

ARTÍCULOS ORIGINALES

Percepciones y estados emocionales sobre el proyecto genoma humano en actores sociales seleccionados en la Región Metropolitana, Chile

IRENE SCHIATTINO⁽¹⁾, CLAUDIO SILVA⁽¹⁾, FERNANDO LOLAS⁽²⁾,
CAROLINA VALDEBENITO⁽²⁾ y EDUARDO RODRÍGUEZ⁽²⁾

RESUMEN

El objetivo de este trabajo es describir mediante árboles de regresión, las percepciones y estados emocionales sobre el genoma humano en actores sociales específicos de la Región Metropolitana. Se aplicó un cuestionario y una entrevista semiestructurada estudiada por el método de análisis de contenido de la conducta verbal, a investigadores en genómica, legisladores, estudiantes y miembros de la sociedad civil, para caracterizar las condiciones culturales y sociales que puedan influir en la representación social del proyecto genoma humano. Sobre la base de las mediciones obtenidas de una muestra dirigida de 66 individuos, se define un indicador del nivel de conocimiento (variable respuesta), considerando como variables descriptoras las mediciones de hostilidad y ansiedad, interés por temas científicos, grupo de ocupación, nivel de estudio, sexo edad de los entrevistados. El análisis estadístico utiliza el Enterprise Miner del SAS 8.2. La variabilidad del nivel de conocimiento explicada por el método de análisis de Árboles de Regresión es 0,75. Surgen diferencias entre los subgrupos distinguibles en cuanto al nivel medio de conocimiento sobre el proyecto genoma humano, sexo e intensidad de las características psicológicas expresadas por la ansiedad total y hostilidad.

Palabras clave: Árboles de regresión, genoma humano.

ABSTRACT

PERCEPTIONS AND EMOTIONAL DISPOSITIONS TOWARD THE HUMAN GENOME PROJECT IN SELECTED SOCIAL ACTORS OF THE METROPOLITAN REGION, CHILE

The purpose of this paper is that of describing, by means of regression tables, the perceptions and emotional dispositions toward the human genome project in specific social actors of the Metropolitan Region. A questionnaire and a semi-structured interview, studied by means of an analysis content method of verbal conduct, were applied to genomics researchers, legislators, students and members of the civil society, so as to characterize the cultural and social conditions that might have an influence on the social appraisal of the human genome project. On the basis of the measurements obtained from a directed sample of 66 individuals, a level of knowledge (variable response) indicator is defined, considering as variable descriptors the measurements of

⁽¹⁾ Escuela de Salud Pública. Facultad de Medicina. Universidad de Chile. email: ischiattino@med.uchile.cl

⁽²⁾ Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética. Universidad de Chile.

hostility and anxiety, interest in scientific subjects, occupational group, level of studies, sex and age of those interviewed. The statistical analysis uses the Enterprise Miner of SAS 8.2. The variability of the knowledge level explained by the Regression Trees is 0.75. Differences arise among the distinguishable subgroups as far as average level knowledge about the human genome project, sex and intensity of the psychological characteristics expressed by total anxiety and hostility, are detected.

Key words: *Regression Trees, Human genome.*

INTRODUCCIÓN

El Proyecto Genoma Humano, secuencia completa del genoma humano, se inició en la Universidad de California en 1984 y continuó en el Departamento de Energía y Salud de los Estados Unidos (DOE) en 1990, con la colaboración de países europeos y Japón. El objetivo del proyecto era identificar la secuencia de los 3 billones de pares de bases nucleotídicas que constituyen la base química del genoma humano y realizar un mapa exacto de cada uno de los 24 cromosomas humanos. Sin embargo, los progresos en la tecnología de la ingeniería genética y la computación han hecho que se superen las expectativas, obteniéndose el mapa genético completo en 1994, el mapa físico en 1997 y la secuencia completa en el 2001¹. Ya se han identificado 1.112 genes relacionados con enfermedades mendelianas¹. Se espera que este esfuerzo proporcione información sobre enfermedades hereditarias, posibilitando diagnósticos y pronósticos más exactos y un mayor entendimiento tanto de los defectos causados por un solo gen como de las enfermedades multifactoriales como el cáncer o la diabetes². Al mismo tiempo, para la sociedad se plantean numerosos problemas éticos, sociales, jurídicos, políticos, económicos y culturales. Conocer la constitución genética de los individuos, da lugar a una serie de interrogantes, ya que a la persona se la puede identificar por ella, se puede determinar su paternidad o filiación y pronosticar enfermedades o predecir su estado de salud, por lo que se hace susceptible de discriminación y estigmatización².

