



AFLICCIÓN, CORPORALIDAD Y VIOLENCIA: UNA CRÍTICA ANTROPOLÓGICA A LAS APROXIMACIONES BIOPSIQUIÁTRICAS DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Jenny Paola Becerra Castro

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

Afflicción, Corporalidad y Violencia: Una Crítica Antropológica a las Aproximaciones Biopsiquiátricas del Síndrome de Fatiga Crónica

JENNY PAOLA BECERRA CASTRO



TESIS DOCTORAL
2023

Aflicción, Corporalidad y Violencia: Una Crítica Antropológica a las Aproximaciones Biopsiquiátricas del Síndrome de Fatiga Crónica

Tesis para optar por el título de Doctora en Filosofía

Jenny Paola Becerra Castro

ORCID: 0000-0003-0929-0094

Supervisores Académicos:

Dr. Ángel Martínez-Hernández
Director del MARC
Universidad Rovira I Virgili

Dr. Martín Correa-Urquiza
Investigador/Profesor Asociado
Universidad Rovira I Virgili

Línea de investigación: Antropología Médica y Salud Global
Programa de doctorado en Antropología y Comunicación
Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social
Universidad Rovira I Virgili
España, Tarragona
2023



HAGO CONSTAR que el presente trabajo, titulado “Aflicción, Corporalidad y Violencia: Una Crítica a las Aproximaciones Biopsiquiátricas del Síndrome de Fatiga Crónica”, que presenta Jenny Paola Becerra Castro para la obtención del título de Doctora, ha sido realizado bajo mi dirección en el Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social de esta universidad. En el programa de doctorado en Antropología y Comunicación y línea de investigación de Antropología Médica y Salud Global.

Tarragona, España. 12 de mayo de 2023

Los directores de la tesis doctoral

**Angel Martinez
Hernaez - DNI
40978896A
(TCAT)** Firmado digitalmente
por Angel Martinez
Hernaez - DNI
40978896A (TCAT)
Fecha: 2023.05.15
10:57:55 +02'00'

Dr. Ángel Martínez-Hernández

**CORREA
URQUIZA VIDAL
FREYRE MARTIN
- 49322109N** Firmado digitalmente
por CORREA URQUIZA
VIDAL FREYRE
MARTIN - 49322109N
Fecha: 2023.05.15
11:19:30 +02'00'

Dr. Martín Correa-Urquiza

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRILI

AFLICCIÓN, CORPORALIDAD Y VIOLENCIA: UNA CRÍTICA ANTROPOLÓGICA A LAS APROXIMACIONES
BIOPSIQUIÁTRICAS DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Jenny Paola Becerra Castro

Resumen: La Encefalomiелitis Miálgica o “Síndrome de Fatiga Crónica” (EM/SFC) es una enfermedad crónica estigmatizada con la particularidad de que, quienes la padecen tienen que luchar para ser tomados en serio y obtener reconocimiento de sus padecimientos. A pesar de que esta enfermedad no es poco frecuente, es huérfana y se calcula que afecta aproximadamente a 30 millones de personas en el mundo. Actualmente el enfoque clínico dominante en la medicina ortodoxa es el modelo biopsiquiátrico, frente a la explicación multisistémica, frecuentemente apoyada por pacientes y activistas. En este contexto, esta investigación buscó profundizar en la fenomenología de la aflicción y la violencia que se presenta en prácticas clínicas y sociales asociadas al diagnóstico y atención bajo el modelo biopsiquiátrico. Además, aunque este modelo del discurso hegemónico es central en el análisis de violencias estructurales, culturales y directas en contexto de la salud, las atenciones alternativas y complementarias fueron contempladas para entender su rol en este modelo de enfermedad y en la experiencia de los pacientes. En este contexto, se realizaron entrevistas virtuales en profundidad a 11 informantes del sector salud que incluyó 3 terapeutas no enmarcados en la biomedicina: psicología psicosomática y transpersonal, terapia holística y biodescodificación), 2 médicas no suscritas al modelo biopsiquiátrico recomendadas por pacientes y 6 médicos del sistema de salud colombiano. Paralelamente, se entrevistaron 14 pacientes auto-identificados o diagnosticados con EM/SFC hispanohablantes, con o sin comorbilidades. Adicionalmente, se incluyó una autoetnografía transversal de mis experiencias como paciente e investigadora y un grupo focal digital abierto realizado a través de un grupo de Facebook y WhatsApp, cuyo número de participantes varió con cada pregunta. Respecto al paradigma analítico se combinó la fenomenología interpretativa con análisis de contenido reflexivo. Finalmente, la codificación resultó en seis macrocategorías: tipos de violencia experimentada (cultural, estructural, directa); experiencias con profesionales de salud; efectos somáticos, mentales y espirituales; experiencia con seres queridos; experiencias y expectativas con medicinas alternativas y complementarias, y manifestaciones de resistencia. Esta tesis corrobora que el actual modelo psiquiátrico de la enfermedad no solo es obsoleto, sino que también conlleva a iatrogenia y resultados

violentos en la experiencia de los pacientes por lo que urge actualizar la práctica clínica y las políticas de salud.

Palabras clave: Síndrome de Fatiga Crónica - Violencia Estructural - Modelo Biopsicosocial - Injusticia Epistémica - Estigma

Contenido

1.	INDICE DE TABLAS	11
2.	<u>TABLA 1. RESULTADO TEMÁTICO DEL ANÁLISIS 67</u>	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
3.	GLOSARIO DE SIGLAS Y ABREVIATURAS	13
4.	PREFACIO	15
5.	AGRADECIMIENTOS.....	17
6.	INTRODUCCIÓN	19
7.	ANTECEDENTES	23
7.1.	BREVE GENEALOGÍA DE EM/SFC Y EL ORIGEN DE SU EXPLICACIÓN PSIQUIÁTRICA	23
7.2.	EL MODELO BIOPSIICOSOCIAL/BIOPSIQUIÁTRICO DE LA ENFERMEDAD	35
7.2.1.	<i>El Legado de Engel: Perspectivas y Críticas.....</i>	<i>35</i>
7.2.2.	<i>Teorías del Modelo Biopsicosocial/Biopsiquiátrico de EM/SFC</i>	<i>40</i>
7.3.	MEDICINAS ALTERNATIVAS Y TERAPIAS COMPLEMENTARIAS EN EM/SFC.....	52
7.4.	VIOLENCIA Y ESTIGMA: FENOMENOLOGÍA DE LA VIOLENCIA EN EM/SFC	60
8.	METODOLOGÍA Y PERSPECTIVAS TEÓRICAS	71
8.1.	OBJETIVOS Y PREGUNTAS	71
8.1.1.	<i>Objetivo general</i>	<i>71</i>
8.1.2.	<i>Objetivos específicos.....</i>	<i>71</i>
8.1.3.	<i>Preguntas de Investigación.....</i>	<i>71</i>
8.2.	METODOLOGÍA E INSTRUMENTOS.....	72
8.2.1.	<i>Selección de muestra</i>	<i>72</i>
8.2.2.	<i>Entrevistas</i>	<i>74</i>
8.2.3.	<i>Grupos Focales Digitales.....</i>	<i>76</i>
8.2.4.	<i>Autoetnografía</i>	<i>77</i>
8.2.5.	<i>Codificación Temática Reflexiva</i>	<i>79</i>
8.2.6.	<i>Fenomenología Hermenéutica o Interpretativa</i>	<i>80</i>
8.2.7.	<i>Corporalidad y Narrativas de Aflicción desde la Fenomenología</i>	<i>82</i>
8.2.8.	<i>Autoetnografía Crítica</i>	<i>85</i>
8.3.	LIMITACIONES DE INVESTIGACIÓN	87
8.4.	ASPECTOS ÉTICOS.....	87
9.	ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.....	91
9.1.	TIPOS DE VIOLENCIA EXPERIMENTADA	91
9.1.1.	<i>Violencia Cultural.....</i>	<i>92</i>
9.1.2.	<i>Violencia por Intersecciones</i>	<i>118</i>
9.1.3.	<i>Violencia Directa.....</i>	<i>135</i>
9.1.4.	<i>Violencia Estructural.....</i>	<i>159</i>
9.2.	EXPERIENCIAS CON PROFESIONALES DE SALUD	188
9.2.1.	<i>Encuentros y experiencias satisfactorias con profesionales de salud.....</i>	<i>188</i>
9.2.2.	<i>Desencuentros y experiencias de violencia con profesionales de salud.....</i>	<i>194</i>
9.3.	EFFECTOS: SOMÁTICOS/MENTE/ESPÍRITU	209
9.3.1.	<i>Efectos somáticos de la experiencia con la enfermedad</i>	<i>210</i>

9.3.2.	<i>Efectos mente/espíritu de la experiencia con la enfermedad</i>	228
9.4.	EXPERIENCIA CON LA FAMILIA Y CÍRCULO CERCANO	246
9.5.	EXPERIENCIAS CON LA MEDICINA ALTERNATIVA Y COMPLEMENTARIA	254
9.5.1.	<i>Carencias estructurales</i>	254
9.5.2.	<i>Enfoques más humanos y afines para algunos</i>	262
9.5.3.	<i>Problemas y Desencuentros</i>	266
9.6.	MANIFESTACIONES DE RESISTENCIA	272
9.6.1.	<i>Rechazo</i>	272
9.6.2.	<i>Activismo</i>	275
9.6.3.	<i>Comunidades Virtuales</i>	278
9.6.4.	<i>Desempoderamiento</i>	283
9.7.	DISCUSIÓN: HALLAZGOS EN EL MARCO DE LA TEORÍA DE GALTUNG	285
10.	CONCLUSIONES	289
10.1.	RESPUESTAS A PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	294
10.2.	APORTES PRINCIPALES	297
10.3.	LIMITACIONES	299
10.4.	RECOMENDACIONES	299
11.	REFERENCIAS	301
12.	ANEXOS	354
12.1.	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES	354
12.2.	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA TERAPEUTAS	355
12.3.	DISEÑO DE ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS	357
	GRUPO FOCAL	364
12.4.	TABLA CON DATOS IDIOGRÁFICOS DE PACIENTES INFORMANTES	365
12.5.	TABLA CON DATOS IDIOGRÁFICOS DE TERAPEUTAS INFORMANTES	368

1. INDICE DE TABLAS

TABLA 1. RESULTADO TEMÁTICO DEL ANÁLISIS.....	91
---	----

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRILI

AFLICCIÓN, CORPORALIDAD Y VIOLENCIA: UNA CRÍTICA ANTROPOLÓGICA A LAS APROXIMACIONES
BIOPSIQUIÁTRICAS DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Jenny Paola Becerra Castro

2. GLOSARIO DE SIGLAS Y ABREVIATURAS

ASIA: Sigla en inglés. Síndrome Autoinmune/autoinflamatorio Inducido por Adyuvantes.

CAM: Sigla en inglés. Medicinas Complementarias y Alternativas.

CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades.

DSM: Sigla en inglés. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.

EM/SFC: Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica.

ELCI: Enfermedades Crónicas que Limitan la Energía.

FM: Fibromialgia.

HHS: Sigla en inglés. Departamento de Salud y Servicios Humanos.

MUS: *Unexplained Medical Symptoms* .

POTS: Sigla en inglés. Síndrome de Taquicardia Ortostática Postural.

PACE: Sigla en inglés. Terapia de estimulación, actividad graduada y cognitiva conductual; una evaluación aleatoria (nombre de un estudio).

SSC: Síndrome de Sensibilización Central.

URV: Universitat Rovira I Virgili.

TEG: Terapia de Ejercicio Graduado.

TCC: Terapia Cognitiva Conductual.

VEB: Virus Epstein Barr.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRILI

AFLICCIÓN, CORPORALIDAD Y VIOLENCIA: UNA CRÍTICA ANTROPOLÓGICA A LAS APROXIMACIONES
BIOPSIQUIÁTRICAS DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Jenny Paola Becerra Castro

3. PREFACIO

Mi deseo de hacer este doctorado apareció gracias a un desafortunado evento, o quizás, debido a varios eventos que no me esperaba en menos de dos meses. Por una parte, mi narrativa de ruptura no es muy diferente a la de otros pacientes. Me encontraba viviendo tal vez uno de los mejores momentos de mi vida, trabajando en donde quería, me había mudado a una ciudad tranquila y todo parecía muy ideal. Es cierto que todo parece más ideal cuando se pierde, pero la ruptura de un momento en que vivía sin grandes preocupaciones, ni limitaciones fue definitiva. Siendo una mujer de 29 años no parecía muy necesario contemplar el emerger de una enfermedad, menos de una enfermedad crónica en el calendario de mi vida. Sin embargo, la primera sorpresa fue esa, que mi salud estaba gravemente afectada, pero afectada por algo que no se iba y que dificultaba día a día mis formas de estar en el mundo. Lo primero que pensé que podría explicar mis terribles síntomas fue la palabra cáncer, después contemplé la autoinmunidad pero, en mi estrecho repertorio de enfermedades crónicas, no existía el síndrome de fatiga crónica, ni mucho menos el término “encefalomielitis miálgica”.

Tampoco sabía que los enfermos crónicos podían terminar viviendo con tal severidad de síntomas diarios, sin una forma de pararlos y sin vivir en una sala de urgencias. Los siguientes eventos determinantes fueron las consultas médicas donde descubrí que pese a lo terriblemente enferma que me sentía no había suficiente interés médico en saber qué me pasaba o esfuerzo por ayudarme. Los exámenes estandarizados salían normales y en cuanto los checaban me felicitaban sarcásticamente por mí “excelente salud”. Cuando comencé a insistir casi con desespero que debían verme y escucharme a mí y no solo las pruebas, se inició un proceso de patologización de mi conducta. No obstante, el golpe final lo dio un médico con un diagnóstico bastante vengativo por mi falta de respeto a su autoridad médica: trastorno facticio. Ese día decidí qué tenía que comprender desde mi carrera, como antropóloga, qué era lo que estaba viviendo y darle así un nuevo sentido y sobretodo, una visibilización.

Con el inicio de mi investigación también comenzó una nueva etapa para mí como persona con EM/SFC. Buscando pacientes para las entrevistas conocí una comunidad muy grande de personas con la enfermedad, personas que como yo se sentían felices de encontrar a

otros como ellos. De allí nacieron grupos específicamente de EM/SFC en castellano y se fortalecieron las redes de apoyo entre pacientes y los sueños de resistencia y un futuro tratamiento. Este estudio fue esperanza para muchos de poder mostrarle al mundo las injusticias que vivimos, fue visto como un documento que permitiría soportar reformas en la salud pública y demostrar que necesitamos mucho más que un diagnóstico psiquiátrico por descarte.

4. AGRADECIMIENTOS

Esta tesis fue posible gracias al apoyo de mi familia. Siempre comprendieron lo que este estudio significaba para mí y me dieron todo su apoyo físico y moral para invertir mi poca energía en este proyecto. Gracias por leerme y por escucharme hablar sobre mis luchas y mis divagaciones conceptuales. Agradezco también a mis tutores que me brindaron la seguridad que en varias ocasiones me faltó e iluminaron el camino que muchas veces me parecía oscuro con sus orientaciones y conocimientos. También debo mencionar que me siento enormemente agradecida por la oportunidad de haber podido entrar a hacer este doctorado a pesar de mi dificultad para estar presencialmente en las actividades. La educación debe ser incluyente y no debe contemplar como “especiales” las necesidades que resultan de la discapacidad.

Por último y no menos importante, quiero agradecer a los pacientes que leí en redes y con quienes nunca hablamos, pero que me retroalimentaron con sus experiencias; a aquellos con los que conversé algunas veces y a quienes se volvieron grandes amigos, con su compañía hicieron más ameno y reflexivo el camino. A ustedes les dedico este trabajo. Sigamos intentando cambiar el mundo, desde el más inmediato que es el nuestro.

*“They say they're gonna fix my brain
Alleviate my suffering and my pain
But by the time they fix my head
Mentally I'll be dead
I'm not crazy - institution
You're the one who's crazy - institution
You're driving me crazy - institution
They stuck me in an institution
Said it was the only solution
To give me the needed professional help
To protect me from the enemy – myself”*

Suicidal Tendencies - "Institutionalized", 1983.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRILI

AFLICCIÓN, CORPORALIDAD Y VIOLENCIA: UNA CRÍTICA ANTROPOLÓGICA A LAS APROXIMACIONES
BIOPSIQUIÁTRICAS DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Jenny Paola Becerra Castro

5. INTRODUCCIÓN

La Encefalomiелitis Miálgica o Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), es una enfermedad crónica y multisistémica con una prevalencia desconocida en la mayoría de países. En Estados Unidos se aproximan 2.5 millones de afectados y se cree que hay entre 15 y 30 millones de afectados en el mundo. No obstante, se estima que entre el 84% y el 91% no tienen diagnóstico. Enfermar de EM/SFC puede ocurrirle a personas de cualquier edad, aunque se ha establecido que afecta mayoritariamente a mujeres (Institute of Medicine, 2015). Si bien, la enfermedad tiene numerosos síntomas como dolor, náuseas, intolerancia ortostática, entre otros, el debilitamiento extremo y malestar posterior a la actividad es cardinal en EM/SFC, ocasionando una calidad de vida inferior a la de pacientes con esclerosis múltiple porque además, no tiene tratamiento, cura, ni biomarcadores específicos de diagnóstico (Kingdon et al., 2018). En efecto, pueden presentarse síntomas leves, moderados o tan severos que se asimilan a un estado de coma (MEAdvocacy, 2018).

Varias instituciones reconocidas se han mencionado respecto al estatus de la enfermedad. El Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS), la Agencia para la Investigación y Calidad de la Atención Médica, los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, la Administración de Drogas y Alimentos y la Academia Nacional de Medicina en EUA han declarado que EM/SFC es una enfermedad que debe entenderse como grave, crónica, compleja y multisistémica, capaz de afectar profundamente las vidas de quienes la padecen. Los reportes de estas instituciones se apoyan en conocimientos que se ha adquirido en los últimos años a partir de una cantidad razonable de investigación que ha permitido entender el importante rol de anomalías orgánicas que los mismos pacientes ha insistido que se investiguen y reconozcan (G. Morris et al., 2019).

Sin embargo, la realidad es que la ciencia y aplicación de sus resultados no es homogénea y mientras unos científicos publican sobre las anomalías orgánicas reportadas como esenciales para entender la enfermedad; paralelamente, la facción más aceptada y practicada, abanderada por la psiquiatría, considera que la etiología y la solución es fundamentalmente psicológica. Apoyando esta línea de pensamiento, medios de comunicación internacional han juzgado negativamente el rechazo de esta postura por parte de los pacientes. Les han calificado de “desaplicados” y “alborotadores” (Anthony, 2019)

y aseguran que simplemente estigmatizan las enfermedades mentales. A la vez, estos pacientes son señalados como ejemplo de un fenómeno cultural en el que las personas, a pesar de vivir en un mundo más saludable, se sienten peor, y por temor a la enfermedad medicalizan lo que no es patológico. Según el reconocido psiquiatra Simon Wessely, esto se debe a generaciones de políticos que han excedido nuestras expectativas a través de “una sobreprotección desmedida” (Wessely, 2002b).

Así las cosas, la oposición de los pacientes ha sido rechazada activamente y no ha repercutido lo suficiente en estrategias de medicina participativa enfocada en el paciente, aun cuando esta situación es una flagrante injusticia epistémica (Fricker, 2017) acompañada de otras microagresiones hacia los pacientes (Gilje et al., 2008a). En esta investigación se parte de que el modelo biopsiquiátrico es el modelo dominante en Colombia y muchos otros países del mundo. También, a pesar de que se conoce como “biopsicosocial”, en un intento de buscar interdisciplinariedad, en realidad su teoría y práctica clínica es fundamentalmente un sinónimo de psiquiatrización¹, donde se asume que para que una enfermedad sea real debe haber biomarcadores. Allí EM/SFC tiene entrada no por síntomas positivos distintivos, sino por ausencia de exámenes positivos en presencia de síntomas (Hashimoto, 2007) o por mostrar angustia ante síntomas declarados sin exámenes positivos (Fink & Schröder, 2010). De esta forma, la respuesta emocional ante el dolor o ante la incertidumbre diagnóstica es leída como una autoconfirmación del trastorno.

Dicha dinámica clínica del modelo biopsiquiátrico en EM/SFC es preocupante por varias razones. Por una parte, no solo revela una falla lógica y desconocimiento de las limitaciones de la disciplina, sino que además muestra que no se permite el espacio para la incertidumbre en la práctica médica. Sobre este tema Menéndez menciona que actualmente una característica y limitación del modelo médico

¹ Spandler y Allen definen la psiquiatrización como el proceso mediante el cual la dificultad de una persona se enmarca como un problema psiquiátrico y, por lo tanto, se trata dentro de la psiquiatría y disciplinas "psi" más amplias relacionadas (como la psicología, el trabajo social de salud mental y la enfermería psiquiátrica). Mencionan que, si bien existen diferencias importantes entre la psiquiatrización y la psicologización de las condiciones de salud, en EM/SFC la psiquiatrización ha implicado principalmente la psicologización. Es decir, la visión psiquiátrica de la EM/SFC se centra en los pensamientos y creencias defectuosas de los pacientes, en lugar de la biología (Spandler & Allen, 2018). Teniendo en cuenta lo anterior, en este estudio se podrán emplear los términos psiquiatrización y psicologización de manera intercambiable.

hegemónico es que los diagnósticos y los tratamientos no se asignan basándose en el análisis de síntomas o signos valorados directamente por el médico, sino que dependen en gran medida en pruebas consideradas objetivas. Dicha situación ha repercutido en la relación médico-paciente ya que procesos que no pueden ser observados no son analizados dentro de un contexto o “dimensión histórica” (Menéndez, 2005). Por otro lado, cuando un paciente busca ayuda para síntomas que con su experiencia sitúa en su cuerpo, pero su médico no encuentra suficientes explicaciones orgánicas, puede aparecer una práctica reprobable, tautológica y violenta en el proceso de diagnóstico psiquiátrico. Entre más insiste el paciente que su cuerpo está enfermo, más fácilmente se afirmará que es su mente la que está afectada. Consecuentemente, el paciente pierde toda posibilidad de ser escuchado, de validar su experiencia y de obtener apoyo apropiado terminando en daños graves a su integridad. Sin embargo, este es solo un ejemplo de las manifestaciones violentas de este modelo y precisamente se busca profundizar tales violencias para comprender el fenómeno y generar así una reflexión y futuros cambios a nivel de políticas públicas.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRILI

AFLICCIÓN, CORPORALIDAD Y VIOLENCIA: UNA CRÍTICA ANTROPOLÓGICA A LAS APROXIMACIONES
BIOPSIQUIÁTRICAS DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Jenny Paola Becerra Castro

6. ANTECEDENTES

6.1. Breve genealogía de EM/SFC y el origen de su explicación psiquiátrica

La producción de conocimiento médico se encuentra inevitablemente influenciado por los contextos sociales y culturales del momento. Así mismo, las distinciones nosológicas y las explicaciones etiológicas, se desarrollan bajo normas, intereses políticos y valores morales que hacen parte de la cultura de quienes participan. Por lo tanto, lo que se etiqueta como enfermedad, desviación, normalidad o lo que se califica como biológico o mental, se negocia socialmente (Conrad & Barker, 2010). Teniendo en cuenta lo anterior, la siguiente revisión bibliográfica tuvo como objetivo rastrear el panorama sociocultural e histórico occidental de las explicaciones médicas a los síntomas crónicos de fatiga en sus diferentes manifestaciones y mostrar la conexión con la explicación psiquiátrica que actualmente persiste en la mayoría de entornos formales clínicos. Se encuentra en la historia de esta enfermedad que el agotamiento o la fatiga a largo plazo ha sido una condición médicamente controvertida debido a que es difícil de identificar, localizar, explicar y curar. Además, la interpretación de la fatiga experimentada se basa en la opinión, punto de vista, emoción y juicio personal de un individuo (Thomas, 2018: 2). Por lo demás, algo que complica la visibilidad y expresión de esta experiencia es que “fatiga” es un término con definiciones muy laxas y variables, es una palabra polisémica y multidimensional (Murga & Lafuente, 2019). Por ejemplo, según el Merriam Webster y la RAE “fatiga” describe tanto una actitud de apatía, hastío e indiferencia, como la tendencia de un material a romperse bajo estrés mecánico externo. Se hipotetiza que los prejuicios culturales alrededor de la fatiga, como una excusa para el abandono de tareas y la eficiencia productiva, coincidirán con explicaciones estigmatizantes de mente/espíritu donde el imaginario de las explicaciones mentales y espirituales como fenómenos etéreos y maleables se modifican con empoderamiento individual.

La historia de la EM/SFC como una entidad de interés psiquiátrico tiene una larga data que puede remontarse a la medicina de la Grecia Antigua, en la que, la salud del individuo dependía de la eucrasia o balance de dichos fluidos en el cuerpo y dicha salud corporal incluía la conducta y temperamento humano (Neckel et al., 2017: 25). En la medicina clásica “hipocondría” denota la parte blanda del cuerpo debajo las costillas o literalmente, debajo del cartílago. Esta región se

consideró la fuente de bilis negra, el humor de la melancolía (Belling, 2012). Así, cuando esta área digestiva se afectaba emanaba vapores que subían y causaban sentimientos mórbidos que nublaban la mente (Starcevic & Lipsitt, 2001). No obstante, mientras la melancolía se producía en cuerpos intelectuales, sólidos, secos y cálidos, el cuerpo de las mujeres se consideraba naturalmente húmedo, blando, frío e irracional (Scull, 2011). El sistema reproductivo femenino con sus procesos de embarazo, parto y menopausia la hacían propensa a sufrir de histeria. Una enfermedad que según intelectuales como Platón y Areteo de Capadocia, ocurría porque el útero era un animal voraz dentro de un animal; el cual vagaba en el cuerpo desesperado, urgido de procrear, persiguiendo olores fragantes y huyendo de los fétidos. Su comportamiento errático hacía a la mujer una criatura frágil e inestable (Lan, 1999; Lefkowitz & Fant, 2005) que no las hacía aptas para participar en la sociedad (Chrystal, 2017). El sexo y el embarazo se consideraban las curas definitivas para evitar que el útero se secase y se moviera en búsqueda de humedad (Lefkowitz & Fant, 2005).

En la edad media el agotamiento mental y físico se consideró parte de la melancolía en la medicina humoral, aunque también existía un fuerte componente espiritual que lo convertía en una debilidad moral que predisponía a la posesión demoníaca. De hecho, a partir del siglo IV d.C. la pereza ocupó un lugar destacado en los tratados teológicos y más tarde se convirtió en uno de los siete pecados capitales. (Neckel et al., 2017: 40). En este contexto, nació un modelo alternativo de teorización de los estados de agotamiento: la noción de pereza o acedia (Schaffner, 2016: 43). Otro aspecto relevante en las representaciones medievales de la fatiga es su comprensión del sueño. Las personas que sufrían de agotamiento crónico experimentaban una fatiga abrumadora y seguían exhaustas incluso después de un largo sueño. Por lo tanto, los sueños podían ser la raíz de la anomalía y un sinónimo de posesión (König-Pralong, 2008). Así, en la edad media la medicina humoral operaba junto a conceptos mágico-religiosos cristianos en donde la histeria y la carencia de energía era vista como una debilidad espiritual que abría la puerta a la posesión demoníaca y el éxtasis profano. Por lo tanto, era la persona la que se dejaba tentar por el Diablo o propiamente, la naturaleza pecaminosa de la mujer.

Más tarde, con el nacimiento de las bases de la ciencia moderna, construida sobre las ideas de intelectuales como Giovanni Pico della Mirandola (1463-1494), Andreas Vesalius, Ambroise Paré (1510-1590), René Descartes (1596-1650) y Thomas Willis (1621-1675), inició un interés creciente en la relación del cuerpo anatómico y las

manifestaciones del alma. No obstante, a fines del siglo XVI, en los países europeos afectados por la Contrarreforma, la visión teológica se expandió en la comunidad médica. Se mezcló la visión demonológica con la medicina humoral hipocrática-galena y las nuevas ideas del sistema nervioso (Tasca et al., 2012). Robert Whytt notó que la histeria y la hipocondría eran diagnósticos para los mismos síntomas, solo que el primero era para mujeres y el segundo para hombres (Starcevic & Lipsitt, 2001). Su sugerencia fue agrupar estas dos patologías sexuadas bajo el término común 'nervioso'. No obstante, la sugerencia no tuvo buena aceptación porque la histeria se había convertido en sinónimo del cuerpo frágil y femenino (Tasca et al., 2012; Scull, 2011: 55). Sydenham por su parte, enfatizaba que las quejas histéricas o hipocondriacas no procedían sólo de la afectación corporal, sino que su mente caótica presagiaba los peores males para ellos mismos (ver Sydenham, 2018). Así, el sistema nervioso estaba llegando a ser visto como la interfaz entre los reinos de lo material y lo psíquico. De cualquier modo, los tratamientos siguieron siendo antiflogísticos (Elliotson et al., 1844). En este orden de ideas, las categorías de la enfermedad en la modernidad temprana revelan un amplio marco de sincretismos médicos. La fatiga se relacionó con el efecto de Saturno, con los demonios, con el debilitamiento nervioso, con el desperdicio de la energía sexual, con la febrícula, la histeria y la hipocondría.

Más tarde, a mediados del siglo XIX y hasta aproximadamente 1930 el diagnóstico que dominaba en la sociedad norteamericana era la neurastenia. El neurólogo George Beard popularizó el término neurastenia acuñado por Van Deusen en 1869 que asociaba a la diátesis neuropática (Society Proceedings, 1887). Van Deusen la asociaba una infección previa mal cuidada. Generaba postración con efectos del estado de ánimo, como falta de confianza en las promesas de Dios o manía. La solución que proponía era tomar tónicos para los nervios, ejercicio gentil y tratamiento moral (Van Deusen, 1869). En el caso de las mujeres, se pensaba que la inserción laboral y las actividades educativas ocasionaban el colapso nervioso de organismos frágiles que no estaban hechos para este tipo de demandas (Neckel et al., 2017: 150; Scull, 2011: 100). Así, la noción subyacente de neurastenia proporcionó una manera fácil de reforzar los roles de género tradicionales. Mientras las mujeres histéricas se encontraban en los estrados inferiores del estatus médico, las mujeres neurasténicas de clase alta, aunque tenían un diagnóstico con mejor prestigio, no gozaban de los mismos privilegios que los hombres neurasténicos. Por ejemplo, Silas Weir Mitchell y otros colegas les ordenaban volver a su rol de mujer de casa y proclamaba que una

mujer neurasténica era una terrible molestia: *“es como un vampiro, chupando lentamente la sangre de toda criatura sana y servicial al alcance de sus exigencias”* (Neckel et al., 2017:148). Además, las pacientes histéricas rara vez mejoraban y el inconveniente generaba fuertes tensiones en las relaciones entre médico-paciente porque los últimos culpaban a los primeros de no mejorar y los médicos no podían aceptar que no eran capaces de solucionarlo. Así las cosas, se difundió la idea de que quizás los pacientes no querían recuperarse y que la naturaleza de la histeria podría ser puramente mental (Scull, 2011: 67). El resultado fueron crueles tratamientos que humillaban y violentaban a las mujeres con diagnóstico de histeria: sanguijuelas en los genitales (Scull, 2011: 68), guardianes para evitar la masturbación (Carter, 1853: 149) y mutilaciones genitales para anular el deseo sexual que drenaba su energía y producía locura total (Storer, 1871: 86; Scull, 2011: 88).

En Francia, Jean Martin Charcot insistía que la histeria era un trastorno hereditario del sistema nervioso, detonado por eventos traumáticos físicos o emocionales. Sin embargo, esta enfermedad no dejaba huella material en el cadáver; tal y como ocurría en la epilepsia, Parkinson, coreas, tics y distonía. Por lo tanto, estas afecciones neurológicas diagnosticadas clínicamente sin localización anatómica específica se catalogaron como neurosis (Goetz, 2016). Respecto a la Neurastenia, su apogeo ocurrió entre 1880 y el comienzo de la Primera Guerra Mundial. A partir de entonces, desapareció gradualmente de los manuales médicos y ya no se utilizó ampliamente como una categoría. Dicho esto, la neurastenia fue eliminada oficialmente del Manual de Diagnóstico y Estadística de los Trastornos Mentales (DSM) sólo en 1980 y su última aparición en la Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud, fue en la décima revisión (CIE-10). Finalmente, la etiqueta terminó descomponiéndose en varios diagnósticos psiquiátricos (Ehrenberg, 2010).

Más tarde, en 1895 Sigmund Freud y Josef Breuer publican el libro *“Estudios sobre la Histeria”* donde describen cinco casos de mujeres afectadas que afirman haber tratado extrayéndoles sus recuerdos traumáticos empleando la hipnosis. Josef Breuer habría desarrollado el llamado *“método catártico”* a partir del icónico caso de Anna O. Entonces, ambos concluyeron que las histéricas sufrían de recuerdos reprimidos que volvían en forma de síntomas. Paralelamente, Freud también propuso la *“Pulsión de la Muerte”*, que se podría considerar la primera gran teoría metafísica del agotamiento que proponía que el inconsciente busca reducir la tensión y mantener la calma psíquica

eliminando toda excitación (Evies & Freud, 2020). Dicha conceptualización tiene consecuencias de gran alcance para la interpretación de las enfermedades fatigantes como EM/SFC porque sugiere que una parte de nosotros no anhela más que un estado de descanso físico y mental permanente, el cese de todo sentimiento y de todo movimiento. En adición, en *Civilización y sus Descontentos*, Freud menciona que debido a que la cultura reprime los impulsos agresivos estos tienden a ser interiorizados en forma de culpa y odio hacia nosotros mismos. En este escenario el “superyó” es una agencia sádica que persigue y lastima el yo”, haciéndolo propenso a ceder ante la “Pulsión de Muerte” (Freud et al., 2005). Dicha explicación se relaciona fácilmente con el concepto contemporáneo de depresión y renuncia en contextos sociales estresantes.

En este contexto, a finales del siglo XIX y principios del siglo XX otros discrepantes comenzaron a cuestionar la existencia de una causa orgánica en la neurastenia y la explicación etiológica se dirigió hacia la emergente disciplina de la psiquiatría (Thomas, 2018). Un ejemplo es Herbert Hall, quien debatió que la neurastenia fuera ocasionada por trabajar excesivamente. Consideraba que los neurasténicos, sin excepción, tenían la tendencia de sobreestimar la importancia de las cosas pequeñas u otras “perversiones mentales”, desde antes de desarrollar la condición. Por consiguiente, si la preocupación persistía generaba fatiga indistinguible de la que normalmente aparece después de labores arduas. Sin embargo, el médico podría reconocer la fatiga psíquica de la fatiga corporal porque la primera no mejoraba con el reposo, mientras que la segunda sí. En este sentido, para Hall, una persona podía trabajar fuertemente, pero si su mente estaba clara y su propósito sólido, no se volvería neurasténico. Por lo tanto, la solución no era el reposo, un camino que consideraba vicioso y que llevaba al sanatorio, sino “la cura del trabajo”, la actividad artística, el ejercicio graduado y la psicoterapia (Hall, 1905).

En adición, psiquiatras del siglo XIX, como James Cowles Pritchard y Henry Maudsley, defendieron conceptos como “locura moral” para referirse a estos casos que no consideraban enfermedad (Brown & Baker, 2012). Además, este énfasis en el poder del pensamiento se extendió en la cultura popular, a través de obras de varios escritores como Phineas Parkhurst Quimby y otros afiliados al movimiento del Nuevo Pensamiento en los Estados Unidos. Myerson también habría contribuido reemplazando el término “Fatiga dolorosa” por “anhedonia”, un término que se entiende como la pérdida del deseo y la satisfacción de vivir (Myerson, 1922). Menciona que la anhedonia puede seguir a las infecciones cuando no se tratan estos síntomas

psicológicos en el periodo de la convalecencia. De tal manera, en 1941, la neurastenia empezaría a ser descrita como una depresión, tal vez menor, atenuada, atípica, enmascarada, pero siempre con forma de melancolía ansiosa (Thomas, 2018).

El cambio de perspectiva frente a condiciones como la neurastenia involucró las ideas de que una persona responsable y organizada mentalmente es una persona más feliz y saludable. Estas virtudes mentales y de hábito configuraron el concepto de estilo de vida, y suponía que los pacientes debían ser capaces de progresar y ponerse de pie frente a discapacidades severas o malestares incapacitantes si cumplían los parámetros de una vida sana y responsable. Entonces, la angustia mental y los hábitos malgastadores de tiempo serían los grandes enemigos de la salud, mientras que formar una disciplina de buenos hábitos apoyándose en la psicoterapia permitiría que los pacientes fueran dueños de los segmentos alienados de su vida. Greco (1993) llamó a esta estructura teórica médica el "deber de estar bien", el cual favorece culpabilizar y negar el rol de enfermo. Así, desde aproximadamente la década de 1940 hasta el presente, la responsabilidad se habría empezado a reformular como un asunto sobre el cual las disciplinas psiquiátricas tienen dominio (Brown & Baker, 2012).

Los acontecimientos de la primera guerra dieron paso a un nuevo contexto social en el que los diagnósticos de agotamiento en hombres fueron valorados de otra forma. En un momento se consideró que los soldados enfermaban con el impacto de las explosiones y los tóxicos de guerra debido a que se producían lesiones invisibles; pero muchos más vieron el estrés y la sugestionabilidad como la raíz del mal (Showalter, 1987). Entonces, cuando los soldados mostraban síntomas sin bases orgánicas claras se consideraban casos de "Histeria Conversiva" en referencia a Freud (Bynum, Porter y Shepherd, 1985). Se pensaba que el defecto se manifestaba en la falta de poder y autocontrol, y en la renuncia a la indulgencia inmediata (Mercier, 2018). En este contexto, los afectados eran personas naturalmente cobardes que de forma malintencionada eludían su deber con su patria y, por tanto, merecían un trato duro en lugar de simpatía y pensiones. Por lo anterior, algunos críticos declararon una epidemia de "neurosis de pensiones" (Babington, 1990; Loughran, 2008) y la neurosis de guerra se vio como una epidemia masiva de histeria masculina. Como consecuencia, se estableció que era mejor no dar un diagnóstico psiquiátrico, ni de otra categoría, para no conceder el rol de enfermo que facilitaba evadir las responsabilidades como combatientes. Se optó por llamarlo "agotamiento de combate" y

el abordaje médico fue reintegrar nuevamente a la guerra (Scull, 2011: 161).

Paralelamente, a finales del siglo XIX se presentó una condición en los soldados que generaba agotamiento, disnea e irregularidades cardíacas en corazones sin anomalías morfológicas. Henry Harts lo llamó "Agotamiento cardíaco" (Paul, 1987). Por su parte, Jacob DaCosta, explica en 1871 las cualidades neurocardiogénicas de la enfermedad que llama "Corazón de soldado" y más tarde, divide la enfermedad en dos variantes: el "tipo neurótico", que presentaba síntomas psicológicos, dificultad en recuperarse y menor "disposición" de participar en las terapias de ejercicio; mientras que los casos que respondían bien a la medicina y ejercicio eran considerados de "tipo somático" y se enfatizaba en síntomas como disnea y dolor de pecho (Da Costa, 1951). Este último que no mejoraba con los tratamientos se consideraba "inferior constitucionalmente" y como DaCosta, consideraban conveniente tratarlos psiquiátricamente. Similarmente, el cardiólogo Paul Wood concluyó que: *"los pacientes debían ser informados de su enfermedad, y tratados como psiconeuróticos; además, su desagrado por esta etiqueta puede ser muy útil"* (Wood, 1941).

En este orden de ideas la medicina psicosomática se convirtió en una herramienta fundamental para el gobierno y la segunda guerra lo hizo mucho más evidente (Grob, 2014). En este abordaje se fusionaban influencias como la Freud, Cannon e Ivan Pavlov. Según este último autor, incluso el más complejo de los procesos cerebrales eran reflejos condicionados simples y, por lo tanto, estaban sujetos a inhibición y mejora (Pavlov, 1965). Con este marco teórico se defendió que los casos de histeria no debían tener un rol de enfermo y menos recibir pensiones u otros estímulos que actuaran como refuerzos de la conducta y la respuesta fisiológica de evitación.

Adicionalmente, en el curso del siglo XX alrededor de 70 posibles brotes epidémicos de EM/SFC fueron documentados. Sin una etiología precisa para el fenómeno se propusieron muchos nombres que fueron transformándose y reflejando las discusiones académicas alrededor del tema. Debido a que durante la década de 1945 a 1955 fueron comunicados en todo el mundo un conjunto de brotes epidémicos de origen desconocido que imitaban los síntomas de la poliomielitis, se generaron nombres como poliomielitis atípica, neuromiasténia epidémica, enfermedad de Akureiri y enfermedad del Royal Free por los lugares donde se presentaron. A raíz de lo anterior, *The Lancet* publicó en 1956 el artículo *"A new clinical entity?"* donde

se propuso la nomenclatura Encefalomiелitis miálgica benigna (EMB) a partir del análisis de las características de estos brotes epidémicos de origen desconocido. Se diferenció de otros procesos como la poliomiелitis, la mialgia epidémica, la fiebre glandular, otras formas de encefalitis epidémicas e incluso de la histeria. Se menciona que las epidemias sugieren síntomas cerebro-espinales, dolor muscular, parestesia y calambres, trastornos emocionales durante la convalecencia, líquido cefalorraquídeo anormal, compromiso del sistema inmunológico como ganglios inflamados y fiebre baja, diplopía e hiperacusia (Lindan, 1956; Hicks, 1957).

En este contexto, siguiendo la nomenclatura propuesta por Donald Acheson en *The Lancet* en 1956 (Acheson, 1959), la Organización Mundial de la Salud incluyó en 1967 la Encefalomiелitis Miálgica dentro de las enfermedades del área del sistema nervioso central, bajo el código 323 (CIE-8). Posteriormente, en 1975 apareció dentro de las encefalitis de causa inespecífica con el código 323.9 (CIE-9) y en 1992 (CIE-10), dentro del epígrafe de otras enfermedades del sistema nervioso como síndrome de fatiga posviral/encefalomiелitis miálgica benigna (G93.3). En esta misma línea diagnóstica aparece EM en la última revisión del CIE-11 con el código 8E4924. No obstante, aunque la categoría es vigente y existe literatura científica que la respalda, la práctica clínica prefiere emplear categorías psiquiátricas para estos problemas de salud porque en 1970 McEvedy y Beard propusieron una nueva nomenclatura que marco una tendencia paralela dominante para identificar estas epidemias: Mialgia Nerviosa.

McEvedy y Beard aseveraron que las características de todas las epidemias con síntomas eminentemente subjetivos y similares al polio son en realidad fenómenos psicosociales de histeria masiva. Sostuvieron que la ausencia de evidencia contundente para demostrar que se trata de inflamación en la médula espinal y el cerebro ocasionada por una infección, la predominancia del sexo femenino y tipo de lugar donde se originan, los hospitales, son datos suficientes para sospechar de la histeria. Los autores señalan que en espacios cerrados como este, con mayor cantidad de mujeres, es sencillo que se presente la dispersión de ideas histéricas (McEvedy & Beard, 1970). Dicha posición se contrapuso a la visión del año 1982 en la que Tobi y colegas publicaron un artículo en *The Lancet* donde explicaban que el virus Epstein Barr podía presentarse de manera crónica en las personas (Tobi et al., 1982). Dos años después, un brote cerca de Nevada volvió a llamar la atención y un grupo de adultos con profunda fatiga y síntomas neuroinmunes mostraron elevados antígenos contra el VEB (Sharif et al., 2018). El rechazo de esta posición biológica de

la enfermedad motivó a la prensa a referirse despectivamente con expresiones como “*la gripe yuppie*”, que exponía la enfermedad como la hipocondría de moda.

Así, en 1990 aparece el criterio Oxford que identifica el SFC como categoría psiquiátrica. Dentro de este paradigma, Wessely y colegas proponen que el SFC se perpetúa por el ciclo de inactividad, el deterioro de la tolerancia al ejercicio y el aumento de los síntomas. Esto se vería agravado por la depresión que a menudo se consideraba parte del síndrome y que facilitaba la perpetuación del ciclo de evitación de actividad. En este sentido, el abordaje conductual se enfocaba en el retorno gradual a la actividad física normal y el trabajo cognitivo, en detener las ideas de que la actividad aumenta los síntomas (Wessely et al., 1989). También, se recomendó controlar las visitas del paciente al hospital y aprovechar que el paciente desea tener el rol de enfermo para tratarlo por psiquiatría, sin beneficios económicos de seguridad social (Wessely et al., 1989). En contraste, autores como Revillard (1991) resaltaron que ciertos elementos del SFC sugerían fuertemente la existencia de un desorden inmunológico y que su origen desconocido no desacreditaba tales anomalías, ni confirmaba las especulaciones psiquiátricas (Serratrice & Vildé, 1991). En adelante han surgido otros criterios diagnósticos como el Fukuda, al cual se le critica su inespecificidad y la necesidad de no presentar enfermedades psiquiátricas que podrían ser comórbidas, entre otros que se mencionarán más adelante.

Por otro lado, el término MUS (sigla de *unexplained medical symptoms*) apareció clasificando aquellos casos que se presentan como afecciones físicas, pero cuya indagación clínica y paraclínica no arroja resultados que expliquen “convincientemente” las quejas del paciente (Heinrich, 2004). De tal manera, debería entenderse que MUS no es un diagnóstico, sino un estado de incertidumbre en el proceso de investigación. Sin embargo, en la práctica dicha etiqueta cierra el proceso y unifica los casos como sinónimo de un desorden psiquiátrico que implica somatización. En este sentido, Lipowski (1988) expone que la somatización es una tendencia a experimentar y comunicar la angustia de manera somática en respuesta al estrés psicosocial y además, se caracteriza por buscar ayuda médica enfocada en lo físico. Por tanto, el término MUS no solo es un sinónimo del “trastorno somatomorfo”, sino también del “trastorno somático funcional” y en general, de los conceptos que provienen de las antiguas conceptualizaciones de la neurosis histérica (Heinrich, 2004). De tal manera, este concepto fortalece la distinción entre enfermedad y dolencia (*disease/illness*), teniendo en cuenta que la somatización

se basa en que los hallazgos médicos objetivos no son proporcionales o no se ajustan con las quejas reportadas por el paciente.

En efecto, Barksy y Borus (1999) afirman que el "Síndrome somático funcional" sería la entidad que mejor explica los síndromes sin anomalías tisulares como: Sensibilidad química múltiple, Síndrome del edificio enfermo, lesión por esfuerzo repetido, efectos secundarios de los implantes mamarios de silicona, Síndrome de la Guerra del Golfo, latigazo crónico, SFC/EM, Síndrome del intestino irritable y Fibromialgia. Según Barsky y Borus, el sufrimiento de estos pacientes hace parte de un ciclo autoperpetuante y autoinvalidante en el que los síntomas somáticos comunes se amplificarían con cuatro factores: 1) La creencia de que se tiene una enfermedad grave; 2) La expectativa de que el estado de la persona empeore; 3) El rol de enfermo, incluidos los efectos de los litigios y las indemnizaciones; y 4) La alarmante descripción de la condición como catastrófica e incapacitante (Barsky & Borus, 1999).

Adicionalmente, aparece el término "Sensibilización Central" que desde la posición psiquiátrica alude a explicaciones cognitivas de la sensibilización a estímulos externos que afirman que todo temor o preocupación individual de gran relevancia, puede producir un sesgo cognitivo o "sensibilización cognitiva-emocional". Según esta conjetura, el cerebro captaría rápidamente toda la información relacionada con las preocupaciones haciendo notificaciones excesivas de las sensaciones somáticas y facilitando una atribución o interpretación errónea de la información (Brosschot, 2002). En este contexto, se considera que las personas con bajo nivel de afrontamiento y altos niveles de impotencia y desesperanza no toleran las sensaciones normales porque sus sesgos cognitivos no les permiten alejar su atención de las sensaciones²(Eriksen & Ursin, 2004).

Es importante mencionar que paralelamente a estas posiciones biomédicas psiquiátricas se continuaron presentando propuestas biomédicas que defendían un origen fisiológico de la enfermedad. En tal contexto aparece el criterio Canadiense en el año 2003 que define

² En una fusión de conductismo pavloviano con teorías evolutivas de habituación y sensibilización, los autores afirman que el nivel de excitación que experimenta la persona con el estímulo es muy importante porque los niveles altos de excitación provocan que la repetición del estímulo genere sensibilización. Sin embargo, señalan que la repetición del mismo estímulo en condiciones de baja excitación llevaría a la habituación. En su teoría los cambios de sensibilización serían fundamentalmente cognitivos y por tal razón, podrían revertirse o mejorarse con psicoterapia (Eriksen & Ursin, 2004).

EM/SFC como una enfermedad sistémica grave, adquirida, con síntomas neurológicos, inmunológicos y disfunción endocrina. Mas tarde el Criterio del Consenso Internacional aparece en el 2011 cuando un grupo liderado por Carruthers, luego de su primer criterio en el 2003, manifestó a la necesidad de separar claramente la EM del SFC. Para eso propuso unos criterios que capturaran más específicamente los casos de EM, entendida como una enfermedad inflamatoria crónica, que se había mezclado indiscriminadamente con otros casos de SFC en el criterio Fukuda (1994). Más adelante, en 2015, aparece el término Enfermedad de intolerancia sistémica al esfuerzo. Lo anterior porque en 2014, el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EUA, los Institutos Nacionales de Salud, la Agencia de Investigación y Calidad de la Atención Médica, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, La Administración de Alimentos y Medicamentos, y la Administración del Seguro Social pidieron a la Academia Nacional de Medicina que convocara un comité de expertos para examinar la evidencia que se encontraba disponible en la explicación de EM/SFC. Un año más tarde, la Academia Nacional declaró que había suficiente investigación que permitía definir EM/SFC como una grave enfermedad crónica, compleja y multisistémica. Teniendo en cuenta lo anterior, propuso un nuevo criterio diagnóstico y el nuevo nombre "*Systemic Exertion Intolerance Disease*" (SEID). Uno de los aspectos positivos de este criterio es que promovió una significativa movilización de investigación que no se había presentado antes en temas de EM/SFC y reconoció que no se trata de un desacondicionamiento físico retralimentado por falsas creencias.

Como se ha presentado, las teorías de agotamiento a lo largo del tiempo han abordado cuestiones de responsabilidad, agencia, desviación y fuerza de voluntad. En algunos discursos, como en los teológicos medievales, aparece la noción de pecado, pero también en los discursos psicológicos contemporáneos se encuentran ideas que se alinean con perfilamientos morales, ideologías e intereses neoliberales que tratan de reorientar la responsabilidad de la gestión del bienestar fundamentalmente hacia el individuo. Paralelamente, es relevante resaltar algo que habrá notado el lector, y es que hablar de la historia de EM/SFC es en gran medida hablar de la historia de la enfermedad en la mujer. De hecho, EM/SFC se presenta más frecuentemente en mujeres que hombres, en una proporción aproximada de 4:1. En esto es similar a otras afecciones consideradas inmunoinflamatorias, como el lupus eritematoso sistémico, la esclerosis múltiple, la artritis reumatoide o el síndrome de Sjögren, que también son más frecuentes en las mujeres (Faro et al., 2016;

womenshealth, 2017). También se menciona que el 78% de los pacientes con enfermedades autoinmunes son mujeres (Fairweather & Rose, 2004) y de dichos casos diagnosticados el 40% tardó en saberlo porque antes fue considerado ansiedad o hipocondría (womenshealth, 2009). En palabras de Philip Martin: *“la mujer y locura comparten el mismo territorio (...) se puede decir que para entrar en una relación concéntrica alrededor de un punto central ocupado por una normalidad masculina fundamental. Como un virus insidioso, la locura por lo tanto invade la mitología de la mujer”* (Martin en Ussher & Ussher, 2011: 1).

Como consecuencia, las mujeres han superado en número a los hombres en los diagnósticos de locura, desde la "histeria" de los siglos XVIII y XIX, hasta los trastornos "neuróticos" y del estado de ánimo en los siglos XX y XXI. Las mujeres se han considerado demasiado emocionales (Barrett & Bliss-Moreau, 2009) y por ende, son más propensas a recibir tratamiento psiquiátrico que va desde la hospitalización en un asilo, acompañamiento de moderación, terapia electroconvulsiva y psicocirugía, hasta terapia psicológica y tratamientos psicotrópicos con medicamentos (Ussher & Ussher, 2011). En este contexto, la histeria y sus derivados dentro de los diferentes momentos históricos, aparecen como resultado de una percepción de cuerpos femeninos "incontrolables" e infranqueables que no logran entenderse desde una medicina creada por y para hombres (Ussher, 2013). Por consiguiente, el problema de que el constructo de la histeria continúe mutando y adaptándose a nuevos escenarios sociales bajo nuevos términos es que sigue sesgando la práctica médica, legitimando estereotipos de género y prolongando el sufrimiento de las mujeres.

Otro aspecto que debe discutirse y que aparece en la historia es la queja de que los síntomas de EM/SFC son inespecíficos, proteicos y refractarios porque son subjetivos y se solapan con otros diagnósticos o expresiones de enfermedad. La nosología busca clasificar, identificar señales patognomónicas, diferenciar nítidamente cada proceso patológico y curar o tratar, pero se ha visto que en la práctica la realidad es muy diferente. De hecho, frecuentemente los cuadros clínicos de enfermedades complejas y multisistémicas se cruzan y es una razón por la cual no es sencillo obtener claridad de sus etiologías, ni categorizarlas como lo hace típicamente el modelo médico occidental. Por supuesto esto dificulta llegar a una posible cura o tratamiento debido a la incomprensión alrededor de la enfermedad generando frustración en los profesionales y una culpabilización del o la paciente. Por ejemplo, en el caso de EM/SFC, Shoefeld y colegas

(2018) encontraron que se solapa con otras enfermedades, incluyendo el síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS), el síndrome autoinmune inducido por adyuvantes (ASIA) y el Síndrome de Sjögren. Se ha señalado también que las mujeres son frecuentemente poliautoinmunes (Cifuentes et al., 2010).

En conclusión, en la historia de las explicaciones médicas occidentales para el agotamiento crónico no se puede trazar una línea evolutiva para un mismo concepto. En cambio, debe imaginarse como un escenario complejo donde más de una explicación aparece en un mismo lugar para enlazar grupos de síntomas según sexo, clase social y roles en la sociedad, entre otros. Pasando por explicaciones orgánicas hasta explicaciones espirituales y finalmente psicogénicas, la fatiga ha sido un tema muy debatido y una condición altamente estigmatizada debido a la subjetividad del reporte en ausencia de biomarcadores estandarizados. Asimismo, la dificultad para rehabilitar y evitar la discapacidad en un contexto de incompreensión de la enfermedad y la conexión con el incomprendido cuerpo femenino terminó haciendo parte de las enfermedades complejas poco estudiadas y poco aprehensibles por la medicina occidental. Así, frente a condiciones que eran probablemente de naturaleza multifactorial, la profesión médica y los sistemas nacionales sanitarios optaron por prescindir de cualquier evidencia de trastorno físico y colocaron los síndromes directamente en una canasta psicósomática (Moss-Morris & Petrie, 2002). Esto les permitió redirigir la responsabilidad a los pacientes, quitar derechos que venían con apoyos económicos y se terminaba de arraigar un prototipo que ha sustentado en buena medida los intereses gremiales y académicos de la medicina psicósomática (O'Leary, 2019).

6.2. El Modelo Biopsicosocial/Biopsiquiátrico de la Enfermedad

6.2.1. El Legado de Engel: Perspectivas y Críticas

En su artículo de 1977, George Engel inicia relatando que en una conferencia sobre educación psiquiátrica sus colegas se quejaban de la práctica por no lograr basarse en las ciencias biológicas. Parecía sugerirse que la psiquiatría haría bien imitando sus disciplinas médicas hermanas. En dicho escrito Engel reclama que toda medicina está en crisis y que el modelo biomédico se había convertido en un dogma que trata la enfermedad de manera independiente al comportamiento social. Además, el modelo biomédico exigía que las

“aberraciones” culturales se explicaran como procesos bioquímicos o neurofisiológicos, cayendo en un reduccionismo y exclusionismo que perpetuaba la división de lo mental y físico (Engel, 1977).

Adicionalmente, Engel resalta que las desviaciones bioquímicas como criterio diagnóstico de enfermedad no son suficientes porque sin síntomas solo serían el potencial de la enfermedad en ese momento. Inversamente, el paciente podría afirmar estar enfermo y no haber desviaciones bioquímicas. También, Engel advierte que las expresiones verbales de los pacientes se derivan de experiencias corporales tempranas resultando en gran ambigüedad para informar los síntomas y mezclando las palabras para describir trastornos psicológicos o corporales (Engel, 1977). Así las cosas, el autor señala que estos pacientes sin exámenes clínicos podrían estar confundiendo sus síntomas psicológicos con metáforas corporales y critica que la biomedicina los ha abandonado:

*“Un modelo biopsicosocial que incluya al paciente y la enfermedad abarcaría ambas circunstancias. La tarea del médico es **dar cuenta de la disforia y la disfunción que llevan a las personas a buscar ayuda médica, adoptar el rol de enfermo y aceptar el estado de paciente.** Debe sopesar las contribuciones relativas de los factores sociales y psicológicos, así como de los factores biológicos implicados en la disforia y disfunción del paciente, así como en su decisión de aceptar o no la paciencia y con ello la responsabilidad de cooperar en su propio cuidado de la salud.” (Engel, 1977) (énfasis añadido).*

El anterior párrafo deja claro que el modelo biopsicosocial de Engel puede verse en realidad como un sinónimo de los fundamentos de la medicina psicosomática dentro del concepto biomédico de enfermedad sin exámenes positivos en psiquiatría y es por esta razón que en este estudio no consideramos adecuado llamarle modelo biopsicosocial, sino todavía biopsiquiátrico. De hecho, algunos miembros del gremio psiquiátrico lo ven claramente así (Novack et al., 2007). No se trata realmente de un modelo que integra los aspectos sociales, psicológicos y biológicos para explicar la salud o enfermedad de las personas, ya que acá lo “psi” se convierte en protagonista, cuando lo biológico no puede probarse y lo social casi se deja de lado. De esta forma, se reduce la experiencia corporal a la mente y se sobrestima la capacidad diagnóstica de las ciencias médicas. Dicho de otra forma, sino hay marcadores positivos entonces no hay enfermedad física, sino mental.

Ciertamente, el trabajo de Engel impactó en el rol de la psiquiatría al revitalizar la importancia de su área, ya que no son pocos los casos de pacientes sintomáticos sin biomarcadores claros que acuden en busca de ayuda médica. Esta situación podría ser una motivación importante para proteger este modelo a pesar de las críticas que le atribuyen de no tener un compromiso, ni disposición práctica que honre la importancia de todos los dominios (Ghaemi, 2010). Desde Engel hasta la práctica contemporánea, se ha visto que el “modelo biopsicosocial” de la medicina enfatiza de manera ecléctica en uno u otro aspecto de forma aislada y desbalanceada, sin pautas claras o coherencia filosófica (Ghaemi, 2010; McLaren, 2002). También, se le ha criticado que es insensible a la experiencia subjetiva de los pacientes. Por ejemplo, cuando Engel menciona las ambigüedades del lenguaje no da espacio a la interpretación del paciente y en cambio fortalece la idea de que el criterio médico es la autoridad capacitada en interpretar las motivaciones y emociones de personas confundidas que creen tener síntomas físicos (Wessely et al., 1996, 1999). De esta manera, el modelo biopsicosocial que en realidad es una continuación del biopsiquiátrico, se convierte en una herramienta que facilita microagresiones e injusticia epistémica haciendo más vulnerables a la violencia a los pacientes (Blease et al., 2017).

Debe resaltarse también que esta propuesta de Engel reproduce eufemísticamente lo que criticaba en principio, un modelo biomédico de la salud, aquellas profundas transformaciones del siglo XIX como el positivismo de Comte que enfatizó en aspectos directamente observables, en el paradigma bacteriológico de Koch que continuó la tendencia hacia la cualidad tangible de la enfermedad y la experimentación clínica de Claude Bernard que aportó con los fundamentos de la medicina experimental (Oña Steve, 2018). Martínez- Hernández explica que el modelo biomédico puede entenderse desde tres paradigmas básicos, aunque no únicos, ya que el panorama es mucho más complejo: el método anatomoclínico; el paradigma bacteriológico contagionista o modelo Henle-Koch; y la medicina molecularización. El método anatomoclínico le habría dado forma a la idea de que la enfermedad se localiza en un órgano y que presenta lesión, el paradigma bacteriológico y molecular ofrecería explicaciones (Martínez-Hernández, 2008). Todo este legado condujo a que la cultura médica se impregnara de la idea de que los síntomas necesariamente deben traducirse en signos, observaciones y medidas cuantificables propias de las ciencias naturales; por lo que se reemplazó la escucha por la idea de que los síntomas siempre son traducibles a anomalías fisiológicas. Por lo tanto, cuando no son capaces de medirse por métodos conocidos aparece el escepticismo

y los síntomas se ubican en el terreno de lo mental. Por eso el modelo biomédico de la psiquiatría enfrenta una contradicción, y es hacer parte de este modelo que establece qué es o no enfermedad orgánica y a la vez, no lograr demostrar o falsear un número importante de casos clasificados como mentales, al tiempo que no puede mostrar una etiología biológica para muchos de ellos (Oña Steve, 2018).

En la actualidad, en la quinta versión del “Manual de diagnóstico y estadístico de trastornos mentales” (DSM-5) los pacientes de EM/SFC suelen ser ubicados en la sección de trastornos somáticos siendo diagnosticados a partir de síntomas sin explicación médica o respuestas “excesivas” a síntomas somáticos angustiosos, crónicos, con pensamientos, conductas o emociones “disfuncionales” (Association, 2014). Este aspecto es interesante porque supone una conducta esperada para los síntomas del paciente, tal y como si existiera una medida objetiva y externamente verificable. Es el extravagante intento de objetivar la experiencia encarnada del paciente y una facilitación de la microagresión emocional y la injusticia testimonial. Además, se cae en un argumento ad ignorantiam al considerar “la ausencia de evidencia como evidencia de ausencia”. Se emplean términos imprecisos como “excesivo” y “disfuncional”, ampliando indiscriminadamente los criterios de diagnóstico psiquiátrico.

Otra sección del DSM-5 en la que suelen ubicarse frecuentemente los pacientes con EM/SFC es en la de Trastorno Facticio y Engaño. Se menciona que el 72% de los casos son mujeres, de las cuales el 65.7% tenían alguna asociación con ocupaciones relacionadas con la salud. Asimismo, negar que se está fingiendo también constituye una sospecha por lo que en este tipo de criterios se cae en una cacería de brujas y argumentos peligrosamente opresivos como los que presenta Levenson en el siguiente fragmento del libro “The American Psychiatric Association Publishing Textbook of Psychosomatic Medicine and Consultation-Liaison Psychiatry”:

“Cuando las inconsistencias en la historia, los hallazgos médicos o los exámenes de laboratorio crean sospechas, los cuidadores a menudo se vuelven más conflictivos. En este punto, el paciente generalmente responde con irritación, nuevas quejas, comportamiento disruptivo o amenazas de presentar una demanda. Él o ella puede solicitar el alta contra el consejo médico o simplemente puede desaparecer. Los médicos avergonzados y enojados en el equipo de tratamiento pueden consolarse preparando una presentación de caso para grandes rondas o tal vez para publicación.” (Levenson, 2018).

Además, en la mencionada guía de Levenson hay un acápite especialmente reservado para EM/SFC y Fibromialgia. Michael Sharpe insiste en que EM/SFC se trata de desacondicionamiento y pensamientos catastróficos, y explica que los pacientes con desordenes que clasifica como “funcionales”, como síndrome de colon irritable o fibromialgia, deben recibir el diagnóstico de trastorno somático solo en caso de que tengan pensamientos, sentimientos o comportamientos excesivos con relación a síntomas físicos. Estos criterios no resultan difíciles de cumplir, especialmente porque en realidad no existe una herramienta que permita verificar cuando un comportamiento es excesivo. Lo anterior porque además de ser una medida utópica, estas enfermedades no tienen biomarcadores únicos aprobados (Levenson, 2018).

En este contexto, las teorías que respaldan los defensores del modelo biopsiquiátrico de EM/SFC el psiquiatra tiene la misión de encontrar la motivación del rol de enfermo, rehabilitar y reincorporar al paciente a la sociedad. Por ejemplo, Abbey (Abbey, 1993), retoma ideas del concepto de “indefensión aprendida” de Seligman (Seligman, 1975) y considera que la terapia cognitiva comportamental es fundamental para revertir creencias disfuncionales. Similarmente Wessely, popular defensor de esta postura, afirma que la creencia catastrófica de tener una enfermedad orgánica conduce a comportamientos de evitación de actividad que no permiten superar los síntomas de agotamiento (Wessely et al., 1996). Paralelamente, Browne y Chalderl (Tess Brown, 2006), Surawy et al (Surawy et al., 1995a), Sharpe (Sharpe & Wessely, 1998) y Moss-Morris (Moss-Morris et al., 2011) especulan que este proceso es gatillado por un descanso excesivo que genera desacondicionamiento después de la etapa inicial de una infección. Asumen que, si no hay exámenes clínicos positivos, entonces, las percepciones del paciente son irracionales. Otros autores como Beck (Beck, 1979), Halligan y Aylward (Peter W. Halligan, s. f.) proponen que las recompensas del papel de enfermo como mayor atención y prestaciones de asistencia social serían motivaciones para no querer recuperarse y volver a la actividad. Adicionalmente, en un influyente artículo Vercoulen y colegas (Vercoulen et al., 1998a) mencionan que estos pacientes no tienen motivación para recuperarse y sugiere que no se quieren recuperar porque viven privilegiados de la atención que solo reciben los enfermos. Afirmaciones como las anteriores, contribuyeron a que EM/SFC se asociara más con el trastorno facticio. Por lo anterior, Geraghty (K. Geraghty & Adeniji, 2019) afirma que el modelo “psi” ha optado por una narrativa irresponsable que no entrega evidencias de

sus afirmaciones y en cambio, resultan en estigmatización y abandono de los pacientes.

Respecto a tales explicaciones psicogénicas de la enfermedad que, se profundizarán en el siguiente acápite, Richard Webster critica, citando a Elliot Slater, que el diagnóstico de "histeria" es a menudo una forma de evitar la confrontación con la propia ignorancia como gremios médicos y científicos; una forma de ceder la responsabilidad haciendo uso de la autoridad. Lo anterior es especialmente peligroso cuando existe una patología orgánica subyacente aún no reconocida. Slater resalta que reconocer la presencia de una persona enferma cuando todas las pruebas son negativas, sólo es posible para aquellos que hacen su tarea con un espíritu de humildad. En este contexto, menciona que el diagnóstico de "histeria" debería entenderse en realidad como el nombre de un trastorno social, más específicamente de la relación médico-paciente, una en la que la buena comunicación ha sido reemplazada por decisiones mecánicas sin carácter humano (Webster, 2004, 2005).

6.2.2. Teorías del Modelo Biopsicosocial/Biopsiquiátrico de EM/SFC

Para comprender de qué se trata el modelo psiquiátrico de la EM/SFC y por qué es necesario reevaluarlo en un contexto de violencia es necesario remontarse al primer artículo que podría considerarse seminal en la propuesta psiquiátrica, el de McEvedy y Beard en 1970. Este artículo fue un estudio influyente de 15 epidemias de EM/SFC, entonces conocida como "encefalomielitis miálgica benigna". Concluyó que la enfermedad era el resultado de fenómenos psicosociales y causada por "histeria colectiva por parte de los pacientes" o "percepción médica alterada de la comunidad". Propusieron llamarla en cambio "mialgia nerviosa" alegando que se trataba de síntomas eminentemente subjetivos y que en lugar de similares al polio, eran fenómenos psicosociales de histeria masiva. Aseguraron que la ausencia de evidencia contundente para demostrar que se trataba de inflamación en la médula espinal y el cerebro ocasionada por una infección, la predominancia del sexo femenino y tipo de lugar donde se originan, los hospitales, eran típicos de la histeria (McEvedy & Beard, 1970). Desde entonces, las críticas a los artículos biológicos se concentraron en notar no lograr encontrar anomalías exclusivas para delimitar la enfermedad. Por ejemplo, aunque se logró encontrar una asociación fuerte entre el desarrollo de la mononucleosis y la EM, no todas las personas con anticuerpos para el Epstein Barr tenían EM (Serratrice & Vildé, 2012:1-5). Dicha

situación dio cabida a que los partidarios del modelo psiquiátrico consideraran factores psicológicos como la angustia y el estilo de atribución como posibles explicaciones etiológicas (Wessely, 1996). Actualmente, literatura emergente indica que los trastornos gastrointestinales y los síntomas autonómicos, junto con varios marcadores inmunitarios, pueden estar implicados en el desarrollo de EM/SFC grave después de padecer una infección como la mononucleosis infecciosa (L. A. Jason et al., 2022).

Adicionalmente, un artículo pionero de Wessely y colegas propuso a finales de los ochentas una explicación de SFC que teoriza que la enfermedad se perpetúa por el ciclo de inactividad, el deterioro de la tolerancia al ejercicio y el aumento de los síntomas. Esto se vería agravado por la depresión que a menudo se consideraba parte del síndrome y que facilitaba la perpetuación del ciclo de evitación de actividad. En este sentido, el abordaje conductual se enfoca en el retorno gradual a la actividad física normal y el trabajo cognitivo, en detener las ideas de que la actividad aumenta los síntomas. En cambio el paciente debe aprender que los síntomas se derivan de la inactividad física y la depresión (Wessely et al., 1989). Del mismo modo, se recomienda a los tratantes no consentir visitas a especialistas o ir al hospital, a menos que ellos lo consideren pertinente. Finalmente, respecto a la manera en que los médicos pueden referir estos casos a psiquiatría, sugieren introducir el concepto de “estrés”, mientras los autores consideran que es razonable esperar que el paciente coopere con el tratamiento para ser etiquetado como discapacitado crónico debido a una mentalidad hipocondriaca (Wessely et al., 1989). No obstante, las ayudas de discapacidad no serían recomendables. Sin duda el argumento y solución propuestos por Wessely y colegas es muy similar a las políticas sanitarias empleadas con los soldados enfermos en guerra a mitad del siglo XX. La explicación esencialmente psicogénica, la negación de apoyo social, el escepticismo con un verdadero rol de enfermo, y la idea de que el paciente desea la discapacidad relacionan las representaciones psiquiátricas de la enfermedad con ideas estigmatizantes alrededor de ella. Se concibe como una excusa consciente o inconsciente del individuo para abandonar sus tareas.

Más tarde, en el año 1994 sale la publicación de Surawy y colegas (1995) que será uno de los artículos más citados para respaldar la explicación psicogénica. En el estudio se seleccionaron pacientes con fatiga y se menciona que ninguno de los pacientes reportaba ansiedad y depresión, pero cuando se manifestaba negaban que correspondiera a un origen ajeno a la misma situación de enfermedad

que consideraban física y consecuencia de una infección. Sin embargo, los autores sugieren que hay eventos de estrés psicosocial al momento de desarrollar la enfermedad que pueden relacionarse. Además, afirman que los pacientes tienen en común una personalidad premórbida caracterizada por una marcada orientación al logro, perfeccionista y con altos estándares de rendimiento laboral, responsabilidad y conducta personal. Por eso mismo, Surawy y colegas consideran que los pacientes juzgarían una explicación basada en su personalidad como debilidad, culpa e incapacidad de hacer frente. En otras palabras, es su personalidad la que los hace vulnerables al desorden y la misma razón por la que rechazan las explicaciones de los psiquiatras. Igualmente se menciona que los pacientes también se describen como "embotelladores de sentimientos" y como personas que "ponen una cara valiente" (Surawy et al., 1995). Así bien, concluyen nuevamente que los síntomas serían el resultado de cambios fisiológicos que acompañan la falsa creencia de una enfermedad física, angustia emocional crónica y la inactividad que viene tras una actitud frustrada de "todo o nada". Como los razonamientos anteriores, Hollandy Simpson (1997) dicen que una reacción típica es que la persona se esfuerce aún más por cumplir los objetivos, pero al fracasar la persona entra en un estado de agotamiento crónico, en la que "la persona no sobrelleva la situación" (Simpson et al., 1997).

En este escenario cabe señalar que el historiador Edward Shorter afirma que ningún clínico que investigue SFC puede permitirse no tener en cuenta la advertencia de Robert Aronowitz de que *"existe un mercado para las etiquetas somáticas en el gran grupo de pacientes "estresados" o somatizados que tratan de disfrazar una queja emocional o de "elevar" su diagnóstico de uno nebuloso a una enfermedad legítima"* (Aronowitz 1991:71 en Shorter, 2008). Shorter también recuerda a Lipowski (1988), quien dice que la esencia de la somatización es que sus víctimas toman sus síntomas, de naturaleza psicógena, como evidencia de una enfermedad orgánica. Se considera que es una característica loable y humana que los médicos empaticen con los pacientes compartiendo sus esperanzas y temores. Sin embargo, se advierte que los tratantes deben ser muy cautelosos para que la empatía no se convierta en un callejón sin salida científico, animando así a un ambiente de desconfianza entre médico-paciente (Whelan & Bock, 1993).

En 1997, nuevamente Wessely considera la definición de somatización de Goldberg y Bridges, quienes la definen como el fenómeno de cuando un paciente con un desorden psiquiátrico

consulta síntomas a los que el paciente atribuye una causa física. Wessely menciona que la mayoría de quienes se presentan en una clínica de SFC creen que su enfermedad es predominantemente física y la mayoría de ellos utilizan términos como EM, SFC o síndrome de fatiga posviral (SFC) para nombrar su enfermedad. Del mismo modo, señala que le resulta sorprendente ver la intensidad con que los pacientes sostienen la idea de una etiología física o viral, en contraste con la incertidumbre con la que la comunidad médica ve el tema. Por ejemplo, menciona que aunque los pacientes con esclerosis múltiple tienen una conducta de enfermedad consistente con las declaraciones médicas sobre su origen neurológico, las convicciones de los pacientes con SFC no coinciden con las apreciaciones del personal médico (Wessely, 1997). Es oportuno señalar que la posición de Wessely deja en evidencia la patologización de la cognición y conducta del paciente cuando sus interpretaciones difieren de las versiones aceptadas por la autoridad médica. Ahora bien, aunque en ciencias sociales se suele denunciar con mucha mayor frecuencia el despotismo de la biomedicina enfocada hacia lo físico, el caso de EM/SFC es posiblemente el mejor ejemplo para ilustrar como el reduccionismo psicológico o psiquiátrico es igual de dañino. Es precisamente en esta brecha de perspectiva entre paciente y médico que nacen los principales conflictos en las representaciones de la enfermedad.

En ese marco, emerge entonces el discurso de la personalidad perfeccionista que se suscribe sin éxito a las normas sociales y que, por tanto, dicta el “agotamiento como forma de vida” (Ware, 1993 en Wessely, 1997). Además de un estilo cognitivo enfocado en los síntomas y el catastrofismo. El autor concluye que los pacientes se han volcado contra la ciencia prefiriendo explicaciones ambientales y del sistema inmune, vinculadas a ideas culturales nacientes por las epidemias de VIH y el concepto de sobrecarga laboral. Mientras tanto, menciona, rechazan radicalmente la enfermedad mental por temor y estigma. Similarmente, Leslie Boss (1997) incluye en sus ejemplos de histeria epidémica el caso del Hospital Royal Free y argumenta que mientras en otras culturas la histeria colectiva como fenómeno social se trataba de ataques de los demonios y lo sobrenatural, las contemporáneas en occidente se concentran en la enfermedad causada por lo medioambiental. Como otros autores de este modelo, Boss afirma que no se trata de personas enfermas por lo que recomienda un enfoque tranquilo y autoritario, además de retirar la validación social y otras ventajas asociadas al rol del enfermo (Boss, 1997).

En 1998, Vercoulen y colegas publicaron otro influyente artículo con un modelo para explicar la persistencia de la fatiga en la esclerosis múltiple y EM/SFC. Se menciona que la atribución de las quejas a una causa somática produjo bajos niveles de actividad física y a su vez se relacionó con la gravedad de la fatiga. Los autores aseguran que la sensación de control sobre los síntomas y la concentración en los síntomas corporales tuvieron efecto causal directo sobre la fatiga y que por ese motivo el tratamiento debe dirigirse a esos factores. Según el modelo, los pacientes con SFC tienden a evitar la actividad física porque, a su juicio, la actividad causa síntomas como la fatiga y la mialgia. Este comportamiento de evasión llevaría a más síntomas a través del desacondicionamiento físico. Además, las quejas sobre una causa somática y resistencia a las explicaciones psicosociales, produciría un trastorno del estado de ánimo, sostienen los autores. Las conclusiones suponen que las personas no tienen problemas de salud física que justifiquen sus limitaciones. Por consiguiente, recomiendan que en psicoterapia se les ayude a aceptar que “se desconoce la causa original de las dolencias y que la búsqueda continua de explicaciones médicas no es útil, sino que tiene un efecto perjudicial sobre sus dolencias.”(Vercoulen et al., 1998).

Con relación a lo anterior, Sunnquist y Jason (2018) critican que aunque los resultados de Vercoulen y colegas (1998) parecen demostrar un marco cognitivo-conductual, las limitaciones del estudio justifican un mayor escrutinio. Por una parte, para la definición de casos se empleó el criterio Oxford, una definición de enfermedad muy amplia y heterogénea que solo requiere fatiga inexplicable de larga duración. Con esta definición hasta el 4.1% de la población clasificaría con SFC, mientras que con criterios más estrictos como el Fukuda solo entraría el 0.42%. Otra crítica que los autores hacen es que la muestra de 51 individuos es pequeña para el método estadístico empleado. Además, Sunnquist y Jason (2018) afirman que los autores omiten la precedencia temporal de la causa del efecto, la covarianza de las variables de causa y efecto, y el rechazo de todas las posibles alternativas a las causas del efecto. Entonces, para revisar el modelo de Vercoulen y colegas, Sunnquist y Jason evalúan su ajuste con 990 personas en seis grupos de casos: A) SFC según el criterio Fukuda, B) personas diagnosticadas con depresión o características melancólicas, C) personas con fatiga crónica por afecciones médicas como hipotiroidismo no tratado, D) personas con fatiga crónica por uso de sustancias, E) personas con fatigas crónicas que no entran en los otros grupos y F) participantes sanos como control. Según sus resultados, el modelo de Vercoulen solamente podría ajustarse a los casos de fatiga por depresión; mientras que en los demás no sería

adecuado. Concluyen que se debe tener cuidado cuando se prescriben tratamientos como la terapia cognitiva-conductual y ejercicio graduado, particularmente con individuos que cumplen con definiciones estrictas para EM y el SFC (Sunnquist & Jason, 2018).

Debe mencionarse que Sharpe y colegas (2007) explican que el modelo cognitivo-conductual de los MUS, retoma la estructura general del modelo clásico de Beck en los factores predisponentes, precipitantes y perpetuadores. Aunque en el contexto de los MUS, el modelo se centra en el ciclo de perpetuación, tratando de dismantelar el entrelazamiento autosuficiente de las respuestas cognitivas, conductuales y fisiológicas que perpetúan los síntomas. Así, la hipótesis fundamental que subyace al modelo es que los síntomas se mantienen mediante un ciclo multifactorial que se perpetúa a sí mismo. Añaden que algunos factores predisponentes serían la genética y experiencia temprana, neuroticismo y angustia somatopsíquica, atención sesgada a síntomas físicos, perfeccionismo, conducta de evitación de daños y “facilidad de sugestión y condicionamiento ante estímulos nocivos”. Adicionalmente, se mencionan como mecanismo de perpetuación las atribuciones orgánicas, la búsqueda de tratamiento físico, de apoyo social y prestaciones. Los autores también consideran que las atribuciones psicológicas o mixtas predicen mejores resultados de síntomas y concluyen que lo que contribuye a la perpetuación de los síntomas es la fijación y la exclusividad de la atribución somática (Deary et al., 2007).

Similarmente Kevin Aho menciona que en los MUS los significados que le damos a nuestro sufrimiento se insertan en un contexto sociocultural particular. El autor toma como ejemplo el diagnóstico de neurastenia, fibromialgia y SFC para ilustrar que las personas pueden estar tan involucradas con explicaciones físicas para su angustia nerviosa que “para elevar su estatus” al de una enfermedad legítima, las personas somatizan o construyen una narrativa en la que el agotamiento mental, dolor difuso, ansiedad o estrés se experimentan como físicos (Aho, 2018). Sin embargo, surge la duda de por qué el autor toma como modelo de “medicina hermenéutica” estas enfermedades. Enfermedades como el cáncer, el síndrome de Down o la tuberculosis no suelen ser ejemplos comunes para la importancia interpretativa en medicina. Por lo tanto, es evidente que los proclamados “modelos biopsicosociales” han equiparado la importancia de lo psicosocial e interpretativo con las teorías de la medicina psicosomática y lo que Halligan & Aylward (2006) llaman “el poder de creer”. En este contexto, el aspecto mental es protagonista y se considera que una interpretación somática del o la paciente sin

evidencias clínicas es patológica por sí sola y se especula que genera victimización y peor pronóstico.

Con Barsky y Borus (1999) aparece y el “Síndrome somático funcional”, el sufrimiento de estos pacientes seguiría haciendo parte del citado ciclo autoperpetuante y autoinvalidante en el que los síntomas somáticos comunes se amplificarían con cuatro factores: 1) con la creencia de que se tiene una enfermedad grave; 2) la expectativa de que el estado de la persona empeore; 3) el rol de enfermo, incluidos los efectos de los litigios y las indemnizaciones; y 4) la alarmante descripción de la condición como catastrófica e incapacitante. Los autores aseguran que demasiado hincapié en los factores biomédicos favorece la existencia de este síndrome al perpetuar la angustia somática y reforzar el rol de enfermo. Por consiguiente, también concluyen que no se debe facilitar el rol de enfermo, ni indemnizaciones porque amplifican los síntomas y favorece la invalidez. Tampoco consideran recomendable que los pacientes hablen con otros afectados, que se unan a grupos de defensa o incluso que lean sobre su enfermedad porque “refuerzan los síntomas y dificultan la recuperación” (Barsky & Borus, 1999). Resulta evidentemente represivo y criminal el trato que resultaría de seguir estos consejos médicos. Además, esta violencia estructural afectaría la identidad y la libertad a través de la marginación, segmentación y fragmentación (ver más adelante).

En esta misma línea de pensamiento se encuentra “*From Paralysis to Fatigue*”, donde Shorter sugiere que el SFC es el sucesor directo de la histeria clásica y menciona que las diferencias se deben a que las personas se adaptan al pensamiento médico de su época para encajar en lo “legítimo”. Adicionalmente, critica los grupos de pacientes como espacios donde las personas aprenden como asegurar pagos de incapacidad, implicando que las personas con SFC y los antiguos casos de histeria se conectan con el engaño como estrategia para conseguir ganancias. Adicionalmente, Shorter parece particularmente perturbado por la falta de respeto de los pacientes con SFC hacia la pericia médica y con el hecho de que intentan elevar el “conocimiento subjetivo de sus cuerpos al mismo nivel que el conocimiento objetivo de los médicos”. No obstante, no debería sorprender que surja una movilización activista y de resistencia como ha ocurrido con otras comunidades de personas enfermas y cuidadores (Blease & Geraghty, 2018). Precisamente debido a que el sistema no los reconoce como enfermos, buscan negociar este poder discursivo que se empeña en negar su experiencia y privilegio epistémico (Conrad & Barker, 2010). Sin embargo, para el autor, el SFC es “una subcultura anticomunitaria,

solitaria y egocéntrica” que ansiosa ha perdido el sentido común para interpretar los síntomas corporales, como resultado del aislamiento y la retroalimentación del circuito social (Shorter, 2008).

Posiciones como la de Shorter, inclinada a sospechar de personas manipuladoras con trastorno Facticio y simulación³, pero que se mezcla ambiguamente con SFC, también se puede leer frecuentemente entre líneas en los modelos cognitivos y conductuales. Así, la Teoría de la elección racional de la neurosis aparece como una solución que unifica las dos partes. Esta sugiere que algunos individuos eligen consciente y racionalmente un comportamiento neurótico que ocupe mucho su atención hasta el punto de no ser conscientes de algún factor estresante. Así pues, contrariamente al psicoanálisis, la neurosis racional surgiría como una respuesta evasiva a situaciones actuales de la persona, más que a acontecimientos históricos. Por lo tanto, la represión sería la consecuencia y no la causa de la neurosis (Rofé & Rofé, 2013).

Por otra parte, Brosschot (2002) provee una explicación cognitiva de la sensibilización a estímulos externos. Afirma que todo temor o preocupación individual de gran relevancia, puede producir un sesgo cognitivo o "sensibilización cognitiva-emocional". Para el autor, la teoría de la sensibilización cognitiva en las dolencias médicamente inexplicadas, especialmente para el caso de “los somatizadores y los hipocondríacos”, sería muy similar a los casos de ansiedad:

“Quienes tienen una preocupación extrema por las enfermedades somáticas desarrollarán un sesgo cognitivo para la información relacionada con las enfermedades somáticas. Este sesgo se reflejará

³ El trastorno facticio (TF) se define como la producción intencional o fingida de la enfermedad en uno mismo para aliviar la angustia emocional asumiendo el papel de una persona enferma. Se considera que la autoinducción de la enfermedad es un acto consciente, pero la motivación subyacente suele ser inconsciente y no es evidente (Savino & Fordtran, 2006). El trastorno facticio apareció en el Manual diagnóstico y estadístico de enfermedades mentales (DSM) de la tercera edición, pero desde Galeno se usaba para describir soldados y marineros que se creía imitaban la enfermedad para conseguir compasión o atención. Galeno también describió que algunas mujeres asumían la apariencia de enfermedad por alguna razón inexplicable. Según el DSM-III-R (1986), el TF se distingue de la simulación en que la fabricación está motivada por una recompensa externa evidente (Caselli et al., 2017). Actualmente no es poco frecuente que las personas con agotamiento crónico sean acusadas de fabricar su enfermedad. Padres de menores con EM/SFC han sido alejados de sus hijos por sospechas de que les están infligiendo daño físico y psicológico imitando una enfermedad (MEAssociation, 2015).

en una red cognitiva activada que guiaría al cerebro en la detección temprana de toda la información relacionada con las preocupaciones de los pacientes: el dolor y la información relacionada con el dolor u otras posibles sensaciones somáticas patológicas y toda otra información relacionada con ello. En consecuencia, ese sesgo llevaría a una notificación excesiva de las sensaciones somáticas y a una atribución o interpretación errónea de información ambigua en cuanto a las quejas del individuo o las creencias sobre la enfermedad” (Brosschot, 2002).

En este contexto, otros autores como Eriksen y Ursin (2004) comenzaron a sugerir que las personas con síndromes como Fibromialgia, EM/SFC, Sensibilidad Química Múltiple, entre otros, en realidad debían catalogarse como personas con “quejas subjetivas de salud”. Mencionan que aunque el “dolor” o “fatiga” son comunes en la población general, para estos pacientes las sensaciones de procesos fisiológicos “normales” son intolerables porque sus sesgos cognitivos no les permiten alejar su atención de las sensaciones⁴. Por otra parte, mencionan que el hecho de que el paciente se centre en una o varias quejas dominantes sugiere una selección de quejas impulsada por la sugestionabilidad de los pacientes con somatización. En tal contexto, según Eriksen y Ursin, la única limitación de los síntomas físicos presentados por el paciente es “su imaginación y su conocimiento sobre las enfermedades físicas”. Además, se señala que estas quejas son particularmente comunes en personas con bajo nivel de afrontamiento y altos niveles de impotencia y desesperanza (Eriksen & Ursin, 2004).

Con respecto a los anteriores conceptos, Mohammed Yunus se ha pronunciado diciendo que estas interpretaciones cognitivas de la sensibilización central desconocen que los SSC presentan una neuroquímica y neuroimagen que explica que los síntomas o sensaciones no se están procesando normalmente en los pacientes. Es decir, no se trataría de mayor atención a sensaciones normales, sino que el síntoma declarado corresponde con que la sensación se manifiesta de manera exagerada. Por consiguiente, el autor enfatiza que las dicotomías de *illness-disease*, neuroquímico-estructural,

⁴ En una fusión de conductismo pavloviano con teorías evolutivas de habituación y sensibilización, los autores afirman que el nivel de excitación que experimenta la persona con el estímulo es muy importante porque los niveles altos de excitación provocan que la repetición del estímulo genere sensibilización. Sin embargo, señalan que la repetición del mismo estímulo en condiciones de baja excitación llevaría a la habituación. En su teoría los cambios de sensibilización serían fundamentalmente cognitivos y por tal razón, podrían revertirse o mejorarse con psicoterapia (Eriksen & Ursin, 2004).

funcional-orgánico debe abandonarse porque los pacientes presentan ambos cambios. Al mismo tiempo, Yunus asegura que deben evitarse los términos que culpan al paciente como trastorno de somatización y catastrofización, y términos como "síntomas médicamente inexplicables" o "síndromes somáticos funcionales" en el contexto de SSC porque terminan en atención deficiente para el paciente y mala comunicación. Señala que los pacientes necesitan enfoques farmacológicos y no farmacológicos; además del reconocimiento de subgrupos de la enfermedad y la atención centrada en la persona (Yunus, 2015).

Específicamente para el caso de EM/SFC Mohammed Yunus omitió la enfermedad de su lista de SSC en 2015, debido a la falta de evidencia para explicar por esta vía el déficit de energía y el malestar post-esfuerzo:

"A pesar del hecho de que el síndrome de fatiga crónica (SFC) (enfermedad de intolerancia al esfuerzo sistémico) se superpone clínicamente con otros miembros de la familia SSC, falta evidencia definitiva de SC en esta enfermedad -excepto en aquellos casos de EM/SFC con dolor-, por lo tanto, no se incluyó" (Yunus, 2015).

Finalmente, aunque la teoría de la sensibilización cognitiva propone unificar a la Fibromialgia con EM/SFC como un mismo síndrome somático de amplificación de síntomas, la literatura presenta datos que muestran diferencias significativas, implicando una patofisiología diferentes entre ambas. Como consecuencia, se ha considerado poco adecuado realizar esta unificación para fines de tratamiento o para entender las enfermedades (Abbi & Natelson, 2013).

Cabe mencionar dentro de las críticas a estas teorías psicológicas, que una publicación de Sharpe y colegas (Sharpe et al., 1992) ilustra la forma en que estos estudios llegan a conclusiones sobre las personas con EM/SFC. En este estudio se buscaba confirmar que: 1) creer en una enfermedad viral, 2) pertenecer a un grupo de pacientes con EM/SFC, 3) sufrir un trastorno emocional y 4) la evitación de alcohol, eran factores de riesgo en la perpetuación de EM/SFC. Finalmente, los autores concluyeron que una correlación positiva indicaba que efectivamente estas circunstancias predisponían a las personas a sufrir EM como desorden psiquiátrico. Aun así, también reconocieron que la explicación podría ser completamente al revés: padecer de una enfermedad orgánica y repercutir en esas situaciones (K. Geraghty & Adeniji, 2019).

Del anterior estudio también es llamativo el interés en demostrar que la participación en grupos de apoyo para personas con EM/SFC es negativo. Esta misma idea se encuentra en una publicación guía de la APA (Levenson, 2018) donde se cita un artículo de Bentall que sugiere que los pacientes miembros de dichos grupos de defensa tienen peores resultados y peor respuesta a la rehabilitación. Sin embargo, también podría concluirse que estos pacientes acuden a estos grupos de apoyo por presentar peores síntomas y peores experiencias con los tratamientos indicados. Otros estudios muestran que los pacientes son en realidad sujetos con agencia que ya han experimentado con ellos frecuentemente para probar sus límites y que su participación en estos grupos les permite obtener apoyo y participación en la producción científica de su enfermedad (Blease & Geraghty, 2018). Además, pretender alejarlos de estas comunidades podría repercutir negativamente aislándolos, privándolos de fuentes de información y de la posibilidad de compartir sus experiencias. Es decir, empeoraría los efectos de la injusticia epistémica y hermenéutica, y generaría efectos violentos mencionados antes como mantener a las personas marginadas separadas entre sí (fragmentación) y evitar una visión completa de lo que ocurre (segmentación) (Fricker & Press, 2007; Galtung, 2016).

