

Reflexiones sobre la ética de la investigación en salud indígena en Chile

Reflections on ethics in Indigenous health research in Chile

Reflexões sobre a ética na pesquisa em saúde indígena no Chile

Fecha de recepción: 31 de marzo del 2018

Fecha de evaluación: 2 de mayo del 2018

Fecha de aceptación: 16 de mayo del 2018

Publicación en línea: 21 de mayo del 2018

Angeline Ferdinand*

Ana María Oyarce**

Margaret Kelaher***

Ian Anderson****

DOI: <https://doi.org/10.18359/r/bi.3451>

Cómo citar:

Ferdinand, A., Oyarce, A., Kelaher, M., & Anderson, I. (2018). *Reflexiones sobre la ética de la investigación en salud indígena en Chile*. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 18 (35-2), 162-184.
DOI: <https://doi.org/10.18359/r/bi.3451>

* MPH. Investigadora en Salud Pública, University of Melbourne, Australia. Contacto: a.ferdinand@unimelb.edu.au

** Ph.D. (ABD). Profesora. Doctora en Antropología, Universidad de Chile. Contacto: aoyarce@med.uchile.cl

*** Ph.D. Profesora. Doctora en Salud Pública, Universidad de Melbourne. Contacto: kelaher@unimelb.edu.au

**** Ph.D. Profesor. Doctor en Salud Pública, Universidad de Melbourne. Contacto: i.anderson@unimelb.edu.au

Resumen

El presente artículo constituye una reflexión sobre la creación de una infraestructura de investigación ética más sólida en relación con la investigación en salud de los pueblos indígenas en Chile. A este respecto, se presenta un marco de investigación ética que tiene como fin facilitar una relación más equitativa y colaborativa entre académicos y comunidades indígenas, que podría generar estudios de mayor relevancia, así como mayores beneficios para las comunidades en concordancia con los principios de bioética en la investigación. Igualmente, se documentan algunas experiencias internacionales que proveen información sobre el tema propuesto. Como mecanismos que pueden ayudar a lograr estas metas, se postulan el desarrollo y adopción de guías para la investigación ética en la salud de los pueblos indígenas y la orientación hacia la investigación colaborativa en conjunto con las comunidades.

Palabras clave: bioética; indígena; investigación; pueblo Mapuche, salud.

Abstract

The article aims to present a reflection on the creation of a more solid ethical research infrastructure in relation to Indigenous health research in Chile. The article presents an ethical research framework that aims to support a more equitable and collaborative relationship between academics and Indigenous communities, which may lead to more relevant research and increased benefits for communities, in accordance with bioethical research principles. International experiences are used to inform consideration of how ethical Indigenous health research infrastructure could be established in the Chilean context. The development and adoption of guidelines for ethical Indigenous health research and orientation towards collaborative and community-led research are presented as mechanisms that may assist in achieving these aims.

Keywords: bioethics; research; indigenous; Mapuche; health.

Resumo

O artigo busca refletir sobre a criação de uma infraestrutura de pesquisa ética mais sólida em relação à pesquisa em saúde indígena no Chile. Apresenta-se um âmbito de pesquisa ética que visa corroborar um relacionamento mais justo e colaborativo entre a academia e as comunidades indígenas, o que pode resultar em estudos mais relevantes e no aumento dos benefícios para as comunidades, de acordo com os princípios bioéticos da pesquisa. Usamos experiências internacionais para indicar como a infraestrutura da pesquisa em saúde indígena poderia ser estabelecida no contexto chileno. Em seguida, apresentamos o desenvolvimento e adoção de diretrizes para a pesquisa ética em saúde indígena e a orientação em direção a uma pesquisa colaborativa e à comunidade como mecanismos que podem ajudar a alcançar esses objetivos.

Palavras-chave: bioética, indígena, Mapuche, pesquisa.

Antecedentes

Academia y pueblos indígenas

Históricamente, la investigación llevada a cabo en contextos indígenas se ha relacionado con procesos de colonización y opresión. Teorías eugenésicas asociadas con instituciones académicas han formado la base de políticas y leyes que han tenido un impacto desastroso en pueblos indígenas. Se han utilizado tales teorías para justificar prácticas genocidas y asimilacionistas, como el traslado obligado de niños indígenas desde sus familias, la esterilización forzada de mujeres indígenas, el desalojo de pueblos indígenas desde sus tierras, o el trato deshumanizado hacia ellos como personas (Dobbin, 2015; Nahuelpán, 2013). La dominación del pensamiento occidental académico ha considerado las epistemologías indígenas en una posición inferior y alternadamente ha deslegitimizado y explotado el conocimiento indígena (Kukkanen, 2006; Tuhiwai Smith, 2012; Kwaymullina, 2016). De esta forma, ha contribuido a la pérdida de la identidad indígena, así como a creencias culturales y religiosas, socavando la forma en que los pueblos indígenas se conciben a sí mismos y al mundo a su alrededor (Kerwin, 2011; Quilaqueo Rapimán et al., 2016).

Esta manera de concebir la investigación en pueblos indígenas sigue incidiendo en la actualidad, con actitudes sobre la superioridad de las culturas y del pensamiento occidental, a los que se suman procesos de colonización donde subyace el racismo tanto interpersonal como sistémico y la pérdida de idiomas, tierras, lazos familiares y estruc-

turas sociales indígenas. Esto ha tenido implicaciones permanentes en la salud de los pueblos indígenas, ya que se han identificado inequidades en el estatus económico, el acceso educativo, el empleo adecuado, así como experiencias de racismo y discriminación que configuran condiciones de vida particularmente deterioradas (King, Smith & Gracey, 2009; Commonwealth of Australia, 2013).

Los factores culturales, como la identidad, el idioma y la conexión social, son determinantes sociales importantes para la salud; así se ha ligado la pérdida o el debilitamiento de identidad a riesgos elevados de suicidio (Chandler & Lalonde, 2009), enfermedades mentales (Durie, Milroy & Hunter, 2009), y uso de alcohol y otras drogas (Brady, 1995); en el sentido contrario, se ha identificado la cultura como una fuente de resiliencia por algunas comunidades indígenas (Wexler, 2014; Danto & Walsh, 2017). Los caminos por los que estos determinantes impactan la salud de los pueblos indígenas están interconectados y se refuerzan mutuamente, provocando estrés, débiles mecanismos de defensa, y fragmentación social (King, Smith & Gracey, 2009).

Para construir un marco de comprensión de la salud indígena y de las desigualdades experimentadas por estos pueblos, la investigación académica se ha centrado en conceptualizaciones de salud occidentales en vez de indígenas y ha impuesto prioridades desde esos enfoques externos a estas comunidades. En este sentido, y a pesar del gran volumen de investigación llevada a cabo en este tema; las comunidades, líderes e investigadores indígenas han planteado dudas so-

bre la utilidad del trabajo realizado y sobre los beneficios reales que reciben las comunidades, que en última instancia son las que enfrentan los riesgos y la carga de la investigación (Mohindra, 2016; Mohindra, 2015). Esto ha generado en los líderes y comunidades indígenas una percepción de que los estudios sobre salud indígena han sido realizados, en primer lugar, para avanzar en las carreras académicas de los investigadores, en vez de mejorar la situación de salud de los pueblos indígenas (Smith, 2012). Existe, por lo tanto, una desconfianza hacia los académicos y la academia en su totalidad, arraigada en experiencias de largo tiempo basadas en la poca consideración con que esta ha incorporado las necesidades y preocupaciones de las comunidades indígenas incluyendo prácticas que no están alineadas con sus prioridades y valores.

