

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v4i2.664>

Una autoetnografía sobre el estigma y la opresión médica en el Síndrome de Fatiga Crónica

An autoethnography on stigma and medical oppression in Chronic Fatigue Syndrome

Jenny Paola Becerra Castro

poliroberty90@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-0929-0094>

Universidad Rovira I Virgili. Tarragona, España
Bogotá – Colombia

Artículo recibido: 16 de mayo de 2023. Aceptado para publicación: día mes 2023.
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

Resumen

El Síndrome de fatiga crónica/Encefalomiелitis miálgica (EM/SFC), es una enfermedad crónica grave y polisintomática que a pesar del fuerte impacto en la calidad de vida de quienes la padecen, ha sido seriamente invisibilizada y estigmatizada. Su etiología se ha debatido entre un estatus psicogénico y uno multisistémico de carácter neuroinmune, pero siendo dominante en la práctica clínica el primero. Dicha discusión no ha sido indiferente para la comunidad de pacientes porque sus experiencias con la enfermedad se relacionan directamente con las posiciones teóricas y los abordajes clínicos empleados en casos de EM/SFC. Por lo tanto, la pregunta: ¿Cómo impacta el abordaje dominante en la experiencia de enfermedad de la persona que la padece y en la relación médico-paciente? Se responde con un análisis autoetnográfico que contextualiza teóricamente mi experiencia como autora con la enfermedad. Se exponen distintos aspectos que revelan que el abordaje contemporáneo de la enfermedad puede terminar en desestimar las percepciones y preocupaciones genuinas de los pacientes por no ser visibles en exámenes de rutina, promoviendo así la opresión médica y la estigmatización. Finalmente, la autoetnografía se compromete con la autorreflexión, y la crítica cultural se emplea como herramienta de resistencia de voces subalternizadas en el escenario médico de la EM/SFC.

Palabras claves: síndrome de fatiga crónica, encefalomiелitis miálgica, autoetnografía, relación médico-paciente, opresión médica, estigma

Abstract

Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS) is a serious and polysymptomatic chronic disease that, despite the strong impact on the quality of life of those who suffer from it, has been seriously invisible and stigmatized. Its etiology has been debated between a psychogenic status and a multisystemic one of a neuroimmune nature, but the former is dominant in clinical practice. This discussion has not been indifferent to the patient

community because their experiences with the disease are directly related to the theoretical positions and clinical approaches used in ME/CFS cases. Therefore, the question: How does the dominant approach impact the disease experience of the person who suffers from it and the doctor-patient relationship? It is answered with an autoethnographic analysis that theoretically contextualizes my experience as an author with the disease. Different aspects are exposed that reveal that the contemporary approach to the disease can end up underestimating the perceptions and genuine concerns of patients for not being visible in routine examinations, thus promoting medical oppression and stigmatization. Finally, autoethnography engages in self-reflection, and cultural critique is employed as a resistance tool for subalternized voices in the ME/CFS medical arena.

Keywords: chronic fatigue syndrome, myalgic encephalomyelitis, autoethnography, doctor-patient relationship, medical oppression, stigma

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons .



Como citar: Becerra Castro, J. P. (2023). Una autoetnografía sobre el estigma y la opresión médica en el Síndrome de Fatiga Crónica. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 4(2), 982–998. <https://doi.org/10.56712/latam.v4i2.664>

INTRODUCCIÓN

La Encefalomielitis Miálgica (EM/SFC) no cuenta con una sola definición debido a que la apasionada discusión académica ha involucrado por décadas dos posturas biomédicas difíciles de conciliar. El modelo biomédico psiquiátrico la considera un trastorno mental sin enfermedad (Sharpe y Greco 2019), en contraposición a posturas biomédicas de campos interdisciplinarios que afirman que sí existen anomalías químicas y moleculares que explican los síntomas reportados por los pacientes (Lidbury y Fisher 2020). Dicha discusión presenta posiciones tan dispares que dificulta la inclusión en universidades y su reconocimiento en la práctica clínica (Cooper 1997). Un argumento empleado por la facción que defiende un origen psicogénico y que la rechaza como enfermedad es que no hay signos, ni biomarcadores únicos que puedan separarla como una entidad (Wessely et al. 1996).

Sin embargo, actualmente hay varios biomarcadores candidatos en discusión (Missailidis et al. 2020; Esfandyarpour et al. 2019; Germain et al. 2018; Nelson et al. 2019). Además, aunque queda camino por recorrer en la investigación de mecanismos patológicos, biomarcadores y tratamientos para EM/SFC, una revisión de publicaciones científicas revela rápidamente que en realidad no se trata de una enfermedad "misteriosa" que no presenta evidencias de anomalías fisiológicas¹ (Friedman 2019). Sin embargo, la práctica clínica hegemónica se ha inclinado hacia un modelo biomédico que alega que en ausencia de pruebas positivas en exámenes de rutina, el cuadro debe interpretarse como un trastorno fundamentalmente psicósomático (Surawy et al. 1995). No obstante, esta decisión en las políticas de salud pública tiene importantes consecuencias en la experiencia de las y los pacientes. Por consiguiente, mostraré detalles de cómo impacta el abordaje dominante en la experiencia de enfermedad y la relación médico-paciente, empleando mi experiencia personal en un análisis autoetnográfico.

METODOLOGÍA

Buscando facilitar la comprensión del impacto del paradigma médico hegemónico en la experiencia cuando se sufre una enfermedad estigmatizada como EM/SFC (Asbring y Närvänen 2002), he optado por la autoetnografía, un método capaz de producir conocimiento a partir de narrativas de la vulnerabilidad y agencia (Ettorre 2016; Spry 2016). Sin embargo, anticipo que sigue siendo pervasivo el pensamiento de que al investigar se estudia algo "afuera" de nosotros mismos, y que el conocimiento que buscamos no puede obtenerse a través de la introspección. Lo anterior debido a ideas como que la emoción es un dominio separado y un obstáculo para la cognición. No obstante, la evidencia actual sugiere que todos los eventos se filtran a través de la lente de la experiencia personal. Por consiguiente, la premisa de la objetividad científica, ajena y apática es quimérica porque la emoción está conectada con los sistemas sensoriales empleados en la ciencia; por consiguiente, infunde percepción, atención, aprendizaje y memoria (Todd et al. 2020). En este sentido, las emociones operan como características fundamentales de la cognición y deben considerarse parte fundamental de procesos científicos honestos, reflexivos y como fuente de información.

Por otra parte, no se puede investigar algo con lo que no se ha tenido contacto, así que todos como investigadores están personalmente conectados de alguna forma con el objeto de su

¹ El Doctor Avindra Nath, experto en infecciones del sistema nervioso, responde en una entrevista virtual que no todas las infecciones y patologías son detectables en los exámenes de sangre y señala que resultaría necesario estudiar el tejido directamente para detectarlas. Esta situación complica el diagnóstico de neuroinflamación en vida, ya que no es posible tomar una muestra de tejido nervioso en el paciente vivo (Nath 2021).

investigación y forman parte de él. Francis Bacon ya lo discutía en el *Novum Organon* cuando aseguraba que “el entendimiento humano recibe una infusión de la voluntad y los afectos” (Barbalet 2002). En este orden de ideas, la reflexividad es un aspecto central que requiere no ignorar esta realidad, sino volver hacia sí mismo o sí misma como autorreferencia y así, prestar atención a la forma en que los procesos y productos de la investigación se ven afectados por lo personal. De tal forma, es posible el conocimiento para un individuo sumergido en determinada realidad, donde la interacción en esta construye su experiencia personal. Así, en la autoetnografía se acepta plenamente la posibilidad de la reflexividad inherente y se emplea la experiencia personal como herramienta de conocimiento, por lo que se considera que los fenómenos no tienen que limitarse a un relato autobiográfico, sino explicarse como parte de una realidad social externa (Buckley 2015).