Hughs realiza una detallada crítica a este tipo de errores de práctica y razonamiento científico en su libro *"Psychology in Crisis"* donde explica los desaciertos del ensayo clínico llamado PACE (P. White et al., 2011), con el cual se ha sostenido en gran medida el paradigma de SFC como un trastorno psicológico que debe atenderse cognitiva y conductualmente con ejercicio (TEG) y psicoterapia (TCC). Este estudio examinó a 641 pacientes diagnosticados bajo el criterio Oxford, establecido principalmente por psiquiatras en 1991 y cuyo principal requisito es la fatiga más de seis meses. Sin embargo, este criterio no presenta la característica definitoria de EM/SFC que es el PEM o malestar postesfuerzo por lo que podría haber terminado incluyendo otras enfermedades dentro de su definición. En efecto un análisis de este estudio determinó que por cada 15 pacientes seleccionados según los criterios de Oxford, 14 serían falsos positivos en comparación con criterios más estrictos como el Consenso Canadiense. Sin embargo, uno de los problemas más graves que se presentan en este estudio es que los autores cambiaron los criterios de eficacia a la mitad del ensayo, introduciendo "rangos normales" post-hoc para la fatiga y la función física. Estos rangos han sido muy criticados por tener umbrales tan bajos que los pacientes podrían empeorar durante el ensayo y aún así quedar dentro de estos rangos "normales" de fatiga y, por lo tanto, ser marcados como recuperados.

Además, durante el estudio, a los grupos TCC y TEG, pero no a los demás, se les dijo que no había nada que les impidiera recuperarse si aumentaban gradualmente su actividad. Los críticos han argumentado que estas expectativas podrían haber inflado las autoevaluaciones de los pacientes al final del ensayo, en comparación con los grupos a los que no se les dijo que se iban a recuperar. Por otra parte, se identificaron conflictos de intereses donde los principales investigadores habían tenido relaciones financieras y de consultoría con compañías de seguros de discapacidad, aconsejándoles las terapias de rehabilitación como las del PACE. Se les prometió ayudar a los solicitantes de EM/SFC a dejar los beneficios y volver al trabajo y estos conflictos no se le informaron a los participantes. Por lo anterior, el estudio clínico PACE que sustentaba en buena medida el modelo biopsiquiátrico de EM/SFC ha pasado a ser un modelo de lo que no se debe hacer en un estudio científico y prueba del error que por décadas ha afectado a la comunidad de pacientes. Por lo anterior, Brian Hughes asegura que el PACE es un microcosmos de las crisis de la replicación en psicología, de sesgos y exageraciones que deben corregirse (B. M. Hughes, 2018).

Las anteriores teorizaciones psicogénicas sobre EM/SFC contrastan fuertemente con el estado de la ciencia biológica sobre la enfermedad actualmente. Resulta sorprendente que elaboraciones académicas como las que se han presentado sean dominantes en la práctica médica, ya que desarrollaron principalmente en los años ochentas y noventas y a pesar de los nuevos estudios, continúan siendo reproducidas ignorando por completo visiones revolucionarias de la enfermedad. En la primera mitad del siglo XX y posteriormente en los ochentas los médicos atendieron a pacientes con síntomas de EM/SFC y ordenaron pruebas de laboratorio "estándar" que generalmente salieron normales. Desafortunadamente, al recibir los resultados normales de las pruebas, algunos médicos les dijeron a sus pacientes que no les pasaba nada. Esa era solo una posibilidad, pero otra posible conclusión para síntomas crónicos sin exámenes positivos era que estaban ordenando las pruebas equivocadas. De hecho, otras pruebas disponibles para ellos, incluso a mediados de la década de 1980, encontraron anomalías en muchas personas con EM/SFC. Hoy día, si bien no se puede caer en la misma idealización de la medicina que llevó a estos errores, existen nuevos paradigmas y nuevas tecnologías que han permitido revolucionar y reevaluar la antigua forma de entender EM/SFC. Las tendencias en este discurso científico contemporáneo señala anomalías en la disbiosis del microbioma intestinal (Nagy-Szakal et al., 2017), respuestas inmunitarias

fenotípicas y funcionales anormales en la sangre y el líquido cefalorraquídeo (LCR), que involucran el sistema inmunitario (Hornig et al., 2015; Mandarano et al., 2020; Montoya et al., 2017).

También, los estudios han encontrado evidencia de deterioro generalizado en la producción de energía a partir de ácidos grasos, glucosa, amino ácidos y oxígeno, un estado hipometabólico general caracterizado por niveles reducidos de la mayoría de los metabolitos, como ocurre en los animales en hibernación y desequilibrio redox (Kashi et al., 2019; Mueller et al., 2019; Naviaux, 2019). Por otra parte, se ha informado una amplia variedad de anomalías del sistema nervioso central (SNC) y del sistema nervioso autónomo en EM/SFC. Además, una activación generalizada tanto de los astrocitos como de la microglía en personas con EM/SFC, disautonomía e hipoperfusión cerebral (Cook et al., 2017; Davenport et al., 2020; C. L. M. C. van Campen et al., 2020; C. (Linda) M. C. van Campen et al., 2021). En este sentido, las anomalías reportadas por una preponderancia de estudios, muestran que cuando las personas con EM/SFC se comparan con sujetos de control sanos existen diferencias biológicas definitivas entre ambos grupos. Así, mientras que los aspectos psicológicos se consideran un factor importante en la recuperación de las personas de muchos tipos diferentes de enfermedades, la reducción psiquiátrica de la EM/SFC ha significado que la mente y sus procesos se consideran el factor determinante subyacente de la enfermedad, no solo un elemento adicional en la recuperación. No obstante, el modelo “psi” de la enfermedad resulta teórica y pragmáticamente violento; por lo demás, su indiferencia ante los hallazgos biológicos resulta en modelos psiquiátricos anacrónicos que necesitan ser reevaluados.

6.3. Medicinas Alternativas y Terapias Complementarias en EM/SFC

Esta investigación se enfoca en problematizar y profundizar en la violencia detrás del modelo hegemónico de EM/SFC. Así, teniendo en cuenta que el discurso biopsiquiátrico es el dominante al ser globalmente aplicado por la mayoría de sistemas de salud, tiene el poder de legitimar o invalidar las quejas de los pacientes, acompañar o abandonar, ocasionando un impacto mayor en la vida de los pacientes. Lo anterior contrasta con la intervención de las medicinas alternativas y complementarias (CAM) que son secundarias en el sistema y como consecuencia, no pueden participar en legalizar o explicar enfermedades formalmente. No obstante, el rol de las CAM

es relevante en las experiencias de las personas con EM/SFC debido a que en el marco médico dominante no cuentan con opciones de tratamiento diferentes a la terapia cognitivo-conductual que frecuentemente se ofrece con prescripciones de antidepresivos y ansiolíticos. Como se ha explicado en el anterior capítulo, dicho abordaje supone que EM/SFC es un círculo vicioso de desacondicionamiento ocasionado por limitaciones impuestas a sí mismo. Además de ser un diagnóstico difícilmente aceptado por los pacientes, es importante mencionar que un número importante de personas con EM/SFC sufren daño iatrogénico al sobreexigirse e intentar ignorar sus síntomas (K. Geraghty & Kurtev, 2017; says, 2019). Entones, es frecuente que en las decisiones de auto-atención se incluya entrar en grupos de apoyo, acudir a medicinas tradicionales como acupuntura y ayurveda, o prácticas como naturopatía, homeopatía y nuevas religiones curativas, entre otras que no apuntan a una etiología física necesariamente (Menéndez, 2009).

Asbring explica que las mujeres, después de sentir que fueron cuestionadas o violentadas de alguna manera por su médico, dudaron en buscar su atención nuevamente o esperaron el mayor tiempo posible antes de contactarlo otra vez. En este contexto, algunos recurren a los cuidadores dentro de la medicina alternativa en lugar de la atención médica ortodoxa, y Asbring lo describe como una forma de abstinencia. Este retiro también resulta de la conclusión de que, sobre la base de sus experiencias, la atención convencional no tenía nada que ofrecer con respecto al tratamiento y la cura (Asbring & Närvänen, 2002).

Es oportuno detallar el concepto de auto-atención de Menéndez para contextualizar la manera en que se integran estas prácticas en la experiencia de los pacientes con EM/SFC:

“Las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios sin la intervención central directa e intencional de profesionales, aun cuando éstos pueden ser la referencia de la actividad de auto atención. Es decir, la autoatención implica decidir auto-prescripción y uso de tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma. (Menéndez, 2009)” (Pág. 51).

Menéndez resalta que es fácil que los pacientes sean juzgados como irresponsables o incumplidores del tratamiento, pero explica que esto ocurre frecuentemente no por ignorancia, sino por la cantidad de

información técnica que posee el paciente y porque su decisión de modificar el tratamiento obedece a su propia experiencia como enfermo con la prescripción recetada. Esta situación es particularmente común en casos como el de los pacientes con EM/SFC, quienes sufren de una enfermedad crónica de poca comprensión médica, y por lo tanto, su mejor recurso es su propia experiencia y experimentación. Menéndez explica que muchas veces al paciente no le interesa cuestionar con esto el poder médico y la eficacia de la biomedicina, sino encontrar la mejor forma de controlar su padecimiento crónico (Menéndez, 2009).

Por otra parte, el NCCAM⁵ clasifica las terapias complementarias y alternativas en cinco grupos principales, aunque algunas se superponen: 1) La medicina energética, que se ocupa de los campos de energía putativos y verificables; 2) Las prácticas de base biológica, que utilizan sustancias que se encuentran en la naturaleza, como hierbas, alimentos, vitaminas y otras sustancias naturales; 3) Las prácticas de manipulación y basadas en el cuerpo, que se caracterizan por la maniobra o movimiento de partes del cuerpo, tal y como se hace en la quiropráctica y la osteopatía; 4) La medicina de la mente y el cuerpo, que adopta un enfoque holístico de la salud al considerar una fuerte interconexión o fusión entre la mente, el cuerpo y el espíritu. En este enfoque, hay una premisa de que la mente afecta los síntomas del cuerpo. Y 5) Los sistemas médicos tradicionales holísticos que abarcan más de uno de los otros grupos, entre los que se incluyen la medicina tradicional china y el Ayurveda (Medicine et al., 2005). Una de las elecciones CAM más frecuentes en EM/SFC es la suplementación con hierbas, minerales, vitaminas, entre otros remedios que apuntan a desajustes orgánicos (Bjørklund et al., 2019). Las medicinas tradicionales y la manipulación osteopática (Larrimore et al., 2019) también son elecciones frecuentes para atender la sintomatología. Sin embargo, no es muy explorado el rol de medicinas alternativas que no son completamente opuestas a las explicaciones psicogénicas.

De este modo, es esperable que el uso de medicinas biológicas alternativas aparezcan al lado una medicina ortodoxa que no atiende el sufrimiento físico de EM/SFC, sino que opta por una versión

⁵ El Centro Nacional de Salud Complementaria e Integral (NCCIH, por sus siglas en inglés), anteriormente llamado Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa (National Center for Complementary and Alternative Medicine, NCCAM) es un organismo del gobierno federal de los Estados Unidos, dependiente de los National Institutes of Health (NIH), creado para promover la evaluación científica de la seguridad y utilidad de las diversas prácticas encerradas en los conceptos de medicina complementaria y alternativa.

“heroica” agresiva (Ross, 2013), de vigilancia y disciplina como solución al dolor y la debilidad. No obstante, hay pacientes que dentro del proceso médico del modelo biopsiquiátrico no reclaman su enfermedad como un mal orgánico que necesita intervención médica; sino al contrario, podrían optar por CAM energética, de interconexión de mente/cuerpo/espíritu y similares, reflejando una relación de refuerzo y facilitación, más no una resistencia u oposición a la medicina ortodoxa tal y como lo describe Menéndez (Menéndez, 2009). Podría entenderse más bien, como un esfuerzo por integrar el diagnóstico médico en la resignificación personal y espiritual de la enfermedad y una continuación natural de la autoatención que se retroalimenta de los aportes de la autoridad médica.

Después de esto, vale la pena mencionar que las mismas diferencias en la experiencia e interpretación de los eventos como pacientes se ven reflejadas en la diversidad de posiciones encontradas en los grupos de apoyo o ayuda mutua, que a menudo hace parte de la autoatención doméstica de los pacientes. Estos no suelen ser espacios homogéneos, aunque la historia que comparten sus miembros permite hallar un punto de reciprocidad e identidad grupal (Sala, 2003).

Retomando la clasificación de prácticas CAM que pueden facilitar el análisis, es útil para fines comparativos con la medicina ortodoxa incluir la tipología clásica propuesta por Foster y Anderson en 1978 que divide las prácticas en naturalistas y personalistas, aunque ciertamente los practicantes de la curación no siempre encajan en marcos dualistas. Según los autores las explicaciones naturalistas hacen hincapié en el cuerpo físico y el medio ambiente como agentes causales y terapéuticos: lesiones, deterioro, bloqueo, esfuerzo, cambios estacionales, temperaturas extremas, desequilibrios de los fluidos corporales, dieta, venenos, gérmenes, etc. Mientras que las explicaciones personalistas dan prioridad al papel de los factores sociales y sobrenaturales, los conflictos interpersonales, las emociones “negativas”, el daño o pérdida de alma, la intrusión de objetos extraños en el cuerpo por medios mágicos, la agresión de espíritus, la brujería y la hechicería, o la acción punitiva de los antepasados, los espíritus o las entidades divinas. Comúnmente, las explicaciones naturalistas apuntan a un daño no intencional, quizá azaroso; mientras que las explicaciones personalistas tienden a apuntar a un daño intencional (Foster & Anderson, 1978). Sin embargo, debe decirse que las medicinas tradicionales suelen mezclar explicaciones y remedios naturalistas y personalistas con la idea de lograr máxima eficacia (Ross, 2013).

Siguiendo a Foster y Anderson, en esta investigación resulta de particular interés estudiar los enfoques más personalistas y por tanto, más afines al modelo biopsiquiátrico, no solo porque al optar por estas alternativas parecería que las personas no resisten –al menos del todo- a la explicación hegemónica, sino porque posiblemente el mismo modelo también se retroalimenta y se beneficia de estos sistemas complementarios que lo refuerzan. Es decir, surge la pregunta de qué es lo que busca o encuentra diferente el paciente en una atención personalista alternativa a los servicios de psicología, psiquiatría y atención primaria estipulada para la enfermedad (Foster & Anderson, 1978). Sin embargo, vale resaltar que dentro del mismo sistema de salud, los médicos suelen remitir a los pacientes con síntomas refractarios e invisibles a entornos institucionales que son usualmente vilipendiados como no científicos, alternativos o no ortodoxos, lo que es una ambigüedad común en este correlato estructural (Good, 1993) y seguramente una correspondencia de estatus con estas enfermedades (Stone, 2018).

En este orden de ideas, en la pluralidad médica las personas también pueden buscar magnificar buenos resultados aplicando otras prácticas afines o que alinean las terapias a su sistema de creencias. Además, a la medicina occidental se le ha criticado su habilidad para manejar crisis de salud agudas y no crónicas y esta también puede ser una razón por la que las medicinas alternativas resultan atractivas al establecer modelos más integrales de atención y relaciones más personales con los pacientes. También se ha encontrado que las mujeres son usuarias frecuentes de estos sistemas médicos, lo que ha llevado a pensar que pueden ser prácticas que afirman la individualidad y hacen sentir empoderadas a las mujeres. No obstante, dichas explicaciones no son compartidas por otras académicas que han señalado que tales argumentos dejan de lado los aspectos opresivos y dualistas que existen en este tipo de aplicaciones médicas (A. L. Scott, 1998). Desde este punto de vista también podría interpretarse que las mujeres son usuarias más frecuentes de las CAM como resultado de que sus cuerpos son menos comprendidos por el sistema de conocimiento biomédico desarrollado principalmente desde y para cuerpos masculinos (Lupton, 2003).

Un ejemplo llamativo de atención alternativa que se indagará en la presente investigación es la biodescodificación o las corrientes de la nueva medicina alemana que retoma ideas la medicina psicosomática. Estas raíces en la medicina occidental pueden resultar muy afines a las apreciaciones de los médicos que siguen el modelo biomédico

psiquiátrico de EM/SFC. Algo particular es que los descodificadores biológicos consideran que la enfermedad se debe a un "shock psicológico" responsable de un conflicto biológico que causa daño tisular. Así, en esta atención médica alternativa cualquier tipo de enfermedad, desde la más visible y mortal, hasta la más invisible y crónica, es ocasionada por la mente. Al mismo tiempo, los tratantes afirman que las personas pueden curarse "descodificando" el shock psíquico para identificarlo y resolver el conflicto. En este sentido la descodificación se designa como "biológica" ya que el terapeuta parte de la lesión del tejido o el síntoma para regresar, mediante un conjunto de correspondencias basadas en un pensamiento metafórico a la naturaleza del conflicto. Pero, aunque las personas no acudan a descodificadores biológicos este discurso psicosomático alternativo es ampliamente extendido en la voz popular y no solo los practicantes de la descodificación biológica insisten en la capacidad del individuo para curarse a sí mismo y "sanar" gracias al poder de la mente (Sarradon-Eck & Caudullo, 2011).

Este discurso de la sanación a partir del poder de la mente se remonta a las ideas de Phineas Quimby quien propuso una nueva teoría de la enfermedad donde esta era producto de la mente. En su libro *"Science of health and happiness"* critica a sus contemporáneos por no reconocer que la salud y la felicidad son los aspectos centrales de la vida. Unió la medicina y la religión para crear una nueva agenda terapéutica llamada "ciencia espiritual" donde el sufrimiento no debía ser relevante para una vida de salvación. Para curarse el secreto era deshacerse de todas las falsas creencias que según Quimby enfermaban, que el origen de la enfermedad era fisiológico y natural, y de esta forma buscar asegurar una vida de felicidad libre de sufrimiento. Las insatisfacciones personales o problemas internos serían la fuente de esta somatización y como terapeuta se sentó con miles de personas para ayudarles a excavar dichas construcciones mentales que bloqueaban la autorrealización (Brown & Baker, 2012; Moskowitz, 2001a). Cerca de 1889 esta idea constituyó el popular Nuevo Pensamiento que enfatizaba en la disciplina, al actitud positiva y el éxito mental. De esta forma surge lo que Moskowitz llama el "evangelio terapéutico", una idea cultural donde se cree que la felicidad es la meta suprema, que los problemas tienen causas psicológicas, que los problemas psicológicos que subyacen y privan de la felicidad son tratables y que el tratamiento individual es una responsabilidad. Así las cosas, después de la primera guerra los profesionales del comportamiento implementaron de manera laica las ideas del nuevo pensamiento promoviendo el "evangelio terapéutico" que provenía de la medicina religiosa (Moskowitz, 2001a, pp. 10-29) y

que seguramente alcanzan a vislumbrarse en la historia de las teorías psiquiátricas de EM/SFC.

Sobre este tema, Susan Sontag explica que cuando la enfermedad es metáfora existe la promesa de un triunfo sobre la enfermedad; así, la enfermedad "física" se vuelve menos real, en la medida en que puede considerarse "mental"; quizás de una composición menos densa y más maleable, etérea como los pensamientos, cuyo discurso cultural, los consideran sujetos a la voluntad. Pero a diferencia de la biodescodificación, que no discrimina entre las diferentes enfermedades para clasificar algunas como mentales y otras como físicas, en la medicina ortodoxa la poca comprensión etiológica o la invisibilidad clínica y diagnóstica puede prestarse como argumento para posicionar una enfermedad como una entidad más espiritual/mental que física. Desde este ángulo, Sontag afirma que la enfermedad se expande por medio de dos hipótesis. La primera es que toda forma de desviación social puede considerarse una enfermedad y la segunda, que toda enfermedad puede considerarse psicológicamente. Entonces, cuando la enfermedad se interpreta como un evento psicológico y se alienta a las personas a creer que se enferman porque "inconscientemente" lo desean, surge la idea de que pueden curarse a sí mismas mediante la movilización de la voluntad y la reflexión guiada; es decir, pueden elegir no morir o no sufrir la enfermedad. Estas dos hipótesis son complementarias y paradójicamente, mientras la primera alivia la culpa, la segunda la restablece (Sontag, 1979). Por tal razón, Sontag opina que nada es más punitivo que darle un significado –personalista- a una enfermedad, porque es un acto invariablemente moralista que termina convirtiendo la enfermedad en un adjetivo para el sujeto que la padece.

Complementando lo anterior, la autoetnografía de Riccò resalta que estas medicinas personalistas contemporáneas se enmarcan fácilmente dentro del modelo neoliberal capitalista que considera que el individuo tiene control y poder absoluto sobre sí mismo. Así, en las CAM, o por lo menos en algunas de sus terapias, el individuo puede decidir el destino de su enfermedad. Sin embargo, si la persona se enferma o si no logra sus expectativas la falla es fundamentalmente interior, su responsabilidad y una carencia de suficiente esfuerzo. Luego en esta lógica cambia fácilmente el sentimiento de omnipotencia por el de culpa cuando no se pueden alcanzar los estándares de éxito, salud y prosperidad (Riccó, 2019). Se suma que visiones como las que describe la autora, que consideran que todo es posible con esfuerzo, que el bienestar y la salud son asuntos de

mérito, contribuyen a la discriminación y capacitismo al reforzar ideas como que la enfermedad o no alcanzar las expectativas sociales son fallas morales o incluso castigos de aprendizaje (Michelle y Nario-Redmond, 2019).

Adicionalmente, la cultura popular visual de “bienestar” de salud y belleza también se encarga de diseminar estos mensajes de positivismo y motivación, estilos de vida holísticos, perfeccionistas y disciplinados, que son divulgados a través de videos y frases de gurús (Blei, 2017). Al mismo tiempo, el pensamiento *New Age* extiende cada vez más la idea de que el pensamiento domina sobre la materia y se convierte en la nueva religión de estos movimientos laicos y de estilo de vida. Críticos de estos fenómenos contemporáneos han replicado las explicaciones funcionalistas sobre la popularidad de la medicina alternativa y las corrientes *New Age* que mencionan principalmente el desencantamiento y supremacismo de la biomedicina ortodoxa (Ross, 2013), afirmando que tales argumentos ignoran que dichos movimientos también han hecho parte de procesos orientalistas que descontextualizan, comodifican (Potrata & Akobirshoeva, 2013), y participan en violencias invisibles (Han & DeMarco, 2018). De hecho, aunque la Organización Mundial de la Salud declaró la necesidad de incluir medicinas tradicionales y no ortodoxas en los sistemas sanitarios por ser económicamente más accesibles, en Colombia no hacen parte de los servicios de salud básicos y esto las convierte en servicios privados de altos costos para un público privilegiado.

Por otra parte, gurús religiosos, junto con sus asociaciones y establecimientos, se han convertido en actores clave en los negocios y la política de "espiritualidad", participando también en los discursos públicos de la enfermedad (ver como ejemplo a Sadhguru). En efecto, se ha relacionado una estrategia económica neoliberal con el nacionalismo hindú y especialmente a través de la organización político-religiosa fundamentalista VHP (Vishva Hindu Parishad), como una fuerza política potente en la promoción y consolidación del nacionalismo hindú militante en la India. Al mismo tiempo, se les ha criticado a las nuevas orientaciones espirituales como la *New Age*, un intelectualismo frío y un elitismo que ve a las corporaciones multinacionales como "formas de asegurar las estrategias del planeta para establecer la conciencia planetaria". Y por último, debe subrayarse que se han encontrado ideas reaccionarias y de derecha presentadas como "espiritualidad", tal y como ha ocurrido en el caso de famosos gurús de la India (B. Morris, 2006). Finalmente, la investigación contemplará las medicinas alternativas no como reacciones funcionales libres de ideología o intereses políticos. Se

mantendrá una posición abierta para comprender el rol que tienen en la experiencia de los pacientes, pero crítica y teniendo presente que las medicinas alternativas y reacciones emergentes no siempre resultan en resistencia ideológica y política, ni mayor equidad; por lo tanto, deben ser sujetas al análisis y crítica dentro del contexto social en que se presentan.

6.4. Violencia y Estigma: Fenomenología de la Violencia en EM/SFC

Antes de ahondar en las teorías de la violencia que orientaron este estudio, es necesario comprender qué es el estigma, porque en el caso de EM/SFC este termina justificando acciones y consecuencias violentas contra las personas con esta enfermedad. Según Goffman (1963), la palabra estigma se refiere a cualquier mancha o marca que distinga a unas personas de otras; transmite la información de que esas personas tienen un defecto de cuerpo o de carácter que estropea su apariencia o identidad. La palabra deriva de una práctica de los antiguos griegos, que marcaban a los criminales y esclavos para marcar su estatus (Goffman, 1963). Goffman categorizó los estigmas en tres tipos: "abominaciones del cuerpo", por ejemplo, quemaduras, cicatrices, deformidades; "imperfecciones de carácter individual"; por ejemplo, criminalidad, adicciones; e identidades "tribales" o marcadores sociales asociados con grupos marginados, por ejemplo, género, raza, orientación sexual, nacionalidad.

En el caso de EM/SFC las creencias de las personas sobre la controlabilidad de su condición funcionan de manera similar a la articulación de estigma que sufren las personas homosexuales. Las personas que creen que la orientación sexual se basa biológicamente en lugar de elegirse libremente aceptan más a las personas con esta orientación sexual (Major et al., 2017). Como se ha mostrado en la literatura académica del modelo biopsiquiátrico, las teorías no solo desacreditan la versión de personas que aseguran estar físicamente enfermas a través de afirmaciones sobre creencias, angustia psicológica y comportamientos desadaptativos. El modelo biopsiquiátrico termina sesgando la atención médica que reciben estas personas cuando acuden en búsqueda de ayuda (K. Geraghty, 2020). En una serie de estudios, los pacientes con SFC informaron que los médicos eran hostiles y desdeñosos, lo que hacía que muchos pacientes se sintieran estigmatizados y marginados, a menudo con una condición debilitante que impacta en gran medida en la calidad de vida, dejando a muchos vulnerables a la depresión secundaria y al

suicidio (K. Geraghty & Esmail, 2016; Institute of Medicine, 2015). Por ejemplo, Raine y colegas encontraron que los médicos a menudo estereotipan negativamente a los pacientes con SFC como “problemáticos” o “hipocondríacos”, con la idea de que estos pacientes no sufren una enfermedad patológica, sino que se trata de pacientes con problemas psicológicos y sociales complejos (Raine et al., 2004). Sin embargo, esta narrativa es muy cuestionable ética y científicamente debido a que cada vez hay más pruebas que confirman una serie de anomalías fisiológicas y estudios que muestran promoción de estigma detrás de este discurso y mayor acercamiento a las experiencias declaradas por los pacientes.

Debido a que este estudio pretende ahondar en las experiencias de los daños asociados a la práctica del modelo biopsiquiátrico, se ha optado por analizar la fenomenología de la violencia y las narrativas de aflicción que sufren los pacientes con EM/SFC. En este contexto, la violencia se entiende como un hecho contingente que se expresa históricamente y que a pesar de su carácter opcional, imprevisible y amorfo, su fuerza expresiva y su actuación cultural es un factor dominante de la experiencia humana que además opera en múltiples niveles (Staudigl, 2007b). Entendiendo que la violencia también es multicausal se considera que el modelo biopsiquiátrico de la enfermedad no debe verse como la única causa de las violencias que experimentan las personas con EM/SFC, aunque definitivamente es una variable muy importante porque ofrece un marco discursivo que protege y justifica desde instituciones científicas, médicas y gubernamentales -es decir a nivel estructural- determinadas actitudes y acciones que afectan el entorno intersubjetivo de la integridad interpretativa, corporal, social y narrativa (Staudigl, 2007b) de las personas con EM/SFC.

La teoría de Terradas con relación a las identidades culturales y las identidades individuales vividas es importante aquí para explicar la violencia que habita en la clasificación diagnóstica que no coincide con las experiencias de la persona. Dicha identidad legal produce la versión más poderosa de la identidad porque moldea y oprime la identidad vivida que busca expresarse (Terradas Saborit, 2004). Entonces, se puede hacer una conexión entre el texto de Terradas Saborit y la experiencia de las personas con encefalomielitis miálgica al examinar cómo la identificación jurídica y médica a menudo no coincide con la experiencia subjetiva de la persona y puede generar conflictos internos. Con este caso se ilustra la tensión entre la identidad personal y las categorías impuestas por la sociedad y las instituciones. También cómo esta tensión puede afectar la vida

cotidiana de las personas conduciendo a consecuencias violentas desde un origen estructural, y que tienen efectos no solo de tipo psicológico, sino también somático como se explicará más adelante con la teoría de Galtung.

Emerick señala que violencia física y no física puede llevarse a cabo tanto en el plano interpersonal cuando una persona viola la integridad de otra, tanto en el plano institucional, cuando alguna institución o estructura social viola la integridad de una persona o grupo de personas. Asimismo, la violencia institucional puede producirse independientemente de determinados agentes, es decir, forma parte del tejido social y no es necesariamente intencionada o dirigida por quienes diseñaron las leyes, políticas o instituciones en cuestión. En este contexto, las estructuras sociales pueden causar violencia, incluso si no dejan marcas físicas en sus víctimas, e incluso si no hay perpetradores claros a los que se pueda responsabilizar de sus daños (Emerick, 2019).

Paralelamente, Staudigl menciona que es necesario examinar las diferentes caras de la violencia de manera fenomenológica dado que en la corporalidad es el punto de referencia donde cobra sentido y no en una experiencia pura o esencial que puede apreciarse fácilmente desde el punto de vista de un tercero. Por lo tanto, la tarea es analizar las formas a menudo sutiles, más allá de lo tangible o visible, en las que la violencia se abre paso en las formas de vida humana, moldeándolas y estableciéndose, a menudo sin ser detectadas (Staudigl, 2007a). Para entender estas violencias invisibles es importante mencionar la teoría de la violencia de Galtung que la entiende como la privación de los derechos fundamentales y como la disminución del nivel de satisfacción real de necesidades básicas por debajo de lo que es posible. Es decir, la distancia entre lo actual y lo posible. Por ejemplo, si una persona muere hoy de una enfermedad como tuberculosis sin ayuda, a pesar de todos los recursos médicos en el mundo, entonces la violencia está presente (Galtung, 2016).

De acuerdo a Galtung hay tres supertipos de violencia: estructural, cultural y directa. La violencia estructural suele justificar actos violentos con ideas como la necesidad de controlar o corregir situaciones dañinas o desviadas. En las situaciones donde la violencia es masiva y estructural, la institución social daña a las personas al impedirles satisfacer sus necesidades básicas empleando la explotación, represión y alienación. Esta situación puede terminar frecuentemente en el segundo supertipo, culturas que legitiman haciendo que pasen desapercibidas las violencias, tanto en su

expresión más abstracta, como en su forma directa, que es aquella perpetrada por actores que lastiman, agreden, dañan o asesinan (Galtung, 2016). Adicionalmente, Galtung menciona que hay seis dominios culturales desde los que se puede legitimar la violencia estructural o directa: 1) religión, 2) ideología, 3) lenguaje, 4) arte, 5) ciencia empírica y 6) ciencia formal. Pero el círculo vicioso de la violencia también puede comenzar en la violencia directa o estructural, con un grupo que trata tan mal a otro grupo que siente la necesidad de justificarse y acepta con entusiasmo cualquier lógica cultural (Galtung & Fischer, 2013). Para ilustrar este aspecto con la temática de investigación y haciendo uso de la teoría de Galtung, el modelo biopsiquiátrico puede entenderse como una lógica cultural de la categoría científica que promueve y justifica la violencia hacia las personas con EM/SFC por medio de teorías y prácticas dañinas.

Galtung resume que hay cuatro dimensiones afectadas cuando hay violencia directa y estructural: 1) las necesidades de supervivencia (muerte, mortalidad); 2) de bienestar (sufrimiento, falta de salud); 3) de reconocimiento o de identidad (negación, alienación) y ; 4) las necesidades de libertad (represión), cada una con consecuencias diferentes según el tipo de violencia. Por ejemplo, cuando se amenaza el bienestar con violencia directa puede terminar en enfermedades y miseria; mientras que con violencia estructural la explotación B, termina en un sufrimiento sostenido. Para Galtung, la estructura violenta típica tiene un componente de explotación como pieza central. De esta manera, la dominación, la explotación y el adoctrinamiento impiden la conciencia y movilización dejando marcas de alienación que limitan la libertad personal y colectiva de la sociedad (Galtung & Fischer, 2013).

No obstante, Byul-Chul Hang crítica esta posición de Galtung y también el concepto de violencia simbólica de Bourdieu⁶ porque desde su teoría, la macrofísica de la violencia o de la negatividad, la visibilidad y la coerción ha pasado a un segundo plano o por lo menos no se manifiesta de manera exclusiva, ya que la microfísica de la violencia daría lugar a una violencia sutil e invisible de la positividad en la que el sujeto no sufre represión, sino que la coacción pasa a ser interna, y la diferencia entre verdugo y víctima se desvanece. Luego, los *underdogs* o subalternos que son explotados por *topsdogs* en la teoría de Galtung, en la teoría de Byul-Chul Han - ampliamente

⁶ El término Violencia Física es acuñado por Bourdieu para denotar una violencia o física caracterizada por la imposición de una ideología que legitima y naturaliza el status quo por la clase dominante sobre grupos subordinados (Bourdieu et al., 1990).

influenciada por Foucault- también son cómplices. Por lo anterior, la violencia de la positividad se despliega en el espacio de lo igual, negando la negatividad y conduciendo a una excrecencia de lo positivo, que debido a su inmanencia no encuentra ninguna resistencia “inmunológica” (Han & DeMarco, 2018). Habría que mencionar sobre este tema que Han realiza una crítica al planteamiento de la respuesta social inmunológica antes amenazas que propone Esposito (Esposito & Ruiz, 2013). Según Byul Chul Han, basándose en teorías biológicas, la resistencia inmunológica social también funciona siempre y cuando lo extraño no llame la atención de las células involucradas. Así desde lo que sería el fin de la guerra fría la sociedad habría desaparecido la extrañeza, la negatividad y habrían sido reemplazadas por la dialéctica de la positividad y el totalitarismo de lo idéntico. Tal positivización del mundo habría dado lugar a una violencia permisiva conducente a la sensación de asfixia y cansancio (Han, 2022).

En este sentido, dentro de las microfísicas de la violencia debe incluirse la cultura del pensamiento positivo, el empoderamiento, la autorrealización, las metas de felicidad personal y el crecimiento emocional. Aquí, la felicidad se considera cuestión de meritocracia y de ser un buen ciudadano, un ciudadano “exitoso”. La asimilación de esta creencia donde cada individuo es el constructor de su destino termina interiorizándose en la idea de que los resultados emocionales y sociales pueden gestionarse individualmente al controlar la mente y la voluntad. Para Byul Chul Han la masificación de lo positivo, que se manifiesta como sobrecapacidad, sobreproducción, sobrecomunicación, hiperatención e hiperactividad que hay detrás de los estándares de la felicidad asimilada son una forma de violencia introyectada. Lo anterior conduce a lo que Byul Chul Han llama: “violencia neuronal” que resulta de la zombificación del sujeto prisionero de la búsqueda del rendimiento y la salud (Han, 2022). Así en las sociedades de control, la violencia se ejerce desde el interior del individuo, produciendo el fenómeno de la autoexplotación al ajustarse al individualismo que satisface las demandas del capitalismo y la globalización (Han & DeMarco, 2018).

Dentro de las clasificaciones de violencia invisible, sea estructural, simbólica o microfísica, pueden incluirse las microagresiones y la violencia epistémica como conceptos relevantes para entender la amplia gama de violencias sutiles que enfrentan las personas con enfermedades estigmatizadas como EM/SFC. En el fenómeno de la violencia es crucial la situación de la persona como paciente o enfermo, ya que el sujeto se vuelve particularmente vulnerable por su condición física, emocional y social que se utiliza erróneamente para

atribuirle menos confiabilidad cognitiva e inestabilidad emocional (Carel & Kidd, 2014). Dichos prejuicios o estigma terminan afectando la calidad del trato y la credibilidad testimonial de los pacientes, conduciendo más fácilmente a microagresiones e injusticia epistémica con consecuencias como las que describe Terradas con relación a la brecha de la identidad legal y la identidad vivida y en los niveles afectados que describe Galtung. La manera en que los términos microagresiones e injusticia epistémica aportan a este estudio serán tratados a continuación.

La violencia experimentada en el contexto de la salud se presenta frecuentemente en contextos de capitalismo, capacitismo, colonialismo, imperialismo, inmigración, racismo, sexismo, transfobia, heterosexismo y clasismo. En estos escenarios la medicalización o no medicalización, y la internacionalización forzada de la medicina occidental puede aparecer como una negación de la violencia estructural. No obstante, precisamente dicha legitimización científica y política termina de corroborar el origen estructural de violencias que conducen a la deshumanización en los cuidados sanitarios y a una violencia médica institucional que promueve la inequidad en temas de salud, inequidades de poder e injusticia social (Farmer et al., 2006).

Gayatri Chakravorty Spivak identificó en un contexto postcolonial la "violencia epistémica" y la describió como un fenómeno que impide que los subalternos formulen conocimiento sobre sus intereses y hablen por sí mismos (Spivak, 2009). Este hallazgo de Spivak motivó el trabajo de Miranda Fricker, quien desarrolló el concepto explicando sus manifestaciones en otros casos de violencia epistémica. Fricker definió la injusticia epistémica como la anulación de la capacidad de un sujeto para transmitir conocimiento y dar sentido a sus experiencias sociales (Fricker & Press, 2007). A la vez, una injusticia epistémica solo ocurrirá cuando los factores estructurales y agenciales erosionen o perjudiquen la capacidad testimonial y hermenéutica de las personas (Carel & Kidd, 2017). Fricker ha explicado que la injusticia testimonial consiste en que la persona es víctima de no ser escuchada, ni considerada creíble debido a prejuicios del interlocutor; mientras que en la hermenéutica, la persona carece de herramientas para identificar áreas significativas de su experiencia social debido a la marginación ocasionada por el mismo estigma⁷(Fricker & Press, 2007).

⁷ Entiéndase estigma como una expresión del poder social que impone un mancha negativa, socialmente construida, sobre algunos grupos de personas (Major et al., 2017).

Posteriormente, el trabajo de Carel y Kidd ha profundizado en las manifestaciones de la injusticia epistémica en terrenos de la salud. Los autores argumentan que este tipo de iatrogenia surge de asimetrías epistémicas y relaciones de poder diferenciales donde se privilegia el conocimiento derivado del entrenamiento médico y los métodos científicos (Carel & Kidd, 2017). Shapiro también menciona que este acto de imponer poder sobre otro, explica en gran medida la violencia médica del tipo estructural, sobre el cuerpo y lingüística (Shapiro, 2018). Por otra parte, Emerick explica que cuando el silenciamiento es el método por el cual la injusticia epistémica es promulgada o perpetuada, el silenciamiento se convierte en un acto de violencia. Así, aunque la injusticia epistémica no siempre resulta violencia epistémica, cuando viola la integridad de las personas daña la integridad de las personas y puede ser tan perjudicial como otras formas de violencia física o psicológica (Emerick, 2019).

Por otra parte, Carel y Kidd también argumentan que las lagunas en los recursos hermenéuticos colectivos pueden empeorar la comunicación con los profesionales de la salud y terminar marginando al paciente de su propia situación médica. En este aspecto Ainsworth-Vaughn concede que si bien algunos pacientes y médicos gozan de una relación en la que se negocia y se comparte el poder, hay situaciones donde el discurso autoritario y paternalista es evidente (Ainsworth-Vaughn, 1998). Es muy posible que esto varíe no solo por agencia del profesional de la salud y del paciente, sino por el tipo de enfermedad sufrida, ya que algunas llevan un pesado estigma. Por ejemplo, se ha resaltado que las personas con diagnósticos psiquiátricos son pacientes todavía más vulnerables a la injusticia epistémica y reciben menos credibilidad sobre situaciones reales debido al estereotipo negativo de locos y de que carecen de voluntad (Album & Westin, 2008; Stone, 2018).

Además de los diagnósticos psiquiátricos, las enfermedades invisibles llevan su propia carga. La deslegitimación social y médica de la experiencia de la enfermedad es frecuente en el caso de EM/SFC, ya que si son invisibles también ante los ojos de los médicos, pueden llegar a considerarse inexistentes o irreales (Lina Masana, 2011). En este contexto aparecen las enfermedades controvertidas, que Swoboda describe como aquellas en las que su estatus como enfermedades legítimas es debatido; sus etiologías son ambiguas; sus existencias están vinculadas a otros diagnósticos y condiciones comórbidas; sus tratamientos no son claros; y sus clasificaciones legales, médicas y culturales son discutidas (Swoboda, 2006).

Así las cosas, Dumit argumenta que EM/SFC hace parte del grupo de enfermedades que están impregnadas de incertidumbre médica, social y política. A estos enfermos se les niega asistencia sanitaria y la legitimidad a través de categorías burocráticas de exclusión debido a la falta de biomarcadores. Las instituciones gestionan estas exclusiones retóricamente explotando el carácter abierto y dinámico de la ciencia para negar la eficacia de nuevas investigaciones y rechaza la acción colectiva de los pacientes con contratácticas. El resultado es que los pacientes tienen que luchar para no ser invisibilizados (Dumit, 2006), pero en este proceso son más proclives a tener que enfrentar agresiones que incluyen cuestionamientos morales por sufrir la enfermedad (Swoboda, 2006). De hecho, como se ha expuesto más atrás, un paciente desobediente, que no acata la autoridad médica y que reclama, se encuentra en mayor riesgo de ser diagnosticado con trastorno Facticio y en general, con otros trastornos de conducta.

Paralelamente, es necesario hablar de las microagresiones que hacen parte de la violencia directa. Sue las define como desaires o insultos verbales, no verbales y ambientales que suelen ser sutiles y pueden ser intencionales o no. Estas acciones transmiten mensajes hostiles, despectivos o negativos frente las personas objetivo y se basan en prejuicios del grupo social estructuralmente oprimido (Sue, 2010). Debido a que las microagresiones pueden conducir a injusticia epistémica, Freeman y Stewart han desarrollado la categoría microagresiones epistémicas, aunque en general las microagresiones podrían tener ese resultado. Otras manifestaciones son las microagresiones emocionales, que parten de creer que las respuestas de algunas personas son más exageradas de lo normal. Por otro lado, las microagresiones de identidad propia ocurren cuando por ejemplo, se socavan las consecuencias existenciales en las experiencias de enfermedad (Freeman & Stewart, 2018).

El hecho de que EM/SFC sea una enfermedad que carga con el estigma de la controversia de “síntomas sin explicación médica” y del diagnóstico psiquiátrico por exclusión, ha despertado el interés de varios investigadores en entender el impacto que esta situación tiene en sus vidas. Un estudio clásico reporta que los pacientes experimentan encuentros donde sus síntomas se consideran insignificantes y reciben constantemente afirmaciones de que sus síntomas no son reales y que no parecen enfermos. El daño resultante es la carga de vivir con una identidad estigmatizada, invisible, crónica y debilitante que es cuestionada frecuentemente por los demás (Ware,

1992). Otros estudios muestran que la estigmatización de estos pacientes tiene diversas consecuencias negativas: conduce al maltrato y juicios directos (Cooper, 1997), al aislamiento, a la incredulidad (Cohn, 1999), al consecuente secreto de los síntomas (Green et al., 1999), a no tener derecho de estar enfermos (Nettleton, 2006), al rechazo de la gente, incluso de sus seres queridos y a vivir sin apoyo para sus condiciones de salud (Dickson et al., 2007). Adicionalmente, se ha encontrado que las personas con EM/SFC que presentan mayores sentimientos de tristeza (sin necesariamente cumplir criterios de depresión) e ideas suicidas, experimentaron interacciones sociales carentes de apoyo en las que hubo culpabilización por la enfermedad, minimización de la gravedad y distanciamiento social (S. McManimen et al., 2018). Lo anterior es consistente con otros estudios que demuestran que las personas con EM/SFC tienen un mayor riesgo de muerte por suicidio ocasionado por el estigma, sentirse atrapado por la falta de tratamientos disponibles y abandono médico (Chu et al., 2021; Devendorf et al., 2020a; L. A. Jason et al., 2006; Kapur & Webb, 2016; S. L. McManimen et al., 2016; Ortiz & José, 2015).

En este contexto, Geraghty y colegas han explorado siete modalidades potenciales para categorizar el daño iatrogénico del modelo “psi” en las experiencias de las personas con EM/SFC: 1) dificultades en conseguir un diagnóstico aceptable; 2) recibir un diagnóstico equivocado de alguna condición psiquiátrica o médica diferente; 3) dificultades para lograr aceptación en su rol de enfermo, cuidado médico y apoyo social; 4) altos niveles de insatisfacción con la atención médica recibida; 5) respuestas negativas y radicales a terapias controvertidas para la enfermedad, como la terapia cognitiva comportamental y el ejercicio graduado; 6) desafíos para la narrativa y experiencia del paciente y; 7) daño psicológico en forma de estrés colectivo e individual (K. J. Geraghty & Blease, 2018). En este sentido, los autores concluyen que el enfoque actual de EM/SFC, representado en el modelo “psi” es muy estrecho y falla en incorporar la narrativa del paciente por lo que recomiendan una aproximación centrada en esta figura.

Similarmente, un estudio publicado en 2021 por Gimeno Torrent se preguntó ¿Cómo es posible que una enfermedad tan grave como el SFC y que afecta a un número tan grande de personas, sea tan desconocida para la población en general? Para responder esta pregunta se basó en los análisis de Pierre Bourdieu sobre la violencia simbólica y analizó las “cartas al editor” de pacientes con SFC en tres periódicos nacionales españoles. El autor identificó 13 mecanismos de

violencia simbólica: 1) no reconocimiento; 2) descuido institucionalizado; 3) condescendencia; 4) imposición autorizada de veredictos ilegítimos; 5) deslegitimación; 6) desintegración; 7) imposición del discurso; 8) eufemización; 9) silenciamiento; 10) invisibilización; 11) aislamiento; 12) falta de comunicación y 13) autoculparse. Un análisis de correspondencia múltiple permitió identificar que los mecanismos estructurales (no reconocimiento, desintegración) se combinaron con los más simbólicos, que pasaron a primer plano produciendo los efectos observados de la violencia simbólica (Torrent, 2021).

Por último, debe resaltarse que cuando se revisan los argumentos del modelo biopsiquiátrico frente a los estudios de insatisfacción o estigma experimentado por personas con enfermedades crónicas y estigmatizadas como EM/SFC, incluyendo daños iatrogénicos, microagresiones y violencia epistémica es fácil conectar esta narrativa de la ciencia psiquiátrica con las experiencias negativas de los pacientes. Lo anterior sugiere que hay una razón estructural conectada con las dinámicas sociales y culturales detrás de estos daños y que la ciencia no está exenta de reproducir conceptos violentos. Lo anterior porque como lo argumenta Teo, cuando las interpretaciones teóricas representan implícita o explícitamente al “otro” como inferior o problemático se genera injusticia epistémica que si daña constituye un acto de violencia (Teo, 2008, 2011b, 2011a). Así mismo en esta revisión bibliográfica, se vislumbra que los estigmatizadores necesitan un amplio poder institucional en dominios como la educación, el trabajo, la vivienda y la atención médica para asegurar que sus categorías, sus estereotipos y sus preferencias decidan quiénes son los más importantes. De tal forma, las consecuencias se vuelven reales en las oportunidades de vida de las personas (Jo C. Phelan et al., 2017).

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRILI

AFLICCIÓN, CORPORALIDAD Y VIOLENCIA: UNA CRÍTICA ANTROPOLÓGICA A LAS APROXIMACIONES
BIOPSIQUIÁTRICAS DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Jenny Paola Becerra Castro

7. METODOLOGÍA Y PERSPECTIVAS TEÓRICAS

7.1. Objetivos y Preguntas

7.1.1. Objetivo general

Problematizar la idoneidad del abordaje biomédico dominante de EM/SFC (biopsiquiátrico) indagando en sus prácticas e ideas generadoras de violencia a través del análisis de contenido temático reflexivo bajo la lente del paradigma fenomenológico interpretativo en datos extraídos mediante entrevistas de opiniones a terapeutas, entrevistas con narrativas de aflicción de los pacientes y una autoetnografía.

7.1.2. Objetivos específicos

- Entender cómo el modelo hegemónico contemporáneo de EM/SFC se relaciona con la violencia que sufren los pacientes.
- Profundizar en las narrativas de aflicción y corporalidad de pacientes diagnosticados con EM/SFC desde el modelo biopsiquiátrico.
- Detallar los tipos de violencia, las necesidades afectadas y los daños que sufren los pacientes con EM/SFC.
- Comprender el rol de medicinas alternativas y complementarias en las narrativas de corporalidad y aflicción de los pacientes, contextualizándolas en el escenario de la violencia y el modelo hegemónico biopsiquiátrico.

7.1.3. Preguntas de Investigación

- 1) ¿Qué razonamientos y prácticas clínicas que subyacen al abordaje de EM/SFC como una afección psiquiátrica pueden derivar en violencia institucional y social hacia los pacientes?
- 2) ¿Cómo es la experiencia de vivir con EM/SFC en tanto condición sobre la que predomina el discurso biopsiquiátrico?
- 3) ¿Cómo impacta la violencia sobre las vidas y narrativas de los pacientes con EM/SFC?
- 4) ¿Qué roles juegan las medicinas alternativas y complementarias en el contexto de la violencia generada o justificada por el modelo biopsiquiátrico de EM/SFC?

7.2. Metodología e Instrumentos

7.2.1. Selección de muestra

Se pasaron solicitudes formales a clínicas y consultorios de salud en Bogotá para contactar informantes profesionales de la salud de distintas áreas como neurología, psiquiatría y medicina interna que hubieran atendido pacientes con diagnóstico de Síndrome de Fatiga Crónica, como se conoce a nivel nacional. Sin embargo, por este método que incluyó numerosas solicitudes formales no se logró contactar sino a una médica fisiatra. La mayoría respondía que no era su experticia o simplemente, no respondían a la invitación. Como consecuencia no fue posible entrevistar a ningún neurólogo porque todos manifestaron desinterés en el tema al considerar que no era una enfermedad de su área, aunque debe recordarse que la Organización Mundial de la Salud la reconoce como una enfermedad neurológica. Debido a la dificultad mencionada, los terapeutas que se lograron entrevistar fueron 11 de diferentes áreas y quienes lograron ser contactados al ser recomendaciones de médicos conocidos. Se incluyó en este número 2 médicas españolas (fisióloga del deporte y médica familiar cada una) recomendadas por los pacientes con EM/SFC, ya que se consideró informativo contrastar su discurso –uno aceptado y promovido por pacientes que rechazan abordajes psiquiátricos-, con el de los médicos colombianos partidarios del modelo psiquiátrico. De los 11 médicos o terapeutas entrevistados 3 eran alternativos: un biodescodificador, una psicóloga transpersonal/especialista en medicina psicosomática y una terapeuta de reiki y otras terapias holísticas. Los otros 6 terapeutas eran médicas y médicos de las siguientes áreas: fisiología, medicina general, medicina interna y psiquiatría. Es importante tener en cuenta que se entrevistaron informantes de distintas áreas de la salud para poder obtener un panorama más amplio y diverso del abordaje ofrecido a personas con EM/SFC durante su itinerario.

Respecto a la decisión de entrevistar profesionales de medicina convencional es importante mencionar que al ser practicantes de la medicina ortodoxa dentro del sistema de salud nacional, operan legalmente como los expertos y encargados del proceso diagnóstico y tratamiento. Por lo tanto, son personas que representan el modelo médico biopsicosocial dominante y la autoridad de contacto directo con los pacientes en el sistema de salud hegemónico. Por otra parte, contrastar los discursos de los tratantes dentro del sistema con los tratantes independientes de medicinas alternativas o particulares

permite apreciar variaciones o sesgos que corresponden al poder institucional e ideas culturales compartidas y promovidas en ambos espacios.

Adicionalmente, a través de grupos de pacientes de Facebook y WhatsApp, cuyas interacciones son entre hispanohablantes; es decir, principalmente españoles y latinoamericanos. Se contactaron 14 pacientes autoidentificados con EM o SFC teniendo en cuenta la dificultad existente para ser diagnosticados y distinguidos entre ambas categorías. El estudio incluyó pacientes solo con EM/SFC en distintos grados de severidad y con o sin otras enfermedades comórbidas. Igualmente se tuvo en cuenta que fueran pacientes atendidos bajo el modelo biopsiquiátrico de SFC/EM y que se incluyeran casos donde la enfermedad se hubiera buscado manejar a través de terapias alternativas. Es importante mencionar que incluir pacientes con otras enfermedades comórbidas o primarias con y sin biomarcadores visibles a nivel de analíticas de sangre o imagenología era importante para comparar sus narrativas de experiencia frente a aquellos que solo sufren EM/SFC como una manifestación sintomática no asociada a una enfermedad primaria reconocida o “visible”.

Posteriormente, se ampliaron aspectos de las entrevistas en un foro digital por WhatsApp y Facebook, para crear una discusión con pacientes ubicados en diferentes puntos de Colombia y otras partes del mundo hispanohablante. Debe aclararse que 3 de los 14 entrevistados fueron mujeres de México, España y Chile respectivamente, pero cuyas experiencias complementaban enormemente el panorama local y además, hacían parte de la comunidad digital de pacientes con la que se comparte en Colombia. Así mismo, es necesario mencionar que tres pacientes presentaron una versión más resumida de la entrevista, la cual fue diseñada para su publicación en Youtube, en pro de concientizar sobre la enfermedad. La paciente de México sufre EM/SFC secundario a Síndrome de Kabuki, la paciente española es una médica con EM/SFC y Fibromialgia, y la chilena desarrolló su fatiga tras un accidente, pero tiene diagnóstico de fibromialgia, aunque sospecha de SFC.

Sobre dicho aspecto cabe mencionar lo que Marcus (1995) propone como una etnografía multisituada que trascienda la necesidad de situar el trabajo etnográfico en una unidad de análisis territorialmente delimitada. Lo anterior permite al etnógrafo seguir a la gente, a los artefactos, a las metáforas, historias o conflictos donde se producen, sin quedar atado a la necesidad de mantener su unidad de análisis en una determinada zona geográfica o en un determinado contexto

(Marcus, 2021). Cabe resaltar entonces que la selección de participantes, mayoritariamente colombianos, pero con tres personas de México, Chile y España, en el caso de los pacientes; y dos de España, en el caso de los terapeutas, no se consideró un problema para las conclusiones porque esta transnacionalidad es una realidad cotidiana en la experiencia de quienes sufren EM/SFC debido a lo común del abordaje médico biopsiquiátrico. En efecto, Marcus sugiere que en un mundo urbano globalizado e interconectado no hay fuertes límites espaciales que restrinjan las comunidades y la interpretación de sus vivencias (Marcus, 2021). En este sentido los etnógrafos pueden seguir las historias y conflictos donde se producen, sin quedar atados a la necesidad de mantener su unidad de análisis en una determinada zona geográfica. Por último, tener en cuenta una amplia gama de experiencias con la enfermedad y los abordajes médicos se consideró una estrategia adecuada para comprender por qué algunos pacientes viven tan negativamente el enfoque psiquiátrico y por qué algunas personas optan voluntariamente por medicinas alternativas que incluso entienden su enfermedad como un fenómeno principalmente mental/espiritual.

Finalmente, los criterios de selección de los pacientes tuvieron en cuenta que, debido a los síntomas de agotamiento y otros síntomas crónicos sin exámenes positivos, estas personas podrían estar diagnosticadas no como EM/SFC, sino como disautonomía, fibromialgia o trastornos psicósomáticos y por eso se consideró incluir pacientes que se autoidentificaran como personas con “Síndrome de fatiga crónica”. Por otra parte, debe tenerse en cuenta que el término Encefalomielitis Miálgica no es conocido por la mayoría de pacientes en Latinoamérica, pero precisamente esta población que se identifica como SFC sea por un diagnóstico primario, secundario o porque consideran que lo sufren, es lo que determina en buena medida la intersubjetividad de las personas con este diagnóstico, especialmente entre aquellas que participan en comunidades de pacientes y que gracias a esto pudieron ser contactadas para las entrevistas.

7.2.2. Entrevistas

La recolección de datos se realizó mediante entrevistas en profundidad de una hora a una hora y media de duración por Zoom. Se optó por entrevistas por videollamada debido a la crisis global por la pandemia del COVID-19. Posteriormente, las entrevistas de los profesionales de salud se analizaron caso por caso con codificación temática abierta y reflexiva, y bajo la lente de la fenomenología interpretativa, con el objetivo de entender cómo el modelo

biopsiquiátrico de EM/SFC genera y justifica la violencia hacia los pacientes.

En el caso de las personas con EM/SFC, se buscó entender su experiencia en el contexto estructural del modelo biopsiquiátrico de la enfermedad y medicinas alternativas, como la biodescodificación, estudiando las narrativas de aflicción y corporalidad a través de un paradigma fenomenológico interpretativo de la violencia como ángulo para analizar los datos mediante memos y codificación temática reflexiva. Asimismo, se combinó la fenomenología interpretativa que parte de un modelo inductivo el cual va desde los datos hacia las teorías, con un análisis temático deductivo que buscó en la experiencia de las personas las categorías de violencia estructural, directa y cultural de Galtung, pero también otras categorías novedosas relacionadas. Tanto en las entrevistas de tratantes como de pacientes se utilizó ATLAS.TI 7.5.7 para facilitar la organización y visibilidad del análisis.

En este orden de ideas, para el análisis de las entrevistas a pacientes y profesionales de la salud se empleó la codificación temática libre e inductiva de narrativas de aflicción en el primero y la codificación temática deductiva que condujo a una categorización teórica de Galtung que responde cómo se relaciona el modelo hegemónico de EM/SFC con la violencia. Lo anterior tiene en cuenta que hay diferencias en la estructura de la entrevista y los objetivos de la misma. En el caso de los pacientes se facilita que los pacientes brinden un discurso narrativo o de relato desde un punto de vista biográfico de cómo acontece la enfermedad. Mientras tanto, y también con el paradigma de la fenomenología interpretativa en el caso de las entrevistas a terapeutas, se buscó comprender cómo este discurso y las prácticas médicas se relacionan con las experiencias de violencia experimentadas por los pacientes.

Respecto al desarrollo de las preguntas de entrevistas se fusionaron las sugerencias para realizar entrevistas fenomenológicas de Bevan con el protocolo de Entrevista Narrativa sobre Enfermedades de McGill (MINI). La entrevista de Bevan propone preguntas descriptivas y estructurales para contextualizar y aprehender un fenómeno, así como la variación imaginativa de la experiencia para clarificar (Bevan, 2014). Por su parte, el protocolo MINI es un modelo de entrevista semiestructurada que guía la selección de preguntas que permiten obtener material narrativo rico capaz de arrojar información sobre la experiencia de síntomas, historias de enfermedades e información relevante para la investigación de salud y enfermedad. Sus secciones

incluyen una narrativa básica estructurada por contigüidad; una narrativa prototipo, centrada en experiencias previas con condiciones similares y; una narrativa modelo explicativo organizada en términos de conocimiento explícito de causas, mecanismos u otros modelos culturales de proceso (Groleau et al., 2006). Adicionalmente se conserva que las preguntas involucradas arrojen información sobre los cuatro dominios que pueden afectarte en contextos de violencia directa y estructural descritos por Galtung: Supervivencia, Bienestar, Identidad y Libertad (Galtung, 2016). Así, las variables de Galtung se relacionan específicamente con la experiencia de vivir con una enfermedad controvertida como EM/SFC y la forma en que la práctica y el paradigma médico podría estar contribuyendo en las experiencias de ser víctima de violencia.

Las preguntas establecidas para las entrevistas semiestructuradas pueden consultarse en anexos; así como las convenciones de análisis y los consentimientos informados para los tratantes y pacientes respectivamente.

7.2.3. Grupos Focales Digitales

Un beneficio claro de la utilización de los grupos de discusión grupal es que el método revela la evolución de las percepciones de los sujetos en un contexto social (Patten & Newhart, 2017). En este estudio el grupo focal fue realizado por WhatsApp y Facebook para lograr reunir en un solo espacio virtual a pacientes ubicados en distintas ciudades de Colombia e incluso países hispanohablantes que cuentan con horarios diferentes. Con esta herramienta se ampliaron aspectos dignos de profundizar que salieron a flote en las entrevistas. Las preguntas generadas para los foros se encuentran en anexos.

Se entrevistan grupalmente pacientes de distintos países hispanohablantes que incluyen colombianos, otros latinoamericanos y españoles a través de WhatsApp y preguntas en un grupo de pacientes en Facebook. Lo anterior se realiza con el objetivo de estudiar la reacción e interacción entre los participantes al discutir los aspectos que consideran parte de la violencia y estigma que experimentan alrededor de la enfermedad. La entrevista grupal también profundizará a través de su análisis en lo que Major y Colegas (2018) clasifican como ocultabilidad, controlabilidad y colectividad.

La razón por la que la muestra incluye pacientes de otros países se debe a que, aunque este estudio se lleva a cabo a nivel nacional, los pacientes colombianos se relacionan con otros fundamentalmente a

través de redes sociales donde naturalmente, su comunidad y espacio de interacción digital, termina incluyendo pacientes hispanohablantes de España y Latinoamérica. A continuación se mencionan las secciones de análisis que se tuvieron en cuenta:

Ocultación: La ocultación de una marca cambia fundamentalmente las experiencias y preocupaciones del individuo estigmatizado. En la terminología de Goffman (1963) se desacredita a los individuos con marcas estigmatizadas visibles. Su marca estigmatizada es un esquema primario a través del cual otros la ven, lo que aumenta su vulnerabilidad a ser objeto de discriminación. También son conscientes de que otros pueden juzgarlos basándose en su marca visible, lo que les hace vulnerables a la posibilidad de ser objeto de estigmatización. Aquellos con marcas invisibles de estigma pueden interactuar con otras personas sin experimentar discriminación ni prejuicios. Sin embargo, ocultar un estigma y saber que puede ser descubierto introduce formas adicionales de estrés, como sentimientos de falta de autenticidad en las interacciones sociales; miedo al descubrimiento; y preocupaciones sobre cuándo, cómo y a quién revelar.

Controlabilidad: Las personas cuya marca estigmatizada se considera controlable por sí mismas o por otros, ya sea en lo que respecta a la aparición -adquisición del estigma- o a la compensación -eliminación del estigma-, son consideradas más responsables y se les culpa más por su condición estigmatizada.

Colectividad: Cuando las marcas estigmatizadas se vuelven colectivas, las personas obtienen una serie de recursos psicológicos y sociales que pueden amortiguar algunas de las consecuencias negativas para la salud del estigma. Entre ellos se encuentran la identificación de grupo y el apoyo social.

Violencia: Galtung resume que hay cuatro dimensiones afectadas cuando hay violencia directa y estructural: 1) las necesidades de supervivencia (muerte, mortalidad); 2) de bienestar (sufrimiento, falta de salud); 3) de reconocimiento o de identidad (negación, alienación) y ;4) las necesidades de libertad (represión), cada una con consecuencias diferentes según el tipo de violencia.

7.2.4. Autoetnografía

El análisis de las entrevistas fue complementado con un estudio autoetnográfico cuyos registros empezaron desde el inicio de la enfermedad, en el año 2016, relatando las experiencias corporales,

las experiencias como paciente en consultas y procesos médicos, como miembro de grupos de apoyo, y como antropóloga investigadora de este proyecto. Los fragmentos autoetnográficos complementan y contrastan las entrevistas de otras personas con EM/SFC durante el análisis de datos. Al tratarse de una autoetnografía, el texto no se limita a realizar un relato de memorias o eventos biográficos, sino que contextualiza la experiencia con fenómenos más amplios y teorías culturales desde la perspectiva de la fenomenología interpretativa. El diario autoetnográfico amplio es anexado junto a las preguntas de entrevistas, consentimientos informados, entre otros.

Por otra parte, la reflexividad es un aspecto central en este método que requiere volver hacia sí mismo como autorreferencia para 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 pueden 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 1) introspección sistemática, 2) autoobservación en interacción con otros, 3) autorreflexión, 4) observación de la experiencia corporal y percepción, 5) documentación de exámenes médicos, chats personales, entre otros que permitieron afinar detalles de tiempos, diagnósticos y demás particularidades.

A continuación se detallan las características de los paradigmas de investigación científica elegidos y la metodología para el análisis de datos.

7.2.5. Codificación Temática Reflexiva

Para analizar las entrevistas de los terapeutas se eligió la codificación temática reflexiva como método interpretativo de gran flexibilidad y compatibilidad con aproximaciones fenomenológicas y críticas. Permite examinar los factores que influyen y contextualizan determinados procesos, identificar opiniones controvertidas sobre fenómenos como en este caso que se desea entender la posición de los terapeutas para comprender la experiencia de los pacientes con EM. También permite identificar patrones dominantes de significado y se presta para trabajar con datos que se han recolectado a través de entrevistas, grupos focales, encuestas y fuentes secundarias cualitativas (Braun & Clarke, 2021).

Braun y colegas mencionan seis pasos para realizar una codificación temática reflexiva. En primer lugar la familiarización con los datos, que se realiza a través de una lectura inmersiva haciendo notas alrededor de observaciones individuales y globales. Segundo, se realiza la codificación temática por etiquetas organizando datos alrededor de significados similares. Esta clasificación puede ser inductiva o deductiva, pero para analizar las entrevistas de terapeutas se optó por una mezcla de ambas donde desde la teoría de Galtung se examinaba deductivamente las manifestaciones de violencia directa, estructural y directa, pero se dio cabida a temas y teorías emergentes a partir de los datos, es decir inductivamente. En tercer lugar, se construyen temas a partir de prototipos temáticos que no sobreviven en su totalidad, ya que se van evaluando en la búsqueda de datos que encajan o proponen nuevas categorías. Los buenos temas serían aquellos que van hallando patrones y que responden a las preguntas de investigación. Posteriormente la revisión y definición de temas implica compilar todos los códigos de los datos que hacen parte de los temas y revisar que hagan parte del concepto central. Igualmente es necesario revisar cómo se relacionan todos los temas surgidos. Finalmente la fase de producir el reporte requiere que los nombres de los temas y sus subcategorías respondan claramente a los datos y las preguntas. En este caso es necesario que la teoría es algo que se hace desde los datos y no elementos apartados del proceso (Braun et al., 2019).

Es importante mencionar que muchos investigadores que emplean la codificación temática reflexiva tienen como motivación algún propósito de justicia social, como visibilizar o dar voz a una comunidad marginada. Braun menciona que considerar este método analítico puramente descriptivo es un error, funciona bien en diferentes marcos teóricos desde los fenomenológicos hasta el construccionismo crítico (Braun et al., 2019) y en este caso se optó por un paradigma fenomenológico para analizar la forma en que las opiniones médicas afectan las experiencias de los pacientes y cómo los pacientes experimentan la corporalidad y la violencia desde la enfermedad.

7.2.6. Fenomenología Hermenéutica o Interpretativa

El análisis fenomenológico interpretativo o hermeneúutico (AFI) es un paradigma de investigación cualitativa que se ha enriquecido de tres áreas clave de la filosofía del conocimiento: la hermenéutica, la fenomenología y la idiografía. En este contexto, se ha comprometido con el examen que las personas hacen en sus propios términos sobre sus principales experiencias de vida; esto permite poner en práctica una hermenéutica de la empatía que se aleja del autoritarismo científico en la interpretación (Dickson et al., 2007). Por otra parte, su enfoque idiográfico significa que en general el participante, y no el discurso o la narrativa, es la unidad de análisis. Así, los significados y el entendimiento de las experiencias son en realidad el fundamento central de la investigación. Así las cosas, el análisis combina exámenes narrativos con aspectos idiográficos. Un ejemplo idiográfico es cuando los pacientes han reportado una sensación de estar "en sintonía" con sus cuerpos y de tener un fuerte sentido de percepción de su propia salud. Esto les permitiría saber que no están sufriendo depresión como muchos aseguran en el caso de SFC/EM (Webster, 2004). En palabras de Ricoeur (1970) quien distingue entre dos posiciones interpretativas amplias, una manera es la hermenéutica de la empatía y otra es la hermenéutica de la sospecha. El primer enfoque, que es el que se emplea en este estudio, intenta reconstruir la experiencia original en sus propios términos, aunque el trabajo interpretativo puede considerarse apropiado siempre que sirva para "extraer" o "revelar" el significado de la experiencia; mientras que el último utiliza perspectivas teóricas desde el exterior (por ejemplo, el psicoanálisis) para arrojar luz sobre el fenómeno (J. A. Smith et al., 2009).

AFI, a diferencia de la idea de Husserl, no considera que haya un fenómeno esencial de la experiencia que pueda contemplarse objetivamente. Entre tanto, siempre dependerá del contexto y de lo

que los participantes nos dicen sobre ella. En definitiva, el análisis del investigador siempre tendrá que hacer una interpretación para entender su experiencia y eso hace que esté comprometido con una doble hermenéutica (J. A. Smith et al., 2009). En este contexto, el trabajo de Husserl nos establece, en primer lugar, la importancia y relevancia de un enfoque en la experiencia y su percepción. En el desarrollo de la labor de Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty y Sartre contribuyen cada uno a una visión de la persona como incrustada e inmersa en un mundo de objetos y relaciones, lenguaje y cultura, proyectos y preocupaciones. Nos alejan de los compromisos descriptivos y de los intereses trascendentales de Husserl, hacia una posición más interpretativa (J. A. Smith et al., 2009). Por lo tanto, la experiencia es única, encarnada (*embodied*), situada y tiene perspectiva y estas cualidades la hacen susceptible de un enfoque idiográfico (J. A. Smith et al., 2009).

Por último, la razón por la que se ha considerado este paradigma para analizar las entrevistas de las personas con EM/SFC por encima de la fenomenología y otros paradigmas, es porque comparte la opinión de que los relatos que los participantes reflejan sus intentos de dar sentido a su experiencia. Lo anterior es coherente con el objetivo del estudio, respecto a conocer el impacto de la violencia desde la experiencia del participante y además, es una oportunidad descolonizante que le da voz a un grupo de personas silenciadas continuamente por la autoridad científica médica. Por otra parte, Good (Good, 1993) menciona que aunque el cuerpo consciente está profundamente implicado en la "deconstrucción" del mundo de la vida, sería un error subestimar la medida en que el cuerpo social y político es también una fuente y un medio de experiencia.

En lo referente al método para analizar los datos bajo esta lente es importante mencionar que debido a que la fenomenología hermenéutica tiene como objetivo principal interpretar el significado del contenido de las narrativas del participante, no requiere una transcripción particularmente detallada de los aspectos prosódicos de las grabaciones. Es decir, que para este estudio no se realiza un registro de la duración exacta de las pausas o de todos los enunciados no verbales favorecidos por el análisis de la conversación. Sin embargo, es relevante mencionar que una amplia gama de características de las interacciones sociales pueden seleccionarse para la transcripción, y que la transcripción es en sí misma una forma de actividad interpretativa que se encuentra detalladamente en anexos. En realidad AFI requiere un registro semántico de la entrevista, eso significa una transcripción que muestre todas las

palabras pronunciadas por todos los presentes. Por lo general, estas palabras se escriben de manera convencional, a menos que las palabras utilizadas sean en sí mismas "no convencionales". La transcripción incluye una nota en lugar de una "representación" codificada de expresiones no verbales notables como la risa, pausas significativas y vacilaciones representadas entre corchetes y mayor volumen en mayúsculas (J. A. Smith et al., 2009).

7.2.7. Corporalidad y Narrativas de Aflicción desde la Fenomenología

Es importante contextualizar en esta metodología cuál es la importancia de la corporalidad y las narrativas de la aflicción que se rescatan a través de AFI y autoetnografía en este estudio. En ciencia y medicina los saberes expertos operan como un modelo monológico entre autoridades donde las hipótesis, la explicación y la terapéutica siempre es propuesta de manera vertical y unidireccionalmente por el profesional experto (Martínez-Hernández, 2008). En esta relación paternalista, la figura del buen "paciente" es un rol pasivo y receptor que debe adherirse a las recomendaciones del profesional experto porque supone resultados exitosos en un tratamiento. De hecho, los términos "enfermedad" y "dolencia" de Feinstein dejan clara la división de la objetividad/racionalidad del médico frente a la subjetividad/irracionalidad del paciente, donde la validación profesional es la que legitima la "enfermedad", mientras que una dolencia solo es una queja cuando es expresada por el paciente. Sin embargo, el privilegio exclusivo otorgado a un tercero como conocedor ha despreciado desatinadamente la noción de conocimiento y experiencia encarnada, que se deriva de la fenomenología de Maurice Merleau-Ponty. Este es un tipo de conocimiento en el que el cuerpo reconoce sus señales y sabe cómo actuar, por ejemplo, cuando se sube en una bicicleta. Una de las características importantes de este conocimiento es que el cuerpo vivido es el sujeto que sabe, mientras que en la visión cartesiana y moderna del conocimiento, la mente es la que se concibe como tal (Tanaka, 2011).

Se puede afirmar que el rol del paciente como objeto de estudio aparece en el siglo XIX como una consecuencia de los cambios intelectuales que se venían presentando desde la Ilustración, entre finales del siglo XVII y finales del siglo XVIII, cuando muchas de las ideologías, discursos y prácticas que rodean la biomedicina contemporánea se desarrollaron y se convirtieron en dominantes. La invención del microscopio fue un evento crucial que permitió la creciente aceptación en el siglo XIX de que las enfermedades eran

causadas por entidades minúsculas dentro del cuerpo del individuo, cuyo entendimiento y detección estaba reservado para los profesionales de la medicina científica quienes manejaban un lenguaje y conocimiento abstracto (Lupton, 2003).

En este contexto, el modelo biomédico de enfermedad y dolencia disminuyó drásticamente la importancia de la interpretación del paciente sobre su enfermedad y la enfermedad se convirtió en algo más importante que la persona que la sufría (Lupton, 2003). Además, con la marginación del paciente por la lógica de la objetividad científica aparece el prejuicio de “enfermedad absoluta”, que ocurre cuando se cree que la persona diagnosticada se considera no cognoscente de su situación y se considera incapaz de articular estrategias para alcanzar su bienestar. Esta situación termina en lo que Correa-Urquiza llama la “invisibilización sistemática de la narrativa del sujeto de diagnóstico” y que es particularmente común en los diagnósticos de enfermedad mental (Correa-Urquiza, 2014), como EM/SFC en el modelo psiquiátrico.

Además, es importante tener en cuenta que, aunque muchos pacientes no tienen acceso a los conocimientos médicos técnicos, ellos no acuden al encuentro médico-paciente como recipientes vacíos que esperan recibir la pericia del doctor, sino que hay saberes profanos que ponen en práctica (Correa-Urquiza, 2014), sincretismos médicos, reinterpretaciones y actos de resistencia que dan forma a los consejos médicos (Lupton, 2003). Igualmente, estos actos derivados de la experiencia y el conocimiento subjetivo participan en la construcción de significado de los acontecimientos de enfermedad y el alivio del sufrimiento (Correa-Urquiza, 2014). Adicionalmente, hay personas que intentan controlar la incertidumbre y angustia existencial de la enfermedad aprendiendo todo lo que pueden sobre su condición, lo que se complementa y se potencializa con la posibilidad de indagar sobre experiencias vividas en su propio cuerpo. Sin embargo, aunque el conocimiento encarnado y la educación del paciente puede brindar habilidades de autogestión, esto no resuelve del todo el desequilibrio de poder cuando en la práctica clínica los conocimientos de los pacientes son subestimados y vistos como desafío a la autoridad o “voz de la medicina” (Mishler, 1984) .

El problema es que estos espacios donde se aceptan relaciones tan asimétricas pueden prestarse para justificar y pasar por alto la experiencia subjetiva del sufrimiento del paciente y la posibilidad de que el paciente realmente oriente por buen camino un diagnóstico o un tratamiento si se le reconocieran sus privilegios epistémicos. Sin

embargo, si la autoridad médica no está dispuesta a reconocer este privilegio y escuchar, pueden surgir abusos de poder que conducen a violencia e injusticias epistémicas que alienan y anulan las voces de quienes están más vulnerables. Por lo demás, No escuchar y tomar en serio las observaciones de un paciente aumenta la posibilidad de un error médico. Así las cosas, aunque la posibilidad de un error médico es probable en todos los casos, no afecta a todos por igual. Los pacientes socialmente vulnerables, como los pacientes discapacitados y crónicos, tienen más probabilidades de verse afectados. Ahora bien, los errores médicos ocasionados por esquemas epistémicos arraigados en prejuicios, como la capacidad, el género o las categorías de síntomas y enfermedad son cuestiones de justicia que deben abordarse en todos los niveles de la práctica de la atención médica (95).

Con base en lo anterior, Marcelo Diversi y Claudio Moreira nos recuerdan que las narrativas de corporalidad son centrales para las prácticas descolonizadoras, porque el cuerpo es un sitio constante de lucha y opresión (Diversi & Moreira, 2009). En estas narrativas también caben las autoetnografías performativas que emplean la corporalidad como un elemento crítico y central de su metodología para abordar las complejidades de estar con otros en el contexto. La autoetnografía sitúa el nexo metodológico de la creación de significados dentro del cuerpo y el ser de sujetos críticamente reflexivos en este caso el -investigador- con el propósito de ofrecer narraciones que transgreden la normativa y *performatividades* opresivas (Spry, 2017). De hecho, muchos investigadores tratan la narrativa como una herramienta poderosa para promover la justicia social, utilizando como modelo los testimonios de América Latina surgidos en los años 60. En la narrativa los testimonios son relatos en primera persona de testigos oculares, contados por aquellos que carecen de poder social y político, sobre la represión, la explotación y la marginación. Debido a la invisibilización sistemática de la narrativa de personas en contextos de salud y enfermedad, las oportunidades de hablar y ser escuchado son urgentes porque impulsan el testimonio sobre muchos tipos de traumas e injusticias a raíz de la violenta supresión estructural sostenida en ideas del objetivismo científico (Galtung, 2016).

Por otra parte, Chase expone que una narración personal es construir significado a través de la conformación de la experiencia; una manera de entender las acciones propias o de otros, de organizar eventos, objetos, sentimientos o pensamientos en relación con los demás; de conectar y ver las consecuencias de las acciones, eventos,

sentimientos o pensamientos a lo largo del tiempo. La adición de sentimientos o pensamientos incluye narraciones que no son eventos per se, sino que expresan significados sin necesariamente una coherencia temporal obvia. A la par, una narrativa hace que el yo (narrador) sea el protagonista, ya sea como actor o como observador interesado de las acciones de otros. Finalmente, a diferencia del discurso científico, que también explica o presenta una comprensión de acciones y eventos, el discurso narrativo destaca la singularidad de cada acción y evento humano en lugar de sus propiedades comunes (Susan Chase, 2017).

7.2.8. Autoetnografía Crítica

Como oportunidad metodológica la autoetnografía crítica es capaz de producir textos accesibles que se conectan con la experiencia de otros seres humanos a través de las narrativas del investigador como informante. A la vez, es un acto de emancipación porque cuestiona científica y creativamente los límites de la validez, confiabilidad, intersubjetividad y generalización. La autoetnografía crítica reconoce una voz más personal del autor y reclama la posibilidad de reconocer que somos agentes capaces de interrogar nuestras experiencias de adentro hacia afuera (Boylorn & Orbe, 2014). Por otra parte, esta práctica se interesa en interrogar estereotipos, narrativas canónicas de normatividad y en legitimar las versiones de la primera persona en casos de discriminación, silenciamiento y desigualdad. En efecto, la autoetnografía es un recurso importante en la crítica del colonialismo, racismo, sexismo, nacionalismo, disablismo, etnocentrismo, entre otros (Boylorn & Orbe, 2014). En este caso, las microagresiones y la violencia en este contexto médico ameritan que las personas como pacientes estigmatizados reducidos a la idea de irracionalidad y de las falsas creencias recuperen su voz. De esta manera sus experiencias son puestas en contexto, incluso cuando son vivenciadas por el o la investigadora. Específicamente, en este tipo de análisis autoetnográfico se hace explícito y se considera relevante al ser el mismo objeto de estudio. Gallinat explica tradicionalmente la auto-reflexividad en el diario de campo de la antropología nativa o *at-home*, ha sido ocultada de los resultados etnográficos, al omitir cómo su propia experiencia encaja en ellos, y es una pérdida de información valiosa que ha sido ignorada debido a la contención alrededor de la antropología de lo familiar y la idea de que la ingenuidad en la cultura a estudiar es necesaria para evitar sesgos. Sin embargo, el hecho de pertenecer a determinada cultura no garantiza un estado privilegiado, ni acrítico, ni el conocimiento cultural lo abarca todo (P. J. Collins & Gallinat, 2010).

La reflexividad tiene una larga historia en la investigación social, en un principio asociada a la escritura de diarios y la aparición de las autoetnografías, en las que el yo se explora a través de una lente subjetiva focal a la luz de la propia historia social. Pero las llamadas a la investigación social reflexiva no se mantienen más como una simple separación entre el sujeto y el objeto o entre el conocedor y lo conocido. Más bien la reflexividad implica volverse hacia uno mismo para que la misma producción de conocimiento se convierta en objeto de investigación. Por lo tanto, reconoce que la investigación es una práctica profundamente cultural que sólo puede llegar a ser reflexiva si se investigan esas relaciones a través de la propia investigación. Así, en las obras de reflexión sobre el papel del discurso entre el nativo y el etnógrafo se examina la relación cambiante de ambos y se reclama que en antropología se debe contemplar el efecto del antropólogo mirando al nativo mirando al antropólogo (Nazaruk, 2011).

Sobre este tema, May y Perry afirman que hay dos tipos de reflexividad: endógena y referencial. La reflexividad endógena se refiere a las formas en que las acciones y los entendimientos de los investigadores contribuyen a los modos en que se constituyen las prácticas de investigación. Luego, la práctica reflexiva endógena se refiere a la forma en que pensamos y actuamos en nuestros medios sociales y culturales, en particular dentro de las disciplinas y comunidades académicas. Por otra parte, la reflexividad referencial se produce cuando la producción de relatos se encuentra con contextos de recepción que buscan hacer inteligibles los acontecimientos, las condiciones y las experiencias a través de un encuentro de puntos de vista. Sin embargo, los autores mencionan que considerar la reflexividad endógena sin considerar la referencial no nos permitiría ver cómo es que las ciencias sociales son constitutivas de las relaciones sociales, puesto que se replicaría una hermenéutica de un solo sentido, en la que la investigación social se separa de la vida social. Entonces, el movimiento de la reflexividad endógena a la reflexividad referencial puede describirse como uno de reflexividad dentro de las acciones a reflexividad sobre las acciones, permitiendo establecer conexiones entre los individuos y las condiciones sociales de las que forman parte (Tim May y Beth Perry, 2017). Spry también menciona que en el caso de la autoetnografía reflexionar críticamente sobre el privilegio sociocultural o la falta de privilegio que el autoetnógrafo es la praxis definitoria y fundamental de una metodología performativa. Allí la reflexividad crítica es el trabajo que realizará sobre sí mismo e involucra una responsabilidad personal en sistemas de poder y privilegio que hace posible hacer de la

autoetnografía un método valioso y éticamente considerado en la producción científica (Tami Spry, 2017)

7.3. Limitaciones de Investigación

Este estudio no tiene como objetivo demostrar que la mayoría de pacientes con EM/SFC sufren violencia y estigma bajo la aplicación del modelo biopsiquiátrico. En cambio parte de estudios académicos previos que ya la han denunciado, de las protestas cuyo principal eje de lucha es este tema y de numerosos grupos de pacientes y asociaciones como *MEAction* o *The ME Association* que ha buscado intervenir las políticas públicas en sus países para cambiar la situación. Hechas estas observaciones, se pretende avanzar profundizando en la manera que el modelo psiquiátrico respalda violencias hacia las personas con EM/SFC y en cómo afecta la experiencia de vida de los pacientes. Mediante una selección intencional de amplia variación se visibilizan factores y se revela la experiencia de personas con EM/SFC, una comunidad de pacientes que frecuentemente declara sentirse seriamente damnificada por sus limitaciones físicas y por la marginación social que ocasiona la forma en que la sociedad ve su enfermedad.

Una limitación de este estudio es que muchas personas con EM/SFC en realidad desconocen el nombre de este diagnóstico y frecuentemente se encuentran clasificados como pacientes con Fibromialgia, Trastorno Psicósomático, Trastorno Facticio o simplemente no tienen diagnóstico. Por tal razón, algunos de los peores casos de exclusión e injusticia hermenéutica no harán parte de los entrevistados, dado que no se reconocen a sí mismos como pacientes de esta enfermedad y se encuentran fuera de círculos sociales en los que pueden reconocer su historia. También, el hecho de que muchas personas no tengan acceso a la información en otros idiomas o a internet, dificulta que descubran cómo articular y compartir sus experiencias, dando lugar a que los estudios de la fenomenología de las enfermedades marginadas a menudo se centren en las experiencias de los pacientes más privilegiados.

7.4. Aspectos Éticos

Una primera consideración ética y el beneficio principal de este estudio es contribuir a la necesidad de dar voz a los pacientes y visibilizar el problema bioético que se ha venido denunciando con relación al abandono y violencia médica que sufren las personas con EM/SFC.

Con el presente estudio se busca promover la reflexión problematizando las prácticas y paradigmas médicos contemporáneos profundizando en la manera en que estos pueden impactar en la vida del paciente. Por supuesto, la meta final es generar materia académico que permita promover cambios positivos en las políticas del sistema de salud y consecuentemente, en las aplicaciones clínicas, suministrando información valiosa sobre de la problemática social de la enfermedad que pueda emplearse en estas discusiones.

Respecto a los riesgos identificados se consideró que pudiera presentarse sensibilidad en las historias de los pacientes y de la investigadora del proyecto, generando dificultades en la comunicación de los eventos o molestias psicológicas pasajeras en el ejercicio de recordar y reconstruir. Sin embargo, debe tenerse en cuenta que dichas dificultades pudieron ser superadas con una escucha respetuosa y empática. Además, el ejercicio de autoetnografía también toma ventaja de la vulnerabilidad del investigador para reflexionar sobre sus propias percepciones y emociones, y producir conocimiento.

Adicionalmente, se consideró el riesgo de que los tratantes entrevistados temieran que la información pudiera ser usada en su contra si se utilizaba la palabra “violencia” para describir una investigación sobre la aplicación de un modelo médico. Se les explicó a los profesionales de la salud y a los pacientes que se trataba de analizar la experiencia de los pacientes. Es decir, en ambos grupos se evitó la palabra “violencia” para no sesgar sus respuestas. Se explicó que bajo ninguna circunstancia los datos personales serían expuestos o mencionados para perjudicar instituciones o individuos. Así, para proteger a los informantes, únicamente la investigadora tendrá acceso a las entrevistas. Además, los videos o audios grabados se almacenarán de manera electrónica durante 6 años en el disco del ordenador personal de la investigadora, con copia de seguridad en un disco duro externo, ambos protegidos por clave. El tiempo de conservación de los datos contempla el doble de tiempo de los estudios de doctorado para tener la posibilidad de realizar revisiones posteriores si fuera necesario.

Asimismo, las personas entrevistadas fueron informadas del objetivo general del estudio y se entregó un consentimiento informado donde se establecieron los compromisos de anonimato, confidencialidad y participación voluntaria. Es importante enfatizar que en las entrevistas el entrevistado tuvo el rol de experto y esta perspectiva también fue informada. En el caso de los pacientes, los entrevistados se

consideran las fuentes más informadas sobre el significado que le dan a su propia experiencia de enfermedad. En el caso de los profesionales de la salud, las respuestas tampoco eran correctas o incorrectas, sino discursos particulares. Como consecuencia, en este tipo de entrevista, la entrevistadora adoptó la posición de neófito, escuchando respetuosamente para conocer la experiencia del narrador mientras invitaba a los entrevistados a meditar en la experiencia de su enfermedad o en la lógica de la praxis médica.

Finalmente, este proyecto aspira a ser un estudio crítico. Como se ha mencionado, lo anterior no representa un juicio o un ataque hacia ninguna persona, gremio o institución en particular. Precisamente, se estudia la complejidad de las variables en juego y se reconocerá que incluso perpetradores de estas violencias en el modelo psiquiátrico, quienes frecuentemente son profesionales de la salud, podrían contar con una agencia parcial en esta situación al estar sujetos a intereses, normas y requerimientos estructurales de una jerarquía superior. Se trata de un estudio crítico que generará una denuncia social, donde definitivamente puede haber problemas éticos en la agencia de los profesionales, pero que yacen en un problema estructural. En este contexto, la autora declara que no hay ningún conflicto de interés.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRILI

AFLICCIÓN, CORPORALIDAD Y VIOLENCIA: UNA CRÍTICA ANTROPOLÓGICA A LAS APROXIMACIONES
BIOPSIQUIÁTRICAS DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Jenny Paola Becerra Castro

8. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

El análisis de las entrevistas a terapeutas y pacientes, así como la autoetnografía arrojó cinco macrocategorías o temas comunes de mayor jerarquía. Emergieron doce subcategorías y ciento cuarenta y dos códigos distribuidos en estas clasificaciones. A continuación se presentan los ejes temáticos establecidos a partir de las macrocategorías y subcategorías (ver tabla 1). Los códigos son detallados en anexos para mostrar los distintos matices que se encontraron en cada tema. Así mismo, el análisis se condujo a través de estas categorías temáticas establecidas con citas de las entrevistas y párrafos autoetnográficos.

Resultado Temático del Análisis

Macrocategorías	Subcategorías	N° Códigos
Tipos de violencia experimentada: cultural, directa y estructural	Violencia cultural	11
	Discriminación por sesgos (intersecciones)	5
	Violencia directa	14
	Violencia estructural	12
Experiencias con profesionales de salud	Experiencias satisfactorias/ encuentros	8
	Experiencias de violencia/desencuentros	15
Efectos: somáticos/mente/espíritu	Impacto somático	25
	Impacto mente/espíritu	27
Experiencia con la familia y círculo cercano		9
Experiencias con la medicina Alternativa y complementaria	Suple carencias estructurales	7
	Posee enfoques más humanos y afines para algunos	4
	Problemas y desencuentros	37
Manifestaciones de resistencia	Rechazo	38
	Activismo	
	Comunidades	
	Desempoderamiento	

Tabla 1. Resultado Temático del Análisis

8.1. Tipos de violencia experimentada

Clasificar por tipos de violencia teniendo en cuenta la clasificación teórica de Galtung buscó organizar los datos de manera que se pudieran visibilizar los tipos de violencia experimentados por las

personas con EM/SFC, sin perder de vista los ejes temáticos que surgieran. Sin embargo, otros temas que no cabían en esta clasificación no podían dejarse por fuera. Por ejemplo, el rol de las intersecciones como otros sesgos que nacen en contexto cultural, como el peso, la edad, el género o los antecedentes psiquiátricos. Asimismo, esta clasificación basada en la violencia experimentada no alcanzaba a cubrir el fenómeno de “paz” y de puntos de encuentro que se genera en la relación con algunos terapeutas y miembros de la sociedad o la familia. Entonces, dado que no todas las experiencias de las personas con EM/SFC fueron violentas, se crearon nuevas categorías para hablar de estas experiencias de comfort o para expresar la complejidad del fenómeno via otras clasificaciones como la familia o las experiencias con profesionales de la salud.

