Aspectos Éticos a Considerar en Investigaciones con Población Indígena

Ethical Issues to Consider in Research with Indigenous Population

Natalia Herrera-Medina¹ & Omar Espinoza-Navarro²

HERRERA-MEDINA, N. & ESPINOZA-NAVARRO, O. Aspectos éticos a considerar en investigaciones con población indígena. *Int. J. Morphol.*, 43(3):930-932, 2025.

RESUMEN: En la última década la población indígena (PI), comunidades humanas con afinidades raciales, lingüísticas, culturales, religiosas, de alimentación y de festividades, ha aumentado notoriamente como consecuencia de la intensificación de procesos sociales y de interconexión. La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL & FILAC) 2020, orienta sobre el respeto de los derechos colectivos de pueblos indígenas generando condiciones institucionales, políticas y económicas que reflejen la diversidad existente. La legislación chilena reconoce que la población indígena representa a los descendientes de agrupaciones humanas que existen en el territorio nacional desde tiempos precolombinos, que conservan manifestaciones étnicas y culturales propias. En la actualidad estas comunidades enfrentan cambios en la identidad, socio económico y adaptación cultural, presentando pobreza multidimensional, exclusión y vulnerabilidad. Por lo tanto las investigaciones científicas en PI son necesarias para conocer sus propias necesidades y así establecer políticas públicas adecuadas. El objetivo del presente artículo, es visibilizar mediante una revisión de literatura, ciertas características de la población indígena, que determinan vulnerabilidades específicas y describir resguardos éticos a considerar. Se proponen 6 premisas generales en investigación con PI, enfocadas al reconocimiento de sus derechos, considerando la cultura como factor que afecta el comportamiento de las personas frente al proceso de salud-enfermedad y la equidad como principio fundamental de la interculturalidad en Chile.

PALABRAS CLAVE: Interculturalidad; Minorías Étnicas; Población Indígena; Salud.

INTRODUCCIÓN

En la última década la población indígena (PI) ha aumentado notoriamente generando países multiculturales. La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) & Fondo para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas de América Latina y el Caribe (FILAC) (CEPAL & FILAC, 2020), orientan que se debe respetar los derechos colectivos de los pueblos indígenas a través de condiciones institucionales, políticas y económicas que reflejen la diversidad existente. Por otro lado, el Estado de Chile, tiene el deber de promover las culturas indígenas, las que forman parte del patrimonio de la Nación chilena (Ley 19.253) (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 1993). Según el Instituto Nacional de Estadística (2017), cerca del 12,6 % de la población se considera perteneciente a pueblos originarios, alcanzando algunas regiones un 36% aproximadamente de esta población (INE, 2017).

La Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas (Naciones Unidas, 2007),

reconoce que los pueblos originarios son iguales a todos los demás pueblos, por tanto tienen derecho, como pueblo o como individuo, a disfrutar los derechos humanos y libertades fundamentales reconocidos en la carta de las Naciones Unidas. Chile, ratifica el convenio N°169, sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes, enfocado a resguardar que los pueblos originarios, tengan igualdad de derechos y oportunidades en la legislación nacional; hacer efectivos los derechos sociales, económicos y culturales, así como respetar su identidad social, cultural, costumbres y tradiciones (Organización Internacional del Trabajo, 2014).

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, 2016), la población indígena se encuentra entre los grupos más marginados de la sociedad, con limitado acceso a servicios médicos, puestos de trabajo, buenos salarios y

¹Departamento de Enfermería, Universidad de Tarapacá, Comité Ético Científico, Universidad de Tarapacá, Arica, Chile.

²Departamento de Biología, Universidad de Tarapacá, Comité Ético Científico, Universidad de Tarapacá, Arica, Chile. FUNDED. Proyecto UTA Mayor N° 4730-24 y Proyecto UTA Mayor 7724-2023.

promoción profesional, si bien las desigualdades laborales varía de un contexto a otro donde, se vislumbra la influencia de estereotipos y discriminación, sin embargo poco se sabe de los factores contextuales específicos que generan esta desigualdad (Quilaqueo Rapimán, 2019).

Se observa una baja participación de población indígena en investigaciones clínicas, esta subrepresentación podría atribuirse a la falta de oportunidad, falta de conocimiento de la cultura por parte de los investigadores, así como la supuesta desconfianza en la investigación científica de la población indígena, por situaciones poco éticas ocurridas en el pasado en estas poblaciones, acentuado por la falta de traducción adecuada de los protocolos de investigación (Doody & Noonan, 2016; Errico *et al.*, 2018).

