

Grupo racial subjetivamente asignado en los servicios de salud de los Estados Unidos de América versus grupo racial y etnicidad auto reportados por los pacientes

Richard Witzig, Mark Alain Dery

Introducción

En cuanto al manejo de la diversidad humana, la historia de los Estados Unidos de América (EUA) ha incluido numerosas masacres de indígenas, la incorporación de la esclavitud en la Constitución de 1789 y su continuación hasta la Proclamación de la Emancipación en 1865, violaciones económicas y de derechos humanos sistemáticas al estilo “Jim Crow”, legales desde 1865 hasta 1964; leyes de prohibición del mestizaje hasta 1967 e inequidades económicas masivas existentes aún hoy en día debido a que durante siglos ha existido una falta de restitución por la opresión gubernamental oficial. Debido y a pesar de esta excepcional historia, la sociedad moderna de los EUA todavía examina la diversidad de su población principalmente mediante el concepto de “raza,” un constructo social abandonado por la antropología, la disciplina académica mayormente responsable de la investigación de la evolución humana.¹ En este artículo “raza” se refiere a las categorías especificadas por el gobierno de los EUA en la Directiva 15 de la Oficina de Administración y Presupuesto (*Office of Management and Budget*, OMB).²

Richard Witzig. Médico, Maestro en Salud Pública. Sección de Enfermedades Infecciosas, Departamento de Medicina, Escuela de Medicina, Universidad de Tulane, Nueva Orleans, Louisiana, EUA. Correo-e: rwitzig@mac.com

Mark Alain Dery. Médico osteópata, Maestro en Salud Pública. Sección de Enfermedades Infecciosas, Departamento de Medicina, Escuela de Medicina, Universidad de Tulane, Nueva Orleans, Louisiana, EUA.

Aunque los trabajadores de atención médica están obligados a ser más precisos que la sociedad en general, el descriptor racial subjetivamente asignado sin consultar al paciente, todavía se emplea extensamente en los EUA, en la epidemiología y por los profesionales de la salud pública (PSP).³ La precisión con que se etiqueta racialmente al paciente ha sido asumida, en lugar de ser críticamente examinada. En contraste, otros países utilizan información más precisa de los antecedentes derivada de historias familiares y geográficas de los pacientes y/o su pertenencia a grupo(s) étnico(s), mientras que otros países no utilizan descriptores étnicos, más allá de una historia familiar.

Cuando el descriptor racial de un paciente es solicitado en el entorno de servicios de salud de los EUA, los pacientes pueden:

1. Ser etiquetados racialmente por los trabajadores de los servicios de salud (en nuestro estudio, por el personal administrativo del hospital y los médicos, sin su conocimiento) o
2. Proporcionar ninguna, una o más auto adscripciones raciales.⁴

Para determinar la precisión y juzgar la validez del uso de la etiqueta “raza” en los servicios de salud de los EUA, estudiamos comparativamente su aplicación, tanto por los pacientes, como las adjudicadas por parte del personal administrativo del hospital y los médicos, en dos estudios llevados a cabo en Nueva Orleans.

Métodos

Se diseñaron dos estudios para documentar y analizar si las adjudicaciones raciales diferían comparativamente entre el personal administrativo de los servicios de salud (PA), médicos (MD) y lo reportado por los pacientes. Cada estudio reclutó a 80 pacientes en una clínica de enfermedades infecciosas en Tulane, Nueva Orleans. Las asignaciones raciales del PA y los MD fueron clasificadas y catalogadas para su análisis en una base de datos. A 22 pacientes en el primer estudio y a todos los del segundo se les preguntó sobre su ascendencia hasta la generación de sus abuelos, incluyendo su posible pertenencia a grupos étnicos, no se obtuvieron variables adicionales. Los estudios fueron aprobados por la junta de revisión institucional de la Universidad de Tulane.