8.1.1. Violencia Cultural

Por violencia cultural se tratan aquellos aspectos de la esfera simbólica materializada en la religión y la ideología, en el lenguaje y el arte, en la ciencia empírica y la ciencia formal, que puede ser utilizada para justificar o legitimar la violencia directa o la violencia estructural. Galtung menciona que la violencia cultural hace que la violencia directa y la estructural aparezcan y se legitimen haciendo que se sienta que no están equivocadas. Así las cosas, se puede decir que mientras la violencia directa es un suceso; la violencia estructural es un proceso; la violencia cultural es persistente y difícil de alterar dada la lentitud con que se producen las transformaciones culturales (Galtung, 2016). Teniendo en cuenta este marco teórico de Galtung, se incluyeron códigos de experiencia que fueron relacionados a las creencias y valores culturales como por ejemplo, la creencia de que pensar positivo es necesario para sobreponerse a una enfermedad o las ideas estigmatizantes de que la discapacidad y enfermedad es derrotable a través de la voluntad. Todos estos códigos tienen en común que son experiencias que resultan de las creencias propias y ajenas frente a la enfermedad y la manera de enfrentarla.

8.1.1.1. Cultura médica: la Autoridad de las Batas Blancas y los Biomarcadores

Los siguientes párrafos de mi autoetnografía reflejan cómo el hecho de no tener pruebas de laboratorio positivas ocasionaron que no fuera escuchada y tomada en serio, al asumir que esto significaba ausencia de enfermedad. Por consiguiente, si la ausencia de pruebas positivas se interpreta como ausencia de enfermedad las peticiones

de ayuda de los pacientes se interpretan como “histeria” para explicar el comportamiento de buscar ayuda médica, el paro laboral o los mismos síntomas. En efecto, Vercoulen propone en 1998 que la misma explicación somática que ofrece el paciente a sus síntomas es un problema psicológico en sí mismo que ocasiona un trastorno del estado de ánimo (Vercoulen et al., 1998):

“Si todo está bien ¿por qué me siento tan mal? Ellos se sienten tranquilos de no encontrar nada, mientras estoy luchando por permanecer sentada en la silla del consultorio, relatando una lista de síntomas y eventos que no significan nada, solo porque mis exámenes salen “normales”. Mis síntomas solo tendrían validez si pudieran verlos de alguna forma, pero de igual manera nunca podrían verlos.

Me dicen que no pasa nada grave, que busque relajación en termales, que practique yoga, e incluso, un reumatólogo me recomienda tener sexo como terapia, “para retomar el placer” que mi cerebro había perdido ¿Estaba citando indirectamente terapias para la histeria? También me dijo que podía trabajar así como estaba, “como muchas otras mujeres lo hacían”. Que bailara toda la noche así quedara rendida. Sin embargo, no alcanzó a entender la dimensión de lo que me está pasando, ya que a duras penas puedo desplazarme unos pocos metros sin sentir asfixia y temblor en mi cuerpo.”

Similarmente, Marivi alega que la calidad de vida de los pacientes con EM/SFC es muy baja y aún así no reciben apoyo, credibilidad, ni tratamiento. Critica que cuando le ordenan tratamiento, optan por ejercicio graduado que es el abordaje biopsiquiátrico el cual concibe el ejercicio como una terapia conductual. Sin embargo, aunque pacientes como Marivi aseguran no sentir beneficio, sino daños, no son escuchados y se juzgan como kinesiofóbicos, hipervigilantes y catastrofistas (Ver: Boss, 1997; Surawy et al., 1995b; Vercoulen et al., 1998b; Wessely, 1997). No obstante, este tipo de terapia no posee eficacia demostrada y suele ser criticada por su agresividad y riesgos como el deterioro de la salud de las personas con EM (Shepherd, 2017; Vink, 2017):

Marivi: “Esto no es vivir, es sufrir la vida...para mi debería estar entre las enfermedades más destructivas y malignas... y en vez de eso estamos como locas abandonadas y nadie nos echa cuentas. Tengo mi vida arruinada y lo peor es que mires o busques, todo dice “no hay nada para el sfc”. No hay nada, es una enfermedad sin tratamiento y cuando dicen que hay, te ponen ejercicio moderado jajaja, ya quisiera

yo hacer ejercicio moderado. No nos creen y estamos muy solos en esto.”

En las entrevistas a terapeutas y médicos también se encontró que SFC es visto con escepticismo debido a la ausencia de biomarcadores y un “estándar de oro” conocido para su diagnóstico. Cabe mencionar que esta apreciación parte del desconocimiento y actualización en los hallazgos científicos contemporáneos y protocolos diagnósticos estrictos como el Criterio Internacional o el Criterio Canadiense. Así, la ausencia de pruebas positivas puede llevar a la interpretación errónea de que la enfermedad es psicológica en lugar de física. Sobre este tema Smith discute similarmente que los pacientes con problemas de salud mental a menudo tienen problemas de salud física que no se diagnostican debido a la falta de pruebas positivas, lo que puede llevar a un tratamiento inadecuado o a la creencia errónea de que su enfermedad es psicológica (R. Smith, 2011). Paralelamente, Dusenbery se enfoca en cómo la falta de pruebas positivas para enfermedades que afectan principalmente a las mujeres, como el síndrome de fatiga crónica, la fibromialgia y el dolor pélvico crónico, a menudo se minimizan o se atribuyen a problemas psicológicos en lugar de físicos (Dusenbery, 2019). El siguiente médico internista explica esta situación de escepticismo y acto seguido relaciona su manifestación a fenómenos puramente psiquiátricos debido al desconocimiento de anomalías neurológicas medibles:

Terapeuta 4: “La fatiga como síntoma como síntoma aislado es un motivo de consulta muy frecuente en todas las instancias de la medicina:: pero el síndrome de fatiga crónica/, todavía está en mucho debate porque no existe un estándar de oro para poderlo definir/. Hay una serie de factores que están asociados con la presencia del síndrome de fatiga crónica/, como por ejemplo/ traumas infantiles/, alteraciones psicopatológicas/ por inestabilidad emocional/, por estrés/ y pues no existe todavía desde el punto de vista neuroendocrino o neurofisiológico anomalías que sean claramente identificables.”

Esta situación de rechazo es discutida por Laurie Edwards, quien menciona en *In the Kingdom of the Sick*, que millones de personas, especialmente mujeres, con enfermedades como el síndrome del intestino irritable, fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, entre otras similares, se enfrentan al escepticismo de médicos y de la sociedad en general al ignorar que la medicina contemporánea tiene limitaciones y esta actitud despectiva y escéptica aumenta cuando no hay recuperación (Edwards, 2013). Así mismo, Kamen menciona que

existe un grupo de pacientes que apoda “las chicas cansadas”, aquellas personas, especialmente mujeres, cuyos síntomas han sido rechazados como parte de enfermedades genuinas y traducidos como simple cansancio debido a la histeria. En este sentido, la chica cansada representa muchas cosas que la sociedad desprecia: debilidad, agotamiento, dependencia, falta de fiabilidad e incapacidad de mejorar (Kamen, 2009). Por otra parte, Scoles y Nicodemo muestran en un estudio que, el lenguaje de los debates en línea puede revelar las actitudes de los médicos hacia determinadas afecciones médicas. Descubren que al comparar enfermedades con rasgos similares, los médicos hablaban de algunas afecciones con actitudes más negativas y que los médicos hablan de EM/SFC, depresión y enfermedad de Lyme con un lenguaje más negativo que de las demás enfermedades del conjunto. Además, los resultados para EM/CFS incluían más de cuatro veces más palabras negativas que los resultados para la depresión (Scoles & Nicodemo, 2022). Lo anterior es contrastable en textos académicos donde autores proponen hipótesis sobre esta enfermedad y se promueve un lenguaje directa o sutilmente despectivo como en el caso de Shorter, quien asegura que las personas con EM/SFC han perdido el sentido común para interpretar síntomas corporales debido a la influencia de una comunidad hipocondriaca (Shorter, 2008). Para manejar esta situación Wessely y colegas sugieren una condescendencia donde al paciente considerado catastrófico, ansioso y evitativo, se le reconoce un malestar proveniente del “estrés” (Wessely et al., 1989), tal y como se ha visto en los fragmentos analizados.

Ana Patricia no se siente identificada con la idea de estrés psicológico como detonante, ni cronificante para el mantenimiento de síntomas de enfermedad y rechaza esta explicación para ella:

Ana Patricia: “creo que el estrés es una de las causas, pero no es el detonante en el caso mío. Yo soy una persona que trata de manejar mucho el estrés/. Trato como de evitar problemas o situaciones que generen estrés. Pero no sé de pronto las otras personas qué pensarán o si lo tienen como detonante::, yo no lo tengo como detonante.”

No obstante, aunque la explicación psiquiátrica suele ser rechazada por los pacientes, se reporta presión por obligar a la persona a aceptar una explicación psiquiátrica. Se acude a ideas psicoanalíticas como los mecanismos de defensa y se alega negación, represión o supresión cuando la persona no se identifica con el diagnóstico del terapeuta. Natalia relata esta situación que se presentó cuando

aparecieron sus síntomas y no pudieron relacionarse a una enfermedad:

Natalia: “me hizo una entrevista de tres horas y es lo único destacable que doy/. (...) Hacía juicios de valor, pues por ejemplo, me decía que podían ser traumas y me propuso una terapia de hipnosis clínica regresiva a la cual yo no accedí, porque para mí acceder a eso era validar su postura de que era una somatización de algo traumático que viví y que estoy bloqueando. Pero esto es una enfermedad real y como él no encontró causa empezó a verlo como somatización.”.

En mi autoetnografía relato que en una consulta psiquiátrica se asume que sin trastornos afectivos, ni biomarcadores para enfermedades orgánicas; entonces problemas profundos explicarían mis síntomas físicos. Mi opinión no es bienvenida y se rechaza tajantemente como una intromisión al trabajo de la médica, lo cual me resulta sorprendente porque se trata de mi propio cuerpo y sus diagnósticos. En mi autoetnografía relato que en una consulta psiquiátrica se asume que sin trastornos afectivos, ni biomarcadores para enfermedades orgánicas; entonces problemas profundos explicarían mis síntomas físicos. Mi opinión no es bienvenida y se rechaza tajantemente como una intromisión al trabajo de la médica, lo cual me resulta sorprendente porque se trata de mi propio cuerpo y sus diagnósticos.

Similarmente Susan DiGiacomo relata haber leído revisas médicas sobre su enfermedad y haberse acercado a los médicos más como una colega que como si fueran sus superiores. En este proceso se encontró con sorpresa que su curiosidad científica y evidentes razones para interesarse en el tema no eran bienvenidos en el consultorio. Un médico le dijo “*No creo que sea prudente que intentes convertirte en experta de tu propia enfermedad, podría ser psicológicamente perjudicial*” (DiGiacomo, 1987). Esta resistencia se ha ido haciendo cada vez más frecuente y no solo pacientes económica y educativamente privilegiados cuestionan la autoridad médica, sino que aquellos que no argumentan verbalmente, simplemente pueden decidir desobedecer, ser poco cooperativos y tener pequeñas acciones que podrían verse como desafiantes; por ejemplo, pedir una segunda opinión médica. A pesar de la explicación subyacente de estos actos, el interés en sus propios cuerpos y el reconocimiento de profesionales humanos y falibles, sigue moralizándose negativamente al paciente que cuestiona la autoridad médica (Lupton, 2003):

“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. Le menciono que además, el Síndrome de Fatiga Crónica posee una definición de enfermedad neuroinmune que coincide completamente con mis síntomas. Su actitud cambia y me responde: "Tú no eres médica. Zapatero a tus zapatos."

Los anteriores fragmentos citados revelan que el escepticismo y la ignorancia médicos actuales en relación con el SFC determinan el contexto de la atención médica y las experiencias de enfermedad de los pacientes con SFC, que pueden sentir que no reciben ni una evaluación ni un tratamiento adecuados. En efecto, muchos participantes consideran que los médicos psicologizan demasiado o trivializan los síntomas y dicha postura que se juzga como desconocimiento, genera largos periodos de tiempo sin diagnóstico y trato adecuado (Gilje et al., 2008a). Así las cosas, se ha encontrado que las limitaciones para una buena atención médica se relaciona estrechamente con la reducción psiquiátrica de la enfermedad ya que este modelo biopsiquiátrico genera despreocupación por los síntomas físicos explicándolos como de origen psíquico. Esto resulta en que los y las pacientes sientan que carecen de apoyo para resolver sus preocupaciones y sufrimiento físico. Por otra parte, Geraghy critica que los seguidores de este modelo fallan en incorporar el conjunto sustancial de pruebas que demuestran déficits biológicos asociados a la enfermedad (K. Geraghty, 2020; K. Geraghty & Esmail, 2016).

En las entrevistas a terapeutas, tanto terapeutas alternativos como el biodescodificador, como terapeutas o médicos ortodoxos rechazaron la interpretación personal de síntomas por parte de los pacientes. Acudieron a ideas psicológicamente reductivas que generaron injusticia epistémica a través de argumentos que dejaron al individuo fuera de su propio control; empleando por ejemplo el concepto del inconsciente. Teniendo en cuenta la ausencia de artículos académicos relacionados a la injusticia epistémica en la biodescodificación, se deduce que algunas dificultades pueden ser similares a las del psicoanálisis porque también busca identificar patrones inconscientes que pueden contribuir a la enfermedad o al malestar emocional. Ambos enfoques ven la enfermedad como un síntoma de un problema más profundo, ya sea una emoción no procesada o un conflicto emocional inconsciente. Así mismo, ambos enfoques utilizan la exploración del pasado para identificar patrones de pensamiento y

comportamiento que pueden contribuir a la enfermedad o al malestar emocional. Por supuesto, se reconoce que hay diferencias importantes como que el psicoanálisis se centra en el análisis del inconsciente a través del análisis de los síntomas y el uso de técnicas como la libre asociación y la interpretación de los sueños. La biodescodificación, por otro lado, busca identificar el significado emocional y simbólico detrás de los síntomas, enfocándose en ver los síntomas y cambios biológicos como expresiones físicas de conflictos emocionales subyacentes. Es decir, la biodescodificación busca descubrir el significado emocional detrás de los síntomas y utiliza técnicas como la descodificación biológica (Le Coz, 2019). En este sentido, Webster alega que este tipo de análisis es determinista y especulativo; y, además, invalida las experiencias de las personas que no consideran que se ajustan a las teorizaciones del terapeuta. Smith por su parte llama “noticias no deseadas” para referirse a información que el paciente presenta al terapeuta y que contradice la teoría psicoanalítica. El autor argumenta que los terapeutas podrían generar una forma de injusticia epistémica al rechazar la información o interpretarla de manera que se ajuste a su teoría, en lugar de tratarla como información relevante tal y como ocurre en la biodescodificación (Webster, 2005).

En el siguiente párrafo el biodescodificador entrevistado explica por qué no sería confiable la versión de un paciente que rechaza la explicación psicológica. Por lo demás, cabe recordar que para los biodescodificadores todas las enfermedades son psicogénicas y se solucionan a través de la revelación de ese conflicto que conduciría a un escapismo inconsciente, o como lo menciona la terapeuta holística entrevistada, *“la enfermedad son emociones no sanadas”*:

Terapeuta 6: “en nosotros el 95% de nuestro actuar viene del inconsciente ¿cierto? y ese 5% escasamente viene de lo que tú generas:: cuando digo el inconsciente entonces muchas veces tú resultas haciendo algo:: ¿si? simplemente como una maquinita:: entonces ahí es donde dependiendo de lo que nosotros podamos estar viviendo, entonces ahí es donde empiezan a salir esos programas y creencias ¿cierto? limitantes/. Si tú en ese momento estabas aparentemente viviendo una situación cómoda (...) el inconsciente te puedo haber dicho: “tú no te lo mereces, eso no es para ti” y entonces:: empieza esa lucha::, esa lucha entre el cuerpo de lo que yo voy a hacer y el inconsciente que te dice “no te lo mereces”. (...) Entonces, hay una desestabilidad en la misma:: entonces: “no puedo seguir perdiendo energía” ¿cómo lo hago?” y por eso el organismo se retrae ¿si? por un lado va hacia un punto/, pero por el

otro/, simplemente no se quiere mover ¿sí? ¿es claro? = hay un conflicto relacionado con la HUIDA de una fuerte emoción vivida:: ¿sí?.”

También, se halló en este estudio que algunas personas que rechazan una explicación reductivamente psiquiátrica de la enfermedad, no descartan que el estrés psicológico afecte de manera particularmente fuerte a los pacientes con SFC ocasionando recaídas. De esta forma, abogar por una explicación no psiquiátrica, no excluye la posibilidad de valorar una atención integral o rechazar radicalmente todos los aspectos psicosociales de la enfermedad. Esto es acorde con varios estudios que demuestran que en general, los pacientes con EM a menudo tienen una percepción negativa de la atención psiquiátrica que reciben, ya sea porque sienten que su enfermedad no es comprendida o reconocida por los profesionales de la salud, porque los tratamientos psicológicos no son efectivos o porque los tratamientos no se adaptan a sus necesidades individuales (K. Geraghty, 2020; Spandler & Allen, 2018; Terman et al., 2019). Sin embargo, esto no significa que no se reconozca la influencia de los factores psicológicos, las comorbilidades y consecuencias secundarias asociadas a la enfermedad (Drachler et al., 2009) y es algo que se hizo evidente en este estudio:

Julia: “Yo estoy segura de que no es una enfermedad psicósomática, pero el estrés y los disgustos nos empeoran, nos perjudica de una forma muy superior a una persona que no tiene SFC.”

Similarmente las médicas recomendadas como expertas en EM/SFC en los grupos de pacientes reconocieron que la enfermedad era neuroinmune, pero que la situación de cronicidad, incertidumbre, estigmas sociales, e incluso *gaslighting*, generan efectos psicológicos que pueden ser manejados con comprensión y control de síntomas:

Terapeuta 8: “Cuando el paciente entiende por qué le pasan las cosas:: se relaja mucho a nivel cognitivo:: porque el paciente le da muchas vueltas:: (..) son pacientes que al tener un trastorno del sueño:: le estoy dando vueltas a lo mismo cuando no dormimos bien::, nos volvemos obsesivos (...) entonces claro:: pues es una patología que hoy estás bien/ bueno, “bien” (gira los ojos cuestionando la palabra “bien”) (..) que hoy puedes hacer algo más/, y decir:: ¿por qué al día siguiente no puedo hacerlo/? ¿no? (.) te planteas esto:: y después va a ser que está en mi cabeza/.”

Es importante mencionar entonces que la percepción sobre la atención psiquiátrica que reciben los pacientes con EM/SFC puede variar. Algunos pacientes pueden sentir que su atención emocional y mental es tan importante como su atención médica física, mientras que otros pueden sentirse estigmatizados por recibir exclusivamente atención psiquiátrica y sentir que su enfermedad no está siendo tomada en serio. Sin embargo, los informantes expresaron interés en que su enfermedad se manejara de manera integral, abordando los síntomas físicos y emocionales de la enfermedad. Por tal razón, los proveedores de atención médica sensibles a las necesidades y preocupaciones de los pacientes son valorados dentro de la comunidad de pacientes.

8.1.1.2. Querer es Poder: La Cultura del Pensamiento Positivo

Existe una relación estrecha entre las nociones de empoderamiento, la consecuente felicidad, e incluso la salud como elecciones de vida, y el individualismo de una sociedad ideológicamente neoliberal. A través de la cultura terapéutica, las luchas de los individuos se terminan reduciendo a luchas personales donde el rol estructural es ignorado. En adición al discurso de estrés como una labor de manejo personal y resiliencia, el discurso de empoderamiento enfatiza en la habilidad de la persona de experimentar cierto tipo de poder personal a través de un sentido de autoconfianza y autoestima superando así los problemas más difíciles de la vida. Este concepto surge de la corriente del Nuevo Pensamiento a finales del siglo XIX y de otros movimientos que creían en el poder mental para curar (Becker & Becker, 2005, p. 7). Heredando este legado, actualmente vivimos en una era consumida por el solipsismo y la adoración a la psiquis, lo que se considera el deber ser para conseguir el empoderamiento y la felicidad; y así, las fallas y los éxitos se han psicologizado. La doctrina resulta autoevidente y dicta que las fallas y la infelicidad son tratables y una responsabilidad individual. De esta forma, la cultura terapéutica invade la vida cultural, política y económica y se convierte en la solución sencilla y rápida a problemas complejos, asumiendo que cada problema se resuelve con pensamiento positivo (Moskowitz, 2001b, p. 7).

El origen de esta idea cultural se remonta a la vida de Phineas Parkhurst Quimby, quien imaginó en el siglo XIX que la enfermedad no era fisiológica y material; desde su punto de vista, los doctores no podían curar por haber olvidado la mente. Según Quimby, había que deshacerse de las falsas ideas que eran las responsables de enfermar, por lo que el control de la mente y el autoconocimiento era

el secreto de la felicidad y la salvación. Entonces, a finales del siglo XIX, este movimiento de la cura mental reemplazó el pesimismo religioso del Dios castigador dando paso a las ideas del poder individual radicalmente optimista. Dichos movimientos de medicina religiosa promovieron una reforma de intervención terapéutica y la idealización de la catarsis (Moskowitz, 2001, p. 15-20). En este contexto, la historia de la psicoterapia y las ideas del poder del pensamiento positivo se conectaron con la promoción del nacionalismo, el capitalismo y el individualismo vía la responsabilidad de la felicidad y el optimismo extremo con relación a las posibilidades de cambio desde esfuerzos individuales, tanto en la economía, como la salud.

Es importante resaltar que la falta de biomarcadores exclusivos y estandarizados para EM/SFC ha facilitado la formación de explicaciones psicológicamente reductivas en contextos formales e informales, permitiendo que la corriente popular del pensamiento positivo se confunda como parte de la ciencia. En efecto, no es exagerado decir que el pensamiento positivo se solapa con áreas como la ciencia de la felicidad, la cual se encarga de dotar estas creencias de rasgos medibles y objetivables (Cabanas et al., 2019). En este estudio, las explicaciones psicologizantes de EM/SFC vinieron tanto de profesionales de la salud, como de personas por fuera del campo de la salud. Tales explicaciones se recibieron frecuentemente con rechazo entre los pacientes y al asociarse con temas como la agencia, resiliencia y empoderamiento como panacea para curar o manejar la enfermedad, se consideraron ideas capacitistas. Lo anterior, ocurrió especialmente cuando la persona no encontró posibilidades de mejorar con esfuerzo, por lo que se concibieron como ideas estigmatizantes que favorecen a los menos afectados por la enfermedad (Hay, 2010). No obstante algunos pacientes vieron factible una explicación psicológica para sus síntomas debido a sus experiencias de vida o al deseo de tener una condición que concibieran como curable o manejable con su agencia. Por otro lado, el estigma de no ser lo suficientemente esforzado se manifestó como agresiones de otras personas hacia ellos y acciones autopunitivas, aunque paralelamente siempre se encontró una “lucha” por conservar un “yo” por fuera de la enfermedad que no siempre fue autodestructivo, sino una negociación continua.

En el siguiente párrafo se entrevisté cómo los consejos no solicitados incluyeron implícitamente juicios, como acusar de no hacer lo suficiente para estar bien y de atraer su enfermedad por no pensar positivo. Yenny recalca, dejando en evidencia la acusación tras el

estigma, que ella no pretende inspirar lástima o victimizarse. En este contexto, se encontró rechazo hacia una única idea del poder del pensamiento positivo, agencia y empoderamiento el cual tampoco se consideró un medio infalible para manejar la enfermedad. Los consejos no solicitados como una microagresión capacitista es una situación bastante común; tanto que un meme viral en las redes sociales de personas con enfermedades crónicas y discapacidades critica jocosamente: *"Si dices ´enfermedad crónica´ en el espejo tres veces, alguien aparecerá y te dirá que hagas yoga"*. Sobre este tema O'Brien menciona que los consejos no solicitados pueden ser una forma de poder discursivo que perpetua las desigualdades de poder en la sociedad y acciones de discriminación contra personas con discapacidades. O'Brien identifica tres formas en que los consejos no solicitados pueden causar daño discursivo: (1) la invalidación de las experiencias de la persona, (2) la suposición de que la persona no tiene la capacidad de cuidarse a sí misma, y (3) la intrusión en el espacio privado de la persona (O'Brien, 2021). Sin embargo, hay contemplarse que no siempre los consejos no son bienvenidos y algunas personas las interpretan como muestras de interés y afecto dependiendo de cómo sean ofrecidos:

"Yenny: Antes que me digan de sus curas mágicas o que la fe, o que ser positiva, de una le digo que a mí no me digan que es eso porque yo soy muy creyente, soy positiva y hago lo que me digan para sentirme bien. ¿O ustedes creen que a mí me gusta vivir así o que me tengan pesar? No, no, no (risas) y con eso los callo. Una vez me dijeron que lo que yo pensaba eso llamaba. O sea, que si pensaba en el dolor me daba dolor y le dije: ¿y si pienso que soy millonaria y que me gano el baloto? será que me lo ganó? ¿Usted qué dice? (risas)"

Así, el concepto de resiliencia y empoderamiento resultó problemático y capacitista para las personas con capacidades sustancialmente disminuidas porque dichas posibilidades de acción suelen combinarse con la comprensión normativa de la salud. Esto supone que las personas con diferencias corporales y discapacidad que no se alinean con los ideales de resistencia y funcionalidad se juzgan como menos resilientes y se descartan otras formas de la resiliencia (Davis, 2013a):

Elvira: "Palabras bonitas (empoderamiento y resiliencia) pero la enfermedad es muy dura y casi nadie lo entiende."

Miguel Ángel: "yo simplemente necesito que entiendas que tengo esto y YA... (...) cuando una persona tiene eso, no quiere decir que la persona es boba/... ¿sí? por más que te – es como "Ay ¿estás

luchando? GÁNELA::” (gesto de ironía)...eso es como el meme “si estás triste, no estés triste”.

Sin embargo, varios médicos y terapeutas entrevistados estuvieron convencidos de que es una responsabilidad individual la recuperación del paciente. No se hizo énfasis en la falibilidad de los tratamientos, la importancia del trabajo del terapeuta, la familia, el paciente y los roles estructurales. De tal forma, el fracaso en el tratamiento y la rehabilitación física se concibió como responsabilidad de la persona con la enfermedad. Esta situación se menciona en la historia de la enfermedad, ya que aquellos con dificultad para recuperarse mediante ejercicio de enfermedades como la descrita por Jacob DaCosta, corazón de soldado”, se consideraron de menor “disposición” para hacer las terapias y serían remitidos a psiquiatría como psiconeuróticos (Wood, 1941). Edwards también menciona que este fenómeno aún existe y que, los enfermos crónicos que no mejoran son culpados y pierden credibilidad (Edwards, 2013). Esto se encontró tanto en terapeutas alternativos como ortodoxos y una situación presente en terapias como el ejercicio graduado y la terapia cognitiva conductual. La terapeuta 11, médica fisiatra asegura que es necesario el optimismo y la resiliencia para mejorar. Esta idea de la responsabilidad se conecta con el estigma y la incompreensión del daño iatrogénico que generan terapias como el ejercicio graduado. En palabras de la terapeuta 7, médica familiar especialista en pacientes crónicos, se percibe claramente esta percepción estigmatizada de las personas con EM/SFC como altamente demandantes y malos pacientes por no adherirse exitosamente a los tratamientos como el ejercicio:

Terapeuta 11: “El rol del paciente, es quien tiene que tener mayor compromiso, y:: digámoslo paciencia:: o resiliencia a la situación/, tiene que ser una persona abierta/ a las terapias::, tiene que ser una persona optimista/ a los manejos.”

Terapeuta 7: “Como en todas las enfermedades:: pues buena parte de la respuesta al tratamiento:: depende desde el paciente/, porque si uno les dice bueno:: se va a iniciar ejercicio::, se va a controlar esto:: si no funciona esto, entonces más desde lo otro;: (..) pues eso depende del paciente/. Uno no tiene una cámara para estar detrás del paciente mirando que lo haga/ o que no lo haga/ (.) Pero yo sí he visto que en este tipo de pacientes ellos son muy malos adherentes/, si a ellos no les funciona en la primera toma::, simplemente abandonan el tratamiento y ya:: o si van donde un médico y el médico les dice: “No, es que tienen que ir a hacer ejercicio”, ya ellos se lo toman personal/

y es que no, que ellos quieren medicamentos/, que ellos quieren pastas/. Son pacientes en general, altamente demandantes/, entonces he visto que lamentablemente la mayoría no es mucho de su parte lo que ponen::”

Vale la pena contrastar la opinión con lenguaje despectivo de la terapeuta 7 con la opinión de la terapeuta 8, médica fisióloga del deporte, quien es ampliamente recomendada entre los pacientes con EM/SFC y quien valida la experiencia de incapacidad para lidiar con la actividad física desde un punto de vista biomédico. Contradictoriamente esta médica asegura que en realidad los pacientes son muy “obedientes” con los profesionales de la salud, lo que facilita el daño iatrogénico:

Terapeuta 8: “llegan a un estado de afectación como ducharse, como eh :: - uno puede estar cansado, pero se recupera/, es decir, yo llego cansada de trabajar, pero me tumbo en el salón o me duermo más temprano y al día siguiente estoy bien. Pero el paciente con SFC esto no sucede/. Es decir, incluso lo que hacen es decir: “el médico me dijo - porque el paciente suele ser bastante obediente: “el médico me dijo que me apuntara a yoga o que me apuntara al gimnasio, yo voy:: pero después:: al llegar a casa:: me tengo que tumbar/” o “pasé la tarde fatal” = esto te está diciendo que no es desacondicionamiento, (sonrisa) sino que la actividad le generó una inflamación:: (...) A un paciente sedentario el ejercicio le sienta bien::, es decir, al día siguiente estoy más activo/ “ah, pues me ha sentado genial, me siento con más energía, cada vez estoy mejor” es decir, va sumando:: pero el paciente con SFC el hacer le hace estar más inflamado.”

Por otra parte, si bien algunos pacientes se identificaron con ideas heroicas y de agencia que les permitieron ser funcionales y entenderlo como mérito individual, otros casos, especialmente donde se encontraba menor funcionalidad, no consideraron que la mejoría fuera cuestión de esfuerzo o resiliencia. Resaltaron su deseo de ser funcionales y una profunda sensación de ser incomprendidos, así como gran necesidad de cooperación. En este diálogo Marivi y Poli comentan que se les culpa por su discapacidad, aunque ellas hacen todo lo posible por reponerse a los subyugantes síntomas. Poli explica que en este caso la fuerza bruta y la lucha no funciona y solo consigue dificultar la aceptación de la enfermedad. Hay (2010) menciona sobre este tema que los pacientes con enfermedades crónicas a menudo se ven obligados a navegar por un espacio más allá de la agencia, donde deben encontrar formas de sobrellevar su enfermedad en un entorno

que a menudo no los apoya adecuadamente. Destaca la importancia de reconocer y valorar la experiencia de las personas con enfermedades crónicas, y hablar de cómo las estructuras culturales y sociales pueden obstaculizar el bienestar y la recuperación de estas personas. Por supuesto, esto contrasta con estudios que se han criticado en el pasado por culpar a los pacientes de su enfermedad. Por ejemplo, Holmes y sus colegas sugirieron que la enfermedad se presentaba tras una infección viral crónica, pero también afirmaba que los pacientes eran responsables de prolongar sus síntomas debido a un comportamiento inapropiado (Holmes et al., 1988). Este enfoque ha sido criticado y desacreditado por la comunidad científica, ya que sugiere que los pacientes son responsables de su propia enfermedad y por consiguiente, cae en la violencia epistémica que Thomas Teo describe (Teo, 2010):

“Marivi: si si, nos hacen culpables cuando no mejoramos, yo alucino, ¿qué más quisiera yo que mejorar? el día que Dios me de ese regalo de mejorar, me reiré del mundo, viajaré, bailaré, seré la más feliz del mundo y escribiré un libro. El maltrato que sufrimos y cómo incluso nos hacen culpables de estar así es increíble.”

Poli: “Si, yo siempre me he considerado luchona y valiente, pero la verdad esta enfermedad es de las pocas cosas en la vida que me ha hecho sentir doblegada ante mi cuerpo, ante mi situación, donde la fuerza bruta y la guerra no funciona. Opté por escuchar mi cuerpo y no quiero darme látigo, ni pensar en los ochocientos problemas que pasamos a lo largo de nuestra vida. Eso me parece menos sano que aceptar la realidad de que mi cuerpo está enfermo.”

El estigma que recae sobre los pacientes de EM/SFC como personas perezosas, sedentarias y que evaden responsabilidades también se manifestó con afirmaciones conscientemente correctivas de su imagen como personas motivadas, responsables y productivas. Horton Salway aborda este tema de la estigmatización y la falta de creencia que experimentan muchas personas con síndrome de fatiga crónica. La autora sostiene que la falta de comprensión y la estigmatización que rodea al SFC no solo afecta a las personas con la enfermedad, sino que también puede perpetuar su sufrimiento al hacerles sentir como si estuvieran moralmente en falta (Horton-Salway, 2001):

Miriam: “yo toda la vida me he movido en el mundo de las multinacionales::, digamos que soy una persona exageradamente pila ¿sí? o sea soy pues una líder innata/, toda la vida ha tenido gente a

cargo/, voy más allá de lo que se espera/, desde que tengo uso de razón soy así/... hace parte de mi personalidad/."

Este estigma se expresó en forma de agresiones recibidas, tal y como lo experimentó Ana en sus turnos como médica anesthesióloga, quien por su EM/SFC no podía participar de la vida social, sino permanecer recostada conservando energía para cuando fuera solicitado su servicio. Por tal razón, sus compañeros la juzgaban y se quejaban de ella con su jefe. Es importante mencionar que las microagresiones asociadas al estigma se han reportado no solo en los hallazgos de este estudio, sino que también hacen eco de los resultados de McManimen y colegas, quienes encontraron que las personas con EM/SFC tienen experiencias médicas y sociales donde se presenta insensibilidad (S. McManimen et al., 2019):

Ana Morales: "empezaron a lloverle a la jefa quejas de que yo era rara/, de que me la pasaba en la habitación/ y ellas se la pasaban en la sala de mirar televisión y yo no decía nada/. A mí que me importa si yo estoy de guardia y quiero estar sentada en un sillón porque me gusta/. Mientras no me llamen hacer nada no hay para operar o no hay para poner una epidural, no me voy a estar en la puerta del hospital esperando que entre alguien. (...) me iba a donde me habían asignado que yo podía descansar/... No iba a comer porque también me caía mal la comida."

Igualmente, los pacientes también pueden agredirse física y psicológicamente a sí mismos por no cumplir con las expectativas de funcionalidad, llevándose a límites nocivos y autopunitivos. Esta "violencia de la positividad" según Han, surge de la demanda constante de ser productivos, felices y exitosos. La positividad, en este contexto, se convierte en una obligación, y la falta de ella se percibe como un fracaso personal. Así viviendo en una sociedad obsesionada con la productividad y el éxito en una cultura de autoexplotación el cansancio y la fatiga se glorifica como límites para vencer (Han, 2022). En los siguientes párrafos Miguel Ángel y yo coincidimos con una actitud combativa y autodespiada como respuesta a la frustración de no encontrar pronta recuperación y funcionalidad:

"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 más y más débil. No me detuve por empezar a verme peor, sino que lo interpreté como una lucha que tenía que ganar. 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.(...) Hasta que un día, en una salida a solo dos calles de mi casa, mis piernas no soportaron más. Estaban casi paralizadas, temblorosas y me faltaba aire. ¿Había estado soñando? algo estaba muy mal en mi cuerpo y los pensamientos positivos no eran suficiente.”

Miguel Ángel: “prefería decir “es que no quiero, es que no quiero salir de la casa, es que no quiero seguir, no quiero nada” pero era la forma de evitar decirme “quiero todo”, pero no puedo/.” yo creo que la vida en este momento se está riendo de mí, como diciendo, “¿eso era lo que usted luchaba? Eso era puro blah blah blah”... entonces, yo dije: “el día bueno que tenga me voy a ROMPER/”. (...) y la forma de romperme pues era con ejercicio:: y yo no sé si eso era bueno o malo... pero no me hacía bien.”

Lamentablemente esta ansiedad y conductas autopunitivas son reforzadas por los mismos consejos y visiones médicas, quienes exigen y demandan que la persona no se rinda y “no se deje” discapacitar. Estas ideas se pueden remontar al estudio de Wessely y colegas de 1989 donde recomendaban ejercicio graduado y terapia cognitiva-conductual para manejar síntomas físicos y evitar discapacitar a toda costa. En este contexto, se considera que la iatrogenia es discapacitar, pero no se contemplan los daños que pueden generarse del esfuerzo físico sufriendo esta enfermedad (K. Geraghty & Kurtev, 2017; White et al., 2011). Esta visión de “no rendirse” la comparten tanto terapeutas holísticos como ortodoxos. La terapeuta 5 una psicóloga transpersonal que practica programación neurolingüística entre otras prácticas alternativas, asegura que hay que evitar las ganancias secundarias que hay detrás de la discapacidad por medio de la valentía de enfrentar los problemas:

Terapeuta 5: “solo te digo que hay mucha gente que le tiene pánico a enfrentar/ (.) entonces prefiere estar en una silla de ruedas:: o dependiente de alguien:: porque de hecho en psicología hay una cosa que se llama “la ganancia secundaria/” = a través de esa enfermedad consigue cosas:: entonces consigue el afecto de los hijos/, consigue que el hijito le consigne en el banco la pensión/, consigue el afecto de los nietos/ o que el hijo les lleve los nietos:: entonces a través de la enfermedad:: consigue eso que no conseguiría estando sano/, a eso se llama la ganancia secundaria::”

Una de las razones que se encontraron en las entrevistas por las cuales las personas aceptan una explicación psicógena es porque esta valida sufrimientos psíquicos que no se habían reconocido antes.

Además, como se ha mostrado los orígenes psicológicos también pueden verse como causas tratables y con un mejor pronóstico y posibilidad de agencia a comparación de la enfermedad física. No se encontraron otros estudios que hablaran de este tema directamente, pero sí menciona que las personas con EM/SFC frecuentemente rechazan una atención que reduce sus síntomas a una explicación psiquiátrica. No obstante, esta no es la realidad de todos los pacientes. Un ejemplo es Álvaro de 35 años de edad, quien lleva cinco años con síntomas sin un diagnóstico exacto. En su caso se le ha mencionado que su SFC hace parte de un trastorno psicossomático y esta explicación parece razonable para él debido a una infancia traumática y una vida con sacrificios por su familia. Sin embargo, cabe mencionar que en los hallazgos autoetnográficos, Álvaro manifestaba gran angustia e inseguridad con su diagnóstico psiquiátrico. Intenta convencerse de que no se trata de una enfermedad física, a pesar de que su cuerpo le sugiere lo contrario y busca reafirmación constante en otros pacientes y médicos:

Álvaro: "Pienso que es porque desde niño tuve muchos traumas, luego la carga de mis hermanos, de mis padres, a pesar de que ellos tenían sus cosas, yo me afanaba por darles y cualquier cosa que no tuvieran, yo estaba ahí para apoyarlos. Me eché la familia al hombro, tanto emocional, como económicamente. (...) a pesar de que tenía un buen trabajo, mi parte emocional de pareja estaba mal cuando comenzó esto. Me dio una arritmia fuerte y de ahí quede con la psicosis que me va a dar un infarto, y luego vinieron los dolores, la fatiga, la ansiedad, la depresión...y de médico en médico me han dicho que es ansiedad. Solo tengo diagnosticado la ansiedad mixta y el síndrome de Costen, pero al final no sé qué es."

En mi caso personal al inicio de la enfermedad también consideraba preferible tener un trastorno psicológico e intentaba convencerme de que era así, aunque mi cuerpo sugería lo contrario. Todo porque pensaba equivocadamente que un trastorno psicológico era individualmente controlable y por lo tanto, menos grave que una marca biológica. Aquí es importante aclarar que esta creencia popular puede variar y presentarse tanto en posiciones que reducen la experiencia humana a procesos biológicos o psicológicos. Autores como Thomas Insel, Eric Kandel y Stephen Stahl han sido criticados por reducir la experiencia humana a procesos biológicos; mientras, Sigmund Freud, Carl Rogers y Aaron Beck han sido criticados por reducir la experiencia a procesos psicológicos. La razón es que, si se considera que un trastorno mental se debe principalmente a factores psicológicos, como el pensamiento negativo o la falta de habilidades

sociales, puede interpretarse que la persona es responsable de su propia enfermedad y que debería esforzarse por cambiar su forma de pensar o comportarse. De la misma manera, si se considera que un trastorno mental se debe principalmente a factores biológicos, como un desequilibrio químico en el cerebro, puede interpretarse que la persona no tiene control sobre su enfermedad y que debe confiar en la autoridad médica y la medicación para controlar sus síntomas. Así mismo, en este último caso se reduce la responsabilidad y agencia, y en el primero aumenta, generando la idea de mayor control (King & May, 2022, pp. 63-85):

“No puedo descartar que tengan razón (Los médicos) y contemplo que, si mi mente ha podido crear síntomas tan increíblemente vívidos, entonces también puede retirarlos. No deja de inquietarme el mecanismo con que esto funcionaría, pero quiero creer que es posible tener la solución en mis manos.”

Similarmente, Miguel Ángel relata que peleaba contra los síntomas de su cuerpo cuando consideraba que el origen de ellos era psicológico. El enfoque en la valentía y fuerza de voluntad era considerado lo fundamental para derrotar los síntomas que provenían de la mente:

Miguel Ángel: “lo siguiente que pasó fue que yo dije::, fue mi primer intento de 1000, dije “yo no me voy a dejar de esto, yo no me voy a dejar de esto (...) dije “así me levanté a las 7 la mañana hasta las 7 de la noche, yo voy a tratar todo el día/, todo el día hasta que esta vaina se me quite” y empecé a trotar y me pregunté “¿pero qué tan sano será uno trotar pesando 10 kilos menos, totalmente mareado y con taquicardia? no sé si será muy sano” pero yo dije “me la juego todo o nada/” y yo empecé a trotar/ y era horrible:: era horrible:: todo lo que estaba viviendo... total no me sirvió de mucho pero al menos:: al menos me quitaba la frustración que tenía trotando.”

Estas ideas de poder mental y control de la enfermedad se encontraron particularmente notorias en las terapias alternativas donde se considera que el origen de la enfermedad en general es psíquico y que cualquier tipo de mejoría debe buscarse únicamente en el interior, cayendo en un nocivo solipsismo que olvida toda respuesta de cooperación, conocimiento e interacción. Estas ideas tienen relación con el movimiento decimonónico de medicina religiosa llamado “Nuevo Pensamiento” que promovía la idea de que los problemas de salud tienen causas psicológicas superables mediante responsabilidad y esfuerzo (Moskowitz, 2001b). Por otra parte Riccò ha mencionado algo que también se halló en este estudio y es que en

cuanto la persona es responsabilizada de sus síntomas esta puede resultar en sentimientos de omnipotencia que al no funcionar terminan en frustración y culpa (Riccó, 2019). Esta forma de responsabilizar al paciente facilita que se le culpe cuando no mejora, empleando argumentos como falta de sinceridad, disciplina, entre otros. Este fenómeno hace parte de las microfísicas de la violencia que describe Byul Chul Han, las cuales se disfrazan y no encuentran resistencia por parte de quienes las reciben y las ejecutan:

Terapeuta 6: “la mayor dificultad es lo que te hablaba anteriormente:: es cuando el paciente no viene desde ese sentir/, desde esa humildad/ de que algo no está funcionando:: en sí porque si yo primero no lo reconozco:: que definitivamente es algo en mí que no está funcionando:: pues ahí voy a tener un inconveniente/ ¿cierto? entonces muchas veces le echamos la culpa a todos/ de lo que nos pasa a nosotros:: ¿cierto? y no asumimos nuestra responsabilidad:: porque de una u otra manera es nuestra responsabilidad lo que nos esté pasando. Conectarse con ese amor del ser:: de ese ser nuestro:: porque en nuestro interior está absolutamente TODO lo que necesitamos ¿sí? pero siempre tratamos de buscarlo afuera:: de buscar simplemente un distractor ¿sí? que nos lleva - realmente nos aleja de dónde está la esencia:: que está siempre en nuestro interior”

Miguel Ángel encontró en algún punto de su búsqueda de soluciones un alivio que coincidió con el inicio de un medicamento. Sin embargo, optó por achacar su mejoría al merito personal, a la lucha que le daba a sus síntomas corporales. No obstante, esta experimentación de resistir los síntomas e intentar realizar más actividad tuvo la particularidad de permitirle contemplar la tensión entre permitirse estar enfermo y buscar una manera de mejorar su salud:

Miguel Ángel: “cuando yo empecé con el Escitalopram, yo creo que no fue el medicamento ¿sabes? No::, FUI YO/... no sé::, no hay forma de saberlo/, pero el caso es que yo dije “man/, me voy a dar una última oportunidad”, porque uno se rinde/, (...) y dije, “me voy a dar una última oportunidad de pelear...¿qué empecé a hacer? un día el lunes amanecí muy mal, entonces me acuesto a dormir::, me duermo hasta el mediodía, al medio día me levanto, como, y después me vuelvo a acostar ¿ok? pero el martes es martes y me siento mejor.”

Así las cosas, en la cultura terapéutica de la responsabilización y la resiliencia es un motivo de orgullo y reconocimiento público de actitud heroica mejorar el estado de salud. El problema ocurre cuando no se mejora, porque en ese caso la persona se juzga como poco resiliente

y se presiona a las personas enfermedad y con discapacidad a ocultar sus verdaderas necesidades físicas y morales (Hay, 2010)

Ana Patricia de 47 años, también enfatiza que su mejoría no se debe a una disminución sintomática sino a su cambio de actitud y resiliencia:

Ana Patricia: “La verdad que muchas personas me dicen “AY, GRACIAS A DIOS TE ALIVIASTE”... y yo por dentro pienso “Pues me alivié NO, aprendí a manejar las cosas” que es diferente/... (...) resulta que en este momento todavía me encuentro con gente que me dice “AY, yo me acuerdo en esa época como te dio duro esa enfermedad/... menos mal ya no” PERO ES LA ACTITUD, la actitud/ lo que uno debe trabajar.”

Así las cosas, el deseo de tener agencia sobre la situación controlándola mentalmente y haber pasado por genuinos eventos traumáticos también contribuyen en que las versiones psicógenas sean aceptadas como factibles debido a que la persona definitivamente puede tener secuelas psicológicas y sentir que estos graves problemas psicosociales son legitimados con esta interpretación. Por otra parte, la creencia de la enfermedad como significados espirituales facilita la aceptación de las explicaciones psiquiátricas debido a que no son localizadas en el cuerpo, sino en la mente, un posible equivalente o manifestación del alma y espíritu. El caso de Leyla de 52 años es un ejemplo:

Leyla: “No sé si yo te comenté que a mí me secuestraron los paramilitares en Urabá. Duré más o menos casi dos meses con ellos secuestrada. Entonces a raíz de dos meses con ellos secuestrada la tiroides me empezó a molestar, pero como nunca me hice ninguna clase de duelo, sino que yo sola dije “NO, que fue la tiroides, que fue la tiroides”.

Como se ha mostrado, no todos los pacientes con EM/SFC rechazan una explicación y abordaje psicógeno, y las entrevistas revelaron que dentro de las razones está 1) la necesidad de encontrar tranquilidad y un espacio de atención psicológica en una etapa crítica, 2) genuinas experiencias traumáticas y estresantes legitimadas con esta interpretación, 3) afinidad en las creencias que comprenden la enfermedad como significados espirituales que pueden verse como equivalentes a explicaciones psiquiátricas, y 4) preferencia por diagnósticos psiquiátricos porque se conciben como más favorables al asumirse mayor agencia y mejor pronóstico a comparación de diagnósticos de enfermedad física. Sin embargo, en todos los casos

entrevistados se encontró que la misma aceptación de la versión biopsiquiátrica venía con la ambigüedad de experimentar minimización de los síntomas físicos experimentados, consecuentes dudas frente a la explicación y una agotadora lucha contra los síntomas que proviene de la idea de agencia.

No obstante, la aceptación psicogénica no siempre significa un rechazo hacia explicaciones biológicas de la enfermedad. Asimismo, aparecen pacientes que conciben el estrés psicológico como un detonante y no como un cronificante; ya que la enfermedad se concibe como ubicada en el cuerpo y esto conlleva a que sea interpretada como biológica, incluso aunque pueda tener significados espirituales. Para ilustrar esto, Biviana de 52 años, relata que la muerte de su hijo sí fue un detonante, pero que su enfermedad no es psicológica y Miriam de 40 años aclara que aunque el estrés puede gatillar y empeorar su síndrome de fatiga crónica asociado a autoinmunidad, no es la variable principal porque la enfermedad siempre está presente. Por consiguiente, Miriam opta por emplear vocabulario biológico para explicarla.

Biviana: “yo creo más que todo – o sea, no es psicológico como me decía la doctora, la psiquiatra...yo soy mentalmente capaz de controlar lo de mi hijo ¿si sabes? pero el dolor no fui capaz de controlarlo/. Empecé a pensar que yo era capaz de controlar mi dolor/, entonces uno dice “NO ME DUELE”, pero (negación con la cabeza) SI ME DUELE. (...) Es que uno no tiene pereza, uno tiene es cansancio. (...) La muerte de mi hijo contribuyó MUCHO, MUCHÍSIMO a que me enfermara, pero no es psicológica.”

Miriam: “El síndrome de fatiga crónica vive conmigo desde los 6 años ¿sí? estos eventos de estrés y de duelos creo que aumentan el sistema inmunológico para que ataque ¿me explico?(...) es obvio que después de un evento estresante tú te sientes un poco más cansada, pero no afecta en un mayor porcentaje la fatiga crónica. La fatiga crónica vive contigo día y noche ¿sí?”

La anterior versión de las pacientes es compartida por una de las médicas recomendadas como expertas en el grupo de pacientes, quien aclara que el estrés psicológico severo y sostenido puede desencadenar encefalomiелitis miálgica, lo que no significaría que no tenga una afectación física, contradiciendo así teorías del modelo biopsiquiátrico de autores como Wessely, Sharpe, Surawy o Vercoulen, quienes han afirmado que es la creencia en la enfermedad

física lo que no permite superar el agotamiento (Sharpe & Wessely, 1998; Surawy et al., 1995; Vercoulen et al., 1998; Wessely, 1997):

Terapeuta 8: “En la teoría sí que se ve en la mayoría de los pacientes que hay un estrés:: ¿no? un estrés::, que puede ser tanto físico::, como emocional::, como inmunológico::, como infeccioso::, etcétera:: o sea, la célula cuando se somete a un estrés mantenido, ya sea por una infección/, un trauma/ o como a nivel emocional/, o también estrés como una persona que tiene pues muchos años de estrés emocional:: acaba inflamando la célula.”

En general, todos los pacientes entrevistados coincidieron con tener un interés en mejorar y encontrar formas para controlar sus síntomas, siendo importante la posibilidad de retomar o adquirir vidas sanas y satisfactorias. Sin embargo, aunque frecuentemente se emplea la palabra “luchar” para reflejar la tensión entre desear realizar actividades enfrentando limitaciones corporales, no siempre la práctica se manifestó de forma agresiva como una lucha contra el cuerpo y sus síntomas, sino también como una negociación de paciencia y compasión como la que describe Yenny:

Yenny: “Trato de cortar espacio, de pronto por irme a bañar, porque siento que sudo mucho y luego cuando ya me ducho, me da escalofrío/, me da mareo/, siento que me voy a caer/ si me toca lavarme el pelo es horrible/ y bueno::, otra vez a la cama a hacer las cosas despacio, a aplicarme mi cremita y todo con sumo cuidado porque también me canso desenredando mi pelo y ya me quedo acostada casi todo el tiempo/...= y cuando ya más o menos me siento con fuerza, entonces ya voy que a pelar las papitas, que el pollito y así... poco a poco ir haciendo la comida::, poco a poco en tramos cortos.”

Cabe mencionar que el concepto de “luchar” es común en la experiencia de vida de las personas con enfermedades crónicas. A menudo los pacientes tienen que enfrentarse a una variedad de desafíos, como la gestión de síntomas, la adaptación a cambios en su capacidad física y la lucha contra el estigma y la discriminación. Sin embargo, se encontró que no siempre esta es una lucha de la violencia positiva y sobreexigencia, tampoco de derrotar toda manifestación de enfermedad. Autores como Gerald Pillsbury han descrito similarmente a lo anteriormente mencionado, que las personas al entrar en estados importantes de enfermedad las personas no solo experimentan cambios intrusivos, temidos y restrictivos. De hecho, con frecuencia cambian las prioridades de la vida y esta se puede volver una “lucha”

tranquila por darle espacio a lo prioritario, a la compasión y la paciencia (Cunningham-Burley & Backett-Milburn, 2001).

Paralelamente, las personas que enfatizaron luchar agresivamente por no dejarse vencer por los síntomas también coincidieron en reflejar una actitud más heroica e inspiracional a comparación de quienes no logran controlar sus síntomas y de quienes no se enfrascan en esta lucha (Hay, 2010; Young, 2014). Un ejemplo de lucha inspiracional con beneficios sociales e individuales al entender el manejo de la enfermedad como mérito individual es Olga Lucía de 55 años, quien incluso declara que la enfermedad le ha traído el aprecio de las personas por ser una persona enferma que no se comporta como tal:

Olga Lucía: “Me dicen “doña Olga, usted es una guerrera/, usted mire/, usted cómo está/, cómo se siente y usted siempre está diciendo “estoy bien” y dice chistes”...porque yo siempre a todo le saco lo bueno y el lado chistoso. (...) Yo doy charlas de sobrevivir psicológicamente/, que podemos, que no nos enfrasquemos en las enfermedades/, ni en los síntomas/, sino que echemos pa’ delante/ porque pues Si (...) A mí la gente me pregunta ¿cómo se siente doña Olga? y yo “BIEN, BIEN”.

Miriam de 40 años, explícitamente manifiesta su rechazo a la idea de parecer víctima de la enfermedad y su creencia de que querer y tener una buena autoestima permite a los seres humanos lograrlo todo. Sin embargo hay que mencionar que aunque la resiliencia es un rasgo útil y altamente adaptativo, especialmente ante acontecimientos traumáticos, en exceso puede generar un síndrome de la falsa esperanza. Incluso cuando los comportamientos anteriores sugieren claramente que es improbable que se alcancen los objetivos, el exceso de confianza y un grado infundado de optimismo pueden llevar a las personas a malgastar energía en tareas inútiles y desgastantes. Además, cuando se lleva demasiado lejos, puede centrar a las personas en objetivos imposibles y hacerlas innecesariamente tolerantes con circunstancias desagradables o contraproducentes. (Chamorro-Premuzic & Lusk, 2017):

Miriam: “Yo sí pienso que toda la vida he sido muy segura de sí misma y fuerte...eso quiere decir que creo en la capacidad, creo en la excelencia del ser humano, creo que si tú tienes una buena autoestima eres capaz de hacer todo. Entonces, pues yo no he pasado por esos temas de “AY POBRECITA... LA ENFERMA”, NO, eso no va conmigo/, nadie me conoce así”.

También, se encontró que, aunque los pacientes no siempre se identifican como héroes resilientes, si es frecuente el concepto implícito de luchar y ser guerrero. Se encontraron fundamentalmente tres versiones de lucha: la lucha agresiva y autopunitiva mencionada previamente; la lucha compasiva que se esmera por escuchar el cuerpo que se complementa con la lucha por sobrevivir diariamente a los síntomas. La primera lucha tuvo la ventaja de que si se lograba se encontrarían recompensas sociales por no mostrarse enfermo, por lo que se relacionó con la ocultación de la enfermedad. Mientras tanto, la lucha compasiva y la lucha por sobrevivir tuvieron menos éxito social y se asoció a la revelación de la enfermedad y el estigma de la “victimización”. Sobre esto Masana explica que el secreto puede evitar que la persona reciba tratos discriminantes, pero previene que reciban consideraciones y apoyo social. Pero cuando las personas deciden admitir públicamente su situación de enfermedad y no la ocultan para “pasar” pueden encontrar rechazo o aceptación. El primero perpetúa la Invisibilidad social y aquí lo que Masana llama el fenómeno de “no querer ver se relaciono con la ignorancia estratégica a nivel estructural. Por otra parte, EM/SFC hace parte del grupo que la autora llamada las enfermedades que causan incredulidad, así que la revelación puede venir con una confirmación de sospecha cuando médicamente no hay signos de laboratorio que presentar e incluso cuando los médicos dudan de la enfermedad (Masana, 2011).

Debe tenerse en cuenta que esta interpretación de la experiencia de “lucha” quizás no representa las vivencias de los casos muy severos que no lograron participar en estas entrevistas. En el siguiente párrafo Andri relata cómo su lucha de supervivencia es un reto diario que no le permite conseguir una verdadera tranquilidad y calidad de vida:

“Andri: veces como que me rindo porque digo “yo ya no puedo más porque esto no es vida” todo lo que tenía planeado... no sé, pero esto no es vida. Esos son como esos momentos de crisis existencial, pero también están esos momentos como de fuerza...si yo no me doy fuerza nadie más me la va a dar. Soy yo la que la que tiene que estar como estable cada día para poder sobrellevar los días, porque esto no es vivir, esto es sobrellevar los días, sobrellevar la vida.”

Cuando el paciente crónico se comporta como enfermo aparece el estigma de que no lidia bien con la situación, que no es resiliente. Se piensa que quiere victimizarse y que es quejumbroso. Aquí puede analizarse que la resiliencia se sigue entendiendo en gran medida como la capacidad individual de adaptarse y movilizar la propia protección lo que hace que sea un concepto problemático para

personas con discapacidad, ya que impone determinadas concepciones normativas de la salud y la capacidad y descarta concepciones múltiples y subjetivas de la resiliencia (Hutcheon & Wolbring, 2013). Por supuesto, las personas desean librarse de ese estigma y las consecuentes microagresiones, por lo que si les es posible se esfuerzan en mostrar que no aplica para ellos. Adicionalmente, este estigma está relacionado con que las personas demandan “actitud positiva” reflejándose en la práctica como el éxito de no actuar como enfermo. La persona enferma por supuesto también desea escapar de la etiqueta del victimizado y hace lo posible por no incomodar porque socialmente ser un “buen enfermo” es no parecerlo (Young, 2014). En algunos casos más leves este esfuerzo puede brindar recompensa porque le permite a la persona pasar y no ser excluida socialmente; en otras situaciones no compensa y aumenta la sensación de incompreensión y alienación:

“Juanse: al principio yo me quejaba mucho, cuando acepté la enfermedad dejé de quejarme con otros porque vi que no me entendían y me desgastaba mucho explicándome, entonces mientras tú no te quejes no debe ser tan grave según casi todo el mundo.”

Julia cita el siguiente texto con el cual se ha identificado y que refleja el estigma de la victimización y la necesidad de ocultar la enfermedad para no ser criticada:

Julia: “Y aparece la máscara. A solas triste y desesperanzada, pero colocando mi sonrisa cuando salgo de casa para que todos vean que soy fuerte, capaz, feliz, buena esposa, buena madre, buena hija, buena hermana, buena cristiana. Demostrar que puedo hacer todo sola, como el resto del mundo. (...) Pero no pidas ayuda, porque las palabras que recibirás te harán sentir débil, quejica, incapaz, aprovechada, vaga(...) Si intento comunicarme con alguien para sacar afuera lo que hay dentro, los demás se cansan. Solo te quejas. Siempre estás enfadada. Estás autocompadeciéndote. O te dejan hablando sola, humillada, como si estuvieras loca.”

Personas como Julia rechazan también la ocultación de la enfermedad y su encubrimiento con lo que se creen actitudes resilientes. Señala que encuentra carente de sentido presionarse a creer que no se está enfermo o ser más positivo. Asegura que no es posible disociar la mente o que esta esté por encima de la materia. Detrás de esta práctica cultural de mantener un pensamiento convencido de que todas las cosas saldrán bien y ver el lado amable se ha prometido mayor salud, eficacia, confianza y cumplimiento de logros. Estas ideas

han sido reforzadas por ciertos autores en campos de la psicología. Paralelamente, una teoría menos racional estimula algunas personas a mantenerse viendo solo lo bueno, y es la idea de que los pensamientos se manifiestan en el mundo físico en forma de riqueza, amor, salud, entre otros. Pero para lograr un pensamiento positivo, las emociones deben seguir siendo monitoreadas, y la vida interior debe estar sujeta a una vigilancia implacable. Compara históricamente que el calvinista buscaba signos de laxitud, pecado y autoindulgencia, mientras que ahora el pensador positivo está siempre al acecho de "pensamientos negativos" cargados de ansiedad. Tales esfuerzos son, según Ehrenreich, una forma de salvación secular que algunos pacientes rechazan (Ehrenreich & Sierra, 2012):

Julia: "Por otro lado, a mí esto me ha hecho bastante daño. Mi marido durante muchos años ha creído que soy negativa y que por eso enfermo. No lo dice así claramente, pero él cree "si fueras más positiva...". Como si uno pudiera aislarse de sus síntomas. Si uno está enfermo creer que no lo está no soluciona nada. Hay que aceptarlo, por supuesto, y luchar por tu mejoría, pero no es un tema de tener un poder mental especial que regenera lo que haya en tu cuerpo. Sinceramente, en esto no creo. Una cosa es ser optimista, y otra es perder el sentido de la realidad."

El temor a no mejorar por no mantener una actitud positiva también influye en el esfuerzo por no manifestar las quejas o en intentar hacer por evitar el pesimismo. En este aspecto la teoría biopsiquiátrica refuerza dichas ideas con argumentos de autoridad médica bajo conceptos como el catastrofismo y las falsas creencias. En general, la sociedad le demanda a los pacientes con EM/SFC ser positivos y esto incluye el sistema médico. Esta situación añade una peligrosa carga psicológica que no permite tener en cuenta los mensajes corporales y rechaza emociones que naturalmente se presentan. La siguiente cita es mencionada por una participante en el foro realizado en el grupo de pacientes. Asegura que la "mala vibra" y el negativismo de los pacientes hablando de sus sufrimientos en los grupos y las preocupaciones de sí misma deben ser evitadas porque le hacen ver el mundo "gris" y refuerza sus dolencias. Es un caso de temor a no mejorar por no ser positivo y probablemente, también una genuina preocupación de ser propensa a deprimirse por su enfermedad. En su intervención demanda este pensamiento positivo porque asegura que sin el no se puede mejorar:

Sandra: "se debe ser optimista y ser muy pero muy positivo, porque el negativismo nos hace ver el mundo muy gris. (...) A mi personalmente,

no me gusta potenciar mis dolencias porque esto le baja a uno la autoestima y empiezan los problemas de depresión y eso no es tan bueno, porque lo he experimentado y eso no lo deja evolucionar a uno.”

Finalmente, Sebastián señala también que los pacientes y familiares que se apegan al pensamiento positivo suele ser el resultado del deseo de tener control sobre la situación, que en ausencia de tratamientos, los pensamientos irracionales y autocomplacientes permiten sentir poder, en este caso de la mente sobre el cuerpo. De esta forma se encuentra que las personas que rodean al paciente también pasan por una negación e incomprensión de un cambio que genera una gran ruptura de vida, ya que quien hace parte de sus vidas sufre una enfermedad de la cual no se recupera:

Sebastián: “es más ese querer creer que se puede hacer algo para mejorar, yo siento que si hubiese algún tratamiento u operación para curar EM, todos creerían que yo tengo eso e incluso me motivarían a hacerme el que fuese el tratamiento. Es más ese miedo interno a pensar en una enfermedad que dure para siempre. (...) “¿por qué voy a pensar que tú tienes una enfermedad que es mortal o que te va a durar toda la vida? ¿para qué voy a pensar eso? mantengámonos positivos, pensemos que...” ¿sí? pero ni modo...”

8.1.2. Violencia por Intersecciones

En este acápite se hace uso del concepto de interseccionalidad, el cual fue acuñado por la profesora Kimberlé Crenshaw en 1989 como un término para centrar la atención en las dinámicas de la diferencia en el contexto de la política antidiscriminatoria. Este concepto expuso cómo el pensamiento de un solo eje entorpece el pensamiento legal, la producción de conocimiento disciplinario y las luchas por la justicia social. Por lo demás, la interseccionalidad ayuda a revelar cómo funciona el poder de manera difusa y diferenciada a través de la creación y despliegue de categorías de identidad superpuestas (Cho et al., 2013). En este sentido, la interseccionalidad está indisolublemente ligada a un análisis del poder y opresión que contempla la interconexión de las categorizaciones sociales como raza, clase, género, orientación sexual, etc, como creación de sistemas que pueden superponerse y ser interdependientes en la discriminación y desventaja. Por consiguiente, la interseccionalidad es el reconocimiento de que todos tienen sus propias experiencias únicas de discriminación y opresión y que debemos considerar todo y

cualquier variable estigmatizante que pueda contribuir en marginar a las personas (P. H. Collins & Bilge, 2019).

Es importante mencionar que los sesgos interseccionales mencionados en otros estudios, como por ejemplo los relacionados a la orientación sexual, clase social, identidad de género y raza o etnia, no se evidenciaron en las entrevistas a este grupo de pacientes en particular, pero se reconoce su influencia en la experiencia de las personas con la enfermedad.

8.1.2.1. Ser hombre: “pensamos erróneamente que debemos ser fuertes y proveedores”

Intervenciones masculinas en este estudio revelan experiencias particularmente difíciles para los hombres que sufren EM/SFC. Por una parte los roles normativos masculinos ya no pueden ejecutarse y las ideas de masculinidad como ser fuerte, el protector y no el cuidado, terminan minando la autoestima y haciendo que sea una situación de gran vulnerabilidad. Adicionalmente, sufrir una enfermedad que es más frecuente en mujeres termina generando sentimientos de alienación y soledad al no tener, frecuentemente, pares con quienes identificarse en su experiencia de enfermedad. En un estudio publicado en 2022, los participantes informaron sentirse juzgados por no cumplir con los roles tradicionales de género, como ser proveedores y tener una identidad física de fortaleza. Informaron que la falta de comprensión de la enfermedad por parte de amigos, familiares y médicos a menudo los hacía sentir aislados y sin apoyo (Wilde et al., 2019). Esto resultados fueron soportados por los hallazgos de este estudio:

Sebastián: “lo más difícil de ser hombre con EM/SFC, aparte de lo que trae la enfermedad para todos, es la presión social que se tiene sobre el género masculino, con una idea que muchos tenemos, dónde pensamos erróneamente que debemos ser fuertes y proveedores, y al ser una enfermedad que predomina en mujeres es difícil encontrar apoyo de mi género ante la situación porque son pocos los casos.”

Por otra parte, Manuel es un paciente que protesta por la invisibilidad del género masculino en las representaciones, investigaciones y diagnósticos de EM/SFC. Al ser una enfermedad que afecta mayoritariamente a la población femenina se asume erróneamente que no es pertinente dar este diagnóstico a hombres, posiblemente retardando su derecho a diagnóstico y manejo pertinente:

Manuel: “la respuesta de los médicos es lamentable porque dicen que son muy jóvenes para tener esa enfermedad y que solo le da en mujeres mayores de 50 años. Y yo no soy mujer, soy hombre ¿soy hermafrodita y no me he enterado?”

Otra situación que Manuel resalta es la estigmatización masculina a manos de feminismos radicales que estigmatizan su sexualidad, su conducta como inminentemente violenta e insensible. Asimismo, añade la idea de que no pueden ser vulnerables y enfermar. Se muestra enojado y disgustado reflejando que se siente atacado y estigmatizado especialmente por las mujeres:

Manuel: “tengo que sufrir el estigma de que los hombres nunca enfermamos, de que los hombres no somos sensibles y de que los hombres somos maltratadores, pederastas y violadores como así está empeñada en creer la sociedad.”

Teniendo en cuenta lo anterior se observa que ser hombre también puede resultar en un sesgo cognitivo con resultados violentos como la privación de diagnóstico, de redes de apoyo e invisibilización de sus necesidades debido a conceptualizaciones equivocadas como que EM/SFC es una enfermedad de mujeres y que los hombres son individuos protectores y proveedores que no necesitan ser cuidados. Dicha situación puede tener serias consecuencias no solo en su autoestima e identidad, sino en su capacidad de supervivencia con esta enfermedad, si la presencia de la misma puede dejarlos en soledad y costarles el apoyo de seres queridos y de instituciones médicas.

8.1.2.2. Ser mujer: “el médico me dijo que era falta de marido”

Miriam, una mujer ejecutiva de 40 años, relata que en medio de la incredulidad que despertaban sus síntomas “inespecíficos”, algunos médicos del seguro médico convencional no temían acusarla de estar optando por un escapismo para no tener que enfrentarse a las dificultades y tareas de la cotidianidad. Estas acusaciones provienen claramente del modelo biopsiquiátrico de la enfermedad donde autores como Ware y Kleinman proponen que la experiencia somática puede ser creada culturalmente y conectada simbólicamente con el contexto social de lo que no permiten hacer o ser, es decir sociosomática. En ese caso, las transformaciones ocasionadas por SFC serían un vehículo para la negociación del cambio en los mundos interpersonales, generando un supuesto comfort en el individuo (Ware & Kleinman, 1992). Sin embargo, tal teorización es contradictoria con

las experiencias de pacientes. Además, estas interpretaciones pueden venir acompañadas de comentarios sexistas como el que recibió Miriam por parte de un profesional de la salud:

Miriam: “Otro médico también me dijo que eso era falta de marido/ y que tenía que conseguir un marido rico para que me mantuviera y así yo pudiera descansar.”

Varios estudios muestran similarmente a estos hallazgos que las mujeres con SFC tienden a informar de un cambio menos positivo respecto a las relaciones interpersonales en comparación con las mujeres con otras enfermedades crónicas. En general, enfermedades como la fibromialgia y EM/SFC vienen acompañadas de estigmatización, lo que en última instancia podría contribuir a la menor capacidad para obtener un crecimiento positivo de su experiencia de enfermedad (McInnis et al., 2015). Tal estigmatización se ha visto presente más fuertemente antes de recibir un diagnóstico y asociada a la sintomatología difusa asociada a las enfermedades (Wessely, 2002a). Así, el estigma consiste en cuestionar la veracidad, moralidad y exactitud de las descripciones de los síntomas por parte de las pacientes y en psicologizar los síntomas (Asbring & Närvänen, 2002). La atención médica primaria también fue muy evaluada como de pobre calidad cuando se trata de mujeres con EM/SFC y esta situación se relacionó en este estudio con la estigmatización que ocurrió en contextos médicos (Hansen & Lian, 2016)

Andri de 23 años relata que durante el periodo inicial de su enfermedad comenzó a perder peso inexplicablemente y en lugar de recibir ayuda fue diagnosticada equivocada de anorexia como ocurrió en mi propia experiencia. Esta situación puede deberse a que la anorexia se ha asociado a los rasgos de feminidad al conectarla con ser influenciable y dependiente. Sin biomarcadores asociados a los síntomas manifestados la especulación sobre la histeria y el dramatismo femenino aumenta y puede resultar en peligrosas acusaciones que culpan a la víctima:

Andri: “Cuando yo bajé mucho de peso, dijeron que yo era anoréxica/ (rotación de ojos) y yo decía “pero yo como/, yo como/ es que mi cuerpo no sé qué hace con la comida” y me amenazaban y me decían “le vamos a poner entonces un tubo en el estómago para que pueda comer” y yo “no me van a poner esa sonda, o sea:., yo puedo comer/, otra cosa es que no me sientan los nutrientes”... yo sí comía y es feo que no te crean.”

En mi siguiente fragmento autoetnográfico también relato haber sido considerada anoréxica y/o una simuladora adicta a opiáceos:

“supe que le habían preguntado a mi esposo si yo era anoréxica o adicta a alguna droga, porque mis signos vitales no estaban mal y los primeros exámenes básicos no revelaban alguna anomalía. Para ellos mi conducta de buscar ayuda médica no era normal porque no encontraban una explicación en las analíticas.”

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". 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 & 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 (K. White, 2002, p. 135).

Igualmente, Andri recibió maltratos verbales y comentarios sexistas y edadistas tras presentar síntomas complejos e "inespecíficos". Describe su experiencia como traumática y llena de violencia médica, asociada al escepticismo y psiquiatrización de su enfermedad:

Andri: “una sola palabra: HORRIBLE... demasiado MALTRATO MÉDICO:: DEMASIADO... cuando yo comencé con todo esto decían que yo estaba consentida/, que yo tenía problemas familiares/ o porque no tenía novio en ese tiempo/...en el 2016 un neurólogo fue y

me chasqué los dedos/...me dijo que me levantara “LEVÁNTESE, LEVÁNTESE QUE YO SE QUE USTED ESTÁ BIEN, QUE SE PUEDE LEVANTAR, QUE PUEDE CAMINAR” (...) buscaba a mi mamá y le decía que estaba era consentida/ y quería llamar la atención.”

Por otro lado Julia comparte un texto con el que se identifica en el grupo focal digital. En el una mujer con EM/SFC describe el impacto que tiene la enfermedad en la vida de ella. Menciona que las personas suponen que la enfermedad debe ocurrir sin afectar los roles esperados para su género:

Julia: “Todos esperan de mí lo que se supone que cualquier mujer debe hacer: trabajar, cuidar de mis hijos, atender la casa, servir en mi comunidad religiosa y atender necesidades sociales de mi entorno y relaciones.”

Esta situación también tiene consecuencias psicológicas en las mujeres que ven estos roles como responsabilidades ineludibles de madre o esposa. Afectando sin duda la organización y composición familiar. Julia comenta en este mismo tema:

Julia: “lo que me parte en dos, es no poder dar a mis hijos lo que siempre soñé que les daría. Tener que limitarles por mi enfermedad, sobre todo ahora que son pequeños.”

Paralelamente, la manifestación sintomática en mujeres puede tener diferencias biológicas relevantes. “Poli” de 34 años menciona que en su caso el dolor de los cólicos menstruales es insoportable. Más adelante fue diagnosticada con endometriosis comórbida a la EM/SFC. Esta experiencia trae a colación la importancia de revisar diferencias en las comorbilidades de hombres y mujeres, y la dificultad para recibir un diagnóstico completo de enfermedades frecuentes en el sexo femenino, ya que esta situación aumenta el sufrimiento físico y moral, y disminuye la calida de vida:

Poli. “a mi cuando me inició la enfermedad, mis cólicos me hacían sudar frío y me ponían temblorosa...el dolor era extremo.”

Similarmente, Lucy relata la incredulidad, minimización y descuido en relación al tratamiento adecuado alrededor de este tema. El dolor y otros síntomas por enfermedades como síndrome de ovario poliquístico y endometriosis, enfermedades de mujer, frecuentemente hacen parte de un conjunto amplio de omisiones que frecuentemente se atribuyen a la histeria (Hudson, 2021). Personas con endometriosis

de todos los orígenes han descrito durante mucho tiempo viajes médicos caracterizados por la ignorancia, la incredulidad y la falta de conocimiento por parte de profesionales de la salud y del público. Encontrarse con actitudes de que exageran o imaginan sus síntomas o tienen umbrales de dolor bajos y la insinuación adicional de que "factores psicológicos o abusos anteriores aumentaron los síntomas" puede agravar los sentimientos de vulnerabilidad y ansiedad (Guidone, 2020):

Lucy: "Una vez una doctora fue muy grosera me dijo "No pues todas las mujeres tenemos cólicos y tenemos que ir a trabajar así" y yo le dije "Qué pena, pero yo siento los cólicos como si fueran dolores de parto"."

En este orden de ideas, se encuentra que el sesgo de género en el caso de las mujeres se relaciona con el desconocimiento de las complejidades del cuerpo femenino y un escepticismo nocivo que termina en microagresiones de escepticismo y comentarios sexistas. Tal situación termina en mayor psiquiatrización de sus síntomas e interpretaciones culturalmente violentas que asumen que la sintomatología psicológica tiene solución ocupándose, consiguiendo pareja o teniendo hijos, evocando las más tradicionales ideas del tratamiento de la histeria. Por otra parte, las mujeres también, como los hombres, sienten que las expectativas relacionadas a su género en particular no pueden ser defraudadas y esto genera una presión paralela donde no se permite la discapacidad debido a las responsabilidades. Paralelamente, los diagnósticos frecuentes y comórbidos comunes en mujeres suma una dificultad a la experiencia femenina donde dos enfermedades podrán ser minimizadas y pasadas por alto.

8.1.2.3. Edad: "dicen que me lo imagino, que vaya al psicólogo, que estoy mentalmente hecha una vieja"

Natalia relata en un fragmento que su edad, 23 años, han dificultado que sus problemas de salud sean tomados con seriedad y sin dramatismo. Natalia también trae a colación que las ayudas de movilidad que no utiliza podrían ayudar a visibilizar su enfermedad siendo joven, pero al no necesitarlas considera difícil hacer entender que juventud no implica salud y que sus limitaciones son reales:

Natalia: "pasé por un montón de personas que toman exámenes que también se toman la atribución de emitir un juicio/, así como "AY con tantos exámenes y tan jovencita/", = Entonces aparte de eso es el

tema de mi edad, porque claro SI (...) aunque uno diga el nombre nadie nos lo entiende/... como que necesitan ver a alguien con muletas/, silla de ruedas/ para darse cuenta de que la persona está enferma/... y aquí aparte de eso emiten demasiados juicios por ver a una persona, claro de veintitantos que a lo mejor no le va mal en la vida/, etcétera/ y piensan “NO, PERO ES QUE NO SE VE MAL” o hacen tantos juicios sobre sus capacidades”.

Se encuentra que los pacientes más jóvenes experimentan con más frecuencia un tratamiento insuficiente debido a su edad debido a las ideas de que juventud es sinónimo de salud. Debido a esto, se hacen suposiciones inapropiadas y, a menudo, se descartan como personas que necesitan ayuda médica con una confianza inapropiada. El edadismo se define como la discriminación relacionada con la edad, incluidos los límites de edad explícitos para el tratamiento o la asignación de recursos, o los prejuicios implícitos relacionados con la edad que limitan el acceso o crean barreras a la atención sanitaria. La discriminación en la asistencia sanitaria se traduce en servicios ineficientes, resultados adversos y una mayor mortalidad, ya que genera barreras en el acceso o la denegación de servicios y tratamientos sanitarios. Esta discriminación ha sido más estudiada entre personas mayores, pero las más jóvenes también pueden sufrirla y se ha detectado que tiene un carácter más interseccional donde mujeres más jóvenes y de etnias son especialmente desfavorecidos en este sentido. Estudios muestran hallazgos similares donde personas menores de treinta años indicaron retrasos significativos en el tratamiento y diagnóstico de diversas enfermedades debido a que se consideraron "demasiado jóvenes" para experimentar síntomas y problemas (de la Fuente-Núñez et al., 2021; Spongberg-Ross, 2013).

No obstante, el edadismo contra personas jóvenes no fue el único sesgo que terminó en discriminación. Las personas que ya no eran jóvenes tuvieron que escuchar que debían soportar sus síntomas porque era “normal” sentirlos después de cierta edad (Inouye, 2021). El siguiente fragmento de Marivi refleja la experiencia de una mujer adulta, cuyos síntomas son socialmente vistos como la consecuencia de una mala interpretación y altas expectativas en el bienestar físico a su edad. Ya no es considerada lo suficientemente joven para que aspire a sentirse vital, ni tampoco muy mayor para corresponder a su conducta percibida como sedentaria y depresiva:

Marivi: “Que vaya al psiquiatra, que me quejo de vicio, que tenga un hijo y me mire menos, que me case y tenga familia y que deje de

mirarme tanto, que no puedo tener la misma energía que con 20 años, que qué me va a doler, ni que cansancio, si ni hijos tengo... que lo que tengo será depresión, que me eche un novio y tenga sexo... que haga ejercicio y pilates y cuando les digo que no me dicen que la culpa es mía por no moverme. Les explico que cuando ando me pongo peor y me dicen que es imposible, que yo me lo imagino y que vaya al psicólogo y psiquiatra, que estoy mentalmente hecha una vieja.”

Paralelamente, Sebastián de 29 años relata que un médico le ha reconocido la posibilidad de tener SFC, pero la subestima como un fenómeno de moda que llama “enfermedad de los millenials”, relacionándolo con hábitos pobres de manejo del tiempo y estrés en adultos jóvenes. En esta interpretación de los síntomas el paciente pasa a ser responsable de su manejo y la etiología es psicologizada asociándola como en el caso de la neurastenia, al estrés de la vida moderna (Neckel et al., 2017:148):

Sebastián: “cuando uno dice fatiga ya se piensa en otra cosa/... incluso cuando yo lo explico, cuando yo intento hacerlo con “síndrome de fatiga” me dicen “no::, yo también he estado cansado de los sentidos” o como me dijo otro médico, que el síndrome de fatiga crónica es “la enfermedad de los millenials”.

Fue frecuente encontrar que se naturaliza el sufrimiento en personas mayores experimentándose una pérdida de la empatía y paralelamente, un escepticismo de posible enfermedad entre personas jóvenes. Además, la juventud asociada a la vitalidad contrastó con la presencia de una enfermedad que la roba ¿cómo podría ser posible que una persona en sus veinte años no tuviera energía para ir a socializar con sus amigos? Frecuentemente se concluyó que era una depresión. Sin embargo, estudios muestran que los jóvenes con EM/SFC podrían llegar a sufrir de depresión por no poder integrarse socialmente y no al revés (Krabbe et al., 2022; Loades et al., 2021).

María Mónica de 54 años relata que cuando trabajaba como enfermera geriátrica y aparecieron sus primeros síntomas de FM y SFC, los exámenes no arrojaban información y la respuesta que obtenía por parte de profesionales de la salud, era que ya no estaba en edad de trabajar en su profesión:

María Mónica: “fui tres veces donde los médicos a decirles esto mismo, y uno me dijo que era que yo estaba muy vieja pa’ trabajar tan

duro... El otro me dijo que eso era:: que necesitaba un descanso, que estaba muy agotada.”

En síntesis, la edad puede presentarse como un sesgo aprendido culturalmente y es empleado en este caso para minimizar la importancia de los síntomas de una persona, sea naturalizándolos o considerándolos interpretaciones exageradas, hasta el punto de descuidar su debido diagnóstico y tratamiento. Esta situación frecuentemente termina en enfermedades que avanzan o se manifiestan crónica y severamente, deteriorando así la calidad de vida y exponiendo la vida misma del paciente.

8.1.2.4. Peso corporal: “¿No será porque estás gordita?”

A continuación se aprecia que cuando enfermedades como EM/SFC se presentan junto a lo que se clasifica como “sobrepeso” se termina reduciendo a este último como la causa de síntomas:

Leyla: “hubo un médico que me dijo que era que como yo estaba además gorda que por eso era que tenía la fibromialgia activada/... entonces la última paciente, una muchacha de 30 años en ese tiempo, tenía más o menos 30, era amiga mía también, era delgadita/, era joven/... entonces yo dije (risas) “yo no me voy a quedar con esto” ...cuando ya salió la muchacha le dije “ven/, ven, espérate...DOCTOR, esta joven está delgada y ella tiene fibromialgia ¿entonces? Justifíqueme usted lo que me dijo a mí.”

En el ambiente social y no clínico también se presentó escepticismo al no aceptar los síntomas de agotamiento físico de la persona como una enfermedad, sino que se acusó el sobrepeso como la causa de los síntomas. No es poco común que las personas consideradas con sobrepeso que llegan buscando ayuda médica reciban un trato despectivo, condescendiente e irrespetuoso y que frecuentemente se atribuyan todos sus problemas de salud al exceso de peso siendo este sesgo una barrera para la utilización de los servicios sanitarios (Alberga et al., 2019; Dietz et al., 2015). Esta situación hizo sentir culpable a Natalia y ocasionó que se minimizara la importancia de su experiencia con la enfermedad:

Natalia: “no sé en realidad si será un síntoma, pero yo desde que me enfermé subí 20 kilos y todas las personas, TODOS, me hacían un comentario “OYE ¿ESTÁS SEGURA DE QUE ESTAS ENFERMA? No será que porque estás gordita te pesa más el cuerpo y las rodillas? y yo AGH/...no lograba estar en mis cabales con tanto prejuicio/. (...) Yo

empecé a sentirme mal por estar con 20 kilos más de lo que a mí me gustaría/ o de lo que es mi normal/. Yo me daba cuenta de que no era que estaba comiendo de más. Siempre debí lidiar con la carga de los prejuicios que tiene la gente/, del prejuicio que tiene el médico/, del prejuicio que tiene la persona que toma el examen/, del prejuicio que tiene no sé quien atiende el negocio/, la persona que te mira feo por ir sentado y no darle el asiento/.”

La etiología desconocida y la búsqueda continua de pruebas de diagnóstico y biomarcadores para EM/SFC representan un desafío para los médicos, los pacientes y sus familiares. Por consiguiente, resulta más fácil para los profesionales de la salud realizar recomendaciones sencillas e intuitivas, aparentemente inocuas, como hacer ejercicio a pesar de numerosos estudios que han mostrado que puede ser contraproducente (Cook et al., 2017; Davenport et al., 2020; Vink & Vink-Niese, 2018). En efecto, para Yenny el ejercicio resultaba en empeoramiento de sus síntomas:

Yenny: “en la cita con el fisiatra cada tres meses, le decía yo “esto, lo otro”, me tocaba los puntos gatillos y todos activados/... y me decía “no, mujer... está súper estresada” y yo “no, me duelen los dedos de las manos, me siento muy cansada” y me lo empezó a achacar que al peso::... que yo estaba muy pesada/, que tenía que hacer ejercicio/, no sé cuánto::, me mandaron a hacer ejercicio... el ejercicio me dejaba peor/...yo salía de allá temblando las piernas, que no me podía ni subir al bus. Me decía que yo tenía que sacar fuerzas porque yo estaba muy gorda/ y que no me podía dejar vencer. Igual yo ponía todo de mi pero no veía mejoría... siempre que hacía ejercicio era casi una semana en cama/, de los dolores::...”

Por otra parte, sesgos y estigma con relación al peso bajo en mujeres jóvenes también se presentó en Andri y en mi experiencia autoetnográfica que ya he presentado en la sección de ser mujer con EM/SFC. Como paciente la anorexia se ha asociado a los rasgos de feminidad y dramatismo expuestos en la sección de sesgos de género. La acusación implícita de estar mintiendo, los moralismos y la desconfianza se conectan con la idea de la histeria femenina donde la mujer es representada como débil. inestable y se mira con recelo (Scull, 2011):

“La situación 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. Cerré fuertemente mis ojos y contuve mi respiración para lograr recibir el objeto extraño en mi

cuerpo, pero no soporté más dolor en mi cuerpo, así que rechacé un tercer intento. La reacción de la enfermera fue enojarse y advertirme que me había ofrecido una solución, pero que yo la estaba rechazando. Básicamente, no podría “quejarme” más después de esto. En ese momento sentí que terminé de glorificar mi imagen de paciente difícil en el hospital. Horas más tarde supe que le habían preguntado a mi esposo si yo era anoréxica o adicta a alguna droga, porque mis signos vitales no estaban mal y los primeros exámenes básicos no revelaban alguna anomalía.”

Andri: “cuando yo bajé mucho de peso, dijeron que yo era anoréxica/ (rotación de ojos) y yo decía “pero yo como/, yo como/ es como que mi cuerpo no sé qué hace con la comida” y me amenazaban y me decían “le vamos a poner entonces un tubo en el estómago para que pueda comer” y yo “no me van a poner esa sonda, o sea::, yo puedo comer/, otra cosa es que no me sientan los nutrientes”... y cuando tomé la prednisolona subí de peso y pasé de. 38 kilos a pesar 48 o 50... yo nunca lo había visto en mi vida...yo era XS y pasé a S... y decían que era por una anorexia que yo estaba tan mal de las fuerzas, que me desmayaba, que por eso y mis nervios estaban mal...me encontraron que tenía el potasio bajo y decían, “eso es porque ella no come” y yo decía “estoy comiendo/” y se dieron cuenta cuando estaba hospitalizada que yo sí comía...pero se me bajan los minerales... pero yo sí comía y es feo que no te crean.”

8.1.2.5. Sesgos por diagnósticos psiquiátricos previos/paralelos o eventos vistos como trauma: “En mi caso lo han tenido fácil, me diagnosticaron ansiedad antes de tener tantos síntomas.”

En el caso de EM/SFC las entrevistas médicos se encontró que las opiniones desinformadas sobre la enfermedad sobrevaloran el componente psicológico a comparación de los aspectos sociales y biológicos; además, se asume que, si la persona manifiesta síntomas emocionales, entonces no está enferma de una enfermedad orgánica y que eso lo explica todo. El siguiente párrafo del médico internista entrevistado muestra el desconocimiento de los estudios que muestran claras anomalías a nivel neuroendocrino y neurofisiológico; mientras que hace énfasis en problemas psiquiátricos asociados al desconocimiento de factores físicos investigados sobre la enfermedad:

Terapeuta 4: “todavía está en mucho debate porque no existe un estándar de oro para poderlo definir/, hay una serie de factores que están asociados con la presencia del síndrome de fatiga crónica/, como por ejemplo/ traumas infantiles/, alteraciones psicopatológicas/ por inestabilidad emocional/, por estrés/ y pues no existe todavía desde el punto de vista neuroendocrino o neurofisiológico anomalidades que sean claramente identificables/.”

La anterior opinión se relaciona con la idea de que en ausencia de biomarcadores ante la presencia de síntomas somáticos inespecíficos es necesario descartar problemas afectivos, entre otras causas psicológicas subyacentes. Es decir, se olvida que estas pueden presentarse de manera secundaria a la situación de enfermedad y su crisis de estigma y abandono. Así mismo, pueden presentarse de manera comórbida por razones ajenas a la enfermedad orgánica o al estigma social. También se ignora que la misma acción de declarar síntomas físicos que afecten de manera relevante la funcionalidad en ausencia de biomarcadores no debería resultar en un inevitable diagnóstico de trastorno psicósomático. Sin embargo, el siguiente médico general enfatiza que antes de reconocer un EM/SFC deben descartarse diagnósticos psiquiátricos:

Terapeuta 2: “realmente el diagnóstico de síndrome de fatiga crónica es un diagnóstico después de haber descartado múltiples posibles causas de unos síntomas:: que como bien lo dice el síndrome, pues es un conjunto de síntomas:: que puede presentar el paciente y entre esos está, pues obviamente la clínica física:. y problemas de sueño::, ansiedad::, depresión/ y debe descartarse también/ que no hayan causas psicológicas subyacentes, trastornos de ansiedad, afectivos::, de depresión/ que puedan – o de burnout/ en el trabajo que puedan explicar los síntomas del paciente.”

Lamentablemente la idea del diagnóstico de exclusión no permite que la enfermedad sea tomada en serio dentro del gremio médico; además se considera un saco roto donde hay casos heterogéneos y esto no permite que se reconozca como enfermedad. Aunque es situación es un problema real, los profesionales suelen desconocer que los criterios han cambiado y ya no son de exclusión como lo menciona el médico internista entrevistado, sino que se siguen empleando protocolos desactualizados como el Fukuda y confundiendo los rasgos de EM/SFC con el síntoma aislado de fatiga crónica:

Terapeuta 4: Como ya lo mencioné anteriormente/, este es un diagnóstico de EXCLUSIÓN y realmente desde mi percepción/, es un tipo de síndrome en donde se - es como una especie de saco roto:: donde se deposita o se echa a todos aquellos pacientes en los cuales no se encuentra una explicación satisfactoria de los problemas médicos que aquejan:: (..) entonces:: realmente es un reto muy grande/ y también esto:: dicho por algunas personas:: (..) la mayoría de los pacientes con síndrome de fatiga crónica termina uno encontrándoles algo/, cuando uno es muy exhaustivo/ en la búsqueda de otros problemas que pueden causar síntomas parecidos/ (.) como por ejemplo, cáncer/, enfermedades autoinmunes/ y muchas otras condiciones::

Leyla de 53 años tiene un diagnóstico de esquizofrenia afectiva comórbida que le ha facilitado el reconocimiento de un porcentaje de su discapacidad. Sin embargo, este diagnóstico que vino tras un episodio traumático de un ataque paramilitar a la escuela donde trabajaba como profesora, terminó en una medicación no deseada y en la minimización y psiquiatrización de su SFC y FM por parte del profesional de salud mental:

Entrevistadora: “tienes un diagnóstico esquizofrenia ¿qué dice tu psiquiatra de los otros síntomas, del síndrome de fatiga crónica y de la fibromialgia?