En general se tiene la impresión de que los países latinoamericanos no se encuentran

preparados para responder al explosivo avance de la genómica y la ingeniería genética que ha habido en los países desarrollados, predominando la actitud de actuar más como consumidores de los beneficios que se obtengan de la investigación genómica. A esta realidad se añade el problema de la falta de información de los ciudadanos en general para comprender la complejidad de lo que significan las pruebas genéticas, lo que genera cierta ansiedad, pues se teme que los temas de genómica sean manipulados².

El proyecto "Representation of genomics research among Latin American laymen and bioethics: a inquiry into the migration of knowledge and its impact on underdeveloped communities" (DE-FG02-02ER63435), plantea entre sus objetivos: Describir el conocimiento de expertos y profesionales relacionados con las normativas e implicaciones prácticas del proyecto genoma humano; evaluar la importancia y profundidad del conocimiento en la sociedad civil, y desarrollar un modelo entre el grado de conocimiento y el acceso a la información en las construcciones sociales sobre el genoma humano.

Este proyecto incluyó una entrevista semiestructurada y un cuestionario aplicados a profesionales médicos o investigadores, legisladores o abogados, miembros de la sociedad civil (dueños de casa, por ejemplo) y estudiantes universitarios de cuatro países latinoamericanos: Chile, Perú, Argentina y México. Se trabajó con muestras dirigidas de las capitales respectivas donde sus componentes son independientes entre sí.

Las entrevistas semiestructuradas fueron estudiadas por el método de análisis de contenido de la conducta verbal³, que es un

instrumento que analiza datos de la comunicación humana en sus aspectos formales y de contenido con el propósito de inferir estados emocionales, tales como el grado de hostilidad y ansiedad en relación con la investigación genómica.

El cuestionario pesquísó el nivel de conocimiento en investigación genómica (20 preguntas, cada una en escala Likert de 5 puntos), el interés en la ciencia, las características sociodemográficas y los significados de conceptos como clonación, enfermedades hereditarias, enfermo de VIH/SIDA, alimentos transgénicos, manipulación genética y ciencia asociados a la investigación genómica^{4,5}.

A partir de la información obtenida en el proyecto mencionado, el presente artículo describe, para actores sociales de la Región Metropolitana de Chile, relaciones multidimensionales entre el nivel de conocimiento, los estados emocionales asociados a la investigación genómica, el interés en temas científicos y las características sociodemográficas.

Para lograr tal objetivo, se aplicó el método de análisis árboles de regresión. Los árboles de clasificación y regresión constituyen un procedimiento estadístico no paramétrico, de carácter recursivo⁶ implementado en softwares estadísticos como CART y el Enterprise Miner de SAS 8.2, entre otros. Nos referimos a árboles de regresión si la variable respuesta es continua y a árboles de clasificación si la variable respuesta es categórica⁷.

El procedimiento se aplica a una selección de individuos caracterizados por una variable respuesta y un conjunto de variables explicativas o predictoras, que pueden ser tanto categóricas como continuas. El objetivo es discriminar, estimar o predecir la variable respuesta en función de los predictores, realizando particiones sucesivamente más finas del conjunto de individuos según los valores de los predictores, maximizando en cada paso una medida de contenido de la información con respecto a la variable de interés, hasta construir el árbol global.