No obstante, la investigación en salud bien conducida puede contribuir a incrementar el bienestar de los pueblos indígenas aportando datos precisos y de alta calidad necesarios para sustentar y evaluar políticas y programas apropiados; así como para asegurar que las comunidades se beneficien con esas iniciativas, aumentando el conocimiento sobre aspectos culturales de la atención en salud (Dudgeon, Kelly & Walker, 2010). Al reconciliar estas dos perspectivas, en el ámbito mundial el punto de vista de algunos líderes y académicos indígenas ha sido manejar la investigación como una herramienta potencial hacia la descolonización de los pueblos indígenas, en tanto se realice de manera que fortalezca su autonomía y esté centrada en los valores y las perspectivas indígenas de investigación.

Enfoques de la investigación ética en salud indígena

Aunque el campo de la bioética es relativamente joven, se ha ampliado rápidamente en las pocas décadas de su existencia. Como disciplina académica, la bioética se instauró en las décadas de 1930 y 1940 como mecanismo para enfrentar cuestiones éticas respecto de la práctica médica (en particular, la relación médico-paciente) (Silber, 1982). Desde entonces, se ha transformado en un campo transdisciplinario con bordes difusos que abarca la bioética de la investigación en seres humanos, la política pública, la salud y los derechos humanos, entre otros tópicos (Silber, 1982; Gordon, s. f.). El presente artículo se ubica en la intersección de estas áreas y presenta como eje central la forma en que la investigación académica en salud puede incorporar y responder a los principios éticos que corresponden a los derechos de autodeterminación y soberanía de las comunidades indígenas. En este sentido, tiene una relación directa con la política pública y la capacidad de establecer políticas de salud que coinciden con las prioridades y los valores de las comunidades indígenas afectadas y que cumplen con sus necesidades; por lo que se requiere que la academia cambie profundamente su relación con los pueblos y las comunidades indígenas.

La descolonización de la investigación se enfrenta con la historia previa entre investigadores y pueblos indígenas y procura reorientar esta relación de una manera que fortalezca los derechos de los pueblos indígenas de autonomía, soberanía y control sobre sus propias historias y conocimientos. Linda Tuhiwai Smith (2012) la sitúa como

una respuesta directa al daño experimentado por las comunidades indígenas debido a la investigación académica convencional, así como una manera de validar y recuperar los métodos indígenas de indagar y saber (Smith, 2012). En este enfoque se busca revertir que el conocimiento y experiencias indígenas estén cooptados por el uso de individuos y organizaciones externas, ya que son precisamente las personas y comunidades indígenas las que utilizan las herramientas de investigación para cumplir con sus propias necesidades y finalidades, incluyendo en los procesos de investigación sus valores, perspectivas y epistemologías.

En este sentido el libro, *A descolonizar las metodologías* (Smith, 2012) está explícitamente dirigido a académicos, líderes y comunidades indígenas, problematizando el rol de los académicos no indígenas que realizan investigación en contextos indígenas. Al examinar el trabajo realizado por estos investigadores, Smith problematiza sobre la confianza, el poder, la responsabilidad, y el equilibrio entre beneficio y daño, así como sobre la postura que el investigador posee en su trabajo. Leyva, Burguete y Speed (2008) examinan en profundidad los desafíos y potencialidades en el desarrollo del conocimiento a través de trabajo *co-laborativo* entre académicos indígenas y no indígenas, así como con intelectuales de comunidades y organizaciones indígenas. Mediante el desarrollo de una investigación descolonizada que privilegia conocimientos y puntos de vistas indígenas, los participantes en el proyecto de *co-labor* enfrentan temas que van desde cuestionar los fundamentos subyacentes a las metas de la investigación hasta consideraciones logísti-

cas tales como el pago equitativo (Leyva, Burguete & Speed, 2008). Cabe destacar que tanto Smith como Leyva y Speed llegan a conclusiones similares recalcando que —dado que la mayor parte del conflicto entre comunidades indígenas e investigadores académicos se origina en el choque de cosmovisiones distintas y opuestas, así como en el continuo dominio de los marcos epistémicos occidentales sobre los indígenas— el compromiso y asociación equitativa con pueblos y comunidades indígenas requiere una profunda reconsideración de las posturas y sesgos asociados con la academia (Nahuelpán, 2013).

Un enfoque reflexivo cuestiona la manera en que se construye el conocimiento, los significados, además pone en el debate la influencia de la posición relativa del investigador y de los participantes dentro del contexto social, político e histórico. Guillemín y Gillam (2004) plantean que la reflexividad en investigación representa una “ética en práctica”, o el enfrentamiento a las cuestiones éticas cotidianas que surgen en el camino de la práctica de investigación, que son frecuentemente inesperadas o están fuera del ámbito de comités y guías de ética (Guillemín & Gillam, 2004). Mientras Guillemín y Gillam sitúan la reflexividad en gran medida en el ámbito del investigador individual, Nicholls (2009) plantea la reflexividad de la investigación en contextos indígenas en tres niveles, el primero de los cuales corresponde a la *autorreflexividad*, es decir, cómo el individuo reconoce sus propios sesgos, suposiciones y maneras de trabajar. Esta reflexividad está ligada al segundo tipo que es la *reflexividad interpersonal*, que corresponde a las formas en que la investigación colabora con los demás, incor-

porando la autoconsciencia y construyendo confianza y entendimiento. El tercer tipo es la *reflexividad colectiva*, que examina la participación en la investigación y los roles relativos del investigador y la comunidad (Nicholls, 2009). Finalmente, también hay que considerar la reflexividad institucional, que se necesita para facilitar los cambios integrados en la investigación académica, tales como: la asignación de financiamiento, las colaboraciones organizacionales y los patrones de diseminación de conocimiento; también se requiere que las instituciones académicas reimaginen su propia postura en relación con las comunidades y las organizaciones indígenas.

Las instituciones académicas están progresivamente formalizando la práctica de investigación ética e incorporando consideraciones éticas especiales de acuerdo al contexto y los participantes y/o beneficios planeados. En este marco, existe un número creciente de guías éticas con el objetivo de apoyar la investigación llevada a cabo en contextos indígenas. Tunón et al. (2016) revisan los principios éticos en una serie de documentos relevantes sobre la conducta ética en investigación en contextos indígenas de Australia, Aotearoa/Nueva Zelanda, los Parlamentos Nórdicos Saami (representando comunidades Saami que cruzan tres países nórdicos), Canadá y los Estados Unidos, tales como documentos de política internacional. Tunón et al también incluyen documentos que, si bien no son guías de investigación ética *per se*, se relacionan con la conducta ética en contextos indígenas y que son influyentes en el desarrollo de pensamiento ético en este tema (guías de investigación ética que tratan directamente de investigación en pueblos

indígenas). Aunque la revisión no incluye toda la documentación relevante, la comparación provee un resumen de los principios éticamente relevantes a la investigación en contextos indígenas que se usan con más frecuencia por instituciones indígenas y no indígenas (Tunón, Kvarnström & Lerner, 2016). Estos se pueden sintetizar en dieciocho principios, cinco de los cuales están presentes en once de los trece documentos, y que son: 1) divulgación completa, 2) consentimiento previo e informado, 3) confidencialidad, 4) respeto, y 5) reciprocidad, beneficio mutuo y equidad al compartir.

Además, resume en cada documento un principio clave singular y unificador: 1) respeto, 2) reconocimiento de derechos, 3) responsabilidad como académico, 4) consciencia, y 5) participación y beneficios mutuos.

En general, los documentos se alinean con los principios de ética biomédica, incluyendo consentimiento libre e informado, respeto, beneficio y justicia, poniendo el foco de manera prioritaria en la relación entre investigadores y participantes ("The Belmont report...", 1979; Beauchamp & Childress, 2013). Tunón et al. también destacan que el enfoque de los documentos depende de su origen; en este sentido, las guías que se originan en instituciones académicas tienden a enfocarse en cuestiones de investigación, mientras aquellas desarrolladas por organizaciones indígenas ponen énfasis en los principios que se originan desde una perspectiva de equidad en salud o derechos humanos; tales como la participación de las partes interesadas en la determinación de prioridades, los beneficios comunitarios antes y después del estudio, y el

desarrollo de capacidades y relaciones entre investigadores y comunidades.