Leyla: “la verdad que él no cree nada de la fibromialgia, si, él no cree... y de la fatiga crónica me dice que de pronto puede ser... debido a que yo he tenido dos episodios fuertes en mi vida: el primero no pude nunca - como tenía 28 años cuando fui víctima del conflicto armado, en la ciudad allá, casi llegando a Medellín, por la zona de Urabá, tuve un evento con los paracos... nos detuvieron y así delante de mí:: pues mataron varios compañeros. Veinte años después con lo que me pasó con los pandilleros:: ESO SALIÓ...me tenían todo el día dopada con medicamentos de esos psiquiátricos”.

En las conversaciones grupales de Whatsapp dos pacientes comentan que sus síntomas han sido reducidos a lo psicológico como estrategia del profesional de salud para disminuir su responsabilidad como tratante en el éxito del tratamiento. Por lo demás, Montse responde que el haber recibido un diagnóstico de trastorno de ansiedad facilitó esta situación de reduccionismo psiquiátrico y ensombrecimiento diagnóstico:

Montse: “En mi caso lo han tenido fácil, me diagnosticaron ansiedad antes de tener tantos síntomas.”

Sin embargo, tales conclusiones aceleradas son sesgadas y pueden suponer un retraso significativo en el diagnóstico y atención de una enfermedad que puede ser rara o compleja como EM/SFC. La naturaleza de dichas enfermedades predispone frecuentemente a los individuos a obtener un diagnóstico inexacto de trastorno psicósomático, y este diagnóstico a menudo puede obviarse aún más por la presencia de síntomas psiquiátricos genuinos, pero que en realidad no deberían ser vistos como evidencia de que todos los síntomas se reducen a este terreno. Entonces, cuando la persona efectivamente tiene síntomas psiquiátricos, esta presencia conduce a la estigmatización y minimización de la globalidad sintomática. Por otra parte, los síntomas psiquiátricos no siempre son primarios y debería contemplarse la posibilidad de estar presenciando síntomas somatopsíquicos o gatillados por enfermedad física, por enfermedad multisistémica y por problemas psicosociales alrededor de la enfermedad.

los diagnósticos psiquiátricos comórbidos y eventos “traumáticos” previos al desarrollo de EM/SFC fueron motivo para reducir los síntomas a problemas psiquiátricos generando un “ensombrecimiento diagnóstico”. Es decir, fueron sujetos a una atribución errónea donde los signos y síntomas de enfermedades físicas se explicaron como trastornos mentales concurrentes, conduciendo al infradiagnóstico y mala atención de las afecciones fundamentalmente físicas (Thornicroft et al., 2007). También, estos diagnósticos comórbidos y eventos previos se percibieron como estrategia para disminuir la responsabilidad del tratante y aumentaron la experiencia de estigma y aislamiento al no tratar correctamente los síntomas físicos. Finalmente, las experiencias de ensombrecimiento diagnóstico y responsabilización se presentaron frecuentemente con profesionales de áreas diferentes a la salud mental. Estos hallazgos son coherentes con estudios que muestran que el estigma que recae sobre las personas con diagnósticos psiquiátricos ocasiona que los testimonios de estas personas no encuentren credibilidad y que, cuando declaran tener síntomas físicos estos sean minimizados, vistos como exagerados o parte de un cuadro psicológico de somatización (Blease et al., 2017; Crichton et al., 2017).

Además, la naturaleza de enfermedades como EM/SFC, por ejemplo sus numerosos síntomas y ausencia de pruebas positivas, predispone frecuentemente a los individuos a obtener un diagnóstico inexacto de

trastorno psicossomático, y este diagnóstico a menudo puede obviarse aún más por la presencia de síntomas psiquiátricos genuinos, pero que en realidad no deberían ser vistos como evidencia de que todos los síntomas se reducen a este terreno (Nunn, 2017). Ocurre que cuando la persona efectivamente tiene síntomas psiquiátricos, su presencia conduce a la estigmatización y minimización de la globalidad sintomática. Por otra parte, los síntomas psiquiátricos no siempre son primarios y debería contemplarse la posibilidad de estar presenciando síntomas somatopsíquicos o gatillados por enfermedad física, por enfermedad multisistémica y por problemas psicosociales alrededor de la enfermedad (Bransfield & Friedman, 2019). Debe tenerse en cuenta también, que si bien los episodios traumáticos pueden gatillar enfermedad física, frecuentemente se asume erróneamente que el estrés psicológico continúa y que la enfermedad es tratable mediante psicoterapia. No obstante, la ciencia y los pacientes distinguen que un detonante, no necesariamente es un “cronificante” presente (Chu et al., 2019).

Por su parte, Ana no conecta directamente en su narrativa su experiencia como paciente con antecedentes de autolisis e intento de suicidio con su atención como paciente con EM/SFC y fibromialgia, pero en otros fragmentos de su relato explica que sus síntomas son minimizados y tratados como manifestaciones psiquiátricas, por lo que resulta factible considerar que si la causa que ella refiere para su autolisis e intento de suicidio son los síntomas de enfermedad que sus médicos no creen, este mismo antecedente de autolisis podría haber reforzado la idea de que sus problemas son mentales:

Ana Morales: “tuve un cuadro de intento de autolisis porque ya no daba más, ya no quería seguir viviendo así/, ya no daba más. Así que llega un momento que yo creo que MUCHOS decimos “pues, YA BASTA”, esto es una TORTURA O EL CALVARIO en vida/ y NADIE LO ENTIENDE. Y SÍ, QUISE HACER UNA TONTERÍA...y NADA, obviamente ya no - es por eso voy a salud mental/.”

Ana Patricia, bióloga molecular de 47 años, explica que sufrió ataques de pánico que no se conectaban con su SFC, así que estas terapias no la ayudaron para este grupo de síntomas físicos. Resalta que uno de sus psicólogos reconocía que sus síntomas no eran psicológicos, pero no dejó de ser frecuente que fueran calificados de tal forma a pesar de este criterio profesional, mostrando la contradicción que puede presentarse entre los profesionales, siendo los no

especializados en salud mental promotores del modelo psiquiátrico de la enfermedad:

Ana Patricia: “me inventan una cantidad de cosas (los medicxs), que es psicológico/. = de hecho, me mandaron al psicólogo/...y yo fui a las terapias/... ricas de verdad, pero no me sirvieron para lo mío (risas). También estuve en tratamiento psiquiátrico. Estuve en un tratamiento psiquiátrico porque me dio un trastorno de pánico, pero fue por otra cosa totalmente aparte/... pero también llegué al psiquiatra remitida por el psicólogo porque él me decía “es que realmente yo no te encuentro nada de esto... yo no veo que sea psicológico entonces te voy a remitir para que el internista sepa que no es así.”

En este estudio se encontró, como en el mencionado caso de Leyla, que las personas que estuvieron expuestas a pérdidas o eventos potencialmente traumáticos en algún momento de sus vidas también pueden ser víctimas de esta minimización de sus síntomas, reduciéndolos frecuentemente al terreno de lo mental. Sin embargo, no se considera que las personas pueden continuar teniendo experiencias emocionales positivas y presentar interrupciones menores y transitorias en su capacidad para funcionar.

Biviana de 52 años relata que desarrolló SFC/FM poco tiempo después de la muerte de uno de sus hijos y sus síntomas comenzaron a reducirse como un problema de depresión y ansiedad ocasionado por el luto. Esta interpretación es fuertemente rechazada por *Biviana*, ya que esto ha ocasionado mala atención médica y minimización de su problema de salud. El desarrollo de comorbilidades reconocidas y evidentes facilitó que se le prestará mejor atención en contexto médico y familiar:

Biviana: “un hijo mío -el de la mitad- un accidente laboral y se me mató:: Empecé como con un bajonazo total/, total/, total/ y empecé con la depresión...y luego, me diagnosticaron la hipertensión. A un año de mi hijo muerto yo empecé con la depresión/, me empezaron dolores en los pies/, en la espalda/, yo caminaba un poquito y me tenía que sentar.”

Entrevistadora: “¿Cómo fueron esas primeras citas médicas?”

Biviana: “mmm (sonrisa irónica) me mandaron con la psiquiatra/ porque según ellos - según el médico que comenzó a tratarme, era psicológico. “Esos dolores son la falta de tu hijo.; esos dolores, que es lo mismo que la fibromialgia, es MENTAL, la fibromialgia no existe

porque el dolor que tienes es mental”. (...) y le dije: “es que deje aparte la muerte de mi hijo/, es que el dolor está ahí/... es que no lo relacione.”

8.1.3. Violencia Directa

La violencia directa puede describirse como sucesos de agresiones interpersonales que no necesariamente conducen a la muerte, pero sí a la pérdida de calidad de vida. Además estas agresiones frecuentemente son justificadas por la violencia cultural y estructural. Galtung describe estos sucesos como de naturaleza psicológica y somática, que termina no solo en daños físicos y limitaciones anatómicas y fisiológicas como la movilidad, sino en traumas de duelo, odio, venganza, adicción, victoria, entre otros daños como el *gaslighting*. Las amenazas son también violencia que afectan las mencionadas necesidades de supervivencia (negación: la muerte, la mortalidad); necesidades de bienestar (negación: sufrimiento, falta de salud); de reconocimiento, necesidades identitarias (negación: alienación); y necesidad de libertad (negación: la represión). (Galtung & Fischer, 2013, p. 150).

8.1.3.1. Agresiones pasivas: “te dicen, pero ¿cómo ayer estabas bien?”

Como causantes de violencia directa se encontró que factores como que las personas no se recuperen, no luzcan como se considera que deberían verse los enfermos y por la fluctuación de los síntomas aparecían ideas estigmatizantes que deslegitimaron el sufrimiento de las personas, considerando que la persona es perezosa o desmotivada y que busca llamar la atención. A causa de lo anterior, se le pide actuar como sana y se intenta convencer de que el problema se encuentra en su cabeza, haciéndolos víctimas de *gaslighting*. No obstante, frecuentemente se encontró que las personas rechazan la psiquiatrización, junto a la idea de agencia como una posibilidad universal y panacea para manejar la enfermedad. También, se encontró que una forma de lidiar con estas agresiones fue revelar selectivamente su enfermedad. En este acápite se capturan las microagresiones que parecen menos personales, pero que se reflejan en conductas pasivas que intentan evitar confrontaciones y hostilidad de forma abierta. Aún así esta violencia es de carácter interpersonal y produce daños en la víctima.

Una de las justificaciones que se encontró empleada para invalidar el reporte de las personas con FM y EM/SFC que aseguran sentirse

enfermas o sintomáticas, es referirse a la buena apariencia de la persona. Se considera que la persona no cumple con los estándares de enfermedad si esta no se ve deformada, mutilada o evidentemente demacrada, entubada, algo fácilmente identificable ante los ojos desprevenidos. Se alega que la persona luce bien y esto puede incluso decirse a manera de cumplido, pero el resultado frecuentemente es deslegitimar el sufrimiento. Lucir como una persona sana sin serlo es un problema que no solo puede afectar en el terreno de la vida pública como lo menciona Lucy, sino también puede ser un problema que ocurre con personas cercanas que conocen el diagnóstico del paciente en espacios domésticos como relata María Mónica:

Lucy: "si hubiera más conocimiento sería mejor porque a veces uno se sube en el bus o buseta y la gente cree o sea o está uno sentado y la gente lo mira a uno como "párese y me da el puesto" y yo estoy mal, no saben que uno también está mal."

María Mónica: "a uno le dicen "¿usted/ tiene esa enfermedad?" porque yo me muevo, porque yo camino, porque yo trato de hacer mi vida normal. La otra gente no cree, e incluso mi entorno no lo cree, mis amistades no lo creen."

Margaret Vickers señala que las enfermedades "invisibles" a menudo son mal entendidas y estigmatizadas porque no son visibles para los demás. Esto puede llevar a la discriminación y actitudes negativas hacia las personas que tienen estas enfermedades. Detalla los diferentes estigmas que se presentan cuando es conocido por los pares o no. Entre esto menciona que la ignorancia, las sospechas de engaño y simulación, el conocimiento incompleto, el miedo, el tabú de rasgos y conductas indeseables y la apariencia pueden aparecer y afectar el reconocimiento y apoyo que reciben las personas (Vickers, 2000). Masana por su parte describe que una enfermedad invisible es una que no se ve fácilmente. Es muy relevante que la autora detalla tres niveles de invisibilidad: física, social, médica y política. En este estudio se encontró que no solamente se trata de no ver en el cuerpo las señales de enfermedad sino de no ser reconocidos en los niveles mencionados a pesar de que otras enfermedades físicamente "invisibles" si tienen reconocimiento en otros niveles cuando se informa sobre su existencia (Masana, 2011). Sin embargo, numerosos estudios mencionan que en enfermedades "invisibles" como la EM/SFC. Algunos médicos culpan a los pacientes, resienten los síntomas sin el privilegio de cierta expresión, los acusan de ser deshonestos o "difíciles", los patologizan como fingidores o psicósomáticos, o los etiquetan de formas que desprecian su profundo

conocimiento y comprensión de sus propios cuerpos y experiencias vividas (Blease et al., 2017; Dobson, 2021; S. McManimen et al., 2018; Terman et al., 2019).

Se encuentra en este estudio que incluso recibiendo información de la experiencia del paciente y en casos severos, algunas personas y profesionales de salud optan por ignorar la existencia de las particularidades de una enfermedad crónica y silenciosa con EM/SFC. La versión del paciente se desestima y se prioriza lo visible y el testimonio médico. Este fenómeno no ha sido relacionado en otros estudios con la ignorancia estratégica, pero en este resaltó que incluso informando hay una elección de no querer saber más o de rechazar la información. McGoey describe la ignorancia estratégica como cualquier acción que fabrique, explote o movilice incognitas que evitan la responsabilidad. Explica que el conocimiento no siempre es deseado y que la incertidumbre puede resultar en ventajas financieras y de reputación (McGoey, 2012). Ortega menciona que el negacionismo y la movilización estratégica de la ignorancia ha sido una forma de gobernanza en las políticas de salud de Bolsonaro. Detalla que el negacionismo ha sido definido como el uso de argumentos retóricos para dar la apariencia de debate legítimo donde no existe ninguno, pero tiene el objetivo de rechazar una proposición sobre la cual hay consenso científico. En este caso la defensa de la cloroquina constituye un caso típico de «conocimientos desconocidos» o de «conocimiento incómodo» que la sociedad y las instituciones excluyen para lograr sus objetivos (Ortega, 2021).

Similarmente, en el caso de EM/SFC, existen numerosos estudios contemporáneos que han demostrado anomalías biológicas graves que constituyen un problema neurinmune y metabólico, pero aún así institucionalmente se ha optado por seguir tratando la enfermedad como un trastorno psicosomático donde no se reconoce la discapacidad, ni los derechos que le corresponden a personas con enfermedades crónicas de tal gravedad. En efecto, Rayner también deja en evidencia que la ignorancia es construida a través de procesos políticos, culturales y económicos. La ignorancia se utiliza estratégicamente en la ciencia y la política para proteger intereses económicos y políticos en lugar de abordar los problemas de manera efectiva. Así, se mantiene el status quo y se perpetua la exclusión, autoridad y control de ciertos grupos en la toma de decisiones políticas (Rayner, 2012). En este orden de ideas, la ignorancia estratégica no solo operaría a nivel estructural a través de decisiones de figuras públicas, sino que su impacto alcanzaría niveles de violencia directa donde profesionales de salud y familia llevarían a cabo estas acciones

de ignorancia deliberada para evitar emociones negativas, mantener emociones positivas de sorpresa y suspenso, para obtener una ventaja estratégica; y para implementar justicia e imparcialidad. Sin embargo, como ocurre a nivel estructural, la razón para elegir la ignorancia es la anticipación de algo que se va a lamentar (Gigerenzer & Garcia-Retamero, 2017).

Judith puntualmente denuncia la violencia médica, que ha sido indolente ante su enfermedad debido a que no se refleja como se espera en su exterior:

Judith: “yo evito pedir ayuda cuando peor estoy (...) porque no puedo soportar la violencia médica y menos cuando estoy tan débil. (...) A veces explico que no tengo una enfermedad de la cara, sino de órganos internos, pero quien no quiere entender no entiende y a veces depreda.”

En efecto, la médica fisiatra entrevistada reconoce que su gremio es muy dado a reconocer como verídico lo que puede ver y tocar, por lo que los síntomas subjetivos son menospreciados y fundamentalmente únicamente validados si hay pruebas diagnósticas que manifiesten medidas o imágenes corroborando la versión del paciente:

Terapeuta 1: “cuando yo tengo un paciente que me dice que le duele/, que no puede dormir/, que le duele la cabeza/ (..) y todos estos son síntomas subjetivos:: y nosotros en medicina somos muy dados a lo que podemos tocar y ver/: a la objetividad/ (.) entonces yo creo que eso es un cambio de paradigma desde la facultad de medicina/, desde la educación médica y no sólo de los médicos/ sino de todos los profesionales de salud/, fisioterapeutas/, enfermeras (..) que tienen acceso o se involucran en la atención de estos pacientes/, esto es algo de educación/, de educación médica/”

La invisibilidad de la enfermedad nuevamente aparece en la entrevista de la médica y paciente Ana Morales, quien relata hablando de su gremio como “ellos”, que no obtuvo ningún tipo de apoyo por parte de sus colegas en una de sus peores crisis de EM/SFC cuando no sabía qué le ocurría. Desde su punto de vista la medicina solamente se preocupa por lo escandaloso y visible como las lesiones físicas y la sangre, pero cuando no se observan daños físicos se traducen los síntomas como preocupación de salud mental descuidando así la atención física:

“Ana Morales: Ha sido complicado porque es una enfermedad, desde mi punto de vista, que cree la gente que NOS LA INVENTAMOS... seas quien seas/, sea un ingeniero o Einstein/, o lo que seas/, para la gente te lo estás inventando/ como algo para no ir a trabajar/ o te lo estás inventando... porque YO LO VIVÍ (...) como NO TE VEN que tengas algo, que tengas sangre...algo que los asuste, pues estás mal/ y te mandan a salud mental/. Si ellos no lo ven, no vale.”

La biomedicina ha puesto particular significancia a las lesiones detectables con el objetivo de identificar enfermedades en el cuerpo por encima de los síntomas. Ha habido entonces a lo largo de la historia un cambio desde la subjetividad del paciente hacia la interpretación médica de signos corporales a través de análisis mediadas por tecnología. En este sentido debe haber una consistencia entre síntomas, signos y resultados numéricos o visuales. Así la medicina se ha enfocado en la enfermedad medible, independiente del contexto particular corporal y social del individual. Lo anterior resulta en una medicina que rechaza los síntomas sin esta consistencia ideal y que no puede ver a simple vista o con ayuda de la tecnología disponible. Dicha situación afecta negativamente a las personas de enfermedades complejas y poco estudiadas cuyas analíticas conocidas no arrojan información. Un diagnóstico, ni un tratamiento apropiado se atrasan y la capacidad de adaptarse a la enfermedad en un contexto social también se ve entorpecido (Bradby, 2009, p. 38).

Paralelamente, Ana relata en la conversación grupal que ha terminado muy aislada porque su enfermedad crónica no le permite participar en planes comunes para personas sanas. La respuesta de su medio ha sido excluirla y dejar de invitarla haciéndola sentir por fuera de la sociedad e incomprendida:

Ana: “Empecé a explicar que no tenía fuerzas, que solo estaría en cama, que tenía muchos dolores. A las primeras personas que les dije pues no creían. Más bien lo querían tratar como depresión, pero trataba de hacer entender que no era. Y sin apenas esperar ya ni me planteaban planes. No me sentía comprendida y al final pensaba que era rara. Y cuando hacía algo en familia y tenía que irme antes no me entendían...y un sinfín. Total, que me he quedado bastante sola.”

Como se ha mencionado, la fluctuación de los síntomas suele ser otra razón por la cual las personas y las instituciones deslegitiman el sufrimiento de las personas con EM/SFC. No obstante, la situación no se reduce a la presencia de la fluctuación únicamente, también se relaciona con el estigma de la enfermedad que no sale en las

analíticas y que esto la hace menos creíble. No es poco común que los enfermos crónicos tengan peores o mejores días (Charmaz, 1991). De hecho, personas con enfermedades como el cáncer, una enfermedad de mayor prestigio social (Album & Westin, 2008; Stone, 2018), no serían juzgadas de la misma manera como personas que están exagerando o evadiendo responsabilidades. Este tema será ampliado más adelante:

Juane: “es difícil justificarse cuando un día te ven sonriendo y caminando y al otro no te puedes mover, te dicen, pero ¿cómo ayer estabas bien? Igual mucha gente no entiende cómo funcionan las enfermedades que ellos no han tenido, por ejemplo, en el cáncer tú tienes días buenos y malos, pero es el nombre de la enfermedad y su imagen social lo que hace que la gente sienta “empatía” hacia el paciente.”

La fluctuación de los síntomas no solo dificulta la credibilidad y comprensión de las personas que rodean a los enfermos, sino que dificulta el diagnóstico de este tipo de enfermedades crónicas, complejas y multisistémicas, las cuales son frecuentemente inestables y fluctuantes:

Edith: “voy otra vez al cardiólogo, “no, pues es taqui-bradi...la única solución es poner un marcapasos”... pero no/, yo no quise ponerme ningún marcapasos...dije “al rato pasa” porque “todas las cosas raras que me pasan dejan de pasar... no sé por qué.”

La dificultad para planear y predecir el futuro es una de las consecuencias de estas fluctuaciones:

Juane: “la única forma de explicar la enfermedad puede ser que se vuelve impredecible, que no sabes si puedes al otro día... como de verdad ¿cómo te vas a sentir? que de un día a otro yo estaba bien y al otro estaba peor/, entonces no habría forma...”

Apreciaciones como las anteriores desencadenan actitudes agresivas hacia las y los pacientes privándolos de la posibilidad de obtener un trato digno y respetuoso, además de tener una atención médica efectiva y eficiente. El no ver la enfermedad claramente en el cuerpo y no entender por qué unos días o unas horas las personas lograban hacer y en otras no, condujo a consejos no solicitados que incluyeron ideas del poder mental para salir adelante y no dejarse detener por la enfermedad actuando como sanos. Además, personas entrevistadas fueron acusadas de mentirosas, exageradas o perezosas y en muchos

casos pasaron por *gaslighting*, o su intento, por sus parejas y médicos. En este punto hubo también consecuencias detectadas de dicha violencia: la dificultad para recibir credibilidad por parte de las personas condujo a problemas para recibir diagnóstico y esto retroalimentó el problema. Esta situación es reportada en estudios como el de Dumit donde se señala que EM/SFC es una de las muchas "enfermedades invisibles" en las que se niega a los pacientes el reconocimiento de su enfermedad, negándola por completo, trivializándola o minimizando las experiencias de los pacientes (Dumit, 2006).

En el siguiente párrafo Andri relata que la invisibilidad de la enfermedad fue parcialmente aliviada por el uso obligatorio de silla de ruedas que tuvo que empezar a tener. Aún así su psiquiatra y neurólogo la acusaron de estar mintiendo frente a su familia, aumentando el riesgo de dejarla sin redes de apoyo en un momento de gran vulnerabilidad. Esta experiencia contrasta con la mía, ya que cuando comencé a usar silla de ruedas sí había un interés mayor en ayudar al principio, pero la respuesta era mucho más agresiva cuando no encontraban pruebas positivas que explicaran mi uso de silla de ruedas:

“Andri: La psiquiatra. Cuando yo quedé en silla de ruedas sirvió a favor de que me revisaran más ¿sí? (...) pero dijeron que yo me lo inventé, pero fue verdad que cuando yo quede en silla de ruedas los médicos decidieron “no, busquemos qué es lo que tiene” y hasta el momento pues pudieron diagnosticar unas cosas, como otras no... ¿sí? pero la médica, la psiquiatra dijo que me lo estaba inventando.

En efecto la psiquiatra entrevistada rechazó tajantemente el uso de ayudas de movilidad aludiendo a la idea de que por ejemplo, las sillas de ruedas, eran de uso específico para la cuadripesía o parapesía que no se presentaba en FM, ni EM/SFC. Lo anterior, desconociendo otros usos y usos ambulatorios para facilitar la calidad de vida de una enfermedad que no mejora con rehabilitación física y sin tratamientos establecidos. Este tema será ampliado más adelante:

Entrevistadora: “¿En qué situaciones sería válido pensar en ayudas para la movilidad y sillas de ruedas, cuidado de un enfermero o incluso pensiones de invalidez?”

Terapeuta 9: “NUNCA/ (labios apretados-sonrisa) (...) NO es válido: (negación con la cabeza-sonrisa) (...) No::, no es válido (..) porque (..) estamos cronificando:: y empeorando:: el problema (...) o sea:: por

eso se debe hacer una reincorporación social adecuada (...) NO hay evidencia directa que la fatiga crónica o la fibromialgia, o los síndromes de sensibilización central/ vayan a producir – digamos que cuadriparesia o paraparesia/ (..) o sea:: eso no/ existe/ (...) ¿si? (negación con la cabeza).”

La médica especialista en enfermedades crónicas precisamente también sacó a relucir su escepticismo, ideas de manipulación y desacreditación de los pacientes:

Terapeuta 7: De las principales problemáticas es que los pacientes muchas veces no son muy claros para los síntomas y describirlos(.) normalmente uno: “bueno, pues sí, se fatiga, pero (.) y ¿más características?” y casi siempre como renuentes a contestar/ (.) o son poco claros con las respuestas/ (.) ¿si? no son muy específicos en cuanto a eso/ (.) y lo otro es que lamentablemente yo sí he visto ciertos grupos poblacionales que sí buscan ser diagnosticados con el fin de buscar ganancia secundaria/, entonces son pacientes simuladores:: pero pues como no hay nada que le permita a uno saber si son o no son pacientes con fatiga crónica:: entonces de eso si se pegan y eso es muy difícil para uno saber si sí o sí no::

-La verdad, su atención casi siempre es mandando a los psicólogos:: aunque tampoco es que tengan una terapéutica muy orientada hacia esos pacientes:: pero, ya va a ser una terapia como cognitivo conductual/ y también se les dejan antidepresivos:: eso es lo que yo tengo entendido:: (...) casi todos si tienen un componente ansioso importante/”

Como puede apreciarse en los párrafos anteriores hay un lenguaje incredulo, de rechazo y de sospecha con relación a las necesidades declaradas por las personas con EM. Esto es acorde con que estudios han mostrado que el estigma puede sesgar el trato médico hacia los pacientes terminando en discriminación y malos tratos. Scoles y Nicodemo encontraron en el lenguaje de médicos actitudes despectivas y palabras negativas hacia pacientes con EM/SFC, depresión y enfermedad de Lyme (Scoles & Nicodemo, 2022). Pheby y colegas encontraron incredulidad, falta de conocimiento y comprensión del ME/SFC entre los médicos de cabecera está muy extendida, y los retrasos en el diagnóstico resultantes constituyen un factor de riesgo de enfermedad grave y prolongada (Pheby et al., 2020). Cooper también por su parte describe que las personas con EM no solo tienen dificultades para obtener un diagnóstico correcto y alcanzar un legítimo estatus de enfermo, sino que pasan por

problemas donde hay fallas de comunicación, despido e incredulidad en los encuentros médicos. Una consecuencia fue perder la confianza hacia los profesionales de la salud (Cooper, 1997).

La incompreensión alrededor de la visibilidad y cronicidad con síntomas fluctuantes también resultaron en microagresiones como exigirle a la persona actuar como sino estuviera enferma. La enfermedad aguda o letal es la que ha permeado la imaginación de las personas cuando se trata de empatía y de urgencia solidaria. Sobre este tema Varul menciona que el modelo del rol de enfermo que el sociólogo Talcott Parsons desarrollo en 1951 sigue vigente culturalmente y se propaga a través de economía moral que ve la enfermedad crónica como una desviación, una interrupción de los deberes familiares y laborales, una falla en reintegrarse socialmente. De tal forma para Parsons todas las enfermedades crónicas son al menos en cierta medida psicósomáticas. La persona adquiere la responsabilidad de por vida de buscar recuperarse y una vez adquiere o aspira a un rol de enfermo debe renunciar a la pérdida permanente de normalidad. En esta situación la autodisciplina y la etica del trabajo es la búsqueda de la salud y debe demostrarse de esta forma que la persona no esta escapando de sus resposanbilibidades a través de la excusa de una enfermedad (Varul, 2010). Por tal razón se acepta que la sociedad vigile y controle a los enfermos crónicos esperando ver siempre su actitud de querer mejorarse o controlar las limitaciones de su condición.

Es precisamente esta exigencia de actuar como enfermo o sano lo que genera este escepticismo frente a la fluctuación de los síntomas, ya que se juzga como una elección caprichosa que usa como excusa la enfermedad. Los pacientes denuncian en las redes sociales que el descanso de una enfermedad crónica no es diferente o menos necesario que en la enfermedad aguda, ya que no es relajación u ocio y tampoco es la solución para sentirse mejor. En este sentido, cuando el enfermo crónico se encuentra en una edad que se considera productiva es más difícil que la sociedad acepte esta necesidad frecuente de descanso y serán criticados con mayor severidad si no cumplen con las expectativas de la imagen de lo que es una persona con discapacidad. El paradigma es la persona discapacitada saludablemente, permanente y predeciblemente. Mientras tanto, las personas con EM tienen una discapacidad producto de una enfermedad crónica que no discapacita de manera obvia -en la mayoría de los casos-, por lo que quienes la sufren tiene que recordar frecuentemente sus limitaciones (Davis, 2013b, p. 164). Dicha situación crea una alienación en las personas porque tienen que

llamar la atención todo el tiempo sobre lo que pueden hacer o no, y paradójicamente en conjunto con las fluctuaciones crea una imagen sospechosa de hipocondría y victimización.

Masculino: “En mi familia saben que me pasa algo, pero todo mundo piensa que tengo que hacer todo normalmente.”

Johnson y colegas han explicado que las microagresiones primarias conducen a una respuesta de la víctima que se siente juzgada y acto seguido resulta en una microagresión secundaria que revictimiza a la persona. Dentro de estas microagresiones secundarias los autores incluyen “culpar a la víctima” que se define como culpar a grupos marginados del incidente microagresivo o de la respuesta al incidente; *gaslighting*, que se trata de la manipulación con el objetivo de hacer dudar a las víctimas de su percepción; y *“splaining”* que ocurre cuando una persona ajena que habla en nombre de grupos marginados (Johnson et al., 2021). Stewart (2019) argumenta similarmente que las respuestas afectivas a la culpabilización de la víctima pueden conducir a un bucle de retroalimentación, mediante el cual la exhibición de emociones de la víctima se utiliza para justificar el debilitamiento de la credibilidad de la víctima, lo que puede conducir a una mayor culpabilización de la víctima al reforzar que la víctima es “demasiado emocional” o “demasiado enojada.” Además, las emociones se utilizan para crear nuevos estereotipos que afectan a la credibilidad y dan lugar a repetidas injusticias testimoniales (Stewart, 2019). Una consecuencia de estas microagresiones secundarias es precisamente la “asfixia afectiva” donde la persona para evitar mayores ataques busca el “tono apropiado” y soporta los maltratos (Bailey, 2018). En el siguiente párrafo, María relata cómo pierde el control hablando por teléfono cuando después de mandar documentos para demostrar su discapacidad continúan negándole una ambulancia. En esta reacción, opuesta a la asfixia afectiva, sus interlocutores la revictimizan reafirmando que tiene problemas psiquiátricos que la hacen pensar que está enferma:

María: “Les presento informes detallados y siguen igual: maltratando y humillando, diciéndome y hablándome de malas formas, que yo estoy APTA para desplazarme. Me llaman de un día para otro para la evaluación, no tengo quien me lleve. Me deniega el lunes una ambulancia la doctora sustituta, me dice que por mi forma de hablar (apenas puedo hablar y me cuesta mucho comunicarme verbalmente) la enfermedad que padezco es más mental y psicosomática que otra cosa. Que con 38 años debo de ir a la consulta y que mi sangrado genital y quistes de bartolino reiterados son psicosomáticos. Me puse

como una fiera, le dije que si quería y seguía negando lo evidente que me suicidaba en ese preciso momento, que es lo que ellos querrían.”

Se presentó también que estas microagresiones vienen acompañadas de culpa donde la incapacidad se entendió como falta de esfuerzo y la funcionalidad se concibió como mérito personal. Es importante notar que estas agresiones no tienen que producirse de manera intencional, ni con emociones claras asociadas a la violencia, como la ira o el odio. Incluso, pueden concebirse como interacciones correctas porque son justificadas por la cultura y la estructura, muchas veces a través de instituciones que niegan la discapacidad de la persona o la gravedad de su enfermedad. Esta es la razón por la cual son particularmente difíciles de percibir:

Biviana: “la semana pasada fue el sábado y domingo que estuve en la cama, literal en la cama sin poderme mover... entonces ahí cuando de pronto con las primas que yo trabajo no voy a poder ir hoy a trabajar porque amanecí en la cama es “levántese hija/, es que mire que eso es cosa suya/, que cómo va a decir que está enferma/, que cómo vas a quedarte todo un día en la cama/...NO, usted tiene que poner de su parte/, si usted va a seguir así toda la vida se va a fundir en esa cama/”. Eso es lo que dice la mayoría de las personas con las que he hablado es “PONGA DE SU PARTE”, eso es lo MÁS COMÚN/. Entonces...queda uno como “Ay Dios mio ¿ahí qué se puede hacer:?”

Adicionalmente, se encontró como microagresión la exigencia de no quejarse y actuar como sano, asociada a la idea del pensamiento positivo como generador de salud. Jasselly rechaza la idea implícita en estas ideas que hacen referencia a creencias como la “ley de la atracción”(Ehrenreich & Sierra, 2012). Lauren Berlant menciona que el optimismo es cruel cuando el objeto o escena que detona el sentimiento de posibilidad en realidad tiene imposible la transformación; es decir, la persona o ese mundo se encuentran atados a una situación profunda de amenaza como en esta enfermedad donde no hay tratamiento o cura y las limitaciones son reales (Berlant, 2011). Por supuesto, este énfasis en pensar positivo como motor de la responsabilidad tiene mucho en común con la filosofía neoliberal en la política social donde los ciudadanos que no cumplen con la participación en sociedades “penales” son vigilados y sancionados de maneras informales por los miembros de la sociedad (Brown & Baker, 2012). De hecho, Baken y colegas han encontrado en un estudio que el estigma es mayor en una muestra de EM/SFC en comparación con otras enfermedades neurológicas crónicas y sin biomarcadores. También se observó que la muestra de EM/SFC

informaba de un funcionamiento ejecutivo más bajo, menor capacidad para desempeñar funciones y actividades y menor satisfacción con esa capacidad. Por consiguiente, se conecta la importante discapacidad que produce la enfermedad con el estigma y las microagresiones capacitistas que exigen a las personas reponerse a las limitaciones. Esta situación conduce a que la persona tenga que recordar constantemente que hay cosas que no puede hacer y se le juzga moralmente como “negativo” y que no se está esforzando lo suficiente:

“Jaselly: Esto lo he vivido en mi familia de primera mano y no porque uno piense que va a estar bien, es que vaya a estarlo. Eso sí, necesitamos darnos ánimo y pensar en que vamos a mejorar, aunque de momento sea paliativamente, pero no esa idea de piénsalo y lo tendrás, o si estás mal es porque eres negativa.”

Otra agresión que se presenta tras una imagen aceptable es la de los consejos no solicitados por parte de personas biotípicas. Hacer yoga, hacer dieta sin gluten, pensar de manera positiva, probar determinado suplemento, tomar yagé, buscar a Dios, entre otros consejos son frecuentemente suministrados por distintas personas sanas o en mejor estado de salud como si tal condición de ausencia de enfermedad –al menos al mismo nivel de gravedad- otorgara autoridad para hablarle al enfermo de cómo estar bien y cómo vivir. Sin embargo, los consejos no solicitados suelen invallidar y sugerir condescendencia; además, son emocional y físicamente agotadores porque ponen a la persona en una tarea constante de intentar huir de su enfermedad crónica cuestionando el aprendizaje encarnado de quien vive con ella. Wang señala que en general, los encuentros con la ayuda no solicitada representan una de las formas más comunes de capacitismo que experimentan las personas con discapacidades físicas o sensoriales visibles, o en este caso reveladas al interlocutor. Aunque a menudo bienintencionada, esta ayuda impuesta puede acarrear importantes costes psicológicos porque implica que los destinatarios carecen de la capacidad de responsabilizarse de su propio bienestar (Wang et al., 2019).

Juanse: “que falta de vitamina D puede producir todo eso (...) que toca hacer ejercicio/, que toca levantarse y caminar y hacer deporte/ y que hay que comer de TODO, que hay que comer azúcar, que hay que darle a la leche/... que bueno/ que hay que darle a todo (risas)... ¿Qué más? que se va a pasar/ y pues ... lo que te digo si es difícil de entender para uno, para los demás es súper complicado. ¿por qué voy a pensar que tú tienes una enfermedad que es mortal o que te va a

durar toda la vida? ¿para qué voy a pensar eso? mantengámonos positivos, pensemos que...¿sí? pero ni modo...”

Una de las agresiones más frecuentes fue el *gaslighting* asociado al modelo psiquiátrico de la enfermedad y a la cultura popular del pensamiento positivo por lo que ocurrió también en contexto médico y familiar. El *gaslighting* es una técnica de manipulación emocional, voluntaria o no, ejercida por alguien con poder, capaz de inducir al individuo hacia el pensamiento de que sus reacciones, percepciones, recuerdos o creencias son tan erróneas o infundadas que constituyen un trastorno mental. Así, a través de fantasías racionalizadoras de autoridad se busca convencer a la víctima de que ella no puede juzgar por sí misma (Abramson, 2014). En este caso, se intenta convencer que no pueden juzgar su propio estado de salud. Ahora bien, si la autoridad participante es médica, la jerarquía epistémica presumida sugerirá que hay razones *prima facie* para aceptar que no hay otro mejor para evaluarlo. Quizá la persona pueda concluir que no controla sus emociones, que está exagerando o que su reclamo no es cívico. Así, a dichas microagresiones les puede seguir la “asfixia afectiva” en búsqueda del “tono apropiado”. En este caso el autocontrol de tono ocurre tras reconocer que la audiencia carece de la empatía para dar sentido a sus emociones. Luego no es poco frecuente que las personas con EM/SFC aprendan a sofocar sus emociones públicamente en la cotidianidad y en consulta médica para no ratificar estereotipos, ni “distraer” la atención del apoyo físico que necesitan (Bailey, 2018; Nettleton et al., 2004). Por otra parte, el término *gaslighting* médico ha proliferado en los medios y redes sociales en años recientes para describir el fenómeno de la invalidación, el rechazo y cuidado inadecuado de enfermedades como la EM/SFC.

Sebring menciona que el *gaslighting* médico no es un problema nuevo, puede que no haya recibido el mismo nombre, pero la invalidación, la desestimación y el menosprecio de la salud de las mujeres han sido una práctica de larga data. Así, explica que el *gaslighting* es síntoma de un problema mayor en la medicina, que es el continuo privilegio de la experiencia biomédica sobre la experiencia vivida, lo que desde la teoría de la violencia de Galtung es un fenómeno que se sustenta desde la cultura y se propaga a nivel estructural y directo. Sebring considera el *gaslighting* médico un componente del biopoder en la medicina y la atención sanitaria, cuyo principal ejemplo es el legado de la histeria. Entonces, las ideologías que defienden la medicina y la ciencia como el todo y el fin, la fuente última de conocimiento y verdad objetivos e indiscutibles, son importantes para comprender el razonamiento que subyace a este fenómeno. La medicina occidental

es una empresa colonial que defiende la lógica, la razón y la ciencia por encima de la experiencia vivida. Con la Ilustración llegó el positivismo, una ideología que prevalece en la investigación científica actual y que defiende que el mundo existe independientemente de nuestra experiencia y que la verdad del mundo puede entenderse mediante la aplicación del método científico. En este contexto, la construcción de la medicina como algo objetivo e imparcial ha tenido consecuencias directas en el bienestar de las personas a las que supuestamente sirve, ya que el ideal positivista de la medicina sirve de justificación para el *gaslighting* (Sebring, 2021).

Como se percibe en la siguiente intervención de discusión grupal, lo frecuente que es esta situación en los consultorios hace que las familias encuentren fácilmente una justificación en las conductas que privan de apoyo al paciente y que lo intentan convencer de que su enfermedad no es tan grave o que está principalmente “en su cabeza”. Sin embargo, en el siguiente caso se encontró resistencia ante este tipo de intentos de *gaslighting*, donde la persona se hizo consciente de sus limitaciones sin culpa:

Femenino: “La verdad se lo cuento a quien me lo pregunta. Si los médicos, generalmente nos tildan de depresivos, ansiosos y otros, qué puedo esperar de los demás. Mi suegra, es psicólogo, y aún no lo entiende, por más documentación escrita que pueda enseñarle. Asumí la posición de trabajar conmigo misma y mis emociones para no sentirme culpable cuando NO PUEDO. Disfruto lo bueno de mi día a día al máximo y eso nadie me lo quita.”

María relata que en una situación de urgencia necesitó apoyo para su movilidad en ambulancia, pero para negarle este servicio se refirieron a sus síntomas como psicósomáticos. En este caso María relata que hubo malos tratos verbales, pero la agresión también se dio de manera sutil negándole un servicio médico que necesitaba, argumentando desde un diagnóstico psiquiátrico, que no afectaría su salud física y, por lo tanto, no afectaría su desplazamiento:

María González: “Llevo 2 años y 17 días aislada del mundo. Mi cuidadora principal se ha enfermado. Y vivo en un cuarto piso sin ascensor. Les presento informes detallados y siguen igual: maltratando y humillando, diciéndome y hablándome de malas formas, que yo estoy APTA para desplazarme. Me llaman de un día para otro para la evaluación, no tengo quien me lleve. Me deniega el lunes una ambulancia la doctora sustituta, me dice que por mi forma de hablar la enfermedad que padezco es más mental y psicósomática que otra

cosa. Que con 38 años debo ir a la consulta sola y que mi sangrado genital y quistes de bartolino reiterados son psicósomáticos.”

Incluso en un estado de enfermedad apreciable debido a síntomas severos, se encontró que hubo una disminución en la empatía hacia el paciente si las analíticas no explican estos síntomas. Prácticamente la posibilidad de conseguir un reconocimiento de discapacidad se vuelve una tarea imposible, donde el mismo acto de pretenderla es fuente de sospecha y una conducta patologizable. Entonces, si hay declaración de síntomas y analíticas sin problemas, acto seguido estos síntomas se psiquiatrizan y se presentan intentos de *gaslighting*:

Teresa: “La última vez en la silla de ruedas convulsionando y vomitando haciéndome mis necesidades encima casi. Y el médico me pregunta si estoy nerviosa. Y la psicóloga me dijo: “según tu formación y trabajo, estás apta para trabajar” jajajaja y yo vomitando agua y sin poder hablar ni siquiera. Estoy cansadilla.”

Se reporta también que la afectación emocional que puede presentar una persona al desarrollar una enfermedad crónica como EM/SFC, grave, sin cura, sin tratamiento y sin credibilidad, se interpretó como prueba de un trastorno somatizante. Sin embargo, esto fue entendido por los pacientes como una decisión que protege el gremio médico de no reconocer su desconocimiento. En este sentido la psiquiatrización y *gaslighting* generó pérdida de confianza en los médicos con este enfoque y una asfixia emocional que intentó evitar distraer la atención hacia aspectos psicológicos que terminarían en reduccionismo psicológico:

Femenino: “por supuesto, que el sentirte mal e incapaz de lo que antes eras...afecta emocionalmente. A veces con responsabilidad lo opino, los médicos se van hacia el lado psico-emocional por no decir que no conocen del tema. Es más fácil derivar que decir: no lo sé. Ya esos los tengo muy medidos y no permito me perturben sus sugerencias. Emocionalmente, por supuesto que me afectó aceptar que fui una antes y soy una después.”

El siguiente párrafo autoetnográfico muestra como después de varios años buscando un reconocimiento médico a mis síntomas físicos continuamente psicologizados, ocurrió una extraña de asfixia emocional en los consultorios clínicos para ser tomada en serio:

“Se aproxima mi llamado a consulta y me siento tensa porque imagino lo que viene. Mencionaré mis síntomas, el médico revisará mi historia

clínica y dirá que estoy sana porque los exámenes salen bien. Insistiré que hay algo que se escapa, que no me ha funcionado la psicoterapia, ni el ejercicio, quizás llore un poco en medio de la desesperanza. Como los demás, responderá que estoy estresada o deprimida al verme llorar. Empezaré a irritarme y a desesperarme por no ser escuchada y mis emociones serán evidencia de un supuesto trastorno psiquiátrico. La afirmación me irritará más y nuevamente, el reporte médico dirá que tengo señales evidentes de un trastorno psicossomático y de ansiedad o depresión. Espero con la esperanza de que esta vez sea diferente. Entraré y no mostraré mis emociones.”

Almudena †, una persona con EM/SFC severo, se suicidó meses después de participar en la discusión grupal del presente estudio. Se mostró muy preocupada por la comprensión psicossomática de la enfermedad y manifestó que dicho abordaje psiquiátrico era el responsable de su deterioro físico y cognitivo. Aun así, declaró que profesionales de la salud intentaron convencerla de que este deterioro no era en realidad físico. Sin embargo, aseguró que su único deseo era recuperarse de su EM severo. En este caso, Almudena † es un caso contundente de los resultados de la violencia que origina este modelo psiquiátrico el cual deja sin atención médica adecuada y priva de la posibilidad de supervivencia en una sociedad que deja sin apoyo a las personas con esta enfermedad poco comprendida:

“Almudena †: Muchos médicos han intentado hacerme sentir mal, como que es psicossomático. Estoy en una silla de ruedas, y todo lo que quiero es correr, hacer todo lo que hacía y poder leer. El deterioro cognitivo es otro síntoma muy serio de la EM. La mente no te deja sin energía. Yo intenté hacer ejercicio gradual y empeoré. Está contraindicado ya gracias a Dios. Por los especialistas que saben.”

La doctora Nancy Klimas descubrió lo despectivos que son algunos profesionales sanitarios con el SFC. Tras el huracán Andrew en 1992, ella y sus colegas iniciaron un estudio para investigar si el trastorno de estrés postraumático (TEPT) era más común entre las personas con enfermedades crónicas. Como era de esperar, encontró tasas más elevadas de TEPT en personas con enfermedades crónicas, incluidas las personas con síndrome de fatiga crónica (Lutgendorf et al., 1995). Sin embargo, en comparación con las personas con otras enfermedades crónicas, los pacientes con SFC, incluso los que no habían vivido el trauma de un huracán, presentaban tasas de TEPT notablemente más altas. Profundizando más descubrió que los pacientes con SFC se habían sentido realmente angustiados por sus experiencias médicas y un tema común en el trauma era la exposición

a una situación sanitaria desmoralizadora y degradante (Kirsten, 2014). Este trauma por el estigma se ha relacionado con mayores tasas de suicidio como el registrado en este estudio. Almudena se vio muy afectada por no recibir apoyo médico que le ayudara a conseguir apoyo familiar para su EM/SFC severo (S. L. McManimen et al., 2016; Ortiz & José, 2015). Sin esto y en estado de gravedad no encontró otra salida a sus problemas. Este tema del suicidio en EM/SFC será ampliado más adelante.

Debe mencionarse también que la psiquiatrización se empleó como estrategia de exclusión hermenéutica al sospechar de los pacientes que intentaron hacer la comunicación más efectiva. No es poco frecuente que los pacientes con enfermedades de difícil diagnóstico intenten ayudar al médico con una lista muy detallada de síntomas. Sin embargo, como lo relata Natalia, esta conducta puede interpretarse como obsesiva y ansiosa, peor aún si busca en internet el nombre de sus síntomas. Sin embargo, de esta manera se desempodera al paciente y se le excluye de la posibilidad de abordar sus propios procesos corporales y médicos. Kidd y Karel mencionan sobre este tema que en el caso de la enfermedad, la injusticia hermenéutica surge porque los recursos necesarios para comprender las experiencias sociales de las personas enfermas no se aceptan como parte de los recursos hermenéuticos dominantes. La mayoría de las personas enfermas son capaces de describir sus experiencias en términos no expertos, pero dichas experiencias se consideran inapropiadas (Kidd & Carel, 2017). Adicionalmente a lo mencionado por Kidd y Carel se encontró que es mucho más inapropiado intentar usurpar este espacio de lenguaje experto o intentar controlar el encuentro médico con estrategias como las de Natalia. A menudo, los relatos de las personas enfermas se tachan de "quejumbrosas" o de experiencias idiosincrásicas moldeadas por las actitudes negativas de la persona enferma; por ejemplo, esperar demasiado (Kidd & Carel, 2017)::

Natalia: "llegó un punto en el que ya estaba aburrida de ver un doctor y otro doctor/ y describir los síntomas. Hice una hoja gigante diciendo los síntomas. Había médicos que me decían "Ah ok, es mucho más fácil saberlo de esta forma" –claro, cuando se daban el tiempo de leerlo/...así como había médicos que me decían "Oye, ¿no crees que eres un poco ansiosa/, un poco obsesiva/? ¿no crees que a lo mejor le estás dando demasiada importancia y por eso te duele tanto?" y yo decía "pero es que ¿cómo va a ser obsesivo/?...punto 1/, no me creen/... y ahora que voy anotando todas las cosas para que no se me olviden, para poder recordarle a ustedes para mostrarles qué es lo que

está pasando/, ¿encuentran que es un síntoma de ansiedad/ o de ser obsesiva-compulsiva/?”

Para evitar este tipo de microagresiones que se han descrito, las personas con EM/SFC suelen optar por una revelación selectiva de quienes pueden enterarse de su enfermedad y sus limitaciones (Masana, 2011). El resultado es la alienación y marginación, pero de esta forma se pretende evitar la idea de que se está buscando lástima de los demás y que hay una victimización falsa. En este estudio se halló de manera repetida que los pacientes buscan rectificar no estar “haciéndose las víctimas”. Sin embargo, llama la atención por qué se le teme tanto a esta identidad si la palabra hace referencia a una persona que se ha visto perjudicada por un suceso desagradable y reconoce su sufrimiento, no como una debilidad sino como resultado de un agente externo. Beverly Engel hace un reportaje en *Psychology Today* donde critica justamente este fenómeno de ignorar el llanto de las víctimas y culparlas por su sufrimiento. Reflexiona que nuestra mentalidad optimista de adoración a los héroes está robando el sentido de humanidad. Explica que no se tolera ver la debilidad en los demás porque recuerda nuestra propia debilidad y vulnerabilidad. Así, las personas se aferran a la fantasía de que todos tenemos opciones, de que todo lo que se necesita para salir de una mala situación es coraje y determinación y no se admite que a veces no hay elección (Engel, 1977). En efecto, no se reconoce que la resiliencia no depende solo de la persona sino de múltiples redes de apoyo. Además, cuando esto no se reconoce se cae en el optimismo cruel que ignora las desigualdades estructurales y las injusticias sistémicas que hacen que el bienestar sea inalcanzable para muchas personas (Berlant, 2011):

Biviana: “a la gente de la calle trato de no decirles me duele, que estoy enferma... no ¿para qué? (...) Los que saben son mi familia, mis hermanas y mis hermanos (...) pero no, trato de no hablar mucho para que la gente no diga que es que uno quiere que le tengan lástima.”

8.1.3.2. Agresiones verbales directas: “hagas lo que hagas si tú no quieres salir adelante no vas a salir adelante”

A diferencia del acápite anterior esta sección busca presentar las agresiones directas que se presentaron de forma activa y dirigida abiertamente hacia la persona. No se reportó violencia física en este estudio, por lo que se limita a las agresiones verbales. Debe tenerse en cuenta que tanto las microagresiones que sugieren que la persona tiene culpa y responsabilidad de su enfermedad por sus acciones y falta de esfuerzo (conductual), como por su manera de pensar

(cognitiva), o por su moral (creencias, ideales, etc), tienen manifestaciones sutiles indirectas como también, agresiones directas en forma de burlas, bullying, humillaciones, entre otras que se presentan en este acápite.

Edith una mujer de 34 años con síndrome de Kabuki, CADASIL (Arteriopatía cerebral autosómica dominante con infartos subcorticales y leucoencefalopatía) y EM/SFC asociada a estos diagnósticos primarios, relata que ha pasado por burlas debido a que sus síntomas han sido interpretados como nerviosismo:

“Edith: un día en fui a la secundaria cuando estaba en secundaria mi hijo, tenía que hablar con un maestro... entonces, yo pues me pongo demasiado roja, pero pues es parte de esto y aparte si le agregan mi pulso/...y el maestro sale y me dice en tono de burla: “pero no se ponga nerviosa/” y yo “AY NO DISCÚLPEME BRAD PITT”, le dije “NO, no estoy nerviosa, estoy muy enferma”.

Edith también menciona haber sido culpada de su enfermedad y asocia la psiquiatrización de sus síntomas con afirmaciones hirientes y responsabilizantes como que si no quiere salir adelante nunca mejorara. Esto es acorde a los hallazgos de Gimeno quien describe la imposición autorizada de veredictos que suelen ocurrir en el contexto de la psiquiatrización reductiva en EM y como él lo menciona, se presenta una “imposición dóxica” que, en esta investigación se llamó rechazo del conocimiento encarnado. Esta situación se halló estrechamente vinculada con la injusticia epistémica y el *gaslighting* del que suelen ser víctimas las personas enfermas y en mayor medida con diagnósticos psiquiátricos especialmente en contextos clínicos. Por su parte, Geraghty y Blease también muestran daños causados por el modelo psiquiátrico de la enfermedad: 1) dificultades para llegar a un diagnóstico aceptable; 2) diagnóstico erróneo –incluyendo condiciones físicas y psicológicas-; 3) dificultades para acceder al rol de enfermo, 4) atención médica y apoyo social; 5) altos niveles de insatisfacción de los pacientes con la calidad de la atención médica; 6) respuestas negativas a terapias controvertidas (terapia cognitiva conductual y terapia de ejercicios graduales); 7) desafíos a la narrativa y experiencia del paciente; y 8) daños psicológicos (malestar individual y colectivo) (K. J. Geraghty & Blease, 2018). También, Geraghty encontró que el modelo psiquiátrico de EM/SFC puede sesgar negativamente la forma en que los médicos abordan la enfermedad al interpretar las quejas de los pacientes como angustia psicológica, en lugar de síntomas que requieren investigación o intervención médica. Lo anterior ocasiona que las personas con EM/SFC se sientan sin

apoyo después de buscar atención médica (K. Geraghty, 2020). En efecto, se encontró en esta investigación que las experiencias en encuentros con profesionales de la salud están llenos de insatisfacción debido a la psicologización y minimización de los síntomas:

“Edith: médicos y conocidos dicen “Usted lo que necesita es ir al psiquiatra:.”; “es que necesitas ir al psicólogo:.”... eso también es algo que me molesta mucho/, que me digan eso...que “mientras hagas lo que hagas si tú no quieres salir adelante no vas a salir adelante”...la gente es muy cruel, es muy dura...juzga antes de saber, antes de ponerse en los zapatos de la otra persona”.

En el momento en que a Edith un conocido o amigo le dice que su enfermedad es producto de no querer salir adelante ocurre una culpabilización conductual y cognitiva donde su deseo y su acción supuestamente no es coherente con lograr una vida sana. Dicha agresión se encontró en las experiencias de otros pacientes. En el caso de Leyla hay una ambigüedad en el reconocimiento de ser víctima de dicha agresión ya que parece justificarla tras mencionar que se lo habían dicho porque se la pasaba llorando. Sin embargo, es clara la asociación que hace de esta culpabilización con el abandono de sus familiares y amigos, quienes además de marginarla, la comenzaron a agredir con acusaciones de ser “mentirosa” porque la fluctuación de su enfermedad la obligaba a incumplir sus planes:

Leyla: “este otro médico me dijo que yo tenía que poner de mi parte “usted tiene que poner de su parte/. Usted está muy joven” porque hubo un tiempo en mi vida de este proceso en que yo todo lo hacía llorando... no me podían mirar porque yo estaba llorando... y hubo muchos familiares míos y amistades mías que se retiraron porque ya yo no era la Leyla bacana, la de los paseos, la Ley de las fiestas, la Ley de esto/ y me trataban de mentirosa/ porque ibamos para una fiesta, para un paseo y tú sabes cómo esta enfermedad/... en el último momento, me voy para atrás.”

En este contexto, las suplicas de ayuda en medio del alejamiento social que ocasiona las limitaciones funcionales, se interpreta injustamente que la persona desea llamar la atención, lo que puede terminar no solo en deslegitimar el sufrimiento de la persona, sino que puede conducir a agresiones hirientes y directas, con consecuencias dañinas como privar del apoyo necesario o dañar la autoestima de la persona:

Leyla: “(sollozos) fuimos a la finca de los papás de mi esposo, entonces él me dijo “mira, vamos donde los amigos míos, pero si tú quieres”... la familia no vio que yo no fui (...) entonces escuché cuando dijeron “ya se fue Eduardo con la loca de la mujer”. Dijeron que yo manipulaba mi esposo, que yo no tengo nada, porque ellos me ven bien a mí/.”

La culpabilización también suele venir frecuentemente acompañada de la demanda de ser “positivo”. En efecto, como se ha venido mostrando la cultura de la positividad a menudo se usa como arma, como una forma de culpar a las personas con enfermedades crónicas por sus luchas donde la manifestación de emociones normales en esta situación, como ira, tristeza, frustración, entre otras, son vistas como censurables, inaceptables y “tóxicas” para quien las percibe. Esta idea de juzgar como negativa a la persona por manifestar emociones que socialmente no son aceptadas puede terminar en la justificación para juzgar, opinar, aconsejar y aislar activamente a quien incomoda con sus narrativas de dolor. Sin embargo, como lo ha tratado Sarah Ahmed esta imposición de ser feliz y experimentar solo emociones “positivas” es una forma de biopoder que se presta para mantener el statu quo y silenciar a los insatisfechos aumentando la marginación (Ahmed, 2010, 2014).

Arthur Frank menciona que básicamente hay tres tipos de narrativas en la enfermedad: las narrativas de restitución que son las que tipifican el modelo parsoniano del paciente que se recupera; las narrativas de búsqueda, donde la enfermedad se convierte en un viaje metafórico de aprendizaje; y las narrativas de caos que son las más difíciles de escuchar para las personas porque no hay un viaje metafórico, una ruta clara, un principio o un final. Como consecuencia pueden generar ansiedad y molestia en quien las escucha. Precisamente este último tipo de narrativa se conectan con estas respuestas agresivas con las que se rechaza aceptar una enfermedad que no tiene cura. En estas historias el optimismo, el progreso y la profesionalidad riñe con la impotencia, la vulnerabilidad y la inutilidad. Lo anterior se conecta con lo que Frank ha llamado “estar enfermo con éxito” y se trata de cumplir esta responsabilidad asignada de mostrarse positivo y diligente haciendo todo lo posible para estar estable y funcional (Frank, 2013):

“Yenny: muchas personas de pronto no lo creen/, pensarán que uno es flojo o que uno es perezoso. O como me han dicho muchas amigas “es que tu eres muy negativa/, es que tú no piensas positivo/, es que te volviste amargada/”... AY DIOS, ojalá fuera tan fácil. Simplemente la enfermedad está ahí/. Yo con mi mente/ quisiera ser millonaria/... si

con mi mente atraigo los dolores, pues ya tendría mucho dinero (risas) ¿cierto?”

Las agresiones verbales directas también vinieron de profesionales de salud quienes expresaron escepticismo frente al testimonio de su paciente con EM/SFC y adicionalmente humillaron y dificultaron la aprobación de incapacidades por enfermedad. Lucy relata que además de incluir a los médicos, la familia y compañeros de trabajo no creen en la seriedad de la enfermedad y no pueden creer que la persona tenga una enfermedad crónica que no logre ser tratada. Esta situación proviene por una parte del exceso de autoridad y confianza en las instituciones médicas. Por otra parte, se considera que es improbable que tenga más razón un paciente que un médico. Entonces, si el médico dice que el paciente está sano, aunque la persona siga afirmando que está enferma y comportándose como sintomática, la versión del profesional experto prevalecerá, mientras que la versión de este comenzará a verse con sospecha. En este sentido el escepticismo e ignorancia médica justificará socialmente que no se reconozcan los síntomas de la persona. Además, las agresiones hacia la persona se considerarán justas y aleccionantes por fallar en el rol social esperado sin justificación médica:

“Lucy: Agredidos claro, por el personal médico, por no saber sobre el tema, por muchas veces burlarse o decir que no creen que a uno le duela todo, por no dar incapacidad o darla solo por un día o dos. De parte de la familia porque a ciencia cierta no saben lo complejo de los síntomas y no lo ven como discapacidad. Por parte de los jefes y compañeros de trabajo ya que creen que uno baja la productividad por perezoso. Por parte de los amigos porque creen que es o brujería, flojera, falta de Dios o que uno no va al médico para analizarse o para que le den incapacidad.”

En efecto la psiquiatra entrevistada rechazó la posibilidad de incapacitar a las personas con EM/SFC desconociendo que la enfermedad puede limitar gravemente a quienes la padecen. Por otra parte atribuye el valor del individuo a su productividad promoviendo ideas capacitistas donde afirma que el trabajo es la forma en que un ser humano se dignifica. No obstante, ni la justicia en materia de discapacidad, ni el bienestar colectivo más amplio pueden lograrse en un marco capitalista. Es importante mencionar que desde que el capitalismo es la forma de economía dominante en las culturas occidentales, una de las principales formas en que se ha entendido la discapacidad es como incapacidad para realizar un trabajo. Así, la relación histórica entre discapacidad y productividad ha sido la

vértebra que sostiene la presunción más moderna de que las personas con discapacidad no pueden trabajar, no quieren trabajar o que su trabajo es implícitamente inferior al de los no discapacitados (Brooke, 2022). En el siguiente párrafo la psiquiatra sugiere implícitamente que la persona considera que el trabajo es un castigo y que esa es una razón por la cual no se debe discapacitar alegando que se trata de aprender a adaptarse. Sin embargo, las personas con ME/SFC a menudo se sienten presionadas para seguir trabajando cuando enferman por primera vez o cuando sus síntomas empeoran. Desgraciadamente, intentar sobreponerse a esta enfermedad es contraproducente, ya que puede provocar bajas por enfermedad más prolongadas y una recuperación más lenta. El 54% de los pacientes con EM/SFC declaran estar desempleados (Vink & Vink-Niese, 2018). Además, cabe mencionar que se ha reportado que el 25% de los pacientes con EM/SFC están confinados en casa o en cama en algún momento de su enfermedad (Institute of Medicine, 2015) y varios estudios y encuestas a pacientes han revelado que los pacientes con EM/SFC tienen una menor calidad de vida, una discapacidad más grave y más enfermedades crónicas comórbidas que los pacientes con cualquiera de las otras enfermedades crónicas utilizadas para la comparación (Falk et al., 2015; Nacul et al., 2011).

Terapeuta 9: “yo siempre les digo que en la medida de lo posible NO incapacitarse:: O sea, tenemos que aprender a adaptarnos y parte de la adaptación es no incapacidad::= y ¿por qué no incapacidad::? Porque el trabajo NO/ es un castigo (.) El trabajo es la forma como el ser humano se dignifica/, tiene un rol en la sociedad/, logra tener cierta POSibilidad para desempeñarse, ADquiera digamos que cierta posición/ Y permite en determinado momento tener ciertas libertades. (...)”

Asimismo, la desacreditación directa de la experiencia de enfermedad frente a la familia es una agresión humillante que hace parte de la injusticia epistémica que sufren las personas con EM/SFC. Se presenta en contextos médicos cuando la persona busca legitimar su enfermedad para poder adaptarse en su rol de paciente crónico. No obstante, a cambio encuentra maltrato y el esfuerzo activo, por parte del profesional, de retirar el apoyo familiar. En el siguiente párrafo relato cómo un médico intenta convencer a mi esposo que intento manipularlo con una mentira sobre mi salud:

“El médico internista estaba intentando ocultar fallidamente su molestia con mis cuestionamientos relacionados al diagnóstico de trastorno psicossomático. Se dirige a mi esposo sugiriendo que mi

problema es que soy psico-afectivamente dependiente de él y que tengo alguna motivación para querer estar enferma y dependiente de una silla de ruedas. Registra en la historia clínica “sospecha de trastorno facticio y dependencia psicoafectiva”. (...) No solo era una acusación injusta que me ponía en una lista negra y que podría haber afectado gravemente la relación con mi pareja, sino que lo sentí como una represión increíblemente violenta.”

Similarmente, la terapeuta 9, médica psiquiatra, alega que no hay que favorecer el desarrollo de ganancias secundarias y la victimización disminuyendo la cooperación de la familia, sino evitando delegación o modificación de roles. Sin embargo, esto no siempre es posible como se verá más adelante y no reconocerlo es cruel con las personas más discapacitadas. Tal tipo de orientación familiar puede llegar a tener consecuencias nefastas que afectarían la viabilidad de vida de una persona:

Terapeuta 9: “es importante en determinado momento no permitir que la persona empiece a tener una ganancia secundaria (.) ¿Qué es una ganancia secundaria? A este nivel, expectativas interaccionales – o sea, “porque yo estoy enfermo, entonces ustedes deben de:” o “ustedes tienen que” (..) nadie “tiene que”, nadie “debe de”, simplemente/ porque soy empático contigo, reconozco tus limitaciones, identifico tus limitaciones (.) pero hay cosas que te corresponden a ti y a no me corresponden a mi/. Entonces, no deben presentarse modificaciones entre los roles, que eso es importante/= por ejemplo, hijos/ que se vuelven los papás de los otros hermanos menores:: (ojos muy abiertos) eso no debe pasar bajo ninguna circunstancia::, ni tampoco en determinado momento (.) por ejemplo/ (.) si mi pareja está agotada conmigo porque:: ya no soy la misma persona y definitivamente yo ya me siento incómodo de vivir con ella, a pesar de que ella tenga fibromialgia/ pues hay que dejarla/ (..) no puedo estar con el otro por lástima/. ¿sí?. Entonces, eso también es importante tenerlo en cuenta y hay que decírselo al paciente/ porque eso es parte de lo que se hace dentro de los procesos:: y también decírselo a la familia/. Porque no puede ser una situación donde se hace una victimización por la enfermedad”.

Shapiro cita que la violencia médica es un curioso producto de la arrogancia del médico, de la técnica y de la fe de los laicos en que la medicina puede resolver todos los problemas. Reconoce que la relación médico-paciente es imperfecta y frecuentemente tensa porque se puede producir un intercambio violento. Explica que cuando la enfermedad se percibe a través de una lente exclusivamente

biomédica y molecular, es poco probable que los médicos hagan hincapié en los determinantes sociales de la enfermedad. Así las cosas, las interacciones denigrantes con los pacientes o los comentarios despectivos sobre los pacientes se ajustan a la definición de la OMS de "uso del poder" que provoca daño psicológico y privación de dignidad, respeto y humanidad. Shapiro pone como ejemplos familiares de tales racionalizaciones lingüísticas: "El paciente no cumple", "El paciente no parece preocuparse por su salud", "el paciente es exigente, poco colaborador, hostil, etc". Reflexiona que cuando los médicos son incapaces de enfrentarse honestamente al sufrimiento y reconocerlo, cuando por miedo niegan sus privilegios y el modo en que los sistemas sanitarios a menudo privan de derechos a los pacientes a los que intentan servir, cuando se complacen inapropiadamente en un lenguaje violento por autoprotección y por el deseo de establecer una imagen heroica e invencible, todo ello resulta perjudicial para los pacientes y demás involucrados (Shapiro, 2018).

8.1.4. Violencia Estructural

Galtung define la violencia estructural como el adormecimiento del sentimiento de dignidad personal y social, como la alienación que limita la libertad personal y colectiva, que junto a la desintegración del tejido social, evita la cohesión y su movilización (Galtung, 2016). Paralelamente a esta visión de violencia como la normalización de la dominación y la explotación, Paul Farmer menciona que la violencia estructural se aleja de la acción individual e incluso colectiva, con el objetivo de hacer parte de las abstractas estructuras económicas, políticas y sociales que determinan la distribución del sufrimiento; es decir, determinar los recursos para la vida y para la vida digna (Farmer et al., 2006).

Así las cosas, las fuentes de sufrimiento están profundamente arraigadas en estos patrones ordinarios y asumidos, incluyendo la mala salud y la incapacidad de acceder adecuadamente a los remedios (Hale et al., 2020). La existencia de la violencia estructural facilita que los médicos como privilegiados en esta faceta social particular de poder frente a los pacientes, se vean a sí mismos como algo distinto y separado de ellos, en lugar de involucrarse críticamente en las instituciones a las que sirven y en los trabajos de los que se benefician. De esta forma, la violencia estructural perjudica a los pacientes en términos de salud y acceso a la asistencia sanitaria al permitir que los médicos adopten actitudes simplistas de

culpabilización hacia los pacientes ignorando los problemas estructurales en los que participan (Shapiro, 2018).

En este contexto, esta sección citará las referencias que se asociaron con problemas estructurales en las entrevistas, teniendo en cuenta que las acciones violentas pudieron ser directas o indirectas. Cuatro ejes centrales resaltados en negrita a continuación, fueron hallados con relación a la violencia estructural experimentada por las personas con EM/SFC. Por un lado, la corrupción y la burocracia en el sector de la salud se mencionó como raíz de la mala **atención médica**. De allí se desprenden distintos problemas que se mencionarán como: carencia de seguimiento por un mismo profesional, carencia de unidades especializadas, cribado insuficiente y **desconocimiento médico**. De este desconocimiento se desprende el desconocimiento de enfermedades raras comórbidas o primarias a EM/SFC y la consecuente pérdida de confianza en las instituciones médicas, lo que conduce a buscar ayuda privada. De esta última situación surge el problema del oportunismo por parte de organizaciones o personas independientes que buscan aprovecharse del abandono y orfandad médica por parte del estado. Además, como consecuencia del desconocimiento y del cribado insuficiente las personas con EM/SFC **no son vistas como enfermas**, a lo que se le suma la ignorancia estratégica de no querer ver porque no es conveniente para los intereses de las aseguradoras de salud. Así, el o la paciente es deslegitimado bajo el argumento de que los exámenes salen bien. En esta situación si él o ella decide usar ayudas de movilidad o no logra reponerse y funcionar resulta siendo juzgado negativamente. Dicha situación dificulta su capacidad de adaptación al mundo con una enfermedad y se le rechaza por sus limitaciones.

8.1.4.1. Atención médica

Las y los participantes entrevistados pertenecían a distintas regiones de latinoamérica y España. Sin embargo, varios informaron que el sistema de salud de su país tenía problemas de burocracia y políticas de servicio donde el bienestar del paciente no era lo fundamental. En el siguiente párrafo Julia ubicada en España relata que toda la vida tuvo problemas para recibir atención médica y un diagnóstico adecuado. A pesar de sus quejas no era remitida a especialistas y cuando después de meses sin una cita médica, reflejando otro problema estructural del sistema de salud, se confundió su EM/SFC con una FM. Además, un especialista en FM le confiesa que no la puede atender porque tiene restricción de pacientes revelando un

serio problema sistémico de base en la baja calidad impuesta por la atención negada:

Julia: “La atención médica en mi caso durante mi infancia y juventud ha sido nula. Siempre pensé que mi agotamiento iba relacionado con la endometriosis porque veía pacientes que estaban como yo. Tras varios intentos me dijo (reumatóloga) que seguramente tenía fibro y le pregunté si no sería más bien SFC. Ella me dijo que era lo mismo (...) no tenía ni idea del SFC, así que no me ayudó en nada. Me derivaron nuevamente a un reumatólogo especializado en fibro y en la primera consulta, después de 8 meses de espera, me dijo casi llorando que el hospital no le permitía coger más pacientes de esta enfermedad.”

El problema de Julia no es único de España. Leyla en Colombia relata que uno de los médicos que apreciaba en su entidad prestadora de salud debido a su buen servicio decidió renunciar tras ser limitado por políticas de austeridad en las prescripciones que sugería a sus pacientes. Las políticas ignoraron las necesidades particulares de los usuarios y privilegiaron los intereses económicos institucionales en una auténtica comodificación de la salud:

Leyla: “El doctor Franco tiene cuatro especialidades. Una de ellas es anestesiólogo, otra especialidad médica de dolores crónicos y paliativos y enfermedades raras y huérfanas...son cuatro especialidades que van por ese mismo camino y es él el que me estaba tratando...pero también viendo como la EPS jugaba con los dineros de nosotros los docentes -no nos querían colocar lo que él mandaba porque supuestamente genera mucho gasto esto- decidí cancelar su contrato y renunciar.”

Adicionalmente, Yenny relata que en Chile se han negado a ordenarle sus medicamentos para el dolor y le ha tocado conseguir sus medicamentos sin prescripción médica debido a la urgencia de controlar dicho síntoma. También se refiere con incertidumbre al manejo de su EM/SFC para la que no ha recibido asesoría, ni advertencias de la carencia de fármacos para su manejo:

“Yenny: Estoy rogando por unas pastillas que se me terminaron y no me las da (fisiatra). Hoy me tocó comprarlas en el mercado negro porque es que ya no puedo dar un paso/...los músculos de las piernas están totalmente atrofiados, como si fuera un calambre o no sé:: Yo no tomo nada para lo de la fatiga crónica, ni vitaminas, ni nada porque pues la plata no nos alcanza. (...) encefalomielitis miálgica no sé cómo me irán a tratar eso::, no sé a qué médico recurrir acá::”

La mala atención no solo se reflejó en las reducciones como la escasez de citas y negar medicinas para manejar los síntomas de los y las pacientes; también, se reflejó en citas médicas de corta duración, masificadas, con médicos saturados y agotados dando una atención médica apática, sin diálogo y llena de restricciones. . De acuerdo a Laurell y Giovanella, el modelo de Cobertura Universal de Salud (CUS), centrado en los seguros, aplicado en América Latina, informa las reformas neoliberales de salud de segunda generación en el contexto de la llamada modernización del Estado. Así, aunque existen diferencias significativas entre países debido a escenarios históricos y políticos, como ocurre con las reformas de Chile, Colombia y México, que pertenecen al modelo de CUS, la mayoría de los sistemas de salud latinoamericanos carecen de fondos suficientes porque el modelo de CUS tiende a aumentar la inequidad en el acceso, crea barreras burocráticas para la atención oportuna, no brinda protección financiera y conduce al deterioro de las medidas de salud pública (Laurell & Giovanella, 2018). Por otra parte, las políticas de austeridad pueden incluir la introducción o el aumento de las tarifas de los usuarios por los servicios de salud, la interrupción de las asignaciones y el aumento de los copagos para los productos farmacéuticos. Estos desplazan las cargas del estado a los hogares y generan peores resultados de salud y además aumentan la desigualdad (Barreto, 2018). Así, las políticas neoliberales, la austeridad y la burocracia tienen un impacto directo en la vida de los y las pacientes, y esto fue encontrado en el presente estudio, mostrando que es particularmente común cuando la enfermedad tiende a minimizarse e invisibilizarse para justificar el abandono médico.

Es llamativo que como Lucy, Natalia relata en su entrevista, que se encontraba siendo medicada con un diagnóstico oculto: FM. Este diagnóstico oculto para el paciente y para el sistema parece resultar de la carga del estigma que incluso podría ocasionar ser mal visto como profesional de la salud que lo diagnostica (Album & Westin, 2008). En efecto, como se ha mostrado mas atrás, los profesionales de salud son escépticos de que FM y EM/SFC realmente existan como entidades patológicas y desconocen los criterios diagnósticos esto podría ocasionar críticas entre colegas que buscarían ser evitadas no registrando sus impresiones diagnósticas reales:

“Natalia: a mí me diagnosticaron de fibromialgia como de mala gana/... porque fue dentro de todo un proceso de muchos exámenes y muchos tratamientos y medicamentos que no servían. Llegué a tomar más de seis medicamentos diarios/ sin tener un diagnóstico todavía/.

Entonces, cuando ya exigí que por favor me dijeran qué es lo que tenía, el doctor me dijo que era fibromialgia/... y así a secas (...). Es muy distinto el médico que te dice “toma esto” al médico que te explica “mira lo que tú tienes es algo neurológico, o lo que sea, o se puede manejar de esta forma/, podemos hablar que hay un abanico de opciones que puedes probar o complementarlo con esto.”

Otra de las experiencias narradas con relación a la atención médica fue la falta de seguimiento de sus casos con un mismo profesional. Esto dificultó aun más que los médicos mostraran conocimiento de la situación de los pacientes y que supieran cómo ayudarlos. A esto se suma el hecho de que los tiempos de consulta son muy cortos y el tiempo que se toman leyendo la historia clínica quita tiempo para escuchar al paciente:

“Biviana: Como no es un solo médico que lo atiende porque el médico familiar lo cambian cada que uno va a la cita/ (gesto de inconformidad) entonces está basándose en lo que está leyendo en el computador de lo que han escrito los otros médicos atrás... “y entonces ¿por qué viniste?”... “doctor es que me están tratando la fatiga crónica y me están tratando la fibromialgia” “NO, decíme una/, solo te puedo atender una”.

La especialista en enfermedades crónicas que fue entrevistada refiere que los pacientes no suelen ser atendidos como se debe debido a la falta de tiempo en consulta y dificultades para obtener apoyo multidisciplinario, en donde ella enfatiza en la importancia del apoyo de psiquiatría y psicología, el cual no se encuentra disponible como sería necesario, asegura. Su opinión sobre los tiempos de consulta es consistente con la opinión de los pacientes entrevistados. Adicionalmente, se percibe un aislamiento desmoralizante en el trabajo del médico donde haría falta analizar y tratar los casos complejos con mayor conexión con otros profesionales:

Terapeuta 7: “la falta de tiempo:: y la falta de manejo multidisciplinario/, aquí yo creería que es importante tener el apoyo de psiquiatría/, el apoyo de psicología/, pero pues no/, eso no pasa/ o sea uno manda un paciente psicología y casi nunca hay citas y si:: perfectamente, lo pueden ver a los seis meses::, al año::, cuando los ven - muchas veces, pues obviamente el paciente se cansa de correr::, de llamar::, entonces ya dejan eso así:: y ya/ (.) Entonces creo que la responsabilidad del gobierno en cuanto al sistema de salud actual con esta pues es muy difícil/ y también como lo mencioné:: pues son pacientes que requieren escucha:: y:: si no hay tiempo pues es muy

difícil:: la verdad para poder hacer un diagnóstico adecuado:: y para escucharlo::, yo he tenido pacientes que verdad quieren que uno les dedique una o dos horas ahí de charla/, pero pues es que no se puede/ porque los tiempos de consulta no dan para eso/.”

En adición a la falta de continuidad en la atención con un mismo profesional se suma que los múltiples síntomas ocasionan un tratamiento descontextualizado y una burocracia agotadora para pacientes con limitaciones de energía. Por eso Gemma una paciente española, relata que le gustaría que existieran unidades especializadas donde se encuentre experticia y continuidad en las consultas con los profesionales. Menciona también agresiones directas deduciéndose que ha sido víctima de ellas por parte de especialistas que desconocen la enfermedad:

“Gemma: A mi me gustaría que hubiera unidades para tratar la enfermedad de forma holística, no tener que ir a cien especialistas y contarles la película una y otra vez. Y suerte si no te ponen caras raras. Sólo con que sepan de qué les hablas ya estoy agradecida”

Se ha venido mencionando implícitamente otro problema muy relevante y frecuentemente experimentado por los y las pacientes: el desconocimiento de los profesionales con relación a EM/SFC que conducen al error diagnóstico en la atención médica. Esta situación de ignorancia se asoció con la psiquiatrización de los síntomas y diagnósticos psiquiátricos erróneos, así como eventualmente de enfermedades orgánicas.

Ana Patricia: “Es una enfermedad como muy poco conocida. Muy pocos médicos generales, sobre todo, la conocen. Así como te conté, más que todo te sale es con que estás aburrída, a ver ¿dónde está el problema?...es tener problemas en el trabajo/ o ¿qué problemas tenés en la casa?...o lo tuyo es psicológico/...o sea, un médico general la mayoría de las veces me sale es con esa.”

Por esta misma razón del desconocimiento, Biviana relata haber sido operada por error de una supuesta apendicitis debido a que el médico no escuchó que sus dolores al levantar un pie se debían a los dolores que sufría por FM y no eran nuevos. En realidad se trataba de dos absesos en el hígado y solo fueron detectados porque después de la operación Biviana seguía gravemente enferma. La historia de Biviana sorprende por la manera en que el profesional ignoró la experiencia corporal de una paciente con FM. También este suceso ocurrió por la

economía con que se aceleró el diagnóstico sin hacer uso de imágenes diagnósticas:

Biviana: “imagínate que estuve hospitalizada un mes porque en el hígado me salieron dos abscesos y no se sabe por qué, pero me los drenaron. (...) Me hicieron una operación que no debían de hacerme/, me operaron de apendicitis y no era apendicitis/. (...) me dijeron “te tenemos que remitir al hospital porque ya el cirujano te va a ver” y yo dije “Ay Dios mío/” = llegué y el cirujano me levanto el pie:: y entonces por mis dolores (de la fibromialgia) pues me dolió/, pero entonces él me dijo “no/, te voy a tener que operar del apéndice” y yo le dije, “pero doctor a mí me duele aquí (señala debajo del pecho)” y en palabras del cirujano, el me dijo “el apéndice irradia el dolor hacia arriba” y yo “bueno, él es el que sabe”.”

8.1.4.2. Desconocimiento Médico

Se encontró que en medio de la incertidumbre diagnóstica los médicos optaron por psicologizar los síntomas de los pacientes como lo relata la siguiente participante:

Femenino: “A veces con responsabilidad lo opino, los médicos se van hacia el lado psicoemocional por no decir que no conocen del tema. Es más fácil derivar que decir: no lo sé.”

La médica especialista en medicina del deporte menciona que psicologizar la enfermedad es muestra de desconocimiento y desactualización en el tema, ocasionando daños en la salud del paciente y aumentando el estigma que sufre:

Terapeuta 3: “quien adopta este tipo de tratamiento (psicoterapia y ejercicio graduado) no está actualizado/ con la enfermedad:: porque está totalmente obsoleto/ (.) es un tratamiento que cuando se estudia nunca ha demostrado beneficios (...), pero lo que ha pasado es que cuando entiendes lo que es el malestar post-esfuerzo/ es obvio que el ejercicio graduado se contrapone/ (.) entonces:: una cosa es enseñar a manejar/ y aprender a manejar/ lo que puedes hacer/ y lo que no/ (.) - es un poco más esto::, está totalmente contraindicado/ y además, que es una muestra de falta de conocimiento de aquellos profesionales/ que lo sigan ofertando:: y además es algo manifestado por la sociedad científica:: y para las personas que están más implicadas, este tratamiento es contraproducente:: además, da una connotación muy negativa/ y no es así/.”

De esta manera, el desconocimiento con relación a EM/SFC condujo a un servicio con errores diagnósticos y psiquiatrización de los síntomas. En segundo lugar, tal desconocimiento médico condujo no solo a psiquiatrizar los síntomas en ausencia comprensión o certidumbre médica, sino también al desacuerdo significativo entre distintos profesionales de la salud que vieron los pacientes. Cabe mencionarse que el desconocimiento médico de la EM/SFC por parte de profesionales de la salud es una situación que se encuentra bien documentada y que ha sido una elección estructural al dejar de nutrir los currículos educativos y no prestar suficiente financiación para la investigación y difusión de la misma (Cullinan et al., 2021; Froehlich, Hattesoehl, Cotler, et al., 2021; Hng et al., 2021; Pheby et al., 2020; Sunnquist et al., 2017). Adicionalmente, tal desconocimiento se relacionó con enseñanzas médicas erróneas desde la academia; como por ejemplo, optar por la desconfianza y el cinismo frente al paciente con MUS. Igualmente, se encontró que concluir un problema psiquiátrico a partir de la ausencia de pruebas positivas exploratorias se relaciona con cribado insuficiente y dificultad para diagnosticar enfermedades raras y enfermedades complejas y multisistémicas.

Sobre la dificultad diagnóstica por el desconocimiento médico de enfermedades raras, Edith menciona que es importante no dejar pasar una consulta genética, donde habría más conocimientos sobre enfermedades raras y una posible respuesta sobre por qué se está sufriendo FM o EM/SFC:

Edith: “más vale ir al genetista y saber desde un principio si algo de lo que te pasa puede tener un origen genético...porque si no se le va a ir unos médicos, tras médicos:: y siempre con diagnósticos diferentes/... y a lo mejor enfermedades reales como la fibro o como el síndrome de fatiga crónica, a lo mejor son consecuencias de algo mayor, son secundarias de algo mayor/. Entonces, no quedarse uno con que si tengo esto y ya. Hay que buscarle/...hay que buscar un genetista porque a veces puede uno PREVENIR cosas.”

El desconocimiento médico y la carencia de retroalimentación académica que actualize y alinee también se asoció con el desacuerdo entre médicos, incluso la posibilidad de encontrar profesionales que le confesaron al paciente no creer en su enfermedad:

Sebastián: “sé que me tengo que hacer X exámenes si llega a pasar alguna cosa... pero, sé que lo que le dice a uno un doctor TAMBIÉN es una opinión/ ...entonces cuando encontré tantos doctores que me han dado diagnósticos diferentes/, no se ponen de acuerdo/...es como

*le estuviera preguntando a AMIGOS qué tengo ¿si? = entonces sí/,
bajó bastante mi apreciación sobre ellos...los tenía como más
idealizados.”*

Sebastián también menciona que la enseñanza académica se ha encargado de inculcar equivocadamente en el cinismo y las desconfianza hacia los pacientes que no presentan exámenes positivos, en lugar de considerar la incertidumbre médica y ausencia de respuestas para investigar más allá. Por tal razón, considera que la educación médica es fundamental para mejorar las experiencias que tienen los pacientes:

Sebastián: “en serio entiendo que algunos de los doctores si no te encuentran nada lo relacionen con eso, con la hipocondriasis. En pocos días se relaciona de una vez con eso y pues es lo que les han enseñado y puede que algunos hasta sean bien y todo/, pero es lo que se les han enseñado::, entonces hace falta ahí... también mejorar los institutos ¿no? más que los doctores (la educación en los institutos académicos o universitarios) porque lo que te digo:: ya algunos intentan ponerle todo y es lo que se les enseñó a ver y si no tienen esto, si no tienen esto DE PRONTO es psicológico (sonrisa).”

Esta opinión de Sebastián efectivamente se vio respaldada por los resultados de las entrevistas a terapeutas donde se encontró frecuentemente una apreciación desconfiada de los pacientes. La psicóloga transpersonal, el biodescodificador, el médico internista, la psiquiatra y la especialista en enfermedades crónicas coincidieron en sugerir falta de compromiso con su recuperación; y así mismo, se le restó seriedad e importancia a la severidad de la enfermedad y la realidad de la discapacidad de las personas con SFC. En suma, en todos los casos citados, terapeutas ortodoxos y alternativos, hay un escepticismo implícito con relación a la seriedad de la enfermedad y un desconocimiento de los alcances de la misma:

Entrevistadora: “¿Qué opinas de cómo se deben manejar los pacientes extremadamente enfermos, totalmente dependientes, que tienen que optar por pensiones de invalidez y sillas de ruedas para desplazarse?”

Terapeuta 5: “hasta que se saturen (..) solamente al paciente hará un cambio de vida:: o saldrá de ese estado hasta que esté saturado de sufrir/ (..) solo te digo que hay mucha gente que le tiene pánico a enfrentar/ (..) entonces, prefiere estar en una silla de ruedas:: o dependiente de alguien:: porque de hecho en psicología hay una cosa

que se llama “la ganancia secundaria” = a través de esa enfermedad consigue cosas:: entonces consigue el afecto de los hijos/, consigue que el hijito le consigne en el banco la pensión/(...) consigue eso que no conseguiría estando sano.”

Terapeuta 6: “lo importante es que el paciente cree conciencia de que es temporal ¿sí? porque nos hemos dado cuenta y te puedo hablar desde una experiencia personal que viví en la familia:: mi hermana:: por ejemplo:: cuando estaba en embarazo:: ella tuvo preclamsia hace ya muchos años/ (...) entonces simplemente se entregó a lo que le había pasado y ella casi perdió la movilidad de medio cuerpo/ ¿cierto? (...) seguramente un médico le habrá dicho que es irreversible y que simplemente lo vamos a controlar con medicamentos:: usted va a tener que pronto acostumbrarse a estar en una silla de ruedas:: a eso:: y si yo como paciente me lo creo pues eso es lo que traigo simplemente a mi vida ¿sí?”

Terapeuta 4: “es un tipo de síndrome en donde se - es como una especie de saco roto:: donde se deposita o se echa a todos aquellos pacientes en los cuales no se encuentra una explicación satisfactoria de los problemas médicos que aquejan:: (...) para muchos médicos estos pacientes representan más un problema que una satisfacción/ en el sentido de que son pacientes que no se mejoran/ (..) y como dije previamente... son tremendamente demandantes/ (..) consultan de médico en médico/, de especialista en especialista/ (.) a ver si hay quien les da una respuesta/ o quien les dice qué es lo que puede mejorarlos.”

Terapeuta 9: “la mayor evidencia que hay/ es actividad física/, cambios de nutrición/ y cambios de estilo de vida (.) entonces si esto no se hizo desde etapas tempranas pues/ el paciente se va a desacondicionar/ porque no se mueve::, porque evita/ y genera kinesofobia:: que es el miedo a moverse/ ante la respuesta motora inicial:: y:: de funcionamiento para evitar ciertas situaciones:: (...) [Hay que hacer reincorporación social/] como:: sea/(sonrisa enfática).”

Terapeuta 7: “De las principales problemáticas es que los pacientes muchas veces no son muy claros para los síntomas y describirlos(.) normalmente uno: “bueno, pues sí, se fatiga, pero (.) y ¿más características/?” y casi siempre como renuentes a contestar/ (.) o son poco claros con las respuestas/ (.) ¿sí? no son muy específicos en cuanto a eso/ (.) y lo otro es que lamentablemente yo sí he visto ciertos grupos poblacionales que sí buscan ser diagnosticados con el fin de buscar ganancia secundaria/, entonces son pacientes simuladores::”

El estudio de Park y colegas es relevante en este contexto. Se encontró que los médicos expresan actitudes negativas y positivas hacia los pacientes cuando documentan en la historia clínica y en este caso los médicos y terapeutas lo han hecho también en las respuestas a la entrevista. Este lenguaje es capaz de transmitir prejuicios y afectar a la calidad de la atención que los pacientes reciben posteriormente; no obstante, pocos informantes fueron conscientes de evitar lenguaje estigmatizante al referirse a las personas con EM/SFC. En el estudio citado la mayor parte del lenguaje negativo tampoco fue explícito y, por lo general, pertenecía a una o más de las siguientes categorías: (1) cuestionar la credibilidad del paciente, (2) expresar desaprobación por el razonamiento o el autocuidado del paciente, (3) estereotipar por raza o clase social, (4) presentar al paciente como difícil y (5) enfatizar la autoridad del médico sobre el paciente (Park et al., 2021). Todas las anteriores se presentaron en este estudio excepto el estereotipo por raza y clase social, pero sí se presentaron otras categorías como el lenguaje de culpa y responsabilización, donde el terapeuta procuró eximirse de compromiso.

