



PERFILES DEL COMPROMISO CIENTÍFICO CON LAS COMUNIDADES RELIGIOSAS

Pamela PAYNE-FOSTER

Pamela Payne-Foster es profesora en la Facultad de Medicina de la Universidad de Alabama en Tuscaloosa, y se centra en atención primaria y salud rural. Hablamos con ella sobre la lucha contra el estigma del VIH/SIDA en las iglesias rurales afroamericanas, la religión como contexto cultural relevante para la medicina y la investigación, y la importancia de construir relaciones comunitarias de confianza. Todas las fotografías son cortesía de P. Payne-Foster.

Las personas que viven con el VIH y el SIDA pueden sentirse muy estigmatizadas por la Iglesia. ¿Cómo llegó a abordar este tema desde una perspectiva de salud pública?

Había trabajado sobre el VIH/SIDA en la escuela de posgrado y en la facultad de medicina cuando la epidemia empezó a atacar en los años 80 y 90. Siempre he trabajado en grandes ciudades, como Nueva York, Atlanta y Washington DC, donde la defensa del VIH/SIDA es muy fuerte. Cuando me mudé a Alabama en 2004, estaba en el Centro Nacional de Bioética en Investigación y Atención Médica de la Universidad Tuskegee. Era la primera vez que estaba en el sur profundo y en entornos rurales. Y lo primero que noté cuando llegué aquí fue que, en términos de defensa del VIH/SIDA, había un silencio absoluto. Nadie hablaba del VIH. Y cuando miré la literatura, la epidemia se estaba moviendo hacia el sur profundo y hacia las áreas rurales, donde antes había estado en grandes ciudades de un millón o más de personas.



Hay muchos mitos y mucha información deficiente sobre el VIH, lo que constituye una barrera importante. Incluso hoy en día, la gente se pregunta: "¿Se transmite por mosquitos?", "¿Puedo contagiarme simplemente estando al lado de alguien?". Ahora que existen los medicamentos antirretrovirales no hay tanto miedo, pero en algunas comunidades la gente aún no es consciente del progreso que hemos logrado en los últimos 30 años. Porque ¿de dónde sacarían esa información? Y ahí fue cuando vi la diferencia entre algunas grandes ciudades, donde tenían estas enormes campañas mediáticas y sesiones educativas, y el sur profundo, el sur rural, donde no hay nada de eso; es un vacío educativo.

Entonces comencé a mirar los números. Yo estaba en el condado de Macon en ese momento, y en los condados pequeños, incluso uno o dos casos hacen la diferencia. Y también estaba escuchando historias de terror sobre lo grave que era el estigma, particularmente entre las personas que vivían con VIH/SIDA. Entonces comencé a investigar sobre el estigma con un colaborador en enfermería. Había algo en la literatura, pero no mucho, sobre el estigma como causa del aumento de la epidemia en el Sur. Hicimos un estudio en el que preguntamos a personas que viven con SIDA dónde se sentían más estigmatizados, y la respuesta fue la iglesia.

Eso me golpeó en el estómago. Fue horrible para las personas que viven con SIDA, pero también lo vi como una oportunidad porque el mensaje adicional fue que sentían que la espiritualidad y la religión eran muy importantes para vivir con éxito con el VIH. Eso fue una verdadera paradoja. Aquí existía este estigma, que era negativo, pero también una oportunidad para que la Iglesia abordara este tema de calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA.

Ese fue mi momento "¡Ajá!". Solicité y tuve la suerte de obtener una beca MARI de cuatro años (Iniciativa de Investigación sobre VIH/SIDA en Minorías) del CDC en 2011. MARI se centra en preparar a investigadores pertenecientes a minorías para que puedan trabajar en sus comunidades o para que estén más basados en la comunidad y realicen investigaciones sobre el VIH/SIDA. Así, colaboré con los CDC para desarrollar una intervención antiestigma y basada en la fe contra el VIH. Lo llamamos proyecto FAITHH (Intervención antiestigma basada en la fe para curar el VIH/SIDA).

¿Cómo diseñaron las intervenciones de FAITHH?