Lógicamente, el pensamiento respecto de la ética de la investigación en salud indígena no es estático y sigue evolucionando en todo el mundo. El examen de la ética de investigación en la salud de los pueblos indígenas, más allá de la relación investigador-participante, sigue aumentando e incluye el rol de los organismos de financiamiento, los métodos de publicación y otros aspectos del proceso de investigación. Por ejemplo, hay demandas crecientes de que las dimensiones éticas de la investigación en salud indígena sean consideradas explícitamente en la evaluación de la calidad de las publicaciones académicas en este campo (The Centre of Research Excellence in Aboriginal Chronic Disease Knowledge Translation and Exchange (2015); también para el desarrollo de mecanismos que aseguren el control y propiedad de los datos, de manera que sean acordes con los usos y costumbres indígenas (Kwaymullina, 2016).

La ética de la investigación en salud indígena en Chile

La génesis del artículo se basa en la experiencia de investigación en salud indígena de la autora principal (ASF), en Temuco, Chile, y en salud indígena en Australia. En Chile, se mantuvo numerosas conversaciones con dirigentes mapuche acerca de la relación y expectativas de las comunidades con los investigadores académicos, así como sobre la utilidad de la investigación en salud indígena. El debate se complementó con discusiones con académicos chilenos con una mirada reflexiva sobre su propia práctica de investigación.

En ese período, rápidamente se hizo evidente que la desconfianza de las comunidades indígenas hacia los académicos no indígenas era un tema permanente. Líderes comunitarios y académicos mapuche expresaban descontento con la conducta de los investigadores y sobre la falta de beneficios concretos de las investigaciones para las comunidades. En ese sentido, mencionaban con frustración a académicos que investigaron en las comunidades indígenas con sus propias agendas y cuando finalizaron sus estudios prefirieron publicarlos en revistas académicas o tesis, sin dejar ningún registro de sus hallazgos accesibles a las comunidades. Esto permite constatar que a las organizaciones indígenas les falta control sobre cómo los representan públicamente, y por ello manifiestan resentimiento por el tiempo y esfuerzo gastado en investigaciones que —desde su perspectiva— solo sirven para avanzar en las carreras de los investigadores. El historiador mapuche Héctor Nahelpán describe en detalle cómo se siguen levantando ecos de sospechas similares a los generados por los primeros encuentros de las comunidades mapuche con la investigación que se realizaron para facilitar los procesos de colonización (Nahuelpan, 2013).

En Chile la evidencia que sustenta el desarrollo de servicios de salud pertinentes para gente indígena es limitada. Esto se refiere no solo a los datos epidemiológicos, sino también a enfoques socioculturales y conceptualizaciones sobre salud que puedan sustentar una atención de salud en las comunidades indígenas desde el marco de los determinantes sociales. De esta manera, la situación en Chile respecto al tipo de relación entre la academia

y los pueblos indígenas es similar a la del resto de otros países. León (2008) postula que Chile está entrando a un período caracterizado por el aumento de consideraciones bioéticas, desde lo clínico hasta lo social; y que la aplicación de los principios éticos se debe utilizar para la protección de los derechos humanos y la eliminación de las inequidades sociales (León Correa, 2008). Para alcanzar este objetivo y realizar investigaciones que contribuyan a la salud y bienestar de los pueblos indígenas existe la necesidad de reforzar la práctica de investigación ética en esta área. Esto requiere de reflexividad, ideas y esfuerzo hacia la reorientación de la relación que tiene la academia con las comunidades indígenas.

En este escenario, este artículo pretende aportar a la reflexión en la construcción de un marco conceptual y metodológico para la realización de investigaciones éticas en la salud de los pueblos indígenas a través de ejemplos internacionales que ilustran mecanismos sobre los que se puede fundar tal marco en el contexto chileno.

El marco conceptual y metodológico de la investigación ética se refiere a los enfoques que apoyan la gestión indígena en la investigación, facilitan los estudios controlados e impulsados por las comunidades y posibilitan relaciones equitativas y respetuosas entre instituciones académicas y comunidades indígenas. En particular, este artículo se enfoca principalmente en el papel de las instituciones académicas no indígenas, asociaciones colaborativas y las propias comunidades indígenas en el desarrollo y la adopción de guías para realizar este tipo de estudio. Cabe señalar que estos mecanismos se presentan

juntos, ya que la evidencia en contextos indígenas internacionales indica que son precisamente las estrategias interconectadas las que permiten reformular de manera eficaz la investigación en salud indígena (Tobias, Richmond & Luginaah, 2013; Ball, & Janyst, 2008).

Guías éticas para la investigación en salud indígena

Chile presenta una falta de dirección formal pertinente a la conducta ética en la investigación en entornos indígenas. La Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnología (CONICYT) ha producido diversos documentos acerca de la ética en investigación, pero limitados y superficiales respecto a la investigación ética en pueblos indígenas. Esto incluye una publicación que trata de la inclusión de participantes vulnerables en la investigación científica, que contiene solo una línea que reconoce la necesidad ética de incorporar valores y perspectivas indígenas en todas las etapas de investigación que relaciona con estas poblaciones (Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica, 2014). El 2006, Chile instauró la Ley 20.120 sobre la investigación en seres humanos denominada: *Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana*. Esta se concentra en gran medida en asegurar que la investigación científica sea llevada a cabo por profesionales a través de métodos adecuados, en la limitación de los daños a los participantes de la investigación, e incluye el mandato de usar consentimiento informado y la aprobación de un comité de ética antes de que la investigación pueda realizarse. También, la misma ley crea la Comi-

sión Nacional de Bioética (CNEB) (Ministerio de Salud, 2006). Además, durante el 2012 se decreta otra ley vinculada a la bioética: la Ley 20.584 que *Regla los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud*. En esta se prohíbe la participación de personas con situación de discapacidad que no pueden expresar consentimiento e impone límites en el acceso a registros médicos (Ministerio de Salud, 2012). En cada uno de estos casos, la conceptualización de la ética en investigación está netamente enraizada en la bioética con una perspectiva hacia la regulación de estudios biomédicos. Ninguna legislación considera el caso de la ética en los estudios en pueblos indígenas; así los comités de ética universitarios evalúan los aspectos éticos de los proyectos de acuerdo tanto con esta documentación y legislación, como con declaraciones internacionales y guías como la Declaración de Helsinki y la Declaración Universal de Derechos Humanos (Oyarzún et al., 2014; Universidad de Chile, s. f.).

Propósito de guías éticas de investigación en salud indígena

Aunque se entiende que guías y comités de ética no son ni el principio ni el fin de las cuestiones éticas en la investigación, sirven de igual manera, ya que otorgan un principio de participación y el establecimiento de un marco sobre lo que se considera conducta aceptable desde el punto de vista de los miembros de la comunidad e investigadores. La falta de dirección formal con respecto a la investigación ética en salud indígena en Chile significa que hay poco espacio para llegar a un acuer-

do entre la academia y las comunidades indígenas sobre temas como: el objetivo de la investigación en salud indígena y en los beneficios esperados por la comunidad; la identificación de valores indígenas pertinentes y la incorporación de ellos en la investigación; y los roles de las partes interesadas académicas, comunitarias y de otro tipo. Más bien, se deja al investigador como individuo y a la organización o comunidad indígena la tarea de ponerse de acuerdo en estas cuestiones, posiblemente con muy poco lenguaje común para hacerlo.

