure in American Life*, Nueva York, Free Press.
- Hjelm, K., A. Isacson, y J. Apelqvist (1998), "Health care professionals' perceptions of beliefs about health and illness in migrants with diabetes mellitus", *Practical Diabetes International*, 15, pp. 233-237.
- Hjelm, K., K. Bard, P. Nyberg, y J. Apelqvist, (2004), "Beliefs about health and diabetes in men of different ethnic origin", *Journal of Advanced Nursing* 50 (1), pp. 47-59.
- Hjem, A. (2004), "Illicit drug abuse in second generation immigrants: a register study in a national cohort of Swedish residents", *Scandinavian Journal of Public Health*, 32 (1), pp. 40-46.
- Holden, C. (2003), "Race and Medicine", *Science*, vol. 302, n.º 5645, pp. 594-596.
- Jones, C. P. (2001), "Invited commentary: 'Ras', racism and the practice of epidemiology", *American Journal of Epidemiology*, 154 (4), pp. 299-304.
- Jones, C. P., T. La Veist, y M. Lillie-Blanton (1991), "'Race' in the epidemiologic literature: An examination of the American Journal of Epidemiology, 1921-1990", *American Journal of Epidemiology*, 134 (10), pp. 1079-1084.
- Jorde, L., y S. Wooding (2004), "Genetic variation, classification and 'race'", *Nature Genetics*, 36, pp. 28-33.
- Käärrik, U. (1999), "Rasbiologi och befolkningsfrågan: Historisk återblick i Läkartidningen", *Läkartidningen*, vol 96, n.º 5, pp. 4940- 4944.
- Kahn J., (2004), "How a drug becomes "ethnic": Law, commerce, and the production of racial categories in medicine", *Yale Journal of Hälsa Policy, Law, and Ethics*, IV: 1.
- Kaufman, J., y R. Cooper (1999), "Seeking causal explanations in social epidemiology", *American Journal of Epidemiology*, 150 (2), pp. 113-120.
- Kaufman, J., y R. Cooper (2001), "Commentary: Considerations for use of racial/ethnic classification in etiologic research", *American Journal of Epidemiology*, vol. 154, n.º 4 (15), pp. 291-298.
- Kirk, G., S. de Sanjosse, y M. Ott (1999), (EpiLymph-Spain Study) "Impact of race on the association between diabetes and HCV (Hepatitis C Virus-related Cirrhosis)", *The American Journal of Gastroenterology*, 94 (3), pp. 564-569.
- Laguardia, J. (2006), "No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde", *Estudos Feministas*, 14 (1), pp. 243-262.
- Lahmann, P., L. Lissner, B. Gullberg, y G. Berglund (2000), "Differences in body fat and central adiposity between Swedes and European immigrants", *Obesity Research*,