En este contexto, la autoetnografía parte de una ontología que afirma que existe un mundo social independiente de nuestro conocimiento, una epistemología que argumenta que es conocible y factible superar la dicotomía de una comprensión positivista de las ciencias sociales y de diversas perspectivas hermenéuticas (Davies 2012). En este sentido, integrar el análisis de las emociones en autoetnografía se puede concebir como una sociología de las emociones examinadas dentro de la ciencia, explorando aspectos de un sistema de emocional sumergido en una sociedad y cultura de quien pasa a ser investigador y el mismo objeto de análisis de manera iterativa (Barbalet 2002).

Teniendo en cuenta lo anterior, me baso en mi diario autoetnográfico respetando su temporalidad, para relatar así mi aflicción y mi experiencia social en su contexto sociocultural, llamando la atención hacia la interpretación encarnada que es frecuentemente rechazada cuando se padece EM/SFC. De tal forma, los datos autoetnográficos fueron recolectados mediante introspección sistemática, autoobservación en interacción con otros, autorreflexión, observación de la experiencia corporal y percepción, documentación de exámenes médicos, chats personales, entre otros que permitieron afinar detalles de tiempos, diagnósticos y demás particularidades.

Por último, debo mencionar que la autoetnografía es una estrategia de resistencia que reivindica los conocimientos situados frente a discursos científicamente autoritarios y violentos, como aquellos que representan los clamores de ayuda de personas con EM/SFC como producto de pensamientos autoinvalidantes e irracionales (Vercoulen et. at. 1998; Wessely 1997). La invisibilización y deslegitimación sistemática de la narrativa de las personas con EM/SFC requiere urgentemente oportunidades para presentar la versión de los pacientes, ya que impulsan el testimonio sobre muchos tipos de traumas e injusticias a raíz de la violenta supresión estructural sostenida bajo ideas del objetivismo científico (Galtung 2016).

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La Ruptura: Experimentando Sesgos de Género

«(...) Aproximadamente un mes después del inicio, los síntomas llegaron a un punto álgido y agudo. En ese momento, tuve la certeza de que algo estaba pasando y no podía ignorarlo más. Decidí buscar ayuda médica de inmediato porque ya no lograba realizar tareas laborales y domésticas que antes eran básicas para mí. (...) Aunque estaba deshidratada, sin fuerzas y extremadamente adolorida, fui canalizada de pie en una sala de emergencias médicas repleta de personas enfermas, una sala sin suficientes camillas para todos. Nunca me había visto en esta situación, temiendo por mi vida. En medio del dolor le rogué a la enfermera que me consiguiera una camilla para descansar porque no soportaba estar de pie. Sus ojos se abrieron para recalcarme que la sala estaba llena de personas más enfermas que yo. Mi imagen empeoró después de negarme a soportar el dolor adicional de una sonda nasal que no entraba fácilmente por mi orificio nasal y cuyo objetivo nunca

fue aclarado. En esta situación mi cuerpo había entrado a una zona física y simbólica donde ya no parecía pertenecerme. Desesperada por las sensaciones de mi cuerpo y sin saber qué me pasaba, me enteré decepcionada de que el personal tenía la hipótesis de que era anoréxica o adicta a alguna droga porque a pesar de que mis signos vitales no estaban mal y los primeros exámenes no revelaban alguna anomalía, me mostraba “muy ansiosa”.»

El anterior párrafo etnográfico revela cómo mi primera experiencia médica se convirtió en el preámbulo de lo que se iría convirtiendo con el tiempo en los eventos que condujeron a un trauma médico proveniente de la indiferencia en momentos de gran vulnerabilidad. Lo anterior, debido a las barreras sociales que impiden una atención sanitaria equitativa por sesgos como los de género, entre otras variables. Frecuentemente, los síntomas de EM/SFC se atribuyen erróneamente a un desorden psicósomático (Surawy et al. 1995) y no es casualidad que esta idea de la conversión de emociones en síntomas físicos se aplique más comúnmente en mujeres que hombres, dado que se origina en antiguas ideas de la histeria (Scull 2011). En efecto, esta explicación biomédica psiquiátrica basada en la idea de que la ausencia de biomarcadores parece suficiente en la práctica médica para sustentar un desorden mental cuando una persona declara tener síntomas somáticos que no pueden verse, diagnosticarse, ni controlarse. Así, lo que ocurre es que tanto la fatiga como el dolor sin manejo conducen a la vergüenza y rechazo que resulta del estigma, y produce desigualdades graves en la atención médica como consecuencia de la disminución de la empatía entre profesionales de la salud que instintivamente culpan a la víctima (Robson y Lian 2017; Shakespeare, Watson, y Alghaib 2017; Gunderman 2000).

Además, si se suman otros factores a parte del género, las personas adictas a psicoactivos, los jóvenes, los ancianos, quienes sufren VIH y las personas pobres son víctimas de marginación social, y desde su otredad tienen menor acceso a tratamientos adecuados para este tipo de síntomas (Carr 2016). En este aspecto está claro que mi edad también fue un factor determinante para que se subestimaré la importancia física de mis síntomas, ya que se actuó bajo la idea errónea de que las personas jóvenes no enferman de patologías orgánicamente serias (Arslanian-Engoren 2000). En efecto, no fueron pocas las ocasiones en que mi edad se mencionó como una razón para “no dejarme rendir” o para dudar de la realidad de mis síntomas.

Debe mencionarse que el estigma de EM/SFC como una entidad que no merece el estatus de enfermedad y que se compara más con la histeria, la hipocondría y la simulación ha conducido a un atraso significativo en la investigación científica (Lidbury y Fisher 2020). No obstante, resalto que EM/SFC no es una enfermedad de mujeres, ya que aproximadamente el 35% de los pacientes diagnosticados son hombres (Valdez et al. 2019). Las personas de sexo masculino también son víctimas al sufrir una enfermedad “feminizada” y abandonada en gran medida por esta razón. En efecto, un estudio de Wilde y colegas (2020) revela hallazgos que muestran cómo los hombres con EM/SFC se enfrentan a la amenaza de identidad en contextos personales, sociales y culturales, y cómo se ven obligados a realizar adaptaciones del performance y del concepto de masculinidad (Wilde, Quincey, y Williamson 2019).

En mi relato autoetnográfico detallo que el personal de salud especuló que podría ser anoréxica o adicta a drogas, así que, sin suficientes exámenes, ni diálogos previos entre personal médico y paciente, a tan solo una noche de haber acudido a urgencias, sus hipótesis fueron dos posibilidades donde se presumía que estaba mintiendo y que mi estrés era desproporcionado. ¿Por qué se contempló antes de otras posibilidades el trastorno mental y el engaño? Till menciona que la anorexia se ha asociado a los rasgos de feminidad al conectarla con ser influenciable y dependiente (Till 2011) y dicha idea se vincula históricamente con los conceptos de sugestionabilidad y dramatismo femenino en los diagnósticos de histeria del siglo XIX y XX (Scull 2011).