MATERIAL Y MÉTODO

La muestra de 66 participantes, dirigida de modo de reflejar las actitudes de actores

sociales específicos, incluyó 19 (28,8%) legisladores o abogados, 15 (22,7%) médicos o investigadores, 14 (21,2%) participantes de la sociedad civil y 18 (27,3%) estudiantes. La edad mediana y el rango intercuartílico en cada uno de los grupos se presentan en la Tabla 1.

Para el análisis estadístico, a partir del cuestionario aplicado se definió un indicador de "nivel de conocimiento" del entrevistado como suma de las puntuaciones obtenidas en la Sección conocimientos del cuestionario, ponderada por la proporción de preguntas contestadas.

A partir de la transcripción de la entrevista semiestructurada, donde las personas respondieron espontáneamente acerca del proyecto genoma humano y sus consecuencias sociales, se determinaron, por el "método de análisis de contenido de la conducta verbal", los niveles de hostilidad y ansiedad de los individuos. De la escala de hostilidad se midieron las subescalas "hostilidad hacia fuera encubierta" que mide la agresividad de uno hacia otros, "hostilidad hacia dentro" que mide la agresividad con uno mismo, y la "hostilidad ambivalente" que mide la agresividad de otros hacia uno. De la escala de ansiedad se midieron las subescalas de "ansiedad de muerte", "de mutilación", "de separación", "de culpa", "de vergüenza", "difusa" y "total". Las características estadísticas de estas escalas han sido estudiadas con anterioridad^{8,9}. En el análisis que sigue se usó la ansiedad total definida como la suma de las otras subescalas de ansiedad.

En la construcción de los árboles de regresión, a través del Enterprise Miner de SAS 8.2, se especificaron como variables independientes o descriptoras las características personales de los entrevistados, edad, sexo, nivel de educación, religión, grupo de ocupación,

Tabla 1. Edad de los entrevistados, según grupos de ocupación (mediana y rango intercuartílico)

Grupos de ocupación	Edad mediana	Rango Intercuartílico
Legisladores o abogados	40	13
Médicos o Investigadores	39	18
Sociedad Civil	41,5	26
Estudiantes	21	2

interés respecto a temas científicos y las mediciones de las subescalas de hostilidad y la ansiedad total. La variable “nivel de conocimiento” fue especificada como respuesta o variable dependiente con niveles que abarcaron desde “muy poco conocimiento” (20 puntos) a “muy buen conocimiento” (100 puntos).

RESULTADOS

Las medias y la desviaciones estandar del nivel de conocimiento en cada uno de los grupos de ocupación, se presentan en la Tabla 2 mostrando variabilidad relativa similar. Previamente, se aplicó

Tabla 2. Medias y desviación estandar (D. E), valores máximos y mínimos del Nivel de conocimiento (variable respuesta) en cada grupo de ocupación y en el total de individuos

Grupos	Medias \pm D.E	Mín	Máx
1. Legisladores o abogados	39,3 \pm 13,9	20	67
2. Médicos o Investigadores	52,4 \pm 20,5	16	87
3. Sociedad civil	28,2 \pm 7,4	20	44
4. Estudiantes	40,2 \pm 15,9	22,8	70
Total	40,2 \pm 16,9	16	87

una prueba de no normalidad en cada grupo, resultando no significativas, con valor-p 0,41, 0,88, 0,51 y 0,24, respectivamente, garantizando distribuciones simétricas.

Tabla 3. Distribución porcentual de los individuos participantes según predictores categóricos considerados en el estudio