- vol. 8, pp. 620-631.
- Lambe, M., D. Trichopoulos, C.-C. Hsieh, J. Wu, y H.-O. Adami (2003), "Ethnic differences in breast cancer risk: A possible role for pregnancy levels of alpha-fetoprotein", *Epidemiology*, vol. 14 (1), pp. 85-89.
- Lemann, N. (1997), "The Bell curve flattened: Subsequent research has seriously undercut the claim of the controversial best seller". Disponible en Internet: <http://slate.msn.com>
- Lewontin, R. C. (1991), *The Doctrine of DNA*, Londres, Penguin.
- Lewontin, R. C. (2000), *It Ain't Necessarily So: The Dream of the Human Genome and Other Illusions*, Nueva York, New York Review Books.
- Lillquist E., y C. Sullivan (2004), "The law and genetics of racial profiling in medicine", *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review*, 39, pp. 391-484.
- Mays, V., N. Ponce, D. Washington, y S. Cochran (2003), "Classification of race and ethnicity: implications for public health", *American Review of Public Health*, 24, pp. 83-110.
- Miles, R. (1989), *Racism*, Londres, Routledge.
- Mountain, J., y N. Risch (2004), "Assessing genetic contributions to phenotypic differences among 'racial' and 'ethnic' groups", *Nature Genetics*, 36 (suplemento 11s), Noviembre 2004, S48_/S53 (S52).
- Nelson, S. (2003), "Reply to "Medline definitions of race and ethnicity and their application to genetic research", *Nature Genetics*, 34, p. 2.
- Ohri, S. (1988), "The politics of racism, statistics and equal opportunity: towards a black perspective", en A. Bhat, R. Carr-Hill y S. Ohri (orgs.), *Britain's Black Population*, Gower, Aldershot.
- Osborne, N., y M. Feit (1992), "The use of race in medical research", *Journal of the American Medical Association*, vol. 8: 267 (2); pp. 275-279.
- Pan, C. X., R. J. Glynn, H. Mogun, I. Choodnovskiy, y J. Avorn (1999), "Definition of race and ethnicity in older people in Medicare and Medicaid", *Journal of the American Geriatric Society*, 47 (6), pp. 730-733.
- Pinto, J. Rosado, y M. Morais Almeida (2005), "Epidemiology of asthma in schoolchildren in Portuguese speaking regions", *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 45, pp. 547-549.
- Rathore, S., y H. Krumholz (2003), "Race, ethnic group, and clinical research implications of incorporating race and ethnicity into trials go beyond ethical issues", *BMJ*, 4 Octubre, 327 (7418), pp. 763-764.
- Root, M. (2003), "The use of race in medicine as a proxy for genetic differences", *Philosophy of Science*, 70, pp. 1173-1183.
- Sambade, M., V. Gonçalves, M. Dias, y M. Sobrinho-Simões (1983), "High relative frequency of thyroid papillary carcinoma in Northern Portugal", *Cancer*, 51, pp. 1754-1759.
- Sankar P. (2003) "Correspondence: Medline definitions of race and ethnicity and their application to genetic research", *Nature Genetics*, 34 (2), p. 119.
- Saposnik, G., L. Caplan, L. Gonzalez, A. Baird, J. Dashe, A. Luraschi, R. Llinas, I. Linfante Lepera, C. Chaves, K. Kanis, R. Sica, y R. Rey (2000), "Differences in stroke subtypes among natives and Caucasians in Boston and Buenos Aires", *Stroke*, 31, pp. 2385-2389.
- Sarich, V., y F. Miele (2005), *Race: The Reality of Human Difference*, Boulder, CO, Westview

Press.