El primer estudio se tituló: “Estudio de indagación selectiva de raza/ancestros” (EISRA; *Selected Inquiry Race/Ancestry Study*) y catalogó la asignación racial subjetiva de 80 pacientes consecutivos por parte de PA y MD. Además, para comprobar la precisión de la clasificación racial subjetiva del investigador versus la declarada por el paciente, encuestamos con mayor profundidad a 22 pacientes seleccionados por su multietnicidad aparente, a los ojos del equipo de investigación. De los 58 pacientes restantes sólo se recabaron los datos raciales proporcionados por el PA y los MD.

El segundo estudio se tituló “Estudio de indagación integral de raza/ancestros” (EIIRA, *All Inquiry Race/Ancestry Study*), con una cohorte de 80 pacientes consecutivos. La asignación racial PA/MD de los 80 pacientes de fue comparada con la ascendencia auto reportada. En el contexto de un Módulo para la Mejora de Rendimiento (MMR) a los pacientes encuestados (22 en EISRA y 80 en EIIRA) se les preguntó sobre su genealogía, por lo menos desde sus abuelos, con el fin de mejorar la atención en la clínica. El tema fue presentado verbalmente a los pacientes de la siguiente manera:

Este mes estamos llevando a cabo un Módulo para la Mejora de Rendimiento en la atención en la clínica y nos gustaría darles la oportunidad de proporcionar en

detalle su ascendencia y la de su familia a partir de sus padres y abuelos. ¿Les gustaría participar?

Todos los pacientes aceptaron, dando su consentimiento verbal.

A todos los pacientes encuestados directamente sobre su ascendencia (22 en EISRA y 80 en EIIRA) se les preguntó específicamente sobre su origen africano, asiático, europeo, latino (de México, Sur o Centroamérica), nativo americano, cajún¹ o criollo.² Las herencias cajún y criolla son, por tanto, incluidas en la categoría europea. También se les preguntó si tenían herencia indígena norteamericana (llamada “indio americana” en el lenguaje coloquial) y, de ser así, que especificaran el grupo(s) a los que pertenecían, si conocían la información. Asimismo, se les informó que eran libres de sugerir cualquier otra categoría que no hubiera sido mencionada.

La frecuencia de pacientes multiétnicos (más de un grupo racial identificado) determinada por la clasificación del PA/MD versus la auto identificación fue comparada mediante una prueba exacta de Fisher.

Resultados

Estudio de indagación selectiva de raza/ancestros

De 80 pacientes encuestados consecutivamente, 28 fueron etiquetados como blancos (herencia europea) y 51 como negros (herencia africana), tanto por PA como MD; un individuo fue catalogado como negro por PA y blanco por MD (realmente no era ninguno de los dos, como veremos líneas abajo).

¹ En Nueva Orleans y Louisiana cajún se refiere a las personas de ascendencia francesa que se vieron obligadas a emigrar de Canadá al sur de Louisiana a mediados del Siglo XVIII.

² Mientras que en el pasado criollo podía designar una herencia lingüística del francés hablado (y más distantemente, también del español), en la actualidad se le conoce como de ascendencia colonial francesa, es decir, en línea directa de inmigrantes franceses, más que los franceses canadienses exiliados a Luisiana (cajunés).

Se encuestaron 22 individuos que se suponía eran multiétnicos, de éstos 21 (95%) declararon una ascendencia adicional diferente a la documentada en su historial médico.

Cuatro pacientes etiquetados como mono-étnicos blancos por PA/MD tenían herencia indígena norteamericana y describieron su ascendencia étnica como pie negro/alemán, cherokee/europeo, couchatta/europeo y criollo/mexicano/indígena americano (todas las contribuciones individuales de multiétnicidad están anotadas en orden alfabético en este documento).

Dieciséis de los 17 pacientes (94%) etiquetados como mono-étnicos negros por PA y MD, pero como multiétnicos por los investigadores, también se auto declararon como multirraciales. La ascendencia de los pacientes quedó como:

- 13 africanos y europeos criollo (10), criollo/cajún (2), hondureño mestizo (1)
- 2 africanos y europeos criollo (2) e indígena norteamericano choctaw (2)
- 1 africano e indígena americano hondureño garífuna (1)

Un hombre “intermedio”, cuya madre biológica podría pasar por europea, fue designado como negro por PA/MD, él negó ascendencia multiétnica/multirracial, declarando tener sólo ascendencia africana. Otro hombre registrado como negro por PA y blanco por MD realmente no era ninguno de los dos, sino un indígena lakota (sioux).