El desarrollo de guías éticas, ya sea impulsado por organizaciones indígenas o en colaboración con ellas, y la adopción de estas en los procesos éticos de universidades e instituciones de investigación puede servir para varios propósitos. En primer lugar, para estimular que la investigación sea diseñada en conjunto desde el inicio asegurando las prioridades de los pueblos indígenas y sus expectativas. Es importante que los investigadores inicien el diseño de los estudios considerando los principios éticos con procesos que incorporen consideraciones sobre la investigación en contextos indígenas y que los proyectos reciban la aprobación antes de que procedan. Segundo, para fortalecer un marco de referencia académico que acorde con las expectativas de que los investigadores cumplan con las obligaciones éticas hacia las comunidades indígenas y asegurar mecanismos para hacer valer estas expectativas. Bajo este sistema, los investigadores tienen el beneficio de conocer a tiempo las expectativas sobre lo que se espera de sus instituciones durante la investigación. Por último y relevante a lo anteriormente descrito, la incorporación de guías

éticas y estructuras relacionadas provee la base para una comprensión compartida y transparente entre académicos y comunidades indígenas respecto a la práctica ética en la investigación, como a los caminos formales para que tanto las comunidades indígenas como sus miembros puedan rectificar en el caso de que un investigador no cumpla con sus obligaciones.

Principios directrices de la investigación ética en salud indígena

Para que sean efectivas, las guías éticas de investigación deben estar basadas en principios sólidos y bien definidos, y también proveer de indicaciones para la práctica ética. En el 2013, el Consejo Nacional de Salud e Investigación Médica (National Health and Medical Research Council, NHMRC) de Australia realizó una evaluación de sus documentos relacionados con la ética en la investigación en salud de los Aborígenes e Isleños del Estrecho de Torres. En ese país, todos los investigadores de las universidades deben cumplir con los principios del documento: *Valores y ética: guías de conducta ética y criterios para la investigación en salud de los Aborígenes e Isleños del Estrecho de Torres 2004* (National Health and Medical Research Council, 2003). Uno de los principales hallazgos de la evaluación fue que los participantes percibían que se podían fortalecer los principios contenidos en el documento con ejemplos positivos y negativos, así como con estudios de caso que demostraran la aplicación en la práctica (Australian Institute of Aboriginal and Torres Strait Islander Studies and The Lowitja Institute, 2014). La

inclusión de ejemplos concretos era especialmente valiosa para mostrar las particularidades en temas locales y en cómo se percibe la práctica ética en esas circunstancias.

Los principios de la investigación ética en salud indígena se pueden organizar en tres grupos superpuestos:

- Principios que se relacionan con la práctica básica de investigación, tales como la obtención del consentimiento informado y cuestiones de confidencialidad.
- Principios basados en las particularidades de los contextos indígenas o en los valores indígenas, incluyendo la revitalización cultural, la soberanía, el apoyo de las capacidades, la participación de la comunidad y los valores específicos a un pueblo o una comunidad indígena.
- Principios que incluyen partes interesadas externas a los investigadores y a los participantes, tales como el rol de organismos de financiamiento, instituciones de investigación, gubernamentales, nacionales y/o legislativas.

Como se destacó anteriormente, los principios claves de la investigación ética en contextos indígenas identificados por Tunón et al (2016) se alinean en general con los principios de la ética biomédica y con las prácticas básicas de investigación representadas en todos o casi todos los documentos (Tunón, Kvarnström & Lerner, 2016; Beauchamp & Childress, 2013).

Una crítica clave de la bioética tradicional es que enfrenta de manera insuficiente los aspectos sociales y culturales de la ética, más bien depende de una base de pensamiento

analítico individualista y occidental (Hedgecoe, 2004; León Correa, 2009). Se ha demostrado que esa conceptualización de la ética no es suficiente para abordar la complejidad y diversidad de las actitudes hacia la ética y la moralidad que presentan las diversas culturas (Carrese & Rhodes, 1995). Este punto también está presente en la literatura general sobre la ética de investigación en contextos indígenas, con referencias consistentes con el marco de la descolonización de la investigación y de una comprensión de los derechos humanos basados en la comunidad. En estos escritos, se concibe la investigación ética en salud indígena primariamente como una investigación que respeta y apoya los derechos de los pueblos indígenas de autosoberanía y autonomía, y que se caracteriza por la responsabilidad y la reciprocidad, basado en los principios colectivos como pueblos (Kukkanen, 2006; Dudgeon, Kelly & Walker, 2010; First Nations Centre, 2005; Glass, & Kaufert, 2007).

Principios basados en estas perspectivas plantean que la investigación ética necesita la participación activa de los pueblos indígenas y el fortalecimiento de su capacidad para controlar la investigación que los afecta, asegurando que tal investigación esté alineada con sus propias prioridades. De manera similar, la investigación debería aportar beneficios claros para las comunidades y poblaciones indígenas y demostrar reciprocidad y respeto por el conocimiento indígena (Ball & Janyst, 2008). Tanto los protocolos de gestión de datos —es decir, una comprensión clara de quién posee y controla los datos de la investigación— como la disseminación de los hallazgos y la participación de la comunidad respecto a la utilización de los resultados de la investiga-

ción, son requisitos necesarios para cumplir con los principios de investigación ética en la salud de los pueblos indígenas (First Nations Centre, 2005; Harding et al., 2012).

Al considerar las guías internacionales para la investigación ética en contextos indígenas, se ha considerado de varias maneras la inclusión de los principios particulares de los pueblos indígenas. En varias instancias, se han integrado los principios y valores indígenas en el documento a través de la discusión de cómo estos deberían sustentar la práctica de la investigación. *Te Ara Tika* sobresale en la presentación de los conceptos éticos claves de un pueblo indígena. Se trata de un documento de guías éticas de la investigación en salud maorí desarrollado por el Concejo de Investigación en Salud de Nueva Zelanda. *Te Ara Tika* está fuertemente enraizado en los valores éticos tradicionales de los maorí (*Matauranga Māori*), que considera la forma correcta de hacer las cosas (*Tikanga*) y contiene conceptos sobre la justicia y la equidad (*Mana*). El marco ético maorí, que subyace a *Te Ara Tika*, destaca cuatro valores principales basados en *Tikanga*: *Tika* (diseño de la investigación), *Manaakitanga* (responsabilidad cultura y social), *Whakapapa* (relaciones) y *Mana* (justicia y equidad). En forma posterior, estos valores y conceptos se articulan con principios occidentales, lo que fortalece la comprensión tanto de lectores maorí como no maorí ("Researching the right way...", 2013; Hudson et al., 2010). La mayoría de las guías éticas de investigación se enfocan casi exclusivamente en la relación individual entre el investigador y el participante. Por ejemplo, si se consideran asuntos sobre beneficios, las guías se construyen para

responsabilizar del este la investigadora. Por el contrario, en casos donde la investigación se orienta a sustentar políticas o prácticas, la capacidad de proporcionar un beneficio no se reduce al nivel del investigador, sino más bien depende en primera instancia de legisladores, profesionales, organismos de financiamiento y otras partes interesadas.

Por ende, la consideración ética en relación con el beneficio de la investigación para las comunidades indígenas debería incluir los roles de estas otras entidades, además de investigadores individuales; no obstante, y aun considerando la ética de las responsabilidades de las partes interesadas, el desarrollo de estos asuntos es limitado. El marco denominado: *La investigación para la justicia en salud* (2014) proporciona una manera concreta de concebir las obligaciones de los distintos actores en la investigación de salud (Pratt & Loff, 2014). Por ejemplo, se destaca la responsabilidad de los gobiernos y los legisladores en la creación de incentivos y en anular las dificultades para el desarrollo de la investigación que otorga evidencia válida para la formación de políticas e intervenciones efectivas. Bajo este marco, se asigna la responsabilidad por deberes éticos según el trabajo normalmente hecho por cada institución u entidad. Por ende, ya que investigadores normalmente trabajan a nivel del individuo o la comunidad, tendrán la responsabilidad de facilitar las capacidades dentro de las comunidades con las que trabajan, a través de la práctica investigativa. No obstante, la responsabilidad de aumentar la capacidad de la comunidad también se hace extensiva a las instituciones anfitrionas con el fin de establecer colaboraciones sostenibles en el ámbito institucional y para formar re-

laciones con las organizaciones pertinentes. Aunque el marco *La investigación para la justicia en salud* se construyó para sustentar la investigación clínica internacional, sus principios también son aplicables a la investigación en salud indígena (Pratt & Loff, 2014).