Adicionalmente, cuando se sugirió la ocultación del consumo de drogas o anorexia se estaba reproduciendo el estigma de que quienes piden ayuda para controlar el dolor son adictos y moralmente débiles (Dubin et al. 2017). Sin embargo, Carr reporta que las respuestas entregadas por pacientes, cuidadores, proveedores de atención médica y educadores, a tres palabras que el mundo debería saber sobre el dolor, incluyen más ideas asociadas con la necesidad de compasión que de drogas: "sufrimiento", "agonía", "vergüenza", y "tratamiento" (Carr 2016). Asimismo, el sesgo de género en la práctica médica se ha demostrado en varias ocasiones. Por ejemplo, los profesionales de la salud tienen menos probabilidades de tratar el dolor de las mujeres (Chen et al. 2008; Cleeland et al. 1994). Puntualmente en el caso de EM/SFC, las mujeres son más propensas a que la explicación elegida por sus médicos sea la psiquiátrica. De hecho, se ha mencionado que el 85% de las mujeres con esta enfermedad reciben una explicación y abordaje psiquiátrico a comparación del 30% de los hombres (Broom y Woodward 1996). En efecto, White explica que los mismos discursos médicos propagan el estereotipo de las mujeres como poco confiables, emocionales, pasivas, consternadas y particularmente subjetivas (White 2002, 135). Esta característica es algo que se seguirá apreciando a lo largo de mi historia.

No me Reconozco: Adaptándome a Una Enfermedad Sin Nombre

«(...) Los meses pasan y no consigo un diagnóstico. No solo es frustrante, sino que es tortuoso salir tan enferma a un mundo que no se ajusta a personas en mi situación. Las distancias que tengo que caminar, las luces y los sonidos, las temperaturas, las sillas, las filas, los tiempos de espera, todo resulta un desafío. Guardando este secreto en público entiendo que la enfermedad me aísla y me hace sentir diferente. Me mortifica no lograr hacer, ni sentirme como solía hacerlo y lo empeora el hecho de no saber cómo justificar ante las personas mi "discapacidad". Era una extraña en mí misma, sintiéndome insegura en mi cuerpo, observando la manera en que me fallaba, sin importar cuánto luchara, ni cuán positiva me sintiera.»

Desde que inicia la enfermedad con la manifestación de síntomas, la materialidad del cuerpo cambia impredeciblemente. Cambia la relación entre lo que el cuerpo es y puede hacer, y las expectativas del mismo. Los síntomas fluctúan de mes en mes, día a día y de hora en hora, e incluso afectan distintas partes del cuerpo por intervalos de tiempo dificultando la planeación y expresión verbal de lo que sentimos (Moss y Dyck 2002). Algo que ocurre con frecuencia es que los cambios corporales generan una tematización de la corporalidad; es decir, un sentido visceral de encarnación en el que el extrañamiento del cuerpo se convierte en parte de nuestra vida (Kvigne y Kirkevold 2003). Kvigne y Kirkevold explican que en condiciones saludables, el cuerpo pasa desapercibido, pero cuando el cuerpo se manifiesta como una cosa problemática, la insatisfacción y la pérdida social de la capacidad encarnada ocasiona que el cuerpo se experimente como si no fuera propio (Kvigne y Kirkevold 2003).

Por otra parte, las definiciones sociales de la enfermedad hacen creer en el poder de la motivación personal y estas creencias participaron en la negación que atravesé (Charmaz 1991). Como Sontag explica, cuando la enfermedad es metáfora, existe la promesa del triunfo sobre la enfermedad (Sontag 1979), en la medida que puede considerarse de una composición más etérea, como los pensamientos. Además, no tener un nombre acertado para lo que pasamos en un proceso de enfermedad contribuye a la incompreensión individual y social, al carecer de una explicación aceptada que dé sentido a nuestro nuevo cuerpo. Así, sin un diagnóstico que legitime las quejas, el cuerpo se vuelve discursivamente inválido (Moss y Dyck 2002) y el temor al rechazo puede llevarnos a buscar "pasar" por sanos.

«(...) Estaba en esa sala de espera repleta de gente. El esfuerzo, los estímulos visuales y auditivos del lugar desataran el colapso de mi cuerpo. (...) La enfermera no quería facilitarme una silla de ruedas, pero ciertamente no podía caminar hasta el consultorio de mi examen. Mi esposo insistió.

Cuando acercaron la silla y me vi sentada por primera vez en ella me quebré. Sentí derrota y que estaba perdiendo una parte de mí. No quería inspirar lástima, ni generar preguntas incómodas. Sin embargo, mi cuerpo agradeció tanto el reposo que por un momento sentí que solo importaba poder respirar bien y descansar mis músculos. Estaba en modo supervivencia.»

La mortificación que sentí al tener que usar una silla de ruedas que la enfermera dudó en facilitarme, ilustra la sensación de desacreditación dramática que puede ocurrir en encuentros públicos cuando se sufren enfermedades socialmente invisibles y estigmatizadas. Las imágenes de sí mismo pueden ser tan inesperadas o discordantes que sacuden nuestros auto-conceptos porque gran parte de la preocupación es lidiar con el cambio de una imagen externa y personal socialmente aceptable (Charmaz 1983). Sobre esto Charmaz argumenta que muchas personas que viven con enfermedades crónicas tienen ideologías de la ética protestante que impactan en sus creencias de lo que es vivir con estos problemas de salud. Lamentablemente, yo no era la excepción. Solía creer en valores de independencia, trabajo duro y responsabilidad individual, así que mis nociones de estatus y no poder desempeñarme de tal forma afectaron mi autoestima y dificultaron la aceptación de la enfermedad (Charmaz 1983).

Cuestionar ese tipo de ideas fue una tarea complicada que implicó ir contra la corriente, incluso ir contra la opinión de profesionales de la salud, autoridades médicas que me vieron en este proceso y que consideraron buena estrategia para no reforzar “el rol de enferma”, enfatizar en que aceptar la idea de enfermedad o discapacidad era una derrota que debía evitar a toda costa (Barsky y Borus 1999). Desde una perspectiva parsoniana, mis síntomas se concibieron como una desviación motivacional. Así que para mis médicos controlar el lado motivacional de la enfermedad era crucial para evitar que los síntomas fueran una forma de liberarme de las cargas de la vida o que generara “ganancias secundarias” -entendidas como exención, atención y cuidado- (Varul 2010). Sin embargo, dicha visión protege más los intereses institucionales de las aseguradoras y el sistema de salud que a las y los pacientes, y les hace pagar un precio psicológicamente violento.

Tormoen (2019) explica que las etiquetas patológicas y de trastornos catalogados en el DSM, pueden tener un efecto de *gaslighting* en los pacientes vía la introyección de ideas como ser muy emocional, estar imaginando síntomas o no ser capaz de discernir qué es normal en las sensaciones corporales. Esta situación ocurre porque si bien la clasificación médica puede ser de gran ayuda, no es inofensiva cuando se emplea de manera incorrecta. Por ejemplo, si el profesional se adhiere a un sistema de creencias particular sobre la causa de los síntomas y el tratamiento ignora la perspectiva de la persona, puede provocar una imagen vulnerable y negativa vía la persuasión de que el problema yace en el interior del individuo, socavando sus preocupaciones y confianza en sí mismo (Tormoen 2019). Esta situación termina en un tipo de abuso psicológico llamado *gaslighting*, el cual en mi caso ocurrió a manos de profesionales de salud, y será abordado más adelante.

