

# El derecho a la identidad: implicaciones del uso de la raza asignada subjetivamente en el cuidado de la salud en los Estados Unidos de América

*Richard Witzig*

---

## Introducción

La designación de la “raza” de un individuo permanece en su mayoría como un empeño impresionista poco explorado en la sociedad moderna de EU, ya que tanto los medios masivos como los académicos asignan rutinariamente una raza para individuos multiétnicos/multirraciales.<sup>1</sup> Por ejemplo, tanto el presidente de EU Barack Obama como la actriz Halle Berry son etiquetados racialmente como “negros”, “afro-americanos”, o “negroides”,<sup>2</sup> ignorando de este modo otras contribuciones sociales y biológicas ancestrales significativas para su desarrollo como seres humanos.

Nuestros estudios en Nueva Orleans para analizar la raza subjetivamente asignada versus la raza auto reportada por el paciente en el cuidado de la salud en EU, arrojaron diferencias significativas entre los resultados agregados (monorracial) versus desagregados (multirracial/multiétnico).<sup>3</sup> Por lo tanto, en este artículo se analizan las implicaciones históricas, clínicas, estadísticas y de derechos humanos para la raza asignada (“etiquetado racial” o “perfil racial médico”) en el cuidado de la salud.

## Breve esbozo de la historia de la raza en EU referente al cuidado de la salud

*Uso histórico del descriptor raza por el gobierno de EU*

---

**Richard Witzig**, Médico, Maestría en Salud Pública. Sección de Enfermedades Infecciosas, Departamento de Medicina, Escuela de Medicina de la Universidad de Tulane, New Orleans, Louisiana, EUA. Correo-e: [rwitzig@mac.com](mailto:rwitzig@mac.com)

El uso del concepto de raza por parte del gobierno de EU se formalizó en la Constitución de 1787, Artículo I, Sección 2, que estipulaba que la población de los estados:

...debe ser determinada al añadir al número total de personas libres... tres quintas partes de todas las demás personas.

Esta cláusula aseguró que “otras personas” (un eufemismo para designar a los esclavos de ascendencia africana parcial o completa) fueran contadas como el 60% de las “personas libres” (de ascendencia europea). En la misma sección, los “indios [nativos americanos] no gravados” fueron completamente excluidos del conteo.<sup>4</sup>

Los descriptores raciales del gobierno de EU figuraron en el primer censo de 1790 y se ampliaron en 1890 a cinco grupos arbitrarios: blanco, negro, mulato, chino, e indio (nativos americanos).<sup>5</sup> La “regla de una gota” (personas con parentesco mixto eran colocadas en la clasificación de raza o de color del padre que no era blanco) fue inicialmente utilizada para justificar la esclavitud de individuos que en parte tenían ascendencia africana. Se formalizó como ley por la Suprema Corte en *Plessy v. Ferguson* en 1896,<sup>6</sup> y subsecuentemente se incorporó a las leyes estatales anti mestizaje que hicieron de la “mezcla de razas” un delito.

A partir del censo de 1960 se permitió a los individuos elegir una raza de entre las cuatro categorías predeterminadas. En este proceso de auto identificación, los ciudadanos fueron forzados a negar ellos mismos otras contribuciones ancestrales. La regla de una gota simplemente había cambiado su forma, de una etiqueta

subjetiva otorgada por un empadronador a una auto identificación forzada y limitada. La auto negación impuesta de la identidad completa y verdadera probablemente tuvo repercusiones psicológicas para los afectados.

En el censo de 1990 se permitió a los residentes escoger antecedentes multi ancestrales, puesto que “otras clasificaciones raciales” podían ser enlistadas en lugar de las presentes. La población de EU respondió enfáticamente a esta opción al anotar más de 300 “razas” (que en su mayoría eran realmente grupos étnicos u otros orígenes ancestrales).<sup>7</sup>

Debido a la respuesta abrumadora al censo de 1990, la definición de “raza” del gobierno de EU fue cambiada en el Registro Federal de 1997 y por primera vez proveyó cinco categorías predeterminadas para la auto identificación *con la capacidad de escoger categorías múltiples*. De este modo, finalmente, en la edición del censo del año 2000 se permitió que fuera oficialmente documentado un estatus “multirracial”. A pesar de que las leyes estatales de mestizaje fueron dictaminadas como inconstitucionales por la Suprema Corte en *Loving v. Virginia* en 1967,<sup>8</sup> el gobierno federal permitió el “anti mestizaje burocrático” por otros 33 años, durante los cuales los individuos multirraciales/multiétnicos no podían registrar oficialmente su verdadero estatus ancestral.

El censo de EU del 2000 reflejó el cambio de 1997, permitiendo a los individuos seleccionar entre más de un grupo predeterminado y escoger agrupaciones raciales en otras categorías, además de aquéllas delineadas por el gobierno. Esta nueva libertad inmediatamente creó cincuenta y siete categorías de mezcla de razas.<sup>9</sup>

### ***Confusión racial actual del gobierno de EU***

#### *Etiquetado racial erróneo dentro de las instituciones gubernamentales*

Las agencias gubernamentales de EU que afirmaron su adherencia a los cambios sobre *raza* en el Registro Federal de 1997, aún utilizan varias versiones de la tabulación racial que son contradictorias y/o erróneas en sus propias

definiciones, lo cual introduce sesgos en su selección y otros errores sistemáticos en el linaje de la población.