Procesos para el desarrollo y la institucionalización de guías éticas para la investigación en salud indígena

Los ejemplos internacionales muestran variación en los procesos de desarrollo e institucionalización de las guías éticas para la investigación ética en contextos indígenas. Como se señaló anteriormente, su desarrollo se ha realizado tanto por instituciones académicas y por otras instituciones no indígenas (normalmente incorporando consulta o en colaboración con comunidades indígenas); como directamente por comunidades y organizaciones indígenas (Tunón, Kvarnström & Lerner, 2016).

Aunque en Australia existe un acuerdo general en relación con los principios que sustentan las guías nacionales (National Health and Medical Research Council, 2003), en Canadá hay menor consenso entre líderes y comunidades indígenas respecto a los principios específicos que deberían cubrir con diversidad de opiniones y perspectivas en este tema (Ball & Janyst, 2008). En una revisión de guías y marcos éticos internacionales, se encontró que un enfoque más local a la investigación favorece que las Primeras Naciones de Canadá ejerzan más control sobre la investigación, ya que las comunidades pueden rehusar o interrumpir las investigaciones que no cum-

plen con los estándares éticos (Australian Institute of Aboriginal and Torres Strait Islander Studies and The Lowitja Institute, 2014). También existen herramientas para apoyarlas en estas cuestiones a través del establecimiento de comités de ética y otras estructuras externas a las comunidades que comprometen a los investigadores e instituciones de investigación (First Nations Centre, 2003; First Nations Centre, 2007b). La misma revisión recomendó que se estableciera un proceso similar en Australia, ya que el uso de las guías locales puede ser una manera más adecuada de respetar la amplia diversidad de las comunidades y de las perspectivas de los Aborígenes e Isleños del Estrecho de Torres en la utilización de las guías nacionales [38]. En Nueva Zelanda, en vez de comités en el ámbito local, la revisión comunitaria de las guías se logra por la representación maorí en los comités de éticas regionales. Esta revisión contiene un proceso separado para asegurar la relevancia, el beneficio y la aceptabilidad de la investigación en las comunidades maorí (Glass & Kaufert, 2007). En Estados Unidos, no hay un marco o guía nacional en relación con la investigación ética con comunidades de Indios Americanos y Nativos de Alaska; más bien, se requiere de la aprobación del gobierno tribal pertinente para que pueda llevarse a cabo una investigación (Glass & Kaufert, 2007).

Más allá del modelo, existen varios desafíos para equilibrar los procesos éticos — es decir, los pasos que un investigador debe dar para obtener la aprobación institucional para investigar en comunidades indígenas— y los puntos de vista de las comunidades indígenas en relación con la investigación que los afecta. Existen numerosa bibliografía so-

bre conflictos entre la postura y las perspectivas de los comités éticos institucionales de investigación y las comunidades indígenas. Por ejemplo, si una comunidad posee guías éticas que contravienen los protocolos éticos establecidos por la universidad o el gobierno (Glass & Kaufert, 2007). Se ha reportado que estas tensiones obstaculizan la colaboración entre investigadores y organizaciones comunitarias y limitan la autonomía indígena en la investigación. En el caso de principios éticos en conflicto, un investigador se puede encontrar en la posición de tener que optar por realizar prácticas que contradicen las guías institucionales, poniendo en riesgo su financiamiento o reputación profesional; o proceder contra el consejo comunitario, socavando los derechos de las comunidades indígenas de tener voz en una investigación que les impacta (Stiegman & Castleden, 2015).

Al considerar el contexto de Chile, surgen una cantidad de interrogantes con respecto al desarrollo y la implementación de guías éticas para la investigación en salud indígena. Tales guías requieren asegurar, por una parte, que se refleje la amplia diversidad de opiniones sobre la ética en los estudios en pueblos indígenas tanto al interior de ellos como a nivel nacional; al mismo tiempo que se crea un sistema de procesos institucionales de ética funcional para los investigadores y las comunidades. De manera complementaria, se necesita de una sólida colaboración y coordinación entre todas las partes interesadas, incluyendo líderes, comunidades y organizaciones indígenas; instituciones académicas y de investigación; y organismos de financiamiento de investigación y agencias gubernamentales.

También es probable que surja la necesidad de capacitación de los miembros de los comités institucionales de ética respecto a cuestiones específicas a la investigación en salud indígena desde la perspectiva de las comunidades, además de mecanismos de representación indígena adecuada en esas instancias. Debido a la gran cantidad de investigadores extranjeros que realizan investigación en contextos indígenas chilenos, se deben incluir los mecanismos para asegurar la responsabilidad de estos investigadores en el cumplimiento de las normas éticas establecidas.

Basado en ejemplos internacionales, en la siguiente sección se presentan varias posibilidades para el desarrollo y ejecución de guías para la investigación ética en salud indígena en Chile, cada una con sus ventajas y desafíos:

1. Una guía inicial desarrollada a nivel nacional, por instancias tales como Conicyt en colaboración con comunidades y organizaciones indígenas, que permita aunar perspectivas y valores indígenas relacionados con la investigación. Las investigaciones llevadas a cabo por universidades o instituciones gubernamentales estarían obligadas a cumplir con estas directrices. Aunque esta forma tendría la ventaja de un enfoque singular y cohesivo, puede limitar la representación de la diversidad de marcos y perspectivas éticas que pueden presentar los distintos pueblos indígenas de Chile.

Guías desarrolladas por universidades, instituciones de investigación y/u organizaciones profesionales, las que luego aplicarán a la investigación de los socios institucionales. Igual como en el caso del enfoque anterior, se

deben establecer mecanismos para asegurar la colaboración y el aporte de las comunidades y organizaciones indígenas. En este caso, puede ser útil la creación de estructuras que apoyen la colaboración transversal de las instituciones para evitar la burocracia excesiva; con iniciativas como asegurar la coherencia de los formularios de aplicación y/o la tramitación de los proyectos que ya han recibido aprobación previa de otra organización.

2. El desarrollo de guías por organizaciones indígenas, que reflejen los valores y principios de mayor importancia y relevancia para ellos. En caso del desarrollo de un marco ético elaborado por las organizaciones y comunidades indígenas, se necesitará considerar la forma en que estas guías se incorporan en los procesos institucionales, tales como por su adopción por parte de los comités de ética universitarios.
3. Implementar un sistema similar al que existe en Canadá, donde las comunidades indígenas podrían formar comités locales para guiar y gestionar la investigación que los afecta. Las herramientas que actualmente existen para apoyar a las comunidades indígenas en Canadá, así como otras en el ámbito internacional podrían ser revisadas y adaptadas para su utilización en Chile. Este enfoque fortalecería la autonomía indígena en el nivel local, pero podría resultar ser un sistema desarticulado para orientar a los investigadores, particularmente en el caso de estudios que se realicen a través de varias comunidades.

Un enfoque que combine estas opciones puede ayudar a fortalecer las opciones más débiles. La opción cuatro en particular se puede utilizar en conjunto con las otras tres opciones para mejorar la capacidad de reacción por parte de los investigadores a los asuntos locales, aumentar el control de las comunidades sobre los estudios que los impactan y fortalecer la incorporación de diversos valores y perspectivas indígenas. Es decir, los procesos de aprobación ética podrían ser desarrollados en varios niveles –internamente dentro de instituciones de investigación y además en el ámbito de la comunidad. En este caso, se deben desarrollar mecanismos para apoyar la cohesión entre los procesos.