La diferencia en valores, prácticas de vida e idioma, así como el significado de las particularidades de cada pueblo, afectan la forma de comprender y por ende la conciencia que adoptan frente a ciertos fenómenos como la salud, enfermedad, la vida, la muerte, la adherencia a la asistencia sanitaria no tradicional y a la participación en investigaciones científicas, que finalmente hacen permanecer las diferencias en los grupos indígenas minoritarios (Manríquez-Hiza *et al.*, 2018). El lenguaje así como las costumbres y valores culturales pueden influir no solo en las relaciones que se establece entre el investigador y los participantes de la investigación, sino también en como entienden y asumen su participación en un proyecto de investigación, por eso es fundamental la participación de integrantes de la comunidad indígena o bien la participación de un líder comunitario del grupo étnico en todo el proceso de investigación, para garantizar la pertinencia cultural de los métodos de reclutamiento, instrumentos de recolección de datos a utilizar y velar por el respeto a las tradiciones culturales de la comunidad indígena. Una estrategia metodológica específica para proteger a los grupos indígenas en las investigaciones, es la adaptación transcultural del instrumento de recolección de datos y consentimiento informado, asegurando la comprensión de su participación y como consecuencia de ello, la voluntariedad y autonomía en la decisión de participar en la investigación (Epstein *et al.*, 2015).

La falta de comprensión del consentimiento informado, deja a los participantes incapaces de proteger sus propios intereses, sin embargo esta incapacidad, no es una característica específica de los PI, por lo que los investigadores deben identificar vulnerabilidades específicas en la población de estudio, con el propósito de incorporar estrategias metodológicas que faciliten la comprensión de los potenciales participantes (Hardicre, 2014).

De acuerdo a la evidencia existente, las directrices nacionales e internacionales para el resguardo ético en investigaciones con poblaciones indígenas, se propone considerar 6 premisas generales enfocadas a resguardar la seguridad, vulnerabilidades, autonomía y voluntariedad de las poblaciones indígenas en estudio.

1. Visibilizar a los PI como comunidad humana, definida por afinidades propias de cada cultura (lengua, creencias, valores, conocimiento, religión, alimentación y festividades), reconociendo el derecho de ser diferentes y respetados y por ende disfrutar de los DDHH y libertades fundamentales, reconocidas en la Carta de las Naciones Unidas.
2. Considerar a las culturas de los PI como un factor multivariable que integra las condiciones económicas, políticas, religiosas, psicológicas y biológicas, que afectan la forma de comprender y por ende la conciencia que adoptan frente a diferentes fenómenos de la vida, por lo que se debe identificar vulnerabilidades específicas.
3. Aplicar todas las pautas éticas de los organismos internacionales y las normativas legales de cada País cuando corresponda, para garantizar los derechos y bienestar de los participantes en la investigación.
4. Considerar siempre, sobre todo en poblaciones étnicas multifronterizas, la territorialidad de la aprobación de protocolos por cada Comité de ética según cada País. Por ejemplo, la Ley chilena N° 20.120 (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2006) solo aplica a territorio de Chile. En casos de extraterritorialidad se debe contar con los permisos y autorizaciones de cada País involucrado.
5. Incorporar en el grupo de investigación a un “facilitador intercultural”, conocedor de la Lengua y Cultura de la población indígena predominante en la localidad y de la forma de funcionamiento del Sistema de Salud.
6. Elaborar consentimientos informados sin tecnicismos incomprensibles, evitando ambientes coercitivos en la firma de los documentos, utilizando un lenguaje inclusivo. La limitada participación de las poblaciones indígenas en investigación, se debe por lo general a la falta de traducción adecuada en los protocolos presentados a los Comités de Ética de Investigación.

Los derechos de los pueblos indígenas son reconocidos por las normativas internacionales y la legislación vigente en Chile, y que siempre estarán relacionados con un sistema de principios que resguardan

las vulnerabilidades específicas de estas poblaciones de estudio. Resultará por tanto fundamental el rol que cumplen los Comités Éticos Científicos. (Emanuel *et al.*, 2004; Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2006; Guerrero Pino & Hinestroza Cuesta, 2017).

CONCLUSIÓN

Se concluye que el reconocimiento de los derechos de las poblaciones indígenas, considerando la cultura como factor que afecta el comportamiento de las personas resultará de gran utilidad frente a los procesos de salud-enfermedad y la equidad como principio fundamental de la interculturalidad en Chile.

HERRERA-MEDINA, N. & ESPINOZA-NAVARRO, O. Ethical aspects to consider in research with indigenous populations. *Int. J. Morphol.*, 43(3):930-932, 2025.