Apreciaciones médicas como las anteriores, también llevan a los y las pacientes a sufrir una pérdida de confianza en las instituciones médicas, teniendo que al menos ocasionalmente reemplazarla con medicina privada alternativa u ortodoxa con el objetivo de llenar estos vacíos del sistema médico. Cabe resaltar que aunque las personas esperan resolver estos vacíos de conocimiento y confianza, se encontró que lejos de una idealización, los terapeutas alternativos también pueden mostrar desconocimiento y cinismo frente a la situación de los pacientes y al mismo tiempo, médicos ortodoxos privados podrían cumplir o no satisfactoriamente con este servicio desde un sector privado:

Femenino: “(...) te cansas de explicar y de que te digan o piensen lo mismo, entonces mejor hago valer mi derecho de escoger y desechar, incluyendo médicos”

Gemma: “Por suerte encontré a la Dra. Suárez (Fisióloga del deporte, medicina privada) y me sentí comprendida y asesorada. Además, gracias a su informe me han concedido la incapacidad permanente absoluta. Nunca podré agradecerle lo suficiente lo que está haciendo por mí.”

Por otro lado, se revela un cambio en el imaginario idealizado y de alto estatus del médico quien pasa de ser percibido como la única persona

capaz de resolver un problema de salud casi “milagrosamente”, a ser una persona profesional promedio que conoce algunas cosas, pero desconoce, se equivoca y es reemplazable:

Sebastián: “para mi antes si tú estabas enfermo tenías que ir al médico (risas). Ahorita no, yo no confío en ningún médico... o sea...yo sé que tienen información y que han estudiado algunas cosas/ y te pueden recetar/... han estudiado así como todos/ hemos estudiado alguna cosa...sin embargo... todo el conocimiento que tiene una persona lo puedes adquirir en cualquier lado/, actualmente en internet te puedes volver un experto de lo que te dé la gana y puedes volverte un duro/ y es lo que yo te decía... he llegado con más información que los doctores... entonces, como que empecé a ver que los doctores ya/... son sólo unos profesionales más:: que tienen pues conocimientos que estudiaron:: que tienen bastante información acerca de algunas enfermedades y todo... pero yo antes los veía como un escalón más arriba/”

En este orden de ideas, el desconocimiento condujo a la pérdida de confianza por parte de los pacientes y al cambio en el imaginario sobre los médicos como héroes idealizados, debido a las experiencias decepcionantes que revelaron limitaciones significativas en brindar ayuda, empatía, comprensión; mientras que una relación mercantilista de médico-paciente se hizo evidente. Todos estos hallazgos han sido reportados repetidamente en estudios sociales sobre las relaciones médico-paciente con EM/SFC (Asbring & Närvänen, 2003, 2004; Chew-Graham et al., 2008; L. A. Jason et al., 2002; S. McManimen et al., 2019). Sin embargo, en este estudio emerge de manera notoria las implicaciones de desafiar el imaginario convencional de la figura médica. En este contexto, sitios web y la explosión de anuncios de medicamentos recetados han ayudado a los pacientes y sus familias a comprender mejor sus afecciones y sus opciones. Pero esas mismas tecnologías de expansión de la información pueden alentar a los pacientes a insistir en ciertos tratamientos y buscar segundas opiniones (Dworkin, 2021). Además, de esta mayor independencia de los pacientes, las compañías farmacéuticas y las compañías de seguros han entrado abruptamente en la relación que alguna vez fue cercana entre médicos y pacientes, cambiando la relación hacia un simple encuentro mercantilista que refleja la impersonalidad de un encuentro proveedor-cliente (Osorio, 2011).

Las y los pacientes también reportaron sentir que no eran lo suficientemente investigados médicamente y se consideró que el cribado era insuficiente, por lo que se conducía al error e incertidumbre

diagnóstica. En el siguiente párrafo, Lucy opina que el gobierno debería legislar el reconocimiento de que la FM y SFC son discapacitantes. Así mismo evidencia que no considera que los y las médicas ordenen los exámenes pertinentes para descartar enfermedades y llegar a un diagnóstico certero. Esta situación es una situación que contrasta con la existencia no de biomarcadores, pero sí de anomalías orgánicas detectables y pruebas de esfuerzo cardiopulmonares que ciertamente podrían ayudar a orientar el diagnóstico y demostrar la discapacidad. Sin embargo, dichas pruebas no están disponibles en latinoamérica, aunque los participantes de España si encontraron esta posibilidad con unos pocos profesionales en su país.

Lucy: “la atención gubernamental es mala al igual que la atención médica. ¿Cómo podría mejorar gubernamentalmente? al presentarme como paciente de fibromialgia y SFC el gobierno debería tener ya entendido que es una persona con una discapacidad; y por el lado médico, que hagan los exámenes evidentes que puedan realmente llegar a un buen diagnóstico.”

Paralelamente, María de España, resalta el problema de que no se realiza suficiente investigación en los y las pacientes con estos diagnósticos porque siempre se termina suponiendo que todos sus síntomas corresponden a lo mismo. Debido al carácter multisistémico los síntomas son juzgados como inespecíficos y proteícos, lo que termina en la suspensión de atención a los nuevos síntomas identificados por la persona con el diagnóstico.

María: “¿y si tenemos otra cosa que no sea esto? Es que ni te miran. De cáncer también dan sudores y pasa lo mismo. Pues si esto no mata nos moriremos de otra enfermedad y rogando atención. Falta de profesionalidad. (...) Todo queda enmascarado con las letras FM y EM/SFC. ¿Es que somos inmortales? ¿A nosotros no nos da ninguna otra enfermedad? Ahí creo q radica nuestra supervivencia en la necesidad de EXIGIR que nos hagan estudios muy muy exhaustivos para que no nos arrastre cualquier otra enfermedad a la deriva y sea tarde cuando se diagnostique.”

Otra razón para pedir un cribado exhaustivo fue precisamente que los múltiples síntomas pueden ser confusos para los profesionales de la salud, quienes al no escuchar la experiencia de sus pacientes pueden tomar decisiones equivocadas sino se aseguran de que los dolores realmente corresponden a un nuevo evento patológico. En el caso de Biviana se interpretó erróneamente que el dolor –crónico- que

experimentaba era señal de una apendicitis, por lo que fue sometida a una operación innecesaria debido a no escuchar su explicación y no realizar suficientes pruebas para concluir el diagnóstico:

Biviana: “el doctor me levantó el pie y a mí me dolió pero yo le dije “doctor, es que yo sufro de síndrome de fatiga crónica y fibromialgia” y el me respondió “NO, NO, NO/..eso no se asocia al dolor de la apéndice/,eso no lo asociés con eso” y no me hizo imágenes diagnósticas, solo eso y un examen de orina.”

Adicionalmente de la preocupación por recibir cribado exhaustivo para tratar a tiempo otras patologías, para evitar diagnosticar erróneamente o para visibilizar biológicamente las anomalías, también se manifestó la preocupación por identificar las causas propias de EM/SFC que además se presenta frecuentemente en enfermedades raras como síndrome Ehlers Danlos o etiologías mecánicas tratables:

Poli: “me gustaría como María seguir investigando causas de la enfermedad u otras explicaciones que se hayan pasado por alto. Dentro de posibles explicaciones estoy apuntándole a descartar un Síndrome Ehlers Danlos y problemas de inestabilidad en mi columna.”

Tener una enfermedad crónica como EM/SFC implica dos facetas: lidiar con los síntomas de una enfermedad y lidiar con la incredulidad de la sociedad. Todas las personas entrevistadas en este estudio aseguraron que su enfermedad es invisible ante los ojos de la gente e incluso ante los ojos de los mismxs médicos. Esto debido a que los exámenes salen negativos para biomarcadores de enfermedad. Cabe mencionar que dicha particularidad causa que el diagnóstico de EM/SFC se base en síntomas reportados clínicamente.

En el siguiente párrafo Yenny explica que es necesario que el estado ayude a visibilizar su enfermedad socialmente; por ejemplo, con carnés de discapacidad que le permitan legitimar las limitaciones propias de la enfermedad. Tal invisibilidad social es experimentada como una ciudadanía de segunda que ignora las necesidades de personas discapacitadas como ella y cuya atención insuficiente ha sido denunciada a través de investigaciones con objetivos de inclusión social como la de Hale en Reino Unido. En este estudio se encuentra que se ha desconocido la existencia de la discapacidad por enfermedad crónica limitadora de energía y que estos casos presentan problemas particulares como la 'incredulidad institucional' y 'gaslighting', la invisibilidad social y el confinamiento que produce el

deterioro energético en sí mismo, además de las barreras del entorno (Hale et al., 2020):

Yenny: *“Me gustaría que hubiera más respeto con nosotros que me reconocieran la enfermedad como discapacidad ¿me entiende? porque si yo voy al supermercado a comprar y la fila está enorme... yo una fila de esas no la voy a aguantar/... mientras que de pronto si tengo un carné de invalidez puedo pasar de primera y puede que me vean y no parezco enferma/. Me gustaría que ese fuera el trato::; tener un trato más digno/ y que nos comprendieran/ y que nos apoyaran/ y que nos tuvieran respeto/...”*

Sin embargo, los mismos profesionales de la salud se encargan de sembrar la duda sobre la validez de esta discapacidad que aqueja a las personas con EM/SFC en ausencia de biomarcadores, partiendo de la desconfianza de la versión de la persona y protegiendo de entrada intereses institucionales, más no derechos de los pacientes. La médica especializada en enfermedades crónicas manifiesta su escepticismo frente a las personas con EM/SFC acusandolos de simulación con fines económicos y cae en culpar a la víctima:

Terapeuta 7: “el tema de la invalidez::, de las pensiones por invalidez:: hace que muchas personas actualmente se estén como pegando de ese diagnóstico para solicitar pensión/ y a mi parece que de verdad hay pacientes que no tienen como tales síntomas/ y eso es como MUY difícil/, porque pues es que para uno entrar a refutar eso/ es muy difícil porque es que ningún marcador químico/, alguna prueba diagnóstica:: que le permita a uno saber si es un paciente que realmente/ tiene o no/ (.) Lamentablemente si siento que es una patología que se presta para mucho paciente simulador:: ¿que si existe?, pueda que sí::, pero es que el problema es que al ser un diagnóstico tan poco claro y sin criterios:: hace que uno diga “sí, estos son los criterios para diagnosticar a los pacientes con fatiga crónica::” hace que de verdad haya muchísima gente que lea y se aprenda los síntomas:: y simplemente eso es lo que le refieren a uno y ya/ y pues no:: (.) uno no puede entrar ahí/ a comprobar si eso sí es.”

Es importante mencionar acá que culpar a la víctima puede ocasionar que se inhiba la búsqueda de atención, erosionar la esperanza y socavar la alianza terapéutica entre pacientes y profesionales de la salud. En este estudio se encontraron varios ejemplos de estas acusaciones contra los pacientes en las entrevistas a terapeutas, pero los pacientes muestran una sensibilidad a las reacciones y actitudes

del personal de salud y no dejarían de detectar un tono acusador en la voz de su médico.

Ana, médica anesthesióloga reconoce que su gremio cuando no observa señales alarmantes en el cuerpo no acepta la presencia de enfermedad. Además de no aceptar verdaderamente los reportes del paciente, sino que se tienen que encontrar en las pruebas para considerarse verídicos, estos son psicologizados sino se presentan los hallazgos que lo corroboren. Esta situación ha terminado silenciando a Ana como otros y otras pacientes:

Ana: “como NO TE VEN que tengas algo, que tengas sangre...algo que los asuste, pues estás mal/ y te mandan a salud mental/. Entonces ya opté por no comentar nada/, no decir nada.”

La médica fisióloga entrevistada reconoce que su gremio no reconoce como real lo que no puede medir, dificultando el reconocimiento de una enfermedad como EM/SFC entre los profesionales de salud:

Terapeuta 1: “todos estos son síntomas subjetivos:: y nosotros en medicina somos muy dados a lo que podemos tocar y ver/: a la objetividad/ (.) entonces yo creo que eso es un cambio de paradigma desde la facultad de medicina/, desde la educación médica y no sólo de los médicos/ sino de todos los profesionales de salud/, fisioterapeutas/, enfermeras (..) que tienen acceso o se involucran en la atención de estos pacientes/, esto es algo de educación/, de educación médica/.”

El no ver o invisibilizar a la persona enferma se relacionó con experiencias de ciudadanía de segunda, es decir, con la posición de ser miembros de la sociedad excluidos a los que no se les reconocen sus necesidades. Lo anterior se justificó con la supuesta ausencia de enfermedad que se concluyó ante la ausencia de biomarcadores de enfermedad. De tal manera, la carencia de pruebas positivas, que se relacionó con la ignorancia médica y el cribado insuficiente, no solo invisibilizó y obstaculizó los derechos de la persona, sino que la silenció a través de la psicologización que patologizó su misma búsqueda de ayuda y reconocimiento de discapacidad. También se detectó que los médicos pueden caer en culpar a la víctima, acusando a estos pacientes de no esforzarse por mejorar, de ser quejumbrosos y simuladores. De esta manera, cuando los pacientes se encuentran con tales reacciones, pueden retirarse del tratamiento sin explicaciones, prefiriendo elegir a otros cuidadores o enfrentar sus aflicciones solos, en lugar de sentirse avergonzados o culpados

(Gunderman, 2000). Sin embargo, los pacientes entrevistados frecuentemente resaltaron que la invisibilidad no es una cualidad intrínseca y objetiva de su enfermedad, ya que ciertas características de malestar sí podrían identificarse, sino que la sociedad impone un estereotipo de enfermo aceptable o digno de compasión. En efecto, la invisibilidad de la enfermedad ha sido una elección social y no una cualidad intrínseca de la misma (Dumit, 2006; Friedberg, 2020).

Sin embargo, no todos los profesionales de la salud desconocen que además de ser una enfermedad detectable vía una anamnesis cuidadosa y empleando un criterio adecuado, existen pruebas objetivantes que no han sido adaptadas, pero que podrían contribuir en la orientación del diagnóstico y la demostración de discapacidad:

Terapeuta 8: “cuando yo estaba en la universidad en Barcelona haciendo ya la residencia de medicina deportiva (.) vi un laboratorio de fisiología y:: empezaron a caer los primeros pacientes del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona y nos decían: (.) “vosotros que os dedicáis al ejercicio mirad a ver qué les pasa a estos pacientes que se cansan::” ¿no? (.) y:: la verdad me llamó tanto la atención de cómo respondían estos pacientes al esfuerzo:: que al principio pensábamos que los aparatos se estaban estropeando porque no sabíamos qué estaba pasando/ = pero después veíamos a un paciente sano y veíamos “sí que funciona/” (risas) es algo que está pasando aquí/, que pasa en los pacientes con EM/SFC ¿no?”

Biviana reconoce que la enfermedad puede ser visible en apariencia a través de cambios físicos sutiles y el abandono en el autocuidado. Sin embargo, Biviana rechaza tener que mostrarse bajo el estereotipo del enfermo, para que le crean. Siempre que para ella sea posible maquillarse y vestirse bien decide no complacer los estereotipos sociales del enfermo porque esto lo ve como una derrota y daño para su autoestima. Por tal razón, resulta preferible para ella pasar por sana que abandonarse para convencer a los demás de la enfermedad intentando cumplir con un estereotipo:

Biviana: “porque es que no creen sino en lo que ven/. Es que la gente cree lo que ve/ y esto no se ve/. Entonces si no te ven como hinchada/, como demacrada/ - yo así esté en mi casa yo me maquillo y me visto bien y me pongo mi ropa y si, lo que más pueda organizarme/... entonces como te ven y no sólo eso, sino que es que yo soy gorda entonces dicen “vos tan gorda y dizque enferma/”... entonces no creen sino te ven hinchada y demacrada, de pronto te crean ahí. Pero yo no voy a dejarme vencer por eso, a dejarme de maquillar y de organizar

para que digan que estoy enferma/. NO. Es muy feo verse abandonado, es como una cosa que no tiene que ver. Ya cuando uno no se pueda mover ya pare de contar, pero mientras podamos estar bien organizadas si nos toca.”

Por otra parte, Sebastián menciona que las señales necesarias para ser tomado en serio de manera crónica serían tan graves como estar entubado. Esto porque en su caso la enfermedad ya había ocasionado señales como las mencionadas por Biviana; por ejemplo, la dificultad para bañarse y vestirse a diario y aún así quienes lo rodean no lo consideraron suficiente evidencia de enfermedad. Por tal razón, Sebastián considera que además de desconocimiento es una estrategia cercana al pensamiento mágico de la positividad curativa que termina siendo un tipo de herramienta de la ignorancia estratégica donde se considera que no pensar los aspectos malos de una situación conduce a resultados felices, mientras que se deja de lado generar acciones para producir cambios reales en la vida de la persona:

Sebastián: “al hablar de la enfermedad o mostrar información sobre la condición prefieren ignorar el tema, ya que si fuera tan grave debería estar entubado sin poder caminar en un hospital. Igual son ataques más por desconocimiento y por "positividad curativa" que por malas referencias de la enfermedad.”

El término “Ignorancia Estratégica” que describe el fenómeno de la existencia de verdades inconvenientes que son omitidas fue muy útil para entender el fenómeno de no querer ver en el contexto médico de esta enfermedad (McGoey, 2012). También, se vio que ideas culturales como la positividad curativa favoreció ignorar activamente lo incómodo, lo que no quiere ser visto especialmente en el contexto familiar y social del paciente, con la esperanza de cambiar la realidad a partir de los pensamientos. Sin embargo, la ignorancia estratégica estuvo muy presente cuando los profesionales de salud y aseguradoras omitieron estudios científicos que alegan que EM/SFC es real, crónica y multisistémica, más no psicosomática. Igualmente, tal ignorancia estratégica se presentó en el desconocimiento de la discapacidad de las personas con esta enfermedad tanto en terrenos prácticos como negar la autorización del uso de silla de ruedas o en el rechazo de la pensión de invalidez aún cuando la persona se encontraba evidentemente limitada. En efecto, Aurora reclama que además de la falta de investigación, la investigación existente no se incluye en las políticas de los servicios y derechos de los y las pacientes, sino estudios desactualizados y obsoletos porque resultan

más convenientes. Por lo demás, la atención médica dependería de si el médico “cree” o “no cree” en los síntomas del paciente dando cabida a injusticias epistémicas por sesgos que no reconocen el conocimiento encarnado y científico. En este sentido, a las personas con EM/SFC se les pretende quitar el rol de enfermo privándolos de la atención necesaria vía el rechazo de la incapacidad o de la misma existencia de enfermedad:

Aurora: “Hay falta de investigación desgraciadamente, y los estudios que hay en otros países y los tratamientos basados en los mismos aquí en España, no los pasa la Seguridad Social. En atención primaria según el doctor que te asignen el decide si cree en la enfermedad o no. Cuesta muchísimo que te deriven a alguna unidad más específica para el estudio. Tras pasar humillación, rogando que te crean, te derivan a esta unidad y te diagnostican según criterio de Fukuda con lo cual no hay base científica para reconocer incapacidad (...) los estudios que hay en otros países y los tratamientos basados en los mismos, aquí en España, no los pasa la Seguridad Social.”

María por su parte resalta que pese a la gravedad de su enfermedad existe una ignorancia voluntaria donde simplemente no hay interés en comprender su situación y enfermedad. Relata que, aunque algunos profesionales de la salud validan su enfermedad y cuenta con informes que respaldan sus limitaciones, le rechazan servicios médicos, como ambulancias para su desplazamiento, afirmando que no los necesita porque no se encuentra enferma o tan enferma. En este caso hay un claro rechazo a observar otras versiones inconvenientes que aumenten las cargas y costos del sistema de salud:

María González: “no es normal que, mandando los informes hasta detallados, me digan que estoy apta para desplazarme SOLA Y SIN UNA AMBULANCIA. Les estoy diciendo que no puedo caminar, ni desplazarme hasta allí y todavía me tratan como si fuera una mentirosa o como si me estuviera inventando mi situación. Los informes están enviados, pero hay muchos, muchos más que ya he presentado con anterioridad. No puedo más con esta situación de negación y de desidia por lo que deberían de comprenderlo.”

Similarmente, María Teresa señala haberse sentido acusada de deshonestas tras buscar su pensión de invalidez, aunque su situación de salud es deplorable. Cuenta que con señales muy visibles de enfermedad física sus síntomas fueron psicologizados en ausencia de test positivos en una consulta para buscar el reconocimiento de

discapacidad. En cambio, se le aseguró estar apta para trabajar ignorando su pésimo estado de salud, siendo muy claro en este caso que la ignorancia estratégica pretende favorecer a las instituciones que temen ser estafadas y gastar de más, pero no proteger a la paciente.

María Teresa: “A parte de fibromialgia tengo SFC/EM severo y SQM grado 4. Ya no aguanto más el sufrimiento como para aguantar a esta gente, que estoy apta para caminar, por ende, me dirán estás apta para currar (estafar). Ya me la han denegado 6 veces en 3 años. (...) La última vez en la silla de ruedas convulsionando y vomitando haciéndome mis necesidades encima casi. Y el médico me dice si estoy nerviosa. Y la psicóloga me dijo: “según tu formación y trabajo estás apta para trabajar”.”

En este contexto, cuando la persona presenta una discapacidad no reconocida socialmente se espera que ella o él detengan las conductas no funcionales y de enfermo. Sin embargo, la realidad es que los pacientes de EM/SFC tienen que recurrir a sus propias estrategias de supervivencia reconociéndose a sí mismos como personas con limitaciones, aunque no sea de forma legítima. Aquí es donde aparece el uso polémico de la silla de ruedas y otras ayudas para movilidad, ya que solamente los o las profesionales de la salud – y no los pacientes- serían los indicados para aprobar o no su uso bajo un diagnóstico válido para su gremio. Médicos y terapeutas consideran que el uso de la silla de ruedas debe ser evitada a toda costa porque se considera erróneamente, que su uso esta dirigido a personas parapléjicas o hemiplégicas, por lo que su uso puede considerarse exagerado, iatrogénico y prueba de problemas psicológicos como la simulación o la kinesiofobia.

Sin embargo, la negación de discapacidad precisamente ha sido un tema de activismo a nivel global y se refleja en el mencionado trabajo de Hale y colegas quienes a través discusiones de grupos focales y encuestas encontraron que las barreras creadas socialmente son un problema importante para las personas con ELCI (enfermedades crónicas que limitan la energía) en términos de seguridad social y atención médica. La principal forma de opresión informada fue la invalidación de sus experiencias de discapacidad y por tanto, no se consideró que las los ajustes legales les beneficiara, debido a que no están diseñados para este tipo de experiencia de discapacidad (Hale et al., 2020). Dichos resultados fueron acordes a los hallazgos del presente estudio. Por esa razón la situación de escepticismo y desacreditación médica de la enfermedad condujo a que los pacientes

manifestaran preferir tener enfermedades de mayor prestigio (Album & Westin, 2008; Stone, 2018) como cáncer, ya que EM/SFC no solamente es grave, sino muy estigmatizada y desprestigiada (Dumit, 2006; Masana, 2011). Finalmente, la cronicidad de la EM/SFC, que no tiene tratamiento paliativo, ni cura, aumentó el estigma y el rechazo de la misma. Lo anterior se debe a la discriminación que genera la falta de productividad y el sedentarismo, porque como lo describe el modelo parsoniano del paciente, se considera imperativo que la persona se recupere y se reincorpore a la sociedad (Baken et al., 2018; Green et al., 1999; Shakespeare et al., 2017).

En el siguiente fragmento de la entrevista a Leyla, se evidencia que las sillas son el símbolo de discapacidad por excelencia y existe un gran temor de verse ella porque puede ser interpretado como derrota en una sociedad capacitista. Además, su hija le insiste que no debe rendirse, imaginando que la discapacidad es algo contra lo que se puede luchar voluntariamente. Por lo demás, el estereotipo de la discapacidad representado simbólicamente con la silla de ruedas tampoco considera usos alternativos o ambulatorios de esta ayuda de movilidad y se retrata en el imaginario como la incapacidad permanente para desplazarse por sí mismo. No obstante Hoenig y colegas encontraron que la realidad es que el uso de la silla de ruedas y los factores que influyen en él difieren según el lugar. Los usuarios de sillas de ruedas la usan de forma selectiva, en función de sus necesidades físicas y de las limitaciones de su entorno (Hoenig et al., 2002) que en realidad no se crea una dependencia absoluta como se cree, sino una relación con este objeto que conduce a mayor libertad e independencia (Sarsfield, 2022):

Leyla: “a mí me tocó silla de ruedas/... Ya en última tenía ganas de yo comprar un bastón... porque hay días de días/...entonces estuve confrontándome con mi hija que no aceptaba esto/, que decía “mami esto está en la mente más, tu puedes/” y claro, como yo siempre fui guerrera, “tú eres una mujer guerrera/, NO, NO, NO, tú no puedes permitir que esa enfermedad...que esto, que lo otro/”, y yo “mami:: no es que yo no pueda permitir/, es que no me siento bien...” ”

Paralelamente, mi propio caso autoetnográfico y un fragmento a la entrevista de Andri, muestran como el estereotipo cultural de discapacidad no permite que socialmente se visibilicen las limitaciones en su extensa variedad y en cambio, esta forma de revelar la enfermedad conduce al estigma y a la violencia en forma de agresiones estructurales y directas para quienes no cumplen con el estereotipo. Este hallazgo fue acorde a lo que Olkin y colegas

mencionan respecto a las microagresiones, y es que las mujeres con discapacidades ocultas tienen más probabilidades de experimentar la negación de la discapacidad y de ser cuestionadas cuando utilizan un asiento reservado en el transporte público, un aparcamiento para discapacitados o adaptaciones en el lugar de trabajo. Entonces, la amplia gama y la omnipresencia de las discapacidades ocultas pueden ser menos comprendidas por el público (Olkin et al., 2019):

“Cuando comencé a usar silla de ruedas por mi voluntad para poder salir, 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. Comencé a ser vista como un fraude por no poder demostrar objetivamente la necesidad de usar silla de ruedas y, además, se interpretó que no luchaba por reponerme. Sin embargo, al permitirme participar en más actividades sin tener fuertes recaídas aumentó mi participación social y mi sensación de libertad.”

Andri: “me dijeron manipuladora y showcera...incluso cuando estaba en silla de ruedas me decían: “AY QUITE DE AHÍ, NO ESTORBE” ...y cuando pude volver a caminar decían “AY mire, ahí va la de la silla de ruedas, ahí va caminando”... y cuando usaba como taconcito, cuando puede volver usar taconcito, más rabia les daba y comenzaban a criticar...No creían que de verdad la había necesitado.”

Así las cosas, no ver enferma a la persona, sea por genuina falta de conocimiento o por ignorancia estratégica, resulta en la deslegitimación del sufrimiento y frecuentemente en el *gaslighting* o intentos de convencer activamente a la persona de que lo que está viviendo está en su imaginación:

Edith: “Entonces regreso al reumatólogo, me manda a hacer varios estudios de muchas enfermedades autoinmunes/ y hasta me dijo “si todo sale negativo, pues va a tener que ir pero al psiquiatra/, pues porque a lo mejor/...” y cuando me dice eso yo me quedé “O SEA, YO NO ESTOY INVENTANDO” ¿para qué voy a invertir en todo? ¿para que voy a estar yendo a gastar en médicos y en radiografías? ES ILÓGICO/, pensaba yo.”

Se encontró que incredulidad médica condujo a la asfixia afectiva, a la pérdida de confianza en las personas y las instituciones, y a problemas afectivos secundarios; así como al ocultamiento de su malestar. Pocos estudios formales como el de Sarah Evenson se han dedicado a revelar microagresiones específicas como el *gaslighting* en EM/SFC,

donde se hace creer a la persona que los síntomas están en la cabeza y se le culpa (Evenson, 2021). Sin embargo, sí son muchos los artículos y libros autobiográficos y críticos informales que circulan en la red denunciando estos fenómenos que viven los pacientes de EM, tal y como se ha mostrado en esta investigación (Dusenbery, 2019; B. Hughes, 2019; Mariani, 2022; Weiss, 2018). Además, al *gaslighting* le puede seguir la “asfixia afectiva” en búsqueda del “tono apropiado”. En este caso, el autocontrol de tono ocurre tras reconocer que la audiencia, profesionales de la salud, familiares y amigos, carecen de la empatía para dar sentido a sus emociones. Luego no es poco frecuente que las personas con EM/SFC aprendan a sofocar sus emociones públicamente en la cotidianidad y en consulta médica para no ratificar estereotipos, ni “distraer” la atención del apoyo físico que necesitan (Bailey, 2018; Nettleton et al., 2004).

María: “Yo salgo de las consultas derrotada con un listado de más de 100 síntomas que intento leerlos y al final solo consigo q escuchen 10 o 12 síntomas y a continuación mandan más antidepresivos y ansiolíticos y qué haga deporte y que vaya al psiquiatra. Estoy tan cansada.”

Natalia: “son tantos síntomas y tan difíciles de explicar que creo que es un problema no poder verbalizar lo que uno siente/ porque es demasiado difícil. Son como un abanico de cosas que uno no siempre es consciente que son síntomas. O sea que uno ya ha normalizado de cierta forma porque quizás lleva mucho tiempo sintiéndolo y aparte que es tan difícil poder encontrar las palabras adecuadas para explicar.”

Asimismo, la deslegitimación de la etiqueta EM/SFC tuvo como consecuencia que en algunos casos se considerara preferible tener una enfermedad grave y letal como el cáncer, a cambio de tener el apoyo, tratamiento y reconocimiento. Es importante mencionar que este pensamiento que parte de una observación de los pacientes por encontrar su enfermedad como de bajo prestigio a diferencia del cáncer, se encontró también asociado a agresiones directas y pasivas. Album y Westin encontraron sobre este tema que las enfermedades y especialidades asociadas con procedimientos tecnológicamente sofisticados, inmediatos e invasivos en órganos vitales situados en las partes superiores del cuerpo reciben puntuaciones de prestigio altas, especialmente cuando el paciente típico es joven o de mediana edad. En el otro extremo, las enfermedades y especialidades asociadas a afecciones crónicas localizadas en la parte inferior del cuerpo o que no tienen una localización corporal específica, con procedimientos de

tratamiento menos visibles, reciben puntuaciones de prestigio bajas. Lo anterior, incluye a la EM/SFC que no solo es inespecífica y multisistémica, sino que no cuenta con biomarcadores y todavía hay quienes la impugnan (Album & Westin, 2008; Stone, 2018).

En este orden de ideas, se muestra la relación con la violencia estructural que legitima estas jerarquías en las enfermedades y especialidades médicas. Las personas compararon negativamente EM/SFC como una enfermedad incierta, de toda la vida, que no genera redes de apoyo y sin tratamiento. Mientras tanto, se vio el cáncer como el grupo de enfermedades con mayor estatus y reconocimiento social, capaz de generar redes de apoyo, con un final predecible del sufrimiento, con cura o tratamiento. A continuación, Julia cita un escrito con el que se identifica y con el cual da a entender la fuerte invisibilización experimentada tras la marginación de sufrir una enfermedad crónica que la sociedad no reconoce:

Julia: “Si lo mío se llamase “cáncer” sería más aceptado por la sociedad. Pero no se llama así. Ni siquiera tiene nombre. Nadie sabe lo que es, nadie nota lo que tienes, todos te ven bien, no te mata físicamente.”

El siguiente participante en el grupo focal digital menciona una agresión verbal donde se menciona directamente desprestigio de su enfermedad, manifiesta además daños espirituales, psicológicos y físicos manifestados en forma de ira y resentimiento por la incompreensión:

BateriabajaEM: “Lo mismo me dijeron a mí "agradece que no tienes cáncer". Al menos algunos tipos de cáncer tienen cura y tratamiento y los otros te matan rápido. Pero esto es un sin vivir, ojalá se enfermen ellos.”

Una consecuencia grave del desprestigio y estigma estructural de la FM y EM/SFC es la dificultad para conseguir el reconocimiento de la discapacidad y sus consecuentes beneficios en quienes la sufren. Esta situación que se percibe como inaudita e injusta, y conduce a que los pacientes queden abandonados sin apoyo, tratamiento, ni reconocimiento de sus limitaciones a través de pensiones o ayudas sociales para su discapacidad:

Rosario: una vez se lo escuché a una compañera de trabajo que sufría como yo fibromialgia. Dijo: “ojalá fuera un cáncer, por lo menos tienes la opción de salvarte o morir, pero con esto te mueres lentamente y

nadie te da una solución, la enfermedad se va apoderando de ti. No hay tratamiento.” Yo le dije que no dijera esas barbaridades. Ahora la entiendo perfectamente ¿Se les pasa por la cabeza a alguien, cómo viviría alguien que fuera diabético sin tratamiento? O ¿un enfermo de tiroides? O ¿del corazón? No sé, cualquier patología, abandonados a su suerte, sin saber qué te pasa, ni por qué te pasa, ni cómo va a evolucionar la enfermedad y encima diciéndote que es cuento, que es psicosomático... Y que no estás lo suficientemente enfermo y aunque sientas que te mueres ¿a veces te obliguen a trabajar?

Lucy resalta que en esta injusticia participan activamente los profesionales de la salud, quienes por escepticismo y otras veces por ser conscientes del estigma y posibles críticas de sus colegas escépticos, omiten el diagnóstico de enfermedades como FM y SFC/EM dejando a los pacientes sin una respuesta legítima y por lo tanto, sin derechos de pacientes con una enfermedad crónica:

Lucy: “Y los médicos no ayudan mucho... por ejemplo, a mí ya la médica me dijo que tenía fibromialgia, pero no lo puso como tal en mi historia... ya me dice, “sí, tienes fibromialgia” y todo, pero no puedo pelear por una pensión o algo porque ella todavía no ha puesto ese diagnóstico. (...) Lo que pasa es que los médicos de seguro creen que es mentira o le están haciendo a veces un favor es al seguro y lo dejan a uno en un limbo. Son unos vendidos...la fisiatra anterior me dijo: “yo no le puedo creer que a usted le duela todo”.

Asimismo, Miriam comenta que los síntomas de EM/SFC no dan suficiente puntaje equivalente a 50% o más para calificar para una pensión de invalidez:

Miriam: “de pensión ni te revisan/. No saben qué son este tipo de enfermedades/... no tienen ni idea/... o sea, NO, es horrible. Yo quedé con un 48% de calificación y tú necesitas un 50% para poderte pensionar. (...) Entonces estoy trabajando y quiero lograr unos años trabajando lo que mi cuerpo me dé para poderme pensionar con un buen salario. Yo estuve leyendo muchos manuales de pensión a nivel global (...) pero hasta el momento no hay ninguno que se enfoque en síndrome de fatiga crónica.”

Un estudio de Olkin y colegas encontró dos microagresiones halladas también en este estudio, la primera microagresión fue que los síntomas a veces no eran creídos por los profesionales médicos, lo que retrasaba el diagnóstico de la discapacidad y en este caso el acceso al reconocimiento para derechos como una pensión de

invalidez. La segunda microagresión fue asegurar que la persona se veía muy bien para tener una discapacidad. Aunque en dicho estudio no se mencionó con frecuencia la combinar discapacidades visibles e invisibles, en este sí fue un tema recurrente y una microagresión disfrazada de cumplido. Se ha sugerido que los supuestos cumplidos sobre el aspecto transmiten el mensaje de que el atractivo y la discapacidad son opuestos y que la deficiencia es inherentemente negativa (Olkin et al., 2019).

Paralelamente, las enfermedades comórbidas reconocidas y socialmente visibles se encontraron como un aminorante del abandono y una facilidad para lograr mejor atención y derechos como una pensión de invalidez. Este tema es un hallazgo que no se encontró en otros estudios, pero que continúa corroborando la presencia de un prestigio implícito en las enfermedades:

Leyla: “me dieron la pensión mía (...) el diagnóstico ese psiquiátrico (esquizofrenia afectiva) por lo menos sí me ayudó y por eso no lo he confrontado como se merece (risas).”

En este contexto, la pensión de invalidez se consideró un cambio para alcanzar mayor calidad de vida al permitir gestionar el tiempo y la energía de otras formas. María Socorro, previamente técnica del sector salud, recuperó su vida social y parte de su identidad al poder volver a realizar actividades diferentes a su trabajo debido a tener una mayor cantidad de energía disponible:

María Socorro: “Después de que yo me salí de trabajar volví a tener un cambio en vida, volví a relacionarme con las personas, yo solamente me relacionaba con las personas que iban a buscar ayuda (...) pero después de que dejé de trabajar ya mi vida ya cambió otro poquito, ya volví como A SER UNA/ SOLA PARTECITA de lo que había sido antes. Volví a ser como una persona feliz, una persona contenta...pero si le cambia a uno mucho la vida.”

La médica fisióloga del deporte recomendada por los pacientes comenta precisamente que para que las personas con EM/SFC tengan una calidad de vida decente es necesario no agotar toda su energía en el trabajo, que muchas veces es imposible de mantener y no les permite llevar a cabo otras tareas fundamentales:

Terapeuta 8: “los mandan a trabajar y es como si a un infartado lo pones en maratones ¿no? (...) es una pena que tengan que llegar a esos niveles:: e incluso:: aumentar el grado de afectación/ por volver

a trabajar/... que esto pasa ¿no? que a lo mejor tiene un grado leve que suele ser el problema ¿no? los que tienen un grado de afectación que no es muy severo que les permite llegar al trabajo/ tener sus propios recursos para parecer que están trabajando/ y tienen que irse al baño a descansar/ o quedarse en el coche un rato:: más:: esperando y hasta que ven que llega un momento y es que no se pueden levantar/ (..)”

“Yo creo que todo lo que sea disminuir la inflamación es positivo. Yo soy - que si van a caminar, o las bicicletas eléctricas para no encerrarse en casa. (...) Lo que hay que intentar es economizar su energía y que la gasten en lo que realmente quieren gastar. Yo soy por ejemplo - si tienen que cocinar o prepararse la comida “siéntate, no gastes energía en estar de pie cocinando” porque tú quieres gastarla en disfrutar de otra cosa (.) cuando hay niveles tan bajos de energía hay que intentar economizar todo lo demás/ para gastar en la energía en lo que yo quiero (.) Lo que es la cotidianidad de una persona como es el trabajo, no puede suponer más del 40 por ciento de su máxima capacidad/ porque si no, no es un trabajo seguro/, es un trabajo que le va a dar un cuadro de fatiga/, un cuadro que va a empeorar su evolución/ (..) entonces a veces la capacidad funcional está tan bajita que eso no le da para trabajar::”

Paralelamente, otras dificultades para adaptarse al entorno con EM/SFC salieron a la luz en las entrevistas. No contar con reconocimiento de incapacidad o invalidez resultó en la baja voluntaria laboral quedando con menores ingresos y sin poder justificar esta decisión tomada que se basa en limitaciones que no hacen posible continuar con horarios típicos laborales. Dicha situación no solo condujo a renunciaciones aparentemente voluntarias, sino al despido de los trabajos por no lograr las metas establecidas. Adicionalmente, la movilización básica destinada a conseguir consultas médicas entre otras situaciones cotidianas como estudiar se vio afectada seriamente por la enfermedad y la carencia de medios de adaptación y reconocimiento de las limitaciones. Esta situación es reflejada en la experiencia de Ana, médica anesthesióloga:

Ana: “estuve en psiquiatra y se quedó mirándome como diciendo “está más loca de lo que yo creo”, entonces cuando le vi esa actitud dije “pues no tiene ni idea” y entonces decidí quedarme callada...EH:: dejé de trabajar::, yo trabajaba mañana y una tarde en una privada, tuve que dejar la privada porque no podía/, no podía con mi alma/.

Andri por su parte no había encontrado manera de lograr asistir a sus clases, pero con la pandemia por el COVID 19 salió a relucir a través de la implementación de jornadas virtuales que sí era posible brindar un servicio remoto que permitiría incluir casos de enfermedad crónica severa como el de ella. Este hallazgo de tener acceso a servicios antes no disponibles también fue descrito en estudios como el de Brewer y Stratton y Kramer y Kramer (Brewer & Stratton, 2020; Kramer & Kramer, 2020):

Andri: “Soy afortunada en una parte:: porque yo entré a estudiar este año porque los demás años no he podido por lo mismo/, por mi salud/, siempre mi salud me lo impidió::... y este año, logré entrar y preciso fue la pandemia/, entonces todo me ha tocado virtual,. Entonces, a veces estoy en mi cama, estoy escuchando, estoy en clase::; estoy participando::, pero acostada/...porque muchas veces no me puedo ni siquiera sentar/... eso sí me ha beneficiado un poco::”

En adición, se encontró que hay una relación entre la presencia de pacientes con síntomas crónicos que no se resuelven y el deseo de deshacerse de esta situación –incómoda- remitiéndola a otras especialidades. Se intenta a la vez, rechazar la posibilidad de una etiología biomédica desconocida:

Conchi: “Explico todo lo que me pasa y al primer sitio que me manda es a salud mental, pero me planté y dije que no, que no me mandara más allí, que yo la cabeza la tengo bien, que lo que tengo lo sufro día a día, hora a hora, que no son sueños, ni estoy loca. ¡Me da pena y vergüenza que no haya nadie, pero nadie que sepa cómo tratar esto... de verdad y que encima nos tomen por trastornadas... tendría mucho más para contar, pero para qué!”

Además de los profesionales de la salud que rechazan los pacientes que no se recuperan, están los familiares y amigos que se cansan por no comprender y creer las limitaciones de una enfermedad crónica y esto hace parte de lo expuesto sobre el estigma de los que no se recuperan:

Leyla: “hubo muchos familiares míos y amistades más que se retiraron porque ya yo no era la ley la bacana, la de los paseos, la Ley de las fiestas, la Ley de esto/ y me trataban de mentirosa/ porque íbamos para una fiesta, para un paseo y tú sabes cómo esta enfermedad/ y en el último momento, me voy para atrás/... cada día”.

Otra situación es que las personas que permanecen en la vida de los enfermos crónicos pueden interpretar como apoyo ejercer presión sobre ellos, creyendo que se trata de brindar motivación. La idea de que es su deber motivarlos a salir de un estado de inactividad y que la enfermedad crónica exitosa debe simplemente no verse, es frecuentemente reportada entre los pacientes. Se espera que la persona siga siendo funcional, activa y que cumpla otras expectativas sociales imponiendo una carga pesada difícil de cargar para una persona con FM/EM/SFC. Esta microagresión hace parte de una forma muy común de capacitismo, donde se considera que la forma correcta de estar enfermo o discapacitado es no parecerlo:

Miguel Ángel: “no me daba el cuerpo/... y desafortunadamente pues la gente es como “DALE/, dale/, arriba/” (gesto de elevación con la mano) y yo “es que no es que no quiera, es que no puedo:” ¿si? (...) y: “pero es que estar acostado no te hace bien”, yo: “Si, pero es que estoy muy cansado para pararme.”

En general, la macrocategoría de violencia estructural mostró relación carencias de la atención médica que se conectó una masificación y relación cliente-proveedor de servicio; el desconocimiento médico que terminó en cribado insuficiente y psiquiatrización en ausencia de pruebas positivas. Por otro lado, la invisibilidad social o la experiencia de no ser visto como enfermo crónico e ignorancia estratégica, asociada con el no querer ver, dio lugar a ciudadanos de segunda clase y a la imposición del estereotipo del enfermo o discapacitado. Asimismo, el concepto de ignorancia estratégica explicó porque en presencia de estudios que demuestran que la enfermedad es real y orgánica, de señales físicas y visuales de enfermedad, los profesionales prefirieron ignorar activamente e insistir en la psiquiatrización y negación de enfermedad y discapacidad. La consecuencia fue privar a las personas con EM/SFC de sus derechos como personas con discapacidad y enfermedad crónica. Estas violencias mostraron impacto en la supervivencia y el bienestar de la enfermedad directamente al privar a las personas con EM/SFC de tratamientos y derechos que garanticen la satisfacción de sus necesidades como pacientes crónicos y personas con discapacidad. Así mismo, la atención institucional generó violencias directas que afectaron la identidad al no reconocer sus limitaciones y diagnóstico, y la misma carencia de tratamiento y marginación generó pérdida de libertad. Por lo tanto, todas las necesidades se vieron afectadas por esta violencia.

8.2. Experiencias con profesionales de salud

La presente investigación comenzó con el objetivo de describir las experiencias de violencia vividas en el contexto médico, pero se comprendió que no hay experiencias de violencia sin el contraste de las experiencias de buen trato que aunque lamentablemente fueron menos frecuentes, sí aparecieron a lo largo de las entrevistas. Por tal razón, esta sección que se encontraba destinada a detallar los encuentros negativos en el contexto médico se dividió en encuentros satisfactorios y encuentros –desencuentros- que conducen a la violencia.

8.2.1. Encuentros y experiencias satisfactorias con profesionales de salud

Se encontró en las entrevistas que es relevante y positivo no solo que la persona reciba un diagnóstico, sino que reciba un diagnóstico que empate con la experiencia de enfermedad y que haya un acuerdo mutuo en la manera en que se va a manejar. Esta situación es ilustrada en las palabras de Sonia, quien señala haber encontrado después de mucho tiempo una profesional que con un informe médico ha legitimado la discapacidad física que le ocasiona EM/SFC. Esta situación le ha dado la confianza de hablar sobre sus limitaciones explicando su enfermedad:

Sonia: “Por si os es de ayuda, en mi caso llevo toda mi vida mal. He empeorado ahora y este verano conseguí por fin un informe de una doctora con el diagnóstico y pruebas que lo demuestran. Así que, dado mi empeoramiento, estoy teniendo que poner al día a mucha gente que ya me conocía y no sabía que tenía algo. Así que les explico que es una enfermedad neurológica que consiste en una inflamación del cerebro que afecta a todo el sistema simpático, por lo que tienes síntomas en muchos órganos del cuerpo, pero cuando el especialista te mira no se ve nada, porque el problema no reside en ellos.”

Otro aspecto que se encontró positivo en la experiencia de los encuentros médicos fue el reconocimiento del conocimiento encarnado y la posibilidad de la experticia del paciente (Clarke, 2000):

Sebastián: “Entonces le mandé artículos y me dijo, “sí, de pronto lo que tienes es síndrome de fatiga crónica” y empezó a buscar los lineamientos de diagnóstico.”

En efecto, dos de las médicas españolas entrevistadas, médica familiar y fisióloga del deporte, quienes concidieron con una visión orgánica de la enfermedad y que fueron recomendadas por los pacientes, aseguraron que muchos de los pacientes con EM/SFC suelen ser “hipereducados” en su enfermedad. Este hecho permite entender que una de las razones por las cuales estas médicas son encuentros de comfort para los pacientes es porque no solo validan su enfermedad, sino también sus experiencias, conocimientos y aportes. Cabe mencionar que es cierto que esta ventaja epistémica del conocimiento formal y científico sea una generalidad para España y América Latina, pero debe mencionarse que en los casos de los pacientes que mostraron conocimiento sobre su enfermedad, incluyendo mi propia experiencia expuesta en mi caso autoetnográfico, tampoco hubo un reconocimiento de estos aportes por parte del o de la profesional de salud. Este fenómeno de rechazar el conocimiento de los pacientes se presentó tanto en España como en Latinoamérica:

Terapeuta 8: “es un tema de formación profesional:: que yo creo que es la base de que los que nos dedicamos un poco a ello::, pues tenemos que formar al profesional/, el paciente como te dije, está hiperformado, entonces esto es todavía más contraproducente ¿no? enfermedades delante de un profesional que tiene que tratar, que no sabe lo que está viendo = (...) y antes pues no había internet::, entonces - el paciente no tenía acceso a información, pero ahora hay acceso/ (.) yo suelo exponerle al paciente que le diga su médico los tratamientos que se están dando:: etcétera/ con la referencia::, para que el profesional que quiera:: vea que existe esta patología y que hay muchos estudios:: (...)el paciente está más formado que el profesional:: y todavía la impotencia que genera en el paciente es mayor/, entonces esto - y puede provocar el efecto contrario en el profesional:: si dices “¿pero tú que me vas a contar a mí?” no? (.) entonces hay otros profesionales que no:: - que lo ven diferente, pero puede ser como un rechazo al propio paciente (...)”

El anterior párrafo de una médica recomendada por pacientes con EM presenta características del estudio de Park y colegas, donde se halló que el uso de lenguaje positivo fue más explícito e incluyó (1) cumplidos directos, (2) expresiones de aprobación, (3) revelación de los propios sentimientos hacia el paciente, (4) minimización de la culpa, (5) personalización, y (6) énfasis en la autoridad de la autoridad del paciente para tomar sus propias decisiones. Todo lo anterior se presenta junto con una humildad epistémica y genuino interés de la

profesional en comprender y querer ayudar a los pacientes (Park et al., 2021).

El conocimiento del o la terapeuta sobre la enfermedad también se mencionó como característica de los encuentros positivos con profesionales de salud. Este conocimiento se demostró en forma de títulos y participación activa en investigación científica; pero sobre todo, en lo oportuno de sus conclusiones, exámenes ordenados y enfoques de tratamiento que resultaron en legitimación, ausencia de daño iatrogénico y una intención clara de ayudar empleando un trato atento y amable. Miriam describe estas características como parte de las cualidades de sus médicos de sistema prepagado que hace parte de los planes adicionales que se financian voluntariamente los usuarios, y lo contrasta con el sistema de las entidades promotoras de salud (EPS) que presta servicios de salud estipulados en el POS (Plan Obligatorio de Salud) de Colombia. Este mismo fenómeno es mencionado por otro participante, Miguel Ángel, al relatar que sus experiencias fueron positivas porque su seguro de salud es prepagado y no obligatorio. Por lo anterior, una relación entre calidad de atención y precio sugiere una comodificación de la salud que impacta en la experiencia de los pacientes. En el siguiente párrafo, Miriam describe diferencias en el trato y conocimiento de los profesionales y define cómo valora el conocimientos de los médicos:

Miriam: “Si no fuera por la medicina prepagada que yo tengo, yo estoy segura que ya me habría muerto/... la atención de mis médicos de la medicina prepagada es completamente otra porque son profesores/, son doctores/... o sea tienen doctorado, tienen PhD, son conferencistas a nivel global/...o sea ES OTRO NIVEL...mientras que los médicos de la EPS, NO/... ellos se acostumbraron a trabajar de esta manera/, como lo exige el gobierno colombiano/, mirando un computador/ y no investigue/, no participe en juntas/, no vaya a congresos/.”

En general, los participantes concordaron con que atender los aspectos psicosociales no significa que su enfermedad se reduzca a lo psicológico. No se percibió un rechazo radical o estigmatización hacia los trastornos de salud mental. Al contrario los personas con EM parecen estar de acuerdo en que sea atendida siempre que concuerde con sus experiencias. Es decir, una persona que siente que definitivamente puede estar padeciendo depresión o estrés podría sentirse conforme con tratar estos síntomas. Así mismo, se encontró que se valora que la atención psiquiátrica ayude a aceptar y aprender

a lidiar con la enfermedad y que sea un soporte para el paciente y la familia en la legitimación de los problemas de salud mental y física.

Andri relata que al ser remitida a psiquiatría, su estrés, ocasionado por el abandono y *gaslighting*, fue interpretado como la causa de sus síntomas hasta que su terapeuta comprendió que la iatrogenia era el origen de la depresión en ella. Menciona que de esta forma estuvo de acuerdo en asistir a psicología porque verdaderamente se sentía afectada por la situación y la severidad de su enfermedad. Al final señala que en ausencia de tratamiento para los síntomas físicos, estas intervenciones no resultaron tan efectivas, pero a lo largo del segmento parece dar a entender que valoró esta atención psicológica en el momento:

Andri: “en psiquiatría les dije “No, es que yo tengo estos síntomas y los médicos dicen que estoy loca, que me los estoy inventando”, entonces me decían “NO, es porque tienes depresión” y yo “bueno si, puede que tenga depresión/, pero ¿quién no va a tener depresión después de que le dicen “ es que usted está loca” y que no le crean todos los síntomas que usted tiene, y me decían “bueno pues sí”... más sin embargo, me hicieron como un tratamiento por psicología porque era terrible estar así...y en el 2016 yo quedé en silla de ruedas y no podía mover las piernas. Duré nueve meses en silla de ruedas...entonces me hicieron psicología para poder sobrellevar eso. Sin embargo, no es que haya funcionado mucho...”

Así como las intervenciones psicosociales oportunas se consideraron parte de las buenas experiencias en los encuentros médicos, la diligencia médica y el verdadero interés en ayudar se mencionó como clave para ganar confianza en el terapeuta, para sentirse activamente acompañado. Gemma relata haber recibido un informe de su enfermedad por parte de la misma doctora privada especializada en EM/SFC que certificó a Sonia. Este informe le habría permitido el reconocimiento de su discapacidad y se entiende como una acción diligente y contundente a favor de los pacientes:

Gemma: “Por suerte encontré a la Dra. Suárez y me sentí comprendida y asesorada. Además, gracias a su informe me han concedido la incapacidad permanente absoluta. Nunca podré agradecerle lo suficiente lo que está haciendo por mí.”

Similarmente, luego de meses de enfermedad severa y múltiples rechazos por parte de profesionales de salud, Miriam encuentra médicos interesados en su caso y decididos a encontrar una

respuesta. Esta situación de dedicación y confianza en la investigación que le entregó diagnóstico y mejorías le hizo creer y confiar en la ciencia biomédica. Sin embargo, no todos los pacientes corren con la misma suerte de acceder a medicina privada para ser estudiados a profundidad, obtener diagnóstico y tratamiento:

Miriam: “definitivamente yo empecé a creer más en la ciencia cuando vi a todo este grupo de médicos dedicados a mí/, estudiando mis genes día y noche/, estudiando muestras de sangre día y noche/.”

El trato humano y empático se consideró fundamental en la atención médica. María Socorro resalta esta virtud de la atención en un especialista alternativo y lamenta no poder acceder más fácilmente a este tipo de atención privada que como se ha visto, suele considerarse de mejor calidad y trato humano:

María Socorro: “Yo vi un médico en Bogotá especialista en medicina alternativa, pero no, eso no tiene comparación con nada/, con nada/...que solo con la atención de ese médico ya se alivia uno. sino que es que en un pueblito eso es muy complicado porque hay muchas citas, porque no hay grupos, porque la persona que las hace de pronto no es la ideal para hacer la terapia, entonces no sé::, no son tantas las cosas que podría tomar por ese lado.”

Finalmente, un mayor tiempo de consulta y el cribado exhaustivo en el proceso de diagnóstico se consideró relevante. Ana Morales relata que se siente confiada en su diagnóstico porque pasó por los exámenes necesarios para llegar a un diagnóstico clínico. Esto es relevante porque otros participantes manifestaron sentirse muy enfermos e inseguros con exámenes insuficientes que no les permitían aceptar del todo sus diagnósticos o descartar el desarrollo de nuevas enfermedades:

Ana Morales: “Me estudiaron todo lo que me pedía mi amiga (médica), yo misma o mis compañeras, me lo solicitó TODO, todos los exámenes que se hacen, (...) de analíticas lo que te puedas creer.”

Finalmente, Natalia reconoce que algo que apreció de su consulta psiquiátrica fue el cribado exhaustivo y el tiempo de atención que le dió el profesional. Algo que contrasta con las consultas de otras áreas de la medicina. Sin embargo, resalta que los juicios de valor que el profesional hacía sobre ella, sin tener en cuenta su propia experiencia, la llevaron a declinar su terapia. Por consiguiente, no solo es suficiente el tiempo y la investigación a profundidad, sino como se ha explicado,

el reconocimiento del conocimiento encarnado, la legitimación de los síntomas y el diagnóstico o la atención psicosocial oportuna y concordante con la experiencia del o la paciente. Este último punto se ve mejorado por el hecho de ser consciente de los sesgos, como la búsqueda de información confirmatoria que conlleva el riesgo de decisiones diagnósticas erróneas.

Natalia: “este caballero a diferencia de todos los otros médicos me hizo una entrevista de tres horas y es lo único destacable que doy/, es que hace una entrevista de tres horas y me preguntó desde la infancia hacia adelante. Pero el también hacía juicios de valor, pues por ejemplo cuando me decía que podían ser traumas y me propuso una terapia de hipnosis clínica regresiva a la cual yo no accedí, porque para mí acceder a eso era validar su postura de que era una somatización de algo traumático que viví y que estoy bloqueando. Pero esto es una enfermedad real y como el no encontró causa empezó a verlo como somatización, así que dejé de ir a ese médico./”

En suma, como encuentros se mencionaron la legitimación y diagnóstico de síntomas; el reconocimiento del conocimiento encarnado; la demostración de conocimiento técnico-científico por parte del profesional. Por otra parte, la atención psicosocial no se rechazó del todo, sino que se aceptó conforme a la coherencia con la experiencia del individuo. Se mencionó la diligencia médica y el interés por ayudar; el trato humano y empático; la atención minuciosa con mayor tiempo disponible y cribado exhaustivo para un diagnóstico confiable y la evitación de sesgos como los mencionados en violencia cultural, los cuales conducen a diagnósticos erróneos. Por otra parte, cuando los pacientes se encuentran satisfechos suelen percibir a los médicos como empáticos, comprensivos e interesados en su enfermedad. Algo muy relevante es que no necesariamente las personas esperan que sus médicos curen su enfermedad, sino que valoran sus habilidades interpersonales e información sobre la enfermedad (Deale & Wessely, 2001). En esta investigación los participantes no solamente evaluaron como experiencias positivas el conocimiento y las habilidades interpersonales que incluyen un trato empático y diligente, sino que también fue relevante legitimar los síntomas de su enfermedad y apreciar su conocimiento encarnado.

Cabe enfatizar que la validación de la enfermedad es definitivamente una de las principales razones por la cual los pacientes acuden a consulta cuando experimentan síntomas. Lo anterior porque la autoridad médica y las clasificaciones diagnósticas siguen teniendo importante poder social, al abrir la puerta a derechos tan básicos como

un tratamiento o una incapacidad (Jutel & Nettleton, 2011). Similarmente, el estudio de Deale y Wessely encontró que no reducir la enfermedad a lo psiquiátrico y atender acertadamente los problemas de salud mental comórbidos o asociados, brindó satisfacción con el servicio médico (Deale & Wessely, 2001). Lo anterior, porque tal y como lo encuentran Hansen y Lian, la satisfacción de los pacientes estuvo está estrechamente relacionada con la toma de decisiones compartidas en el encuentro médico; además de que en este proceso se le ha tomado en serio y se ha escuchado atentamente (Hansen & Lian, 2016)

8.2.2. Desencuentros y experiencias de violencia con profesionales de salud

Biviana relata cómo la desacreditación, resultado de la ausencia de pruebas consideradas positivas, condujeron a la psicologización de los síntomas, así como a la responsabilización/culpabilización del paciente. Como Biviana, otras participantes mencionaron que tener diagnósticos socialmente legítimos de manera comórbida contribuyó en que sus síntomas fueran tomados en serio y en una mejor atención:

Biviana: “cuando yo voy por esto porque le digo al doctor mis síntomas, como te digo él no me creyó mucho::, dijo que eso era psicológico, pero que me iba a mandar pastillas para el dolor y que lo supiera manejar, pero de una no me creyó. Ya con el tiempo cuando empecé pues con todas estas otras cosas fue que empezaron a creermel”

Por otra parte, dicho escepticismo que suele venir acompañado de la psicologización de los síntomas o la búsqueda de ayuda médica en ausencia de exámenes positivos, conduce a una responsabilización que conlleva hacia la falta de empatía por parte de los profesionales de salud. En el siguiente párrafo relato cómo mis síntomas fueron minimizados y se me acusó de darles mucha atención. Por lo tanto, la culpa apareció al ver que no lograba manejar los síntomas como sugería la médica fisiatra:

“La médica me aclaró que no debía preocuparme porque no se trataba de una enfermedad, sino “lo que antes sufrían las señoras histéricas”; síntomas sin enfermedad. Según ella, podría recuperarme y vivir plenamente con ejercicio 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 una enfermedad crónica con la esperanza de no perder mi identidad. Sin

embargo, con el paso de las semanas comencé a sentirme culpable por no lograr controlar los síntomas que supuestamente no provenían de una enfermedad”.

El desconocimiento médico se asoció a las experiencias negativas y no solo a malos tratos, sino a diagnósticos errados y a la misma psicologización de los síntomas. “Juanse” considera que esta crisis educativa entre los médicos necesita solucionarse con actualización académica para evitar la propagación del estigma de la histeria:

Juanse: “la atención médica horrible, por la falta de conocimiento a lo largo de mi enfermedad he recibido más de 10 diagnósticos errados diferentes, me han dicho que tengo una enfermedad que solo le da a los alemanes, que es la enfermedad de los millennials, que todo es ansiedad, y que yo me provocó los dolores. Creo que la forma de mejorar es educando a nuestro sistema médico, a nuestros doctores, necesitamos que sigan aprendiendo porque sí, se quedan con sus conocimientos de hace 20 años todos seremos “históricos” toda nuestra vida.”

La médica familiar recomendada por los pacientes expuso que los profesionales de salud que recomiendan un abordaje cognitivo-conductual como tratamiento para la EM/SFC están desactualizados y esto ocasiona iatrogenia porque se ignora la existencia del malestar post-esfuerzo. Por otra parte, la fisióloga del deporte y experta en EM/SFC recomendada por los pacientes considera que no se trata únicamente de ausencia de marcadores positivos, sino de ignorancia y mala información sobre la enfermedad, porque otras enfermedades de diagnóstico clínico no son psiquiatrizadas. La opinión de estas profesionales de la salud apreciadas por personas con EM/SFC refleja una posición opuesta a los encuentros violentos que tanto critican los pacientes, una que legitima la existencia de la patología, de las limitaciones y la experiencia encarnada valorada en la anamnesis:

Terapeuta 3: “quien adopta este tipo de tratamiento no sabe que no está actualizado/ con la enfermedad:: porque está totalmente obsoleto/ (.) es un tratamiento que cuando se estudia nunca ha demostrado beneficios (...) lo que ha pasado es que cuando entiendes lo que es el malestar post-esfuerzo/ es obvio que el ejercicio graduado se contraponen/ (.) entonces:: una cosa es enseñar a manejar/ y aprender a manejar/ lo que puedes hacer/ y lo que no/ (.) - es un poco más esto::, está totalmente contraindicado/ (...) además, es algo manifestado por la sociedad científica.”

Terapeuta 8: “el médico después de tantos años que estudiamos, si no lo ha estudiado dice “este paciente esta tomándote... vete al psiquiatra porque yo esto no lo estudiado y si no se estudia no existe”. Esto puede ser algo con los que los médicos reaccionen (...) porque si nos ponemos a pensar existen muchas patologías en medicina en que no hay una prueba estándar, sino que son pruebas clínicas que dice al paciente, yo siempre pongo el ejemplo de la migraña, áureas de repente, puede tener vómitos/ y las pruebas críticas se pueden hacer con una resonancia y sale blanca, no hay nada, y el neurólogo no lo envía al psiquiatra/ (...) entonces yo creo que hay mucha información por parte de los pacientes:: pero no hay tanta formación del profesional.”

Por otra parte, los pacientes consideraron que una de las características de los desencuentros médicos fue descartar muy rápidamente la presencia de enfermedad, llegando a diagnósticos psicológicos apresurados o a conclusiones precoces sin tener suficiente información debido a una confianza excesiva en los primeros exámenes que se valoran como “normales”. Poli menciona haber pensado que los médicos intentarían encontrar una respuesta a todo lugar, pero encuentra con decepción una relación rota, donde no hay interés en ayudar:

Poli: “Uno espera que se esfuercen un poco más y averigüen o algo, pero a veces la relación se siente como muy fría y como un simple intercambio de dinero y servicios. Se me desvaneció mentalmente el héroe de bata blanca.”

En efecto, la medica familiar entrevistada y recomendada por los pacientes, refiere haber creado un blog con información científica de la enfermedad con el objetivo de reparar esa relación rota de médico-paciente con EM/SFC a través de información científica actualizada dirigida a pacientes y profesionales de la salud:

Terapeuta 3: “era muy importante formar a los médicos/ y luego por otra parte:: (.) claro:: los pacientes se sienten incomprendidos::, hay mucha/ frustración, la relación médico-paciente en esta enfermedad se ha perdido totalmente/ y si queremos realmente avanzar:: y queremos ayudar:: tenemos que lograr otra vez ese vínculo (..) lo creé un poco intentando que fuera fácil de entender para pacientes/, pero:: con rigurosidad científica/ para intentar atraer al personal sanitario/ y encontrar un punto de unión/, para restablecer este vínculo médico-paciente.”

En el siguiente párrafo, Biviana señala que la comodificación médica conduce a una atención masiva inhumana e insuficiente para tratar enfermedades complejas y multisistémicas como la FM y EM/SFC debido a sus numerosos síntomas e intrincadas relaciones que no pueden entenderse ni manejarse en una consulta de pocos minutos. En cambio, se deja de atender al paciente y se le pide aceptar una baja calidad de vida acusando al deber o responsabilidad individual que termina haciendo sentir abandonada a la persona:

Entrevistadora: “¿Cómo te gustaría que fuera la atención médica de tus enfermedades?”

Biviana:: “que fuera más larguito/, que le dieran a uno más tiempo/...mire si yo voy:: son 20 minutos los que el médico me trata/, entonces él le dice a uno “No, empecemos por esta enfermedad, por esto y ya después cuando vuelvas, o pedí otra cita para tratar lo otro” o sea, es 20 minutos TA TA TA, teclado/, teclado/... es que tenés esto...porque es que no se sienta:“contáme cómo te sentís hoy”. El doctor pues es como: “AY NO, esperáte... no, es que a lo que vinimos/, es que no te puedo tratar todas las enfermedades en una sola consulta/ porque son varias”. Entonces en 20 minutos no hay tiempo de decirle al doctor... y como te digo, me han dicho muchas veces “es que me tienes que decir una sola cosa que esté doliendo o que tengas prioridad porque no tengo tiempo de darte en la consulta”.

En adición a las consultas masificadas de pocos minutos, los pacientes mencionan presentar dificultades para hacerse entender, esta situación puede explicarse como injusticia hermenéutica. En este estudio se encontró que las personas intentan resolver las dificultades de la brecha que crea los tecnicismos en el lenguaje y las complejidades de tener múltiples síntomas que deben mencionarse para orientar a los medicos en el proceso diagnóstico.

Aurora explica que en su deseo de ayudar al médico a entender qué le estaba ocurriendo intentaba ser exhaustiva con la descripción de sus síntomas, pero al notar que esto no conducía a mejores resultados en el análisis finalmente optó por aceptar que solo podría mencionar unos pocos síntomas que más la afectaban; de tal forma sacrificando su salud y bienestar global:

Aurora: “Sin decir que antes pensaba que entre más completa fuera mi descripción del cuadro sería de más ayuda para que ellos entendieran, pero no, creo que los confunde y los abrumba más, así que solo mencionó los dos o tres que más me estén afectando.”

Respecto a la comunicación de los síntomas, Natalia menciona que profesionales de salud manifestaron escepticismo por asegurar la presencia de síntomas o dolor en todo su cuerpo. Resalta, como Aurora, que presentaba exhaustivamente sus síntomas preparando una lista para no olvidar nada con la esperanza de ser de ayuda para su médicx. No obstante, aunque algunos lo consideraron una contribución útil, otros lo juzgaron como una señal de obsesión que no se vio correctamente justificada desde el punto de vista de la paciente que solo pretendía colaborar:

Natalia: “algunos médicos me miran así como que “es imposible que te duela de esa forma, es que es imposible que duela todo el cuerpo”... y siempre con una negativa/, así como con sorpresa/ o como con dudas de que realmente fuera capaz uno de sentir dolor es de esa forma/. (...) no podía por ejemplo traer de vuelta un brazo...y yo le explicaba el doctor “no puedo/, no sé:” y él “¿pero cómo no vas a poder/? si no tienes nada/”, es que de verdad que no podía estirar el brazo porque el dolor era tanto que se me contraía involuntariamente. (...) Hice una hoja gigante diciendo los síntomas, aparte de eso tenía como un diario, (...) entonces tomaba una nota de la sensación, hora, cómo empezó, etcétera/... y había médicos que me decían “Ah ok, es mucho más fácil saberlo de esta forma” -claro cuando se daban el tiempo de leerlo/...así como había médicos que me decían “Oye, ¿no crees que eres un poco ansiosa?/, ¿un poco obsesiva?/, ¿no crees que a lo mejor le estás dando demasiada importancia y por eso te duele tanto?” y yo decía “pero es que ¿cómo va a ser obsesivo/?...no me creen/ y ahora que voy anotando todas las cosas para que no se me olviden, para mostrarles qué es lo que está pasando/, encuentran que es un síntoma de ansiedad/ o de ser obsesiva-compulsiva/.”

Las experiencias de violencia entre médicos y pacientes involucraron agresiones verbales directa y microagresiones en el intercambio que se presentó en los consultorios. Por ejemplo, no legitimar la enfermedad no solo tuvo consecuencias violentas a mediano plazo como no lograr una pensión de discapacidad o no conseguir el apoyo familiar, sino que vino con ataques en la comunicación donde se acusó injustamente de mentirosa o exagerada a la persona. Estas percepciones de los pacientes se confirmaron en entrevistas a profesionales de la salud entrevistados quienes manifestaron pensar que las personas con EM/SFC son simuladoras, exageradas y demandantes; así como que la familia no debía permitir que obtuvieran ganancias secundarias. Igualmente, hubo burlas frontales y manifestaciones directas de antipatía e intenciones de desacreditar

ante otras personas. El mismo hecho de entregar una incapacidad por un tiempo extremadamente corto, uno o dos días tratándose de una enfermedad crónica, se consideró una agresión asociada con la desacreditación ante las empresas laborales y aseguradoras de salud:

Lucy: “Agredidos claro, por el personal médico, por no saber sobre el tema, por muchas veces burlarse o decir que no creen que a uno le duela todo, por no dar incapacidad o darla solo por un día o dos.”

Andri: “dijeron que yo me estaba inventando lo de la silla. (...) La psiquiatra dijo que me lo estaba inventando. En neurología, ese neurólogo que me chasqueó los dedos, le dijo a mi mamá que yo no tenía nada.”

“Juanse” refiere precisamente que no validar la enfermedad experimentada por las personas con EM/SFC, sino como trastornos psicológicos, ocasiona que la sociedad no la reconozca como real, ni que tenga en cuenta las limitaciones que genera en las personas. En cambio la desacreditación médica conduce a la estigmatización por no cumplir con las expectativas esperadas en una persona que no tiene una “buena excusa” médica para no funcionar “normalmente”. Asimismo, menciona que otras fuentes de información informales en internet no contribuyen a validar la situación que vive como paciente y desinforman a los conocidos y familiares de la persona:

Juanse: “Mientras los doctores no validen la enfermedad y la diagnostiquen como enfermedad orgánica es difícil hablar con familia y amigos acerca de ella porque tienden a estigmatizarla/te, y debido a la poca información del tema en español, o a la información errada que se encuentra en internet se asume que eres vago, o que no le "echas ganas" para mejorar.”

Otra microagresión encontrada frecuentemente en la mayoría de las personas entrevistadas fue el *gaslighting*. No necesariamente las personas fueron conscientes de ser víctimas de este tipo de técnica de manipulación emocional, que fue ejercida por alguien con poder como un profesional de salud, capaz de inducir al individuo hacia el pensamiento de que sus reacciones, percepciones, recuerdos o creencias son tan erróneas o infundadas que constituyen un trastorno mental. En el siguiente párrafo Yenny comenta haber pensado que estaba imaginando sus síntomas o exagerándolos debido a la ausencia de exámenes positivos y al rechazo médico de la posibilidad de estar sufriendo una enfermedad. Esta negación de su experiencia corporal no le generaba tranquilidad, sino angustia por no poder

entender qué estaba pasándole. Finalmente, asegura haber podido salir de tal estado de confusión aceptando que sus síntomas son reales y que ningún abordaje de actitud cambiaría milagrosamente la cronicidad de su enfermedad:

Yenny: “YO PENSÉ QUE ESTABA LOCA. Pues imagínate que te hagan exámenes y que todo te salga bien y tu con dolores desde el pelo y con todos los síntomas habidos y por haber/, con síntomas extraños...entonces, claro... uno dice ¿será que estoy loca o hipocondriaca? O alguna cosa rara JMM (risas) ...no sé, cosas inexplicables/...pero NO, NO ESTAMOS LOCAS, ESTO ES TÁN REAL/. Y como te digo yo, ni con el descanso/, ni con ser positiva/, ni con orar/.”

Similarmente en el siguiente párrafo autoetnográfico relato mi experiencia como víctima del *gaslighting* médico. 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). La persona se vuelve dependiente de las interpretaciones que le da el victimario como figura con mayor poder y autoridad, en este caso una figura médica:

“Por una parte, estaban los profesionales de la salud intentando convencerme de que era una joven mujer saludable sin problemas orgánicos, pero con problemas psicológicos. Por otro lado, estaba yo, anhelando salir de esta situación a toda costa. Seguía sus instrucciones deseando que fuera cierto, pero los síntomas me recordaban que algo estaba mal en mi cuerpo. Pasaban nuevamente por mi cabeza las palabras de mis médicos insistiendo que no debía prestar atención a mis sensaciones, ¿por más fuertes que fueran? me preguntaba. Era imposible. El resultado de intentar ignorar mi cuerpo no fue dejar de sentir los síntomas, sino mantener en secreto mi malestar, quebrarme en silencio y luchar por presentarme como “normal”. Mis numerosos instantes de sufrimiento físico y mental me arrinconaron.”

Almudena †, víctima mortal del abandono médico en presencia de un EM/SFC severo, asegura que muchos médicos intentaron convencerla de que sus síntomas eran psicósomáticos. Ella estaba segura de que sus síntomas pertenecían a una enfermedad de su cuerpo. Menciona que intentó las terapias ordenadas por psiquiatría como ejercicio gradual ocasionándole mayores daños en su salud, sin

obtener ningún tipo de credibilidad. Esta situación es consistente con el desacuerdo manifestado por la médica familiar y la fisióloga del deporte con relación al tratamiento cognitivo-conductual con ejercicio graduado como terapias desactualizadas y peligrosas:

Almudena †: “Muchos médicos han intentado hacerme sentir mal, como que es psicósomático. Estoy en una silla de ruedas, y todo lo que quiero es, correr hacer todo lo que hacía y poder leer. El deterioro cognitivo es otro síntoma muy serio de la EM. La mente no te deja sin energía. Estoy muy segura. Yo intenté hacer ejercicio gradual y empeoré. Está contraindicado ya gracias a Dios por los especialistas que saben.”

Un ejemplo relevante de *gaslighting* es relatado por Andri quien enfermó tras ser vacunada para el virus papiloma humano. Las niñas afectadas en Carmen de Bolívar no fueron escuchadas, en cambio se especuló en los medios de comunicación y los consultorios que eran víctimas de psicógena colectiva. Mientras tanto, niñas y mujeres enfermas acudían a sus médicos a buscar ayuda para sus síntomas, pero eran recibidas con un discurso silenciador que de entrada intentaba convencerlas de que no estaban en capacidad de juzgar su propio estado de salud:

Andri: “todas estas niñas:. y mujeres:: - porque ya son adultas - han estado como tan abandonadas en el sistema de salud, porque si las noticias dicen “se desmayaron 10 niñas en el Carmen de Bolívar y parece como psicógena colectiva” o porque estaban jugando con la ouija y comenzaron a convulsionar... ¿qué pasó con eso? cuando ellos sacaron esas noticias se perdió esa credibilidad de los pacientes con el médico es cuando las niñas decían “yo me siento así”, los médicos decían “NO, pero es que eso no puede pasar, eso es psicógena colectiva” y se pegaron de ahí:: que todas las niñas del país que estaban enfermas/, que tenían los mismos síntomas así era por psicógena colectiva.”

Minimizar el problema fue otra microagresión reportada frecuentemente entre los participantes. En este caso no se rechaza que la persona efectivamente padece de un problema de salud, pero se considera irrelevante y se desconoce el impacto que tiene en su vida. La consecuencia es pedirle al paciente que soporte el sufrimiento y no se le atiende apropiadamente, además se le agrade con comentarios hirientes que sugieren que es exagerado, poco resiliente y victimista:

Ana: “A mí me han dicho que no es una enfermedad grave y que no pueden hacer más. Que hay muchas otras enfermedades graves.”

María: “Ole, grave no. Es gravísima. Sin atención y sin respeto y sin cuidados paliativos. Ya que no hay otra medicación, pues déjanos que vivamos en este infierno.”

Julia: “Así estamos. A mí, después de la operación tuve una sudoración muy fuerte por la noche en el hospital y les pedimos a las enfermeras que me cambiasen las sábanas y menudo cabreo se pillaron. Como si fueras una delicadilla. El cirujano se reía y le dijo al otro médico: “No nos hemos dejado ninguna gasa dentro ¿verdad?”. Así que ya ves. Delicadeza poca. El de cabecera sí me escuchó, pero al dar negativo en aquella prueba ya no supo mirar más.”

Otra de las microagresiones halladas fue el rechazo de testimonio que conduce a la injusticia epistémica testimonial y se produce cuando se atribuye menos credibilidad a una declaración basándose en prejuicios sobre el/la hablante. A continuación Natalia relata cómo un especialista en psiquiatría rechaza su experiencia encarnada con los síntomas de enfermedad. Basándose en el psicoanálisis, emplea conceptos médicos como que la represión explica el rechazo del testimonio de la paciente y se le da privilegio al profesional porque no estar de acuerdo es nuevamente señal de resistencia, y si insiste puede terminar en ser considerado querulante:

Natalia: “Me hizo un estudio como de epilepsia, etcétera, cosas así. Pero él también hacía juicios de valor, pues por ejemplo cuando me decía que podían ser traumas y me propuso una terapia de hipnosis clínica regresiva a la cual yo no accedí, porque para mí acceder a eso era validar su postura de que era una somatización de algo traumático que viví y que estoy bloqueando. Pero esto es una enfermedad real y como él no encontró causa empezó a verlo como somatización, así que dejé de ir a ese médico/ y entonces::, cada vez que me vienen con un prejuicio como que fuese una somatización – obviamente, yo creo que es algo normal que yo tenga cierto rechazo ese tipo de especialistas/.”

Leyla relata una situación en la que su médico le ha dicho explícitamente que es el quien tiene el privilegio epistémico para explicar qué pasa en su cuerpo. Sin embargo, Leyla está convencida que ella conoce por experiencia su enfermedad y se ha propuesto enseñar y crear conscientización sobre la existencia de enfermedades

como FM y EM/SFC y el rechazo a la reducción psiquiátrica de la enfermedad:

Leyla: “cuando tú le pides explicaciones a veces es un poquito grosero y me ha llegado a decir que quién es el médico...¿que si él o yo? (risas) así me ha llegado a decir/... entonces, yo pienso que aquí en Colombia debemos tener otra clase de mentalidad o sea... que por ejemplo, aca el grupo de Cartagena antes de la pandemia íbamos a ir -porque yo coordino un grupo aquí en Cartagena de gente con fibromialgia y fatiga crónica - entonces íbamos a ir a las diferentes universidades donde se dictaba en clase a los psicólogos, psiquiatras, trabajador social, médico...”

Similarmente, Ana Patricia asocia la presencia de microagresiones de rechazo de testimonio con el reduccionismo psiquiátrico de sus síntomas. No obstante al tener un título profesional en ciencias biológicas ella procura salir de su rol de paciente en el consultorio para adquirir autoridad profesional epistémica, no solamente experiencial. Aunque Ana asegura que esta estrategia de mencionar su profesión le sirve para que su privilegio epistémico no sea despreciado, experiencias como las de Ana Morales, médica anesthesióloga, no apoyan que sea igual para todos los casos. Aunque Ana Morales es médica no le es posible tocar el tema de su enfermedad porque cuando lo ha hecho ha sido tratada como “loca” y se cuestiona su profesionalismo por aceptar EM/SFC como enfermedad somática. Por otra parte, Ana Patricia aprovecha para mencionar que en este rechazo de su diagnóstico como enfermedad orgánica fue remitida a terapias psicológicas sin éxito terapéuticos para los síntomas:

Ana Patricia: “lo primero que me decían era que era psicológico... o me decían “¿usted es que tiene pereza de trabajar?” o “¿es que a usted no le gusta el trabajo que hace?”... ME LLEGARON A DECIR, HASTA ESE PUNTO/. Entones ya a lo último, yo les decía,”pues vean, yo ya me he estudiado lo mío, yo soy bióloga/” y ahí ya ellos me miran como distinto, pero si es muy incómodo. (...) cuando ellos ven de una vez la profesión pues bueno... OTROS NO SE FIJAN...y ahí es donde empiezan de nuevo “eso es cansancio/, eso es pereza/” y pues me inventan una cantidad de cosas, que es psicológico/. = Porque de hecho, me mandaron al psicólogo/... y yo fui a las terapias/... ricas de verdad, pero no me sirvieron para lo mío (risas).”

Como parte de los desencuentros mencionados por los participantes se mencionó que los profesionales de salud no quisieron hacerse cargo de la persona con EM/SFC asegurándole que no estaba

enfermo o remitiéndolos a psiquiatría/psicología, esta situación representa un caso particular de capacitismo donde se rechazan los enfermos que no se recuperan. Estos pensamientos se manifestaron en las entrevistas a los profesionales de salud y terapeutas que se realizó en el presente estudio y se han expuesto previamente. En el siguiente párrafo se ilustra que pacientes como Manuel, con EM/SFC, son remitidos a psiquiatría tras ser desatendidas sus necesidades somáticas como manifestaciones conversivas. Incluso puede llegar a ocurrir que haya un desacuerdo con el especialista en psiquiatría o psicología, quien podría verse en aprietos tratando un paciente con una enfermedad de rasgos neuroinmunes como EM/SFC:

*Manuel: “Que no nos deriven solo al psiquiatra porque la experiencia de ella (psiquiatra en quien confía) es que yo no soy el único paciente que va derivado por otros especialistas a psiquiatría, ya que como no saben a dónde mandarnos pues mandan a psiquiatría como se supone que estamos locas del c***... y perdonen ustedes la expresión, pero así se lo dije a la médica, pues eso () en fastidiarnos. Ella me dijo que no está de acuerdo con eso porque nosotros deberíamos ser tratados en consultas de reumatología, en consultas de neurología, etcétera no todos a psiquiatría.”*

Asimismo, la siguiente participante anónima concluye que los profesionales de salud tienden a evitar reconocer que desconocen la explicación de una sintomatología compleja y en cambio, deciden concluir que se trata de un problema psicoemocional para dar algún diagnóstico y evadir a la paciente mandándola a psiquiatría:

Femenino: “A veces con responsabilidad lo opino, los médicos se van hacia el lado psicoemocional por no decir que no conocen del tema. Es más fácil derivar que decir: no lo sé. Ya esos los tengo muy medidos y no permito me perturben sus sugerencias. También es de tomar en cuenta, que no todos tenemos la misma severidad. Cuando se me pone difícil de verdad, es cuando digo que hay que vivirlo para entenderlo.”

El rechazo de los pacientes que no se recuperan hace parte del abandono médico experimentado. Existe una percepción de insensibilidad e indiferencia en estas situaciones que los hace sentir desamparados. Situaciones como las que narra Manuel y la participante de sexo femenino conducen a dejar los pacientes en un limbo diagnóstico, sin respuestas de cómo explicar lo que les ocurre, ni saber cómo actuar al respecto. En el siguiente fragmento autoetnográfico relato las consecuencias sociales y psicológicas de no

tener una respuesta o diagnóstico para los síntomas crónicos que estaba experimentando:

“Empecé a verme cada vez más en aprietos para explicar porque no me funcionaban los consejos de seguir una rutina de ejercicio y meditación, porque no podía trabajar o hacer las cosas que antes hacía. Si aparentemente no había nada particularmente mal en mí ¿Entonces cómo podía explicar esto? Personas muy cercanas no terminaban de creer que estuviera enferma, aunque en parte creo que también ocurrió así porque yo misma me oculté cuando no podía mantenerme en pie, o cuando lloraba sola por no entender qué le ocurría a mi cuerpo.”

Miguel Ángel manifiesta la desesperanza que comenzó a sentir tras probar en medicina prepagada y alternativa sin ningún resultado. Su interpretación de los hechos fue que estaba luchando contra la corriente, agotándose aún más, y que lo que debía hacer era aceptar la situación y descansar de la pelea que estaba dando infructuosamente:

Miguel Ángel:” yo decía “tanto que he metido, tanto esfuerzo, tanta cosa y no/, yo me siento mal, no me siento bien” y entonces yo entré fue en una etapa de “nada sirve/, nada funciona/, los médicos son lo peor/, los homeópatas son los peor/, no me voy a mejorar nunca/, no va a ir bien nunca:.” o sea...un negativismo literalmente... (...) yo estaba peleando a puños con una vaina que yo no le podía ganar/, entonces yo la actitud que tomé fue como (gesto de dejarse tumbar) “AH/, pues me TUMBO, entre “a ver cómo va” y “pues me tumbo/, DAME/” (gesto de resignación) “DAME YA...¿si?.”

Así las cosas, los encuentros de incredulidad, desconocimiento, comodificación del tiempo de la atención médica, insensibilidad y falta de empatía, rechazo por no mejorar, cribado insuficiente con diagnósticos acelerados e incorrectos, abandono médico y microagresiones, conducen no solo al limbo diagnóstico y a dejar sin tratamiento; sino a la pérdida de confianza en las instituciones médicas. Lucy por ejemplo piensa que esta resistencia a ser colaborador con el/la enfermx se debe a que buscan favores las instituciones para las que trabajan y no al paciente:

Lucy: “Lo que pasa es que los médicos de seguro creen que qué es mentira o le están haciendo a veces un favor es al seguro y lo dejan a uno en un limbo. Aparte de eso yo ya he ido con varios, esta dice si lo suyo es esto, pero no lo anota... son unos vendidos.”

Sebastián confiesa haber modificado por completo la imagen que tenía de los profesionales de la salud. Pasó de pensar que eran personas que podían y querían ayudar heroicamente sin importar la situación, a verlos como personas falibles, reemplazables, incluso por sus propios esfuerzos de expertización haciendo uso del internet. Esta experiencia también es consistente con la apreciación de la médica familiar que relata haber observado una grave ruptura en la relación médico-paciente con EM/SFC:

Sebastián: “para mi antes si tu estabas enfermo tenías que ir al medico (risas). Ahorita no, yo no confío en ningún médico... o sea...yo sé que tienen información y que han estudiado algunas cosas/ y te pueden recetar/... han estudiado así como todos/ hemos estudiado alguna cosa...sin embargo...todo el conocimiento que tiene una persona lo puedes adquirir en cualquier lado/, actualmente en internet te puedes volver un experto de lo que te dé la gana y puedes volverte un duro/ y es lo que yo te decía... he llegado con más información que los doctores... entonces, como que empecé a ver que los doctores ya/... son sólo unos profesionales más:: (...) yo antes los veía como un escalón más arriba/ como “juepucha, sí/... ellos tendrán la respuesta a tal cosa, la respuesta a tal otra”.”

Otra consecuencia de los desencuentros fue la iatrogenia y se reportaron específicamente el trauma médico y el daño físico por recomendar terapias inadecuadas, las más comunes ejercicio graduado y psicoterapia para convencer al o la paciente de que su cuerpo no está enfermo. Almudena † declaró ser víctima de iatrogenia, deterioro de su salud física, porque sus síntomas fueron considerados psicosomáticos y se le ordenó ejercicio gradual. Al momento de su participación se resistía a las ideas de profesionales de salud que intentaron convencerla de que sus graves síntomas eran de origen psiquiátrico:

Almudena †: “Muchos médicos han intentado hacerme sentir mal, como que es psicosomático. Estoy en una silla de ruedas, y todo lo que quiero es, correr hacer todo lo que hacia y poder leer. El deterioro cognitivo es otro síntoma muy serio de la EM. La mente no te deja sin energía. Estoy muuy segura. Yo intenté hacer ejercicio gradual y empeoré. Esta contraindicado ya gracias a dios. Por los, especialistas que saben.”

En mi caso el ejercicio graduado que se prescribe ante la idea de un trastorno cognitivo-conductual tiene un resultado igualmente dañino:

“La decepción fue tremenda porque no solo no me había ayudado a mejorar, sino que ahora no podía participar de las cosas más básicas que antes todavía podía disfrutar. Desde la terapia de ejercicio gradual empecé a tener problemas para tomar una ducha sin quedar exhausta, temblorosa, con taquicardia y enferma todo el resto del día. Mi peso descendió abrupta y rápidamente sin ningún cambio en la dieta o ejercicio significativo. Así pasaron meses antes que pudiera pararme de mi cama nuevamente.”

Por otra parte, se encuentra repetidamente en el estudio el daño psicológico ocasionado por el estigma, el abandono, el rechazo médico y la psiquiatrización de los síntomas, siendo frecuente mayor aislamiento, ocultamiento de síntomas, desempoderamiento y sentimientos de tristeza, culpa e ideación suicida. María relata que no busca ayuda médica a pesar de sentirse gravemente enferma y en cambio suele llorar mucho. Toda su vida ha sido afectada por este abandono médico en situación de gran vulnerabilidad y asegura haber perdido todo a causa de la situación:

María: “1) Qué hacen cuando se sienten severamente enfermos? YA NADA. NO LUCHO. NADIE ME CREE. ¿Cómo reaccionan? SUELO LLORAR MUCHO. ¿En qué momento consideran pertinente buscar ayuda médica? ME HARÍA FALTA A DIARIO Y URGENTE 2) ¿Qué cosas han perdido por esta enfermedad? TODO, Mariel, trabajo, felicidad, amigos, familia, TODO. ¿Sienten que han ganado algo? APRENDÍ QUÉ TODO SOBRA SI NO HAY SALUD Y A ESCUCHAR A TODO EL QUE SUFRA Y A PONERME EN SU LUGAR.”

Entonces, los desencuentros y experiencias de violencia con terapeutas incluyeron: la psicologización de síntomas por no presentar pruebas positivas, aunque dicha situación mejoró la experiencia de validación de la enfermedad cuando las personas presentaron comórbidamente otras patologías con biomarcadores. Se suma a la lista la falta de empatía y la responsabilización culpabilizante; el desconocimiento médico sobre la enfermedad que frecuentemente se acompañó de psicologización de síntomas, malos tratos y otros diagnósticos errados; cribado insuficiente que condujo a diagnósticos acelerados y erróneos y a la psicologización de los síntomas. Lo anterior se relacionó con relaciones comerciales de médico-paciente sin un verdadero interés por el bienestar del o la paciente. Por otra parte, se presentó injusticia hermenéutica que dificultó la comunicación al percibir el paciente como irracional en su manera de presentar síntomas. Los pacientes frecuentemente denunciaron

violencia directa como burlas, desacreditaciones de su testimonio, como injusticia epistémica y *gaslighting*. Estos dos últimos aspectos condujeron al rechazo del conocimiento encarnado y a la psiquiatrización al no querer hacerse cargo de los pacientes crónicos complejos y que no se recuperan. Tal situación tiene efectos como la vivencia del limbo diagnóstico, desesperanza, pérdida de confianza en profesionales e instituciones, e iatrogenia física y psicológica por intervenciones dañinas.

Lo hallazgos sobre las experiencias de violencia y desencuentros en contexto médico fueron comparables a otros estudios previos. La mayoría de los participantes manifestaron quejas e insatisfacción, en efecto un estudio informa que el 77% de los individuos con EM/SFC reportaron experiencias negativas con los proveedores de atención médica (J. S. Anderson & Ferrans, 1997). Por su parte, Jason y colegas afirman que el 89,5% de los participantes informaron actitudes despectivas por parte de al menos un médico después de desarrollar EM/SFC (L. A. Jason et al., 2002). De hecho, Asbring y Närvänen encontraron que muchos pacientes experimentaban que se cuestionaba su carácter moral y que era común la sensación de 'interrogatorio policial' durante las consultas, incluida la necesidad de defender la experiencia de la enfermedad (Asbring & Närvänen, 2002). También, existe evidencia que muestra que los pacientes con EM/SFC no solo son estereotipados negativamente de manera que se demerita injustamente su credibilidad, sino que también sufren desventajas en lo que se refiere a recursos hermenéuticos compartidos que les permitiría enmarcar, interpretar sus experiencias y presentarlas eficientemente (Blease et al., 2017). En este sentido, se corrobora que las personas enfermas con EM también pueden sufrir injusticia hermenéutica porque muchos aspectos de la experiencia de la enfermedad son difíciles de entender y comunicar y a menudo se debe a lagunas en los recursos hermenéuticos colectivos (Carel & Kidd, 2014). Tal situación suele ser interpretada por los profesionales como irracionalidad, como cuando una de las terapeutass entrevistada señala que los pacientes de EM/SFC no responden adecuadamente a la pregunta de qué sienten (Carel & Kidd, 2014).