El mayor error lo presenta el Formato de Encuesta de Antecedentes del Solicitante de la Oficina de Administración y Presupuesto (*Office of Management and Budget*, forma OMB número 0990-0208) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EU (*Department of Health & Human Services*, DHHS). A pesar de haber sido oficialmente informado en el 2002 de su error,<sup>10</sup> el DHHS continúa definiendo la “raza blanca” como “una persona que tienen sus orígenes en progenitores originarios de Europa, el Medio Oriente o Norteamérica.”<sup>11</sup>

Sin necesidad de decirlo, aquéllos que son indígenas (“originarios”) de Norteamérica son nativos americanos –no “blancos”– un error que simultáneamente clasifica incorrectamente tanto a los solicitantes nativos americanos como a los blancos y, por lo tanto, subestima sistemáticamente el número de nativos americanos y sobrestima el de los blancos. Posiblemente, el ejemplo más indignante de la confusión racial creada por el gobierno involucró a los solicitantes del Servicio de Salud Indígena (*Indian Health Service*, IHS), la rama del DHHS responsable de la salud de los nativos americanos, que solicitaba empleados que podía registrar como nativos americanos en dos categorías (los erróneamente “blancos” y los “indios americanos”),<sup>12</sup> disolviendo así el impacto numérico de los nativos americanos como grupo cohesionado con etnicidades indígenas.

Es importante enfatizar que todos los solicitantes para trabajos gubernamentales del DHHS relacionados con la salud o no, completan la forma OMB 0990-0208 y las agencias gubernamentales del cuidado de la salud, como los Institutos Nacionales de Salud (*National Institutes of Health*, NIH) y los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (*Centers for Disease Control and Prevention*, CDC) tienen los datos de su personal falseados por este error en las categorías raciales.

También es preocupante el modo rutinario y displicente con el que la *raza* es unida fácilmente a

la *etnicidad* en referencia a las enfermedades humanas, cuando son conceptos completamente diferentes. La raza asume una disposición natural o heredada de una población “ideal” masiva, mientras que la etnicidad incluye características culturales y todas sus complejidades (costumbres, dietas, geografía, historia, lenguaje, tensiones xenóforas, etc.). Un ejemplo es el uso del término “hispano”, algunas veces como una categoría racial que se compara con blancos y negros y otras veces como un grupo étnico aislado. Como grupo étnico, los hispanos podrían pertenecer a las “razas” negra, blanca, asiática y/o nativos americanos, separada o simultáneamente.

Además, los Censos de 2000 y 2010 dividieron a los residentes en solamente dos categorías étnicas: “español/hispano/latino” y “no español/hispano/latino.”<sup>2,13</sup> Sin embargo, el término “hispano” es un agrupamiento macro-lingüístico imperfecto y no representa a un grupo étnico distinto que debería tener mucho más en común que sólo el lenguaje. El concepto “hispano” abarca más de 430 millones de personas, cientos de etnicidades y lenguajes, e incluye a todas las “razas”. De acuerdo a la política contemporánea de los censos en EU, los “no hispanos o latinos” son una categorización significativa para el resto de los miles de grupos étnicos del mundo.

Asimismo, el concepto hispano/latino deja a amplias poblaciones ancestralmente abandonadas. Mientras que 175 millones de brasileños se ven a sí mismos como latinos en Latinoamérica, no son necesariamente de origen español o “hispano.” Finalmente, aquéllos con linaje combinado hispano y no hispano (p. ej. un individuo de un progenitor puertorriqueño y otro persa) son actualmente forzados a escoger solamente un descriptor étnico, auto-negando el otro de esa manera.

*Nuevos estándares no implementados en la comunidad médica, epidemiológica, y de la Salud Pública (MEPH por sus siglas en inglés)*

A pesar de que el gobierno de los EU cambió el modo en que recopila la información sobre raza, gran parte del sistema de los MEPH no lo ha hecho; estudios contemporáneos que utilizan la raza frecuentemente no permiten la auto

identificación y/o no ofrecen opciones multirraciales (multiétnicas).

Aunque el etiquetado racial está profundamente arraigado en la cultura de la medicina de EU, puede argumentarse que el uso de la raza es incluso más intenso en la epidemiología y la cultura de la salud pública, desde donde se promulgan las políticas de salud, locales y nacionales. Muchos estudios epidemiológicos aún utilizan la etiqueta subjetiva de raza, la cual consiste de entre tres a cinco grupos, aunque subestiman factores geográficos, socioeconómicos, nutricionales u otros riesgos ambientales para la enfermedad. Sin embargo, invariable y prominentemente se hacen hipótesis sobre asociaciones genéticas cuando se encuentran discrepancias entre los grupos raciales asignados. El programa de capacitación del Servicio de Inteligencia en Epidemiología (*Epidemiology Intelligence Service, EIS*) del CDC aún utiliza el pre modelo de raza de 1997 en algunas investigaciones. Esta tendencia ocurre en los niveles jerárquicos más altos; los Directores del CDC de la Oficina del Programa de Epidemiología (*Epidemiology Program Office, EPO*) y del EIS subjetiva y erróneamente adjudicaron un perfil racial a sus propios directores médicos del EIS.<sup>10</sup>

### **Validez de los descriptores del paciente**

La edad, la raza y el sexo han sido por mucho tiempo los descriptores de los pacientes preferidos en los EU, en las rondas y los documentos de los hospitales éstos son típicamente presentados utilizando los a un ritmo ordenado, introduciendo un prefacio antes de la queja médica principal, como “Sr./Sra. X de [edad] años de edad [raza] [sexo].”

Es útil comparar el uso y la validez clínica y gubernamental de estos tres descriptores en las comunidades MEPH en los EU, poniendo especial atención a la raza *vis-á-vis* la edad y el sexo, con respecto al método de adquisición, exactitud, precisión (reproductibilidad) e importancia (Tabla 1). Que se define aquí según cuan crucial sea cada descriptor en la formulación de un diagnóstico diferencial y por su potencial para impactar en las normas de atención en el tratamiento médico.