Adicionalmente, mi situación de salud estaba alterando las reglas convencionales de reciprocidad y apoyo en mi entorno social (Bury 1982). Comencé a sentir que necesitaba apoyo cinético y emocional de quienes me rodeaban. Sin embargo, algo que complicaba mi situación era que mis síntomas no eran socialmente “legítimos”; se trataba de mi palabra contra la opinión médica. En este contexto, Bury argumenta que el proceso de adaptación a la enfermedad no es individual, sino que involucra diferentes grupos sociales y entornos donde la interrupción de dicha reciprocidad afectan gravemente la capacidad del individuo para movilizar recursos en beneficio de esta adaptación (Bury 1982). En esta situación era necesario medicalizar mi experiencia. Necesitaba una etiqueta que legalizara mis síntomas y me permitiera obtener apoyo. Sin embargo, no lo obtuve hasta tres años después y esta demora dificultó enormemente mi adaptación y posibilidad de recibir apoyo.

Cayendo en el “Gaslighting”: Microviolencias y Desencuentros Médicos

«(...) La médica me aclaró que no debía preocuparme porque no se trataba de una enfermedad, sino de “lo que antes sufrían las señoras histéricas”. Me dijo que podría recuperarme y vivir plenamente realizando ejercicio, yendo a termales y sin darle mi atención. No se sentía como ella lo describía, pero me daba esperanza de poder continuar con la vida que quería. No podía explicar cómo lo que sentía podía ser un sesgo de mi atención, pero terminé rechazando la idea de tener una enfermedad y me aferré fuertemente a esa explicación con tal de no perder mi identidad. Sin embargo, con el paso de las semanas comencé a sentirme culpable por no lograr controlar los síntomas. Se había vuelto una tarea obsesiva, auto-absorbente, un solipsismo más enfermizo y angustioso que la enfermedad en sí misma. El resultado de intentar ignorar mi cuerpo no era dejar de sentir los síntomas, sino mantener en secreto mi malestar, quebrarme en silencio y luchar por presentarme como “normal”, “bien”. Mis numerosos instantes de sufrimiento físico me arrinconaron. Comenzó a molestarme que me saludaran con un “¿cómo estás?” porque la verdadera respuesta era incómoda para mí y también para los demás.»

La confusa situación que estaba viviendo era producto del *gaslighting*, una forma de manipulación mental en la que se intenta convencer a la víctima de que sus percepciones están distorsionadas persuadiéndola de que las ideas del victimario son las correctas (Dorpat 1996). Uno de los problemas del *gaslighting* es que produce la disonancia cognitiva que estaba experimentando. Por una parte, mi cuerpo estaba enfermo, pidiendo ayuda médica y por otra, pensaba que no podía permitir que un trastorno mental me venciera. Siempre recordaba las palabras de mi médica donde me pedía no prestarle atención a los síntomas. Así las cosas, el *gaslighting* también hace que la víctima pierda confianza en sus habilidades para interpretar el mundo, su cuerpo y experiencia, provoca baja autoestima e ideas que generan confusión, ansiedad, depresión y sentimientos de impotencia (Dorpat 1996; Spear 2019). La persona se vuelve dependiente de las interpretaciones que le da el victimario como figura con mayor poder y autoridad, en este caso figuras médicas (Sarkis 2018).

Cabe mencionar que, así como se reporta iatrogenia por malos procedimientos médicos dirigidos a tratar anomalías orgánicas, también se reporta daño y deterioro ocasionado por intervenciones y etiquetas psicológicas, siendo el *gaslighting* una de estas consecuencias (Tormoen 2019; Barlow 2010). Cuando me dediqué a seguir los pasos y el abordaje psicológico recomendado, mis preocupaciones se veían socavadas con frecuencia y, en ocasiones, descartadas por mis médicos por completo. Asimismo, mi estrés psicológico por la misma experiencia de enfermedad y ausencia de diagnóstico era empleado para explicar mis síntomas, mientras que mis preocupaciones alrededor de la atención física eran ignoradas. Sobre esta situación Tormoen señala que los supervivientes de abuso interpersonal, incluidos aquellos maltratados a través de la psicoterapia o de las interpretaciones psicológicas por parte de profesionales de la salud mental u otras áreas, pueden ser particularmente vulnerables a falsos positivos y culpabilización (Tormoen 2019).

En mi situación, solo pude retirar el velo del abuso psicológico cuando descubrí la ineficiencia de dichas explicaciones, la negación y el temor que me movían a aceptarlas sin criterio, ni compasión conmigo misma. Por lo tanto, en cuanto descubrí que estaba siendo víctima de *gaslighting* recuperé el control sobre las narrativas de mi cuerpo. Entendí que como pacientes tenemos privilegio epistémico para hablar sobre lo que ocurre en nuestro cuerpo (Blease y Geraghty 2016).

Cayendo y Saliendo del Gaslighting: Auto-explotación Hasta la Extenuación

«Después de meses de descanso intensivo después del inicio de la enfermedad pude disfrutar un moderado aumento de energía y una importante disminución del dolor. Deseosa de conseguir una

recuperación completa seguí las indicaciones del ejercicio graduado, pero para mi sorpresa con el paso de las semanas comencé a sentirme cada vez más débil. No me detuve por empezar a verme peor, lo interpreté como una lucha que tenía que ganar. Nunca estaría mal esforzarme y hacer ejercicio, pensé.

A las semanas noté que el aumento de la frecuencia cardíaca que aparecía con la actividad ya no se iba el resto del día, ni de la noche. Mis médicos mencionaron que la debilidad que sentía era desacondicionamiento, pero no tenía sentido que mi resistencia fuera mayor al inicio de la terapia y que disminuyera con el paso de los días realizando prácticamente el mismo nivel de actividad. Finalmente, un día mis piernas no soportaron más. Estaban casi paralizadas, temblorosas y me faltaba aire. Algo estaba muy mal en mi cuerpo y el ejercicio y los pensamientos positivos no serían suficiente. Sin mucha alternativa y escéptica de todas las versiones que me habían dado, conseguí una silla de ruedas para poder asistir a las citas médicas. Esto fue un acto simbólico de aceptación, adaptación y reconciliación con mi cuerpo.»