Cuando estaba revisando la literatura sobre intervenciones antiestigma y basadas en la fe, no había muchas en los EE. UU. que se centraran particularmente

en las iglesias afroamericanas. Había uno en Ghana, África. Un consejo cristiano de iglesias tenía un plan de estudios, y tomamos mucho de él, pero no había sido probado ni evaluado rigurosamente. Ese fue realmente mi encargo: tomar ese plan de estudios, agregarle componentes y hacerlo más competente culturalmente para los pastores afroamericanos de las zonas rurales de Alabama.

Fue realmente como un ensayo clínico. Tuve que reclutar a 12 pastores, y después de reclutarlos, tuve que reclutar a 20 miembros de sus iglesias para que participaran. Dividimos las 12 iglesias en tres brazos de cuatro iglesias cada uno. En un brazo, probamos nuestra intervención, que era como un programa de estudios sobre VIH/SIDA 101, pero con mensajes más basados en la fe y contra el estigma. Lo comparamos con otro brazo que recibió el programa regular de SIDA 101, y luego el tercer brazo fue el control sin intervención.

La intervención constó de ocho módulos y consistió en realizar ejercicios sobre la educación y el conocimiento de los participantes sobre el VIH. Nuestro plan de estudios especial también incluyó la exploración de sus propias ideas sobre el estigma, cómo podrían haber sido estigmatizados en el pasado y cómo eso los hizo sentir. Ayudó a generar empatía hacia quienes viven con el VIH y también a ponerle rostro.

Hicimos un par de pruebas previas y posteriores al estigma; una de ellas prueba el estigma individual del VIH y la otra prueba el estigma de la comunidad, o lo que creen que la comunidad diría o haría. Descubrimos que la implementación de ese plan de estudios especial, así como del grupo SIDA 101, aumentó el conocimiento sobre el VIH más que el grupo de control y, lo que es más importante, nuestro plan de estudios disminuyó el estigma del VIH más que nuestro grupo de control.

¿Por qué es tan importante trabajar específicamente sobre el estigma del VIH/SIDA?

Estamos descubriendo que, si bien la epidemia está disminuyendo en términos generales, hay zonas en las que no lo está. Los CDC y los NIH dicen que el estigma juega un papel en eso. Si no abordamos realmente el estigma, no podremos eliminar la epidemia. Ése es el contexto general de por qué es tan importante. La investigación basada en la fe será especialmente importante para reducir el estigma de la comunidad y así poder abordar la epidemia de una manera real y significativa.

En general, la respuesta a la epidemia ha consistido en abordar las cuestiones más fáciles de abordar, intentando que la gente empiece a tomar los medicamentos y los



“Nuestro plan de estudios especial... incluyó [a los participantes] explorando sus propias ideas sobre el estigma, cómo podrían haber sido estigmatizados en el pasado y cómo eso los hizo sentir. “Ayudó a generar empatía hacia quienes viven con el VIH y también a ponerle rostro”.

.....

“Tener en cuenta la fe de una persona es importante en la medicina hoy en día porque si no tomamos una historia espiritual de la persona, podríamos pasar por alto algo importante. Si no los entendemos desde un contexto religioso, es posible que no les brindemos la mejor atención”.

mantenga, y reduciendo así las cargas virales, y de esa manera deshacerse de la epidemia. Pero los comportamientos que tienen las personas y cómo se sienten también son factores clave, y creo que la religión y nuestra investigación utilizando socios religiosos serán igualmente importantes.

¿Cómo se conectó usted con los pastores y las iglesias?

Para reclutar a 12 pastores, primero tuve que reclutar algunos ministros para que trabajaran conmigo. Contraté enlaces ministeriales (pagados) de cuatro denominaciones afroamericanas diferentes, y ellos me ayudaron a reclutar a los pastores y también a realizar las intervenciones a los participantes. Yo ya había investigado antes sólo con pastores, lo cual no fue tan difícil; todavía estigmatizan un poco el VIH/SIDA, pero cada vez hay más pastores que están dispuestos a hablar de ello. Este estudio fue un poco diferente porque no sólo tuve que involucrar a los pastores, sino también a los miembros de su congregación. Tenían que obtener permiso de sus diáconos o de sus ancianos, por lo que involucraba a toda la iglesia. Se tardó aproximadamente un año y medio reclutar a esos 12 pastores y llevar a cabo las intervenciones, lo que indica que lleva tiempo construir esa confianza y relaciones con la comunidad religiosa conmigo como investigador.