Si bien representan un avance importante, la instalación de las guías éticas por sí solas no garantiza una práctica equitativa en la investigación. Se ha criticado una dependencia excesiva de estas guías, como una herramienta paliativa de la poca inclusión y respuesta entre investigadores y comunidades indígenas (Humphery, 2001). Por ende, además de la utilización de las guías éticas, también hay una necesidad de una participación más explícita de personas y comunidades indígenas en todas las etapas del proceso de investigación.

Asociaciones colaborativas e investigación dirigida por la comunidad

Examinar la investigación académica en salud indígena a través del lente de la descolonización y de los derechos humanos, necesariamente lleva a una perspectiva de la investigación ética que respeta y apoya los derechos colectivos de auto-soberanía y auto-

nomía de los pueblos indígenas y se caracteriza por responsabilidad y reciprocidad (First Nations Centre, 2005). Este enfoque de investigación se sustenta en la incorporación de perspectivas dirigidas por la comunidad y la gente indígena, poniendo en el centro sus perspectivas, valores y prioridades; y, además, por la necesidad de creación de marcos institucionales que posibiliten que ese tipo de estudios se pueda llevar a cabo (Smith, 2012). De esta forma, la investigación realizada por instituciones académicas requiere de una manera de investigar con una sólida asociación con las comunidades indígenas y un énfasis en mejorar la capacidad comunitaria en tal escenario.

En la última década ha surgido un movimiento hacia la investigación dirigida por la comunidad y por las asociaciones colaborativas, como una estrategia esencial para aumentar la participación de las comunidades y las organizaciones indígenas en la investigación. Este proceso abarca desde la creación de las preguntas y guías de la investigación hasta las etapas de ejecución y diseminación (Bharadwaj, 2014). Más aún, la construcción permanente de colaboración se percibe como un fuerte apoyo a los valores de soberanía y autonomía indígena ya que las comunidades mantienen más control sobre los estudios (Ball & Janyst, 2008).

El camino entre una investigación para generar datos con impactos positivos en una política y su concreción puede ser largo, inseguro y difícil. Por ende, hay una preocupación válida sobre las actividades investigativas que pueden consumir los escasos recursos con que cuenta la comunidad, como por ejemplo

el tiempo y disponibilidad de los individuos y organizaciones participantes sin que se obtengan los beneficios esperados para ellas.

El trabajar en colaboración y bajo la dirección de las comunidades y las organizaciones indígenas puede aportar a las comunidades de varias maneras. Además, se reducen los daños y aumentan los beneficios a las comunidades (Menzies, 2004), ya que se asegura que la investigación sea más relevante, corresponda a prioridades comunitarias y facilite la posición de comunidades indígenas como expertos con una voz autorizada para decir lo que funciona o no en cada contexto.

También trabajar en colaboración con comunidades indígenas puede facilitar la producción de investigación de calidad a través de la generación de relaciones permanentes y del establecimiento de confianzas y entendimiento entre las distintas partes, aumentando el involucramiento de los individuos y comunidades e incrementando el rigor de la investigación (Jamieson et al., 2012). Por último, seguir trabajando con una comunidad con el paso de tiempo posibilita la cohesión en la investigación, puesto que ofrece la oportunidad de avanzar y expandir el trabajo previo, en lugar de llevar a cabo proyectos desvinculados. En adición, la construcción efectiva de colaboración puede aumentar la claridad en la comunicación entre investigadores y comunidades sobre los beneficios esperados y razonables con respecto a una investigación particular y sobre el proceso adecuado para que se concreten esos beneficios.

Dado los aspectos positivos de trabajar en colaboración con comunidades indígenas, la necesidad de involucrarlas en todas las eta-

pas de la investigación y el derecho de las comunidades de tener voz en investigación que los afecta permite suponer que se priorizará la asignación de recursos a las investigaciones que incorporen la colaboración con la comunidad o que estén dirigidas por la comunidad. Además, el financiamiento en la investigación sin la participación de comunidades y organizaciones indígenas, basado en instituciones que tienen pocos lazos, o escaso conocimiento de ellas puede generar resistencia por parte de académicos, organizaciones y comunidades indígenas. Un ejemplo de esto es la creación del Centro de Estudios Interculturales e Indígenas (CEIIS) por el gobierno chileno. Se expresó escepticismo hacia la utilidad de la investigación que habría generado una inversión de aproximadamente 8 millones USD y el beneficio que recibirían las comunidades indígenas de esa investigación (Comunidad de Historia Mapuche, 2013). Similarmente, surgieron dudas acerca de la participación equitativa de personas indígenas en la investigación debido al hallazgo que, de los 103 proyectos en relación a pueblos indígenas financiados por CONICYT entre 1982 y 2011, solo 17 fueron realizados por equipos que incluyeron personas indígenas, y solo uno fue encabezado por una institución indígena (Nahuelpán, 2013).

No hay un modelo único de colaboración entre instituciones académicas y comunidades y organizaciones indígenas, así como tampoco para el desarrollo de investigación dirigida por la comunidad. Bharadwaj (2012) visualiza la colaboración como un marco cíclico de cinco fases: 1) preinvestigación, donde se establecen relaciones interpersonales; 2) consulta comunitaria; 3) entrada a la comunidad, donde se establecen relaciones de

investigación; 4) investigación; y 5) diseminación de los resultados. Este modelo se centra en los elementos claves de discusión, consulta, participación, coaprendizaje, colaboración y comunicación (Bharadwaj, 2014). Ejemplos de colaboraciones exitosas entre comunidades indígenas e instituciones académicas incluyen aquellas dirigidas por estas y las que han reelaborado creativamente los mecanismos de financiamiento de la investigación, re-estableciendo protocolos de gestión de información y responsabilidades compartidas por el diseño, recolección de datos, interpretación y diseminación de la investigación. Por ejemplo, una iniciativa de salud que fue dirigida por comunidades indígenas en Canadá (Musqueam) y en Ecuador (Quichua) fue llevada a cabo en colaboración con organizaciones indígenas, universidades, agencias internacionales y organizaciones gubernamentales y no gubernamentales. La iniciativa incluyó investigación y otras actividades centradas en el conocimiento cultural local, diversidad, acceso y seguridad alimentaria. En las guías de la colaboración, se enfatizaron el conocimiento, la posesión, el acceso y la diseminación hacia las comunidades indígenas (Couzos et al., 2005). En Australia, se desarrolló un modelo de investigación en salud dirigida por la comunidad donde los servicios de salud dirigidos por comunidades aborígenes realizaron una prueba controlada aleatorizada masiva en varios centros para examinar el control de otitis media supurativa crónica. En este modelo, las prioridades de la investigación se determinaron por la comunidad y la colaboración académica partió por el sector de salud controlado por la comunidad aborigen (Couzos et al., 2005).

El término ‘colaboración’ puede ser vago y tener una variedad de significados puesto que depende de quien lo esté utilizando y en qué contexto. Existe la inquietud de que se use de una manera superficial entre investigadores y comunidades indígenas, solo para cumplir con las condiciones de aprobación ética institucional. Además, los procesos de consulta y colaboración, aunque necesarios para la investigación ética en salud indígena, pueden ser una carga para una comunidad con otras prioridades y, en el caso de los proveedores de servicios, con muy poco tiempo o interés para involucrarse con la investigación debido a las presiones de atención, sobre todo en un contexto de recursos insuficientes (Brunger & Wall, 2016.). También se puede necesitar de la capacidad de investigadores que trabajen en conjunto con la comunidad para incorporar métodos culturalmente apropiados en la práctica investigativa.