Lo anterior se relaciona con que los pacientes sienten que su enfermedad a menudo no es reconocida como legítima en los ámbitos social y médico (Gilje et al., 2008b), ya que muchos profesionales carecen del nivel apropiado de conocimiento sobre los métodos efectivos para la reducción de los síntomas de la EM y el SFC. Además, a menudo sugieren tratamientos inapropiados, como el aumento del ejercicio o los servicios psiquiátricos para tratar síntomas

de origen físico (S. McManimen et al., 2019), 2019). Algo adicional que se encontró en esta investigación fue la crítica directa a la comodificación de los servicios de la salud, el cribado insuficiente y la consecuente pérdida de confianza hacia los profesionales de salud. Un estudio que trata este tema, pero que no refleja directamente opiniones de pacientes, sino de académicos, es el artículo de Shakespeare y colegas. Por ejemplo, se critica que en lugar de abordar el dolor lumbar como un problema médico con una solución biomédica, la recomendación de autores como Waddell es evitar los tratamientos quirúrgicos o farmacéuticos y, en su lugar, prescribir ejercicio gradual e intervenciones psicológicas. Se reclama la discapacidad como la iatrogenia y se enfatiza en los factores psicológicos como responsables de la carencia de rendimiento. De esta forma los servicios y beneficios de salud dejan de tener al paciente como su centro y la austeridad se logra no supliendo las necesidades de las personas (Shakespeare et al., 2017).

Es importante mencionar que este modelo que opera en Reino Unido no es muy diferente a lo que ocurre en regiones de América Latina y España, ya que no es poco usual que los pacientes con EM se quejen de no alcanzar los puntajes de discapacidad y de ser enviados a psiquiatría y rehabilitación física como supuesta solución a sus limitaciones físicas. Sin embargo, está bien establecido que el ejercicio graduado y la terapia cognitiva conductual no son tratamientos efectivos y que al contrario, pueden generar daños en el cuerpo y la salud mental de las personas con EM/SFC (K. Geraghty & Kurtev, 2017; says, 2019; Twisk & Maes, 2009; Vink, 2017; Vink & Vink-Niese, 2018). Cabe mencionar, 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. De hecho, la preocupación por el daño causado por el esfuerzo llevó a la Academia Nacional de Medicina de EUA a renombrar la condición como "Enfermedad sistémica de intolerancia al esfuerzo" para explicar que no se trata de simple cansancio, sino que existen evidencias que vinculan la actividad en estos pacientes con una respuesta metabólica aberrante y una afectación neuroinmune (Institute of Medicine, 2015).

8.3. Efectos: somáticos/mente/espíritu

El presente acápite recopila lo que puede llamarse corporalidad o experiencia encarnada en EM/SFC dentro del contexto social donde

el cuerpo se sumerge, donde es clasificado y tratado bajo el modelo biopsiquiátrico. Con fines de organización en el siguiente texto, se dividen los temas por efectos somáticos y efectos mentales y espirituales empleando una visión dualista de propiedades. Sin embargo, también podría verse como una visión holística, en el sentido de reconocer que los aspectos psicosociales y orgánicos intervienen en la experiencia de salud y enfermedad. Dicho holismo rechaza el dogma engeliano de la prohibición de la dualidad y acoge la distinción de los estados conscientes frente a los estados cerebrales o corporales con los que se relaciona. Por lo demás, protege la experiencia encarnada y la interpretación de la misma (O'Leary, 2021). Además, como efectos espirituales se incluyen aquellos aspectos personales donde los valores y las creencias dotan de propósito y trascendencia a la vida (Božek et al., 2020). Paralelamente, los hallazgos generales de este acápite van en la misma línea del estudio de Alameda y colegas, quienes encuentran que las experiencias cotidianas de las personas que viven con estas enfermedades están marcadas por procesos de estigmatización, vulnerabilidad y exclusión (Alameda et al., 2021). Se suma también un impacto físico directo ocasionado por una enfermedad altamente discapacitante y sin tratamiento.

8.3.1. Efectos somáticos de la experiencia con la enfermedad

8.3.1.1. *El Cuerpo limita*

Esta investigación encontró que las personas con EM/SFC se sentían frecuentemente limitadas debido a que su cuerpo no les permitía realizar actividades que otras personas llevan a cabo cómodamente o a comparación de si mismos antes y después de la enfermedad. La percepción de las posibilidades, de los espacios y del tiempo se modifican drásticamente para quienes sufren EM/SFC. La situación resulta en la pérdida de invisibilidad del cuerpo, entendiendo esta transparencia como la fluidez, facilidad social y el bienestar que se experimenta como algo dado o que no es notorio (Carel, 2018). Así, los espacios se ven reducidos en la medida de la misma posibilidad del desplazamiento mecánico y el tiempo se modifica según la disposición o escasez de energía para la acción, afectando actividades socialmente básicas como el trabajo y el estudio. La discapacidad iba más allá de las barreras sociales; tal y como lo recalca Shakespeare, ya que existen limitaciones intrínsecas al cuerpo del individuo que no pueden ser superadas con adaptaciones ambientales (Shakespeare, 2013). Los pacientes entrevistados

tuvieron la percepción de que la dificultad aumentó significativamente y la fatiga fue un síntoma descrito como extremadamente limitante. De hecho, esto se encontró acorde a los resultados del estudio de Nacul y colegas, quienes hallaron que EM/SFC es definitivamente incapacitante y tiene un mayor impacto en el estado funcional y el bienestar que otras enfermedades crónicas como el cáncer. Cabe mencionar que para dicho estudio emplearon criterios estrictos, incluyendo el Canadiense donde se previene incluir casos de fatiga crónica idiopática (Nacul et al., 2011).

Por otra parte, lo anterior va en línea con las reflexiones de Havi Carel que señalan que la enfermedad no es simplemente un problema fisiológico, sino un problema de toda la persona encarnada y su relación con el entorno. Es el propio ser contextual en el mundo, una alteración de las capacidades corporales que tiene un significado que supera con creces el de una simple disfunción biológica, al modificar y obligar a repensar la relación con el mundo, el movimiento, la libertad y la creatividad (Carel, 2018, p. 89).

En los siguientes párrafos se muestra cómo el cuerpo con EM/SFC no permite realizar determinadas acciones con fluidez y por ende termina discapacitando desde lo más intrínseco de la corporalidad. Tanto Yenny como yo en la autoetnografía mencionamos “no poder”, ya que la enfermedad supera nuestros deseos obligándonos a detenernos y depender de la ayuda de otras personas:

“Hasta que un día, en una salida a solo dos calles de mi casa, mis piernas no soportaron más. Estaban casi paralizadas, temblorosas y me faltaba aire. ¿Había estado soñando? algo estaba muy mal en mi cuerpo y los pensamientos positivos no eran suficiente.”

Yenny: “la loca energía que tengo la ocupo para cocinar y hacer alguna otra cosa sencilla. Cuando estoy en crisis no puedo ni ir sola al baño.”

En este sentido en que el cuerpo no permite aparece la percepción de dificultad, una visibilidad del cuerpo que alarga las distancias y aumenta la gravedad en los cuerpos de las personas con EM/SFC. En el siguiente párrafo Sebastián explica cómo lo que es una breve distancia para una persona sana, para él es todo un desafío y cómo debe negociar de qué manera empleará su poca energía. Edith por su parte relata cómo la hipersomnia la domina y le dificulta sus labores de madre al no poder permanecer despierta:

Sebastián: “el cansancio es tal/ que no puedo caminar hasta la puerta del cuarto/, o sea...me levanto y llego a la puerta y ya me duelen MUCHÍSIMO las piernas/ y ya sé que si sigo caminando y no me voy a acostar:.. voy a durar toda la noche con el dolor.”

Edith: “hay periodos que me dan hipersomnia, en los periodos de hipersomnia es imposible despertar y estoy como dormida luchando por despertar, sabiendo que mis hijos están afuera/. Digo “¿qué está pasando? ¿habrán comido?” o sea, sin saber/...pero en verdad es una lucha por despertar para poder salir a ver qué es lo que está pasando con ellos allá afuera/... es decir, es muy difícil.”

A pesar del sufrimiento físico reportado solo algunos de los terapeutas entrevistados como la fisiatra, la fisióloga del deporte y la médica familiar reconocieron que las personas con EM/SFC tenían limitaciones físicas. Mientras tanto, el médico internista, la especialista en enfermedades crónicas, la psiquiatra y los terapeutas alternativos no le dieron mayor importancia o rechazaron el aspecto genuino de la experiencia limitativa de la enfermedad. Sin embargo, varios estudios sostienen que la EM/SFC puede asociarse a una discapacidad importante (Nacul et al., 2011; Vink & Vink-Niese, 2021). Cuando es grave, puede llevar a una persona a estar confinada en casa, en silla de ruedas o en cama, y a depender de cuidadores para las actividades básicas de la vida diaria. Larun y Malterud mencionan que el sentido de identidad de los pacientes se vuelve más o menos inválido y que se experimenta un cambio de identidad a partir de las limitaciones físicas e invalidaciones en la relación médico-paciente. Los pacientes se sienten gravemente enfermos y, sin embargo, se sienten culpabilizados y desestimados por los médicos, que tienen una concepción de la enfermedad distinta a la suya, debido a que los médicos describen una lucha por mantener su autoridad profesional en un contexto de gran incertidumbre científica (Larun & Malterud, 2007).

A continuación, se contrasta la opinión de la médica familiar (terapeuta 3) con la de la psiquiatra (terapeuta 9). La primera reconoce que se trata de una enfermedad severa y discapacitante con afectación multisistémica, mientras que la segunda no menciona la gravedad de los síntomas, pero menciona capacitistamente que es un “deber” mantenerse funcional en todos los roles adquiridos a lo largo de su vida:

Terapeuta 3: “cuanto más veía más pacientes:., más severa me parecía está enfermedad/ (...) produce en los pacientes una fatiga

severa/, una fatiga que hay que saber identificar/ (.) que les limita su capacidad física/ y que:: va asociada:: a muchos síntomas de dolor/, de problemas de sueño::, de problemas para mantener la posición de estar de pie/, de problemas/ digestivos/...”

Terapeuta 9: “Hay que poner la claridad y decirles que a pesar de la sintomatología deben seguir siendo funcionales en todas las áreas de su vi::da (.) porque como ya advertí es una enfermedad crónica, entonces deben ser funcionales dentro de los roles de familia, de pareja, sociales, laborales y culturales que hayan desarrollado, que hayan adquiri::do y a los cuales se han comprometido a lo largo de su vida.”

Dentro de los síntomas mencionados por los participantes la falta de energía se presentó como uno de los más difíciles y discapacitantes, aunque no fue el único síntoma (Pilkington et al., 2020). Lo más relevante de este hallazgo es que se describió no como un cansancio común o un síntoma conocido por las personas sanas. Además, aunque se considera inespecífico y el mismo término “fatiga” podría sugerir que esta dentro del umbral de “lo normal”, las personas experimentan este síntoma con una severidad y cualidad gravemente discapacitante:

Edith: “recuerdo el día de mi cita con el neurólogo que me dijo “si una sola cosa le pudiera quitar de las que usted tiene ¿cuál escogería?” y le dije “LA FATIGA, doctor, LA FATIGA” me dijo “¿no preferiría el dolor?” le dije “NO, NO, NO” me dice “¿por qué?” dije “porque con fatiga no pudo ni pararme de la cama/, no puedo hacer nada/, tengo que atender a mis hijos/... sin energía no se puede vivir/, no se puede parar/ no puede uno hacer NADA.”

Aunque EM/SFC es una enfermedad que naturalmente limita las capacidades físicas y cognitivas de las personas, para algunas en grados menos severos todavía es posible tener un nivel de agencia, soportar rutinas laborales y pasar públicamente como personas biotípicas. Sin embargo, se encontró que todo esto ocurre a expensas de otras actividades, por lo que la enfermedad en la vida de estas personas sí alcanza a tener un impacto que es necesario mencionar. Aunque es cierto que sus identidades se ven menos lesionadas como lo menciona Ana Patricia, quien asegura seguir siendo ella misma:

Ana Patricia: “Realmente mi vida – bueno, yo no he cambiado::, ni físicamente::, ni mentalmente::, ni anímicamente::... yo trato de mostrarme a la gente igual. Cambió en un momento, como en un

principio, sí muy aburrida/, las depresiones/, como que “ya no voy a aguantar esto/” en fin... pero bueno, ya todo eso gracias a Dios lo superé. En este momento creo que sigo siendo la misma de antes/...ha cambiado el ritmo de vida, es lo único, pero de resto NO”.

Paralelamente, Ana quien logra continuar con sus labores de médica relata que el trabajo drena por completo su energía para realizar otras actividades y el resultado ha sido un aislamiento en otros aspectos como su vida social y ocio. Como también se muestra a continuación con el caso de Ana, no tener un reconocimiento de discapacidad y continuar esforzándose puede contribuir a ese aislamiento social al no dejar energía para el ocio nuevamente terminando en un ostracismo con gran carga moral:

Ana: “ya no me queda mucho para jubilarme, puedo y ya está un poco... como que me dio a mí de más mayor, digamos... entonces claro, hay días que me siento batallar y me adapto, no lo sé:: pero hay días que me siento como golpeada, como que me han golpeado en una paliza de esas que te levantas con dolores por todos lados/ y ahora ya me voy adaptando. Dejé de hacer deportes y dejé de asistir a reuniones, porque sí es que voy ES porque es algo muy importante/, muy importante/... y es por un rato corto, no el tiempo que puede estar la gente que no tiene nada/... que comen y luego bailan...y luego van y eso, pues porque ya llega un momento en que yo me desmayo. Digamos que me he aislado mucho yo aquí.”

En contraste, mientras algunas personas se sintieron extremadamente limitadas, otros participantes afirmaron lograr hacer cosas por mérito individual al no dejarse vencer, pero no contemplaron tener un grado más leve de la enfermedad a comparación de los más limitados. Adicionalmente, las personas con la enfermedad en grados moderados a leves pudieron optar por ocultar sus síntomas para evitar estigma. Paralelamente, los casos mas severos ocultaron sus síntomas obligados en el encierro de sus habitaciones y por esto no fueron vistos. Describieron también la enfermedad como “estar muerto en vida” al perder gran capacidad de agencia debido a los síntomas discapacitantes. Las mismas limitaciones generaron la sensación de no identificarse con el cuerpo, pérdida de libertad y aislamiento (Carel, 2018). Sobre este tema cabe mencionar que no existe certeza de que se trate de un mismo problema orgánico en todas estas personas entrevistadas, ya que para este estudio no se exigió un criterio diagnóstico particular sino identificarse con el diagnóstico. Por otra parte, los criterios con que las personas son diagnosticadas suelen variar y ser poco estrictos y aunque se tratara de un mismo

diagnóstico, la expresión de la enfermedad puede variar de persona en persona:

Miriam: “Yo sí pienso que toda la vida he sido muy segura de sí misma y fuerte...eso quiere decir que creo en la capacidad, creo en la excelencia del ser humano, creo que si tú tienes una buena autoestima eres capaz de hacer todo. Entonces, pues yo no he pasado por esos temas de “AY POBRECITA... LA ENFERMA”, NO, eso no va conmigo/. (...) Tengo mis momentos::, como TODOS los seres humanos en el mundo ¿sí?. (...) Por esa razón me retiré del grupo de pacientes, porque no soy la persona que está hablando todo el día de eso... me parece que si todo el día estás hablando de eso mismo “AY, hoy amanecí cansada...Ay ¿qué tomaste tu? ¿jugo de remolacha o de apio?” –AY NO, ESO ME PARECE FATAL ESE TIPO DE ACTITUD NO ME PARECE.”

La situación de escepticismo y la falta de comprensión alrededor de la enfermedad a menudo llevó a los participantes con presencia de síntomas moderados o severos a evitar las interacciones sociales en un intento de esconderse del estigma asociado a una enfermedad controvertida. En este estudio se encontró que aunque las personas con mayor viabilidad de agencia pueden “pasar”, no siempre es posible ocultar porque el cuerpo no siempre lo permite, especialmente en circunstancias públicas, aunque se trate de casos moderados. No obstante, las personas con EM/SFC grave sí tienden a ocultarse obligados en sus resintos pasando los síntomas en soledad y aislamiento.

Marisa: “La mayoría de las veces lo oculto, extraño mi vida, me alejé de muchas amistades, pero cuando la fatiga, el agotamiento o los dolores vienen todos juntos, me quedo en casa”

Guillermo: “Cuando tienes tanto dolor no es solamente que no tengas ganas de salir a ningún lugar, simplemente no puedes hacerlo y eso no hay forma de disimularlo.”

Cuando las limitaciones de la enfermedad son extremas las personas sintieron estar “muertas en vida”, su cuerpo detuvo su vida y se sintió que la enfermedad era una gran usurpadora de los propósitos que se habían planteado vivir, de lo que consideraban felicidad y por tanto el cuerpo era un obstáculo para la alineación con sus deseos. En este contexto hay una gran disminución de sensación de agencia a largo plazo a comparación de la que experimentaron los casos menos severos:

Yenny: “yo creo que hasta puede ser peor tener encefalomiелitis miálgica que fibromialgia; no sé::, porque es la debilidad y todo/... no te permite pararte de la cama/... estamos muertos en vida prácticamente.”

No identificarse con el cuerpo y experimentar gran frustración por esto, fue resultado de tener metas y deseos que no podían llevarse a cabo por las limitaciones corporales. Andri y Maria Mónica comentan que esta situación las ha llevado a desear morir. Maria Mónica por su parte, relata cómo la carencia de recursos económicos por no poder trabajar han contruibuido a que su vida sea mucho más limitada en recursos y posibilidades que podrían proteger su identidad:

Andri: “es que uno llega a un punto en que uno quisiera morir por tantas cosas que le pasan... es HORRIBLE/, es imposible/, (...) no poder hacer lo que uno quiere/, lo que unos años antes.”

Maria Mónica: “Siento mi vida muy limitativa por la enfermedad/, muy limitada/, yo quisiera ser activa/ valerme por mí misma/, el hecho de que yo no tenga dinero para nada eso me pone muy mal/. El hecho que tenga que pedir un peso para poderme tomar una gaseosa/... o sea a mí no me falta el techo y la comida/, no me falta/... pero es que eso no es todo/ ¿sí? si yo no tengo calzones, no los puedo pedir/, ¿si me entiende? Entonces a mí todo eso después de haber sido tan activa, a mí todo eso me opaca/, ser dependiente.”

También se halló que los casos severos de EM/SFC sin cooperación tienen una calidad de vida extremadamente baja y esto es coherente con los resultados de la investigación de Montoya y colegas, quienes reconocen que los pacientes más gravemente enfermos definitivamente pueden necesitar atención total para asegurar su supervivencia. Sin embargo, los pacientes con EM/SFC grave o muy grave luchan por recibir la atención médica adecuada porque no pueden viajar a los consultorios médicos y sus médicos carecen de información adecuada sobre la naturaleza de esta enfermedad, sobre cómo diagnosticarla y tratarla (Montoya et al., 2021). De hecho, como se muestra en este estudio y otros, los médicos frecuentemente no saben que se trata de una enfermedad física y multisistémica. Las percepciones erróneas psiquiatrizantes pueden afectar negativamente la relación médico-paciente, los resultados clínicos y los resultados de las reclamaciones por discapacidad, incluyendo las redes de cooperación formal y familiar (Comerford & Podell, 2019).

Por otra parte, dicha situación de discapacidad implícita en el diagnóstico, incluye la restricción de la capacidad de los afectados para mantener los niveles previos de actividades sociales, laborales y de ocio, o para realizar una actividad en la forma o dentro del rango considerado normal para un ser humano (Nacul et al., 2011). Este impedimento a menudo restringe a los pacientes a sus hogares o camas y puede afectar severamente su capacidad para atender sus trabajos o tareas escolares, entre otras responsabilidades y necesidades básicas. De hecho, el 25% de los pacientes están confinados en sus casas (Pendergrast et al., 2016). Además, estudios encuentran que las personas con EM/SFC tienen una calidad de vida y funcionalidad inferior en comparación con las personas que sufren esclerosis múltiple o cáncer, quienes tienen mayor reconocimiento social con relación a su pérdida de capacidad y gravedad de la enfermedad (Kingdon et al., 2018; Nacul et al., 2011).

Una adaptación reportada por los participantes fue el “ *pacing* ” o vivir dentro de los límites para manejar los síntomas. No fue un método infalible o fácil de practicar, pero sí el más intuitivo y frecuente para manejar la sintomatología de la escasez de energía:

María Mónica: “yo me levanto y voy al baño. Me baño::, salgo::, voy a la cocina::, empiezo a arreglar la cocina::; prepararla para el desayuno::; para el almuerzo::...pero todo eso no es como te lo estoy contando. Yo lo hago: descanso/, vuelvo/ y me paro::, lo hago/, descanso/, vuelvo/... y me paro:: lo hago y descanso::... porque para ti montar un café es consecutivo/, para mí montar un café son 4 pasos.”

Adicionalmente, se encontró que métodos de manejo de la enfermedad como el *pacing* , tienen ventajas y desventajas para la persona que lo practica; por ejemplo, sentir que el tiempo no le alcanza para todo lo que quiere o necesita hacer. En 2008 un estudio mostró que el *pacing* o la estrategia de mantenerse dentro de sus límites para no recaer es la forma más efectiva de gestionar la energía de las personas con EM/SFC. Mostró también que aquellos que extienden sus actividades más allá de su envoltura energética experimentan una mayor discapacidad (L. Jason et al., 2008; L. A. Jason et al., 2013). Sin embargo, los estudios no resaltan las desventajas que experimentan los pacientes como tener que recortar tareas y sentir que no alcanzan a hacer todo lo necesario, aunque por supuesto esto no significa que la alternativa sea exceder la energía hasta recaer, esperar en cama y luego volver a comenzar. En el siguiente fragmento Julia relata tal dificultad, tener más tareas que energía para distribuir

con el *pacing*. Jaselly le recomienda simplemente aceptar que no podrá hacerlo todo:

Julia: “Tengo que aprender a hacer esto. No sé cómo, no me da el día y aún no hemos empezado con deberes de los niños y demás. Y ¿cómo se supone que podemos trabajar si tenemos que tomarnos nuestro tiempo? Ese es el problema. No me da el día. Y tengo que recoger a mi hijo del colegio en la peor hora, cuando caigo rota en el sofá después de comer.”

Jaselly: “Aunque el día no te dé aprende a hacerlo y a delegar responsabilidades sobre todos los miembros de la casa.”

Por otra parte, se encontró que los cuerpos muy enfermos sin cooperación se vieron en serios aprietos para mantener una calidad de vida, funcionamiento de las actividades y supervivencia. Los casos severos de EM/SFC sin cooperación tienen una calidad de vida extremadamente baja y esto es coherente con los resultados de la investigación de Montoya y colegas, quienes reconocen que los pacientes más gravemente enfermos definitivamente pueden necesitar atención total para asegurar su supervivencia. Sin embargo, los pacientes con EM/SFC grave o muy grave luchan por recibir la atención médica adecuada porque no pueden viajar a los consultorios médicos y sus médicos carecen de información adecuada sobre la naturaleza de esta enfermedad, sobre cómo diagnosticarla y tratarla (Montoya et al., 2021). De hecho, como se muestra en este estudio y otros, los médicos frecuentemente no saben que se trata de una enfermedad física y multisistémica. Las percepciones erróneas psiquiatrizantes pueden afectar negativamente la relación médico-paciente, los resultados clínicos y los resultados de las reclamaciones por discapacidad, incluyendo las redes de cooperación formal y familiar (Comerford & Podell, 2019). Por otra parte, dicha situación de discapacidad implícita en el diagnóstico, incluye la restricción de la capacidad de los afectados para mantener los niveles previos de actividades sociales, laborales y de ocio, o para realizar una actividad en la forma o dentro del rango considerado normal para un ser humano (Nacul et al., 2011). Este impedimento a menudo restringe a los pacientes a sus hogares o camas y puede afectar severamente su capacidad para atender sus trabajos o tareas escolares, entre otras responsabilidades y necesidades básicas. De hecho, el 25% de los pacientes están confinados en sus casas (Pendergrast et al., 2016). Además, estudios encuentran que las personas con EM/SFC tienen una calidad de vida y funcionalidad inferior en comparación con las personas que sufren esclerosis múltiple o cáncer, quienes tienen

mayor reconocimiento social con relación a su pérdida de capacidad y gravedad de la enfermedad (Kingdon et al., 2018; Nacul et al., 2011).

En el siguiente párrafo María expone cómo una jueza que debía aprobar su discapacidad no reconoció las serias limitaciones laborales que tenía, asumiendo que físicamente era más capaz que cognitivamente al no tener biomarcadores de su debilidad corporal. Asimismo, estando sola en sus cuidados para ella es necesario escoger entre bañarse y alimentarse por lo que relata pasar necesidades básicas debido a no poder desplazarse o realizar actividades básicas por su EM/SFC:

María España: "La jueza me dijo que yo podía trabajar en otra cosa que no requiriera esfuerzo mental (emoción de risa). No sé a qué tipo de trabajo podría referirse ni uno de esfuerzo mental (y por supuesto que físico tampoco). Hoy ya quizá no coma por el agotamiento, pero ESTOY ASEADA Y CONFORTABLE."

Adicionalmente, cuando las personas sufren un EM/SFC moderado o severo el aislamiento por padecer síntomas sin tratar resultan en una pérdida o disminución de la movilidad que conduce a la sensación de pérdida de libertad y aislamiento. Por una parte los síntomas limitan el cuerpo y por otra, el estigma aliena, aparta y margina. Gimena menciona este tema en su investigación y explica que el aislamiento actúa como protección contra las agresiones que resultaron del estigma, pero también de la desintegración extrema que ocurre por no poder llevar el ritmo social debido a síntomas físicos, estos dos motivos también fueron informados en este estudio. . De tal forma, el no poder seguirlos ocasiona que la persona sufra una muerte social y desaparezca del espacio laboral, familiar y de los encuentros con sus amigos (Torrent, 2021). De acuerdo con los hallazgos de Conroy y colegas, éstos descubrieron que los participantes que declararon peores síntomas en el ámbito de los PEM [25] y un menor funcionamiento físico y social [32] tenían más probabilidades de estar "confinados en casa" (en comparación con "no confinados en casa"). Entre los participantes que se clasificaron como "confinados en casa", los que declararon peores síntomas en el ámbito PEM tenían menos probabilidades de estar "confinados en casa y encamados" (en comparación con los "confinados en casa y no encamados"). Su hipótesis es que, en el caso de los participantes "confinados en casa", los que están "confinados en casa y encamados" pueden experimentar menos síntomas de PEM porque gastan menos energía (Conroy et al., 2021). Wiborg y colegas, así como Pendergrast y colegas también encuentran que el grupo confinado en casa

representaba una cuarta parte de la muestra, y estaba significativamente más deteriorado con respecto al funcionamiento físico, el dolor corporal, la vitalidad, el funcionamiento social, la fatiga, el malestar postexercional, el sueño, el dolor, el funcionamiento neurocognitivo, autonómico, neuroendocrino e inmunológico en comparación con los individuos que no estaban confinados en casa (Pendergrast et al., 2016; Wiborg et al., 2010).

En los siguientes fragmentos, Viviana cuenta que la enfermedad la ha alejado mucho de su vida social porque no soporta los estímulos sensoriales. Manuel por su parte relata haber perdido la libertad de su movimiento por los síntomas y con esta, la posibilidad de realizar actividades que hacían parte de su vida y su identidad. Finalmente, Ana relata que el estigma y la incomprensión de sufrir síntomas sin biomarcadores la ha hecho alejarse al sentir que no puede encontrar comprensión en su gremio médico:

Viviana del Rosario: ¡Está enfermedad te afecta mucho la vida social! En mi caso, la fatiga me limita mucho, prefiero no salir o en lo posible no recibir visitas. ¡Me altera tanta gente, el barullo, las voces, así que me aleje mucho de todo!

Manuel: “He perdido libertad de movimiento. (...) he dejado de viajar y una serie de cosas que antes hacía y que ahora no puedo.”

Ana Morales: Esta enfermedad es soledad/... INCOMPRENSIÓN...y:: no te podría decir (...) me siento mal/, me siento mal/, me siento mal/ porque no es algo que uno se haga análisis o algo:: y te digan que tienes tal o cual cosa: un diagnóstico/. (...) He ido a la guardia, me han hecho el triage y me han dejado tirada ahí en una silla/.”

8.3.1.2. Cronicidad sintomática

Una de las principales características de la experiencia corporal de las personas con EM/SFC fue encontrar con el tiempo que sus síntomas persistían y persistían sin ninguna posibilidad de controlar su manifestación. La cronicidad de la enfermedad fue una nueva manera de experimentar el cuerpo y para algunos, la manera de vivir desde siempre. La cronicidad sintomática como efecto somático condujo a rupturas de la vida al aparecer síntomas crónicos diarios, pero en algunos casos los síntomas estuvieron toda la vida. Estos síntomas se experimentaron como tortura y no se trató de solamente fatiga. También ocasionaron una sensación de otredad, falta de control y vulnerabilidad debido a su persistencia y impredecibilidad. Por otra

parte, la fluctuación presente en muchos cuadros de enfermedad crónica dificultó que la sociedad entendiera las limitaciones y generó presión por integrarse y hacer siempre lo que se logró en un momento de alivio temporal. Además, la cronicidad de la EM/SFC, que no tiene tratamiento paliativo, ni cura, aumentó el estigma y el rechazo de la misma condición. Lo anterior se debe a la discriminación que genera la falta de productividad y el sedentarismo, porque como lo describe el modelo parsoniano del paciente, se considera imperativo que la persona se recupere y se reincorpore a la sociedad (Baken et al., 2018; Green et al., 1999; Shakespeare et al., 2017).

En este estudio algunas participantes que afirmaron estar agotadas desde niñas y se encontró que dos casos, el de Miriam y Edith, tuvieron la particularidad de tener un EM/SFC comórbido a una enfermedad rara:

Miriam: “desde muy pequeña he tenido bajo rendimiento al ejercicio. Entonces estaba en el colegio y nos ponían a trotar la cancha de basquetbol, por ejemplo... y yo era la única estudiante que no lo lograba hacer porque estaba muy cansada.”

En mi autoetnografía relato cómo fui descubriendo la cronicidad a lo largo de los días, durante un proceso de aprendizaje, aceptación y ruptura. Los marcos temporales y supuestos como la salud que damos por sentados en nuestra vida cotidiana se vieron alterados:

“Comencé a sentir numerosos síntomas que se fueron acumulando semana tras semana. Sin embargo, pensé que era una enfermedad que se iría con el tiempo, pero después del tercer mes comencé a preocuparme. En el fondo sabía que no era el patrón normal de una enfermedad aguda y que algo estaba muy mal, pero me sentía por fuera de las estadísticas porque era “muy joven” para enfermar. Además, ¡era yo! ¡y las cosas malas siempre le pasan a los demás!. Los meses pasaron sin conseguir un diagnóstico y mi postración comenzó a ser socialmente angustiante y difícil de explicar. Tenía que pararme y aprender a vivir con lo que tuviera, pero no podía creer que vivir ahora se fuera a sentir así.”

Por su parte, Yenny relata que dicha cronicidad de síntomas es evidentemente patológica desde su experiencia y sin embargo, a las personas les cuesta mucho creer en la cronicidad y seriedad de los síntomas. Miguel Ángel también relata ver el paso del tiempo sin mejoría y empezar a experimentar la presión de las personas por reincorporarse socialmente de nuevo:

Yenny: “UNO SIENTE QUE HAY PERSONAS QUE NO CREEN. Uno siente. Yo puedo hablar con alguien y digo “no::, estoy tan cansada/, me duelen tanto las piernas” y “AY SI, YO ESTUVE ASÍ AYER, a mi me duele ahí”... AY NO SÉ porque andan comparándose con uno/.”

Miguel Ángel: “el problema es que pasaba un día/, dos días/, tres días/, cuatro días/, una semana/, dos semanas/, dos meses/, tres meses:: y yo - ese “cuando esté bien voy a volver” pero no llegaba/... y ya la gente preguntaba... pues la sociedad misma como “oiga/ ¿Cuándo? ¿ya, parse? Nada:: vuelva”.”

Un problema que se reportó dentro de esa cronicidad de síntomas fue el no ser vistos como enfermos. Las personas no podían entender cómo alguien puede parecer sano y estar enfermo al mismo tiempo:

Biviana: “es como un poquito difícil: porque sabes que como no se ve/, entonces como no se ven los dolores, entonces es difícil decirle a una persona “mira lo que pasa es que yo tengo síndrome de fatiga crónica y está y fibromialgia” entonces “es que a mí me duele ahí.”

No obstante, lo cierto es que la enfermedad no es objetivamente invisible, sino que socialmente hay determinados elementos visuales que se juzgan como relevantes en determinados contextos médicos. Los participantes mencionaron que en realidad es cuestión de ser atentos y empáticos, y que aquellas personas que querían ver y entender su situación realmente podían darse cuenta que no es invisible y que hay señales físicas y en la conducta que revelan la presencia de enfermedad:

Femenino: “Antes de aparecer el síndrome en mi vida, me conocieron como una mujer súper independiente y activa. Mi esposo lo recuerda y de eso se sostiene para ofrecirme la ayuda, aunque no se la pida.”

Leyla: “un día en fui a la secundaria cuando estaba en secundaria mi hijo, tenía que hablar con un maestro... entonces, yo pues me pongo demasiado roja, pero pues eso es parte de esto y aparte si le agregan mi pulso.”

En efecto, la fisiatra entrevistada reconoce que, al conocer las características de la enfermedad, se encuentran en realidad signos y características particulares que permiten reconocer la enfermedad visiblemente. A estas características mencionadas visibles se le podrían sumar otras como inflamación y alteraciones intestinales,

taquicardia ortostática, hipotensión, depresión de la actividad tiroidea, señales físicas y posturales de agotamiento, entre otras (Stanculescu & Bergquist, 2022):

Terapeuta 1: “dentro de los criterios están las adenopatías/ ¿cierto? las adenopatías no son:: información subjetiva del paciente/ (..) sino que:: son:: (.) signos/, signos es lo que uno puede (...) palpar/, observar/ y analizar en el paciente:: ¿si? Entonces, la adenopatía, pues que son ganglios que se palpan en el cuello de los pacientes y esto es un signo. Lo otro es que por ejemplo los trastornos de la memoria pueden ser objetivos/, pero si son dichos por sus familiares ya no son tan subjetivos del paciente:: es decir::, por ejemplo la familia del paciente dice que está teniendo olvidos frecuentes::, ya no es algo subjetivo del paciente::, sino que ya es un signo/ que se está mostrando dentro del actuar diario de la persona.”

La fluctuación de los síntomas también fue una dificultad mencionada para que las personas creyeran en la seriedad y cronicidad de la enfermedad:

Juanse: “Si claro y es difícil justificarse cuando un día te ven sonriendo y caminando y al otro no te puedes mover, te dicen, pero ¿cómo ayer estabas bien? Igual mucha gente no entiende cómo funcionan las enfermedades que ellos no han tenido.”

María: “yo muchas veces ni comer, ni vestirme sola puedo. Y como no me ayudan pues ni como, ni me visto. A la cama. Lo difícil es q se lo crean cuando ven baños (tomar duchas).”

Dentro de la experiencia de cronicidad los participantes también revelaron que el cuerpo tortura y no se trata solamente de fatiga. En este sentido el nombre “Síndrome de fatiga crónica” subestimaría la gravedad multisistémica del cuadro:

Marivi: “todo se acabó para mí ya, vivo muy mal, hasta me arde la piel, cara, lengua, manos, pies, más los músculos, etc, todos los síntomas a la vez, cada día así por 2 años. No hay suplemento, tratamiento, terapia que sirva, he gastado miles de euros y nada me ayuda lo más mínimo. Esto no es vivir es sufrir la vida...para mi debería estar entre las enfermedades más destructivas y malignas.”

Julia: “cada mañana es una maratón para mi cuerpo. Un exceso de esfuerzo del que nunca tengo reposo. Debilidad en mis músculos que impiden mucho de lo que cualquier persona puede hacer.”

Dicha cronicidad y tortura sintomática en ausencia de tratamiento conduce a una experiencia de falta de control, vulnerabilidad y cuerpo incierto:

Natalia: “el otro día se me olvidó lo que hice durante tres horas/ y nunca me había pasado/ y me puse en el caso de ¿Qué habría pasado si estas tres horas que no me acuerdo, me pasan cuando estoy en la calle o cuando bien esté haciendo un trámite o en otro lugar que no sea mi espacio donde ya estoy acostumbrada? porque si no me acuerdo dónde dejé las cosas y no me acuerdo si comí/, etcétera/ estoy en el lugar donde me siento segura/... pero pues en el caso que me hubiera pasado en la calle/... ME SENTÍ ABSOLUTAMENTE VULNERABLE/ porque por lo mismo/, es chocante tener esos cambios en la rutina del día a día/.”

Asimismo, esta vulnerabilidad y descontrol corporal vino acompañada de múltiples manipulaciones e intervenciones físicas de tipo médico, que comienzan en revisiones médicas y exámenes de todo tipo. Pero las mayores intervenciones fueron especialmente mencionadas cuando las personas tenían enfermedades comórbidas que despiertan mayor interés médico. Olga Lucía es uno de esos casos y su relato deja claro como el reconocimiento de su identidad se deterioró a partir de los numerosos cambios corporales:

Olga Lucía: “yo soy paciente de las que aquí se dice de “alto costo”. Yo tengo cáncer de tiroides y avanzado ya/...Ya me hicieron quimioterapias, me hicieron yodoterapia, de todo/. Tengo lupus eritematoso, poliartritis, artritis deformativa, tengo diverticulitis::; me salen ganglios por todo el cuerpo::... ya me han operado. (...) el cambio fue fatal para mí (envía una foto de ante de enfermar y de ahora) porque no me gusta la persona que soy ahora. NO ME GUSTA NI MIRARME EN LOS ESPEJOS.”

Así como las intervenciones médicas generan sentido de enajenación corporal, los síntomas limitantes y vulnerabilizantes también alienan y crean una sensación de otredad(Asbring, 2001a). El cuerpo deja de concebirse como biotípico:

Maria Socorro: “Yo quisiera decir que yo no tengo nada, que estoy totalmente sana pero es que es tan difícil/...¿para qué si es mentira? si yo sé que la enfermedad la tengo/ y que eso me produce tanto/, tanto/,tanto dolor/. Yo lo definiría así. el cansancio que siento yo comparado cuando yo era una persona sana... es algo como que uno

realmente no sabe cómo identificarlo, ni cómo decirlo. ¿Qué siente uno? Que no puede hacer las cosas realmente como las hacía primero.”

Olga Lucía: “El hecho de no conocer gente con esas enfermedades como uno sí lo hace sentir a uno solo y es deprimente/... porque a veces la gente lo ve a uno caminando mal y la gente dice: “AY, PÉGUESE DE DIOS...TOME TAL AGUITA, TOME LO OTRO, PREPÁRESE TAL COSA” yo les hago caso, PERO NO. (...) es DIFÍCIL, la vida se pone difícil. (...) Entonces, a veces no coordino y prefiero estar en casa sola.”

Otras investigaciones han encontrado que las personas con EM/SFC pasan por una crisis de identidad donde la perturbación biográfica y las reducciones sustanciales resultan frecuentemente de pasar de un estilo de vida activo a uno es por necesidad pasivo. Al ser una enfermedad controladora e imprevisible se ocasionan daños en el yo donde el individuo no se siente viviendo su yo “normal”. Se siente en un limbo de su vida anterior que recuerda y la nueva vida que la ha tocado vivir. Se autocompara con su yo anterior deseado y la experiencia se compara con la muerte y el duelo porque los pacientes sintieron perder sus cuerpos y en a menudo, sus mentes (V. R. Anderson et al., 2014a; Asbring, 2001a; Dickson et al., 2008).

Parte de la experiencia con una enfermedad crónica como EM/SFC fue luchar contra la enfermedad en lo que fue una tensión continua entre ceder compasivamente y no dejarse vencer por la sintomatología. Así, la lucha por no perder la identidad o reestructurarla en un clima de contención y estigma hizo sentir a las personas que además de intentar sobreponerse a una enfermedad, también peleaban contra un sistema injusto y los convirtió en “guerreros” o sobrevivientes que buscan su bienestar dentro de la enfermedad. No obstante esta sensación de lucha se experimentó también como agotadora. Así, la enfermedad crónica también se encontró asociada a una tensión entre la compasión y la lucha, siendo una negociación continua entre ceder ante los síntomas y no perder la identidad entre las actividades de la vida. De acuerdo con Travers y Lawler se encontró que las personas con EM/SFC luchan por su identidad en un terreno de estigma y contención. El yo que lucha articuló los efectos negativos y los participantes buscaron manejar los síntomas y disminuir su violación mediante el uso comparable de lo que los autores llaman la respuesta de guardián y la respuesta de reconstrucción. La respuesta de guardián proporciona protección y auto-reclamación y la respuesta de reconstrucción fomenta la

renovación del yo y su significado. El yo en lucha se produjo en un clima de amenazas, y fueron estas amenazas las que proporcionaron el catalizador para la reestructuración del yo (Travers & Lawler, 2008). En últimas, todos estos cambios y dificultades corporales y sociales generaron una nueva forma de ver el mundo que se presentó de formas variadas.

En el siguiente párrafo Miguel Ángel relata que cuando enfermó su respuesta fue ensimismarse buscando la recuperación. Esta situación hace parte de un proceso de aceptación de enfermedad crónica que no ha sido reconocida y por lo tanto, la persona espera que la “normalidad” regrese. Algo que empeora la situación es que este rol ideal de paciente parsoniano que lucha por su recuperación y vuelve a incorporarse también es esperado por el entorno social y esto genera una presión que hace necesario el reconocimiento médico de la enfermedad crónica para poder trascender esta etapa liminar. Lamentablemente en enfermedades como FM y EM/SFC el paciente termina comprendiéndolo por cuestiones de tiempo; por ensayo y error, debido a que medicamente es frecuente que no se le reconozca como paciente crónico:

Miguel Ángel: “mi personalidad fue como “déjenme solo...eso lo que yo dentro de mí/, voy a lograr salir de esto/ y cuando salga de esto/ voy a volver/ pero cuando sienta que pueda volver:” y muchas veces intenté volver cuando te lo digo, pero fallé/, fallé como 3 o 4 veces:... y fue malo porque también ilusioné un poco digamos a mis amigos, a la gente... como “bueno, ya Migue va a volver a ser Migue”... pero NO, fue como... “lo intenté”...pero dije “NOP, todavía no puedo:” y me devolvía.”

Sebastián comenta que su enfoque es compasivo, el lidia con sus síntomas descansando, pero también se pone pequeñas tareas que incluyen realizar contenido digital que enseña sobre su enfermedad. Estas actividades lo dejan rendido pero hacen parte de sus estrategias donde vive dentro de los límites, adquiere conocimiento y se protege contra amenazas de invalidación e interrupción, reduciendo así la violación producto del estigma:

Sebastián: “el más mínimo esfuerzo ya es un montón de cosas/, pero si me quedo quieto:: acostado:: creo que es como mi forma de lidiar ahorita con la mayoría de síntomas. (...) me ha pasado que digamos tienes pequeños proyectos y me intento poner pequeñas metas diarias y ahora con este tema del canal y todo eso...digo “bueno voy a hacer un vídeo hoy y ya”... después quedo rendido.”

Por su parte Julia relata haberse identificado con la idea de luchar para no perder su lugar en la sociedad. Sin embargo, este tirar continuo en presencia de síntomas como la debilidad física, tiene un precio físico y psicológico:

Julia: “Me volví luchadora, porque si no, me aterraba saber que me quedaría aislada del mundo, que me rechazarían. Pero esa lucha diaria, sin fuerzas, provoca un desgaste y frustración de tal envergadura que poco a poco mina tu alma y tu ser.”

Paralelamente, Miguel Ángel también relata que después de un periodo de enfermedad agudo pudo volver a tener contacto con el mundo exterior para descubrir que su manera de ver las cosas había cambiado. Una respuesta reconstructiva aparece y el cambio puede llegar a tener interpretaciones positivas donde la medida de lo posible es el individuo que ha aceptado una enfermedad crónica que podría tener manifestaciones más severas; por lo tanto, valora las pequeñas mejoras y logros:

Miguel Ángel: “cuando yo empecé ya a poder hacer cosas, después del periodo oscuridad (muchos síntomas agudos), pues fue como llevar a un niño a una juguetería UFF/...como la primera vez que volví a salir a ver un centro comercial y fue como “WOW MIRA, UNA ESCALERA ELÉCTRICA, WOW NO, MIRA NO SE QUÉ”... es como llevar a un niño a una juguetería... y a pesar de que me duelen las cosas creo que todavía me siento como un niño en una juguetería.”

Los resultados de los efectos somáticos de la enfermedad en general fueron acordes con la literatura fenomenológica en EM/SFC, donde se muestra que las personas con EM/SFC informan una sensación continua de pérdida personal caracterizada por la disminución del control encarnado y la agencia personal (V. R. Anderson et al., 2014b; Dafoe, 2021; Drachler et al., 2009). Se produjo una incapacidad para planificar el futuro y los subsiguientes sentimientos de fracaso, inutilidad e insignificancia. El escepticismo en el entorno social más amplio no hizo sino aumentar la consiguiente crisis de identidad (Dickson et al., 2008). Además, asociada a esta pérdida de agencia, las personas con EM/SFC describieron reducciones sociales y económicas, así como pérdidas y trastornos personales, además de las reducciones físicas experimentadas en la vida cotidiana (V. R. Anderson et al., 2012). Así, la perturbación biográfica parece ser el resultado de la transición de un estilo de vida muy activo a otro que es, por necesidad, pasivo (Asbring, 2001). Sobre este tema Carel

menciona que los síntomas que perturban la acción e interacción ocasionan que el cuerpo se experimente de forma explícita, y a menudo, de forma negativa (Carel, 2018, p. 68).

8.3.2. Efectos mente/espíritu de la experiencia con la enfermedad

Cuando una enfermedad estigmatizada sigue deteriorando la salud de una persona, la negación puede dar paso a sentimientos intrusivos de miedo, autodesprecio, desesperación y desorientación. Dicha asimilación de estigma se encontró en este estudio acompañada de la idea de que no pensar positivamente podría arruinar su salud, en el temor de victimizarse, de culpar moralmente y de sentirse orgullosos al pensar que se maneja la enfermedad con méritos propios. En este estudio donde participaron casos moderados, algunos aseguraron poder hacer cosas para manejar las limitaciones por su enfermedad, lo que aumentó la sensación de empoderamiento, pero también la culpa cuando no lo lograban y justificó involuntariamente la incomprensión y marginación social que impone una carga no compartida. Cabe mencionar que mientras todos los participantes experimentaron incomprensión y marginación social, no todos asimilaban el estigma y algunos se mantuvieron combativos ante esta discriminación.

Olga Lucía es una participante que con sus múltiples dolencias ha sufrido una fuerte crisis de identidad donde asegura no poder mirarse en los espejos. Sus síntomas la alcanzan a aislar y la hacen sentir diferente, pero logra recibir validación médica y familiar; así como un buen servicio de salud debido a que padece enfermedades comórbidas no estigmatizadas y cierto grado de funcionalidad que es reconocido socialmente:

Olga Lucía: “Los médicos y la gente que me rodea nunca me ha dicho que eso es mentira, nunca he sentido que no me crean (...) Yo creo que me creen es por el aspecto que en este momento revela mi cuerpo.”

Olga menciona textualmente ser tomada en serio por el deterioro fácilmente visible en su cuerpo, pero no reconoce su privilegio de ser médicamente validada y de ser moderadamente funcional a pesar de sus diagnósticos. En cambio considera que esto es producto de su esfuerzo. La paciente ofrece charlas motivacionales para pacientes crónicos debido a que se le felicita por no mostrarse quejumbrosa o enferma. Sin embargo, este rol inspirador aunque tiene recompensas

sociales se presenta a expensas del aislamiento cuando su enfermedad está exacerbada:

Olga Lucía: “mi familia siempre ha visto en mí...y mis vecinos y todo...dicen que soy una guerrera/, una guerrera de la vida... porque pues... mi médico no me dio muchas esperanzas de tener calidad de vida::... pero yo, mentalmente me paro/ y hago, me muevo/ (...) A mí me toca dar charlas a las personas que tienen problemas de salud::, darle charlas de ánimo::, me dicen “doña Olga, usted es una guerrera/, usted mire/, usted cómo está/, cómo se siente y usted siempre está diciendo estoy bien y dice chistes”.”(...) El hecho de no conocer gente con esas enfermedades como uno sí lo hace sentir a uno solo y es deprimente/.... porque a veces la gente lo ve a uno caminando mal y la gente dice: “AY, PÉGUESE DE DIOS...TOME TAL AGUITA, TOME LO OTRO, PREPARESE TAL COSA” yo les hago caso, PERO NO/...los médicos dicen que me he puesto más mal por las enfermedades que he ido desarrollando.

En contraste, Manuel manifiesta rechazar las ideas que responsabilizan al paciente de sus problemas porque llevan a ignorar la realidad y los problemas de la sociedad y la vida personal de personas como él. Lo encuentra cultura de manipulación, o en sus palabras contenido “chatarra”:

Manuel: “no soy partidario de estos mensajes motivacionales. Están bonitos, con frases tan preciosísimas, fotos y paisajes bucólico pastoriles. Así como no soy partidario de los libros de autoayuda o auto motivación norteamericanos que califico de literatura chatarra, pues, así como existe la comida chatarra, también existe la literatura chatarra entre la cual se encuentra este tipo de libros.”

La incompreensión y marginación social condujo al estigma anticipado y la sensación de ser una carga que evitarle a las personas cercanas. Finalmente, el estigma acusa a las personas con EM/SFC de ser agentes responsables de poner fin a sus limitaciones funcionales y sufrimiento. No es poco común entonces que la culpa haga parte de las emociones que aparecen cuando se tiene una enfermedad crónica. La culpa puede aparecer cuando la enfermedad afecta a la pareja, cuando se cancelan citas y planes, cuando se siente la persona una carga por depender de otros en todos o muchos aspectos, cuando no puede cuidar los niños, por sentir que no se está explotando el potencial, que no se esta contribuyendo a la familia y la sociedad, entre otras razones (Donoghue & Siegel, 2000). En todo caso, se ha

encontrado que los sentimientos de culpa se asocian a una peor salud física (Cerna et al., 2022).

Entretanto, para evitar microagresiones no fue poco común que las personas se retrajeran y buscarán no tener que compartir aspectos de su enfermedad, o evitar la dependencia como menciona Miriam. En este fragmento se presenta el estigma anticipado y asimilado donde ella considera que la discapacidad y dependencia sería lo peor que podría experimentar, pues considera que la enfermedad es un tema que se atiende a nivel individual. Sin embargo, ella misma reconoce que considerar esto es una forma de protegerse de los maltratos del estigma y capacitismo:

Miriam: “con todo mi corazón yo espero y deseo y quiero sacar adelante este nuevo proyecto de vida/ (un nuevo trabajo) (...) Yo no tengo nadie que me pague las cosas. Yo tengo una pareja que entre los dos pagamos los gastos de nuestra vida/, pero yo misma pago mi medicina prepagada/, mis gastos/, mi ropa/, mis medicamentos/, a mí nadie me paga eso... ¿sí? me parecería el colmo que mi pareja tenga que hacer eso/... esto es un tema de uno y uno no tiene uno por qué pegarlo a la vida de alguien más. Esto fue lo que nos correspondió vivir/. ¿Es muy difícil? Sí, pero es como yo lo he visto y creo que esta manera de vivir es como hace que a uno lo juzguen menos. ¿Será una máscara? Quizá... ¿para que no me juzguen tanto? Quizá.”

Este autoestigma podría verse reforzado incluso en terapias psiquiátricas si el o la profesional de la salud tiene posiciones capacitistas como la psiquiatra entrevistada en el presente estudio. Las ideas de que las personas con enfermedades crónicas como FM y EM/SFC deben funcionar a pesar de la sintomatología en todas las áreas de su vida y que no deben esperar o considerar un derecho la cooperación o el apoyo familiar e incluso gubernamental, terminan estimulando la culpa, la carga moral y la falta de soporte. Además, promueven la experiencia de una ciudadanía de segunda para quienes viven con limitaciones severas que no les permiten cumplir con roles sociales típicos:

Terapeuta 9: “hay que hacer un proceso terapéutico importante a las personas para que logren asumir y aceptar los cambios de estilo de vida que tienen que tener de acá en adelante. (...) el desafío mayor es hacer eso, poner la claridad y decirles que a pesar de la sintomatología deben seguir siendo funcionales en todas las áreas de su vida (.) porque como ya advertí es una enfermedad crónica, entonces deben ser funcionales dentro de los roles de familia, de pareja, sociales,

laborales y culturales que hayan desarrollado (...) y expectativas interaccionales – o sea, “porque yo estoy enfermo, entonces ustedes deben” o “ustedes tienen que/” (..) nadie “tiene que”, nadie “debe”, simplemente/ porque soy empático contigo, reconozco tus limitaciones, identifico tus limitaciones (.) pero hay cosas que te corresponden a ti y a no me corresponden a mi/. Entonces, no deben presentarse modificaciones entre los roles, que eso es importante/ = por ejemplo, hijos/ que se vuelven los papás de los otros hermanos menores:: (ojos muy abiertos) eso no debe pasar bajo ninguna circunstancia::, ni tampoco en determinado momento (.) por ejemplo/ (.) si mi pareja está agotada conmigo porque:: ya no soy la misma persona y definitivamente yo ya me siento incómodo de vivir con ella, pues hay que dejarla/ (..) no puedo estar con el otro por lástima/. ¿si?”.

En las experiencias de incomprensión y marginación social se encontró que entre mas funcional era la persona menos sufría este fenómeno. Esto fue coherente con los resultados del estudio de Baken y colegas, el cual muestra que el estigma no solo está asociado con el estado de salud, sino también con medidas específicas de capacidad funcional (Baken et al., 2018). Como se ha mencionado en esta investigación, las personas más funcionales vieron esta ventaja comparativa como producto de su mérito y actitud positiva, lo que les permitió sentirse orgullosos (Hay, 2010). A la vez se encontró que combinó rechazo hacia otros enfermos más afectados que ellos, siendo los mismos pacientes menos enfermos estigmatizadores. También, en algunos casos, las personas se sintieron responsables y rechazaron radicalmente la idea de ser dependientes económicamente y vieron los cuidados personales como una tragedia, lo que reflejó la asimilación y anticipación del estigma por discapacidad. Los casos moderados y leves que pueden ocultar públicamente la enfermedad reflejan el análisis de Quinn y Chaudoir, quienes crearon el término "identidades estigmatizadas ocultables" para referirse a las personas que pueden ocultar activamente su pertenencia a un grupo estigmatizado, como las personas con enfermedades crónicas ocultables. Ante enfermedades como estas, el público en general puede percibir al individuo como exagerando los síntomas, lo que lleva al estigma en forma de devaluación social (Quinn et al., 2014; Quinn & Chaudoir, 2009). Esta situación puede llevar a la persona a adoptar en secreto el afrontamiento de su enfermedad y se retraen socialmente (Link, 1987). Además, de esta manera puede ser más difícil tomar un significado positivo de una enfermedad que se ha internalizado y anticipado discriminación (O'Donnell & Habenicht, 2022).

Por su parte, María aunque no ha asimilado el estigma, lo experimenta de forma anticipada retrayéndose en una comunicación donde ya no expresa su dolor, ni pide cooperación porque asegura que no la va a encontrar. Cuando lo intenta comprueba que está abandonada por lo que se siente impotente y silenciada:

María: “Como mi experiencia me ha ido demostrando que no lo creen, a la mayoría ya no les explico nada. A los doctores que tengo que pedirles algo, tampoco me hacen caso. Es inútil. Hoy le pedí que en vez de ir yo a realizarme una analítica al centro de salud, que por favor vinieran a casa porque yo no podía ir, porque estoy muy cansada y me supone un sobre esfuerzo grande tener que vestirme e ir. Que si voy ese día no me ducharé o no comeré. Lo ha ignorado y ni me ha creído.”

Otro aspecto que se encontró como parte de los efectos mentales y espirituales fue la soledad y el aislamiento físico acompañado de marginación social. Así como la persona se retrae por el estigma anticipado, se retrae por los síntomas que debe pasar sola en ausencia de tratamiento, credibilidad o cooperación. Cabe mencionar que en algunos casos se reportó el apoyo familiar en donde la persona no se sintió del todo apartada sino con el apoyo de algún ser querido que comprendía la situación. Novedosamente se encontró que algunos entrevistados rechazaron sentirse culpables de sus limitaciones y necesidad de apoyo, no interiorizaron el estigma, pero frecuentemente sí tuvieron que retraerse para protegerse al anticiparlo. Adicionalmente, las personas se sintieron aisladas y solitarias por la evitación del estigma y por los mismos síntomas que los obligaron a retirarse de espacios públicos. Earnshaw y colegas encontraron que el estigma anticipado de amigos y familiares, compañeros de trabajo y trabajadores de la salud se asoció con una menor calidad de vida. Este trabajo sugiere que las personas que viven con enfermedades crónicas no tienen que experimentar realmente el estigma representado (es decir, experiencias de prejuicios, estereotipos y discriminación dirigidos a sí mismos por parte de otros) para sufrir resultados negativos asociados con el estigma. Simplemente tienen que creer que se les puede ocurrir en el futuro (Earnshaw et al., 2012). Cabe mencionar que este pensamiento no es irracional, ya que la incomprensión y marginación social condujo al estigma anticipado y tal estigma supone que las personas con EM/SFC son agentes responsables de poner fin a sus limitaciones funcionales y sufrimiento (Froehlich, Hattesoehl, Cotler, et al., 2021).

En el caso de “Juanse” su familia no cree que esté enfermo por lo que al principio intentaba mantener la compostura en presencia de síntomas y soportar, pero debido al empeoramiento de síntomas que esto le significaba, empezó a refugiarse más en la soledad para pasar tranquilamente sus síntomas. Esta situación es frecuentemente mencionada en las redes sociales de la comunidad de pacientes donde memes como: *“finge hasta lograrlo, no funciona con las enfermedades crónicas: finge hasta que tengas una recaída; finge hasta que estés en cama, finge hasta que estés hospitalizado”*, reflexionan sobre las consecuencias de no adaptarse a las limitaciones de la enfermedad:

Juanse: “tengo que estar muy mal para decir que me siento indispuesto e irme. Al principio de la enfermedad actuaba (como si se sintiera bien), después me di cuenta que actuar me pasaba factura después, entonces cortésmente me despido y me encierro.”

Marisol menciona que ella puede compartir su enfermedad con su familia, pero en público no y esto le ha generado temor y sentimientos de vulnerabilidad en la calle. Sus amigos y su vida social han terminado desvaneciéndose porque la incertidumbre sintomática no le permite planear o saber cómo se sentirá en el exterior, a lo que se suma que las personas no comprenden esta imprevisibilidad:

Marisol: “Lo aguanto lo que más puedo, pero si estoy en familia a veces lo doy a saber (que se siente enferma). Si estoy en otro lugar simplemente dejo todo y me voy a mi casa diciendo alguna excusa. Me da miedo salir, esta enfermedad te va quitando vida social ya que muy pocos se quedan a tú lado y aceptan las miles de veces que tienes que cancelar planes. Pero esta soy yo ahora y al que le gusta bien y al que no, ellos se lo pierden.”

Otro aspecto que emergió como parte de los efectos mentales y espirituales de la experiencia con la enfermedad fue el deseo de morir. Se encontró el deseo de morir asociado al aislamiento y marginación que va de la mano de la incomprensión y escepticismo alrededor de EM/SFC, al sufrimiento físico sin paliativos e inviabilidad de la existencia sin cooperación. También se encontró asociado a la pérdida de sentido y posibilidad de reconstruir la identidad y los propósitos trascendentales.

En el proceso de desarrollo autoetnográfico y de entrevistas una de las participantes, manifestó grave abandono familiar y médico en un caso severo de EM/SFC sin ayuda de otras personas. Pocos meses

más tarde esta participante, Almudena, decide quitarse la vida al no encontrar viabilidad en su existencia. El siguiente fragmento es una respuesta de Mariví para Almudena quien manifiesta su desespero en el grupo focal. Relata también estar considerando la muerte porque su enfermedad la tortura sin posibilidad de detener el sufrimiento:

Marivi: Almudena, ánimo, guapa, te entiendo. Yo estoy todo el día ya pensando en cuando me voy a morir y descansar, así ya no quiero seguir aquí lo juro, es inhumano. (...) aquí ni clínica hay, ni se dónde ir a que me ayuden con este sufrimiento, estos dolores, los músculos, la incapacidad, asco de vida.

Otra participante que habla de pensamientos de suicidio es Maria, quien lo relaciona claramente con el abandono y escepticismo médico, ya que denuncia no recibir apoyo para desplazarse en ambulancia a la clínica, a pesar de tener reportes que sustentan que su salud es gravemente precaria. Asimismo, el descuido en su atención se asocia claramente con el modelo psiquiátrico de la enfermedad, que en la práctica entiende sus síntomas como mentales y psicósomáticos. Se asume entonces que, si no tiene afecciones orgánicas, no necesita apoyo físico y se le abandona pretendiendo que no habrá daño. Su texto expresa gran ira e impotencia por no ser escuchada y auxiliada en tal vulnerabilidad. La falta de cooperación la deja sin salida, agotada, sin esperanzas de estar mejor, por lo que asegura no tener nada que perder si se suicida:

María: “Me deniega el lunes una ambulancia la doctora sustituta, me dice que por mi forma de hablar (apenas puedo hablar y me cuesta mucho comunicarme verbalmente) la enfermedad que padezco es más mental y psicósomática que otra cosa. (...) Me puse como una fiera, le dije que si quería y seguía negando lo evidente que me suicidaba en ese preciso momento, que es lo que ellos querían. Así de claro se lo dije. Pues hoy otra vez lo mismo, al INSS les he escrito esto y me dan igual las represalias. Me dice que yo no tengo un cáncer y le digo “no tengo un cáncer, es peor”, pero le insisto que si quieren no me quedará otra que suicidarme. Me la volverán a denegar (la ambulancia), pero no puedo caminar, no puedo, por mucho que se empeñen. Ya me la suda todo: la administración, la enfermedad, la vida... todo. No tengo nada que perder. Ya ojalá fuera un cáncer y no sufriera esta MIERDA DE ENFERMEDAD ASQUEROSA.”

Asimismo, se halló que la enfermedad puede conducir a un colapso del sentido. Se pierde el sentido general de actividad con propósito,

dejando a la persona que experimenta ansiedad incapaz de actuar. Aparecieron sentimientos de vulnerabilidad ante la imprevisibilidad y en los casos más críticos, deseo de morir. El deseo de morir se presentó en casos donde la persona estaba muy enferma y sin calidad de vida. Especialmente cuando no hubo apoyo familiar, ni médico y los síntomas fueron muy severos; todo esto condujo al colapso de sentido. De acuerdo con lo anterior, McManimen y colegas encontraron en un estudio, que los participantes con EM/SFC presentaron ideas suicidas o con depresión, culpa e interacciones sociales donde se les minimizó la gravedad de su enfermedad con consecuencias de distanciamiento de los demás. Lo anterior no implicaba necesariamente cumplir con los criterios de depresión clínica. En el estudio se destaca la importancia del estigma y las relaciones sociales como factores de riesgo de suicidio entre personas con EM/SFC (McManimen et al., 2018). Adicionalmente, un estudio español encontró similarmente que la falta de atención médica, las interacciones invalidantes con los médicos, la incapacidad de ganarse la vida fuera del hogar y la codependencia de los miembros de la familia aumenta el riesgo de suicidio entre pacientes de EM/SFC (Ortiz & José, 2015).

En el estudio de Ortiz y José hubo varios factores que contribuyeron a aumentar el riesgo de depresión en los pacientes: pérdida de trabajo, pérdida de amistades y un tratamiento inadecuado por parte de los profesionales médicos, incluidas las remisiones a tratamiento psicológico o psiquiátrico (Ortiz & José, 2015). En lo que respecta a esta tesis, se encontró el deseo de morir asociado al aislamiento y marginación que va de la mano de la incomprensión y escepticismo alrededor de EM/SFC, al sufrimiento físico sin paliativos e inviabilidad de la existencia sin cooperación; así como a la pérdida de sentido y posibilidad de reconstruir la identidad y los propósitos trascendentales. Asimismo, la enfermedad puede conducir a un colapso del sentido como se encontró en el caso de Biviana. Se pierde el sentido general de actividad con propósito, dejando a la persona que experimenta ansiedad incapaz de actuar. Sobre esto Carel explica que las personas actúan o generan acción con un propósito o sentido: se visten para trabajar, trabajan para acceder a bienes, pero esto se puede perder con una enfermedad que no solo limita, sino que genera sufrimiento. En esta situación que se ha presentado, los propósitos de las actividades dirigidas a objetivos finalizan y la existencia humana queda sin fundamento (Carel, 2014).

En este contexto, María Mónica confiesa haber intentado suicidarse y desear una eutanasia que termine con su sufrimiento físico y moral. Condena la idea de ser dependiente y estas ideas de aversión a la

discapacidad y dependencia económica se han reforzado no solo por ideas culturales capacitistas, sino que se retroalimenta con respuestas incomprensivas que ha recibido en el pasado por parte de su círculo familiar cercano. Su respuesta entonces, ha sido auto-estigmatizarse y ocultar para no ser estigmatizada cayendo en un aislamiento que alimenta su depresión.

Sin embargo, el sufrimiento físico también es muy importante en la narrativa de Mónica, ya que, aunque afirma haber recibido una atención humana por parte de profesionales de la salud, lamenta no tener un tratamiento efectivo. Menciona que, a menos que se desarrolle un tratamiento, desea morir, y que la eutanasia o un suicidio sería la salida más razonable a una vida extremadamente limitada y con síntomas martirizantes. De hecho, la participación de María Mónica en esta entrevista tenía el objetivo de pedir desesperadamente ayuda: investigación biomédica que le devuelva la posibilidad de aliviar su terrible dolor y de permitirle ser nuevamente productiva.

María Mónica: “ninguna estrategia tengo. No sientes que realmente tengas control sobre ella (la enfermedad). NO... está fuera de control. Lo que me parece que es una vida muy monótona/, muy triste/, muy aburrida/, muy/ muy/ sin sentido/. No es calidad de vida/. (...) Yo opto por la eutanasia... y le he dicho a la psiquiatra, porque es que esto no es calidad de vida (...) siempre he dicho “o estar bien o no estar bien”. Yo tuve un intento de suicidio y no me arrepiento...y si tuviera la oportunidad volvería y lo haría. (...) Sí los médicos dieran con la medicina, pero ya estoy cansada, cansada, agotada...hágase de cuenta que yo le he dado tres vueltas al mundo de luchar con esto (...) no me motiva nada para vivir:: la vida mía es... tristeza:: llanto:: dolor:: problemas. ¿y tú crees que eso es vida? No (...) tú tienes que estar aquí/ para tener una calidad de vida, para vivir, para aportar, para pararse::¿sí? y yo no tengo nada de eso... entonces ¿para qué se vive así?”

8.3.2.1. Iatrogenia por interacciones opresivas con profesionales de la salud

Durante el estudio se encontró que los pacientes con EM/SFC pueden sufrir traumas durante su experiencia con la enfermedad y por relaciones opresivas en el servicio médico. “Poli” comenta que posiblemente dejaría de atender una urgencia médica debido a las experiencias de rechazo y sufrimiento físico que le ocurrieron en el pasado al asistir muy enferma a una sala de atención médica y no

haber sido tomada en serio. la iatrogenia por interacciones opresivas con profesionales de salud ocasionó que las personas desarrollarán un sentido de indefensión asociado al mencionado estigma anticipado. Las personas dejaron de buscar ayuda aún cuando la necesitaron, pero concluyeron que igual no la recibirían. Las personas quedaron a menudo en un limbo diagnóstico de larga duración que les privó de un manejo adecuado y ocasionó sentimientos de marginación y alteridad. Similarmente, Fennel y colegas mencionan la existencia de síntomas traumáticos en individuos que experimentan procesos de enfermedad y estos pueden resultar de una variedad de factores y fuentes, como su comunidad, los profesionales de la salud -como en este caso-, los medios de comunicación y el espacio público. En estas situaciones las enfermedades, que a menudo carecen de sintomatología observable o medible, pueden considerarse defectos de carácter. De hecho, puede ocurrir que las personas cercanas duden de la realidad de lo que está pasando, aunque algunos prestarán apoyo en respuesta a la disminución observable de la participación del paciente con EM/SFC. Así las cosas, se encuentra que las respuestas sociales a menudo son negativas y estigmatizantes, y pueden causar traumatismo secundario en los pacientes con EM/SFC (Fennell et al., 2021).

El sentimiento de indefensión, no solamente deja a los pacientes sufrir en soledad sus síntomas, sino que los expone a no ser atendidos a tiempo cuando pueden recibir ayuda para prevenir emergencias agudas o enfermedades comórbidas crónicas cuyo pronóstico mejora si se tratan a tiempo:

Poli: “Acá (en Colombia) sería muy desgastante salir tan enfermo porque en urgencias al no ser vital nos dejan horas en la sala de espera...y termina siendo peor la experiencia...creo que yo tengo tan mala experiencia con eso de ir al médico en crisis que, quizás me dejaría morir en la cama.”

En efecto, María ante el desespero de verse gravemente enferma y sin ayuda, protesta y culpa al sistema médico de un desenlace fatal debido a la carencia de empatía y conocimiento. Aunque EM/SFC no es frecuentemente mortal, la falta de cooperación ante la discapacidad, disminuye casi por completo su viabilidad de vivir:

María: “me tratan como si fuera una mentirosa o como si me estuviera inventando mi situación. (...) No puedo más con esta situación de negación y de desidia por lo que deberían de comprenderlo. Porque si no me muero de la enfermedad, moriré de hambre y miseria. (...) Hay muchos compañeros que optan por el suicidio y otros que mueren por

comorbilidades. Si no es conmigo, al menos traten con delicadeza a los que vienen, pues somos humanos y estamos sufriendo muchísimo sin un tratamiento, ni siquiera paliativo.”

Adicionalmente y asociado al trauma, se encontró dentro de los efectos espirituales y mentales que las personas con EM/SFC experimentan con frecuencia emociones de rabia, impotencia y frustración. En este estudio, además del dolor, la ira y el miedo que se encuentran típicamente en la manifestación de enfermedades crónicas y discapacidades, se encontró rabia, impotencia y frustración como producto de las experiencias de estigmatización y marginación. La situación particular de EM/SFC es experimentada como terriblemente injusta y esto genera fuertes sentimientos de no tener el control, de estar sujetos y vulnerables a una situación cruel y arbitraria donde no se les tiene en cuenta como seres humanos que merecen empatía y derechos. Estas emociones resultaron de la marginación, el estigma y la injusticia. También, el desespero y temor se apoderó de las personas al no encontrar salida para su sufrimiento. Todas estas experiencias de sufrimiento han sido repetidamente reportadas en estudios que hablan de la aflicción de las personas con EM/SFC (Asbring, 2001b; Larun & Malterud, 2007; S. McManimen et al., 2018; Ortiz & José, 2015; Werner & Malterud, 2003). En adición la iatrogenia psicológica también fue resultado del *gaslighting* que hace parte del rechazo recibido por los pacientes (S. McManimen et al., 2019) porque esto generó crisis del “yo” y retardo en la aceptación de estar padeciendo una enfermedad crónica.

Sobre el *gaslighting*, Dickson y colegas señalan que hay una fuerte relación entre el escepticismo externo y las crisis del yo en EM/SFC, ellos no le llaman *gaslighting*, aunque ciertamente el fenómeno descrito podría ser clasificado como tal. Mencionan que los participantes no tenían el sentido del yo o la autoestima para defenderse, para autenticar su enfermedad porque el escepticismo parecía conducir a una mayor disolución del sentido del yo. En consecuencia, muchos participantes informaron que les resultaba difícil mantener una vida social y se sentían obligados a “ejecutar” sus antiguos yos pre-EM/SFC, al no saber realmente quienes eran y no saber cómo comportarse, siendo conscientes de que otras personas los juzgaban. Por tal razón, se identificó que dada la crisis de identidad y la disminución de control personal, la “aceptación” fue un componente fundamental en la configuración de la adaptación a una vida con EM/SFC (Dickson et al., 2008), pero la asimilación del *gaslighting* no permitió del todo que esta aceptación de una enfermedad crónica fuera del todo posible.

Cuando se le pregunta a Manuel qué ha ganado con la enfermedad, confiesa haber ganado emociones que resultan de la marginación y el estigma de la mayoría de personas. Ana habla de la resignación cuando dice no buscar ayuda médica que sabe no recibirá para su EM/SFC. La impotencia, frustración y la rabia se ha apoderado de su vida al no encontrar una salida de su enfermedad:

Manuel: “Ganar he ganado odio, rabia impotencia, incomprensión, intolerancia y desprecio por la gente que no nos entiende qué es el 99 % de la población.”

Ana: “A no ser que sea el dolor lo que me mate intento no buscar ayuda médica en plan que me pinchen algo. He perdido ganas de hacer cosas. Ilusión. Amistades....y he ganado rabia. Impotencia. Me he vuelto muy sensible para lo bueno y para lo malo.”

Por otra parte, Almudena † reacciona con enojo cuando se pregunta en el foro por la opinión de las frases motivacionales donde se sugiere que la enfermedad se supera con buena actitud. Temía que el presente estudio se empleara para justificar una hipótesis psicósomática, ya que su experiencia con la posición psiquiátrica la ha llevado a temerle a la invalidación de su enfermedad y la iatrogenia. En este contexto, su temor y enojo provienen del trauma médico:

Almudena: “Si entre nosotros lo tratamos de psicósomático que médicos nos van a escuchar creo que ninguno. Disculpa mi enfado. No hay nada psicósomático que estudiar en EM. Perdona. Así no nos, ayudamos. Una tesis sobre los aspectos psicósomáticos de la EM. ¿Donde están? Son reales todos. Me enfada mucho esto. Disculpas. Está prohibido el ejercicio. Hay mucha, gente severa por el estudio que se hizo con TCC y ejercicio gradual.”

Ejemplos como los anteriores permiten analizar desde otra perspectiva la percepción de algunos terapeutas entrevistados, como el médico general, el médico internista y la médica especializada en enfermedades crónicas, para quienes desde su punto de vista las personas con EM/SFC parecen tener desequilibrios emocionales, actitudes altamente demandantes y problemáticas. Sin embargo, ignoran que los pacientes atraviesan un camino donde síntomas graves no son validados, ni tratados y adicionalmente, son estigmatizados por buscar ayuda y por no ser lo suficientemente funcionales. Es importante mencionar que la médica fisiatra, la fisióloga del deporte y la médica familiar sí reconocieron que este

estrés podía desencadenar cuadros psicológicos que confundirían a profesionales de la salud y que eran producto de la incomprensión y la falta de atención médica.

Terapeuta 7: “en general son eh:: multi-consultantes:: que normalmente se quejan de dolores en diferentes partes del cuerpo::, el tema del cansancio fácil::, (..) pero, si son:: de los que - yo he visto pacientes que por lo regular sufren de migraña:: o de:: (..) - y trastornos ansiosos:: (..) La verdad casi siempre es mandándolos a los psicólogos:: (...), ya va a ser una terapia cognitivo conductual/ y también se les dejan antidepresivos:: (...) Si van donde un médico y el médico les dice: “No, es que tienen que ir a hacer ejercicio”, ya ellos se lo toman personal/ y es “no, que ellos quieren medicamentos/, que ellos quieren pastas/”- son pacientes en general, altamente demandantes/, entonces he visto que lamentablemente la mayoría no es mucho de su parte lo que ponen::.”

Por otra parte, estas emociones asociadas al sentido de injusticia también se manifestaron en crisis de fe, donde se cuestionó el poder de la intervención divina. ¿Cómo podría ser posible tal situación de injusticia si Dios existe? Se pregunta Sebastián:

Sebastián: “yo empezaba a mirar un montón de casos de personas que toda la vida enfermas/ y entonces ¿cuál es la gracia? si hubiera un propósito más allá/ o algo así/, pero entonces estaríamos todos en un juego de ajedrez:: donde tú tienes que sufrir/ para que esta persona no sé:: (...) entré como en ese choque de creencia::¿si Dios es bueno, por qué hay tanto sufrimiento en el mundo? Es que cuando tú estás bien/, es fácil creer/ (...) pero cuando llegas a una enfermedad como esta donde no hay recuperación/, donde te ves cada día peor, dónde ves muchos casos de personas que pasaron toda su vida igual/ (...) no encuentras un propósito::, una razón/ de ser/ de eso que está pasando.”

Los efectos de la misma enfermedad sobre la mente y el espíritu fueron cambios filosóficos importantes, como nuevas prioridades y crisis de trascendencia o de fé religiosa. El duelo y la frustración estuvieron siempre frecuentes debido a las pérdidas que ocasiona la enfermedad, entre ellos aparece la pérdida de control en la vida. Se suma la inseguridad e incertidumbre de padecer una enfermedad sin tratamiento y sin biomarcadores, lo que implicaría pronósticos desconocidos y la innegable posibilidad de diagnósticos equivocados. La literatura no muestra reportes donde se amplíe la experiencia de incertidumbre con este diagnóstico, aunque un estudio de Lacerda y

colegas encontró que el nivel de angustia entre los pacientes de EM/CFS, para quienes no existe una prueba biomédica probada, es mayor debido a que los pacientes no se sienten acogidos en la relación médico-paciente. La "contención" de los pacientes en momentos de incertidumbre y miedo resultó fundamental cuando el diagnóstico no es claro, es incierto y no hay cura para la enfermedad (Lacerda et al., 2019). Por otra parte, Geraghty y Esmail identifican que el modelo psiquiátrico de la enfermedad reta la naturaleza de la enfermedad y buscar intervenir con psicoterapia para desafiar las creencias que juzga como irracionales de los pacientes sobre la enfermedad. Los autores mencionan que lo anterior puede desempeñar un papel en la generación de angustia para los pacientes con EM/SFC y esta situación es reafirmada en este estudio. Sugieren entonces que los modelos de enfermedad no deben suplantar la experiencia vivida de la enfermedad, ni subyugar el estatus experto del paciente como testigo de su condición (K. Geraghty & Esmail, 2016).

Otras emociones relacionadas al deseo de morir y a emociones como rabia, frustración e impotencia ante la injusticia de la estigmatización fueron desespero, temor y desesperanza ante la falta de tratamiento. Marivi cuenta en medio de la desesperanza y el desespero, que injustamente no hay cómo paliar sus refractarios síntomas. Asimismo Julia relata estar asustada del pronóstico de su enfermedad sin tratamientos efectivos para manejar su curso:

Marivi: "Nos queda soportar cada día así esperando un día o un milagro o morirnos, siento que también estás al nivel que estoy yo de mal. Un beso y un abrazo, es muy injusto, la vida se ha cebado con nosotras, la vida es hdput."

Julia: En este momento estoy algo aturdida y asustada. Aunque llevo toda la vida con síntomas, este año empeoré bastante y me he estado informando sobre la enfermedad, que es bastante más de lo que uno cree de inicio. (...) Ahora mismo estoy en grado 3 y la verdad estoy bastante preocupada de empeorar, y creo que cualquier prueba de tratamiento, si me va mal, me puede tirar. Quizá estoy equivocada y solo son mis miedos."

Asimismo, se encontró que el limbo diagnóstico conduce a una incertidumbre y falta de respuesta social adecuada que entorpece la adaptación del individuo a la enfermedad. Los entrevistados reportaron una mayor carga de sufrimiento y deterioro físico sin resolver, mayor esfuerzo para realizar las actividades que los demás consideran normales sin entender porqué. En casos de larga duración

también se halló que esto provocó sentimientos de ser diferente y de marginación tras afectar la integración social.

“Juanse” relata que no tener un diagnóstico que sea tomado como legítimo para explicar la sintomatología declarada como paciente dificulta adaptarse e integrarse como persona enferma en la sociedad, lo que ocurre es que las personas estigmatizan por no comprender las razones que explican que la persona no participe “normalmente” en la vida familiar, social y productiva. Julia confirma esta situación al relatar que ahora que tiene un diagnóstico oficial se siente más segura de elegir su médico o hablar de su enfermedad. En lugar de explicarlo entrega su informe con el diagnóstico recibido, ya que se considera necesaria una licencia con autoridad médica para poder tomar un rol de enfermo y ser al menos parcialmente aceptado:

Juane: “Mientras los doctores no validen la enfermedad y la diagnostiquen como enfermedad orgánica es difícil hablar con familia y amigos acerca de ella porque tienden a estigmatizarla/te.”

Julia: Ahora que tengo un informe con pruebas, con los médicos no hablo, solo se lo entrego y que lo lean, y también les doy un documento de “GUIDELINES IN CFS”. Ahora tengo cita con neurología, por primera vez, y como vea resistencia, seguramente le diré que no voy a seguir, porque lo que necesito es un médico que ayude.

De hecho, repetidamente durante las entrevistas a los terapeutas y profesionales de la salud se encontró que compartían que una de las razones por las que los pacientes experimentan escepticismo es por la ausencia de uso de protocolos diagnósticos claros y estrictos. En las entrevistas se identificó que la mayoría de los participantes profesionales desconocen estas guías existentes. La médica especialista en enfermedad crónicas, quien durante toda su entrevista habla despectivamente de las personas con EM/SFC, recalca que la razón por la que “nadie les cree” a estos pacientes es la inexistencia de dichos protocolos de diagnóstico. El contexto de su entrevista permite deducir que ella es una de las personas que no creen y que justifica este escepticismo:

Terapeuta 7: “Es difícil diferenciarlo, pero especialmente por la falta de guías protocolos o pruebas diagnósticas. Ahí está el mayor problema y causa de porque nadie les cree o les presta atención.”

Finalmente, el *gaslighting* se reportó de formas indirectas con mucha frecuencia entre los participantes. Se encontró que mientras hubo

resistencia a esta forma de abuso, algunos lo asimilaron sin identificar estar sufriendo las consecuencias. Sin embargo, no todos los participantes que aceptaron una explicación psicógena pueden interpretarse como producto del *gaslighting*. De hecho, las personas que tenían problemas de salud mental secundarios o comórbidos a FM y EM/SFC sintieron que podría ser más factible que las emociones estuvieran causándoles síntomas porque precisamente desde su experiencia identificaban situaciones estresantes o factores emocionales que calificaron como patológicos.

En el siguiente párrafo Álvaro quien presenta síntomas sin explicación médica y se autoidentifica con SFC, refiere no estar seguro de tener solo ansiedad mixta y síndrome de Costen aunque no le parece descabellada la explicación de que sus síntomas puedan ser psicósomáticos, ya que el identifica varios episodios traumáticos y estresantes que son validados de esta forma médica. Sin embargo, hay una ambigüedad y es que mientras sus experiencias psicosociales son validadas, su experiencia de enfermedad como producto de sus emociones no parece terminar de convencerlo:

Álvaro: “Pienso que es porque desde niño, tuve muchos traumas, luego la carga de mis hermanos, de mis padres, a pesar de que ellos tenían sus cosas, yo me afanaba por darles y cualquier cosa que no tuvieran, yo estaba ahí para apoyarlos. Me eché la familia al hombro, tanto emocional, como económicamente. Crecí con diferentes tías, la decisión las tomaba por conveniencia de las personas (...) A pesar de que tenía un buen trabajo, mi parte emocional de pareja estaba mal cuando comenzó esto. (...) de médico en médico y me han dicho que es ansiedad. Solo tengo diagnosticado la ansiedad mixta y el síndrome de costen, pero al final no se qué es.”

Julia relata que desde niña ha tenido problemas de salud que han sido incomprensidos y que la ausencia de biomarcadores se emplearon con justificación para privarla de credibilidad y apoyo médico. Por lo tanto, se le convenció de que eran problemas de su carácter, obligándola a sobreesforzarse sin que se le reconocieran sus limitaciones por su problema de salud:

Julia: “Al final una se obliga a creer que lo que siente es normal y que todo el mundo tiene algo parecido, o que “yo seré más floja que otros”. Te obligas a hacer las cosas como los demás, y así pasa. Empeoras y luego nadie cree que estás sin poder moverte porque siempre te han visto cansada y haciendo de todo.”

En el siguiente párrafo Miguel Ángel describe cómo estuvo experimentando el *gaslighting* al inicio de su enfermedad, cuando los médicos le decían que no tenían ninguna enfermedad, y que quizás se trataba de ansiedad y depresión. Sin embargo, su acongojamiento se debía a no comprender porque no se identificaba con tal criterio médico cuando su cuerpo le sugería estar realmente enfermo. Sin embargo, en su relato emplea la palabra “despersonalizado” que es común en literatura psicológica:

Miguel Ángel: “yo me iba caminando así normal con mi agüita y todo:: y de un momento a otro como que todo pasaba a ser como un sueño/...estaba despersonalizado, pero de un momento a otro/ como (gesto de un cambio súbito en la manera de sentirse) y yo quedaba como “pero ¿de verdad me está pasando esto? O ¿estoy inventando?” no sé::, el caso es que me daban ganas de llorar/, pero de llorar por eso/ y no sé/... mil cosas/, no sabía exactamente por qué/...yo me sentía tan raro/ y yo me hablaba a mí mismo y me decía (...) “¿qué te está pasando?” intentaba como tranquilizarme, como relajarme.”

8.3.2.2. Efectos filosóficos de la enfermedad

En este estudio se encontró que la experiencia de enfermedad como síntomas y limitaciones implícitas significaron cambios filosóficos importantes en la forma de ver la vida debido a situaciones como el duelo y frustración por pérdidas de aspectos que se creían estables, incertidumbre por el pronóstico al descubrir que se era propenso a enfermar y consciencia de mortalidad; entre otras incertidumbres con relación al descontrol de cuerpo y lo incierto en el diagnóstico (Charmaz, 1983, 1991). Miguel Ángel comenta que desde que enfermó cambió su sentido de las prioridades debido a que la enfermedad impuso nuevos límites en las acciones que podía ejecutar. La reducción de tiempo y energía disponible le obligó a ser más selectivo y a elegir aquellas cosas placenteras e importantes para él:

Miguel Ángel: “las mismas situaciones que te generan placer, te generan salud, básicamente el punto es ese... yo tengo más salud cuando hago cosas que en verdad me gustan, más no sabría decirte científicamente por qué cuando uno está en un lugar que a uno no le gusta da hambre, sueño, dolor de cabeza, se empieza a sentir mal, le duele una uña y la siente ¿sí?... cuando uno está en un lugar con la persona que a uno le gusta, te lo juro que no, te lo juro que al menos en ese rato te vas a sentir físicamente mejor.”

María Socorro por su parte ha experimentado una crisis de trascendencia donde se apoya en su fe cristiana para reencontrar el sentido de la existencia y no decaer ante la angustia y el colapso del sentido:

María Socorro: "yo me le he entregado mucho al señor para que me ayude mucho a pensar, a ver que la vida VALE, que la vida tiene sentido/, tengamos la enfermedad que tengamos/, suframos la enfermedad que tengamos que sufrir/, pero que la vida realmente tiene un sentido/... y que tenemos hijos/, que tenemos nietos/, que tenemos un esposo/...entonces, realmente la vida tiene que continuar y en la vida tenemos que hacerle frente a lo que realmente se nos presente."

En el curso de la investigación también se encontró que el duelo y la frustración por pérdidas hicieron parte de la experiencia ocasionada por la sintomatología y limitaciones propias de la enfermedad. Edith cuenta que los cambios cognitivos que ha tenido a partir del desarrollo de las enfermedades que sufre, síndrome de Kabuki, CADASIL y EM/SFC, la hacen sentir tonta y molesta cuando descubre equivocarse. Por otra parte, Judith cuenta haber perdido no solamente su salud, sino haber perdido seres queridos y la posibilidad de vivir de otra forma; así como haber perdido un status social que se refleja en pérdida de derechos como ciudadana con una discapacidad:

Edith: "Es frustrante/. Es muy difícil de aceptar porque bueno al menos en mi caso me pasa que me siento tonta/. Y en ocasiones te tratan mal o a lo mejor tratan de ayudarme o de corregirme y me molesta/. PUES SOY TONTA/...es la parte como todavía de no querer aceptar/ que no es como antes."

Judith: "He perdido dinero, oportunidades, "amigos", familia y derechos que considero muy importantes por ser pensionista no contributiva, pero de bienestar social."

La enfermedad trajo con ella la incertidumbre alrededor del futuro. Se temió por el desarrollo del pronóstico alrededor de la enfermedad y en general, por la situación incierta sobre la salud, y esto se relacionó con sentirse inseguro con el diagnóstico y menor sensación de control sobre la vida y el cuerpo. En medio de los desencuentros médicos las personas con EM/SFC quedan abandonadas a su suerte y con la incertidumbre de lo que les espera a futuro sin un tratamiento, ni una respuesta clara.

En los siguientes dos párrafos Jasselly y María manifiestan sentirse inseguras respecto al curso de la salud de su cuerpo, no solo de la EM/SFC, sino que este descuido y desconocimiento podría estar ocasionando un deterioro multisistémico que se está pasando por alto al considerar que la enfermedad o no existe o que es benigna. Textualmente, María dice que cuando se tienen estos diagnósticos todo comienza a “enmascararse” en tales etiquetas y se descuida la salud de los pacientes, por lo que resulta natural que surja preocupación frente a este abandono médico:

Jasselly: “Tal vez el SFC no nos provoque la muerte en sí, pero si soy de pensar en que nos causa otras enfermedades que nos pueden llevar a ello. Yo tengo 35 años y tengo diagnóstico de más de 10 enfermedades y eso no es normal y veo como cada día tengo más cosas nuevas que me afectan.”

María: “Al final me mandó al internista y este último al psiquiatra. Esto es muy triste porque además nos dicen que la vida no está en juego en esta enfermedad. Yo creo que sí. Lo está y mucho. Todo queda enmascarado con las letras FM y EM/SFC. ¿Es que somos inmortales? ¿A nosotros no nos da ninguna otra enfermedad?”

Yenny por su parte relata sentir no tener el control de su vida, ni su cuerpo desde que desarrolló la enfermedad porque las limitaciones físicas de la enfermedad no le permiten cuidar de si misma como lo hacía cuando no sentía dolor y tenía suficiente energía. Como consecuencia ha subido de peso y su imagen no se alinea con la que desearía tener o la que tendría si pudiera teñirse su cabello, ejercitarse o vestirse no solamente en función a su comodidad:

Yenny: “La imagen mía si ha sido otro dilema/ porque he subido mucho de peso, porque al estar en cama y no poder levantarme, de pronto hacerme arreglar el pelo porque me duele el cuero cabelludo porque el tinte me arde/ ¿me entiende? Entonces, como que me ha afectado mucho en ese en ese aspecto/. Aparte que la ropa apretada no la tolero, la ropa interior:... o sea que prácticamente estoy siempre en pijama/, me baño y vuelvo a meterme en la cama. Entonces, sí...ME HA ROBADO TODO, ME HA ROBADO LA SONRISA, LAS GANAS DE VIVIR. (...) esto es MUY DURO, MUY DURO... un 90% de mi vida ha cambiado.”