Variables	Frecuencia		
	n	%	
Características personales de los entrevistados:			
Sexo	Hombres	29	43,9
	Mujeres	37	56,1
¿Tiene alguna religión?	Católica	46	69,7
	Judía	2	3,0
	Otra	1	1,5
	Ninguna	17	25,8
¿Cuál es su nivel de educación?	Básica incompleta	1	1,5
	Básicacompleta	1	1,5
	Media incompleta	2	3,0
	Media completa	7	10,6
	Universitaria incompleta	18	27,3
	Universitaria completa	17	25,8
	Postítulo	7	10,6
	Master	2	3,0
Doctor	11	16,7	
Intereses:			
¿Qué grado de interés tiene usted por los temas científicos?	1.- Trato de informarme constantemente	11	16,9
	2.- Trato de informarme regularmente	25	38,5
	3.- A veces me informo	22	33,9
	4.- Rara vez me informo	6	9,2
	5.- Nunca me informo	1	1,5
¿A través de qué medios se informa sobre temas científicos?	1.- Revistas y/o diarios	10	15,4
	2.- Televisión, radio y/o internet	1	1,5
	3.- Libros, diarios, TV, Internet	27	41,5
	4.- Ninguno en particular	27	41,5
¿Qué lugar diría usted que ocupa la ciencia en sus conversaciones con amigos o familiares?	1.- Conversamos regularmente sobre diversos temas científicos	18	27,7
	2.- Conversamos sobre los descubrimientos científicos	32	49,2
	3.- Rara vez conversamos sobre temas científicos	15	23,1

Las Tablas 3 y 4 presentan la distribución y las estadísticas descriptivas de las variables independientes incluidas en el estudio. La descripción de cada variable en la primera columna de la Tabla 3 transcribe el enunciado de la pregunta correspondiente en el cuestionario.

La Tabla 5 presenta los coeficientes de correlación de rangos de Spearman entre el nivel de conocimiento y las mediciones de hostilidad y ansiedad total, cuando son significativos en al menos uno de los grupos o en el total de la muestra.

El árbol de regresión óptimo (Figura 1), basado en los 66 individuos y obtenido usando como criterio de optimización de los cortes la "reducción de la varianza en los nodos (del árbol)", concluyó con 13 nodos en total (7 de ellos terminales) con un R cuadrado de 0,75. En cada nodo de esa figura se indica el número de individuos incluidos en él, la media y la desviación estándar del "nivel de conocimiento respecto al genoma humano".

La Tabla 6 presenta las reglas de clasificación asociadas a cada nodo terminal, y la composición de ellos según sexo y grupo de ocupación. Tomando como referente la variable de mayor fuerza descriptora de la respuesta, el procedimiento utilizado asigna una importancia relativa a las otras variables descriptoras; en la

Tabla 7 se listan aquellas con peso relativo mayor a 20%.

Caracterización de los individuos predominantes en cada nodo terminal del árbol de regresión obtenido

Los individuos clasificados en los nodos terminales 8 y 9 representan el 22,7% de la muestra, tienen un nivel de ansiedad total menor a 2.575 y son menores a 56,5 años. Los pertenecientes al nodo 8 presentan un nivel promedio de conocimiento de 61,5, mayoritariamente son médicos o investigadores, hombres y presentan una hostilidad hacia fuera encubierta menor a 1,22. Por otra parte, el estudiante perteneciente al nodo 9 presenta una hostilidad hacia fuera encubierta mayor a 1,22 y un nivel de conocimiento de 24.

El subgrupo representado en el nodo terminal 5, es el 6% del total, mayoritariamente médicos o investigadores, hombres, pero mayores a 56,5 años y con un nivel promedio de conocimiento 33.

En cambio, los individuos clasificados en el nodo 10 (21% del total) son mayoritariamente legisladores o abogados, hombres, con un nivel promedio de conocimiento de 42 y un nivel de ansiedad total entre 2.575 y 2.895. A diferencia de éstos, los pertenecientes al nodo 11 (29% del total de individuos), tienen un nivel de

Tabla 4. Medias y desviación estándar de las subescalas de hostilidad y ansiedad total de los entrevistados

Escalas	Subescalas	Medias	Mínimo	Máximo
Hostilidad	Hacia fuera manifiesta (HFM)	0,02 ± 0,14	0	1,12
	Hacia fuera encubierta (HFE)	0,65 ± 0,58	0	1,62
	Hacia dentro (HD)	0,13 ± 0,34	0	1,31
	Ambivalente (HA)	0,41 ± 0,49	0	1,26
Ansiedad	Total (AT)	2,82 ± 0,55	1,81	4,03