- Schwartz, R. S. (2001), "Racial profiling in medical research", *New England Journal of Medicine*, 344, pp. 1392-1393.
- Seidell, J., H. Kahn, D. F. Williamson, L. Lissner, y R. Valdez (2001), "Report from a Center for Disease Control and Prevention Workshop on use of adult anthropometry for Public Health and Primary Health Care", *American Journal of Clinical Nutrition*, 73, pp. 123-126.
- Sheikh, A., G. Netuveli, J. Kai, y S. Panesar (2004), "Comparison of reporting of ethnicity in US and European randomised controlled trials", *BMJ*, 329, pp. 87-88.
- Smedley, A., y B. Smedley (2005), "Race as biology is fiction, racism as social problem is real: anthropological and historical perspectives on the social construction of race", *American Psychologist*, 60 (1), pp. 16-26.
- Smith R. (1996), "On the disutility of the notion of 'ethnic group'", en R. Smith (org.), *The Matrifocal Family: Power, Pluralism, and Politics*. Londres, Routledge.
- Soo-Jin Lee, S., J. Mountain, y B. Koenig (2001), "The meanings of 'race' in the new genomics: Implications for health disparities research", *Yale Journal of Health Policy, Law & Ethics*, 1, pp. 33-75.
- Soriano Cabrera, S. (2004), "Definición y clasificación de los estadios de enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica", *Nefrología*, 24 (6).
- SoS (2003), *Olika villkor: Olika hälsa*, Statens Offentliga Utredningar 2003: 3, Estocolmo, Gidlunds.
- Suarez-Varela, M. Morales, A. Llopis Gonzalez, A. Marquina Vila, J. Bell, y The European Study Group on Rare Cancers (2000), "Mycosis fungoides: Review of epidemiological observations", *Dermatology*, 201, pp. 21-28.
- Sundquist J. (1993), "Ethnicity as a risk factor for consultations in primary health care and out-patient care", *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 11, pp. 169-173.
- Sundquist, J. (2000), "Etniska skillnader i riskfaktorer för hjärt- och kärlsjukdomar hos barn", *Läkartidning*, vol. 97, p. 3062.
- Sundquist, J., M. Winkleby, y S. Pudarcic (2001), "Cardiovascular disease factors among older black, Mexican-American and white women and men: An analysis of NHANES III 1988-1994", *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, pp. 109-116.
- Tishkoff, S., y K. Kidd (2004), "Implications of biogeography of human populations for 'race' and medicine", *Nature Genetics*, 36 (suplemento 11s), Noviembre S21_/S27 (S25_/S26).
- Travassos, C., y D. Williams (2004), "The concept and measurement of race and their relationship to public health: a review focused on Brazil and the United States", *Cad. Saúde Pública*, 20 (3), pp. 660-678.
- Wienker, C. (2001), "The anthropological perspective on race: An historical overview", *American Association of Behavioral and Social Sciences*, 4. Disponible en Internet: <http://aabss.org/journal2001>
- Williams, D. R. (1994), "The concept of race in Health Services Research 1966 to 1990", *Health Services Research*, 29, pp. 261-274.
- Witzig, R. (1996), "The medicalization of race: scientific legitimization of a flawed social construct", *Annals of Internal Medicine*, 125 (8), pp. 675-679.

Nora Machado. Department of Sociology, University of Gothenburg, Suecia.
E-mail: nora.machado@sociology.gu.se

Resumo/ abstract/ résumé/ resumen

Em nome de uma ciência dúbia: raça e etnia na investigação médica

Este artigo mostra que categorias cientificamente dúbias tais como raça e etnia continuam a ser utilizadas em países com avançado desenvolvimento científico, como os EUA e também no Norte e Sul da Europa. Uma vez que o conceito de raça desperta associações históricas negativas, a noção de etnia é utilizada como equivalente em investigações médicas onde os factores genéticos adquirem cada vez mais importância.

Palavras-chave raça, etnicidade, etnia, medicina racial.

In the name of a dubious science: race and ethnic group in medical research

This article shows that scientifically dubious categories such as “race” and “ethnic group” continue to be used in scientifically advanced countries such as the USA and, also, in northern and southern Europe. As the concept of race awakens negative historical associations, the notion of ethnic group is used as an equivalent in medical research, where genetic factors are acquiring ever greater importance.

Key-words race, ethnicity, racialized medicine.

Au nom d'une science douteuse: race et ethnie dans la recherche médicale

Cet article montre que des catégories scientifiquement douteuses comme la race et l'ethnie continuent d'être utilisées dans certains pays jouissant d'un grand développement scientifique, tels que les Etats-Unis et aussi dans le nord et le sud de l'Europe. Dans la mesure où le concept de race suscite des associations historiques négatives, la notion d'ethnie est utilisée comme équivalent dans les recherches médicales où les facteurs génétiques ont de plus en plus d'importance.

Mots-clés race, ethnicité, médecine raciale.

En nombre de una dudosa ciencia: raza y etnia en la investigación médica

Este artículo indica que categorías raciales tales como raza y etnia continúan siendo utilizadas en países con avanzados desarrollos científicos como EE. UU. y también

en el norte y sur de Europa. Dado que el concepto de raza despierta asociaciones históricas negativas, la idea de etnia es utilizada como equivalente en investigaciones médicas donde factores genéticos adquieren cada vez más importancia.

Palabras-llave raza, etnia, etnicidad, medicina racializada.