La noción de pensar positivamente frente a la enfermedad y el sufrimiento es algo que se acepta incondicionalmente en nuestra sociedad (Ehrenreich y Sierra 2012). Esto se refleja en las creencias populares sobre la relación entre la mente y el cuerpo, la naturaleza de la salud y la enfermedad, y la obligación que tienen las personas enfermas de ayudarse a sí mismas y descubrir experiencias positivas en estas situaciones (Brown y Baker 2012). Además, se puede hablar de una glorificación del agotamiento que se procura doblegar ante la disciplina (Han 2022). Dichas ideas se alinean con los valores neoliberales y ha venido en aumento la tendencia de sugerir a los pacientes "asumir responsabilidad" para ser capaces de superar la enfermedad (Brown y Baker 2012). Por lo anterior, los y las pacientes con enfermedades crónicas frecuentemente sienten el imperativo moral de hacer evidente que se encuentran en una lucha incansable para que se les juzgue como merecedores de apoyo. En efecto, Parsons expresaba que el papel de los pacientes era hacer todo lo que estuviera al alcance para mejorar y volver a ser miembros productivos de la sociedad (Hay 2010). Sin embargo, la agencia no es una panacea para el sufrimiento y en cambio, sí resulta en discriminación capacitista y en una tortuosa compulsión moral de contribuir productivamente a la sociedad, incluso cuando el funcionamiento esperado ya no es posible (Hay 2010).

Vale la pena mencionar respecto a mi experiencia con el ejercicio, que la Agencia de Investigación y Calidad de la Atención Médica (AHRQ) examinó las investigaciones sobre los posibles daños causados por la terapia de ejercicio graduado y llegó a la conclusión de que se asocia con daño iatrogénico que puede ser grave. Asimismo, Van Campen y colegas confirmaron que ni la intolerancia al esfuerzo, ni la intolerancia ortostática que presentan las personas con EM/SFC se pueden explicar como desacondicionamiento, (van Campen, Rowe, y Visser 2021). De hecho, la preocupación por el daño causado por el esfuerzo llevó a la Academia Nacional de Medicina de EE.UU a renombrar la condición como "Enfermedad sistémica de intolerancia al esfuerzo" para explicar que no se trata de cansancio, sino que existen evidencias que vinculan la actividad en las y los pacientes con una respuesta metabólica aberrante y una afectación neuroinmune (Institute of Medicine 2015).

Por otra parte, uno de principales dilemas que comencé a enfrentar al poco tiempo de desarrollar esta enfermedad fue revelarlo u ocultarlo (Masana 2011). Una opción era guardar el secreto para evitar el estigma, el rechazo, la vergüenza, la incredulidad y la deslegitimización, pero el precio era no recibir apoyo social, y tener que esforzarme por "pasar" como persona sana, no adaptándome a mis limitaciones y empeorando mi salud. La segunda opción era reconocer públicamente mi enfermedad y enfrentarme a la posibilidad de experimentar el rechazo social que reproduce la invisibilidad social como causa de la incredulidad. En una situación ideal, dicho reconocimiento individual debería mejorar la presencia social y normalizar los contactos sociales

permitiendo restaurar el mundo vital a pesar de las limitaciones. Sin embargo, desde que comencé a usar silla de ruedas ambulatoriamente se hizo más intensa la incredulidad, el prejuicio de médicos y de personas del común cuando sus expectativas de los usuarios de sillas de ruedas no correspondían conmigo. Además, se interpretó como que no luchaba por reponerme.

Cuando decidí usar la silla de ruedas ambulatoriamente y tratar mi cuerpo contemplando mis limitaciones era porque ya había entendido que trivializar mis síntomas alimentaba la duda, la culpa y el daño moral y físico. Entonces, usar silla de ruedas a tiempo parcial fue parte de mi estrategia para conseguir movilidad y alivio de síntomas por mayor tiempo sin luego pasar varios días completamente en cama. Así las cosas, aceptar que tenía una enfermedad crónica no solo cambió por completo las ideas de cómo debía atenderme, sino que fue una revolución filosófica que cuestionó mi valor como persona basándome en mi productividad.

Enfermedad Fantasma: La Tiranía de los Biomarcadores

«(...) Pasaron varios minutos en silencio observando cómo registraba los resultados de los exámenes en el computador. De repente el neurólogo rompió el silencio, levantó la mirada y me preguntó: - "¿Por qué es que estás usando silla de ruedas?". Su pregunta me sorprendió porque la consulta era precisamente sobre mi debilidad extrema y el primer día le había explicado porqué la estaba usando. Mientras me miraba fijamente añadió: - "mmm...es que todos tus exámenes salen bien. Estás perfectamente sana". Me preguntó por segunda vez si me sentía deprimida y nuevamente respondí que no. Agregó que tenía "Síndrome de Fatiga Crónica" y lo definió como un trastorno funcional que se alimentaba de una fobia a la actividad. Aseguré que no le tenía fobia a la actividad. Me animé a preguntar si conocía el término "Encefalomiелitis Miálgica" y las definiciones de la Academia Nacional de Medicina, pero solo estiró la boca y movió la cabeza hacia los lados. Su arrogante gesto se mantuvo mientras escribía en un papel. Finalmente, me remitió a psiquiatría.»

Como se ha ido presentando, cuando se sufre EM/SFC es común experimentar trivialización de los síntomas reportados y la psicologización de los mismos (Ware 1992). Actualmente continúa ocurriendo que en la cultura médica lo que es "invisible" se explica como psicogénico y menos grave que lo físicamente observable. Esto significa vincularlo a un fracaso de intencionalidad y volición, un lapsus de autocontrol racional que en última instancia debe reconocerse como "responsabilidad propia" o como una invalidez autoimpuesta (Ware 1992). Masana explica que en casos como éste donde no hay verificación visual se asume que se está "sano hasta que se demuestre que está enfermo" (Masana 2011) y ante la insistencia de buscar ayuda se opta por culpar y dudar del paciente.

«(...) La presencia de síntomas sin exámenes concluyentes son interpretados por la psiquiatra como una "condición psiquiátrica que surge por cuestiones profundas que deben estudiarse en psicoterapia". "No hay depresión, no hay ansiedad" dice, pero hay una paciente quejándose de síntomas que no se ubican orgánicamente. Le confieso que no creo que mi problema se trate de un trauma o estrés, y que pienso que hay una mala lógica científica en los diagnósticos por exclusión. Su actitud cambia al observar mi osadía de opinar sobre medicina en un consultorio bajo mi rol de paciente y me responde: - "Tú no eres médica. Zapatero a tus zapatos. ¡Deja a los médicos hacer su trabajo! Eres joven, mamá y esposa y no estás produciendo por estar en esa silla. ¡Tu familia te necesita!".»

Cameron Hay discute que aquellos que pueden seguir trabajando con una enfermedad, sin "permitir" que ésta los controle, se convierten en héroes culturales o modelos de cómo se debe enfrentar una enfermedad. Si su enfermedad es visible, sus actividades fomentan un ideal moral de productividad que es aplaudido por la gente. Aunque, incluso si la enfermedad es invisible, los pacientes pueden afirmar su valor moral de "no permitir" que la enfermedad los detenga. En una meritocracia la "discapacidad" se compara con la irresponsabilidad moral y esto es

particularmente evidente cuando los síntomas son considerados un “trastorno sin enfermedad” (Hay 2010). De hecho, estudios de las últimas dos décadas, revelan consistentemente que las personas con EM/SFC reportan niveles más altos de estigma en comparación con otras condiciones y dicho estigma se asocia a su capacidad funcional que, se ve empeorada por la falta de biomarcadores (Baken et al. 2018).