**Tabla 1.**  
**Método de adquisición, exactitud, precisión e importancia de los descriptores de edad, raza, y sexo en los estudios de MEPH**

| Descriptor | Método de adquisición | Exactitud | Precisión | Importancia |
|------------|-----------------------|-----------|-----------|-------------|
| Edad       | Objetivo              | Alta      | Alta      | Esencial    |
| Sexo       | Subjetivo u objetivo  | Alta      | Alta      | Importante  |
| Raza       | Subjetivo             | Baja      | Baja      | Trivial     |

**Fuente:** elaboración propia

### *Edad*

**Método de adquisición: objetivo;** Los datos de edad se solicitan al individuo y no se estima a menos de que éste y los miembros familiares no puedan proveer la información.

**Exactitud: alta,** La edad puede ser definida en términos bastante exactos, ya que los certificados de nacimiento típicamente señalan el año, mes, día, hora y minuto de nacimiento. Puede haber excepciones para individuos de países o regiones con un registro nulo o pobre.

**Precisión: alta,** Usualmente, se pueden obtener datos de edad idénticos al consultar al paciente o los registros médicos existentes.

**Importancia: esencial,** La edad es esencial para formular diagnósticos diferenciales, tanto para enfermedades infecciosas como no infecciosas. Además, las normas de atención en el tratamiento pueden diferir por grupos de edad para la misma entidad clínica. La existencia de especialidades y subespecialidades pediátricas y para adultos es testimonio de las diferencias significativas por edad para el diagnóstico y el tratamiento.

### *Sexo*

**Método de adquisición: subjetivo u objetivo.** Usualmente no se pregunta el sexo del paciente, pero es subjetivamente observado y documentado por los trabajadores de salud y el personal administrativo. Este sesgo del observador puede ser algunas veces compensado por los formatos de

aseguración/administrativos, en los cuales los pacientes tengan la oportunidad de auto identificar el sexo, corrigiendo de este modo cualquier error subjetivo.

**Exactitud: alta,** la presencia de un cromosoma Y es extremadamente exacta para identificar individuos que se consideran a sí mismos y son vistos como hombres. Pueden ocurrir excepciones cuando el juicio del observador no es confirmado por el paciente, como con los individuos transgénero e intersexuales. Sin este auto reporte del paciente la inexactitud de sexo que resulta podría afectar a algunos individuos, aunque las estadísticas poblacionales no lo sean perceptiblemente. Una excepción para esta suposición podría ser si un estudio se dirigiera a las cuestiones físicas o del comportamiento de individuos andróginos o transgénero.

**Precisión: alta,** Usualmente pueden obtenerse datos reproducibles sobre el sexo al consultar al paciente o al expediente médico (con la misma advertencia sobre el género en “exactitud”, ya planteada líneas arriba).

**Importancia: alta,** en virtud de las diferencias anatómicas y hormonales, el sexo puede ser crítico al momento de formular listas de diagnósticos diferenciales tanto enfermedades infecciosas como para no infecciosas. En consecuencia, el Instituto de Medicina recomienda una investigación “de la cuna a la tumba” sobre las diferencias en salud entre sexos.<sup>14</sup> Muchas condiciones de enfermedades son específicas según el sexo, p. ej., epididimitis en los varones o endometriosis en las mujeres. Las normas actuales de atención en el tratamiento rutinariamente no difieren según el sexo, pero el panorama de la investigación reciente revela que las diferencias por sexo en las enfermedades pueden influir en un régimen de tratamiento óptimo.<sup>15</sup>

Además, es importante documentar si los individuos son transgénero o intersexuales, ya que esta condición puede contribuir a sus diagnósticos médicos y tratamientos subsecuentes. De hecho, el concepto y el término “género” puede llegar a ser más preciso y preferible que “sexo” en estudios MEPH futuros.

## Raza

**Método de adquisición: subjetivo**, regularmente, en los EU se asigna subjetivamente a los pacientes una raza cuando entran a un escenario de cuidado de la salud, bajo el supuesto de que ésta es evidente.

En cada encuentro de atención a la salud, la raza se asigna dos veces -inicialmente por un administrador (*healthcare administrator*, HA), frecuentemente una ayudante o secretaria, y posteriormente por un doctor en medicina (*medical doctor*, MD), que utiliza sus propios constructos para la triada descriptiva (edad, raza y sexo) en el historial del paciente. Usualmente estas asignaciones raciales no están ligadas, el MD no revisa del HA, sino que asigna la raza de manera independiente. En el ámbito hospitalario, los pacientes pueden que también llenen la sección “raza” en los formatos médicos y de aseguramiento, pero las opciones son sólo tres, cuatro o cinco, de manera rígida mismas que restringen la verdadera auto identificación en cuanto a esta variable.

Las investigaciones en epidemiología y salud pública en los EU frecuentemente asignan categorías exclusivas para sexo y raza, pero puede que no haya una forma de aseguración/administrativa para la corroboración de errores subjetivos de género y etnicidad.