Por las razones anteriormente descritas, la creación de relaciones de colaboración sostenibles entre instituciones académicas y comunidades, particularmente en las etapas iniciales, necesita una cantidad considerable de tiempo, paciencia y confianza por ambas partes. Un tema que surge constantemente en las experiencias previas, es la necesidad de una inversión substancial de tiempo por parte de todas las entidades pertinentes para que tales iniciativas sean exitosas. Por lo anterior, para que se lleve a cabo una investigación dirigida por la comunidad y basada en la colaboración mutua, las fuentes de financiamiento de las investigaciones deben priorizar aquellos proyectos e instituciones que presenten estos principios y aseguren que los cíclicos y cronología asignados a los estudios en

salud indígena son adecuados para la construcción de relaciones de colaboración con consulta, participación y comunicación a lo largo de todo el proceso investigativo.

Conclusiones

Los marcos de bioética basados principalmente en principios tales como el consentimiento informado y la autonomía individual no son suficientes para la investigación con poblaciones indígenas. Más bien, es necesario que la investigación ética con poblaciones indígenas involucre no solamente el individuo, sino la comunidad en su totalidad y se centre en las prioridades y los valores de las mismas comunidades indígenas. Se evidencia esta idea en el trabajo de varios académicos indígenas en el ámbito internacional como en las guías éticas desarrolladas por organizaciones indígenas. Sin embargo, la comunidad académica internacional ha sido relativamente reacia a aceptar este enfoque y aplicarlo a la ética de investigación de la salud indígena.

En Chile, existe una historia larga de tensión y conflictos entre las comunidades indígenas y los investigadores académicos no indígenas, lo que refleja las mismas complejidades que existen a nivel internacional en la investigación en salud indígena. Esta desconfianza entre la academia y las comunidades indígenas tiene como trasfondo una incapacidad de enfrentar de manera efectiva las inequidades que caracterizan la salud indígena. Sin investigaciones que pueden clarificar las condiciones de salud indígena y las necesidades presentes dentro de las comunidades, se seguirá limitando a la capacidad de crear po-

líticas y programas de salud relevantes para los contextos indígenas.

Por estas razones, la relación entre la academia y los pueblos indígenas se está reorientando progresivamente para ajustarse mejor a las necesidades de la comunidad e incorporar perspectivas y valores indígenas desde un marco de derechos. La infraestructura necesaria para una práctica ética sistemática es limitada en la actualidad en Chile. En este escenario, se postula que el fortalecimiento de mecanismos de apoyo a prácticas éticas puede sustentar una investigación más productiva y que represente mejor las prioridades y valores indígenas en un contexto de autodefinición indígena.

La elaboración de estos mecanismos tiene como aporte experiencias internacionales en la investigación en salud indígena que representan la diversidad que existe en este campo tanto por los distintos contextos institucionales que influyen la academia de cada país, como por las maneras de trabajar de las comunidades indígenas. Por ende, las estrategias presentadas no son prescriptivas; más bien son un punto de partida para la reflexión y el diálogo sobre cuáles serían los enfoques aptos para un contexto particular.

El establecimiento de guías para la investigación ética en salud indígena y la incorporación de estas guías en procesos de aprobación ética pueden servir como base para un entendimiento compartido de lo que constituye la práctica ética en este campo y proveer los mecanismos para responsabilizar a los investigadores para que cumplan con estas normas. Relaciones de asociación y colaboración genuinas de investigación entre instituciones

académicas y organizaciones y comunidades indígenas son fundamentales para asegurar que las comunidades indígenas sean parte de un proceso investigativo centrado en valores, prioridades y conocimientos indígenas. Para que sean efectivos, estos enfoques necesitarán ser respaldados por una práctica reflexiva y transparente por parte de académicos e instituciones académicas.

El proceso de reorientar la investigación en salud indígena hacia las expectativas, las necesidades y los valores de las comunidades involucradas está situado dentro de un contexto en el que se sigue ampliando y profundizando la bioética, no solamente en Chile, sino a través de América Latina (León Correa, 2008; Lolas Stepke, 2010). Como parte de este desarrollo del campo, hay una promoción de una bioética social que puede dialogar con una diversidad de sistemas éticos, trascendiendo la bioética tradicional, caracterizada por una falta de perspectiva acorde a la diversidad (León Correa, 2008; León Correa, 2009; Myser, 2003). En este sentido, la implementación de medios para responder a los elementos éticos que son particulares a la investigación con comunidades indígenas puede servir como ejemplo concreto de cómo impulsar y concretar una bioética de investigación que se adecúa mejor con las complejidades encontradas en la práctica.

Agradecimientos

Los autores desean expresar su profundo agradecimiento a las personas que han comentado de manera generosa y respetuosa este trabajo, incluyendo Andrés Cuyul, Catalina González, Reynaldo Neira, Jorge Neira y

Catalina Quiñones. Este material está basado en trabajo apoyado por el Gobierno australiano, por la National Health and Medical Council Postgraduate Scholarship y la Endeavour Postgraduate Scholarship.

Referencias

- Australian Institute of Aboriginal and Torres Strait Islander Studies and The Lowitja Institute (2014). *Evaluation of the National Health and Medical Research Council documents: Guidelines for ethical conduct in Aboriginal and Torres Strait Islander health research 2004 (Values and Ethics) and Keeping research on track: A guide for Aboriginal and Torres Strait Islander peoples about health research ethics 2005 (Keeping research on track)*. Canberra, Australia: Australian Institute of Aboriginal and Torres Strait Islander Studies and The Lowitja Institute.
- Ball, J. & Janyst, P. (2008). Enacting research ethics in partnerships with indigenous communities in Canada: "Do it in a good way". *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics: JERHRE*, 3(2), 33-51.
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2013). *Principles of biomedical ethics*. 7th ed. New York: Oxford University Press.
- Bharadwaj, L. (2014). A framework for building research partnerships with First Nations communities. *Environmental Health Insights*, 8, 15-25.
- Brady, M. (1995). Culture in treatment, culture as treatment-A critical appraisal of development in addictions programs for Indigenous North Americans and Australia. *Social Science & Medicine*, 41(11), pp. 1487-1498.

- Brunger, F. & Wall, D. (2011). "What do they really mean by partnerships?". Questioning the unquestionable good in ethics guidelines promoting community engagement in Indigenous health research. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1862-1877.
- Carrese, J.A. & Rhodes, L.A. (1995). Western bioethics on the Navajo reservation. Benefit or harm? *JAMA*, 274(10), 826-829.
- Cervini, E. (2011). *A theory out of the darkness in The Sydney Morning Herald*. Sydney, Australia: Fairfax Media.
- Chandler, M.J. & Lalonde, C.E. (2009). "Cultural continuity as a moderator of suicide risk among Canada's First Nations". En: L.J. Kirmayer & G.G. Valaskakis (Eds.), *Healing Traditions: The Mental Health of Aboriginal Peoples in Canada* (pp. 221-248). Vancouver: Univ British Columbia Press.
- Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (2014). *Participantes de investigación científica en situación de vulnerabilidad: Desafíos y resguardos especiales*. 9º Taller de Bioética organizado por Comité Asesor de Bioética FONDECYT de CONICYT. Santiago, Chile: CONICYT.
- Commonwealth of Australia (2013). *National Aboriginal and Torres Strait Islander Health Plan 2013-2023*.
- Comunidad de Historia Mapuche. (2013). *Comunidad de Historia Mapuche ante el Fondo de Investigación Avanzada en Áreas Prioritarias (Fondap)*.
- Couzos, S. et al. (2005). "We are not just participants - We are in charge": The NACCHO ear trial and the process for Aboriginal community-controlled health research. *Ethnicity & Health*, 10(2), 91-111.
- Danto, D. & Walsh, R. (2017). *Mental health perceptions and practices of a Cree community in Northern Ontario: A qualitative study*. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(4), 725-737.
- Dobbin, M. (2015). *Heart of darkness: Melbourne University's racist professors*, in *The Age*. Melbourne, Australia: Fairfax Media.
- Durie, M., Milroy, H. & Hunter, E. (2009). *Mental health and the Indigenous peoples of Australia and New Zealand*, in *Healing Traditions: The Mental Health of Aboriginal Peoples in Canada* (pp. 36-55). G. G. Valaskakis, Editor. UBC Press: Vancouver.
- Dudgeon, P., Kelly, K. & Walker, R. (2010). Closing the gaps in and through Indigenous health research: Guidelines, processes and practices. *Australian Aboriginal Studies*, (2), 81-91.
- First Nations Centre (2003). *Ethics Tool Kit: Information to share from the First Nations Centre of the National Aboriginal Health Organization*. Ottawa, Canadá: National Aboriginal Health Organization.
- First Nations Centre (2007). *Considerations and templates for ethical research practices*. Ottawa, Canada: National Aboriginal Health Organization.
- First Nations Centre (2007). *OCAP: Ownership, control, access and possession*. Ottawa, Canada: National Aboriginal Health Organization.
- First Nations Centre (2005). *Ownership, Control, Access, and Possession (OCAP) or self-determination applied to research: A critical analysis of contemporary First Nations research and some options for First Nations communities*.