¿Cómo respondieron los miembros de la iglesia a FAITHH?

En el seguimiento posterior¹, algunos de los miembros de la iglesia dijeron que eran muy negativos en el momento de la intervención; se centraron en cómo la persona contrajo el VIH, o si esta persona es homosexual, ese tipo de cosas. Pero durante ese seguimiento, dijeron que el estudio les había abierto un poco los ojos; los había llevado más hacia amar a la persona y acogerla en la comunidad de fe. Entonces, hubo crecimiento para algunos de ellos en torno a esos temas.

Además, en las iglesias con las que trabajamos, generalmente había alguien que participaba en el estudio que vivía con el VIH. Puede que la congregación no lo supiera, pero los pastores generalmente sí. Y esas personas estaban muy agradecidas de tener algo así en su iglesia local, así que eso también fue positivo.

Ahora estoy tratando de lograr que cada vez más líderes de la iglesia adopten y lleven a cabo el plan de estudios; estoy en la fase de difusión.

¿Qué has aprendido al realizar este tipo de trabajo?

Conozco a un sociólogo que trabaja en el ámbito del VIH y que no entiende por qué trabajo en la Iglesia negra. Su

razonamiento es que la epidemia afectó desproporcionadamente a hombres homosexuales negros; la iglesia no es un lugar al que se pueda acceder fácilmente, así que ¿por qué investigar allí? Pero ella no entiende la importancia de la iglesia para la comunidad negra.

Aquí en el profundo sur, en las zonas rurales, la religión es muy importante. La primera pregunta que te hacen las personas cuando te conocen es: “¿Dónde vives y a qué iglesia asistes?” Por eso es crucial que los científicos comprendan la importancia que tiene la religión en la vida de las personas. Y específicamente para los afroamericanos, los científicos tienen que comprender el significado histórico de la iglesia, particularmente en el contexto de la esclavitud y la opresión, y cómo la iglesia no sólo sirve como un centro espiritual sino también un lugar político y de derechos humanos para su vida cotidiana. No quiero que la gente ignore eso.

Considerar la fe de una persona es importante en la medicina hoy en día porque si no tomamos una historia espiritual de la persona, podríamos pasar por alto algo importante. Si no los entendemos desde un contexto religioso, es posible que no les brindemos la mejor atención o que sea una barrera para la atención o para que podamos conectarnos con el paciente.

En el caso específico de los investigadores, es necesario comprender las diferentes religiones, el contexto cultural y las implicaciones culturales para la investigación. Especialmente si los investigadores quieren trabajar en este tipo de entorno. Los pastores preguntarán: “¿A qué iglesia vas?” Para asociarnos con líderes religiosos, tenemos que entender cuál es su fe y cómo conectarnos con esa cultura. Entonces, aunque no se puede seleccionar al equipo del proyecto en función de su fe, sería bueno saber si alguna vez han trabajado con otros grupos religiosos o con la comunidad, un trabajo que requiere tiempo, paciencia y construcción de relaciones.

¿Algún consejo para un investigador interesado en realizar un trabajo similar? ¿Alguna consideración especial?

Para poder realizar esta investigación es necesario que existan relaciones personales. En el ámbito académico, estamos en una espiral de cinco, seis o diez años hacia la titularidad y la promoción, que son importantes para nuestra supervivencia académica, por lo que a menudo no tenemos tiempo para desarrollar relaciones. Realmente lleva mucho tiempo, por lo que uno realmente tiene que hacer malabarrismos con otros trabajos que podrían equilibrar el trabajo comunitario; la presión adicional es que si no lo organizas bien, todo lo demás se derrumbará, y es realmente un arte y una ciencia.

Los grupos que intentaba reclutar me ayudaron tanto a reclutar a otros como a realizar las intervenciones. A los pastores que recluté, los conocía desde hacía varios años y había desarrollado relaciones continuas con ellos, pero no podría haber reclutado pastores sin la ayuda de otros pastores. Así son las cosas.