Los investigadores sospecharon que algunos pacientes eran multirraciales, al realizar la genealogía esto se confirmó en el 91% (20/22). Los datos raciales de PA/MD identificaron correctamente la raza de uno de dos pacientes mono-raciales (1/22). La diferencia entre estos dos métodos es altamente significativa (χ^2 : $p < .01$). A pesar de la limitada investigación sobre la ascendencia de los individuos seleccionados que parecían multirraciales, un 25% del grupo total (20 de 80) fue encontrado multirracial, frente a 0% por el PA/MD; esta diferencia en la población agregada fue también estadísticamente significativa (Tabla 1). Finalmente, un paciente fue identificado con un grupo racial distinto y

erróneo tanto por el PA como por el MD, pues no era ni negro ni blanco, sino indígena norteamericano.

Tabla 1
Estudio EISRA, número y porcentaje multirracial

	PA/MD	Investigadores	
Pacientes auto-identificados N=22	1 (5%)	20 (91%)	$p < .01$
Pacientes etiquetados N=80	1 (1%)	20 (25%)	$p < .01$

Fuente: elaboración propia

Estudio de indagación integral de raza/ancestros

De 80 pacientes encuestados consecutivamente, el PA clasificó a 78 de los 80; 20 como blancos; 58 como negros y los MD etiquetaron a 66 de 80 pacientes; 17 como blancos; 49 como negros, todos fueron asignados a un sólo grupo racial. De los 65 pacientes clasificados tanto por el PA como por los MD, todos, salvo uno, fueron asignados el mismo grupo racial. Este individuo fue etiquetado por el PA como blanco y por el MD como negro, pero él se auto-definió como africano / europeo criollo / indígena norteamericano / latino. Sólo uno de los 80 pacientes no había sido asignado a un grupo racial ni por el PA ni por MD; él se autodefinió como nicaragüense-latino. Ninguno de los pacientes en este estudio participó en la encuesta anterior.

Una mayoría (47/80, 59%) proporcionó una ascendencia racial adicional distinta a la documentada en el historial médico por PA o MD. Ocho de los 20 (40%) clasificados como blancos por el PA o por MD declararon ascendencia multirracial. Ellos fueron:

- 7 europeos e indígenas norteamericanos choctaw (2), cherokee (1), couchatta (1), mohawk (1), desconocidos (2)
- 1 africano y europeo e indígena norteamericano Treinta y nueve de 59 (66%) clasificados como negros por PA y/o MD declararon ascendencia multirracial. Ellos fueron:
- 14 africanos y europeos criollo (9), cajún (1), cajún/criollo (1), desconocidos (3) e;

indígenas norteamericanos cherokee (3), pie negro (1), desconocidos (10)

- 13 africanos e indígenas norteamericanos cherokee (3), pie negro (1), choctaw (1), desconocidos (8)
- 10 africanos y europeos criollo (8), criollo/cajún (1), desconocido (1)
- 2 africanos y europeos criollo (1), desconocido (1) e indígena norteamericano (desconocido) y latino (hondureño)

La ascendencia indígena norteamericana fue declarada por 38 de 80 pacientes (46%), 14 de 38 (37%) nombraron a un grupo específico. La ascendencia indígena norteamericana fue distribuida uniformemente entre los clasificados como blancos y negros: 8 de 20 (40%) de aquéllos clasificados exclusivamente como blancos y 29 de 59 (49%) de los clasificados exclusivamente como negros.

Tabla 2
Estudio de indagación integral de raza/ancestros

	PA/MD	Investigadores	
N=80	1* (1%)	47 (59%)	p < .01

Fuente: Elaboración propia

* Definido como multirracial sólo por una discordancia en la clasificación de PA y MD.

El registro de una historia de la ascendencia de todos los pacientes resultó en una identificación mayor de pacientes multirraciales (47/80, 59%), en comparación con sólo la información étnica subjetiva asignada por PA/MD (1/80; 1%) (Tabla 2). Las Figuras 1A y 1B proporcionan una dicotomía visual interesante representada en un diagrama de Venn que ilustra cómo se percibe la diversidad humana usando la información del EIIRA.