Paralelamente, cuando los médicos desestiman la opinión de un o una paciente en referencia a sus criterios diagnósticos se reproduce la creencia de que solo aquellos que hacen parte de la comunidad científica o médica, están calificados para realizar juicios valiosos sobre ella (Aronowitz 1988). Esto sería lo que Dotson llama un caso de distribución injusta del poder epistémico, un déficit de credibilidad injustificado, cuando en realidad tanto los médicos como los pacientes tienen privilegios diferentes en esta relación (Dotson 2014). En estos escenarios, los grupos dominantes niegan autoridad epistémica mediante la construcción de estereotipos estigmatizantes de los subordinados como incompetentes o deshonestos y en cambio, promueven como marcadores de autoridad epistémica características distintivamente suyas; por ejemplo, la posesión de cargos y títulos académicos (55).

En efecto, algunas opiniones médicas representan a los pacientes con EM/SFC como hostiles o combativos cuando desafían las explicaciones con las que no se identifican. Sin embargo, en lugar de ver al paciente como poco cooperativo, los profesionales de la salud podrían considerar que hay una oportunidad para trabajar en equipo (Blease y Geraghty 2016).

«(...) Aun siendo formal, salirme del rol esperado de paciente ya suele ser ofensivo. El médico internista estaba intentando ocultar fallidamente su molestia con mis cuestionamientos relacionados al diagnóstico de trastorno psicósomático. En lugar de hablarme, comienza a ignorarme y se dirige a mi esposo sugiriendo que tengo alguna motivación para querer estar enferma y por supuesto, para depender de una silla de ruedas. Registra en la historia clínica “sospecha de trastorno facticio y dependencia psicoafectiva”. (...) No solo era una acusación injusta, prácticamente criminal, que me ponía en una lista negra y que podría haber afectado gravemente la relación con mi pareja, sino que también era una opresión increíblemente violenta.»

Dubin explica que el estigma puede conducir a una discriminación que puede resultar en la pérdida de estatus, rechazo, exclusión y evitación de la interacción social, así como que otros exhiban un comportamiento hostil hacia ellas y ellos, y que se logre obtener ayuda (Dubin et al. 2017). En un estudio se reportan casos de enojo y abuso médico en situaciones en las que los profesionales sintieron que se cuestionó su autoridad cuando los pacientes buscaron una segunda opinión médica para corroborar sus opiniones diagnósticas y cuando buscaron autoayuda a través grupos de pacientes (Scott, Deary, y Pelosi 1995).

Finalmente, los profesionales médicos suelen interpretar la insistencia de los pacientes en relación a sus deseos de obtener cuidado biomédico en ausencia de pruebas positivas, como una señal ansiosa (Chen et al. 2008; Cleeland et al. 1994). Entonces, la enfermedad que se interpreta en estos casos como experiencia moral, perpetúa la invisibilidad social donde el eje es no creer en la persona (Masana 2011) y culparla de no ejercer control y racionalidad (Major et al. 2018). Tales estereotipos perniciosos generan imágenes de control que producen un sesgo injusto haciendo que no se les valore como conocedores; es decir, su actividad epistémica se frustra (Kidd, Medina, y Pohlhaus 2017). Además, se justifica esta dominación con ideas de que se trata de personas catastrofistas, hipocondriacas y fóbicas (Wessely 1997).

COMENTARIOS

A lo largo de este artículo he respondido a la pregunta ¿cómo impacta el abordaje dominante en la experiencia subjetiva de enfermedad y la relación médico/a-paciente? Se muestra que los

sesgos de género son muy relevantes en la experiencia, pero también la edad, grupo étnico, entre otras observaciones que pueden conducir a sospechas y roces entre médico/as y pacientes, conclusiones equivocadas y consecuentes fallas en la atención médica. Otro gran tema detectado fue la dificultad para adaptarse a una enfermedad sin nombre o de explicación psicogénica. Ocurre un extrañamiento del cuerpo y cambios de autoconceptos que lesionan seriamente la identidad de la persona en ausencia de explicaciones para la sociedad donde vive. En tercer lugar, se hallaron microviolencias y desencuentros médicos donde el *gaslighting* fue relevante en la experiencia porque generó daño iatrogénico que tuvo efectos en la identidad y adaptación a la enfermedad.

En cuarto lugar, el abordaje dominante se conectó con responsabilización por parte de los y las profesionales de la salud, promoviendo en este caso la glorificación del cansancio y la auto-explotación. Por último, la invisibilidad en los biomarcadores ocasionó la ausencia de medicalización de los síntomas y esto condujo no solo a dificultades en la adaptación, sino a trivialización, culpabilización, psiquiatrización e injusticia epistémica de la mano de relaciones tensas entre médico/a-paciente. Así, la confianza en las autoridades médicas termina siendo traicionada a través del *gaslighting* y la injusticia epistémica.

Mi historia corrobora la observación de Dumit respecto a que la culpa psicológica y el “¿por qué yo?” son respuestas psicológicas a la enfermedad estructuralmente producidas, pero que pueden ser resistidas especialmente a través de compartir colectivamente narrativas personales (Dumit 2006) y de la validación de las experiencias de nuestro cuerpo. Aquí la autoetnografía entraría a ser no solo un método de investigación, sino un método de reflexión terapéutica y catártica. Por último, debe mencionarse que la práctica clínica no debe tratarse como cuestión de preferencias con relación al debate científico, sino que debe reconocer que en estado de incertidumbre diagnóstica debe contemplarse la gestión ética de la enfermedad e incluir la experiencia y opinión de los pacientes. En este sentido la bioética debe limitar la práctica clínica contemporánea para reducir el riesgo de seguir dañando la salud y de marginar a las personas con EM/SFC.

REFERENCIAS

- Aronowitz, S. 1988. *Science As Power: Discourse and Ideology in Modern Society*. Language, discourse, society. Macmillan Press. <https://books.google.com.co/books?id=ZGnFr3wxRMAC>.
- Arslanian-Engoren, Cynthia. 2000. «Gender and Age Bias in Triage Decisions». *Journal of Emergency Nursing* 26 (2): 117-24. [https://doi.org/10.1016/S0099-1767\(00\)90053-9](https://doi.org/10.1016/S0099-1767(00)90053-9).
- Asbring, Pia, y Anna-Liisa Närvänen. 2002. «Women's Experiences of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia». *Qualitative Health Research* 12 (2): 148-60. <https://doi.org/10.1177/104973230201200202>.
- Association, A.P. 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Publishing. <https://books.google.com.co/books?id=-JivBAAAQBAJ>.
- Baken, Don M., Shane T. Harvey, David L. Bimler, y Kirsty J. Ross. 2018. «Stigma in Myalgic Encephalomyelitis and its association with functioning». *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 6 (1): 30-40. <https://doi.org/10.1080/21641846.2018.1419553>.
- Barbalet, Jack. 2002. «Science and Emotions». *The Sociological Review* 50 (2_suppl): 132-50. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2002.tb03595.x>.
- Barlow, D. 2010. «Negative effects from psychological treatments: a perspective.» *The American psychologist* 65 1: 13-20.
- Barsky, Arthur J., y Jonathan F. Borus. 1999. «Functional Somatic Syndromes». *Annals of Internal Medicine* 130 (11): 910-21. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-130-11-199906010-00016>.
- Blease, Charlotte, y Keith Geraghty. 2016. «Mind the Gap: Ethical Failures in the Treatment of Chronic Fatigue Syndrome | Journal of Medical Ethics blog». 2016. <https://blogs.bmj.com/medical-ethics/2016/12/06/mind-the-gap-ethical-failures-in-the-treatment-of-chronic-fatigue-syndrome/>.
- Broom, Dorothy H., y Roslyn V. Woodward. 1996. «Medicalisation Reconsidered: Toward a Collaborative Approach to Care». *Sociology of Health & Illness* 18 (3): 357-78. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934730>.
- Brown, B.J., y S. Baker. 2012. *Responsible Citizens: Individuals, Health, and Policy Under Neoliberalism*. Key issues in modern sociology. Anthem Press. <https://books.google.com.co/books?id=9CMVA6poG24C>.
- Buckley, Ralf. 2015. «Autoethnography helps analyse emotions». *Frontiers in Psychology* 6: 209. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00209>.
- Bury, Michael. 1982. «Chronic Illness as Biographical Disruption». *Sociology of Health & Illness* 4 (2): 167-82. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>.
- Campen, C. (Linda) M. C. van, Peter C. Rowe, y Frans C. Visser. 2021. «Deconditioning does not explain orthostatic intolerance in ME/CFS (myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome)». *Journal of Translational Medicine* 19 (1): 193. <https://doi.org/10.1186/s12967-021-02819-0>.
- Carr, Daniel B. 2016. «Patients with Pain Need Less Stigma, Not More». *Pain Medicine* 17 (8): 1391-93. <https://doi.org/10.1093/pm/pnw158>.
- Charmaz, K. 1983. «Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill». *Sociology of Health & Illness* 5 (2): 168-95. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>.