Tabla 5. Coeficientes de correlación de rangos de Spearman entre el nivel de conocimiento y algunos estados emocionales de los individuos

Nivel de conocimiento <i>versus</i> :	Total	Legisladores o abogados	Médicos o Investigadores	Sociedad civil	Estudiantes
Total de Ansiedad (AT)	-0,48**	-0,32	-0,32	0,11	-0,42*
Hostilidad hacia fuera encubierta (HFE)	-0,07	0,40*	-0,59**	0,02	-0,50**
Hostilidad hacia dentro (HD)	-0,18	-0,43*	-0,25	0,30	-

** muy significativa (0,01 < p < 0,05) *significativa (0,05 < p < 0,10)

Tabla 6. Reglas de clasificación asociadas a cada nodo terminal y la composición de él según sexo y grupo de ocupación

Nodo Terminal	Reglas de clasificación	Composición de los nodos terminales según Sexo y grupo de ocupación:			
		Grupos de ocupación	Hombres	Mujeres	Total
8	A T < 2.575, EDAD < 56,5 y HFE < 1,22	Legisladores	2	2	4
		Médicos/Investigadores	3	4	7
		Estudiantes	3	0	3
		Total	8	6	14
9	AT < 2,575, EDAD < 56,5 y HFE ≥ 1,22	Estudiantes	1	-	1
5	AT < 2,575 y EDAD ≥ 56,5	Legisladores	1	-	1
		Médicos/Investigadores	3	-	3
		Total	4	-	4
10	AT entre 2.575 y 2.895, y GRUPO: Legisladores, Médicos, Estudiantes	Legisladores	6	2	8
		Médicos/Investigadores	1	3	4
		Estudiantes	1	1	2
		Total	8	6	14
11	AT ≥ 2.895 y GRUPO: Legisladores, Médicos, Estudiantes	Legisladores	-	6	6
		Médicos/Investigadores	-	1	1
		Estudiantes	3	9	12
12	AT ≥ 2.575, GRUPO:Sociedad civil y Var303 = 1 ó 2	Total	3	16	19
		Sociedad civil	3	6	9
13	AT ≥ 2.575 , GRUPO: Sociedad civil y Var303 = 3	Sociedad civil	1	3	4

AT: Ansiedad total HFE: Hostilidad hacia fuera encubierta Var303: ¿Qué lugar diría usted que ocupa la ciencia en sus conversaciones con amigos o familiares?

Tabla 7. Importancia relativa (respecto a AT) de las variables descriptoras usadas en la construcción del árbol de regresión

Variables	%
Ansiedad Total	100
Edad	66.8
Grupo de ocupación	53
Hostilidad hacia fuera encubierta	52
Hostilidad hacia dentro	48.8
Hostilidad ambivalente	23
Var303	20.8

Var 303: ¿Qué lugar diría usted que ocupa la ciencia en sus conversaciones con amigos o familiares?

ansiedad total mayor a 2.895 con un nivel de conocimiento de 33,7 y son mayoritariamente estudiantes mujeres.

Los subgrupos representados en los nodos 12 y 13 corresponden a la sociedad civil, con un nivel de ansiedad total superior igual a 2.575. Los pertenecientes al nodo 12 se caracterizan por “conversar regularmente sobre diversos temas y descubrimientos científicos”, mientras que los pertenecientes al nodo 13 “rara vez lo hacen”. Los niveles medios de conocimiento en estos grupos, son 30,9 y 21,5 respectivamente.