**Exactitud: baja**, el concepto de “raza” aplicado para los grupos humanos es por definición subjetivo e inexacto. El *Diccionario Inglés Oxford (Oxford English Dictionary, OED)* registra ocho diferentes definiciones sustantivas de “raza,” dentro del sustantivo más relevante (6), la definición divergió desde “el vástago... de una persona”, hasta “la raza humana.”<sup>16</sup> La mayoría de los antropólogos y científicos que estudian de grupos raciales están de acuerdo en que el concepto se define subjetivamente y que tiene un uso científico práctico pobre.<sup>17</sup>

Las identidades raciales que involucran una elección a partir de un menú limitado son rutinariamente asignadas a los pacientes a pesar de potenciales contextos multirraciales o multiétnicas

a su ancestría. En los EU los pacientes que son en parte de ascendencia africana regularmente se etiquetan como “negros,” una práctica que se deriva de la “regla de una sola gota” (“regla de hipodescendencia” en terminología antropológica) en la que los individuos multirraciales o multiétnicos son colocados en una categoría basada en el color más oscuro de su tez y/o un clase social más baja.<sup>18</sup> Esta práctica, en conjunto con la pre Directriz de 15 categorías raciales restrictiva de 1997 - que declaraba “la categoría que mejor refleja el reconocimiento del individuo en su comunidad debe ser utilizada para fines de informar sobre las personas que son de orígenes raciales y/o étnicos mixtos<sup>19</sup>- impide la verdadera expresión de la conformación ancestral de los pacientes y de las poblaciones.

**Precisión: baja**, al examinar las observaciones subjetivas en los expedientes médicos es posible encontrar datos discrepantes sobre raza. También pueden diferir incluso si han sido auto identificados. Los estudios que piden a los pacientes seleccionar una de cuatro categorías recibirán sólo esa información, mientras que aquéllos que buscan un antecedente ancestral más completo pueden obtenerla de múltiples categorías.

La reproducibilidad es más baja para los individuos multiétnicos o multirraciales, que son una porción muy considerable y creciente en la población de los EU. Los de tez clara o media algunas veces son etiquetados por un HA o un MD como “blancos” y por otro como “negros”.<sup>3</sup> Aunque la reproducibilidad oficial por medio de las categorías restrictivas gubernamentales puede parecer alta para quienes son multirraciales, como su representación ancestral es incompleta y, por lo tanto, inexacta, la alta reproducibilidad afirmada es artificial y refleja una negación sistemática de parte de su linaje.

Además, los multiétnicos o multirraciales puede que desconozcan su estatus, a menos que se les pregunte detenidamente; se encontró que el codescubridor de la estructura del ADN, James Watson, tenía 16 veces más la cantidad de genes considerados de origen africano que el promedio de los “blancos” europeos.<sup>20, 21</sup>

**Importancia: trivial**, una vez que se obtiene el historial completo del paciente -incluyendo la clase socioeconómica, ocupación, nutrición, geografía y linaje-, la clasificación racial es irrelevante. Cuando el historial ancestral es limitado u omitido, raramente el perfil racial es de ayuda y en realidad puede dañar al paciente si el diagnóstico y el tratamiento se fundamentan erróneamente en enfermedades basadas en concepciones de raza.<sup>22, 23</sup>

Dos ejemplos médicos populares utilizados para justificar el etiquetado racial en el cuidado a la salud en EU son la anemia falciforme y la hipertensión. Las hemoglobinopatías asociadas con la formación de células falciformes son diversas, tanto genética como geográficamente: la prevalencia del rasgo de células falciformes ha sido calculado en el “Viejo Mundo,” de 0% hasta 45% en África, hasta 25% en parte de Arabia Saudita, hasta 38% en parte de la India, hasta 23% en partes de Grecia, y está presente en porcentajes significativos en Sicilia, Turquía e Israel. Los expertos han mostrado que las frecuencias genéticas de las células falciformes no se relacionan con las agrupaciones raciales, sino más bien con las zonas geográficas (o clinas), asociándose con las frecuencias históricamente más altas de malaria.<sup>24</sup> En el “Nuevo Mundo” de los EU, la presencia de células falciformes ha sido calculada en el 8% de los “negros,” 0.5% de los “hispanos,” y el 0.2% de los “blancos.”

La hipertensión ha sido presentada a menudo como enfermedades “negras” y “blancas” separadas en los EU, pero es una condición poco frecuente en muchas personas africanas.<sup>25</sup>

**La raza como un factor de confusión estadístico**

Por definición y uso popular en la literatura MEPH de los EU, las “razas” son realmente conjuntos de datos agregados de colectivos múltiples más pequeños, como los grupos étnicos. Por lo tanto, las agrupaciones raciales actuales se presentan como factores de confusión inherentes que ilustran la paradoja de Simpson, la cual exhibe la inexactitud estadística que puede ocurrir al analizar datos agregados. La paradoja de Simpson estipula que es posible que los conjuntos de datos alcancen conclusiones estadísticamente

significativas opuestas, dependiendo de que se analicen datos agregados (p. ej., raza) o datos separados (p. ej., etnicidad o agrupaciones ancestrales más pequeñas y exactas).<sup>26</sup>

Un ejemplo de la paradoja de Simpson que involucra raza se presenta en la Tabla 2, en la cual la raza hipotética Z consta de 800 individuos, 400 de cada uno de los grupos étnicos X y Y. La Tabla 2a muestra las reacciones de los individuos de la raza Z para los tratamientos A y B; *el tratamiento A es estadísticamente mejor que el B* con una  $p < 0.005$ . Sin embargo, cuando la raza Z es dividida en los grupos étnicos X y Y (Tabla 2b y 2c), increíblemente, *el tratamiento B es estadísticamente mejor que el A en ambos grupos X y Y* con una  $p < 0.05$ .

Para las razas compuestas de más de dos grupos étnicos, las matemáticas serán más complicadas, pero incluyen el mismo efecto confusor potencial por agregar grupos distintos más pequeños, que pueden llevar tanto a errores del Tipo I o II en la prueba de hipótesis.