———. 1991. *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. Rutgers University Press. <https://books.google.com.co/books?id=8CYzSaI4oUQC>.

Chen, Esther H., Frances S. Shofer, Anthony J. Dean, Judd E. Hollander, William G. Baxt, Jennifer L. Robey, Keara L. Sease, y Angela M. Mills. 2008. «Gender disparity in analgesic treatment of emergency department patients with acute abdominal pain.» *Academic emergency medicine : official journal of the Society for Academic Emergency Medicine*. <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2008.00100.x>.

Cleeland, Charles S., Rene Gonin, Alan K. Hatfield, John H. Edmonson, Ronald H. Blum, James A. Stewart, y Kishan J. Pandya. 1994. «Pain and Its Treatment in Outpatients with Metastatic Cancer». *New England Journal of Medicine* 330 (9): 592-96. <https://doi.org/10.1056/NEJM199403033300902>.

Cohn, Simon. 1999. «Taking time to smell the roses: Accounts of people with chronic fatigue syndrome and their struggle for legitimisation». *Anthropology & Medicine* 6 (2): 195-215. <https://doi.org/10.1080/13648470.1999.9964583>.

Cooper, Lesley. 1997. «Myalgic Encephalomyelitis and the Medical Encounter». *Sociology of Health & Illness* 19 (2): 186-207. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934404>.

Correa-Urquiza, Martín. 2018. «La condición del diálogo. Saberes profanos y nuevos contextos del decir», 134, 38: 567-85.

Davies, C.A. 2012. *Reflexive Ethnography: A Guide to Researching Selves and Others*. ASA research methods in social anthropology. Taylor & Francis Group. <https://books.google.com.co/books?id=6AxlnQAACAAJ>.

Dorpat, T.L. 1996. *Gaslighting, the Double Whammy, Interrogation and Other Methods of Covert Control in Psychotherapy and Analysis*. Jason Aronson, Incorporated. <https://books.google.com.co/books?id=QxUCcfBJQfoC>.

Dotson, Kristie. 2014. «Conceptualizing Epistemic Oppression». *Social Epistemology* 28 (2): 115-38. <https://doi.org/10.1080/02691728.2013.782585>.

Dubin, Ruth E., Alan Kaplan, Lisa Graves, y Victor K. Ng. 2017. «Acknowledging stigma». *Canadian Family Physician* 63 (12): 906-8.

Dumit, Joseph. 2006. «Illnesses You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses». *Social Science & Medicine* (1982) 62 (3): 577-90. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.018>.

Ehrenreich, B., y M. Sierra. 2012. *Sonríe o muere: La trampa del pensamiento positivo*. Colección Noema. TURNER PUBLICACIONES S.L. <https://books.google.com.co/books?id=TnFfegERRuQC>.

Esfandyarpour, R., A. Kashi, M. Nemat-Gorgani, J. Wilhelmy, y R. W. Davis. 2019. «A Nanoelectronics-Blood-Based Diagnostic Biomarker for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)». *Proceedings of the National Academy of Sciences*, abril, 201901274. <https://doi.org/10.1073/pnas.1901274116>.

Ettorre, E. 2016. *Autoethnography as Feminist Method: Sensitising the feminist «I»*. Taylor & Francis. <https://books.google.com.co/books?id=BCwIDwAAQBAJ>.

Friedman, Kenneth J. 2019. «Advances in ME/CFS: Past, Present, and Future». *Frontiers in Pediatrics* 7 (abril). <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00131>.

Galtung, Johan. 2016. «La violencia: cultural, estructural y directa». Cuadernos de estrategia, n.o 183: 147-68.

Germain, Arnaud, David Ruppert, Susan M. Levine, y Maureen R. Hanson. 2018. «Prospective Biomarkers from Plasma Metabolomics of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Implicate Redox Imbalance in Disease Symptomatology». *Metabolites* 8 (4). <https://doi.org/10.3390/metabo8040090>.

Gunderman, Richard. 2000. «Illness as Failure: Blaming Patients». *Hastings Center Report* 30 (4): 7-11. <https://doi.org/10.2307/3527639>.

Han, Byul Chul. 2022. *La sociedad del cansancio*. Pensamiento Herder. Herder Editorial. <https://books.google.com.co/books?id=K6pjEAAAQBAJ>.

Hatzenbuehler, Mark L., Jo C. Phelan, y Bruce G. Link. 2013. «Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities». *American Journal of Public Health* 103 (5): 813-21. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301069>.

Hay, M. Cameron. 2010. «Suffering in a Productive World: Chronic Illness, Visibility, and the Space beyond Agency». *American Ethnologist* 37 (2): 259-74. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1425.2010.01254.x>.

Institute of Medicine. 2015. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. The National Academies Collection: Reports Funded by National Institutes of Health. Washington (DC): National Academies Press (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK274235/>.

Kidd, I.J., J. Medina, y G. Pohlhaus. 2017. *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*. Routledge Handbooks in Philosophy. Taylor & Francis. <https://books.google.com.co/books?id=ctORDgAAQBAJ>.

Kvigne, Kari, y Marit Kirkevold. 2003. «Living with Bodily Strangeness: Women's Experiences of Their Changing and Unpredictable Body Following a Stroke». *Qualitative Health Research* 13 (9): 1291-1310. <https://doi.org/10.1177/1049732303257224>.

Lidbury, B.A., y P.R. Fisher. 2020. *Biomedical Insights that Inform the Diagnosis of ME/CFS*. MDPI AG. <https://books.google.com.co/books?id=ttzWDwAAQBAJ>.

Major, Brenda, John F. Dovidio, Bruce G. Link, y Sarah K. Calabrese. 2018. «Stigma and Its Implications for Health: Introduction and Overview». *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health*. 15 de enero de 2018. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190243470.013.1>.