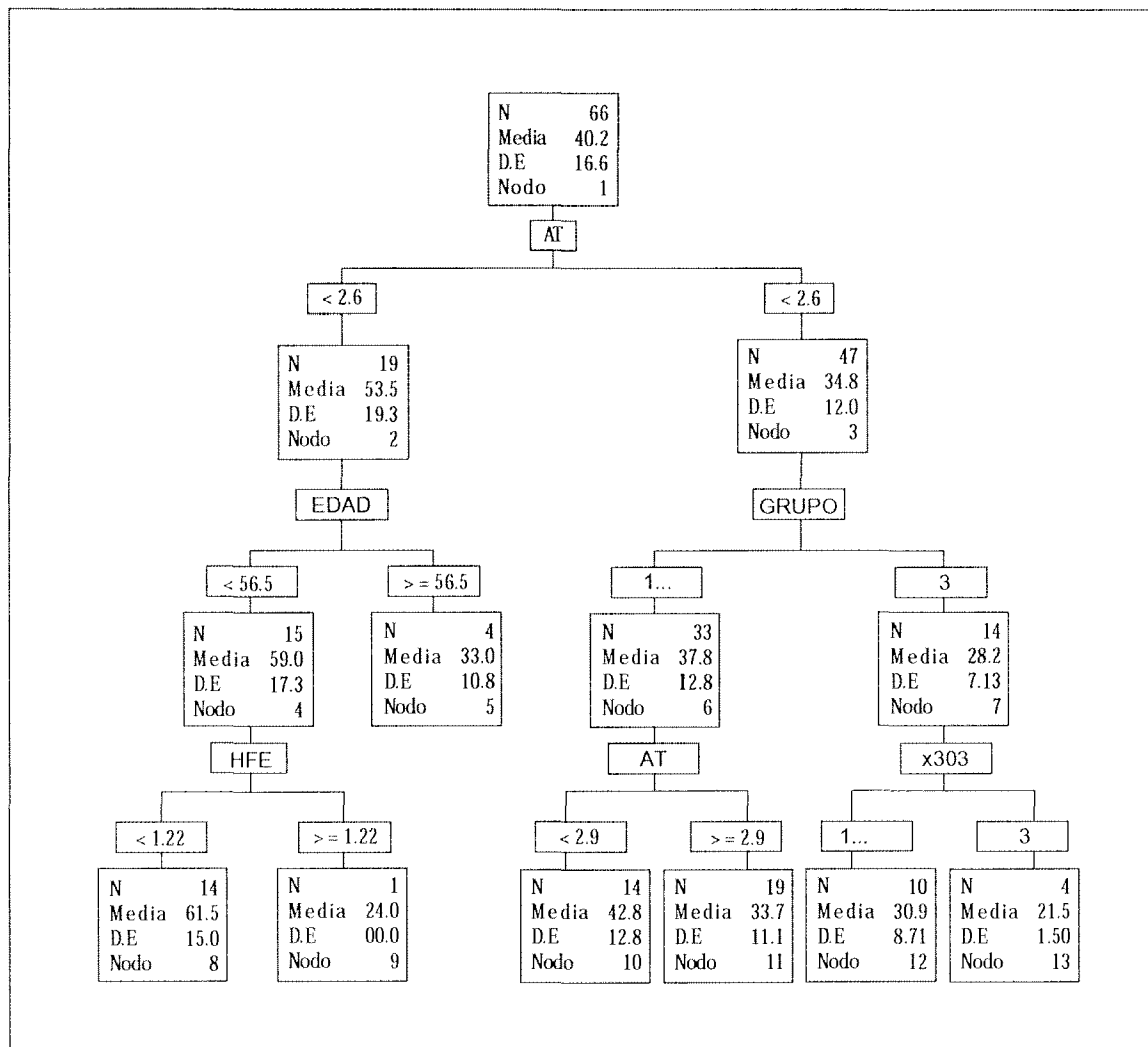


Figura 1. Caracterización del nivel de conocimiento del genoma en actores sociales de la Región Metropolitana, Chile.

DISCUSIÓN

La simetría de la distribución de la variable “nivel de conocimiento sobre el genoma humano” en los cuatro grupos de ocupación así como su asociación negativa con los estados emocionales de ansiedad total y hostilidad hacia fuera encubierta, constituyen hallazgos que interesa validar en otros países latino-americanos.