Resultados del estudio EISRA versus el EIIRA

Cuando se compararon las poblaciones de los dos estudios (Tabla 3) hubo una diferencia significativa entre considerar la historia de la ascendencia del paciente sólo si se sospechaba que podía ser multirracial (EISRA estudia 25%; 20 de 80 multirraciales) versus considerar la historia de la ascendencia de cada paciente (EIIRA 59%: 47

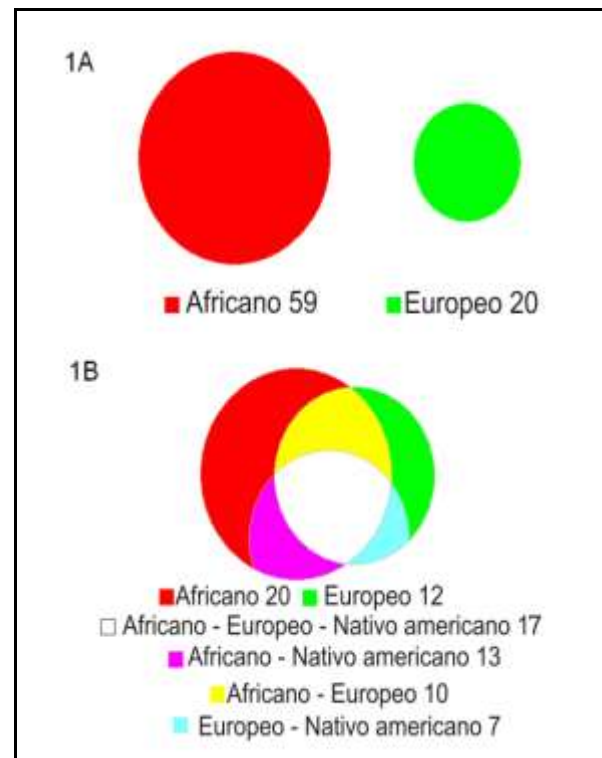
de 80 multirraciales). La comparación de las dos cohortes independientes, aún cuando sean de la misma comunidad, debilita este análisis. Sin embargo, intuitivamente puede decirse que la información precisa y completa sobre la ascendencia de una población no puede ser obtenida sólo con llevar a cabo encuestas a paciente seleccionados, es decir, incluyendo sólo a pacientes que parecen ser multirraciales. En lugar de ello, es necesario encuestar a todos los pacientes para obtener una imagen más completa de la diversidad individual y poblacional.

Tabla 3
EISRA versus EIIRA: número y porcentaje multirracial

	EISRA Investigadores	EIIRA Investigadores	
N=80	20 (25%)	47 (59%)	p < .01

Fuente: Elaboración propia

Figuras 1A y 1B
Estudio EIIRA



Fuente: Elaboración propia

Nota: Los diagramas de Venn comparan la ascendencia proporcionada por PA/MD (1A) y por el paciente (1B).

Discusión

Estos estudios demuestran que el grupo racial subjetivamente asignado por PA y MD de los servicios de salud fue clasificado erróneamente en 47 de 80 pacientes (59%), adscribiéndolos a un solo grupo, cuando ellos se autodefinían como multirraciales (Directiva 15 de la OMB). Sin embargo, esta experiencia en el “caldo humano” históricamente diverso de Nueva Orleans, quizá no sea típico de otras regiones en los EUA; algunas pueden ser más diversas, otras no tanto.

Al estudiar la ascendencia de los pacientes, las investigaciones los empoderan al asumir libremente las contribuciones de múltiples grupos étnicos y “raciales” en la sociedad. Subsecuentemente, agregamos las etnicidades de los pacientes (como cajún versus criollo o un grupo específico de indígenas norteamericanos) a las categorías raciales del gobierno sólo con el propósito específico de mostrar lo bruta e inadecuada que es la clasificación racial subjetiva.