**Tablas 2.**  
**Paradoja de Simpson ilustrada mediante el análisis de datos agregados para la raza Z, que comprende los grupos étnicos X y Y. Adaptado de Heydtmann.**

**a. Análisis según raza Z (N=800)**

| Raza Z        | Respuesta | Sin respuesta | Tasa de respuesta |
|---------------|-----------|---------------|-------------------|
| Tratamiento A | 200       | 200           | 200/400 = 50%     |
| Tratamiento B | 160       | 240           | 160/400 = 40%     |

**Resultado:** *El tratamiento A es más efectivo que el B;*  $p < 0.005$ .

**Fuente:** elaboración propia

**b. Análisis según grupos étnicos X (N=400) y Y (N=400)**

| Grupo étnico X | Respuesta | Sin Respuesta | Tasa de Respuesta |
|----------------|-----------|---------------|-------------------|
| Tratamiento A  | 180       | 120           | 180/300 = 60%     |
| Tratamiento B  | 70        | 30            | 70/100 = 70%      |

**Resultado:** *El tratamiento B es más efectivo que el A;*  $p < 0.05$ .

**Fuente:** elaboración propia

### c. Análisis según grupos étnicos Y (N=400) y X (N=400)

| Grupo étnico Y | Respuesta | Sin Respuesta | Tasa de Respuesta |
|----------------|-----------|---------------|-------------------|
| Tratamiento A  | 20        | 80            | 20/100 = 20%      |
| Tratamiento B  | 90        | 210           | 90/300 = 30%      |

**Resultado:** El tratamiento B es más efectivo que el A;  $p < 0.05$ .

**Fuente:** elaboración propia

### Derechos humanos y raza

El etiquetado subjetivo de la raza (“etiquetado racial” o “perfil racial médico”) es un asunto de derechos humanos, el definir con exactitud la propia herencia ancestral es un derecho fundamental tanto individual como colectivamente (p. ej., grupo étnico). El etiquetado racial o étnico subjetivo viola la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas (particularmente los Artículos 1, 3, 6, 12, y 22) de la cual los EU fue uno de los principales patrocinadores (estado signatario).<sup>27</sup> Aunque el Departamento de Justicia de EU prohibió los perfiles raciales rutinarios en todas sus 70 agencias gubernamentales de EU con poderes para aplicar la ley en el 2003,<sup>28</sup> el veredicto no aborda el perfil racial médico.

Fortalecer y, subsecuentemente, ejercer el derecho a la propia identidad puede ayudar a asegurar una documentación ancestral auto referida exacta. Esto requiere educación y liderazgo por parte de las autoridades, que hasta ahora han sido deficientes. Este artículo no intenta señalar como culpable al Presidente Barack Obama, quien representa un ejemplo importante de la diversidad humana en la historia de los EU. Sin embargo, en el censo del 2010 solamente marcó “negro, afroamericano, o negroide”,<sup>29</sup> lo cual no sería exacto según un estudio reciente<sup>3</sup> o por su propia biografía.<sup>30</sup> Aparentemente, el censo de EU continúa siendo un documento sociopolítico tan autoritario que el Sr. Obama no pudo reconocer el 50% de su propia herencia europea. Esto es emblemático en una nación que todavía enfrenta una “cuestión de raza” a 46 años de que fueron legislados los derechos equitativos legales (desde las leyes de anti mestizaje). Las inexactitudes derivadas de las categorías de los censos son perpetuadas dentro de las familias; por ejemplo, las múltiples

“razas”/eticidades de las hijas del Presidente Obama podrían ocultarse al enfrentarse a cuestiones ancestrales simples. Sin embargo, nuestra experiencia reciente en Nueva Orleans con individuos en su mayoría de clase baja y frecuentemente despojados, demostró que estaban dispuestos y deseosos de optar por su origen ancestral verdadero.

### Discusión

Aunque las ciencias sociales han rechazado a la raza como un constructo social casi inútil en la ciencia, los descriptores raciales indefinidos continúan usándose en la comunidad MEPH de los EU en estudios científicos que asumen que son tan evidentes y útiles como la edad y el sexo. Sin embargo, la investigación reciente encuentra la validez de la raza a un nivel (59% incompleta y, por lo tanto, errónea)<sup>3</sup> que la descartaría como científicamente útil para evaluar pacientes individuales o poblaciones humanas. Como la exactitud y la precisión de la raza son bajas, su importancia es trivial. El uso de la raza puede incluso ser nocivo en medicina, ya que los pacientes pueden ser dañados si la raza asignada erróneamente se utiliza para propósitos de diagnóstico o terapia.<sup>22, 23</sup>

El concepto y el uso de “raza” simplifica artificialmente la naturaleza compleja del linaje humano y las numerosas interacciones ambientales frecuentemente ignoradas.<sup>31</sup> Sus concepciones pueden conducir a un camino de diagnóstico equivocado al actuar como un marcador falso para otras variables. Por ejemplo, entre las personas “negras,” la dieta y las tasas de hipertensión difieren entre los africanos del este y los afro-americanos y la frecuencia génica de las células falciformes es diferente entre africanos de occidente y del sur.<sup>27, 28</sup> Además, una cohorte “negra” o “blanca” en un estudio puede que no sea equivalente a otras nombradas de manera similar en trabajos paralelos. De ahí que el uso de la raza subjetiva pueda llevar a sesgos inherentes en el diseño de un estudio y a un incremento en los datos que más bien son factor de confusión así como, finalmente, a conclusiones erróneas basadas en este concepto.

Los trabajos de referencia sobre genética humana, evolutiva y clínica abrumadoramente definen las diferencias genéticas en términos de grupos étnicos o, incluso, entidades más pequeñas (micro-ethnicidades, tribus, clanes y grupos familiares más amplios).<sup>32, 33</sup> Los mapas de frecuencia génica específica se muestran para seguir la geografía (en “clinas”) de manera más exacta que a partir de las razas o los grupos étnicos. Por ejemplo, un mapa de frecuencias génicas de la anemia falciforme revela una densidad más alta sobre áreas específicas en Europa, África y Asia en donde la malaria endémica *P. falciparum* generó una ventaja de supervivencia a los portadores de los genes que se expresan en células falciformes.