La aplicación de árboles de regresión permitió afinar los resultados mencionados llevando a clasificar a los individuos respecto al nivel de conocimiento sobre el genoma

humano, en base a un conjunto de reglas que involucran variables relativas a características personales, y estados emocionales de los individuos, a través de la ansiedad total y hostilidad, con distinto nivel relativo de importancia.

La proporción de variabilidad del nivel de conocimiento (valor de R cuadrado) que se explica por el árbol de regresión obtenido fue 0,75.

En la caracterización de los individuos predominantes en cada nodo terminal del árbol de regresión, el nivel de conocimiento sobre el genoma humano varía desde “muy poco” (20

puntos) en el nodo 13, a más que “regular” (70 puntos) en el grupo 8. La variación descrita es concordante con la existencia de diferentes combinaciones predominantes en cada nodo terminal respecto a grupo de ocupación, interés por los temas científicos, sexo e intensidad de las características psicológicas expresados por la ansiedad total y la subescala de hostilidad. Estos resultados multidimensionales ilustran claramente el potencial de aplicación de los árboles de regresión, en general como metodología de exploración generadora de hipótesis a estudiar. En particular, el resultado global exhibido valida en medida importante la aplicación futura de esta metodología entre países de modo de reflejar las actitudes de actores sociales específicos que se espera sean demográfica y educacionalmente heterogéneas. Una muestra aleatoria, suficientemente grande, de habitantes de cada uno de estos países podría haber capturado las respectivas idiosincrasias influyentes en la opinión respecto al proyecto genoma humano, ese podría ser el objetivo de un estudio distinto al descrito aquí.

REFERENCIAS

- 1.- VENTER C, LANDER E, LINTON L, BIRREN B, NUSBAUM C, ZODY M, et al. INTERNATIONAL HUMAN GENOME SEQUENCING CONSORTIUM, Initial Sequencing and Analysis of Human Genoma” Nature 2001; 409: 860-921.
- 2.- RODRÍGUEZ E, VALDEBENITO C, MISERONI A, FERNÁNDEZ L, OTOMURO D, SCHIATTINO I, LOLAS F. Percepciones sociales sobre genómica en cuatro países latinoamericanos. Implicaciones éticas sociales. *Electronic Journal of Biotechnology y Percepciones sociales sobre genómica en cuatro países latinoamericanos. Implicaciones ético legales. Rev Der Gen.* 2004, N° 21 Julio-Diciembre pág. 141-64.
- 3.- GOTTSCHALK A, LOLAS F. The Gottschalk-Glesser content analysis method of measuring the magnitude of psychological dimensions: Its application in transcultural research. *Transcultural Psychiatric Research Review* 1989; 26: 83-111.
- 4.- OSGOOD C, SUCI G, TANNENBAUM P H. La medida del significado. Editorial Gredos. Madrid 1976.
- 5.- SCHIATTINO I, SILVA C, LOLAS F, VALDEBENITO C, RODRIGUEZ E. Descripción de las percepciones sobre el proyecto genoma humana en Chile, Perú, Argentina y México. (En prensa : *Rev Quirón* 2005, v 36: N°1/3).
- 6.- BREIMAN L, FRIEDMAN J, OLSHEN R, STONE C. Classification and Regression Trees, Wadsworth International Group, 1984.
- 7.- BRAVO M. Técnicas de Segmentación y su relación con SAS, Enterprise Miner (v 1.4). Universidad Complutense de Madrid, Junio 2003.
- 8.- LOLAS F. Análisis de la conducta verbal en psiquiatría. Principios y aplicaciones. Monografías de Psiquiatría Año VI Número 6 Noviembre Diciembre 1994.
- 9.- UBILLA G, LOLAS F, SILVA C. Métodos Multivariantes: Aplicaciones en el diagnóstico psiquiátrico. Tesis de Licenciatura en Ed. Matemática y Computacional. USACH, 1980.

Usted puede comentar éste y otros artículos publicados en la Revista Chilena de Salud Pública, enviando un correo electrónico a revistasp@med.uchile.cl