Aunque los estudios preguntaban acerca de la raza y la etnicidad, es importante señalar que la ascendencia multirracial declarada por 59% de los pacientes, siguiendo la terminología gubernamental de los EUA, se refiere verdaderamente a una diferencia racial, más que una diferencia de grupo étnico. El grupo racial es, por definición, una clasificación de agregados mucho más grande, compuesta de unidades específicas más pequeñas, como son los grupos étnicos. Por lo tanto, nuestros hallazgos convierten el error del PA/MD en un hecho mucho más notable.

Los resultados de estos estudios han reforzado nuestra enseñanza y práctica para nunca caer en clasificar subjetivamente “el grupo racial”, la etnicidad del paciente o cualquier otra característica de ascendencia del mismo. Se les debe preguntar directamente, empoderándolos, para responder a esta pregunta cabalmente.⁴ En un trabajo anterior se recomendó no utilizar el término “raza” y se alentó a los trabajadores de la salud a averiguar con exactitud el grupo étnico al que pertenecen los pacientes, así como su ascendencia familiar, cuando esto sea clínicamente indicado.³

Aunado a esto, aconsejamos no usar colores para describir a los seres humanos, puesto que se trata de clasificaciones demasiado simplistas y científicamente inexactas. Los tonos de la piel no siguen un esquema de colores primarios, han transcurrido varias generaciones desde que los colores primarios amarillo y rojo fueron indebidamente utilizados para la clasificación racial de asiáticos orientales e indígenas norteamericanos. No obstante, reconocemos que las clasificaciones raciales *blanca* y *negra* todavía son ampliamente usadas en los EUA por complejas razones sociales y políticas que están más allá del alcance de este documento. De modo semejante, el término caucásico también provoca confusión al representar un tipo humano “ideal” de las montañas del Cáucaso, el cual no es representativo del término geográfico europeo.⁵ Por lo tanto, recomendamos el uso de términos de ascendencia y geográficos más precisos y que, idealmente, sean auto reportados.

Creemos que estos estudios demuestran que la raza (y en un grado mucho menor, la etnicidad) es una variable continua que no puede convertirse fácilmente en una discreta (p. ej., negro, blanco, amarillo, rojo, café). Como descriptor, la raza proporciona mucha más información sobre la construcción social al respecto de la diversidad humana, que una diferencia biológica científicamente derivada. Dicho esto, se intuye que los grupos de ascendencia más pequeños, voluntariamente proporcionados por los pacientes (como étnicos, tribales, de clan o grupos familiares), proporcionan información social y genética más precisa. Aunque esta visión clínica todavía no es ampliamente aceptada en los servicios de salud de los EUA, durante algún tiempo ha sido la base de las obras más importantes en medicina humana⁶ y genética poblacional y evolutiva.⁷

Referencias

1. American Anthropological Association. Response to OMB Directive 15: *Race and Ethnic Standards for Federal Statistics and Administrative Reporting* (Sept 1997). Available at: <http://www.aaanet.org/gvt/ombdraft.htm> and <http://www.understandingrace.org/about/response.html>.

2. Revisions to the Standards for the Classification of Federal Data on Race and Ethnicity. Office of Management and Budget. Federal Register October 30, 1997. Available at: http://www.whitehouse.gov/omb/fedreg_1997standards.
3. Witzig R. *The medicalization of race: Scientific legitimization of a social construct*. Ann Intern Med 1996;125:675-679.
4. Anderson, MR, Moscou, S, Fulchon, C, Neuspiel DR. *The role of race in the clinical presentation*. Family Medicine. 2001;33:430-434. Available at: <http://stfm.org/Fullpdf/June01/sa1.pdf>.
5. Bendyshe T, ed. *The Anthropological Treatises of Johann Friedrich Blumenbach*. London: Anthropological Society; 1865:99; 269.
6. McKusick VA. *Mendelian Inheritance in Man: A Catalog of Human Genes and Genetic Disorders*. 12th ed. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1998. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/omim/>.
7. Cavalli-Sforza IL, Menozzi P, Piazza A. *The History and Geography of Human Genes*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1994.

Conflicto de intereses: ninguno.

Recibido: 12 de diciembre de 2012.

Aprobado: 13 de enero de 2013.