En el último siglo se han llevado a cabo miles de estudios en los EU que utilizan el etiquetado subjetivo de raza, con numerosas inferencias genéticas causales postuladas a partir de datos raciales agregados, frecuentemente para la exclusión en el análisis de factores ambientales dinámicos no considerados (p. ej., clase social, nutrición, exposición a toxinas, efectos de la tensión social por xenofobia). Debido al modo en que los sistemas MEPH de EU han adquirido y utilizado los datos sobre raza - contrastado por gran parte del resto de la investigación mundial - la raza ha sido extraída subjetivamente tanto en los EU que los especialistas en salud y en la política la utilizan con poca idea de su exactitud comparativa o sus consecuencias. No obstante, la futilidad científica del etiquetado racial en medicina está lentamente siendo reconocida,<sup>34,35</sup> y su abandono, eventualmente, permitirá a la investigación MEPH ser más minuciosa y atenta con las poblaciones que intenta estudiar.

Dentro de las próximas décadas la “genética racial” se volverá obsoleta, ya que las sociedades ricas proveerán datos genéticos personales completos en formato digital. Este desarrollo removerá cualquier duda acerca de la falta de valor que tiene continuar elaborando concepciones pobres y posiblemente peligrosas con respecto a grupos masivos de personas (basados en su raza) cuando el ADN individual de un paciente esté disponible de manera inmediata para su análisis.<sup>36</sup> Sin embargo, un futuro peligro predecible es que la práctica demostrablemente inexacta del etiquetado racial se perpetuará en muchas

poblaciones humanas de pobres recursos, dada la falta de acceso a datos personales genéticos digitalizados.

Habrà preocupación en cuanto a que el abandono de la regla de hipodescendencia por parte de las estadísticas del cuidado a la salud del gobierno de EU llevará a una menor representación de grupos minoritarios, reducción de beneficios y peores resultados en salud. Este argumento históricamente convincente requiere de una reflexión renovada por tres razones: 1) los resultados en el cuidado de la salud trascienden líneas de clase. Previsiblemente, en la sociedad los pobres morirán más pronto que los ricos, sin importar la raza que les sea asignada; 2) los proyectos de cuidado a la salud equitativos están condenados al fracaso sin una redistribución equitativa de la riqueza,<sup>37</sup> lo que, según la historia política de los EU, nunca ha llegado ni llegará por la asignación racial, y 3) la investigación con falsas premisas raciales continuará corrompiendo el trabajo científico. De hecho, la clase es tan importante para los resultados en el cuidado de la salud que mientras los sectores con mayor educación viven más de manera previsible, la esperanza de vida para los blancos con “menor educación” (definidos así por carecer de un diploma de educación media superior) se ha *contraído* en tres años para hombres y en cinco (para mujeres) años entre 1990 y 2008. En el mismo periodo, los hombres “negros” “con menor educación” *ganaron* tiempo de vida, mientras que, de hecho, las mujeres negras en la misma categoría ganaron suficiente tiempo de vida para sobrepasar a las mujeres “blancas” “con menor educación”.<sup>38</sup>

Sin embargo, la investigación científica sobre las *implicaciones sociales* de la raza aún puede ser ventajosa, especialmente para determinar los efectos cuantitativos de los factores de tensión xenófoba (p. ej., el racismo) sobre la salud humana en áreas de investigación sobre el acceso al cuidado de la salud, la toma de decisiones clínicas y las diferencias en salud.<sup>39</sup> Desafortunadamente, estas líneas de investigación continúan siendo necesarias dado que el prejuicio racial ha demostrado ser constante y posiblemente creciente en los EU.<sup>40, 41</sup> Esta necesidad no implica la investigación de la raza como una categoría monolítica, sino más bien que se utilicen grupos



ancestrales étnicos o más pequeños agregados de manera clara a modelos poblacionales más amplios (incluyendo a la raza pero claramente definida), lo que puede dar una visión matizada de los efectos negativos de la xenofobia sobre la salud.<sup>42, 43</sup>

Al principio el etiquetado racial funcionaba como un medio de apartheid social y científico explícito, estando articulado a las leyes en EU.<sup>44</sup> Sin embargo, 162 años después de que el ex esclavo Frederick Douglas destruyera elocuentemente la hipocresía racial americana,<sup>45</sup> la comunidad MEPH de EU aún está involucrada en el etiquetado racial. Aunque todo en lo que Douglas podía confiar era en su aguda sensatez para describir esa hipocresía intelectual con una “ironía abrasadora”, “burlas mordaces”, y “sarcasmo devastador”, ahora tenemos datos duros para mostrar que el etiquetado racial es hipocresía científica.<sup>3</sup>

En tiempos modernos, el etiquetado racial no es simplemente un anacronismo que daña la calidad de la ciencia detrás de la investigación poblacional, sino que es representativo de la pobreza de la ideología oficial y de su política de insolencia institucional hacia ciertos individuos. También es probable que el sirva para perpetuar taxonomías raciales, lo cual contribuye a uno de los mecanismos que dirigen el cuidado médico desigual y empeora los resultados de los pacientes el racismo médico.<sup>46</sup> Clínicamente, el etiquetado subjetivo es una arrogancia que distancia a los mismos individuos que de médicos y los profesionales de la salud pública que han jurado servir, por lo que debería de abandonarse.