SUMMARY: During the last decade, the indigenous population (IP), human communities with racial, linguistic, cultural, religious, food, and festive affinities, has increased significantly as a result of the intensification of social processes and interconnectedness. The Economic Commission for Latin America and the Caribbean (ECLAC) 2020 provides guidance on respect for the collective rights of indigenous peoples by generating institutional, political, and economic conditions that reflect existing diversity. Chilean legislation recognizes that the indigenous population represents the descendants of human groups that have existed in the national territory since pre-Columbian times, who preserve their own ethnic and cultural expressions. Currently, these communities face changes in identity, socioeconomic status, and cultural adaptation, presenting multidimensional poverty, exclusion, and vulnerability. Therefore, scientific research on indigenous peoples is necessary to understand their specific needs and thus establish appropriate public policies. The objective of this article is to highlight, through a literature review, certain characteristics of the indigenous population that determine specific vulnerabilities and to describe ethical safeguards to consider. Six general premises are proposed for research with indigenous peoples, focused on the recognition of their rights, considering culture as a factor that affects people's behavior in the health-disease process and equity as a fundamental principle of interculturality in Chile.

KEY WORDS: Interculturality; Ethnic Minorities; Indigenous Population; Health.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. *Ley N.º 19.253 Establece Normas sobre Protección, Fomento y Desarrollo de los Indígenas, y Crea la Corporación Nacional de Desarrollo Indígena*. Internet. Santiago, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 1993. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=30620>
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. *Ley N.º 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana*. Internet. Santiago, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2006. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=253478>

- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) & Fondo para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas de América Latina y el Caribe (FILAC). *Los Pueblos Indígenas de América Latina – Abya Yala y la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Tensiones y Desafíos desde una Perspectiva Territorial*. Documentos de Proyectos (LC/TS.2020/47). Santiago de Chile, Naciones Unidas, 2020. Disponible en: http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45664/1/S2000125_es.pdf
- Doody, O. & Noonan, M. Nursing research ethics, guidance and application in practice. *Br. J. Nurs.*, 25(14):803-7, 2016.
- Emanuel, E. J.; Wendler, D.; Killen, J. & Grady, C. What makes clinical research in developing countries ethical? The benchmarks of ethical research. *J. Infect. Dis.*, 189(5):930-7, 2004.
- Epstein, J.; Santo, R.M. & Guillemin, F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J. Clin. Epidemiol.*, 68 (4):435-41, 2015.
- Erico, S.; Ortiz, I.; Behrendt, C.; Oelz, M. & Schoellmann, I. *Protección Social de los Pueblos Indígenas*. Ginebra, Organización Internacional del Trabajo, 2018.
- Guerrero Pino, S. H. & Hinestroza Cuesta, L. El concepto de derechos humanos frente a los derechos de las minorías étnicas. *Prolegómenos*, 20(40):27-41, 2017.
- Hardicre, J. Valid informed consent in research: an introduction. *B. J. Nurs.*, 23 (11):564-7, 2014.
- Manríquez-Hizaut, M. N.; Lagos-Fernández, C.; Rebolledo-Sanhuesa, J. & Figueroa-Huencho, V. Salud intercultural en Chile: desarrollo histórico y desafíos actuales. *Rev. Salud Pública*, 20(6):759-63, 2018.
- Naciones Unidas. *Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas*. Nueva York, Naciones Unidas, 2007. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/indigenous-peoples-es/declaracion-sobre-los-derechos-de-los-pueblos-indigenas.html>
- Organización Internacional del Trabajo. *Convenio Núm. 169 de la OIT sobre Pueblos Indígenas y Tribales. Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas*. Lima, Organización Internacional del Trabajo, Oficina Regional para América Latina y el Caribe, 2014. Disponible en: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/documents/publication/wcms_345065.pdf
- Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación relacionada con la Salud con Seres Humanos*. 4ª ed. Ginebra, Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), 2016. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>
- Quilaqueo Rapimán, D. Intervención educativa intercultural para un diálogo de saberes indígena y escolar. *Educ. Rev.*, 35(76):219-37, 2019.

Autor de correspondencia:

Omar Espinoza Navarro
Departamento de Biología
Comité Ético Científico
Universidad de Tarapacá
Arica - CHILE

E- mail: omarespinoza091@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-2666-8725>

Autor de correspondencia:

Natalia Herrera Medina
Departamento de Enfermería
Comité Ético Científico
Universidad de Tarapacá
Arica - CHILE

E- mail: Natalia.herrera.medina@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-3780-4873>