Masana, Lina. 2011. «Invisible chronic illnesses inside apparently healthy bodies». En *Of Bodies and Symptoms: Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*, 1st ed., 127-49. 4. Tarragona: Publicaciones URV.

Missailidis, Daniel, Oana Sanislav, Claire Allan, Sarah Annesley, y Paul Fisher. 2020. «Cell-Based Blood Biomarkers for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome», febrero. <https://doi.org/10.20944/preprints202002.0029.v1>.

Moss, P., y I. Dyck. 2002. *Women, Body, Illness: Space and Identity in the Everyday Lives of Women with Chronic Illness*. G - Reference, Information and Interdisciplinary Subjects Series. Rowman & Littlefield. <https://books.google.mu/books?id=XSRediiBDpYC>.

Nath, Avindra. 2021. «Michael VanElzaker en Twitter: “«Dr. Nath, some researchers have been claiming that everything happening in the body should be detectable in blood if assays are sensitive enough. Does this fit with your experience?» <https://t.co/Olb3b1kDCO> / Twitter», 2021. <https://twitter.com/MBVanElzaker/status/1438692149281841153>.

Nelson, Maximillian J., Jonathan D. Buckley, Rebecca L. Thomson, Daniel Clark, Richard Kwiatek, y Kade Davison. 2019. «Diagnostic Sensitivity of 2-Day Cardiopulmonary Exercise Testing in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome». *Journal of Translational Medicine* 17 (1): 80. <https://doi.org/10.1186/s12967-019-1836-0>.

O’Leary, Diane. 2019. «A Concerning Display of Medical Indifference: Reply to ‘Chronic Fatigue Syndrome and an Illness-Focused Approach to Care: Controversy, Morality and Paradox’». *Medical Humanities*, 2019-011743. <https://doi.org/10.1136/medhum-2019-011743>.

Robson, Catherine, y Olaug S. Lian. 2017. «“Blaming, Shaming, Humiliation”: Stigmatising Medical Interactions among People with Non-Epileptic Seizures». *Wellcome Open Research* 2 (octubre): 55. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.12133.2>.

Rofé, Yacov, y Yochay Rofé. 2013. «Conversion Disorder: A Review Through the Prism of the Rational-Choice Theory of Neurosis». *Europe’s Journal of Psychology* 9 (4): 832-68. <https://doi.org/10.5964/ejop.v9i4.621>.

Sarkis, S.M. 2018. *Gaslighting: Recognize Manipulative and Emotionally Abusive People – and Break Free*. Hachette Books. <https://books.google.com.co/books?id=sd9KDwAAQBAJ>.

Scott, S., I. Deary, y A. J. Pelosi. 1995. «General Practitioners’ Attitudes to Patients with a Self Diagnosis of Myalgic Encephalomyelitis». *BMJ (Clinical Research Ed.)* 310 (6978): 508. <https://doi.org/10.1136/bmj.310.6978.508>.

Scull, A. 2011. *Hysteria: The Disturbing History*. Biographies of disease. OUP Oxford. <https://books.google.com.co/books?id=5EpVurW6VmQC>.

Shakespeare, Tom, Nicholas Watson, y Ola Abu Alghaib. 2017. «Blaming the Victim, All over Again: Waddell and Aylward’s Biopsychosocial (BPS) Model of Disability». *Critical Social Policy* 37 (1): 22-41. <https://doi.org/10.1177/0261018316649120>.

Sharpe, Michael, y Monica Greco. 2019. «Chronic Fatigue Syndrome and an Illness-Focused Approach to Care: Controversy, Morality and Paradox». *Medical Humanities* 45 (2): 183-87. <https://doi.org/10.1136/medhum-2018-011598>.

Sontag, S. 1979. *Illness as metaphor*. Vintage international. Vintage Books. <https://books.google.com.co/books?id=w2zgxQEACAAJ>.

Spear, Andrew D. 2019. «Epistemic dimensions of gaslighting: peer-disagreement, self-trust, and epistemic injustice». *Inquiry* 0 (0): 1-24. <https://doi.org/10.1080/0020174X.2019.1610051>.

Surawy, Christina, Ann Hackmann, Keith Hawton, y Michael Sharpe. 1995. «Chronic Fatigue Syndrome: A Cognitive Approach». *Behaviour Research and Therapy* 33 (5): 535-44. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00077-W](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00077-W).

Till, Chris. 2011. «The quantification of gender: Anorexia nervosa and femininity». *Health Sociology Review* 20 (4): 437-49. <https://doi.org/10.5172/hesr.2011.20.4.437>.

Todd, Rebecca M., Vladimir Miskovic, Junichi Chikazoe, y Adam K. Anderson. 2020. «Emotional Objectivity: Neural Representations of Emotions and Their Interaction with Cognition». *Annual Review of Psychology* 71 (1): 25-48. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-051044>.

Tormoen, Madeline. 2019. «Gaslighting: How Pathological Labels Can Harm Psychotherapy Clients ->». <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0022167819864258>.

Valdez, Ashley R., Elizabeth E. Hancock, Seyi Adebayo, David J. Kiernicki, Daniel Proskauer, John R. Attewell, Lucinda Bateman, et al. 2019. «Estimating Prevalence, Demographics, and Costs of ME/CFS Using Large Scale Medical Claims Data and Machine Learning». *Frontiers in Pediatrics* 6 (enero). <https://doi.org/10.3389/fped.2018.00412>.

Varul, Matthias Zick. 2010. «Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness»: *Body & Society*, julio. <https://doi.org/10.1177/1357034X10364766>.

Vercoulen, J. H., C. M. Swanink, J. M. Galama, J. F. Fennis, P. J. Jongen, O. R. Hommes, J. W. van der Meer, y G. Bleijenberg. 1998. «The Persistence of Fatigue in Chronic Fatigue Syndrome and Multiple Sclerosis: Development of a Model». *Journal of Psychosomatic Research* 45 (6): 507-17. [https://doi.org/10.1016/s0022-3999\(98\)00023-3](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(98)00023-3).

Ware, Norma C. 1992. «Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome». *Medical Anthropology Quarterly* 6 (4): 347-61.

Weir, William, y Nigel Speight. 2021. «ME/CFS: Past, Present and Future». *Healthcare* 9 (8). <https://doi.org/10.3390/healthcare9080984>.

Wessely, S. 1997. «Chronic Fatigue Syndrome: A 20th Century Illness?» *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health* 23 Suppl 3: 17-34.

Wessely, S., T. Chalder, S. Hirsch, P. Wallace, y D. Wright. 1996. «Psychological Symptoms, Somatic Symptoms, and Psychiatric Disorder in Chronic Fatigue and Chronic Fatigue Syndrome: A Prospective Study in the Primary Care Setting». *The American Journal of Psychiatry* 153 (8): 1050-59. <https://doi.org/10.1176/ajp.153.8.1050>.

White, K. 2002. *An Introduction to the Sociology of Health and Illness*. SAGE Publications. <https://books.google.com.co/books?id=-sTOJe1mfUIC>.

Wilde, Lucina, Kerry Quincey, y Iain Williamson. 2019. «“The real me shining through M.E.”: Visualizing masculinity and identity threat in men with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome using photovoice and IPA.» *Psychology of Men & Masculinities* 21 (junio). <https://doi.org/10.1037/men0000220>.

Todo el contenido de **LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades**, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) .