8.4. Experiencia con la familia y círculo cercano

Esta macrocategoría de experiencia con la familia y el círculo cercano no fue un tema ampliamente detallado, pero emergió a lo largo de la mayoría de las entrevistas. Por una parte las personas fueron conscientes de la gran importancia del apoyo familiar y de los seres queridos en el proceso de sobrellevar una enfermedad crónica. Se mencionó la necesidad de delegar tareas que antes se podían realizar sin inconveniente, pero con la enfermedad estas aumentaron la carga de seres queridos que apoyaron al o la enferma. Ver este aumento de carga en los familiares generó angustia y culpa; así como la sensación de ser una molestia. También, se anticipó así el estigma, lo que condujo a que las personas se alejaran de su familia, amigos o pareja. De hecho, no solo la calidad de vida las personas con EM/SFC se ha encontrado afectada, los familiares también sufren la preocupación, el peso de las actividades familiares, la frustración y la tristeza de tener a un ser querido enfermo (Brittain et al., 2021). En los casos en que este apoyo no se presentó, la calidad de vida de los enfermos crónicos disminuyó significativamente, ya que en algunos casos las familias psicologizaron los síntomas y no creyeron en la gravedad o presencia de enfermedad, privando así de apoyo suficiente al enfermo.

Otros estudios muestran coherentemente que las relaciones con los amigos y seres queridos después de vivir con EM/SFC durante un período de meses y luego de años, resultó en el cálculo de amigos y familiares que habían sido leales y que no se fueron, ya que la mayoría tiende a abandonar en esta situación (Clarke & James, 2003). Un tema importante hallado fue que la experiencia de las personas con EM/SFC estuvo seriamente influenciada por sus relaciones interpersonales en las que su círculo familiar cercano aceptaba o rechazaba la enfermedad y cooperaba o no con la persona enferma. Adicionalmente, la discapacidad afectó las tareas asociadas al rol dentro de la familia; por ejemplo ser madre, y frecuentemente se encontró que otro miembro debía reemplazar en estas tareas o simplemente quedaban abandonadas alterando el orden de la organización familiar. Esto siendo completamente opuesto a las expectativas presentadas por terapeutas entrevistados como la psiquiatra, quien rechaza por completo que se acepte esta situación.

Ante la respuesta de Marivi quien comenta que a ella la apoya su familia, aunque no tiene amigos debido a la enfermedad, Almudena † le responde que es muy importante que reconozca el privilegio de tener el apoyo familiar porque en su caso ha quedado completamente sola y marginada, y sin amigos. Mariví empatiza con Almudena y manifiesta su comprensión ya que reconoce que una discapacidad

como la que produce EM/SFC es muy difícil de llevar sin cooperación. Este tipo de manifestaciones de comprensión y apoyo se presentaron frecuentemente en las comunidades de pacientes en redes sociales:

Almudena †: “no lo entiende ni mi hermana ni nadie. Da gracias a Dios por tu hermana y madre, yo estoy sola en esto. 😞😞😞💔💔💔💔 Yo me estoy volviendo loca de soledad. Volaron mis amigos todos.”

Marivi: “Almudena, lo imagino y te juro que lo siento en el alma porque yo sola no se cómo haría, te doy un abrazo enorme 😊”

También, se encontró que los pacientes reconocen que estar enfermos no es una situación fácil para su familia, vieron casos de pacientes que no contaron con el apoyo de sus seres queridos y comprendieron que eran afortunados de contar con su apoyo:

Nerea: “Cuando ya no puedo más, a casa. Mi marido, que es mi ángel, está súper pendiente de hacer todo más llevadero, y sólo observándome sabe cuándo es momento de irnos.”

En el caso donde hay cooperación por parte de los familiares los roles cambian y las tareas se delegan duplicando aquellas de los miembros sanos. Los niños quizás tienen que “crecer” más rápido adquiriendo responsabilidades que no tendrían si su madre no tuviera EM/SFC. Sin duda se corrobora el impacto que tiene tener un miembro adulto de la familia con EM/SFC en la vida matrimonial y de otros miembros de la familia:

Jaselly: “Mi marido sí me ayuda mucho y mis hijos tienen 8 y 10 años, a mis hijos le he enseñado a hacer todas sus cosas solos y como ellos lo hagan lo acepto, aunque no limpien y hagan las cosas como yo. Les enseñé a subirse en una silla y alcanzar las ventanas para limpiarlas, les enseñé a doblar su ropa (no siempre lo hacen y lo acepto), les enseñé donde van todas sus cosas y a hacerse responsable de ella. Están en el proceso de aprender a cocinar, sus desayunos ellos solo lo preparan.”

Debido a que los familiares también sufrieron la preocupación, el peso de las actividades domésticas, la frustración y la tristeza de tener a un ser querido enfermo se generó culpa y sensación de ser una carga. En efecto, estudios muestran que los familiares se ven afectados emocionalmente por la preocupación, la frustración y la tristeza, y personalmente por las actividades familiares, las vacaciones, la vida

sexual y los problemas financieros asociados a tener una familiar con EM/SFC (Vyas et al., 2022) Por consiguiente, personas entrevistadas se sintieron responsables del desajuste familiar y el sufrimiento de sus seres queridos. Sin embargo, es relevante mencionar que este es un problema estructural en donde la sociedad debería considerar la prestación de cuidados como una parte valiosa y esperada de la vida. Lynn ha sugerido que los empleadores pueden ayudar sustancialmente proporcionando horarios de trabajo flexibles, bancos de tiempo para compartir el tiempo libre pagado entre los empleados, entregando asesoramiento y derivación. Por su parte, los médicos pueden ayudar asegurándose de que la consulta cuente con personal maduro y experimentado que conozca los apoyos disponibles en la comunidad, ayude a las familias a hacer uso de los recursos adecuados y abogue en los ámbitos políticos para garantizar el apoyo a una oferta adecuada de estos servicios. Los médicos deberían entonces ser defensores bien informados cuando se fijan los presupuestos y se dispongan servicios para personas con discapacidad, así como ayuda para sus cuidadores. En este sentido, la culpa es producto de no comprender que no es responsabilidad del paciente o culpa de la discapacidad experimentar tales dificultades, sino que la sociedad debe fomentar estos lazos humanos mejorando la posibilidad del apoyo y la asistencia (Lynn, 2014):

Lucy: “Hay días muy malos. Hay días en que la depresión también se me alborota. Lloró mucho. Hace poco se nos dañaron los dos ventiladores y mi termostato a veces falla. Entonces, mi esposo dice “voy a tener que estar atado de por vida a ese jefe loco que tengo” y lloré mucho porque dije ¡Wow! o sea que yo genero más gastos. Apenas subsistimos con nuestro sueldo...pero son sólo momentos. Y hay momentos donde él dice “me importa” somos un equipo vamos para adelante, esto se puede arreglar.”

Esta situación de sentir ser una carga puede querer evitarse anticipadamente como respuesta al estigma identificado, retrayéndose en el aislamiento y soledad. Por ejemplo, Ana asegura ser incapaz de tener una familia o una pareja con quien compartir una vida “normal”. No concibe la posibilidad de tener un estilo de vida diferente porque no siente que tenga algo para ofrecer:

Ana Morales: “sí ha cambiado la vida/ = no sería capaz de una familia::, no/, no/, es que inclusive yo vivo sola y alguna vez me he movido y he dicho “voy a conocer a alguien” pero a la que empieza si se puede viajar, hacer esto y lo otro... yo pienso ya - lo miro y digo este

hombre está loco/ y chau/... yo no puedo ofrecerle a nadie una vida que no sea esta."

Paralelamente, la ausencia de apoyo familiar se encontró como una situación que dificultó enormemente la vida de las personas con EM/SFC. Estos pacientes tuvieron que soportar los síntomas en manifestaciones extremas y vivir con recaídas mal manejadas; así como llegar a situaciones precarias que los llevaron a vivir sin dignidad de vida e incluso a considerar el suicidio:

En el caso de Julia la falta de cooperación de su esposo viene acompañada de la idea de que sus síntomas y limitaciones no son tan reales, sino el resultado de una mentalidad negativa que no le permite creer que es posible. Para ella esta situación ha sido muy difícil y rechaza la idea de que los pensamientos positivos pueden mejorar sus limitaciones, no solo por la credibilidad que no tiene por parte de un ser querido tan importante, sino porque no encuentra su apoyo para lidiar con la discapacidad que impone la enfermedad:

Julia: "Con mi marido es lo más difícil, porque necesito que él haga lo que yo no puedo hacer, y no tiene esa conciencia y además le cuesta mucho tener horarios. (...) no ve la necesidad de que, si yo no puedo ni con el 50% de las cosas que hay que hacer al día, tiene que hacerlo otro. Que, si lo dejo para mañana, tendré lo de hoy y lo de mañana, y es imposible (...) a mí esto me ha hecho bastante daño. (...) Mi marido durante muchos años ha creído que soy negativa y que por eso enfermo. No lo dice así claramente, pero él dice "si fueras más positiva...". Como si uno pudiera aislarse de sus síntomas. Si uno está enfermo, creer que no lo está no soluciona nada."

En la siguiente intervención de un participante masculino, se encontró también que, aunque la familia creyera que la persona estaba enferma, no se consideró discapacitada o en necesidad de recibir apoyo, una idea alineada con la opinión de la psiquiatra entrevistada. Esta situación puede ocurrir por ideas estereotipadas de discapacidad y la imagen alejada de este estereotipo en su ser querido. La persona puede caminar en ocasiones ciertas distancias, pero al día siguiente o más tarde, sentir que no puede lograrlo. Mientras tanto, las personas que lo han visto caminar no creerán que no podrá hacer otra actividad o repetirla. Es una zona gris en la rígida definición y jerarquía de discapacidad donde "la verdadera" es tomada como aquella inmutable, por lo que no se visibilizan los casos de discapacidad dinámica:

Masculino: “En mi familia saben que me pasa algo, pero todo mundo piensa que tengo que hacer todo normalmente.”

Mientras que algunos casos sin cooperación pudieron soportar mientras fue posible, otros simplemente cayeron en vidas extremadamente incompletas y limitadas, mostrando con verdaderamente peligrosa y potencialmente violenta la falta de conciencia médica y la adecuada orientación familiar en este tema. María relata llevar una semana sin poder tomar una ducha debido a su falta de energía, tampoco suele poder ir al médico a pesar de necesitarlo con urgencia. Toda esta situación la achaca a que no creen que es cierto que está enferma, por lo tanto queda sola en una situación de abandono no solamente médico, sino familiar y social:

María: “Compañeros y compañeras, hoy me he podido duchar. Aunque os pueda parecer una marranada, pero no he podido en una semana asearme en condiciones. Solo pude usar toallitas húmedas estos días. Me lavé el pelo y cambié mis sábanas. (...) Ni siquiera puedo ir al médico el día de la cita. Yo me paso las semanas llamando y anulando citas médicas por no poder ir ese día por cansancio y dolor. Pido también médico a domicilio y me dicen que yo no estoy sin movilidad para no poder ir. Así que no voy, ni vienen a verme. Será que me invento yo esta situación.”

Cuando no hubo credibilidad, ni apoyo familiar también se encontró que se presentaron divorcios y en esta situación participaron profesionales de la salud, quienes contribuyeron como autoridad médica en desacreditar a la persona frente a su familia y empleadores, asegurando que no estaba enferma. En este estudio se sumó que la falta de legitimación médica de la enfermedad se manifestó como falta de apoyo y comprensión por parte de la pareja y que la discapacidad se encontró inaceptable, siendo una confirmación de los temores de ser vistos como una carga por parte de los pacientes:

Miriam: “Cuando tú te ves bien/ y te ves muy/ bonita la sociedad no comprende/, no comprende/. Y esto ha sido algo desgarrador (inicia llanto) PARA MI...cuando pierdes tus parejas porque no dan ganas de NADA, solo estar acostada/. Cuando los que decían ser tus amigos/, tus amigas/ te consideran amargado::, cuando tu propia familia se aleja porque “es que esta vieja se queja mucho”. (...) Con respecto a parejas me ha parecido un tema muy difícil... porque no me parece que una pareja deba cargar con lo que a ti te corresponde::, si está a tu lado y acepta tus síntomas y acepta ese vestido real que tú usas:: me parece genial...pero, si definitivamente esa persona espera que tú

te mejores para salir de rumba, pues no es la persona para ti. Me ha sucedido -me sucedió una vez en plena consulta de neurología que mi expareja le preguntó al médico si yo me iba a recuperar o no para tomar una decisión (risas). Nunca se me olvida eso.”

Con el siguiente fragmento autoetnográfico ilustro cómo la posición médica interviene directa y violentamente en las relaciones familiares y de pareja, invalidando en el consultorio médico. En esta situación particular el médico al que estaba consultando le incomodó que cuestionara su diagnóstico psiquiátrico y tomó represalias en mi contra intentando hacerme perder el apoyo de mi esposo:

“El médico internista estaba intentando ocultar fallidamente su molestia con mis cuestionamientos relacionados al diagnóstico de trastorno psicossomático. Se dirige a mi esposo sugiriendo que mi problema es que soy psico-afectivamente dependiente de él y que tengo alguna motivación para querer estar enferma y dependiente de una silla de ruedas. Registra en la historia clínica “sospecha de trastorno facticio y dependencia psicoafectiva”. (...) No solo era una acusación injusta que me ponía en una lista negra y que podría haber afectado gravemente la relación con mi pareja, sino que también era una represión increíblemente violenta.”

Estas situaciones donde no hubo credibilidad fueron seguidas de divorcios y se registró que los médicos también intervinieron negativamente promoviendo esta falta de apoyo familiar. Asbring también encontró que la enfermedad puede tener consecuencias en relación con la pareja. Participantes de su estudio aseguraron que la enfermedad fue un motivo de separación debido al cambio de identidad por parte del enfermo (Asbring, 2001a). Además, como se menciona, la posición médica puede intervenir directa y violentamente en las relaciones familiares y de pareja, sobre lo que 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. Igualmente, puede conducir a que otros exhiban un comportamiento hostil hacia ellos e impedir que logre obtener ayuda (Dubin et al., 2017). Otro estudio reporta 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 (S. Scott et al., 1995).

La médica fisióloga del deporte entrevistada reconoció que el desconocimiento médico conduce a la invalidación de su enfermedad, generando depresión y frustración en los pacientes, lo que paradójicamente refuerza la idea de que esta psicológicamente y no físicamente afectado. A esto se suma la asfixia afectiva, que ya se ha mencionado previamente, que es cuando los pacientes para no ser arbitrariamente juzgados como inestablemente mentalmente, procuran un “tono adecuado” suprimiendo sus emociones para no distraer al médico con manifestaciones afectivas secundarias, ya que esto termina en la ausencia de atención hacia los síntomas físicos (Bailey, 2018; Nettleton et al., 2004).

Entrevistadora: “¿por qué crees que es tan difícil para los pacientes obtener credibilidad por parte de los profesionales de la salud y frecuentemente por parte de sus familias?”

Terapeuta 3: “por falta de formación médica/ eh:: si los pacientes van al médico y si el médico duda:: - el problema es que cuando un paciente te cuenta síntomas que tú no sabes justificar/ y todas las cosas comienzan a salir normales/, normales/ normales/...pues como no te enseñaron otra cosa/ pues al final acabas pensando que lo que te cuenta el paciente no es para tanto/, que no merece la cara/ (...) entonces si el médico transmite esos:: - transmite esa cara, pues se lo transmitirá a su familiar/. Eso hace que el paciente lógicamente se sienta triste::, se enfade::, se frustre:: y esa frustración es algo normal/, pero al final es contraproducente/ porque parece que refuerza el pensamiento de la persona que cree que esta persona a lo mejor se ha deprimido:: o cualquier cosa:: - entonces, lo principal sería la formación médica para poder explicar::. Y la mayoría de los familiares:: atenderían como toca a su familiar::”

Finalmente, se encontró preocupación y responsabilización en heredar la enfermedad a los hijos como parte de la incertidumbre que produce desarrollar EM/SFC y enfermedades genéticas asociadas como en el caso de Edith. La idea de tener enfermedades heredables se encontró como un razón para sentir responsabilidad en las decisiones no solo de tener hijos, sino de actuar tiempo para evitar la culpa del deterioro del estado de salud. En este sentido, el conocimiento o sospecha del riesgo genético se encontró que podía afectar la psique, las relaciones y la identidad familiar del individuo. Sobre este tema Arribas-Ayllon y colegas concluyen que las reivindicaciones de responsabilidad personal que se manifiestan en la revelación abierta de información genética suelen conllevar la culpabilización de otras personas dentro de la familia (Arribas-Ayllon

et al., 2008). Mientras tanto, McAllister y colegas identificaron similarmente ocho efectos emocionales de las enfermedades genéticas: ansiedad, preocupación por los riesgos para los hijos, culpa, ira, incertidumbre, tristeza y dolor, depresión y adaptación redentora o desde la esperanza y experiencia de mayor control de la situación (McAllister et al., 2007). En Edith todas estas emociones parecen estar presentes, tanto la incertidumbre, como la preocupación y la idea de que actuar a tiempo puede evitar que sus hijos sufran como ella:

Edith: “y así está mi hijo ahorita, pasando también por esa falta de energía. Mi hijo tiene 16 años y mi niño, el más chico, tiene 9 años... a él se le nota mucho más la hiperlaxitud/ y sufre de cansancio/... a mí me llamó la atención, la energía/, se mareo mucho/, se levanta y se mareo/, en varias ocasiones me hablaron para que fuera por él por lo mareado que estaba/ y dice “se va a desmayar, en educación física no está haciendo porque no puede/, se cansa/” = entonces, es ahí donde más me digo: “tengo que saber por fuerza lo que sea que tengo porque no puedo permitir que mis hijos lleguen al grado en el que yo estoy” (voz quebrada).”

8.5. Experiencias con la medicina Alternativa y complementaria

En el presente estudio se encontró que las medicinas privadas, alternativas y complementarias se emplearon con el objetivo de suplir carencias estructurales como la ausencia de tratamiento y unidades especializadas, el uso de fármacos agresivos y la pérdida de confianza en los profesionales médicos y sus instituciones, entre otros. Adicionalmente, encontraron enfoques más humanos y afines para las cosmovisiones de algunos pacientes con relación a su espiritualidad. Finalmente, se encontró que estas atenciones médicas no estaban exentas de problemas y también hubo desencuentros donde algunos pacientes no se identificaron con los enfoques espirituales o científicos, lo encontraron costoso, ineficiente y favoreció la explotación de las necesidades de personas con enfermedades desatendidas.

8.5.1. Carencias estructurales

Se encontró en este estudio que una de las razones por las que las personas con EM/SFC acudieron y desearon acudir a medicinas alternativas fue porque la medicina ortodoxa no les ofreció

explicaciones, soluciones, ni esperanza de recuperación de sus síntomas crónicos. Otras investigaciones han encontrado que los usuarios de la medicina alternativa pertenecen a grupos de mediana edad, tienen más probabilidades de padecer una enfermedad crónica, una menor percepción de la calidad de vida y una mayor incidencia de ansiedad y síntomas depresivos; además, han necesitado más tratamientos de urgencia y son más usuarios de los servicios de atención primaria y secundaria. Además, parece que la medicina alternativa es característica de pacientes con un enfoque más activo en el manejo de sus problemas de salud frecuentemente crónico (Kersnik, 2000). Por su parte, Shmueli y Shuval menciona varios factores se han encontrado influyentes en el creciente uso de las CAM: la creciente desilusión con la tecnología y la burocracia de la biomedicina y el creciente cuestionamiento de su excesiva invasividad. La mayor concienciación de los consumidores sobre los efectos iatrogénicos de la medicina moderna y el aumento de las expectativas de un servicio de calidad, incluidos los cambios estructurales en la relación médico-paciente; así como la desmitificación generalizada, que ha provocado una considerable erosión de la confianza en la ciencia moderna como medio para resolver problemas.

Igualmente, se considera que la biomedicina presta una atención mínima al individuo y a sus necesidades sociales y psicológicas, mientras que las CAM ofrecen una alternativa holística y no invasiva que resulta atractiva. Además, el aumento de la prevalencia de problemas de salud crónicos que responden menos a los métodos de la biomedicina convencional mas especializada en dolencias agudas (Shmueli & Shuval, 2006). Paralelamente Astin investigó por qué las personas optaban por usar medicinas alternativas y encontró que la mayoría de los usuarios de la medicina alternativa parecen hacerlo no tanto porque no estén satisfechos con la medicina convencional, sino porque consideran que estas alternativas sanitarias son más congruentes con sus propios valores, creencias y orientaciones filosóficas hacia la salud y la vida (Astin, 1998). En este estudio sí se encontró que las personas optan también por las CAM al no tener otra opción de atención satisfactoría, aunque también se encontró para considerar estas alternativas era necesario tener afinidad en valores, creencias y orientaciones filosóficas.

Yenny menciona como otros participantes, que le gustaría probar lo que fuera con tal de no estar “confinada” a una cama y no poder atender las tareas de sus roles:

Yenny: “me gustaría mirar algo que - o probar con todo lo que lo que pueda pero con tal de sentirme bien, con tal de no estar confinada en esta cama/, con tal de no estar diciendo “estoy cansada”... mi hijo es pequeño y es “mamá quiero jugar” y yo por el cansancio no puedo/. Después quiere hacer otras actividades y yo no puedo/. Entonces si me gustaría probar cualquier cosa que me pueda ayudar.”

La psicóloga transpersonal que se especializa en medicina psicosomática y terapia regresiva reconstructiva, confirma que sus pacientes tienen la particularidad de haber pasado por todo tipo de especialistas y terapeutas sin ninguna mejoría, por lo que al momento de llegar a su consultorio están explorando desesperadamente sus últimas opciones para poder mejorar su salud.

Terapeuta 5: “el tomar conciencia al pasar la información del inconsciente al consciente/, hace que la persona tome conciencia de su patrón enfermizo ¿si? Entonces:: al tomar conciencia::, listo/, entonces después tú le preguntas “ok, ¿tú quieres seguir siendo así? ¿tú quieres seguir repitiendo? ¿quieres seguir con el dolor?” lo que sea en que esté la persona:: y siempre te va a decir “NO, no/, ya estoy cansado/, ya estoy saturado/” = lo primero es que nadie llega a una terapia como esta sin estar saturado/, por eso es que esta terapia no es para todo el mundo/. Por lo general a mi consulta llega la gente que ya ha pasado por el médico/, el oncólogo/, el psiquiatra/, el brujo/, el mago/, el sacerdote/ y nada le ha dado resultados.”

Las obstrucciones estructurales en la atención médica están bien reportadas en EM/SFC. En el estudio de Gilje y colegas los pacientes dijeron que la falta de reconocimiento podía ser incluso peor que los síntomas. Querían que sus médicos les hicieran preguntas, les escucharan y les tomaran en serio, en lugar de tratarlos de forma degradante. Muchos participantes consideraban que los médicos psicologizaban demasiado o trivializaban los síntomas. Los participantes describieron cómo el desconocimiento de la enfermedad por parte de los médicos provocaba incertidumbre o maltrato a largo plazo. Incluso con médicos comprensivos, solían pasar meses y a veces años hasta que se llegaba a una conclusión médica o se descartaban otros trastornos. Se había recomendado aumentar la actividad física, pero la mayoría de los informantes experimentaron que esto les hacía empeorar y este es un tema que ha sido discutido específicamente por varios autores (Cook et al., 2017; Davenport et al., 2020; Twisk & Maes, 2009; Vink & Vink-Niese, 2018). En este orden de ideas, el escepticismo y la ignorancia de los médicos actuales en relación con el SFC determinan el contexto de la atención médica y

las experiencias de enfermedad de los pacientes con SFC, que pueden sentir que no reciben ni una evaluación ni un tratamiento adecuados (Gilje et al., 2008b).

Adicionalmente, se encontró que la carencia de unidades médicas especializadas en EM/SFC se consideró una limitación de la atención médica ortodoxa ya que los médicos no mostraron conocimiento, ni continuidad en la atención de los síntomas de distintos sistemas en el cuerpo. Gemma consideró que una atención holística experta sería ideal para tratar una enfermedad multisistémica como EM/SFC y no tratar cada síntoma por separado y sin continuidad. Asimismo Gemma menciona que el conocimiento médico es fundamental en las consultas médicas:

Gemma: “A mi me gustaría que hubiera unidades para tratar la enfermedad de forma holística, no tener que ir a cien especialistas y contarles la película una y otra vez. Y suerte si no te ponen caras raras. Sólo con que sepan de qué les hablas ya estoy agradecida.”

La médica especialista en pacientes crónicos menciona sobre este tema de la discontinuidad en la atención, que los pacientes se vuelven “prevenidos” al no encontrar un diagnóstico o encontrar tratamiento. La profesional reprocha que esto ocasione visitas a diferentes especialistas encontrando una solución, pero no contempla el problema como estructural, y que el paciente busca desesperado una solución precisamente para continuar con su vida interrumpida. Además, la incredulidad y la falta de conocimiento y comprensión del a EM/SFC entre los médicos de cabecera está muy extendida, y los retrasos en el diagnóstico resultantes constituyen un factor de riesgo de enfermedad grave y prolongada (Pheby et al., 2020). Por otra parte, muchas de aquellas múltiples visitas también son resultado de múltiples interconsultas que generan los médicos ante el cuadro multisistémico y frecuentemente confuso de la EM/SFC:

Terapeuta 7: “las cosas más complicadas es que son pacientes que ya vienen muy prevenidos porque han hecho múltiples consultas a diferentes médicos y pues nadie ha dado con el chiste:: (.) Eh:: lo otro es que ellos también se desesperan de que no haya como un tratamiento tan claro/, entonces como que van casi siempre buscando que les digan que tienen es otra cosa:: (.) y lo otro es el tema del tiempo/, yo creo que son pacientes que por lo regular ameritan mucho más tiempo para ser atendidos y para ser escuchados y pues con el sistema actual es muy difícil en 15 ó 20 minutos.”

El hecho de que la medicina ortodoxa no ofrezca explicaciones, ni soluciones empujó a las personas a buscar respuestas en otros espacios. Asimismo, la carencia de unidades médicas especializadas, la búsqueda de medicinas gentiles y no farmacológicas, el desespero por ausencia de tratamiento médico, las malas experiencias con la medicina ortodoxa y su cuestionamiento también llevaron a las personas a hacer uso de su poder de decidir dónde ser atendido. Similarmente, un estudio de Froehlich y colegas sobre el acceso y la satisfacción con la atención médica presentó evidencia de que los pacientes con EM/SFC están médicamente desatendidos en Alemania. La mayoría de los pacientes informaron haber sido tratados por su médico de atención primaria y solo un tercio informó haber visto a un médico especializado en EM/SFC en los últimos 6 meses. Esto concuerda con la evidencia de los Estados Unidos, donde se halló que el número de especialistas en EM/SFC era bajo. Además, la mayoría de los participantes indicó utilizar la autoayuda y la medicina alternativa, pero solo el 40% o menos informó estar en tratamiento por un neurólogo o médico especializado (Froehlich, Hattesoehl, Jason, et al., 2021).

Aunque no se encuentran estudios similares en países hispanos, este estudio sugiere que incluso en latinoamérica los pacientes utilizan servicios alternativos en busca de tratamiento al sentir que los médicos de atención primaria y especialistas no brindan una atención médica satisfactoria (Froehlich, Hattesoehl, Jason, et al., 2021). Por otra parte, en el mercado moderno de las medicinas alternativas ha habido una presión selectiva hacia el desarrollo de tratamientos y terapias suaves y gentiles que contrastan con la medicina heroica y agresiva occidental (Ross, 2013, p. 26). Esta situación se reflejó en que varios participantes estuvieron de acuerdo en que era importante buscar otras maneras de tratar la enfermedad para evitar nuevos daños en el cuerpo o para no estar dopados todo el día:

Leyla: “me mandaban pregabalina, para el dolor duloxetine, más esas pastillas de psiquiatra...pasaba era más dormida que despierta/...la verdad es que aquí en Colombia le hace falta MUCHO -DEMASIADO a nuestros médicos. (...) Me gustaría que me estuvieran haciendo cada cuatro meses los tratamientos que me venía haciendo el doctor Franco, ya te digo es uno de los médicos que más he visto que ama esta clase de enfermedades; la hidroterapia, el bloqueo neuronal.”

Adicionalmente, el desespero por ausencia de tratamiento efectivo fue otra razón para buscar medicinas alternativas como las últimas posibilidades. Sin embargo, los participantes que probaron estas

opciones continuaron enfermos. Encontraron interesantes medicinas alternativas como la naturista, pero no la solución a su enfermedad:

Jasselly: “Soy de los que dice que para qué llevar un tratamiento que no me está resolviendo mis síntomas, solo están los medicamentos para terminar dañando mis riñones e hígado y sabrá Dios que más. A veces encuentro alivio en algunas cosas naturales, pero por poco tiempo también, como los químicos.”

La psiquiatra entrevistada refiere que muchos de sus pacientes con FM y SFC sufren de sensibilidad a los medicamentos por lo que muchas veces debe advertirles que tendrán que pasar sus síntomas sin ayuda farmacéutica. Sin embargo, relata tener formación homeopática y psicoterapéutica para ofrecer alternativas en caso de que la medicina ortodoxa no ayude. De tal forma, se corrobora que las medicinas alternativas en casos complejos son concebidas frecuentemente por los profesionales de la salud como el refugio para recibir pacientes donde no hay suficiente investigación y soluciones biomédicas. Asimismo, se percibe que esta formación alternativa es percibida como una solución para evitar que el o la paciente se desvincule buscando soluciones con otros terapeutas y también como una respuesta a la frustración de no poder ofrecer suficiente ayuda con la medicina ortodoxa. Sin embargo, este tipo de salidas alternativas parecen ser contempladas por médicos convencionales ante la idea de que los síntomas pueden ser paliados por un efecto placebo:

Terapeuta 9: “: mire, el problema es que usted es hipersensible a todo tipo de medicamentos/, no le puedo dar medicamentos” = afortunadamente tengo formación homeopática y psicoterapéutica.: y le puedo decir, entonces miremos de esto – pero a veces tampoco les funciona esto/, entonces es decir “Si, eres un paciente altamente complejo:., hemos intentado todo lo que se ha podido/ y lo que yo se, ¿si quieres podemos buscar alternativas? O, busca alternativas y no te desvincules de mí y me vas contando qué haces o qué no estás haciendo. Yo tengo pacientes que me han dicho, “mire, yo fui donde el brujo y me mejoré” y yo “ah perfecto. Si usted piensa que fue brujería y realmente mejoró pues (..) siga/ pero, pues tenga cuidado.”

Asimismo, la pérdida de confianza en las instituciones médicas no dejó otro camino que considerar otras opciones médicas donde ellos hicieron uso de sus decisiones para elegir los terapeutas en quien confiar. En este sentido, el uso de medicinas no ortodoxas fue resistencia porque se cuestionó la autoridad médica convencional y la

adherencia a estos tratamientos dictaminados por las entidades oficiales prestadoras de salud. Similarmente el estudio de Laiyemo y colegas encontraron que muchos adultos estadounidenses utilizan la medicina complementaria y alternativa sin informar a sus médicos. Sin embargo, Estas terapias se utilizan junto con (complementarias) o en lugar de (alternativas) la medicina convencional (Laiyemo et al., 2015). Sobre este tema, la siguiente participante deja claro que su elección de médicos es un acto de resistencia:

Femenino: “te cansas de explicar y de que te digan o piensen lo mismo, entonces mejor hago valer mi derecho de escoger y desechar, incluyendo médicos.”

No obstante, como se ha mencionado previamente, se encontró que en casos de enfermedades como EM/SFC, los mismos médicos ortodoxos recomendaron a sus pacientes acudir a estas medicinas alternativas especialmente de forma complementaria porque dentro de su sistema médico no sabían cómo ayudar. Sin embargo, llama la atención porqué deciden remitir al paciente con EM/SFC cuando muchos médicos siguen mostrándose escépticos ante la medicina complementaria y alternativa por falta de pruebas procedentes de estudios experimentales de alta calidad sobre la eficacia de los tratamientos de este tipo. Un estudio encontró que la aceptación global de las CAM fue del 52% (IC 95%, 42-62%). La Medicina de Familia fue la que registró una mayor aceptación, seguida de Psiquiatría y Neurología, Cirugía Neurológica, Obstetricia y Ginecología, Pediatría, Anestesiología, Medicina Física y Rehabilitación, Medicina Interna y Cirugía en último lugar (Phutrakool & Pongpirul, 2022). En este estudio se halló que se consideró un manejo paliativo que conciliaba ideas de enfermedad física en condiciones concebidas como trastorno mental o mixto. Así las cosas, el uso de las CAM no siempre se trató de acciones de resistencia. Las entrevistas a terapeutas y experiencias de pacientes revelaron que algunas razones fueron no saber qué hacer con los casos complejos que no se recuperan, la psicologización de los síntomas considerados ideales para tratamientos placebos y holísticos, y el abandono de estos casos desde la formalidad gubernamental, generando que la orfandad médica ocasione adopciones inseguras en contextos comerciales de la salud.

En el caso de María Socorro el manejo de dolor no ha sido efectivo farmacológicamente y el médico ortodoxo que la trata le recomienda complementar con acupuntura. Por otra parte, el infectólogo al no

encontrar señales de infección, ni autoinmunidad en Sebastián le asegura que se trata de un periodo de estrés que puede tratar con meditación:

Maria Socorro: “El médico del dolor me mandó a que me hicieran tratamiento por acupuntura::, yo me hice acupuntura también por particular.”

Sebastián: “le pagué a un infectólogo, me hizo una ronda de exámenes de todas las que se podían contagiar, el hemograma y todo salió bien, todo salió perfecto. Entonces el tipo me dijo “mira, lo que hay es un período de estrés y no sé qué cosas, vamos a hacer una sesión de meditación; entonces, pues cierra los ojos y no sé qué”, me puso sonidos de playas.”

Paralelamente, en mi autoetnografía relato que mi médica familiar al no saber qué hacer con mi caso me recomienda acudir a medicinas alternativas para manejar lo que ella llama un problema de salud donde interactúa mente-cuerpo. Después de haberle relatado que me sentía abandonada por el sistema médico responde de tal forma, diciendo que debo acudir a otros sistemas como los de las medicinas alternativas. Esto solo lo sentí como una confirmación del abandono y el desplazamiento, además como la incompreensión de la gravedad de mi enfermedad:

“Le explico todos los síntomas que me aquejan y le hablo de los largos cinco años que llevo buscando ayuda sin encontrar una respuesta empática y científicamente curiosa de entender lo que le pasa a mi cuerpo. La médica interrumpe el largo silencio que había pasado mientras parecía estar anotando sobre lo que le narraba. Me pregunta si he probado medicinas alternativas que atienden “holísticamente” problemas de salud donde interactúan la mente y el cuerpo, como ocurre en mi caso, menciona. Añade que, sin embargo, tendría que pagarlo yo misma porque la entidad prestadora de salud no cubre estas terapias, pero que son muy relajantes.”

En efecto, el médico internista entrevistado, quien manifiesta dudar de la enfermedad como entidad patológica y atribuye principalmente variables psicológicas a la sintomatología, considera que los pacientes son “un problema” y una “insatisfacción” por su complejidad y síntomas refractarios. Tal situación la conecta con que, ante la ausencia de mejoría, estos pacientes son redirigidos por el profesional

a medicinas alternativas para apoyar un proceso de acompañamiento multidisciplinario, que de otra forma resultaría más agotador y frustrante para ellos mismos:

Terapeuta 4: “Estos pacientes por lo general son muy difíciles y el reto más importante es poder acompañarlos en estrés emocional asociado a síntomas que son difíciles de controlar/ y generalmente son pacientes tremendamente demandantes también/ de exámenes, de pruebas:: como lo dije anteriormente/ (..) entonces para muchos médicos estos pacientes representan más un problema que una satisfacción/ en el sentido de que son pacientes que no se mejoran/ (..) y como dije previamente son tremendamente demandantes/ (..). Consultan de médico en médico/, de especialista en especialista/ (.) a ver si hay quien les da una respuesta/ o quien les dicen qué es lo que puede mejorarlos. (...) esta clase de pacientes hay que tratarlos desde una perspectiva multidisciplinaria, pero enfocándose mucho en la individualidad/ del paciente para resolver sus problemas. Las terapias alternativas/ aunque yo no:: trabajo con ellas::, la medicina integrativa biorreguladora/, la acupuntura/ también pueden ser formas de manejar estos casos::”

Estos hallazgos muestran que la medicina alternativa no solo aparece en las experiencias de las personas con EM/SFC como una manera de empoderamiento y resistencia frente a carencias estructurales de la medicina ortodoxa, sino que la misma medicina ortodoxa puede desplazar intencionalmente en esta dirección a los pacientes con síntomas que no comprende o que no tienen biomarcadores asumiendo que no hay riesgo en abandonarlos, o en atenderlos con placebos, psicologizando sus síntomas. En este sentido, las medicinas alternativas se convierten en un espacio donde las personas con enfermedades huérfanas gubernamental y medicamento se ven abandonadas sin garantías y derechos como pensiones, tratamientos y medicamentos regulados y cubiertos; así como diagnósticos legítimos.

8.5.2. Enfoques más humanos y afines para algunos

En esta investigación se encontró que algunas medicinas alternativas podían conciliarse con ideas espirituales debido a la promoción del trabajo sobre el yo y a la fusión con elementos de otras culturas. Si bien esto puede alejar a personas creyentes en la fé cristiana, algunos encuentran sincretismos interesantes en creencias curativas. Por su

parte, Leyla encontró una correspondencia entre su fe religiosa y las ideologías neoliberales que impregnan la cultura popular del pensamiento positivo y prácticas médicas alternativas que integran mente y cuerpo. En estas ideas se considera que el camino a la salvación del sufrimiento, la enfermedad, el dolor y el quebrantamiento está pavimentado con la espiritualidad. Se ofrece una exhortación sobre asumir la responsabilidad de sus condiciones en respuesta a cómo cambiar la actitud cuando no se pueden cambiar las circunstancias o quizás, la esperanza de lograr lo que se propongan:

Leyla: “Que veamos siempre lo positivo y que cojamos en la biblia en romanos 18-28 dice “y los que amamos a Dios todas las cosas nos ayudan para bien” = hoy en día... gracias a Dios pues tengo un ministerio, que es el ministerio de la familia y el ministerio del compañerismo y compasión.”

El biodescodificador y la terapeuta holística acudieron a estos discursos espirituales para engrandecer el poder individual y darle una misión a la enfermedad, permitiéndose pensar en la posibilidad de poder controlar haciendo de la enfermedad solo una parte pequeña de la existencia y dotándola de funciones educativas y de trascendencia. Estos practicantes sostienen la idea de una existencia trans-empírica, fuerzas invisibles que permean el cosmos y pueden afectar el bienestar de las personas a través de sistemas curativos espirituales como el reiki:

Terapeuta 6: “cuando ves una planta:: cuando ves una flor/, cuando ves un animal/, dices ahí es donde uno dice hay algo más grande/, hay algo más grande sobre el universo/ ¿cierto? ahí hay algo más grande que es lo que cada uno lo llama como mejor le parezca ¿sí? pero sí existe algo más grande en el universo/ y que es ese algo más grande/, definitivamente eso es el amor:: yo lo llamo el amor incondicional.”

Terapeuta 10: “La enfermedad tiene una enseñanza y un para qué/, ¿para qué me está pasando esto/?, no ¿por qué me está pasando esto/?, verlo sin juzgarlo:: sin decir “ah pero ¿por qué está pasando esto? ¿por qué para mí? pobrecito yo/” ¿si me entiendes? no verlo desde la parte adulta y mirar el para qué/ y no el por qué.”

Sin embargo, no todos se sintieron cómodos con los discursos espirituales para asumir o tratar su enfermedad. Miguel Ángel describe una odiosa sensación de solipsismo al haberse retraído en el dolor de la enfermedad esperando una recuperación. Buscando la paz recurrió

a un grupo de meditación con fines curativos donde como escéptico no sintió afinidad:

Miguel Ángel: “me alejé mucho de todo el mundo:: de todo el mundo::... pero también fue mucha soledad en ese momento... no fue como uno se imagina, como “ay se alejó...y la paz” ¿sí? como que entablé una paz exterior/, pero un caos interior::...y ahí entonces empecé a ir un par de veces a un grupo que hablaban, pero no me gustaba era que era religioso... entonces era como hablando de la meditación y a los segundos “y tienen que estar en la religión” (mueca de incomodidad) y yo ahí/...”AY NO, deje así::, yo sigo con mi enfermedad” (gesto de desagrado) (risas).”

Adicionalmente, en las medicinas alternativas se encontraron formas integrales de manejar los síntomas físicos y emocionales asociados a la enfermedad sin reducirla a lo psicosocial, sino que se entendió que todas las enfermedades, sin excepción, tenían conexión con los estados espirituales o mentales, no solamente EM/SFC. Julia reconoce que aunque la enfermedad no es psicosomática es recomendable manejar el estrés para evitar el deterioro de la salud y porque EM ocasionaría menor tolerancia al mismo:

Julia: “Yo estoy segura de que no es una enfermedad psicosomática, pero el estrés y los disgustos nos empeoran, nos perjudica de una forma muy superior a una persona que no tiene SFC. Esa es mi experiencia. Toda mi trayectoria buscando diagnóstico remató con el confinamiento, trabajo en casa a un nivel de estrés alto, niños en casa teniendo que hacer de profesora y con uno de los niños con dislexia, trabajar y dar clases a la vez, es decir, dos trabajos a la vez, y encima yo sola porque mi marido trabajaba todo el tiempo, de lunes a domingo. Fueron meses duros y yo caí en picado.”

Otro aspecto que ocasionó buenas experiencias o la expectativa de ser atendido por terapeutas alternativos es que se consideraron más humanos y empáticos que los profesionales de la salud convencionales. En el siguiente párrafo María Socorro menciona que lamenta los costos para acceder a estos servicios médicos, recuerda haber tenido buenas experiencias entre ellos una gran atención al paciente:

María Socorro: “me gusta mucho la medicina alternativa, sino que el problema es que las medicinas alternativas son muy costosas... pero yo me hice tratamiento con un médico amiguito del trabajo acá en el hospital, acá en mi pueblito donde yo vivo. Él trabajó acá como médico

y en este momento es médico alternativo. Me hice acupuntura con él...y si pues me gustaría y me parece excelente, pero el problema es el costo de la medicina alternativa. Yo vi un médico en Bogotá especialista en medicina alternativa, pero no, eso no tiene comparación con nada/, con nada/...que solo con la atención de ese médico ya se alivia uno.”

Adicionalmente, se valoró la validación y reconocimiento de la enfermedad. A pesar de que los médicos de corrientes alternativas no tienen el poder institucional de legitimar una enfermedad para adquirir derechos legales de paciente crónico o discapacitado, en cierto grado sí puede hacer legítima la enfermedad para la persona, facilitar su adaptación y acompañamiento; así como el reconocimiento por parte de quienes le rodean y confían en este tipo de medicina.

Sebastián: “Entonces, el médico me dijo que no, pues que hiciera cita con el psicólogo/, con el psiquiatra/ y dije “NO, yo ya no vuelvo más a médicos”. Creo que ese fue el último doctor (ortodoxo)... o sea me quedé con mi doctora (alternativa). Finalmente le empecé a mandar artículos a mi doctora y le dije “mira, esto es lo que yo he encontrado del síndrome de fatiga crónica” y ella los leía como interesada en el tema. Me quedé con ella porque me creyó.”

Los enfoques fueron considerados más humanos e ideológicamente más afines para algunas personas que encontraron en estas prácticas médicas matices claramente espirituales del trabajo del “yo”. Esta situación satisfactoria para algunos, fue un motivo de rechazo para otros que encontraron en estas ideas un solipsismo obsesivo y hasta una superstición. Frecuentemente en estas medicinas como la bioenergética se ofrece una exhortación sobre asumir la responsabilidad de sus condiciones en respuesta a cómo cambiar la actitud cuando no se pueden cambiar las circunstancias o quizás, la esperanza de lograr lo que se propongan (Jain, 2020). Además, la idea de que las personas crean su propia realidad se manifiesta en esta conversación como una panacea de autoayuda que no teme responsabilizar hasta causar la “culpa nueva era” (Sandner & Wong, 1997). Estas experiencias son coherentes con lo que Ricco describe como la promoción de delirios de omnipotencia y sentimientos de culpabilidad donde las situaciones de enfermedad se ven como un resultado justo o merecido de alguna conducta o actitud, como la falta de esfuerzo (Ricco, 2019).

Precisamente Susan Sontag menciona que la psicologización de la enfermedad es una herramienta poderosa para culpar al o la paciente,

si bien da una ilusión de control de la situación (Sontag, 1979). Esto termina sirviendo a ideologías políticas neoliberales de la misma forma que lo hace el modelo biopsiquiátrico, poniendo la carga de responsabilidad en el individuo. En este orden de ideas es pertinente la crítica a las medicinas alternativas como reencantamientos espirituales del capitalismo, donde la productividad y el consumismo siguen primando y tomando formas más sutiles y atractivas, pero que reproducen modelos opresivos, moralistas y autoritarios donde lo que importa es fundirse exitosamente en estas estructuras capacitistas (Riccó, 2019). Paralelamente, quienes experimentaron o anhelaron probar medicinas CAM alabaron la atención integral física y mental, la atención humana y la validación y reconocimiento de padecer una enfermedad.

8.5.3. Problemas y Desencuentros

Las medicinas alternativas y complementarias son altamente diversas y no todas incorporan ideas espirituales en sus prácticas. Sin embargo, se encontró entre los participantes que cuando estas se encontraban presentes, algunos se sentían incómodos por su escepticismo o por ser incompatible con sus creencias religiosas. En este caso de medicinas espirituales se incluyen corrientes como la energética, holística y tradicionales holísticos, mientras que aquellas cuya base es biológica como la naturopatía, medicina funcional, quiropráctica y osteopatía no se asoció con desencuentros de tipo espiritual (Medicine et al., 2005). Nicdao y Ai encontraron una asociación positiva entre la religiosidad y el uso de las terapias alternativas. En concreto, los pacientes de mediana y avanzada edad con mayor religiosidad estaban más asociados con el uso de terapias y alternativas que el resto (Nicdao & Ai, 2014). Asimismo, Astin demostró que las personas que tienen una creencia holística en la salud (cuerpo, mente y espíritu están conectados) son más propensas a altos niveles de creencia y uso de la medicina complementaria y alternativa. Aunque no se trata de un tipo de creencia religiosa, está estrechamente relacionada con éstas, ya que incluye partes no físicas, como el espíritu, más típico de los pensamientos religiosos, dentro de la salud (Astin, 1998).

En este orden de ideas, los hallazgos también coinciden con Sanvisens y colegas quienes encontraron que el nivel de satisfacción con la medicina convencional está relacionado con a) los niveles de creencia en la CAM y b) el uso de la CAM. En este sentido, las creencias previas pueden ser un factor determinante para explicar el

consumo de terapias alternativas, ya que una gran parte de los usuarios las consumen porque consideran que estas alternativas de atención sanitaria son más congruentes con sus propios valores, creencias y orientaciones filosóficas hacia la salud y la vida, definiéndola como una orientación holística (creencia en la que cuerpo, mente y espíritu están conectados) (Sanvisens et al., 2020).

A continuación, Miriam relata haber probado todo tipo de medicinas alternativas espirituales en medio de su desespero para concluir que sus enfermedades no se tratan de esta forma y darle su confianza a la ciencia biomédica:

Miriam: “me hice constelaciones familiares/, sanación del padre/ y sanación de la madre/, hice psicoterapia muchos años, psicoterapia pues del método freudiano con un psicoanalista muy prestigioso, hice hipnosis/ y me regresé dizque 50 años o yo no sé cuántos años/ y miles de años/...yo no sé si eso es verdad o no/... yo en eso salí pensando que me robaron/, yo en eso no creí nada/...me hice terapia neural, terapia de chakras, terapia de flores, gotas homeopáticas, me bañé con hierbas/ y mira/...te lo juro que lo hice incluso con fe, a pesar de que yo no soy muy de esos cuentos/. Soy una persona muy espiritual y muy energética/...o sea, si yo entro a una casa que tiene mala energía pues la siento/...o si pasa a una persona por mi lado como con mala energía yo lo siento automáticamente/, pero esto no se trata de eso/. (...) Yo empecé a creer más en la ciencia cuando vi a todo este grupo de médicos dedicados a mí/, estudiando mis genes día y noche/. (...) Todos esos chamanes y esos cuentos son más costosos que un médico/. Pienso que Sí/, que uno tiene que hacer un acto de fe con eso.

La psicóloga transpersonal comenta que el éxito de la terapia depende de que la persona esté dispuesta a “sanar”. En este tratamiento ella también es responsable de su mejoría o su fracaso, considerando que esperar ayuda farmacológica es una forma de escaparle a su realidad inconsciente que le enferma y esta posición puede ser culpabilizante:

Terapeuta 5: “para tu poder dar herramientas a un paciente::, lo primero que necesitas preguntarle es si está dispuesto a eliminar LA CAUSA que generó esa enfermedad:: no todo el mundo lo hace porque la gente le tiene PÁNICO a enfrentarse con sus demonios:: = entonces prefiere ir donde el médico que le recete la pastillita mágica y haga la tarea por él:: que nunca va a ser/ = por eso es que la cura/ realmente no es cura/, el paciente va a seguir enfermo/.”

Otro aspecto que se halló como parte de los desencuentros fue que la medicina alternativa al ser principalmente de acceso privado se vio como un lujo al que era difícil acceder. María Socorro asegura que a pesar de que le gusta la atención y le parece efectiva, estando apartada en un pueblo no tiene acceso a fácil a profesionales y es costoso:

María Socorro: “El problema es el costo de la medicina alternativa, pero realmente me gusta. Yo vi un médico en Bogotá especialista en medicina alternativa, pero no, eso no tiene comparación con nada/, con nada/...que solo con la atención de ese médico ya se alivia uno, sino que es que en un pueblito eso es muy complicado porque no hay muchas citas, porque la persona que las hace de pronto no es la ideal para hacer la terapia (...) el problema es que las medicinas alternativas son muy costosas.”

Otro aspecto que se mencionó como razón para no incluir las medicinas alternativas en el repertorio de tratamientos elegidos fue no creerlas efectivas o haber tenido experiencias donde estas no habían funcionado. Tanto Miriam, como Sebastián y Miguel Ángel relataron acudir a estas terapias desesperados por no encontrar respuesta en la medicina ortodoxa, pero tampoco encontraron respuestas convincentes o efectivas en estas otras atenciones médicas. Sebastián relata haber sido mal diagnosticado con fiebres reumáticas por un iridólogo y haber probado homeopatía sin resultados positivos:

Sebastián: “en esa época yo iba a donde me dijeran, a donde fuera, porque de pronto alguien sabía... entonces resulta que el doctor era un iridólogo, ese que toma la foto del iris y te dice “tienes esto”, entonces me tomó la foto del iris y me dijo “listo, no, lo tuyo es fiebre reumática, entonces tómate esto, tómate lo otro y no sé qué cosas” yo me tomé lo que me dijeron y no, nada/, después no me volvió a escribir... yo creo que se dio cuenta que no era eso... empecé a ir a un homeópata por ahí, a uno que también me dio un montón de cosas, de agua (risas).”

Paralelamente, el oportunismo sobre las enfermedades abandonadas por el sistema médico ortodoxo también fue una razón para desconfiar de las ofertas alternativas y privadas. La venta de suplementos que hace parte de la medicina funcional se encontró prohibida en la mayoría de grupos en las redes sociales porque la orfandad médica fue vulnerabilidad para ser víctimas de estafas y numerosos intentos

que ponen en peligro las finanzas de los pacientes. Yanesah relata que se pueden presentar como pacientes recuperados y amigos que solamente desean ser altruistas y conducir a la recuperación. Esta situación no solamente ocurre con vendedores independientes, ni profesionales en áreas de la salud, sino que las instituciones privadas de medicinas alternativas también han terminado comodificándose hasta el punto en que algunos comercializan no lo mejor para el o la paciente, sino lo más lucrativo o demandado por el mercadeo alrededor de la salud y la enfermedad. Esta situación puede observarse en el fragmento de “Juanse” quien muestra que en ocasiones profesionales de salud pueden comprometerse a intervenir en instituciones privadas con ánimo de lucro, sin saber realmente si serán de ayuda:

Yanesah: “Yo pertenezco a otro grupo, quisiera contar mi experiencia porque, creo que es importante. Me sentía un poco agobiada y estresada y me desahugué. Una chica, pensé que quería ayudarme a hablar y realizamos una video-llamada. Para que al final... A media conversación dijera bueno yo no tengo fibro y osteoartritis y con un producto me sané. O sea, su objetivo era vender o recomendar producto, pero ella lo manejo como amistad.”

Juanse: “De tratamientos médicos me intriga mucho el de las células madre, supongo que si no fuera tan costoso lo habría probado ya. Creo que de alguna forma bien enfocado ese puede ser muy bueno. La cosa es que los únicos que me lo han ofrecido no son expertos en SFC y me hacen dudar porque me las pondrían apuntando a curar otras enfermedades, entonces al no saber en qué parte del cuerpo específicamente se deben insertar puede ser dinero y tiempo perdido.”

Asímismo, el siguiente párrafo tomado de mi autoetnografía relata la visita domiciliaria de una persona que se presenta como un profesional de la salud que presta servicios domiciliarios. Sin embargo, no resulta difícil notar que en realidad se trata de un vendedor que se propone convencerme de que todos los problemas de salud provienen del sistema digestivo y que se solucionan con desparasitaciones naturales, limpiezas de colon, dietas desintoxicantes y suplementos nutricionales:

“El doctor se sentó en el sofá de mi habitación. Me sentía grata y satisfecha de por fin encontrar un médico que entendiera cuanto me costaba desplazarme a una consulta. Lo primero que hizo fue preguntar mis síntomas y los medicamentos que estaba tomando.

Acto seguido sacó una tableta donde comenzó a explicar con una imagen anatómicamente sencilla que todos los problemas de salud comenzaban en el intestino grueso. Rápidamente vi ante mis ojos a un vendedor. Su lenguaje y sus gestos no eran los de un médico y estaba intentando venderme suplementos nutricionales.”

Finalmente, otro punto de desencuentro coincidió con las experiencias médicas convencionales y fue sentir que la autoridad médica invalida la experiencia y las interpretaciones personales. En los siguientes dos fragmentos autoetnográficos muestro mi experiencia con terapeutas alternativos bioenergéticos y biodescodificadores donde el desencuentro no solo ocurre por mi escepticismo, sino porque la persona que daba valor e interpretación a mi experiencia personal era únicamente el terapeuta y no yo. Por lo tanto, me sentí fácilmente silenciada e invalidada como ocurría en los consultorios de medicina ortodoxa:

“En el pasillo una escultura dorada de Ganesha contrasta con imágenes de ángeles, afiches de los chakras y olor a incienso. El médico es un amable señor de aproximadamente setenta años con bata blanca. Me explica que cuando el cuerpo enferma es porque los siete cuerpos ya están afectados, por lo que se dispone a indagar en mis conflictos interpersonales e historias difíciles a lo largo de mi vida con afirmaciones y preguntas que encuentro resultado de una lectura en frío. Asegura a partir de mi fecha de nacimiento y la del inicio de mi enfermedad que antes de los 16 años había una relación tóxica “¿Con quién fue?” pregunta. Quizás ¿con mis padres, con mi novio o con algún amigo? Los síntomas que describí se convirtieron en metáforas. Mis síntomas inmunológicos crónicos, como dolor de garganta, ojos irritados y congestión nasal, condujeron a la pregunta: ¿Por qué tan triste? la pregunta me sorprendió porque suponía que lo estaba sin que yo lo sintiera así.

Debido a que no me mostraba emocional con los temas personales mencionó que tenía una “coraza”. Le aclaré que no creía que fuera eso, sino que las situaciones difíciles habían pasado hace mucho tiempo y ya no tenía emociones fuertes asociadas. El tratante respondió que eso no era lo que mostraban los hechos: mis síntomas. Humillación, abandono e ira reprimida era lo que estaba creando un bloqueo energético en el chakra de la garganta. Sentí que estaba intentando ser convencida de estar traumatizada por eventos que en mi vida no eran emocionalmente relevantes actualmente. Sentí que

primero tenía que ser convencida de ser una víctima para luego venderme una solución.”

Adicionalmente, otra experiencia con un terapeuta biodescodificador repite la invalidación de los síntomas como parte de una enfermedad; los considera el resultado de emociones que no he podido resolver. La conversación también evoluciona de la metáfora de los síntomas a la culpabilización de estar enferma por no comprometerme con la recuperación. La idea de que las personas crean su propia realidad se manifiesta en esta conversación como una panacea de autoayuda que no teme responsabilizar hasta causar lo que Sandner y Wong llaman “culpa nueva era” (Sandner & Wong, 1997) El discurso que ofrece este biodescodificador es muy similar al del biodescodificador entrevistado y al de la psicóloga transpersonal:

“Le explico que no sufro simplemente “fatiga crónica” sino todo un síndrome que afecta muchos sistemas del cuerpo. Le menciono varios síntomas y la taquicardia postural. Respecto a la taquicardia sugiere pánico, pero le explico que no lo es, sino que trata de algo relacionado a la postura vertical que tengo en el momento. Entonces, sugiere que eso quiere decir que estoy viva y que deseo salir y vivir lo que estoy dejando de hacer, que simplemente debo pararme y hacerlo no prestándole atención porque no soy ni mi cuerpo, ni mi mente. Le explico que he intentado hacer esto muchas veces fallidamente, pero insiste que no debo estar usando la técnica adecuada para centrarme en el aquí y ahora; que vivo o en el pasado o en el presente, y que uno debe desear recuperarse y poner de su parte para obtener la recuperación.

Describe una actitud mental de preocupación con la cual no me identifico, una actitud sumisa que se deja reprimir con tal de complacer a otros y un temor hacia la vida. Me quedo callada poco convencida de lo que especula respecto a mi perfil psicológico y con dificultad para encontrar un espacio en medio de su larga explicación espiritual que se torna rápidamente aburrida en un intento forzado de quebrarme emocionalmente (...) menciona que cuando uno no se recupera es porque algo está haciendo mal y que era una decisión mía curarme hoy mismo o nunca. Le explico que desearía que fuera tan sencillo como suena; entonces, afirma que por eso es necesaria la guía de un tutor o terapeuta que oriente el camino, pero que en realidad recuperarse o no es tarea de cada uno. Insiste que si no hay recuperación es porque no hay un verdadero compromiso con “liberarse”.

8.6. Manifestaciones de Resistencia

Dentro de los hallazgos de este estudio no solo hubo opresión y abusos de poder con consecuencias violentas, sino que, confirmando a Foucault, se encontró que donde hay poder hay resistencia, y no solo manifestada como revueltas colectivas a gran escala, sino subversiones y resistencias pequeñas o locales que no apuntan especialmente a derrocar el sistema, ni son el resultado de ideologías de emancipación, sino que apuntan con sutileza a tratar de construir la vida dentro de estructuras de poder y opresión (Abu-Lughod, 1990). En este sentido, se explora la resistencia no como una cualidad de un actor o un estado del ser, sino como algún comportamiento activo, ya sea verbal, cognitivo o psíquico, siendo un componente común a casi todos los usos el sentido de oposición.

8.6.1. Rechazo

Una de las maneras más sutiles de resistencia que se registraron fue la decisión de no creer, ni aceptar determinados mandatos sociales o de las autoridades médicas. El simple hecho de no interiorizar ideas estigmatizantes e ideales capacitistas se encontró como la resistencia más sutil ante el poder opresivo y violento. Por una parte, la mayoría de los participantes con EM/SFC fueron concientes de encontrarse en medio de una situación de estigma, marginación y violencia por lo que manifestaron indignación y rechazo. El siguiente fragmento de conversación en el grupo focal digital muestra cómo las personas exteriorizan la sensación de sentirse víctimas de agresiones y violencia:

Rosario: "Más maltrato. O sacan un tratamiento pronto o no se qué pasará."

María: "Es asqueroso el trato, es maltrato, un día la ciencia médica nos dará la razón. Mientras a soportar."

BateriabajaEM: "Lo mismo me dijeron a mí "agradece que no tienes cáncer". Al menos algunos tipos de cáncer tienen cura y tratamiento y los otros te matan rápido. Pero esto es un sin vivir, ojalá se enfermen ellos."

Rosario: "Lo siento muchísimo, este sistema sanitario es CRUEL. No se qué más decir porque ni siquiera yo se cómo aguantar esta pesadilla."

Se encontró también que algunos participantes rechazaron la idea de tener la responsabilidad individual de tener que curar o manejar su enfermedad y, por tanto, rechazaron sentir culpa por tener una discapacidad y no poder participar en actividades de valor social e incluso personal, si bien se deseó una recuperación. Respecto a la opinión de los siguientes mensajes que se encontraron en redes sociales, Marivi y Paula opinan que se trata de mensajes culpabilizantes que rechazan tajantemente:

“Las enfermedades son el resultado de una vibración negativa si vivimos llenos de pensamientos autodestructivos: miedo, ira, angustia, rencor, nos genera bloqueos somatizados en enfermedades. Es realmente importante desprogramar la mente, esto se hace sustituyéndolos por muchos pensamientos positivos.”

“Seguir cuando creas que no puedes más, es lo que te hará diferente a los demás”

Llama la atención que aseguran que a las personas con EM/SFC las culpan de esta forma por no mejorar y reintegrarse socialmente, lo que conecta la cultura popular del pensamiento positivo con el capacitismo. Se busca presionar al enfermo para que actúe como si no estuviera enfermo. Igualmente, la práctica médica hegemónica psiquiátrica que asume que no hay enfermedad no considera que exista una justificación válida para no trabajar o integrarse socialmente de la manera esperada y esta situación hace que quienes desacreditan sean parte de esta lista de discriminadores para los pacientes:

Marivi: “Tratan fatal, ayuda cero y esos mensajes destruyen más que ayudar, estoy harta de que me hagan culpable cuando no lo soy para nada.”

Paula: “Totalmente. También lo siento así. Se siente que descargan toda la responsabilidad en uno y nos culpan de no mejorar.”

Marivi: “Paula, si si, nos hacen culpables cuando no mejoramos. Yo alucino, ¿qué más quisiera yo que mejorar? el día que Dios me de ese regalo de mejorar, me reiré del mundo, viajaré, bailaré, seré la más feliz del mundo y escribiré un libro. Con el maltrato que sufrimos y de cómo incluso nos hacen culpables de estar así...es increíble.”

Por su parte, Judith rechazó la idea de sentirse diferente a las demás personas por su enfermedad por ser una paciente crónica. Considera que la enfermedad está presente en todas las personas en distinto grado y que no debería ser parte de la identidad. Se resiste a que su identidad la domine la otredad y la marginación:

Judith: "He ganado que ya no me da la gana de ver a las personas en dos categorías sana o enferma, aunque eso esté muy extendido, todas las personas tienen las dos cosas eso no es una identidad."

Finalmente, el rechazo a psiquiatrización se encontró como una resistencia fuerte y continuamente presente en la mayoría de los participantes. La experiencia encarnada y conocimientos adquiridos sobre la enfermedad contradijeron estas explicaciones y se rechazó sin importar que la opinión proviniera de una profesional de la salud. Es importante resaltar que las identidades del EM/SFC se construyen no sólo a través de intervenciones de políticas públicas y teóricas a nivel gubernamental, científico y médico, sino también por los propios pacientes, una comunidad global biosocial que colabora con los científicos, se educa a sí misma sobre los entresijos de la biomedicina e impugna las afirmaciones psiquiátricas. En este sentido se puede hablar que hay una resistencia desde un rechazo simbólico y privado hasta una batalla pública continua entre todos los distintos actores que quieren definir qué es EM/SFC en función de sus propios intereses (Karfakis, 2018):

Almudena: "Dicen que todo está en mi cabeza. ☹️☹️☹️"

Marivi: "Almudena, esto no está en nuestra cabeza. Hoy me dijo una médica que sería emocional, ¡sus huevos "emocional"! estúpida la tía."

En el siguiente fragmento de mi autoetnografía muestro que el rechazo de la psiquiatrización de la enfermedad precisamente proviene de mi experiencia como persona con EM/SFC y del contraste de información. No se trata de un proceso caprichoso e irracional, sino que frecuentemente los pacientes pasamos por un proceso de reflexión e interpretación de toda la situación y sacamos una conclusión a partir de distintas fuentes: nuestro cuerpo, historias de otros pacientes y otro tipo de información de carácter educativo. Por supuesto, cabe resaltar que este tipo de ejercicio reflexivo presenta distintos niveles de rigor y que como una persona privilegiada de clase media con acceso a educación he podido adquirir mayores herramientas de análisis protegiéndome de injusticia hermenéutica, a diferencia de otros casos menos afortunados. Sin embargo, cabe

mencionar que, aunque soy una persona con educación superior, en los consultorios esta situación no es reconocida, y como paciente soy despojada de estos elementos protectivos siendo igualmente víctima de injusticia epistémica:

“(...) me han dicho que sufro de Síndrome de Fatiga Crónica como si fuera una categoría de trastorno psicósomático, pero he descubierto que mis sospechas de que esto es algo diferente, en realidad no están lejos de coincidir con observaciones de investigadores en SFC/EM. Mis conclusiones y mi experiencia con esta enfermedad son compartidas por miles de investigaciones biomédicas, mientras que los estudios psiquiátricos que comparten los médicos que he visitado no se ajustan a mi experiencia y se encuentran desactualizados a diferencia de los primeros.”

8.6.2. Activismo

En este estudio se encontró que la lucha activista fue una de las formas en que las personas con EM/SFC resistieron a la violencia y estigma de su enfermedad. Sin embargo, para esto fue importante encontrar otras personas como ellos que compartieran al menos parcialmente la visión de la situación de la enfermedad. En el siguiente párrafo relato cómo después de encontrar a la activista Jennifer Brea en una charla de Ted Talks en Youtube sentí que tuve mi primer contacto con otra persona con la enfermedad y quise seguirla en Twitter. De allí se desprendió un nuevo mundo de contacto con la comunidad angloparlante de EM/SFC en esta red social. Una de las cosas más fascinantes que encontré fue la experticia laica de los pacientes, lo que contrastó con el caso latinoamericano y en menor medida con el español, ya que encontré que las personas tenían menor conocimiento y herramientas hermenéuticas. Cabe mencionar que poco a poco pude encontrar algunas personas interesadas en aprender de la enfermedad y realizar actividades de concientización y activismo político con las que comenzamos proyectos para cambiar la situación de EM/SFC en Colombia:

“Abrí una cuenta de Twitter y busqué a Jennifer Brea. Luego añadí muchos pacientes seguidores de su cuenta o que comentaban sus publicaciones, y en pocos días comencé a visualizar el fabuloso mundo de la comunidad de pacientes con EM/SFC en Twitter. De esta comunidad me impresionó gratamente ver el nivel de información que los pacientes manejaban. Prácticamente todos los participantes eran

lectores de artículos científicos, completamente al día en la investigación de su enfermedad, conocedores de los nombres de los investigadores y participantes activos de proyectos de resistencia y transformación que empleaban argumentos finamente elaborados. Entrar a Twitter se convirtió en una experiencia estimulante. (...) Decidí acudir a Facebook, una red social que se utiliza más en Colombia, busqué grupos de Síndrome de Fatiga Crónica y Encefalomiелitis Miálgica. Encontré que no había grupos en castellano empleando el término Encefalomiелitis Miálgica y que los grupos de Síndrome de Fatiga Crónica se combinaban con los de fibromialgia. Allí, frecuentemente se intercambiaba el término con fatiga crónica y se entendía como secundaria a la Fibromialgia. Se revelaba un problema de incomprensión y desconocimiento.

De hecho, un aspecto en conflicto con mi experiencia y mi manera de ver las cosas, fue encontrar que las publicaciones en los grupos de Facebook latinoamericanos eran marcadamente religiosas y frecuentemente hacían referencia a la necesidad de ver los aspectos positivos de la enfermedad. La mayoría de mensajes no eran para aprender de la enfermedad, sino sobre cómo ser guerreros inspiradores y la importancia de analizar los aspectos emocionales para “sanar”.

Yenny, colombiana que reside en Chile, menciona que el activismo es una misión posible para muchos de nosotros y una de las maneras más importantes de generar cambio en la experiencia de las personas con FM y EM/SFC. Incluso relata tener el apoyo de un médico fisiatra y estar buscando formalizar una agrupación de pacientes activistas:

Yenny: “Claro que se puede hacer. También concientizar. Nosotras hemos ido a las emisoras a la prensa, a la tv y todo medio es efectivo. Hicimos folletos y entregamos a las personas. Calama es una ciudad pequeña y no pensé que hubiera tantas personas diagnosticadas. Hoy en mi grupo tengo unas 60 personas y el fisiatra nos colabora mucho, Estamos en trámite para formarnos como agrupación para obtener beneficios, todo se puede. Hay que buscar el medio para que dejemos de ser invisibles.”

Esta misión activista se encontró abiertamente comunicativa y con la particularidad de que los integrantes revelan su enfermedad con el objetivo de educar y visibilizar:

Yolanda: “Decirle sobre mi enfermedad a todos, no me callo nadaaa. ¡Entiendan o no!

Yenny: “trato de compartir Informaciones que me encuentro en el facebook y les pido que X favor lean o vean los vídeos hasta el final, ¿qué busco? sensibilizar a las personas y a modo de información para q dejemos de ser invisibles.”

Esta lucha activista vino de la mano con el deseo por aprender y obtener poder a través del conocimiento de su enfermedad. Esto también les permitió tomar decisiones sobre cómo entender su diagnóstico, en ocasiones autodiagnosticarse en ausencia de respuestas, trascender su limbo y aceptar que sufren una enfermedad crónica. Asimismo, este conocimiento les permitió decidir en quien confiar; es decir, tener un criterio sobre sus terapeutas para evaluar su experticia y por consiguiente les permitió decidir sobre su autocuidado, por ejemplo, optar por ayudas de movilidad o no.

Sebastián: “TODOS, ABSOLUTAMENTE TODOS los médicos a los que he ido NINGUNO ha tenido más información de la que tenía yo... o sea 100% seguro de que ninguno sabía NADA de lo que yo sabía de la enfermedad... O SEA, pueden ser todo lo que quieras, pero con la enfermedad si les doy sopa y seco (dar catedra sobre un tema), en serio/ sí/.”

El siguiente párrafo refleja mi decisión de emplear como ayuda movilidad una silla de ruedas basándome en mis conocimientos y experiencia con la enfermedad:

“Hasta que un día, en una salida a solo dos calles de mi casa, mis piernas no soportaron más. Estaban casi paralizadas, temblorosas y me faltaba aire. (...) decidí tomar un paso que solo podía significar aceptar mi enfermedad, sin certificados, ni aprobación médica. Se trataba de escuchar mi cuerpo con compasión. Conseguí una silla de ruedas para poder salir y esto fue un acto de reconciliación con mi cuerpo. Esta fue una alerta para parar el ejercicio, pese a la obviedad del sentido común y médico, para mí se estaba volviendo muy claro que el ejercicio no me estaba beneficiando y que algo importante se estaba pasando por alto.”

Sobre este tema Blease y Geraghty encontraron que el modus operandi de las organizaciones de pacientes especialmente en el mundo angloparlante, pero con representación en países como España, se entiende mejor como la estrategia de campañas organizadas de concienciación pública, hermanada con una política de compromiso científico. Los pacientes utilizan las plataformas de las redes sociales para expresar su profunda frustración y abogar por nuevas vías de investigación (K. J. Geraghty & Blease, 2018). Al igual que los pacientes con EM/SFC, muchos usuarios de servicios de salud mental cuestionan el modelo psiquiátrico de sus dificultades, ya que dicho modelo ha invalidado sus perspectivas, patologizado sus experiencias y llevado a intervenciones potencialmente dañinas y no deseadas. Si bien los activistas de EM/SFC y de salud mental pueden proponer diferentes soluciones, ambos problematizan la tendencia de la psiquiatría a malinterpretar y patologizar su respuesta al sufrimiento subyacente, ya sea que ese sufrimiento se considere causado por factores sociales como el trauma y la opresión, o factores fisiológicos, químicos o neurológicos por otro.

Así, mientras los activistas de EM cuestionan lo que ven como reduccionismo psicológico, los activistas de salud mental cuestionan el reduccionismo biológico. Además, ambos critican el auge de las intervenciones de "solución rápida" promovidas para ambos grupos, como las terapias cognitivo-conductuales que, según argumentan, no abordan las causas subyacentes del sufrimiento, ya sea visto como biológico o social. Entonces, mientras que los activistas de EM exigen la legitimación médica de su enfermedad, y los activistas de la salud mental parecen argumentar en contra de la patologización, ambos exigen que su experiencia, conocimiento y perspectivas se tomen más en serio. En otras palabras, ambos exigen legitimación epistémica, reconocimiento y justicia (Spandler & Allen, 2018).

8.6.3. Comunidades Virtuales

En el presente estudio se encontró que las comunidades virtuales no solo brindaron espacios para la formación de movimientos sociales activistas que se oponen a explicaciones psicógenas y el estigma. La facilitación de la aceptación y adaptación a la enfermedad, también incluyó que las comunidades fueron espacios para encontrar otras personas con historias similares, espacios para legitimar la enfermedad socialmente, para encontrar apoyo y empatía, para aprender y proponer soluciones. No obstante, no estuvo libre de conflicto y este giró alrededor de la idea de aceptar o no un modelo heroico de paciente que piensa positivo y no se victimiza (Hay, 2010).

Algunos consideraron negativas y quejumbrosas a las personas que compartían sus narrativas de aflicción en los grupos, pero se encontraron respuestas de que no era adecuado traer la censura hallada en espacios sociales biotípicos a un lugar donde se suponía debía haber comprensión.

El siguiente participante resalta la importancia de los grupos para encontrar otras personas que tienen experiencias similares porque padecen la misma enfermedad. Señala que mientras la sociedad no comprende y reduce la EM/SFC a lo psicológico en los grupos encuentra otro tipo de respuestas. Asimismo, reconoce el valor de los consejos para sobrellevar la enfermedad y ve como un defecto descubrir la difícil situación de la comunidad de pacientes, lo que termina afectando su estado de ánimo al no brindar una esperanza:

Perez Gomez: “nos entendemos y nos comprendemos ... sabiendo que hay alguien más que siente lo mismo que tu ... y más cuando nadie te entiende y piensan que todo es psicológico (si, hay personas así 😊) nos sugerimos sobre qué nos ha ayudado a sobrellevar estas enfermedades. Lo malo son tantas quejas (aunque más bien sería desahogo de nuestro sentir) porque nos provoca tristeza saber que no han encontrado una solución a este mal.”

Adicionalmente, se encontró que los grupos de pacientes son relevantes para legitimar la enfermedad en un espacio social. Encontrar otras personas con los mismos síntomas fue una prueba de que no estaban solos en la situación y que no estaban imaginando sus síntomas. Si bien estos espacios de aprobación no se extendieron a una realidad social tridimensional, sí aliviaron la soledad y el escepticismo que se vive en los entornos familiares, públicos y médicos:

Sebastián: “empecé a buscar grupos en Facebook y nada/, no encontré en español, (...) empecé a buscar en inglés y empecé a encontrar un montón, DONDE SABEN exactamente qué es lo que tienen/. Empecé a encontrar muchos grupos de solamente de Síndrome de Fatiga Crónica y Encefalomiелitis Miálgica::, entonces me empecé a meter a todos, empecé a preguntar/, empecé a ver muchas personas que tenían los mismos síntomas.”

Estos espacios también brindaron la empatía y comprensión que los pacientes no encontraron en otros espacios sociales. Así que posiblemente las relaciones sociales perdidas y dañadas por el

estigma de la enfermedad se desplazaron hacia nuevas relaciones sociales digitales con personas que compartieron experiencias similares de enfermedad o un mismo diagnóstico. Asimismo, se encuentra como Lian y Grue que la resistencia colectiva se opone fundamentalmente a las explicaciones psicógenas de EM/SFC. Se experimenta un poder médico destructivo y por lo tanto, se busca desafiar particularmente la visión de estos sobre sus cuerpos (Lian & Grue, 2017). Similarmente, Murray y Turner encontraron que el mundo virtual era para las personas con EM una comunidad habilitadora que permite la participación para resistir el estigma y les ofreció formas de renegociar sus identidades. Así que, a pesar de una sensación generalizada de aislamiento, los datos revelaron una renegociación de la vida y de sí mismos a través de una conexión virtual con los demás (Murray & Turner, 2021). Paralelamente, Brigden y colegas encontraron que adolescentes pudieron mantener una sensación cercana de “normalidad” gracias a los recursos en línea que permitió encontrar amistades que les brindaron apoyo en el afrontamiento, adaptación y consecuencias del estigma (Brigden et al., 2018):

Jasney: “Lo bueno es saber que estamos en el sitio indicado con las personas que saben lo que sentimos y vivimos diariamente, algo así, “como pase, siéntese y hable con libertad”. Estar aquí me ayuda a sobrellevar algunos quebrantos extraños de los que antes no me atrevía a mencionar, aunque ahora tampoco, pero sé que no me ocurren solo a mí.”

Asimismo, estas conversaciones digitales estuvieron llenas de preguntas y dudas que otros pacientes que tenían más experiencia respondieron brindando un alivio a las incertidumbres que surgen con este tipo de diagnóstico o ausencia del mismo. Adicionalmente, la presencia de casos más severos no siempre fue un motivo de tristeza, advertencia y temor, sino un aprendizaje de empatía y una fuente de conocimiento producto de mayor experiencia con la enfermedad:

Adriana: “estar en un grupo ayuda mucho a comprender y a ser empáticos con la gente igual o peor de enferma, nos ayudan a compartir información y tips para mejorar un poco. El poder platicar nos desahoga un poco en la situación que nos encontramos.”

En medio de las aflicciones y los sufrimientos, los grupos no solo se consideraron espacios para brindar un espacio de catarsis y voces de apoyo, sino también espacios para ofrecer soluciones y esperanza a mediano y largo plazo. Cuando no se encontraron soluciones o

mensajes de esperanza, algunas personas encontraron deprimentes los espacios y no sintieron un aporte verdaderamente importante:

“Elizabeth: Lo malo es tener que pertenecer a un grupo por una enfermedad. Y que la mayoría de los comentarios son cómo aparece la enfermedad y los problemas que trae. Son muy pocos los comentarios positivos. Por eso prefiero estar en algunos grupos. Porque si no, es más de lo mismo. Y la verdad suficiente con lo que uno padece. Es mi humilde opinión.”

De tal forma, las necesidades heterogéneas que marcaron la manera de usar los grupos de pacientes generó conflictos especialmente entre aquellos que necesitan el espacio para desahogarse emocionalmente frente a quienes buscan esperanza y motivación. Los primeros sienten que no son comprendidos por los segundos y los segundos se sienten abrumados y deprimidos con las narrativas de aflicción de los primeros. Se encontró que las personas más afectadas por la enfermedad y sin apoyo tienden a descargar estas emociones de rechazo, sufrimiento e incompreensión, mientras que casos más leves buscan encontrar consejos para conservar sus identidades sin sufrir mayor impacto por la enfermedad. Por consiguiente, se sintió que estos casos desafortunados obstaculizaban sus objetivos de no ser negativos frente a la enfermedad.

En el siguiente párrafo Miriam expresa su molestia con los grupos de pacientes donde se habla fundamentalmente de la enfermedad y del sufrimiento con la misma. Aseguró haber hecho las paces con la enfermedad y no comprender el exceso de atención que se le presta en estos espacios. Se pregunta por qué no hablar de la jornada del día u organizar una jornada de baile. Sin embargo, no tiene en cuenta que precisamente dentro de las narrativas de aflicción de los pacientes se encuentra que muchos no logran tener una jornada laboral, ni entretenimiento porque no pueden pararse de la cama. Por lo tanto, la vida de estos casos severos gira alrededor de las limitaciones que impone la enfermedad. En tal situación una actividad de baile es incompatible con la discapacidad implícita en EM/SFC.

Así las cosas, una enfermedad atendida como en el caso de Miriam, ciertamente podría facilitar alejar los pensamientos de los síntomas. En la entrevista la participante emplea la palabra “tóxico” para calificar la conducta de estas personas en los grupos de pacientes. Según WebMD una persona tóxica es aquella cuyo comportamiento agrega

negatividad y malestar a la vida. Este término refleja la indolencia de la demanda social de la felicidad obligatoria:

Miriam: “me retiré del grupo porque no soy la persona que está hablando todo el día de eso... me parece que, si todo el día estás hablando de eso mismo “AY, hoy amanecí cansada... Ay ¿qué tomaste tu? ¿jugo de remolacha o de apio?” –AY NO, ESO ME PARECE FATAL, ESE TIPO DE ACTITUD NO ME PARECE...me parece que no conviene en un paciente. No significa que no quiera escuchar sobre la realidad, significa que ya acepté la enfermedad, ya acepté el síndrome, ya acepté los síntomas... hice las paces con ellos, son parte de mi vida::, los incorporé como parte de mi closet. (...) o sea hablemos de ¿qué pasó hoy/?, ¿qué hicieron/?, ¿qué comieron/?, ¿cuándo nos vemos por vídeo y bailamos/?... SENCILLO, pero eso de hablar todo el día de la enfermedad sí me parece MUY TÓXICO.”

En este orden de ideas, dentro del conflicto en estos grupos virtuales se presentó capacitismo entre pacientes, cuando los distintos niveles de discapacidad se interpretaron como cualidades o defectos personales de ser buen guerrero o un paciente que no lucha lo suficiente. Se encontró que las personas más afectadas por la enfermedad y sin apoyo tienden a descargar estas emociones de rechazo, sufrimiento e incomprensión, mientras que casos más leves buscan encontrar consejos para conservar sus identidades sin sufrir mayor impacto por la enfermedad. Por consiguiente, se sintió que estos casos desafortunados obstaculizaban sus objetivos de no ser negativos frente a la enfermedad. La situación es bastante similar a lo que Barbara Ehrenreich relata sobre los grupos de pacientes con cáncer donde se terminan censurando y discriminando a las personas con casos terminales para no deprimir a los demás integrantes. Se cree que entorpece el pensamiento positivo el cual se considera poderoso para que las cosas salgan bien o como se desea (Ehrenreich & Sierra, 2012).

Sobre este tipo de opiniones, “Juanse” argumenta que un problema de los grupos de pacientes es que en medio de los distintos grados de enfermedad y las distintas experiencias se presentan comparaciones odiosas sobre cómo se enfrenta la enfermedad. Los casos menos graves sienten que estar bien es producto de su esfuerzo y merito personal y pueden tomar una actitud paternalista y censora con los pacientes más afectados por la enfermedad:

Juanse: “Creo que lo que más hace daño en un grupo de pacientes es que se tiende mucho a comparar, pienso que entre pacientes tenemos

muchas diferencias sintomáticas, aun cuando estemos catalogados bajo la misma enfermedad, no solo los grados nos diferencian, sino que nuestros cuerpos trabajan, funcionan y responden diferente. En los grupos empiezan a haber roces cuando entre pacientes no tenemos empatía por los demás, es algo común que nos pasa en algún momento a algunos porque nos encerramos en nuestro cuerpo y tendemos a pensar que nos las conocemos todas y se nos pasa escuchar.”

Finalmente, se encontró que las comunidades virtuales fueron muy importantes en el contexto de este estudio, aunque es posible sea un sesgo porque fue el canal por donde se reclutaron las personas con EM/SFC. Esto reflejó que estos espacios son importantes para encontrar experiencias similares y aliviar la soledad; para sentirse legitimado en un contexto social y encontrar así empatía y comprensión; para hablar de soluciones y esperanza, pero también para lamentarse juntos. Este último hecho no parece ser un propósito en común para todos los usuarios de estos grupos sociales porque una fuente de conflicto mencionada es precisamente que algunas personas quieren leer contenidos motivacionales y no historias de aflicción. Lian y Grue argumentan que Internet es un espacio donde las personas pueden conectarse a través de una comunicación sin rostro en diálogos abiertos y públicos sobre temas médicos y de salud que les afectan de forma individual o colectiva. Según estos autores en el caso de EM/SFC se encuentran grupos que contienen todos los elementos principales que contiene un movimiento social: redes informales, acción colectiva, identidad colectiva y un conflicto con oponentes identificados (Lian & Grue, 2017).

8.6.4. Desempoderamiento

Las experiencias de estigma y marginación que viven las personas con EM/SFC no son únicamente enfrentadas con resistencia en forma de rechazo, activismo y pertenencia a comunidades; el desempoderamiento también se presentó como una consecuencia de estas relaciones opresivas y como una evidencia de la violencia estructural que surge a partir del desconocimiento de enfermedad del modelo biopsiquiátrico. La carencia de apoyo y redes vitales fue una razón muy importante para sentirse vulnerable e impotente en medio de la presencia de una enfermedad grave como EM/SFC:

Almudena: “Yo estoy perdida. Muy deprimida y desesperada y lo peor sola. ☹️☹️☹️☹️”

Dicha situación de falta de apoyo y redes de cooperación profesionales y familiares condujo a la sensación desesperanzadora de no saber qué hacer para estar mejor:

María Del Carmen: “fui hace 3 semanas porque parecía q tenía meningitis de lo mal que estaba y me largan a casa con será estrés... juro que no vuelvo más así me este muriendo, de verdad, prefiero ya morirme.”

Miguel Ángel: “yo decía “tanto que he metido, tanto esfuerzo, tanta cosa y no/, yo me siento mal, no me siento bien”. Entonces, yo entré fue en una etapa de “nada sirve/, nada funciona/, los médicos son lo peor/, los homeópatas son lo peor/, no me voy a mejorar nunca/, no va a ir bien nunca:.”

Tal situación de desesperanza y enfermedad grave no dejo energía, ni posibilidad de imaginar una situación cercana que les rescatara de su precaria situación, por lo que el activismo no hizo parte de sus intereses:

Julia: “Yo no siento que yo pueda hacer mucho para dar visibilidad. Hago lo que puedo, pero me siento una hormiguilla en un gran bosque.”

Miriam: “No podemos obligar a los demás a leer/, no podemos obligar a los demás a ser leales/, no poder obligar a los demás a sentir empatía/... eso es algo que enseñan en casa y si en casa no nos están inculcando esos valores, pues nosotros no vamos a gastar energía.”

Rogers menciona que en los activismos de EM/SFC los síntomas constituyen la base misma de las agrupaciones de activistas de la enfermedad en ausencia de biomarcadores, pero también suponen un obstáculo importante para las formas tradicionales de activismo. De esta manera, la debilitación bloquea los medios a través de los cuales se podría poner fin a la debilitación con activismos o manifestaciones físicas que requieren de la energía que estas personas no tienen. Es decir, los pacientes impugnan los sistemas de conocimiento, pero siempre en cuerpos que experimentan un agotamiento sin fin. Aquí, la debilidad recursiva se refiere a cómo la enfermedad crónica puede generar un círculo vicioso de debilidad y discapacidad que puede ser difícil de romper, lo que puede afectar significativamente la calidad de vida de las personas con ME/CFS y terminar en respuestas como las que menciono en este acápite. En este sentido, la recurrencia de la debilidad demuestra la profunda interdependencia de los aspectos

corporales de la deficiencia y los aspectos sociopolíticos de la discapacidad donde se retroalimentan los síntomas discapacitantes con la falta de apoyo social, la falta de acceso a la atención médica adecuada, y la falta de comprensión de la enfermedad por parte de la sociedad en general (Rogers, 2022).

8.7. Discusión: Hallazgos en el Marco de la Teoría de Galtung

Después de un contraste general de los hallazgos con los principales estudios semejantes, resulta importante emplear la teoría de Galtung como marco de referencia para entender cómo se manifiesta la violencia del modelo médico hegemónico. Se han empleado las categorías propuestas por Galtung para clasificar la violencia: cultural, directa y estructural, siendo estas divisiones ayudas teóricas con relación al origen de la agresión, pero con la particularidad de que el fenómeno se puede solapar entre las clasificaciones. Por otra parte, Galtung permite prestar atención a los resultados de la violencia con su clasificación de las dimensiones o necesidades afectadas que, en este estudio provienen de la experiencia de los mismos individuos: 1) de supervivencia; 2) de bienestar; 3) de identidad y 4) de libertad. Aunque estas no fueron empleadas como categorías de clasificación de los datos, se puede concluir de los resultados que la violencia en el modelo hegemónico de EM/SFC alcanza a afectar todas las necesidades.

La afectación en la supervivencia aparece en este caso con la explotación A, que resulta en la muerte por déficits, cuando a las personas se les priva de las herramientas para conservar su vida, siendo la salud básica para sobrevivir o el apoyo en casos de discapacidad y enfermedad grave. Sin embargo, en EM se reportan casos donde no se ofrece solución a lo uno, ni lo otro. Aunque en este estudio no se documentan muertes directas por la enfermedad y no es frecuente que EM/SFC se registre como una causa de muerte, sí existen reportes que demuestran que se puede morir de EM/SFC (ONS, 2018). La razón por la que estas muertes son violentas no solo es el hecho de que son el resultado del abandono médico e investigativo en la enfermedad, sino el mismo daño iatrogénico que surge de la incredulidad de sus reportes como pacientes. En casos como el de Sophia Mirza la psiquiatrización condujo a un deterioro acelerado de su salud debido a tratamientos inadecuados que implicaban sobrepasar su umbral de energía, asumiendo que sus quejas eran de origen psicogénico.

Un estudio del 2016 encuentra que las personas con EM/SFC, especialmente en sus manifestaciones severas, se encuentran en un riesgo significativamente mayor de mortalidad más temprana por todas las causas (S. L. McManimen et al., 2016), lo que no sorprendería, entre otras cosas, debido al sedentarismo extremo y forzoso. En este estudio se encontraron causas de suicidio debido a violencias estructurales culturales y directas. Similarmente, Devendorf y colegas, mencionan que tener o carecer de recursos (79%), las interacciones sociales donde hay falta de comprensión (72 %), los problemas sistémicos de atención médica relacionados con el tratamiento de EM/SFC (66 %), la pérdida del sentido de identidad debido a la enfermedad (59 %) y la angustia inducida por la enfermedad (48%) contribuyen en la existencia del riesgo de suicidio cuando se sufre EM/SFC (Devendorf et al., 2020b).

La dimensión de bienestar se encontró gravemente afectada en las personas con EM/SFC. En efecto numerosos estudios muestran que la calidad de vida de estxs pacientes es muy baja y que llega incluso a ser peor que la de personas con esclerosis múltiple; comparable con la insuficiencia cardíaca y la etapa final de VIH (Eaton-Fitch et al., 2020; Falk et al., 2015; New York Times, 2009). Se encuentra que esta falta general de apoyo y aceptación de la EM/SFC como una enfermedad física ha creado barreras para el tratamiento conduciendo a estos niveles tan bajos de bienestar entre quienes la padecen (Raine et al., 2004). Galtung explica que el bienestar es una emoción subjetiva cuyas condiciones y consecuencias pueden analizarse objetivamente. En este estudio el bienestar se vio afectado desde cualquiera de las siguientes aproximaciones para las personas con EM. La aproximación basada en la paz extrapola bienestar como paz, estando en el otro extremo la violencia; desde el desarrollo se trata de remover la miseria y la enfermedad, supliendo lo necesario y obteniendo salud; desde lo sanitario es transformar la enfermedad en ausencia de enfermedad; y desde la vision budista es moverse del sufrimiento a la satisfacción (Huppert et al., 2005, p. 478). Los hallazgos en los efectos somáticos, mentales y espirituales mostraron en este estudio que las personas con EM/SFC experimentan serias limitaciones corporales, cronicidad sintomática, marginación social e incomprensión, iatrogenia, incertidumbre y pérdida de control sobre sus vidas. Así, de acuerdo a la tipología de los insultos al bienestar, las personas terminan viviendo en un estado de miseria permanente e indeseable, incluyendo desnutrición, enfermedad y explotación B, que es cuando este sufrimiento persiste sin matar a las personas.