- Glass, K. C. & Kaufert, J. (2007). *Research ethics review and Aboriginal community values: Can the two be reconciled?* University of California Press.
- Gordon, J.-S. (s.f.). *Bioethics* [cited 5 May 2018]. Available from: <https://www.iep.utm.edu/bioethic/>.
- Grekul, J., Krahn, A. & Odynak, D. (2004). Sterilizing the “feeble-minded”: Eugenics in Alberta, Canada, 1929-1972. *Journal of Historical Sociology*, 17(4), 358-384.
- Guillemin, M. & L. Gillam (2004). Ethics, reflexivity, and “ethically important moments” in research. *Qualitative Inquiry*, 10(2), 261-280.
- Harding, A. et al. (2012). Conducting research with tribal communities: Sovereignty, ethics, and data-sharing issues. *Environmental Health Perspectives*, 120(1), 6-10.
- Hedgecoe, A.M. (2004). Critical bioethics: Beyond the social science critique of applied ethics. *Bioethics*, 18(2), 120-143.
- Hudson, M., et al. (2010). *Te Ara Tika: Guidelines for Māori research ethics: A framework for researchers and ethics committee members*. Purnell, New Zealand: Health Research Council of New Zealand.
- Humphery, K. (2001). Dirty questions: Indigenous health and “Western research”. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 25(3), 197-202.
- Jamieson, L. M. et al. (2012). Ten principles relevant to health research among Indigenous Australian populations. *Med J Aust.*, 197(1), 16-8.
- Kerwin, D. W. (2011). When we become people with a history. *International Journal of Inclusive Education*, 15(2), 249-261.
- King, M., Smith, A. & Gracey, M. (2009). Indigenous health part 2: the underlying causes of the health gap. *The Lancet*, 374(9683), 76-85.
- Kukkanen, R. (2006). “From research as colonialism to reclaiming autonomy: Toward a research ethics framework in Sápmi”. In: *Ethics in Sámi and Indigenous research: Report from a seminar in Kárásjohka, Norway*. Sámi Institute.
- Kwaymullina, A. (2016). Research, ethics and Indigenous peoples: An Australian Indigenous perspective on three threshold considerations for respectful engagement. *AlterNative*, 12(4), 437-449.
- León Correa, F.J. (2008). De los principios de la bioética clínica a una bioética social para Chile. *Revista médica de Chile*, 136(8), 1078-1082.
- León Correa, F.J. (2009). Bioética: entre la universalidad y la interculturalidad. Los desafíos éticos de la globalización. *Revista Medicina y Humanidades*, 2.
- Leyva Solano, X., Burguete, A. & Speed, S. (Eds). (2008). *Gobernar (en) la diversidad: experiencias indígenas desde América Latina: hacia la investigación de co-labor*. Antropologías. 1.ª ed. México, D.F.: Ciesas; Quito: Flacso Ecuador; Guatemala, ciudad: Flacso Guatemala.
- Lolas Stepke, F. (Ed). (2010). *Bioética en América Latina: una década de evolución*. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética - Universidad de Chile.
- Menzies, C.R. (2004). Putting words into action: Negotiating collaborative research in Gitxaala. *Canadian Journal of Native Education*, 28(1/2), 15-32.

- Ministerio de Salud (2012). *Ley n.º 20.584: Regla los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud*. Gobierno de Chile.
- Ministerio de Salud (2006). *Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana*. Santiago, Chile.
- Mohindra, K. (2016). Public health research and scheduled tribes: An ethical lens. *Indian Journal of Public Health*, 60(3), 221-223.
- Mohindra, K. S. (2015). *Research and the health of indigenous populations in low-and middle-income countries*. Health Promotion International.
- Myser, C. (2003). Differences from somewhere: The normativity of whiteness in bioethics in the United States. *American Journal of Bioethics*, 3(2), 1-11.
- Nahuelpan M, H. J. (2013). El lugar del "indio" en la investigación social: Reflexiones en torno a un debate político y epistémico aún pendiente. *Rev Austral Sienc Soc*, 24, 71-91.
- National Health and Medical Research Council (2003). *Values and ethics: Guidelines for ethical conduct in Aboriginal and Torres Strait Islander health research*. Canberra, Australia: Commonwealth of Australia.
- Nicholls, R. (2009). Research and Indigenous participation: Critical reflexive methods. *International Journal of Social Research Methodology*, 12(2), 117-126.
- Oyarzún G, M. et al. (2014). Experiencia del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile y los desafíos que impone la nueva legislación chilena en la investigación médica. *Revista Médica de Chile*, 142, 889-895.
- Pratt, B. and B. Loff (2014). A framework to link international clinical research to the promotion of justice in global health. *Bioethics*, 28(8), 387-396.
- Quilaqueo Rapimán, D. et al. (2016). Educación Mapuche y educación escolar en la Araucanía: ¿Doble racionalidad educativa? *Cadernos de Pesquisa*, 46(162), 1050-1070.
- Researching the right way: Aboriginal and Torres Strait Islander health research ethics: A domestic and international review* (2013). Canberra, Australia: Australian Institute for Aboriginal and Torres Strait Islander Studies and The Lowitja Institute.
- Silber, T. J. (1982). Bioethics - An interdisciplinary enterprise. *Journal of Religion & Health*, 21(1), 21-28.
- Stiegman, M. L. & Castleden, H. (2015). *Leashes and lies: Navigating the colonial tensions of institutional ethics of research involving Indigenous peoples in Canada*. *International Indigenous Policy Journal*, 6(3), 11.
- The Belmont report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* (1979). The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research.
- The Centre of Research Excellence in Aboriginal Chronic Disease Knowledge Translation and Exchange. (2015). *CREATE Critical Appraisal Tool*. Available from: http://create.joannabriggs.org/?page_id=1476. Tuhiwai Smith, L. (2012). *De-*

colonizing methodologies: Research and Indigenous peoples. London: Zed Books.

Tobias, J.K., Richmond, C.A.M. & Luginaah (2013). Community-based participatory research (CBPR) with Indigenous communities: Producing respectful and reciprocal research. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 8(2), 129-140.

Tunón, H., Kvarnström, M. & Lerner, H. (2016). "Ethical codes of conduct for research related to Indigenous peoples and local communities - core principles, challenges and opportunities". In: A.-L. Drug-

ge (Ed.), *Ethics in Indigenous research* (pp. 57-80). Umeå/Åre, Sápmi and Sweden: Vaartoe - Centre for Sami Research, Umeå University.

Universidad de Chile (s.f.). *Comité de ética de investigación en seres humanos: Reglamento interno*. Universidad de Chile, Facultad de Medicina: Santiago, Chile.

Wexler, L. (2014). Looking across three generations of Alaska Natives to explore how culture fosters indigenous resilience. *Transcultural Psychiatry*, 51(1), 73-92.