La fuerza de las relaciones que construyes es muy importante. Dos personas que trabajaban conmigo en el proyecto no eran cristianas, lo que podría haber descarrilado el proyecto, pero gracias a mis fuertes relaciones con los pastores, pudimos continuar nuestro trabajo. Construir esa confianza es una tarea que lleva tiempo, pero es de vital importancia, especialmente debido a la historia del experimento de sífilis de Tuskegee en esta zona. Sigue siendo un tema muy delicado que aún genera gran desconfianza de las comunidades de color hacia los investigadores.

También me aseguré de que los pastores fueran realmente valorados como parte del equipo de investigación. Vengo de un contexto de investigación participativa basada en la comunidad (CBPR), que valora el reconocimiento de todas las contribuciones. Así que nos aseguramos de que los pastores estuvieran incluidos en las presentaciones de autoría; sus nombres estaban en los carteles y también tuvieron la oportunidad de asistir a las conferencias nacionales.

Al trabajar con las iglesias allí y con socios comunitarios, también he tenido que ser continuamente consciente de mi humildad, porque a veces me equivoco. Hubo momentos en que pensé que sabía lo que estaba haciendo, pero rápidamente me dijeron: "No, eso no está bien". Y mi ego tiene que ser lo suficientemente fuerte para soportarlo.

Además, viajábamos mucho, lo cual es un factor a tener en cuenta para quienes tienen familia en casa. Tuve que realizar esta investigación los fines de semana, sábados y domingos, lo cual no es un horario académico laboral típico.

¿Te sorprendió algo a lo largo de este proyecto?

Dos cosas fueron muy sorprendentes: En primer lugar, el nivel de conocimientos sobre el VIH es bastante bajo, no sólo en la comunidad, sino que hicimos un estudio paralelo con personas que viven con el VIH y sus conocimientos también eran bajos. Había cosas sencillas que no sabían, como por ejemplo el significado de las siglas VIH y SIDA. Y ellos tampoco entendían realmente lo que era el VIH y el SIDA. Si queremos asegurarnos de que su atención continúe, es un desafío si no entienden por qué tienen que tomar medicamentos todos los días incluso cuando se sienten bien.

La otra sorpresa fue que hubo una mayor visibilidad en la defensa de la causa. Uno de los módulos trataba sobre la defensa de los derechos de las personas que viven con el VIH. Creo que les pareció bien: "Está bien, vamos a brindarles algo de educación a nuestros miembros; tal vez podríamos realizar pruebas para nuestros miembros y la comunidad". Pero lograr que presionaran a favor de las personas que viven con VIH, o que iniciaran un grupo ministerial o un grupo de apoyo en la iglesia, fue realmente difícil para ellos. Queríamos que las iglesias llegaran a ese siguiente nivel, pero les resultó más difícil comprenderlo; las iglesias simplemente aún no han llegado allí. Pero creo que es importante que los líderes de la iglesia estén a la vanguardia en la defensa de los miembros de la comunidad, por lo que me gustaría que la próxima fase de mi investigación se mueva hacia esta área, tratando de ayudarlos a desarrollar esas habilidades de defensa. ~



Pamela Payne-Foster con miembros del Proyecto FAITHH.

.....
“Dos personas que trabajaban conmigo en el proyecto no eran cristianas, lo que podría haber descarrilado el proyecto, pero debido a mis fuertes relaciones con los pastores, pudimos continuar nuestro trabajo. Generar esa confianza requiere tiempo, pero es de vital importancia”.

Para obtener más recursos de DoSER, incluido más sobre el Dr. Payne-Foster, por favor visite:

scienceregiondialogue.org

Obtenga más información sobre DoSER:

aaas.org/doser

[AAAS_DoSER](https://twitter.com/AAAS_DoSER)

[AAAS.DoSER](https://www.facebook.com/AAAS.DoSER)

Referencias

1. Bradley E.L.P., Sutton M.Y., Cooks E., Washington-Ball B., Gaul Z., Gaskins S., Payne-Foster P. *Prácticas de promoción de la salud*. Septiembre de 2018;19(5):730-740. doi: 10.1177/1524839917754044.

Formato de cita sugerido:

Diálogo de la AAAS sobre ciencia, ética y religión, en *Perfiles del compromiso científico con las comunidades religiosas*, R. Kline, R. O'Malley, Eds. (AAAS, 2020)

PAMELA PAYNE-FOSTER
PERFILES DEL COMPROMISO CIENTÍFICO CON LAS COMUNIDADES RELIGIOSAS