Una solución que se propone para obtener una identidad relevante e información ancestral en la sección de historia social del expediente médico es la aplicación de dos preguntas que podrían obtener mejor información acerca de factores de tensión social y linaje biológico: 1) “¿Cuáles son los antecedentes completos de su linaje, al menos hasta la generación de sus abuelos?” y 2) “¿Cuál es su percepción sobre la manera en que la sociedad observa (etiqueta establece o perfiles) a alguien por su apariencia o cultura y cómo ha afectado su vida esta percepción?”

Nueva investigación ha mostrado que el estrato etnogenético en los EU puede conducir a nuevos conocimientos sobre la variación genética y la salud humana.<sup>47</sup> En su último trabajo, Stephen Jay Gould sostuvo que debido a que el *Homo sapiens* permaneció en África durante tanto tiempo durante su evolución, la diversidad genética de los africanos modernos (y su diáspora) sobrepasa a la de las demás “razas” juntas.<sup>48</sup> Estos trabajos proveen una razón adicional para que la comunidad MEPH pare de asumir que sabe mucho acerca de las poblaciones y los individuos como para etiquetarlos racialmente de manera subjetiva.

## Referencias

1. Revisions to the Standards for the Classification of Federal Data on Race and Ethnicity. US Federal Register. October 30, 1997. Available at: [http://www.whitehouse.gov/omb/fedreg\\_1997standards](http://www.whitehouse.gov/omb/fedreg_1997standards).
2. US Census Bureau. *2010 Census form*. Washington DC: US Census Bureau; 2010. Available at: [www.census.gov/schools/pdf/2010form\\_info.pdf](http://www.census.gov/schools/pdf/2010form_info.pdf).
3. Witzig R, Dery MA. Subjectively-assigned versus self-reported race and ethnicity in US healthcare. *Social Medicine*. . 2014;8(1).
4. *The Constitution of the United States of America*. Article I, Section 2. Available at: <http://www.law.cornell.edu/constitution/constitution.article1.html - section2>.
5. US Census Bureau. *Measuring America: the decennial censuses from 1790 to 2000*. Washington, DC: US Census Bureau; 2002. Available at: [www.census.gov/prod/2002pubs/pol02-ma.pdf](http://www.census.gov/prod/2002pubs/pol02-ma.pdf).
6. *Plessy v. Ferguson*. 163 US 537 (1896). Available at: [www.law.cornell.edu/supct/html/historics/USSC\\_CR\\_0163\\_0537\\_ZS.html](http://www.law.cornell.edu/supct/html/historics/USSC_CR_0163_0537_ZS.html).
7. Edmonston, B, Schultze, C, Eds. *Modernizing the U.S. census*. The National Academies Press, 1995; page 143. Available at: [http://www.nap.edu/openbook.php?record\\_id=4805&page=143](http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=4805&page=143).
8. *Loving v. Virginia*. 388 US 1 (1967). Available at: [www.law.cornell.edu/supct/html/historics/USSC\\_CR\\_0388\\_0001\\_ZS.html](http://www.law.cornell.edu/supct/html/historics/USSC_CR_0388_0001_ZS.html).
9. US Census Bureau. *Overview of race and Hispanic origin*. Washington, DC: US Census Bureau; 2001. Available at: [www.census.gov/prod/2001pubs/c2kbr01-1.pdf](http://www.census.gov/prod/2001pubs/c2kbr01-1.pdf).
10. *Witzig v. Department of Health and Human Services*. Equal Employment Opportunity

- Commission No. 110-A1-8389X-RPD/CDC No. EPO-003-2001.
11. US Department of Health and Human Services. *Applicant Background Survey – OMB No.: OS-0990-0208*. Available at: [www.cdc.gov/hrmo/OMB\\_form.htm](http://www.cdc.gov/hrmo/OMB_form.htm).
  12. Indian Health Service – Applicant Background Survey Form OMB number 0990-0208. (2009). Available at (page 8): [www.tribalseg.gov/OSG\\_KenPosts/IHS\\_docs/Sept06\\_ihs/StatisticianGS12GS13.pdf](http://www.tribalseg.gov/OSG_KenPosts/IHS_docs/Sept06_ihs/StatisticianGS12GS13.pdf).
  13. US Census Bureau. *2000 Census form*. Washington DC: US Census Bureau; 2000. Available at: [www.census.gov/dmd/www/pdf/d61a.pdf](http://www.census.gov/dmd/www/pdf/d61a.pdf).
  14. Institute of Medicine Committee on Understanding the Biology of Sex and Gender Differences. Wizemann TM, Pardue ML, eds. *Exploring the biological contributions to human health: does sex matter?* Washington, DC: National Academy of Sciences; 2001.
  15. Legato M. *Eve's rib: the new science of gender-specific medicine and how it can save your life*. New York: Harmony Books; 2002.
  16. "race." *Oxford English Dictionary Online*. 2012.
  17. American Anthropological Association. Response to OMB Directive 15: Race and Ethnic Standards for Federal Statistics and Administrative Reporting. (1997). Available at: <http://www.aaanet.org/gvt/ombdraft.htm>.
  18. Davis FJ. *Who is black? One nation's definition*. University Park, PA: Penn State University Press; 1991.
  19. United States Office of Management and Budget. Statistical Policy Directive No. 15. Race and ethnic standards for federal statistics and administrative reporting. <http://wonder.cdc.gov/wonder/help/populations/bridged-race/directive15.html>.
  20. Verkaik R. Revealed: scientist who sparked racism row has black genes. *The Independent*. December 10, 2007. Available at: [www.independent.co.uk/news/science/revealed-scientist-who-sparked-racism-row-has-black-genes-764104.html](http://www.independent.co.uk/news/science/revealed-scientist-who-sparked-racism-row-has-black-genes-764104.html).
  21. Schwartz J. DNA pioneer's genome blurs race lines. *New York Times*. December 12, 2007. Available at: [www.nytimes.com/2007/12/12/science/12watson.html](http://www.nytimes.com/2007/12/12/science/12watson.html).
  22. Witzig R. The medicalization of race: scientific legitimization of a social construct. *Ann Intern Med*. 1996;125:675-679.
  23. Anderson MR, Moscou S, Fulchon C, Neuspiel, DR. The role of race in the clinical presentation. *Fam Med*. 2001;33:430-434. Available at: <http://stfm.org/Fullpdf/June01/sa1.pdf>.
  24. Serjeant GR. *Sickle cell disease*. Oxford: Oxford University Press; 1985.
  25. Trowell HC, Burkitt DP. *Western diseases: their emergence and prevention*. Cambridge; Harvard University Press; 1981.
  26. Heydtmann M. The nature of truth: Simpson's paradox and the limits of statistical data. *Q J Med*. 2002;95:247-249. Available at: [www.qjmed.oxfordjournals.org/cgi/reprint/95/4/247](http://www.qjmed.oxfordjournals.org/cgi/reprint/95/4/247).
  27. United Nations General Assembly. *Universal Declaration of Human Rights*. December 10, 1948. Available at: [www.un.org/Overview/rights.html](http://www.un.org/Overview/rights.html).
  28. US Department of Justice. *Justice Department issues policy guidance to ban racial profiling*. June 17, 2007. Available at: [www.usdoj.gov/opa/pr/2003/June/03\\_crt\\_355.htm](http://www.usdoj.gov/opa/pr/2003/June/03_crt_355.htm).
  29. Avila O. Obama's census-form choice: 'Black.' *Los Angeles Times*. April 4, 2010. Available at: <http://articles.latimes.com/2010/apr/04/nation/la-na-obama-census4-2010apr04>.
  30. Obama B. *Dreams from my father: a story of race and inheritance*. New York: Times Books; 1995.
  31. Brace CL. *"Race" is a four-letter word: the genesis of the concept*. New York: Oxford University Press; 2005.
  32. Cavalli-Sforza IL, Menozzi P, Piazza A. *The history and geography of human genes*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1994.
  33. McKusick VA. *Mendelian inheritance in man: a catalog of human genes and genetic disorders*. 12<sup>th</sup> ed. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1998.
  34. Schwartz RS. Racial profiling in medical research. *N Eng J Med* 2001;344:1392-3.
  35. Kahn J. Race in a bottle. *Scientific American*. 2007;297(2):40-45.
  36. Kahn J. Race in a bottle: The story of BiDil and racialized medicine in a post-genomic age. New York: Columbia University Press; 2012.
  37. WHO. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva: World Health Organization; 2008. Available at: [http://whqlibdoc.who.int/hq/2008/WHO\\_IER\\_CSDH\\_08.1\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2008/WHO_IER_CSDH_08.1_eng.pdf).
  38. Tavernise S. Lifespans shrink for least-educated whites in the US. *New York Times*. September 24, 2012. Available at: [www.nytimes.com/2012/09/21/us/life-expectancy-for-less-educated-whites-in-us-is-shrinking.html?html](http://www.nytimes.com/2012/09/21/us/life-expectancy-for-less-educated-whites-in-us-is-shrinking.html?html).
  39. Krieger N, Carney D, Lancaster K, Waterman PD, Kosheleva A, Banaji J. Combining implicit and

- explicit measures of racial discrimination in health research. *Am J Public Health* 2010;100:1485-1492.
40. Associated Press. *Racial Attitudes Survey*. October 29, 2012. Available at: [http://surveys.ap.org/data%5CGfK%5CAP\\_Racial\\_Attitudes\\_Topline\\_09182012.pdf](http://surveys.ap.org/data%5CGfK%5CAP_Racial_Attitudes_Topline_09182012.pdf).
  41. Ross S, Agiesta J. AP poll: majority harbor prejudice against blacks. *Seattle Times*. October 27, 2012. Available at: [http://seattletimes.com/html/politics/2019535280\\_a\\_pusappollracialattitudes.html](http://seattletimes.com/html/politics/2019535280_a_pusappollracialattitudes.html).
  42. Drexler M. How racism hurts – literally. *Boston Globe*. July 15, 2007. Available at: [http://www.boston.com/news/globe/ideas/articles/2007/07/15/how\\_racism\\_hurts\\_\\_\\_literally/?page=full](http://www.boston.com/news/globe/ideas/articles/2007/07/15/how_racism_hurts___literally/?page=full).
  43. Fanon F. *The wretched of the earth*. New York. Grove Press; 1961.
  44. Bell D. *Race, racism, and American law*. 4<sup>th</sup> ed. New York: Aspen Publishers; 2000.
  45. Douglass F. *Oration delivered in in Corinthian Hall, Rochester*. July 5, 1852. Available at: [www.lib.rochester.edu/index.cfm?page=2945](http://www.lib.rochester.edu/index.cfm?page=2945) .
  46. Hoberman J. *Black and blue: the origins and consequences of medical racism*. Berkeley: University of California Press; 2012.
  47. Jackson FLC. Human genetic variation and health: new assessment approaches based on ethnogenetic layering. *Br Med Bull*. 2004;69:215-235. Available at: <http://bmb.oxfordjournals.org/cgi/reprint/69/1/215>.
  48. Gould SJ. *The hedgehog, the fox, and the magister's pox: mending the gap between science and the humanities*. New York: Three Rivers Press; 2004.

**Recibido:** 12 de diciembre de 2012.

**Aprobado:** 13 de enero de 2013.

**Conflicto de intereses:** ninguno.