Por otro lado, el reconocimiento o la identidad afectadas por la violencia, de acuerdo con Galtung incluye fenómenos como la alienación, desocialización, ciudadanía de segunda clase, penetración y segmentación. Aquí la categoría de "alienación" se basa en la "desocialización" en el sentido de internalizar una nueva cultura. Hay un doble aspecto: ser desocializado, sacado de la propia cultura, y resocializado en otra, como la prohibición de una y la imposición de otra. Uno de estos no presupone el otro, pero a menudo se juntan en la categoría de ciudadanía de segunda clase, y el grupo sometido se ve obligado a expresar un idioma dominante y no el propio, al menos en el espacio público (Galtung & Fischer, 2013). Así, en el caso de EM/SFC pacientes entrevistadxs aseguraron tener que ocultar su enfermedad para pasar en "el mundo de los sanos", o tener que ocultarse del todo por no poder fingir "normalidad". Además, el espacio doméstico fue el único que se asoció con vivir cómodamente el estado de enfermedad porque el exterior es un lugar hostil ante estas limitaciones. La situación ocasionó sentimientos de incomprensión, marginación y responsabilidad con sentimientos de culpa cuando no fueron capaces de interactuar como se esperaba en espacios sociales o públicos.

Asimismo, la "penetración", que es implantar la mente de arriba, en este caso la "normalidad" del sano y sin discapacidad, al combinarse con la "segmentación", da al desvalido una visión muy parcial de la realidad e impide la formación de la conciencia. Lo anterior se observó en la ideas autoestigmatizantes donde las personas asumieron que era su responsabilidad ser feliz, positivo y reponerse ante la discapacidad que ocasiona la enfermedad (Cabanas et al., 2019). La idea del mérito individual apareció en este escenario, culpando a los más enfermos de sus limitaciones. La "fragmentación" por su parte, mantiene a los desvalidos alejados unos de otros, con la marginación manteniendo a los desvalidos fuera, e impidiendo la movilización. Este último fenómeno se encontró superado entre los participantes que fueron contactados por redes sociales, precisamente por su participación en estos medios digitales.

Por último, las necesidades de libertad que incluye insultos como represión, detención, expulsión, fragmentación y marginación de acuerdo con Galtung, se manifestaron en este estudio particularmente como resultado de la discapacidad por síntomas limitantes sin tratamientos. Estos aislan forzosamente y desaparecen a la persona de los espacios públicos. En este aspecto el estigma y la discriminación hacia las características de la enfermedad también ocasionaria un aumento del aislamiento físico en ausencia de redes

de apoyo y comprensión. Con relación a lo anterior, Jennifer Brea se refiere a la enfermedad como “una cárcel a la medida” (TED, 2017) y frecuentemente, los pacientes emplean términos que comparan EM/SFC con una prisión que impide realizar las cosas que se desean y estar en los espacios públicos compartiendo una vida social. En efecto, una famosa campaña activista de la organización internacional MEAction llamada *Millions Missing* ha buscado conscientizar sobre este fenómeno con distintas manifestaciones simbólicas de protesta. Una de ellas fue hacer plantones con los zapatos de todos aquellos enfermos que no podían salir, pero que pedían no ser olvidados. Se habla de que cerca del 25% de las personas con EM/SFC no pueden salir de sus casas y un 75% no puede trabajar. Así, sin poder trabajar, socializar o aparecer en espacios públicos se encuentran ausentes de momentos ordinarios para personas sanas o sin discapacidades comparables (MEAction.net, 2019). Gimeno Torrent menciona sobre este tema que la desintegración opera desde un punto de vista social donde la persona es incapaz de seguir los ritmos sociales. De tal forma, el no poder seguirlos ocasiona que la persona sufra una muerte social y desaparezca del espacio laboral, familiar y de los encuentros con sus amigos (Torrent, 2021).

9. CONCLUSIONES

- **Violencia Cultural:** Esta macrocategoría enseñó básicamente dos grandes aspectos culturales empleados para legitimar la violencia en su forma directa o estructural en contra de las personas con EM/SFC. Por una parte, en la cultura médica la autoridad de “las batas blancas” y de los biomarcadores se consideraron razones legítimas para rechazar la experiencia encarnada de los paciente y vino de la mano con hipótesis psiquiátricas frecuentemente agresivas contra los pacientes. La carencia de resultados positivos en las pruebas estandarizadas frente a síntomas físicos declarados se interpretó como ausencia de enfermedad y presencia de trastorno psíquico donde frecuentemente se presentó injusticia epistémica. Las ideas científicas asociadas se pueden considerar violentas porque dichas interpretaciones teóricas representan implícitamente al paciente con EM/SFC como incapaz de leer su propio cuerpo y durante el estudio fueron vinculadas a ideas estigmatizantes donde la enfermedad se vio con escepticismo como pereza, falta de voluntad, exageración e incluso simulación.

En la injusticia epistémica que resultó de esta autoritarismo médico, la “penetración”, implantar la mente dominante, según Galtung, generó impacto en la identidad haciendo sentir a la persona alienada y segmentada, alejada de los demás. Los casos en que sí hubo aceptación en la explicación psicogénica tuvieron la particularidad de que la persona se sintió identificada con la descripción afectiva afectada. También se encontró que podría aceptarse una explicación psicogénica con la esperanza de tener un diagnóstico de mejor pronóstico, al pensarse lo biológico como un esencial y estático; mientras que los estresores psicosociales, por el contrario, suelen percibirse como más cambiantes y menos ligados a la identidad de una persona que los genes. Esto se enlaza con otra idea cultural que se asoció con la violencia, y es la demanda del pensamiento positivo que conduce a la creencia de que querer es poder, un creencia que se asimila y afecta la identidad. Por consiguiente, se asume que el que no puede no quiere y ha elegido estar mal. En este sentido el manejo de la enfermedad se vio como mérito personal y la explicación mental reforzó esta idea debido al estigma de la enfermedad mental como un problema de voluntad y responsabilidad. Esta asimilación no vino libre de disonancias que cuestionaron la brecha entre la experiencia corporal y la versión psiquiátrica.

Adicionalmente, se encontraron otros sesgos culturales, entre estos que los hombres tienen peor cuidado y redes de cooperación al asumirse que son naturalmente más fuertes y no vulnerables, y que se trata de una enfermedad de mujeres. También se afectan los roles de masculinidad relacionados con protección y fuerza. Por otro lado, las mujeres y sus cuerpos son menos comprendidos y tienden a sufrir más de reducción psiquiátrica y otros errores diagnósticos. La edad también fue una razón para subestimar la existencia de enfermedad entre los más jóvenes y las personas mayores. Similarmente, no estar dentro de un peso considerado “normal” fue una fuente de distracciones y sesgos diagnósticos. En adición, los antecedentes psiquiátricos terminaron en ensombrecimiento diagnóstico y desatención de síntomas físicos. Todo lo anterior afectó directamente las expectativas de supervivencia y bienestar al disminuir la calidad de vida por carencia de apoyo profesional y social en una situación donde las redes de apoyo son esenciales para la resiliencia.

- **Violencia Directa:** Se reportó como manifestaciones pasivas y explícitas a través del verbo. No se describieron ataques físicos violentos. De manera pasiva la idea de “no te ves enfermo” desacreditó las quejas de los pacientes y la cronicidad y fluctuaciones de la enfermedad generó comentarios de escepticismo. Las microagresiones y agresiones vinieron en forma de burlas, acusaciones de mentir o exagerar, desacreditación directa por parte de profesionales de la salud, acusar de perezosa a la persona, exigir actuar como sano, culpar por falta de esfuerzo y *gaslighting*. Estas violencias tuvieron como consecuencia daño iatrogénico físico y psicológico, así como el ocultamiento o la revelación selectiva de la enfermedad y sus limitaciones con el objetivo de evitar la estigmatización y sus microagresiones. En el marco de la teoría de Galtung la violencia directa afectó fundamentalmente la identidad al ser simbólicamente expulsados de una sociedad y convertirse en parias de la misma. El ocultamiento también presenta afectación a nivel de libertad, ya que tener una ciudadanía de segunda clase termina enclaustrando al individuo.
- **Violencia Estructural:** Esta macrocategoría mostró relación carencias de la atención médica que se conectó una masificación y relación cliente-proveedor de servicio; el desconocimiento médico que terminó en cribado insuficiente y psiquiatrización en ausencia de pruebas positivas. Por otro lado, la invisibilidad social

o la experiencia de no ser visto como enfermo crónico e ignorancia estratégica, asociada con el no querer ver, dio lugar a ciudadanos de segunda clase y a la imposición del estereotipo del enfermo o discapacitado. Asimismo, el concepto de ignorancia estratégica explicó porque en presencia de estudios que demuestran que la enfermedad es real y orgánica, de señales físicas y visuales de enfermedad, los profesionales prefirieron ignorar activamente e insistir en la psiquiatrización y negación de enfermedad y discapacidad. La consecuencia fue privar a las personas con EM/SFC de sus derechos como personas con discapacidad y enfermedad crónica. Estas violencias mostraron impacto en la supervivencia y el bienestar de la enfermedad directamente al privar a las personas con EM/SFC de tratamientos y derechos que garanticen la satisfacción de sus necesidades como pacientes crónicos y personas con discapacidad. Así mismo, la atención institucional generó violencias directas que afectaron la identidad al no reconocer sus limitaciones y diagnóstico, y la misma carencia de tratamiento y marginación generó pérdida de libertad. Por lo tanto, todas las necesidades se vieron afectadas.

- **Experiencias con profesionales de la salud:** Los encuentros de satisfacción tuvieron características como legitimar los síntomas, reconocer el conocimiento encarnado, brindar una atención psicosocial y física de común acuerdo, los profesionales se mostraron interesados en ayudar, y fueron empáticos y minuciosos. Por otra parte, los desencuentros tuvieron la particularidad de: psiquiatrizar los síntomas en ausencia de biomarcadores, no legitimó los síntomas o lo minimizó; tampoco, reconoció como importante el conocimiento encarnado. Mostraron falta de empatía e interés en ayudar, desconocimiento sobre la enfermedad, la relación médico-paciente fue frívola y comodificada, fueron hermenéuticamente injustos y presentaron agresiones y microagresiones. También los desencuentros entre médicos y pacientes presentaron iatrogenia, largos periodos de limbo diagnósticos y la consecuente pérdida de confianza en instituciones médicas y profesionales de la salud.
- **Efectos somáticos/mente/espíritu:** En la primera categoría, los efectos somáticos fueron experimentar que el cuerpo no permitía más hacer cosas que antes no costaban esfuerzo. Aumentó la percepción de dificultad y las personas tuvieron que realizar actividades de supervivencia como trabajar a expensas de otras actividades, como bañarse, atender su espacio doméstico o tener vida social. El pacing fue un método de adaptación con beneficios

y limitaciones porque las tareas tienen que ser interrumpidas y el tiempo disponible disminuye drásticamente. Los casos severos sin cooperación mostraron muy baja calidad de vida y frecuentemente los entrevistados refirieron haber perdido su libertad y encontrarse aislados. Todas estas limitaciones y reducciones físicas se presentaron de manera crónica o a largo plazo lo que significó una ruptura de vida, experimentar el cuerpo como una tortura constante y experimentar el estigma del paciente que no se recupera.

Respecto a los efectos mente/espíritu, se generó indefensión aprendida tras experimentar rechazos y no encontrar la ayuda necesitada, emociones como rabia, impotencia, desespero, incertidumbre y temor fueron reportadas. El limbo diagnóstico generó sentimientos de alienación y marginación, y abusos como el *gaslighting* condujeron a crisis del yo y dificultades en la aceptación de la enfermedad y la consecuente adaptación. Adicionalmente, hubo cambios filosóficos importantes, como cambio en el sentido de las prioridades y crisis de trascendencia que pudo ocasionar duelos y sensación de pérdida de control de su vida.

- **Experiencia con familia y círculo cercano:** Sobre este tema emergente se halló que las personas con EM/SFC fueron muy conscientes de la importancia del apoyo familiar y valoraron enormemente estas redes de cooperación. Sin embargo, frecuentemente vino de la mano con la necesidad de delegar que aumento de tareas y responsabilidades en los seres queridos, generando culpa y sensación de ser una carga. Cuando el apoyo de seres queridos no estuvo presente la calidad de vida de los pacientes se describió como baja y esto ocurrió porque no les creyeron estar enfermos o tener una discapacidad que limita las actividades de las personas. Se mostró también que los médicos jugaron un rol importante allí porque en ocasiones desacreditaron ante la familia la versión del paciente, ocasionando abandono y falta de apoyo.
- **Experiencias y expectativas con CAM:** En esta macrocategoría se encontró que se optó o se quiso probar CAM cuando había carencias estructurales en la medicina institucional, como por ejemplo ausencia de tratamientos, tratamientos agresivos, carencia de unidades médicas especializadas, insatisfacción con la atención y cuando los médicos ortodoxos desplazan de sus consultorios las enfermedades complejas como EM/SFC y FM. También las personas buscaron enfoques más humanos y afines

en su cosmovisión, atención psicológica y física al mismo tiempo, empatía y validación de la enfermedad. Adicionalmente, se halló que también hubo problemas y desencuentros donde el escepticismo o las distancias entre la cosmovisión del paciente y el terapeuta no condujeron a un punto de encuentro, que también pudo terminar en no creerlas efectivas. Las medicinas alternativas y complementarias al ser privadas y no obligatorias en los sistemas de salud se vieron como un lujo al que era difícil de acceder y en donde también se encontraron estafas e invalidación de la experiencia encarnada. En corrientes como la biodescodificación, no solo la invalidación se presentó, sino que también la responsabilización del individuo y culpa a la víctima fue parte de los desencuentros que resultaron del abandono de una enfermedad huérfana.

- **Manifestaciones de resistencia:** Dentro de este tema emergente como contra cara a la violencia surgieron temas de resistencia como el rechazo a la psiquiatrización, a las ideas capacitistas y estigmatización por la enfermedad, de agencia y responsabilidad individual. El activismo latinoamericano y español fue diferente al angloparlante, muy centrado en la intervención de políticas públicas y en la ciencia, pero cuando se mencionó en este contexto hispanohablante, la educación y la visibilización fue relevante. Se consideraron las decisiones de autocuidado y la evaluación de experticia profesional resultado de la mejora en el conocimiento individual de la propia enfermedad. Paralelamente, parte de las manifestaciones de resistencia fue la formación y hacer parte de comunidades virtuales. En estos espacios las personas que lo mencionaron encontraron alivio de la soledad, legitimación social, empatía, comprensión y se resolvieron dudas. Sin embargo, cabe mencionar que los objetivos con que se usaron los grupos no fueron homogéneos, algunos buscaron espacios para expresar sus aflicciones y otros buscaron motivación y esperanza, por lo que estas diferencias generaron conflicto e incluso capacitismo dentro de la comunidad entre quienes tienen más agencia y menos discapacidad por la enfermedad. Finalmente, el desempoderamiento también estuvo presente y ocurrió por carencia de redes de cooperación que son vitales en casos moderados y severos, por no saber qué hacer para estar mejor y porque el activismo no hizo parte de sus intereses al sentirse desesperanzados.

9.1. Respuestas a preguntas de Investigación

¿Cómo genera y justifica la violencia hacia los pacientes el modelo biomédico psiquiátrico de EM/SFC?

Los antecedentes académicos sobre injusticia y violencia epistémica en contextos biomédicos y científicos de autores como Chricton, Karel, Kidd, Teo, Bueter, Geraghty y Blease, Jason y colegas, respaldan los hallazgos de este estudio donde se evidencia que aquellos que sufren de condiciones médicas son vulnerables al daño por no reconocer a la persona como sujeto epistémico debido a la existencia de una cultura médica autoritaria con un diálogo unilateral. Esta violencia se evidenció como un fenómeno a nivel de la cultura, terreno al que pertenece la ciencia, y que tiene impacto y retroalimentación en los aspectos estructurales. Lo anterior corrobora que la ciencia es un terreno con intereses e impacto político. Hay que mencionar también que el riesgo de violencia que genera esta injusticia epistémica - violencia que tiene raíces en la producción y poder de quien se considera conocedor- aumenta cuando los desórdenes son catalogados como psiquiátricos, debido a que se reduce en términos de patología su capacidad para analizar e interpretar “racionalmente”. Además, esta situación conduce frecuentemente a la minimización y descuido de síntomas físicos y a la responsabilización del individuo en su recuperación. Así, cuando estas teorizaciones conducen a la interpretación del otro como inferior o problemático, como menciona Teo y, además, existen consecuencias negativas en las principales dimensiones de necesidades que propone Galtung (supervivencia, bienestar, identidad y libertad), se puede hablar de una justificación por parte de la cultura científica de la violencia experimentada por estxs pacientes. En este contexto, se encontró que el modelo biomédico psiquiátrico reproduce ideas estigmatizantes a través de las experiencias de las personas entrevistadas, consultas médicas y de algunas publicaciones académicas de esta línea, las cuales intentaron argumentar falsas creencias de enfermedad e irracionalidad justificada por la ausencia de biomarcadores y de síntomas patognomónicos. La violencia cultural se retroalimenta con los intereses de la estructura, generando fenómenos como la ignorancia estratégica, sustentando el estigma y por lo tanto, incentivando actitudes agresivas en forma de violencia directa.

¿Cómo experimentan la enfermedad y la aflicción las personas diagnosticadas con EM/SFC desde el modelo biopsiquiátrico?

Se encontró que la enfermedad y las experiencias sociales de violencia o confort afectaron a las personas de manera somática, mental y espiritual. Física o somáticamente las personas se vieron reducidas espacial y temporalmente, convirtiendo los espacios públicos en zonas inhabitables e intransitables para los más afectados. El mismo cuerpo se llegó a experimentar como una prisión, especialmente cuando los síntomas limitaron hasta el punto de afectar toda movilidad y posibilidad de acción sin contar con un tratamiento. Esto no fue igual para las personas con versiones más moderadas de EM/SFC, quienes sintieron que su capacidad de agencia fue merito propio y no una manifestación más leve de la enfermedad. Por tal razón, se presentaron actitudes capacitistas entre pacientes donde los mas graves fueron juzgados como poco luchadores o negativos. Mientras tanto, los casos más severos sin redes de apoyo no tuvieron existencias viables y se sintieron muertos en vida. Por otra parte, la enfermedad se manifestó de manera crónica, pero con fluctuaciones que en algunos casos que hicieron que se viera con mayor escepticismo y como una prueba de su origen psicológico. La cronicidad sintomática también ocasionó rupturas en la historia de vida. Respecto a los efectos mentales y espirituales, se encontraron sentimientos de marginación, incomprensión e incluso deseo de morir cuando la enfermedad estaba presente de manera moderada a severa y no hubo suficiente apoyo para desarrollar una verdadera resiliencia. La iatrogenia se presentó a nivel psicológico y físico, ya que la psiquiatrización conllevó a recomendaciones y actitudes inadecuadas como el *gaslighting* por parte de los profesionales de la salud. Finalmente, la enfermedad produjo cambios filosóficos relacionados con el sentido de prioridades y la trascendencia.

¿Cómo se manifiesta la violencia? y ¿cuáles son las necesidades afectadas y los daños que sufren los pacientes con EM/SFC?

En el presente estudio se encontró afectación en todas las dimensiones de la violencia (cultural, estructural y directa) y las cuatro necesidades básicas (supervivencia, bienestar, identidad y libertad) que sirvieron como marco teórico analítico. La violencia cultural donde la autoridad médica anula la experiencia encarnada, además de las ideas tiranas del pensamiento positivo reotralimentaron la violencia estructural donde la atención médica no se garantizó, no hubo educación en la enfermedad y se ignoró estratégicamente la enfermedad generando un estereotipo de lo que es estar enfermo y no. Dichas situaciones condujeron a violencia directa en forma de agresiones pasivas y directas verbales por parte de profesionales de la salud y la sociedad en general. La violencia manifestada en la

experiencia de las personas con EM puede resumirse en el terreno de agresiones directas como desacreditación directa por parte de profesiones de la salud, burlas y acusaciones directas de culpa. Indirectamente o de manera pasiva se encontraron consejos no solicitados, pedirle a la persona actuar como sano, actuar con escepticismo por “no ver” la enfermedad y tener fluctuaciones de los síntomas, *gaslighting* y acusaciones sutiles de que la persona exagera, es perezosa o poco esforzada. La ocultación de las personas por estigma, el daño iatrogénico y las emociones registradas, incluyendo asfixia emocional, culpa, marginación, entre otras, son resultado y demuestran los daños de estas violencias. En terrenos de encuentros médicos se reportó un reduccionismo psicológico dañino que terminó en la invalidación de la experiencia con consecuente injusticia epistémica y descuido de síntomas, limbo diagnóstico, culpar a la víctima y falta de empatía. Lo anterior vino de la mano con injusticia hermenéutica, desacreditación del paciente, burlas, *gaslighting*, daño iatrogénico físico y psicológico.

¿Cuál es el rol de las medicinas alternativas en las experiencias de las personas con EM/SFC? y ¿cómo se ubican en el escenario de la violencia y el modelo hegemónico?

Las medicinas alternativas y complementarias se contemplaron entre los pacientes cuando hubo enfoques más humanos y afines relacionadas con creencias espirituales, atención integral, mayor empatía y validación de la enfermedad; así mismo, las carencias estructurales motivaron esta búsqueda cuando se presentaron ausencia de tratamientos, explicaciones, de medicinas gentiles y cuando los profesionales de la salud ortodoxos consideraron que era necesario en ausencia de soluciones. Dentro del escenario del modelo psiquiátrico de EM/SFC se encontró que los médicos que atienden personas con EM/SFC pueden llegar a sugerir este tipo de atención CAM como un desplazamiento de la atención a la enfermedad en un contexto hegemónico. Es decir, el problema yace en que este desplazamiento ocurre porque no se interesan en la enfermedad, no saben qué hacer con el o la paciente y las medicinas CAM parecen una buena alternativa para un trastorno que consideran psicológico y de poco riesgo si se desatiende. Sin embargo, el resultado del abandono de la institucional en su atención formal conduce a la orfandad médica donde las personas sufren el no poder acceder a estas medicinas privadas y el no tener una validación legítima que les de derechos como pacientes crónicos. Por lo demás, las CAM no están exentas del oportunismo de la comodificación de estos productos y servicios y también, podría presentarse que en este

contexto se refuerza la invalidación de la experiencia y la responsabilización con sentimientos de culpa al promover ideas donde se cree que todo se resume a la mente, que además se cree todo poderosa.

9.2. Aportes principales

- Se encontró que la violencia cultural manifestada en la sociedad laica como en contextos médicos y académicos, se conecta con ideas desproporcionadas del poder de la mente y el valor de la agencia, la resiliencia y el empoderamiento como capacidades que dependen meramente del esfuerzo y la voluntad del individuo. Tales ideas resultan capacitistas y lesionan los derechos de personas con limitaciones como los pacientes con EM/SFC.
- La invisibilidad de la enfermedad se halló no solamente como un estereotipo de cómo se esta se debe ver en el cuerpo, en las analíticas de los laboratorios, o como una contradicción a la dominancia del modelo de la enfermedad aguda, sino que se reportó una forma de ignorancia estratégica donde la mirada médica omitió lo inconveniente (síntomas, estudios científicos, declaraciones del o la paciente) o lo que no comprendió.
- Pacientes que aceptaron una explicación psicogénica lo hicieron por sentir validados otros problemas relacionados a su historia de vida o por sentir mayor control y esperanza de recuperación, al considerar que lo mental es más maleable que lo biológico. Sin embargo, las personas entrevistadas que manifestaron esta aceptación, también manifestaron inseguridad en aceptar que sus síntomas eran puramente emocionales, expresaron dudas y culpa.
- Se corrobora que las explicaciones reductivas psiquiátricas de EM/SFC se asocian a insatisfacción en la atención médica de los pacientes, con la invalidación de la experiencia encarnada, el estigma y las agresiones, así como a la falta de redes de apoyo y derechos como pacientes crónicos, ya que las teorizaciones psicogénicas han especulado que las personas tienen falsas creencias, pero no limitaciones físicas.
- Las personas con EM/SFC no rechazaron, ni estigmatizaron la atención psicológica o psiquiátrica, simplemente no identificaron sus síntomas como de origen mental, pero cuando hubo síntomas identificados como tal, paralelos o asociados se mostraron abiertxs e interesadas en este tipo de ayuda.
- Se halló que la violencia asociada a la atención hegemónica se presentó a nivel cultural (en la producción científica y en pensamientos mágicos como “querer es poder”), estructural y

directa, afectando la supervivencia, el bienestar, la identidad y la libertad.

- No hubo solamente desencuentros con consecuencias violentas en espacios clínicos para los pacientes. También se encontró que las personas con EM tuvieron experiencias satisfactorias cuando los médicos validaron su experiencia, fueron empáticos, atentos, diligentes y concededores de la enfermedad.
- La experiencia de enfermedad y la misma experiencia social de tener una enfermedad desprestigiada y estigmatizada tuvo consecuencias a nivel somático, mental y espiritual. Esto incluyó limitaciones corporales crónicas que dieron forma a discapacidades no reconocidas, a cambios en la experiencia espacio/tiempo; sentimientos de soledad y marginación, rabia, miedo, impotencia y frustración. Se podría hablar incluso de estrés postraumático como una iatrogenia apreciable en forma de emociones muy intensas y dolorosas con relación al abandono social y médico. En casos de enfermedad severa y ausencia de apoyo se encontraron pensamientos suicidas.
- Los seres queridos fueron una fuente extremadamente importante de soporte y resiliencia que fue reconocida constantemente por los pacientes. Los médicos jugaron un rol importante en que este apoyo se presentara y se reportó que dentro de las consecuencias violencias de la desacreditación de la enfermedad frente a familiares, estuvo el abandono de parejas y otros familiares.
- Las medicinas alternativas no se presentaron únicamente como un interés para encontrar otras posibilidades de tratamiento o como elecciones de resistencia, sino que también fue un desplazamiento de la medicina ortodoxa ante una condición huérfana poco comprendida y minimizada, dejando a las personas sujetas prácticas poco reguladas e igualmente invalidantes, pero que además constituyen gastos que muchxs personas no pueden mantener.
- Se encontró que no todas las personas que pertenecen a grupos de pacientes entran con los mismos objetivos; de hecho, hay conflicto y capacitismo entre pacientes con distintos grados de la enfermedad. No obstante, son espacios donde las personas lidian con la marginación, la soledad, el temor y invalidación, ya que allí los síntomas son reconocidos y se pueden identificar con las experiencias de otras personas.
- El activismo se presentó muy estrechamente con la visibilización y educación frente a la enfermedad y esto permitió cuestionar la autoridad médica empoderando a los pacientes. Sin embargo, no todas las personas estuvieron interesadas en esta lucha y para

algunas no hubo claridad de qué podían hacer para mejorar su situación o estaban demasiado enfermxxs para esto.

9.3. Limitaciones

El presente estudio no estuvo exento de limitaciones. El hecho de que EM/SFC sea una enfermedad de difícil diagnóstico por la ausencia de biomarcadores y conocimientos por parte de profesionales hace difícil asegurar que esta diversidad de experiencias corresponde a personas con un mismo problema de salud. Sin embargo, que sean personas con una misma identidad diagnóstica aumenta la posibilidad de que su experiencia social esté marcada por dicha categoría. Por otra parte, la discapacidad y aislamiento que produce la enfermedad dificultó que pudieran participar casos muy severos de EM/SFC dejando por fuera un grupo de pacientes que por su gravedad pudieron tener experiencias distintas o más dicientes respecto a la violencia asociada al modelo hegemónico. Asimismo, la discapacidad y la diferencia horaria entre los participantes de América Latina y España dificultó realizar un grupo focal sincronizado, y tuvo que optarse por extraer participación en foros de Facebook y discusiones a preguntas en Whatsapp que no suelen ser respuestas tan amplias y ricas. En adición, debe mencionarse que la participación de personas de distintos países no fue un problema para concluir generalidades ya que tanto en España como en América Latina el modelo hegemónico sigue siendo el psiquiátrico y las diferencias entre cada participante son resaltadas. Finalmente, mi propia EM/SFC fue un desafío durante todo el proceso de realización de esta tesis. Frecuentemente experimenté síntomas que me impidieron seguir o entender claramente qué estaba haciendo, pero me mantuvo la motivación por contribuir con un estudio que puede ayudar a visibilizar y promover el cambio.

9.4. Recomendaciones

Teniendo en cuenta que esta tesis corrobora que el modelo biopsiquiátrico de la enfermedad no solo es obsoleto, sino que también conlleva a iatrogenia y resultados violentos en la experiencia de los pacientes, urge actualizar la práctica clínica y las políticas de seguridad social, aclarando que se trata de una enfermedad que cuenta con evidencia científica de anomalías orgánicas y que, además, esto concuerda con la experiencia encarnada de los pacientes. Por lo tanto, es necesario alinear las vivencias de corporalidad y el estado contemporáneo de la ciencia con los

procedimientos médicos que se van a ofrecer, sino se quiere seguir ocasionando los daños graves que se han reportado en este estudio. Una verdadera medicina participativa sería el comienzo de experiencias de buen trato y justicia para este estigmatizado grupo de pacientes, por lo que deben garantizarse mecanismos estructurales en el campo de la salud pública, como las sesiones de medicina y ciencia participativa, asegurando que no haya espacio para la exclusión, ni el silenciamiento. Es una responsabilidad ética profesional tomar una postura frente a esta situación, y las autoridades sanitarias y académicas necesitan estar dispuestas a reconocer la existencia de la violencia y el desbalance de poder que se esconde en discursos académicos y públicos, ya que el desconocimiento no exime a los profesionales de su participación en la anulación de las voces de personas vulnerables cuyos cuerpos son el campo de batalla para conseguir equidad.

Por otro lado, esta tesis abre la puerta a futuros estudios sobre temas que emergieron inesperadamente. Por ejemplo, el fenómeno del *gaslighting* tan frecuentemente mencionado en las publicaciones digitales de las personas con EM/SFC, no presenta investigaciones que profundicen en el caso puntual de las personas con EM que han sufrido esta violencia. Paralelamente, la demanda del pensamiento positivo y la condena de las emociones diferentes a la felicidad como parte de una cultura capacitista y neoliberal es otro tema relevante que merece ser estudiado en el contexto de las enfermedades crónicas y los estudios de discapacidad. Se suma el tema de la ignorancia estratégica en la invisibilidad social de enfermedades estigmatizadas como la EM/SFC, el cual no presenta estudios que asocien estos temas como una explicación teórica del desconocimiento de enfermedad y discapacidad a pesar de publicaciones académicas y del sufrimiento evidente por el que pasan los pacientes. Adicionalmente, la experiencia masculina con la enfermedad y la violencia merece ser profundizada, así como sería interesante indagar mucho más en el rol de las medicinas alternativas, y más allá de su idealización como elecciones de resistencia en el caso de las enfermedades huérfanas.

10. REFERENCIAS

- Abbi, B., & Natelson, B. H. (2013). Is chronic fatigue syndrome the same illness as fibromyalgia: Evaluating the 'single syndrome' hypothesis. *QJM: An International Journal of Medicine*, *106*(1), 3-9.
<https://doi.org/10.1093/qjmed/hcs156>
- Abu-Lughod, L. (1990). the romance of resistance: Tracing transformations of power through Bedouin women. *American Ethnologist*, *17*(1), 41-55.
<https://doi.org/10.1525/ae.1990.17.1.02a00030>
- Acheson, E. D. (1959). The clinical syndrome variously called benign myalgic encephalomyelitis, Iceland disease and epidemic neuromyasthenia. *The American Journal of Medicine*, *26*(4), 569-595.
[https://doi.org/10.1016/0002-9343\(59\)90280-3](https://doi.org/10.1016/0002-9343(59)90280-3)
- Ahmed, S. (2010). *The Promise of Happiness*. Duke University Press.
<https://books.google.com.co/books?id=uOAPdbhSpksC>
- Ahmed, S. (2014). *Cultural Politics of Emotion*. Edinburgh University Press.
<https://books.google.com.co/books?id=7zokDQAAQBAJ>
- Aho, K. (2018). Neurasthenia Revisited: On Medically Unexplained Syndromes and the Value of Hermeneutic Medicine. *Journal of Applied Hermeneutics*.
<https://doi.org/10.11575/jah.v0i0.53334>
- Ainsworth-Vaughn, N. (1998). *Claiming Power in Doctor-Patient Talk*. Oxford University Press. <https://books.google.com.co/books?id=AGekx2fITwwC>

Alameda, A., Pazos Garcíandía, Á., Oter Quintana, C., & Losa Iglesias, M. E. (2021).

Fibromyalgia, Chronic Fatigue Syndrome, and Multiple Chemical

Sensitivity: Illness Experiences. *Clinical Nursing Research*, 30(1), 32-41.

<https://doi.org/10.1177/1054773819838679>

Alberga, A. S., Edache, I. Y., Forhan, M., & Russell-Mayhew, S. (2019). Weight bias

and health care utilization: A scoping review. *Primary Health Care*

Research & Development, 20, e116.

<https://doi.org/10.1017/S1463423619000227>

Album, D., & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey

among physicians and medical students. *Social Science & Medicine* (1982),

66(1), 182-188. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>

Anderson, J. S., & Ferrans, C. E. (1997). The quality of life of persons with chronic

fatigue syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 185(6),

359-367. <https://doi.org/10.1097/00005053-199706000-00001>

Anderson, V. R., Jason, L. A., & Hlavaty, L. E. (2014a). A Qualitative Natural History

Study of ME/CFS in the Community. *Health care for women international*,

35(1), 3-26. <https://doi.org/10.1080/07399332.2012.684816>

Anderson, V. R., Jason, L. A., & Hlavaty, L. E. (2014b). A qualitative natural history

study of ME/CFS in the community. *Health Care for Women International*,

35(1), 3-26. <https://doi.org/10.1080/07399332.2012.684816>

Anthony, A. (2019, julio 28). ME and the perils of internet activism. *The Observer*.

<https://www.theguardian.com/society/2019/jul/28/me-perils-internet->

activism-michael-sharpe-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-pace-
trial

Arribas-Ayllon, M., Sarangi, S., & Clarke, A. (2008). Managing self-responsibility
through other-oriented blame: Family accounts of genetic testing. *Social
Science & Medicine (1982)*, 66(7), 1521-1532.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.12.022>

Asbring, P. (2001a). Chronic illness -- a disruption in life: Identity-transformation
among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of
Advanced Nursing*, 34(3), 312-319. [https://doi.org/10.1046/j.1365-
2648.2001.01767.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01767.x)

Asbring, P. (2001b). Chronic illness -- a disruption in life: Identity-transformation
among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of
Advanced Nursing*, 34(3), 312-319. [https://doi.org/10.1046/j.1365-
2648.2001.01767.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01767.x)

Asbring, P., & Närvänen, A.-L. (2002). Women's experiences of stigma in relation
to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health
Research*, 12(2), 148-160. <https://doi.org/10.1177/104973230201200202>

Asbring, P., & Närvänen, A.-L. (2003). Ideal versus reality: Physicians perspectives
on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Social
Science & Medicine (1982)*, 57(4), 711-720.

[https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00420-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00420-3)

- Asbring, P., & Närvänen, A.-L. (2004). Patient power and control: A study of women with uncertain illness trajectories. *Qualitative Health Research, 14*(2), 226-240. <https://doi.org/10.1177/1049732303260682>
- Astin, J. A. (1998). Why patients use alternative medicine: Results of a national study. *JAMA, 279*(19), 1548-1553.
<https://doi.org/10.1001/jama.279.19.1548>
- Babington, A. (1990). *Shell-Shock*. Leo Cooper.
<https://books.google.es/books?id=vc2XAwAAQBAJ>
- Bailey, A. (2018). *On Anger, Silence, and Epistemic Injustice* (SSRN Scholarly Paper ID 3082949). Social Science Research Network.
<https://papers.ssrn.com/abstract=3082949>
- Baken, D. M., Harvey, S. T., Bimler, D. L., & Ross, K. J. (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, J. (2002). Science and Emotions. *The Sociological Review, 50*(2_suppl), 132-150. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2002.tb03595.x>
- Barrett, L. F., & Bliss-Moreau, E. (2009). She's emotional. He's having a bad day: Attributional explanations for emotion stereotypes. *Emotion (Washington, D.C.), 9*(5), 649-658. <https://doi.org/10.1037/a0016821>
- Barsky, A. J., & Borus, J. F. (1999). Functional Somatic Syndromes. *Annals of Internal Medicine, 130*(11), 910-921. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-130-11-199906010-00016>

- Becker, A. P. S. W. D., & Becker, D. (2005). *The Myth of Empowerment: Women and the Therapeutic Culture in America*. NYU Press.
<https://books.google.com.co/books?id=DREWCgAAQBAJ>
- Belling, C. (2012). *A Condition of Doubt: The Meanings of Hypochondria*. OUP USA.
<https://books.google.com.co/books?id=TIWv8GzXXrgC>
- Berlant, L. (2011). *Cruel Optimism*. Duke University Press.
<https://books.google.com.co/books?id=JzZJtwAACAAJ>
- Bevan, M. (2014). A Method of Phenomenological Interviewing. *Qualitative health research*, 24, 136-144. <https://doi.org/10.1177/1049732313519710>
- Bjørklund, G., Dadar, M., Pen, J. J., Chirumbolo, S., & Aaseth, J. (2019). Chronic fatigue syndrome (CFS): Suggestions for a nutritional treatment in the therapeutic approach. *Biomedicine & Pharmacotherapy = Biomedecine & Pharmacotherapie*, 109, 1000-1007.
<https://doi.org/10.1016/j.biopha.2018.10.076>
- Blease, C., Carel, H., & Geraghty, K. (2017). Epistemic injustice in healthcare encounters: Evidence from chronic fatigue syndrome. *Journal of Medical Ethics*, 43(8), 549-557. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103691>
- Blease, C., & Geraghty, K. J. (2018). Are ME/CFS Patient Organizations «Militant»? : Patient Protest in a Medical Controversy. *Journal of Bioethical Inquiry*, 15(3), 393-401. <https://doi.org/10.1007/s11673-018-9866-5>
- Blei, D. (2017, enero 4). *The False Promises of Wellness Culture*. JSTOR Daily.
<https://daily.jstor.org/the-false-promises-of-wellness-culture/>

Boss, L. P. (1997). Epidemic Hysteria: A Review of the Published Literature.

Epidemiologic Reviews, 19(2), 233-243.

<https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.epirev.a017955>

Bourdieu, P., Bourdieu, P. P., Passeron, J. C., Nice, R., Bottomore, T., & SAGE.

(1990). *Reproduction in Education, Society and Culture*. SAGE Publications.

https://books.google.com.co/books?id=vl0n9_wrrbUC

Boylorn, R. M., & Orbe, M. P. (2014). *Critical Autoethnography: Intersecting*

Cultural Identities in Everyday Life. Left Coast Press.

<https://books.google.com.co/books?id=0VEJAgAAQBAJ>

Bożek, A., Nowak, P. F., & Blukacz, M. (2020). The Relationship Between

Spirituality, Health-Related Behavior, and Psychological Well-Being.

Frontiers in Psychology, 11, 1997.

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01997>

Bradby, H. (2009). *Medical Sociology: An Introduction*. SAGE Publications.

<https://books.google.com.co/books?id=78WoLXfCUsQC>

Braun, V., & Clarke, V. (2021). Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA?

Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative

analytic approaches. *Counselling and Psychotherapy Research*, 21(1), 37-

47. <https://doi.org/10.1002/capr.12360>

Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019). Thematic Analysis. En P.

Liamputtong (Ed.), *Handbook of Research Methods in Health Social*

Sciences (pp. 843-860). Springer Singapore. <https://doi.org/10.1007/978->

[981-10-5251-4_103](https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103)

- Brewer, G., & Stratton, K. (2020). Living with Chronic Fatigue Syndrome during lockdown and a global pandemic. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 8(3), 144-155. <https://doi.org/10.1080/21641846.2020.1827503>
- Brigden, A., Barnett, J., Parslow, R. M., Beasant, L., & Crawley, E. (2018). Using the internet to cope with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in adolescence: A qualitative study. *BMJ Paediatrics Open*, 2(1). <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2018-000299>
- Brittain, E., Muirhead, N., Finlay, A. Y., & Vyas, J. (2021). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Major Impact on Lives of Both Patients and Family Members. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(1), 43. <https://doi.org/10.3390/medicina57010043>
- Brooke, E. (2022, marzo 22). *Injustice Anywhere: The Need to Decouple Disability and Productivity*. Bill of Health. <http://blog.petrieflom.law.harvard.edu/2022/03/22/injustice-anywhere-the-need-to-decouple-disability-and-productivity/>
- Broom, D. H., & Woodward, R. V. (1996). Medicalisation reconsidered: Toward a collaborative approach to care. *Sociology of Health & Illness*, 18(3), 357-378. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934730>
- Brosschot, J. F. (2002). Cognitive-emotional sensitization and somatic health complaints. *Scandinavian Journal of Psychology*, 43(2), 113-121. <https://doi.org/10.1111/1467-9450.00276>

- Brown, B. J., & Baker, S. (2012). *Responsible Citizens: Individuals, Health, and Policy Under Neoliberalism*. Anthem Press.
- <https://books.google.com.co/books?id=9CMVA6poG24C>
- Buckley, R. (2015). Autoethnography helps analyse emotions. *Frontiers in Psychology, 6*, 209. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00209>
- Bynum; Roy Porter; Michael Shepherd. (1985). Shellshock and the Psychologists. En *The Anatomy of Madness*. Tavistock.
- Cabanas, E., Illouz, E., & Fontserè, N. P. (2019). *Happycracia: Cómo la ciencia y la industria de la felicidad controlan nuestras vidas*. Ediciones Paidós.
- <https://books.google.com.co/books?id=zRmGDwAAQBAJ>
- Carel, H. (2018). *Illness: The Cry of the Flesh*. Taylor & Francis.
- <https://books.google.com.co/books?id=KmFoDwAAQBAJ>
- Carel, H., & Kidd, I. J. (2014). Epistemic injustice in healthcare: A philosophical analysis. *Medicine, Health Care, and Philosophy, 17*(4), 529-540.
- <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9560-2>
- Carel, H., & Kidd, I. J. (2017). Epistemic Injustice in Medicine and Healthcare. En *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice* (1st ed., pp. 336-347). Routledge.
- Carter, R. B. (1853). *On the pathology and treatment of hysteria*. London, J. Churchill. <http://archive.org/details/onpathologyandt00cartgoog>
- Caselli, I., Poloni, N., Ielmini, M., Diurni, M., & Callegari, C. (2017). Epidemiology and evolution of the diagnostic classification of factitious disorders in

DSM-5. *Psychology Research and Behavior Management*, 10, 387-394.

<https://doi.org/10.2147/PRBM.S153377>

Cerna, A., Malinakova, K., Van Dijk, J. P., Zidkova, R., & Tavel, P. (2022). Guilt, shame and their associations with chronic diseases in Czech adults.

Psychology, Health & Medicine, 27(2), 503-512.

<https://doi.org/10.1080/13548506.2021.1903058>

Chamorro-Premuzic, T., & Lusk, D. (2017, agosto 16). The Dark Side of Resilience.

Harvard Business Review. <https://hbr.org/2017/08/the-dark-side-of-resilience>

Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168-195.

<https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>

Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*.

Rutgers University Press.

<https://books.google.com.co/books?id=8CYzSaI4oUQC>

Chen, E. H., Shofer, F. S., Dean, A. J., Hollander, J. E., Baxt, W. G., Robey, J. L., Sease, K. L., & Mills, A. M. (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>

Chew-Graham, C. A., Cahill, G., Dowrick, C., Wearden, A., & Peters, S. (2008). Using multiple sources of knowledge to reach clinical understanding of chronic

fatigue syndrome. *Annals of Family Medicine*, 6(4), 340-348.

<https://doi.org/10.1370/afm.867>

Cho, S., Crenshaw, K. W., & McCall, L. (2013). Toward a Field of Intersectionality Studies: Theory, Applications, and Praxis. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 38(4), 785-810. <https://doi.org/10.1086/669608>

Chrystal, P. (2017). *Women in Ancient Greece*. Fonthill Media Limited.

<https://books.google.com.co/books?id=fjMqDwAAQBAJ>

Chu, L., Elliott, M., Stein, E., & Jason, L. A. (2021). Identifying and Managing Suicidality in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare*, 9(6), Article 6. <https://doi.org/10.3390/healthcare9060629>

Chu, L., Valencia, I. J., Garvert, D. W., & Montoya, J. G. (2019). Onset Patterns and Course of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in Pediatrics*, 7. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00012>

Cifuentes, R. A., Villarraga, A. R., Corzo, D. B., Gamarra, A. I., Mantilla, R. D., & Anaya, J. M. (2010). Poliautoinmunidad y agregación autoinmune en artritis reumatoide. *Iatreia*, 23(4-S), Article 4-S.

Clarke, J. N. (2000). The search for legitimacy and the «expertization» of the lay person: The case of chronic fatigue syndrome. *Social Work in Health Care*, 30(3), 73-93. https://doi.org/10.1300/J010v30n03_05

Clarke, J. N., & James, S. (2003). The radicalized self: The impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine* (1982), 57(8), 1387-1395.

[https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00515-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00515-4)

- Cleeland, C. S., Gonin, R., Hatfield, A. K., Edmonson, J. H., Blum, R. H., Stewart, J. A., & Pandya, K. J. (1994). Pain and Its Treatment in Outpatients with Metastatic Cancer. *New England Journal of Medicine*, 330(9), 592-596.
<https://doi.org/10.1056/NEJM199403033300902>
- Cohn, S. (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>
- Collins, P. H., & Bilge, S. (2019). *Interseccionalidad*. Ediciones Morata.
<https://books.google.com.co/books?id=-pojEAAAQBAJ>
- Collins, P. J., & Gallinat, A. (2010). *The Ethnographic Self as Resource: Writing Memory and Experience Into Ethnography*. Berghahn Books.
<https://books.google.com.co/books?id=dM102k7RTHUC>
- Comerford, B. B., & Podell, R. (2019). Medically Documenting Disability in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Cases. *Frontiers in Pediatrics*, 7, 231. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00231>
- Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51 Suppl, S67-79. <https://doi.org/10.1177/0022146510383495>
- Conroy, K., Bhatia, S., Islam, M., & Jason, L. A. (2021). Homebound versus Bedridden Status among Those with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare*, 9(2), 106.
<https://doi.org/10.3390/healthcare9020106>

- Cook, D. B., Light, A. R., Light, K. C., Broderick, G., Shields, M. R., Dougherty, R. J., Meyer, J. D., VanRiper, S., Stegner, A. J., Ellingson, L. D., & Vernon, S. D. (2017). Neural consequences of post-exertion malaise in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Brain, Behavior, and Immunity*, 62, 87-99. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2017.02.009>
- Cooper, L. (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, M. (2014). La irrupción posible del saber profano: Hacia una construcción colectiva del conocimiento en salud mental. *Temps de Educació 47 - Universitat de Barcelona* -, 47, 63-75.
- Cunningham-Burley, S., & Backett-Milburn, K. (2001). *Exploring the Body*. Palgrave Macmillan UK. <https://books.google.com.co/books?id=DfZZCwAAQBAJ>
- Da Costa, J. M. (1951). On irritable heart: A clinical study of a form of functional cardiac disorder and its consequences. *The American Journal of Medicine*, 11(5), 559-567. [https://doi.org/10.1016/0002-9343\(51\)90038-1](https://doi.org/10.1016/0002-9343(51)90038-1)
- Dafoe, W. (2021). Extremely Severe ME/CFS-A Personal Account. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 9(5), 504. <https://doi.org/10.3390/healthcare9050504>
- Davenport, T. E., Stevens, S. R., Stevens, J., Snell, C. R., & Van Ness, J. M. (2020). Properties of measurements obtained during cardiopulmonary exercise testing in individuals with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue

Syndrome. *Work (Reading, Mass.)*, 66(2), 247-256.

<https://doi.org/10.3233/WOR-203170>

Davies, C. A. (2012). *Reflexive Ethnography: A Guide to Researching Selves and Others*. Taylor & Francis Group.

<https://books.google.com.co/books?id=6AxlnQAACAAJ>

Davis, L. J. (2013a). *Constructing normalcy: The Bell Curve, the novel, and the invention of the disabled body in the nineteenth century*. 3-16.

Davis, L. J. (2013b). *The Disability Studies Reader*. Routledge.

<https://books.google.co.uk/books?id=Oor7avo2iDkC>

Deale, A., & Wessely, S. (2001). Patients' perceptions of medical care in chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine (1982)*, 52(12), 1859-1864.

[https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00302-6](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00302-6)

Deary, V., Chalder, T., & Sharpe, M. (2007). The cognitive behavioural model of medically unexplained symptoms: A theoretical and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 27(7), 781-797.

<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2007.07.002>

Devendorf, A. R., McManimen, S. L., & Jason, L. A. (2020a). Suicidal ideation in non-depressed individuals: The effects of a chronic, misunderstood illness. *Journal of Health Psychology*, 25(13-14), 2106-2117.

<https://doi.org/10.1177/1359105318785450>

Devendorf, A. R., McManimen, S. L., & Jason, L. A. (2020b). Suicidal ideation in non-depressed individuals: The effects of a chronic, misunderstood illness.

Journal of Health Psychology, 25(13-14), 2106-2117.

<https://doi.org/10.1177/1359105318785450>

Dickson, A., Knussen, C., & Flowers, P. (2007). Stigma and the delegitimation experience: An interpretative phenomenological analysis of people living with chronic fatigue syndrome. *Psychology & Health*, 22(7), 851-867.

<https://doi.org/10.1080/14768320600976224>

Dickson, A., Knussen, C., & Flowers, P. (2008). «That was my old life; it's almost like a past-life now»: Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology & Health*, 23(4), 459-

476. <https://doi.org/10.1080/08870440701757393>

Dietz, W. H., Baur, L. A., Hall, K., Puhl, R. M., Taveras, E. M., Uauy, R., & Kopelman, P. (2015). Management of obesity: Improvement of health-care training and systems for prevention and care. *The Lancet*, 385(9986), 2521-2533.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61748-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61748-7)

DiGiacomo, S. (1987). Teaching Collection (Anthropology / C50) Biomedicine as a cultural system: An anthropologist in the kingdom. En *Teaching Collection (Anthropology / C50) Biomedicine as a cultural system: An anthropologist in the kingdom of the sick*.

Diversi, M., & Moreira, C. (2009). *BETWEENER TALK: Decolonizing Knowledge Production, Pedagogy, and Praxis*. Left Coast Press.

<https://books.google.com.co/books?id=KKLxWPZiYh8C>

Dobson, J. (2021). Invisible Illness and Measurability. *AMA Journal of Ethics*, 23(7), 512-513. <https://doi.org/10.1001/amajethics.2021.512>

- Donoghue, P. J., & Siegel, M. E. (2000). *Sick and Tired of Feeling Sick and Tired: Living with Invisible Chronic Illness (New Edition)*. W. W. Norton.
<https://books.google.es/books?id=0wzftw0hQLgC>
- 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>
- Drachler, M. de L., Leite, J. C. de C., Hooper, L., Hong, C. S., Pheby, D., Nacul, L., Lacerda, E., Campion, P., Killett, A., McArthur, M., & Poland, F. (2009). The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A systematic review. *BMC Public Health*, 9, 458.
<https://doi.org/10.1186/1471-2458-9-458>
- Dubin, R. E., Kaplan, A., Graves, L., & Ng, V. K. (2017). Acknowledging stigma. *Canadian Family Physician*, 63(12), 906-908.
- Dumit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science & Medicine (1982)*, 62(3), 577-590.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.018>
- Dusenbery, M. (2019). *Doing Harm: The Truth About How Bad Medicine and Lazy Science Leave Women Dismissed, Misdiagnosed, and Sick*. HarperCollins.
<https://books.google.com.co/books?id=cDWLuAEACAAJ>
- Earnshaw, V. A., Quinn, D. M., & Park, C. L. (2012). Anticipated stigma and quality of life among people living with chronic illnesses. *Chronic illness*, 8(2), 79-88. <https://doi.org/10.1177/1742395311429393>

- Eaton-Fitch, N., Johnston, S. C., Zalewski, P., Staines, D., & Marshall-Gradisnik, S. (2020). Health-related quality of life in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: An Australian cross-sectional study. *Quality of Life Research, 29*(6), 1521-1531.
<https://doi.org/10.1007/s11136-019-02411-6>
- Edwards, L. (2013). *In the Kingdom of the Sick: A Social History of Chronic Illness in America*. Walker. <https://books.google.com.co/books?id=ICzsY4phTkUC>
- Ehrenberg, A. (2010). *Weariness of the Self: Diagnosing the History of Depression in the Contemporary Age*. MQUP.
<https://books.google.com.co/books?id=ErkeDAAAQBAJ>
- Ehrenreich, B., & Sierra, M. (2012). *Sonríe o muere: La trampa del pensamiento positivo*. TURNER PUBLICACIONES S.L.
<https://books.google.com.co/books?id=TnFfegERRuQC>
- Elliotson, J., Rogers, N., Lee, A. C., & Stewardson, T. (1844). *The principles and practice of medicine*. Philadelphia, Carey and Hart.
<http://archive.org/details/principlespracti00elli>
- Emerick, B. (2019). The violence of silencing. En *"The Violence of Silencing" in the book "Pacifism, Politics, and Feminism: Intersections and Innovations*, (pp. 28-51). Brill Rodopi.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science (New York, N.Y.)*, 196(4286), 129-136.

- Eriksen, H. R., & Ursin, H. (2004). Subjective health complaints, sensitization, and sustained cognitive activation (stress). *Journal of Psychosomatic Research*, 56(4), 445-448. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00629-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00629-9)
- Esposito, R., & Ruiz, A. G. (2013). *Comunidad, inmunidad y biopolítica*. Herder Editorial. <https://books.google.com.co/books?id=3gKIDwAAQBAJ>
- Evenson, S. (2021). «*But You Don't Look Sick*»: *Medical Gaslighting and Disability Identity Among Individuals Living with POTS and ME/CFS* [Thesis]. <https://scholarship.tricolib.brynmawr.edu/handle/10066/23717>
- Evies, A. A., & Freud, S. (2020). *Más Allá del Principio del Placer*. Independently Published. <https://books.google.com.co/books?id=TufqzQEACAAJ>
- Fairweather, D., & Rose, N. R. (2004). Women and Autoimmune Diseases1. *Emerging Infectious Diseases*, 10(11), 2005-2011. <https://doi.org/10.3201/eid1011.040367>
- Falk, M., Brinth, L. S., Olesen, A. V., Petersen, K. D., & Ehlers, L. (2015). The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *PLoS ONE*, 10(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
- Farmer, P. E., Nizeye, B., Stulac, S., & Keshavjee, S. (2006). Structural violence and clinical medicine. *PLoS Medicine*, 3(10), e449. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030449>
- Faro, M., Sàez-Francás, N., Castro-Marrero, J., Aliste, L., Fernández de Sevilla, T., & Alegre, J. (2016). Diferencias de género en pacientes con síndrome de

fatiga crónica. *Reumatología Clínica*, 12(2), 72-77.

<https://doi.org/10.1016/j.reuma.2015.05.007>

Fennell, P. A., Dorr, N., & George, S. S. (2021). Elements of Suffering in Myalgic

Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Experience of Loss,

Grief, Stigma, and Trauma in the Severely and Very Severely Affected.

Healthcare, 9(5), Article 5. <https://doi.org/10.3390/healthcare9050553>

Fink, P., & Schröder, A. (2010). One single diagnosis, bodily distress syndrome,

succeeded to capture 10 diagnostic categories of functional somatic

syndromes and somatoform disorders. *Journal of Psychosomatic Research*,

68(5), 415-426. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.02.004>

Foster, G. M. C., & Anderson, B. G. (1978). *Medical Anthropology*. Wiley.

<https://books.google.com.co/books?id=HaeyAAAAIAAJ>

Frank, A. W. (2013). *The Wounded Storyteller: Body, Illness & Ethics*. University of

Chicago Press. <https://books.google.com.co/books?id=qacxAQAAQBAJ>

Freeman, L., & Stewart, H. (2018). Microaggressions in Clinical Medicine. *Kennedy*

Institute of Ethics Journal, 28(4), 411-449.

<https://doi.org/10.1353/ken.2018.0024>

Freud, S., Strachey, J., Menand, L., & Gay, P. (2005). *Civilization and Its*

Discontents. Norton.

<https://books.google.com.co/books?id=AW3z38T3u7YC>

Fricker, M. (2017). *Injusticia epistémica*. Herder Editorial.

<https://books.google.com.co/books?id=ygSIDwAAQBAJ>

- Fricker, M., & Press, O. U. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Clarendon Press.
<https://books.google.com.co/books?id=IncSDAAAQBAJ>
- Friedberg, F. (2020). Legitimizing myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Indications of change over a decade. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 8(1), 24-31.
<https://doi.org/10.1080/21641846.2020.1718292>
- Froehlich, L., Hattesoehl, D. B., Cotler, J., Jason, L. A., Scheibenbogen, C., & Behrends, U. (2021). Causal attributions and perceived stigma for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Health Psychology*, 13591053211027632.
<https://doi.org/10.1177/13591053211027631>
- Froehlich, L., Hattesoehl, D. B. R., Jason, L. A., Scheibenbogen, C., Behrends, U., & Thoma, M. (2021). Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. *Medicina*, 57(7), Article 7. <https://doi.org/10.3390/medicina57070646>
- Galtung, J. (2016). La violencia: Cultural, estructural y directa. *Cuadernos de estrategia*, 183, 147-168.
- Galtung, J., & Fischer, D. (2013). *Johan Galtung: Pioneer of Peace Research*. Springer Berlin Heidelberg.
<https://books.google.com.co/books?id=tbh6mi9IBpYC>
- Geraghty, K. (2020). The negative impact of the psychiatric model of chronic fatigue syndrome on doctors' understanding and management of the

illness. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 8(3), 167-180.

<https://doi.org/10.1080/21641846.2020.1834295>

Geraghty, K., & Esmail, A. (2016). Chronic fatigue syndrome: Is the biopsychosocial model responsible for patient dissatisfaction and harm? *The British Journal of General Practice*, 66(649), 437-438.

<https://doi.org/10.3399/bjgp16X686473>

Geraghty, K. J., & Blease, C. (2018). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and the biopsychosocial model: A review of patient harm and distress in the medical encounter. *Disability and Rehabilitation*, 1-10.

<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1481149>

Geraghty, K., & Kurtev, S. (2017, julio 13). *The Effect of CBT, GET and Pacing Treatments on ME/CFS Symptoms: Analysis of a Patient Survey compared against Secondary Surveys*.

Gigerenzer, G., & Garcia-Retamero, R. (2017). Cassandra's regret: The psychology of not wanting to know. *Psychological Review*, 124(2), 179-196.

<https://doi.org/10.1037/rev0000055>

Gilje, A. M., Söderlund, A., & Malterud, K. (2008a). Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS)—A case study. *Patient Education and Counseling*, 73(1), 36-41.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.04.001>

Gilje, A. M., Söderlund, A., & Malterud, K. (2008b). Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS)—A case

study. *Patient Education and Counseling*, 73(1), 36-41.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.04.001>

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*.

Touchstone. <https://books.google.com.co/books?id=7CNUUMKTbloC>

Good, B. J. (1993). *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge University Press.

<https://books.google.com.co/books?id=RMTLCgAAQBAJ>

Green, J., Romei, J., & Natelson, B. H. (1999). Stigma and Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 5(2), 63-75.

https://doi.org/10.1300/J092v05n02_04

Grob, G. N. (2014). *From Asylum to Community: Mental Health Policy in Modern America*. Princeton University Press.

<https://books.google.com.co/books?id=8DgABAAAQBAJ>

Groleau, D., Young, A., & Kirmayer, L. J. (2006). The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. *Transcultural Psychiatry*, 43(4), 671-691. <https://doi.org/10.1177/1363461506070796>

Guidone, H. C. (2020). The Womb Wanders Not: Enhancing Endometriosis Education in a Culture of Menstrual Misinformation. En C. Bobel, I. T. Winkler, B. Fahs, K. A. Hasson, E. A. Kissling, & T.-A. Roberts (Eds.), *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Palgrave Macmillan.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK565622/>

Hale, K., Benstead, S., Lyus, J., Odell, E., & Rudock, A. (2020). *Energy Impairment and Disability Inclusion. TOWARDS AN ADVOCACY MOVEMENT FOR ENERGY LIMITING CHRONIC ILLNESS* (p. 90) [NGO]. Centre for Welfare Reform.

Hall, H. (1905). The Systematic Use of Work as a Remedy in Neurasthenia and Allied Conditions. *The Boston Medical and Surgical Journal*, 152(2), 29-32.
<https://doi.org/10.1056/NEJM190501121520201>

Halligan, P. W., & Aylward, M. (2006). *The Power of Belief: Psychosocial Influence on Illness, Disability and Medicine*. Oxford University Press.
<https://books.google.com.co/books?id=BHk5AQAAIAAJ>

Han, B. C. (2022). *La sociedad del cansancio*. Herder Editorial.
<https://books.google.com.co/books?id=K6pjEAAAQBAJ>

Han, B. C., & DeMarco, A. (2018). *Topology of Violence*. MIT Press.
<https://books.google.com.co/books?id=9eRVDwAAQBAJ>

Hansen, A. H., & Lian, O. S. (2016). How do women with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis rate quality and coordination of healthcare services? A cross-sectional study. *BMJ Open*, 6(4), e010277.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010277>

Hashimoto, N. (2007). [History of chronic fatigue syndrome]. *Nihon Rinsho. Japanese Journal of Clinical Medicine*, 65(6), 975-982.

Hay, M. C. (2010). Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency. *American Ethnologist*, 37(2), 259-274.
<https://doi.org/10.1111/j.1548-1425.2010.01254.x>

- Heinrich, T. W. (2004). Medically unexplained symptoms and the concept of somatization. *WMJ : official publication of the State Medical Society of Wisconsin*, 103(6), 83—87.
- Hicks, D. (1957). A NEW CLINICAL ENTITY ? *The Lancet*, 269(6970), 686.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(57\)91149-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(57)91149-2)
- Hoenig, H., Pieper, C., Zolkewitz, M., Schenkman, M., & Branch, L. G. (2002). Wheelchair Users Are Not Necessarily Wheelchair Bound. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(4), 645-654.
<https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50158.x>
- Holmes, G. P., Kaplan, J. E., Gantz, N. M., Komaroff, A. L., Schonberger, L. B., Straus, S. E., Jones, J. F., Dubois, R. E., Cunningham-Rundles, C., & Pahwa, S. (1988). Chronic fatigue syndrome: A working case definition. *Annals of Internal Medicine*, 108(3), 387-389. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-108-3-387>
- Hornig, M., Montoya, J. G., Klimas, N. G., Levine, S., Felsenstein, D., Bateman, L., Peterson, D. L., Gottschalk, C. G., Schultz, A. F., Che, X., Eddy, M. L., Komaroff, A. L., & Lipkin, W. I. (2015). Distinct plasma immune signatures in ME/CFS are present early in the course of illness. *Science Advances*, 1(1), e1400121. <https://doi.org/10.1126/sciadv.1400121>
- Horton-Salway, M. (2001). The Ethics of Disbelief: Moralizing Illness in Chronic Fatigue Syndrome. *52*, 5, 499-507.

- Hudson, N. (2021). The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'. *Reproductive Biomedicine & Society Online*, 14, 20-27.
<https://doi.org/10.1016/j.rbms.2021.07.003>
- Hughes, B. (2019). *If you spend 20 years gaslighting your patients, perhaps you should think twice before accusing *them* of trolling *you**. The Science Bit. <http://thesciencebit.net/2019/03/21/if-you-spend-20-years-gaslighting-your-patients-perhaps-you-should-think-twice-before-accusing-them-of-trolling-you/>
- Hughes, B. M. (2018). *Psychology in Crisis*. Macmillan Education UK.
<https://books.google.com.co/books?id=CkNmDwAAQBAJ>
- Huppert, F. A., Baylis, N., & Keverne, B. (2005). *The Science of Well-being*. Oxford University Press. <https://books.google.com.co/books?id=DDFqqeko9boC>
- Hutcheon, E., & Wolbring, G. (2013). Deconstructing the Resilience Concept Using an Ableism Lens: Implications for People with Diverse Abilities. *Dilemata*, 5, 235-252.
- Institute of Medicine. (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. National Academies Press (US).
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK274235/>
- Jain, A. R. (2020). *Peace Love Yoga: The Politics of Global Spirituality*. Oxford University Press, Incorporated.
<https://books.google.com.co/books?id=4PPuDwAAQBAJ>
- Jason, L. A., Brown, M., Brown, A., Evans, M., Flores, S., Grant-Holler, E., & Sunnquist, M. (2013). Energy Conservation/Envelope Theory Interventions

to Help Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 1(1-2), 27-42.
<https://doi.org/10.1080/21641846.2012.733602>

Jason, L. A., Corradi, K., Gress, S., Williams, S., & Torres-Harding, S. (2006). Causes of death among patients with chronic fatigue syndrome. *Health Care for Women International*, 27(7), 615-626.
<https://doi.org/10.1080/07399330600803766>

Jason, L. A., Cotler, J., Islam, M. F., Furst, J., & Katz, B. Z. (2022). Predictors for Developing Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Following Infectious Mononucleosis. *Journal of Rehabilitation Therapy*, 4(1), 1-5. <https://doi.org/10.29245/2767-5122/2021/1.1129>

Jason, L. A., Taylor, R. R., Plioplys, S., Stepanek, Z., & Shlaes, J. (2002). Evaluating attributions for an illness based upon the name: Chronic fatigue syndrome, myalgic encephalopathy and Florence Nightingale disease. *American Journal of Community Psychology*, 30(1), 133-148.
<https://doi.org/10.1023/A:1014328319297>

Jason, L., Muldowney, K., & Torres-Harding, S. (2008). The Energy Envelope Theory and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *AAOHN Journal: Official Journal of the American Association of Occupational Health Nurses*, 56(5), 189-195. <https://doi.org/10.3928/08910162-20080501-06>

Jo C. Phelan, Bruce G. Link, & Mark L. Hatzenbuehler. (2017). Stigma as a Fundamental Cause of Health Inequality. En *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health*. Oxford.

- Johnson, V. E., Nadal, K. L., Sissoko, D. R. G., & King, R. (2021). "It's Not in Your Head": Gaslighting, 'Splaining, Victim Blaming, and Other Harmful Reactions to Microaggressions. *Perspectives on Psychological Science*, 16(5), 1024-1036. <https://doi.org/10.1177/17456916211011963>
- Kamen, P. (2009). *All in My Head: An Epic Quest to Cure an Unrelenting, Totally Unreasonable, and Only Slightly Enlightening Headache*. Hachette Books. <https://books.google.com.co/books?id=-ZpKDgAAQBAJ>
- Kapur, N., & Webb, R. (2016). Suicide risk in people with chronic fatigue syndrome. *Lancet (London, England)*, 387(10028), 1596-1597. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00270-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00270-1)
- Karfakis, N. (2018). The biopolitics of CFS/ME. *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 70, 20-28. <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2018.05.009>
- Kashi, A. A., Davis, R. W., & Phair, R. D. (2019). The IDO Metabolic Trap Hypothesis for the Etiology of ME/CFS. *Diagnostics (Basel, Switzerland)*, 9(3). <https://doi.org/10.3390/diagnostics9030082>
- Kersnik, J. (2000). Predictive characteristics of users of alternative medicine. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift*, 130(11), 390-394.
- Kidd, I. J., & Carel, H. (2017). Epistemic Injustice and Illness. *Journal of Applied Philosophy*, 34(2), 172-190. <https://doi.org/10.1111/japp.12172>
- King, M., & May, J. (2022). *Agency in Mental Disorder: Philosophical Dimensions*. OUP Oxford. <https://books.google.com.co/books?id=XUVWEAAAQBAJ>

- Kingdon, C. C., Bowman, E. W., Curran, H., Nacul, L., & Lacerda, E. M. (2018).
Functional Status and Well-Being in People with Myalgic
Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Compared with People with
Multiple Sclerosis and Healthy Controls. *Pharmacoeconomics - Open, 2*(4),
381-392. <https://doi.org/10.1007/s41669-018-0071-6>
- Kirsten, W. (2014). *Beyond tired*. <https://www.apa.org>.
<https://www.apa.org/monitor/2014/10/beyond-tired>
- König-Pralong, C. (2008). Aspects of fatigue in medieval anthropology. *Revue de
synthèse / Centre international de synthèse, 129*, 529-547.
- Kramer, A., & Kramer, K. Z. (2020). The potential impact of the Covid-19 pandemic
on occupational status, work from home, and occupational mobility.
Journal of Vocational Behavior, 119, 103442.
<https://doi.org/10.1016/j.jvb.2020.103442>
- Lacerda, E. M., McDermott, C., Kingdon, C. C., Butterworth, J., Cliff, J. M., & Nacul,
L. (2019). Hope, disappointment and perseverance: Reflections of people
with Myalgic encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and
Multiple Sclerosis participating in biomedical research. A qualitative focus
group study. *Health Expectations: An International Journal of Public
Participation in Health Care and Health Policy, 22*(3), 373-384.
<https://doi.org/10.1111/hex.12857>
- Laiyemo, M. A., Nunlee-Bland, G., Lombardo, F. A., Adams, R. G., & Laiyemo, A. O.
(2015). Characteristics and health perceptions of complementary and
alternative medicine users in the United States. *The American journal of*

the medical sciences, 349(2), 140-144.

<https://doi.org/10.1097/MAJ.0000000000000363>

Lan, C. E. (1999). *Timeo*. Ediciones Colihue.

<https://books.google.com.co/books?id=YJu4EPyBaY0C>

Larrimore, C., Ramnot, A., Jaghab, A., Sarduy, S., Guerrero, G., Troccoli, P., Hilton, K., & Bested, A. (2019). Understanding Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and the Emerging Osteopathic Approach: A Narrative Review. *The Journal of the American Osteopathic Association*, 119(7), 446-455. <https://doi.org/10.7556/jaoa.2019.081>

Larun, L., & Malterud, K. (2007). Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, 69(1), 20-28. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.06.008>

Le Coz, P. (2019). Biodecodage and psychoanalysis: Two therapeutic perspective. *64*, 1, 121-123. <https://doi.org/10.1111/1468-5922.12487>

Lefkowitz, M. R., & Fant, M. B. (2005). *Women's Life in Greece and Rome: A Source Book in Translation*. Johns Hopkins University Press.

<https://books.google.com.co/books?id=Tfa5TZR8oOQC>

Lian, O. S., & Grue, J. (2017). Generating a Social Movement Online Community through an Online Discourse: The Case of Myalgic Encephalomyelitis. *Journal of Medical Humanities*, 38(2), 173-189.

<https://doi.org/10.1007/s10912-016-9390-8>

- Lina Masana. (2011). Of bodies and Symptoms anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment. Invisible chronic illnesses inside apparently healthy bodies. *Universitat Rovira I Virgili*.
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52(1), 96-112. <https://doi.org/10.2307/2095395>
- Lipowski, Z. J. (1988). Somatization: The concept and its clinical application. *The American Journal of Psychiatry*, 145(11), 1358-1368.
<https://doi.org/10.1176/ajp.145.11.1358>
- Loughran, T. (2008). Hysteria and neurasthenia in pre-1914 British medical discourse and in histories of shell-shock: *History of Psychiatry*.
<https://doi.org/10.1177/0957154X07077749>
- Lupton, D. (2003). *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body in Western Societies*. Sage Publications.
<https://books.google.com.co/books?id=q2CfjSHhikAC>
- Lutgendorf, S. K., Antoni, M. H., Ironson, G., Fletcher, M. A., Penedo, F., Baum, A., Schneiderman, N., & Klimas, N. (1995). Physical Symptoms of Chronic Fatigue Syndrome Are Exacerbated By the Stress of Hurricane Andrew. *Psychosomatic Medicine*, 57(4), 310.
- Lynn, J. (2014). Strategies to Ease the Burden of Family Caregivers. *JAMA*, 311(10), 1021-1022. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.1769>

- Major, B., Dovidio, J. F., & Sarah K. (2017). Stigma and Its Implications for Health: Introduction and Overview. En *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health*. Oxford.
- Mandarano, A. H., Maya, J., Giloteaux, L., Peterson, D. L., Maynard, M., Gottschalk, C. G., & Hanson, M. R. (2020). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients exhibit altered T cell metabolism and cytokine associations. *The Journal of Clinical Investigation*, 130(3), 1491-1505.
<https://doi.org/10.1172/JCI132185>
- Marcus, G. E. (2021). *Ethnography through Thick and Thin*. Princeton University Press. <https://books.google.com.co/books?id=rskkEAAAQBAJ>
- Mariani, M. (2022). The great gaslighting: How Covid longhauers are still fighting for recognition. *The Guardian*.
<https://www.theguardian.com/society/2022/feb/03/long-covid-fight-recognition-gaslighting-pandemic>
- Martínez-Hernández, A. (2008). *Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Anthropos.
<https://books.google.com.co/books?id=foMRNAAACAAJ>
- Masana, L. (2011). Invisible chronic illnesses inside apparently healthy bodies. En *Of Bodies and Symptoms: Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment* (1st ed., pp. 127-149). Publicaciones URV.
- McAllister, M., Davies, L., Payne, K., Nicholls, S., Donnai, D., & MacLeod, R. (2007). The emotional effects of genetic diseases: Implications for clinical

genetics. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 143A(22), 2651-2661. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.32013>

McEvedy, C. P., & Beard, A. W. (1970). Concept of Benign Myalgic Encephalomyelitis. *Br Med J*, 1(5687), 11-15.

<https://doi.org/10.1136/bmj.1.5687.11>

McGoey, L. (2012). The logic of strategic ignorance. *The British Journal of Sociology*, 63(3), 533-576. <https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2012.01424.x>

McInnis, O. A., McQuaid, R. J., Bombay, A., Matheson, K., & Anisman, H. (2015).

Finding benefit in stressful uncertain circumstances: Relations to social support and stigma among women with unexplained illnesses. *Stress (Amsterdam, Netherlands)*, 18(2), 169-177.

<https://doi.org/10.3109/10253890.2014.1001975>

McManimen, S. L., Devendorf, A. R., Brown, A. A., Moore, B. C., Moore, J. H., &

Jason, L. A. (2016). Mortality in Patients with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue : biomedicine, health & behavior*,

4(4), 195-207. <https://doi.org/10.1080/21641846.2016.1236588>

McManimen, S., McClellan, D., Stoothoff, J., Gleason, K., & Jason, L. A. (2019).

Dismissing chronic illness: A qualitative analysis of negative health care experiences. *Health Care for Women International*, 40(3), 241-258.

<https://doi.org/10.1080/07399332.2018.1521811>

McManimen, S., McClellan, D., Stoothoff, J., & Jason, L. A. (2018). Effects of

unsupportive social interactions, stigma, and symptoms on patients with

myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Journal of Community Psychology*, 46(8), 959-971.

<https://doi.org/10.1002/jcop.21984>

MEAction.net. (2019). *History of #MILLIONSMISSING*. #MillionsMissing.

<https://millionsmissing.meaction.net/history-of-millionsmissing/>

MEAdvocacy. (2018). *Severe ME Day 8th August, 2018: Understanding & Awareness*. MEadvocacy.org.

https://www.meadvocacy.org/severe_me_day_2018

MEAssociation. (2015). M.E. parents fury at child abuse claims | Sunday Express | 21 June 2015. *ME Association*.

<https://www.meassociation.org.uk/2015/06/m-e-parents-fury-at-child-abuse-claims-sunday-express-21-june-2015/>

Medicine, I., Prevention, B. H. P. D., & Public, C. U. C. A. M. A. (2005).

Complementary and Alternative Medicine in the United States. National Academies Press. <https://books.google.com.co/books?id=bcdVAgAAQBAJ>

Menéndez, E. L. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: La articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33-69.

Menéndez, E. L. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras: Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Lugar Editorial.

https://books.google.com.co/books?id=L8h_XwAACAAJ

Mercier, C. A. (2018). *Revival: A Textbook of Insanity (1914): And Other Mental Diseases*. Taylor & Francis.

<https://books.google.com.co/books?id=aoRXDwAAQBAJ>

- Michelle y Nario-Redmond. (2019). The moral model of disability. En *Ableism: The Causes and Consequences of Disability Prejudice*. John Wiley & Sons.
- Mishler, E. G. (1984). *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Ablex Publishing Corporation.
<https://books.google.com.co/books?id=U5eo9488ZWAC>
- Montoya, J. G., Dowell, T. G., Mooney, A. E., Dimmock, M. E., & Chu, L. (2021). Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare*, 9(10), 1331.
<https://doi.org/10.3390/healthcare9101331>
- Montoya, J. G., Holmes, T. H., Anderson, J. N., Maecker, H. T., Rosenberg-Hasson, Y., Valencia, I. J., Chu, L., Younger, J. W., Tato, C. M., & Davis, M. M. (2017). Cytokine signature associated with disease severity in chronic fatigue syndrome patients. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 114(34), E7150-E7158.
<https://doi.org/10.1073/pnas.1710519114>
- Morris, B. (2006). *Religion and Anthropology: A Critical Introduction*. Cambridge University Press. https://books.google.com.co/books?id=PguGB_uEQh4C
- Morris, G., Puri, B. K., Walker, A. J., Maes, M., Carvalho, A. F., Walder, K., Mazza, C., & Berk, M. (2019). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: From pathophysiological insights to novel therapeutic opportunities. *Pharmacological Research*, 148, 104450.
<https://doi.org/10.1016/j.phrs.2019.104450>

Moskowitz, E. S. (2001a). *In Therapy We Trust: America's Obsession with Self-fulfillment*. Johns Hopkins University Press.

<https://books.google.com.co/books?id=UUiwqYOTyCIC>

Moskowitz, E. S. (2001b). *In Therapy We Trust: America's Obsession with Self-fulfillment*. Johns Hopkins University Press.

<https://books.google.com.co/books?id=UUiwqYOTyCIC>

Moss-Morris, R., & Petrie, K. (2002). *Chronic Fatigue Syndrome*. Taylor & Francis.

<https://books.google.com.co/books?id=MlyGAgAAQBAJ>

Mueller, C., Lin, J. C., Sheriff, S., Maudsley, A. A., & Younger, J. (2019). Evidence of widespread metabolite abnormalities in Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Assessment with whole-brain magnetic resonance spectroscopy. *Brain Imaging and Behavior*, *14*, 562-572.

Murray, R., & Turner, L. (2021). Using Communities of Practice Theory to Understand the Crisis of Identity in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME). *Chronic Illness*, 17423953211064988.

<https://doi.org/10.1177/17423953211064989>

Myerson, A. (1922). Anhedonia. *American Journal of Psychiatry*, *79*(1), 87-103.

<https://doi.org/10.1176/ajp.79.1.87>

Nacul, L. C., Lacerda, E. M., Campion, P., Pheby, D., Drachler, M. de L., Leite, J. C., Poland, F., Howe, A., Fayyaz, S., & Molokhia, M. (2011). The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic

fatigue syndrome and their carers. *BMC Public Health*, 11, 402.

<https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-402>

Nagy-Szakai, D., Williams, B. L., Mishra, N., Che, X., Lee, B., Bateman, L., Klimas, N., G., Komaroff, A. L., Levine, S., Montoya, J. G., Peterson, D. L., Ramanan, D., Jain, K., Eddy, M. L., Hornig, M., & Lipkin, W. I. (2017). Fecal metagenomic profiles in subgroups of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Microbiome*, 5(1), 44. <https://doi.org/10.1186/s40168-017-0261-y>

Naviaux, R. K. (2019). Metabolic features and regulation of the healing cycle—A new model for chronic disease pathogenesis and treatment.

Mitochondrion, 46, 278-297. <https://doi.org/10.1016/j.mito.2018.08.001>

Nazaruk, M. (2011). Reflexivity in anthropological discourse analysis.

Anthropological Notebooks, 17(2), 73-73-83. Academic Search Complete.

Neckel, S., Schaffner, A. K., & Wagner, G. (2017). *Burnout, Fatigue, Exhaustion: An Interdisciplinary Perspective on a Modern Affliction*. Springer International Publishing. <https://books.google.com.co/books?id=EvIoDwAAQBAJ>

Nettleton, S. (2006). «I just want permission to be ill»: Towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicine* (1982), 62(5), 1167-1178. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.030>

Nettleton, S., O'Malley, L., Watt, I., & Duffey, P. (2004). Enigmatic Illness: Narratives of Patients who Live with Medically Unexplained Symptoms. *Social Theory & Health*, 2(1), 47-66.

<https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700013>

New York Times. (2009). *Readers Ask: A Virus Linked to Chronic Fatigue*

Syndrome—The New York Times.

<https://consults.blogs.nytimes.com/2009/10/15/readers-ask-a-virus-linked-to-chronic-fatigue-syndrome>

Nicdao, E. G., & Ai, A. L. (2014). Religion and the Use of Complementary and

Alternative Medicine (CAM) Among Cardiac Patients. *Journal of Religion and Health*, 53(3), 864-877. <https://doi.org/10.1007/s10943-013-9681-6>

O'Brien, R. (2021). Well-meaning' strangers and the discursive harm of unsolicited advice. 32, 4, 416-434.

O'Donnell, A. T., & Habenicht, A. E. (2022). Stigma is associated with illness self-concept in individuals with concealable chronic illnesses. *British Journal of Health Psychology*, 27(1), 136-158. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12534>

O'Leary, D. (2019). Ethical classification of ME/CFS in the United Kingdom.

Bioethics, 33(6), 716-722. <https://doi.org/10.1111/bioe.12559>

O'Leary, D. (2021). How To Be A Holist Who Rejects The Biopsychosocial Model.

European Journal of Analytic Philosophy, 17(2).

<https://eujap.uniri.hr/how-to-be-a-holist-who-rejects-the-biopsychosocial-model/>

Olkin, R., Hayward, H., Abbene, M. S., & VanHeel, G. (2019). The Experiences of

Microaggressions against Women with Visible and Invisible Disabilities.

Journal of Social Issues, 75(3), 757-785. <https://doi.org/10.1111/josi.12342>

ONS. (2018). *Mentions of postviral fatigue syndrome (benign myalgic*

encephalomyelitis), deaths registered in England and Wales, 2001 to

2016—*Office for National Statistics* [Gubernamental]. Office for National Statistics.

<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/adhocs/008461mentionsofpostviralfatiguesyndromebenignmyalgicencephalomyelitisdeathsregisteredinenglandandwales2001to2016>

Ortega, F. (2021). La gobernanza de la covid-19 en Brasil en la era de la salud global. *Arxiu d'etnografia de Catalunya: Revista d'antropologia social*, 23, 145-178.

Ortiz, J., & José, J. (2015). *Depresión y desesperanza en personas enfermas de Encefalomiélitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica: Factores de riesgo y de protección*. <https://doi.org/10.35376/10324/13868>

Park, J., Saha, S., Chee, B., Taylor, J., & Beach, M. C. (2021). Physician Use of Stigmatizing Language in Patient Medical Records. *JAMA Network Open*, 4(7), e2117052. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.17052>

Patten, M. L., & Newhart, M. (2017). *Understanding Research Methods: An Overview of the Essentials*. Taylor & Francis. <https://books.google.com.co/books?id=YAoqDwAAQBAJ>

Paul, O. (1987). Da Costa's syndrome or neurocirculatory asthenia. *British Heart Journal*, 58(4), 306-315.

Pavlov, I. P. (1965). *Los reflejos condicionados aplicados a la psicopatología y psiquiatría*. A. Pena Lillo. <https://books.google.com.co/books?id=1Mm9cQAACAAJ>

- Pendergrast, T., Brown, A., Sunnquist, M., Jantke, R., Newton, J. L., Strand, E. B., & Jason, L. A. (2016). Housebound versus nonhousebound patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Chronic illness, 12*(4), 292-307. <https://doi.org/10.1177/1742395316644770>
- Pheby, D. F. H., Araja, D., Berkis, U., Brenna, E., Cullinan, J., de Korwin, J.-D., Gitto, L., Hughes, D. A., Hunter, R. M., Trepel, D., & Wang-Steveding, X. (2020). A Literature Review of GP Knowledge and Understanding of ME/CFS: A Report from the Socioeconomic Working Group of the European Network on ME/CFS (EUROMENE). *Medicina (Kaunas, Lithuania), 57*(1). <https://doi.org/10.3390/medicina57010007>
- Phutrakool, P., & Pongpirul, K. (2022). Acceptance and use of complementary and alternative medicine among medical specialists: A 15-year systematic review and data synthesis. *Systematic Reviews, 11*(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s13643-021-01882-4>
- Pilkington, K., Ridge, D. T., Igwesi-Chidobe, C. N., Chew-Graham, C. A., Little, P., Babatunde, O., Corp, N., McDermott, C., & Cheshire, A. (2020). A relational analysis of an invisible illness: A meta-ethnography of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their support needs. *Social Science & Medicine, 265*, 113369. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113369>
- Potrata, B., & Akobirshoeva, A. (2013). The orientalist lens and traditional medicine: Circumventing western biases in studying traditional medicines. *Health and Environment: Social Science Perspectives, 165-182*.

- Quinn, D. M., & Chaudoir, S. R. (2009). Living With a Concealable Stigmatized Identity: The Impact of Anticipated Stigma, Centrality, Salience, and Cultural Stigma on Psychological Distress and Health. *Journal of personality and social psychology*, 97(4), 634-651.
<https://doi.org/10.1037/a0015815>
- Quinn, D. M., Williams, M. K., Quintana, F., Gaskins, J. L., Overstreet, N. M., Pishori, A., Earnshaw, V. A., Perez, G., & Chaudoir, S. R. (2014). Examining effects of anticipated stigma, centrality, salience, internalization, and outness on psychological distress for people with concealable stigmatized identities. *PloS One*, 9(5), e96977.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0096977>
- Raine, R., Carter, S., Sensky, T., & Black, N. (2004). General practitioners' perceptions of chronic fatigue syndrome and beliefs about its management, compared with irritable bowel syndrome: Qualitative study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 328(7452), 1354-1357.
<https://doi.org/10.1136/bmj.38078.503819.EE>
- Rayner, S. (2012). Uncomfortable knowledge: The social construction of ignorance in science and environmental policy discourses. *Economy and Society*, 41(1), 107-125. <https://doi.org/10.1080/03085147.2011.637335>
- Riccó, I. (2019). Las contradicciones de las Medicinas Alternativas y el re-encantamiento del mundo: Autoetnografía de un masso sul cuore. En *Autoetnografías, cuerpos y emociones (I): Perspectivas metodológicas en*

la investigación en salud: Vol. 30 de Antropología Médica (1ra ed., pp. 209-226). Publicacions URV.

Rofé, Y., & Rofé, Y. (2013). Conversion Disorder: A Review Through the Prism of the Rational-Choice Theory of Neurosis. *Europe's Journal of Psychology*, 9(4), 832-868. <https://doi.org/10.5964/ejop.v9i4.621>

Rogers, E. (2022). *Recursive Debility: Symptoms, Patient Activism, and the Incomplete Medicalization of ME/CFS*.
<https://anthrosource.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/maq.12701>

Ross, A. I. (2013). *The Anthropology of Alternative Medicine*. Bloomsbury Publishing. <https://books.google.com.co/books?id=AWmMoVO6cSIC>

Sala, J. C. (2003). *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*.
[[Http://purl.org/dc/dcmitype/Text](http://purl.org/dc/dcmitype/Text), Universitat Rovira i Virgili].
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=7725>

Sandner, D. F., & Wong, S. H. (Eds.). (1997). Cancer, New Age Guilt, and the Dark Feminine. En *The Sacred Heritage*. Routledge.

Sanvisens, N., Küster, I., & Vila, N. (2020). Identifying profiles of complementary and alternative medicine believers and/or users. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 39, 101164.
<https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2020.101164>

Sarradon-Eck, A., & Caudullo, C. (2011). Le décodage biologique. Diffusion d'une nouvelle médecine non-conventionnelle contre le cancer. *Anthropologie &*

Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé, 2.

<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.539>

Sarsfield, N. (2022, marzo 31). Ambulatory wheelchair users; who are they?

Medium. <https://medium.com/@nicola.sarsfield/ambulatory-wheelchair-users-who-are-they-a78c2592c893>

Savino, A. C., & Fordtran, J. S. (2006). Factitious disease: Clinical lessons from case studies at Baylor University Medical Center. *Proceedings (Baylor University Medical Center)*, 19(3), 195-208.

says, H. G. (2019, abril 3). *GET and CBT are not safe for ME - summary of survey results*. #MEAction. <https://www.meaction.net/2019/04/03/get-and-cbt-are-not-safe-for-me-summary-of-survey-results/>

Schaffner, A. K. (2016). *Exhaustion: A History*. Columbia University Press.

<https://books.google.com.co/books?id=zsV1CwAAQBAJ>

Scoles, B., & Nicodemo, C. (2022). Doctors' attitudes toward specific medical conditions. *Journal of Economic Behavior & Organization*, 204, 182-199.

<https://doi.org/10.1016/j.jebo.2022.09.023>

Scott, A. L. (1998). The Symbolizing Body and the Metaphysics of Alternative Medicine. *Body and Society*, 4(3), 21-37.

Scott, S., Deary, I., & Pelosi, A. J. (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*. OUP Oxford.

<https://books.google.com.co/books?id=5EpVurW6VmQC>

- Sebring, J. C. H. (2021). Towards a sociological understanding of medical gaslighting in western health care. *Sociology of Health & Illness*, 43(9), 1951-1964. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13367>
- Serratrice, G., & Vildé, J. L. (1991). *Syndrom de Fatigue Chronique / Chronic Fatigue Syndrome*. Springer Paris.
<https://books.google.com.co/books?id=knwECAAQBAJ>
- Shakespeare, T. (2013). *Disability Rights and Wrongs Revisited*. Taylor & Francis.
<https://books.google.com.co/books?id=MTjhAQAAQBAJ>
- Shakespeare, T., Watson, N., & Alghaib, O. A. (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>
- Shapiro, J. (2018). "Violence" in medicine: Necessary and unnecessary, intentional and unintentional. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 13(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s13010-018-0059-y>
- Sharif, K., Watad, A., Bragazzi, N. L., Lichtbroun, M., Martini, M., Perricone, C., Amital, H., & Shoenfeld, Y. (2018). On chronic fatigue syndrome and nosological categories. *Clinical Rheumatology*, 37(5), 1161-1170.
<https://doi.org/10.1007/s10067-018-4009-2>
- Sharpe, M., & Wessely, S. (1998). Putting the rest cure to rest—Again. *BMJ : British Medical Journal*, 316(7134), 796-800.
- Shepherd, C. B. (2017). PACE trial claims for recovery in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome - true or false? It's time for

an independent review of the methodology and results. *Journal of Health Psychology*, 22(9), 1187-1191.

<https://doi.org/10.1177/1359105317703786>

Shmueli, A., & Shuval, J. (2006). Complementary and alternative medicine: Beyond users and nonusers. *Complementary Therapies in Medicine*, 14(4), 261-267. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2005.10.005>

Shorter, E. (2008). *From Paralysis to Fatigue: A History of Psychosomatic Illness in the Modern Era*. Free Press. <https://books.google.com.co/books?id=I87S-xL6Q1wC>

Showalter, E. (1987). *Male Hysteria: W.H.R. Rivers and the Lessons of Shell Shock*. http://www.library.mmu.ac.uk/secure/index.php?cat_file=&filename=m_26051019_showalter_male.pdf

Simpson, M., Bennett, A., & Holland, P. (1997). Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis as a twentieth-century disease: Analytic challenges. *The Journal of Analytical Psychology*, 42(2), 191-199. <https://doi.org/10.1111/j.1465-5922.1997.00191.x>

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. SAGE Publications. <https://books.google.com.co/books?id=WZ2Dqb42exQC>

Smith, R. (2011). *The Perils of Ignoring Physical Illness in Patients with Mental Health Problems*.

Society Proceedings. (1887). NEURASTHENIA AND NEURATROPHIA. *Journal of the American Medical Association*, VIII(10), 270-270.

<https://doi.org/10.1001/jama.1887.02391350018006>

Sontag, S. (1979). *Illness as metaphor*. Vintage Books.

<https://books.google.com.co/books?id=w2zgxQEACAAJ>

Spandler, H., & Allen, M. (2018). Contesting the psychiatric framing of ME/CFS.

Social Theory & Health, 16(2), 127-141. <https://doi.org/10.1057/s41285-017-0047-0>

Spivak, G. (2009). *¿Pueden hablar los subalternos?* Museu d'Art Contemporani de

Barcelona. <https://books.google.com.co/books?id=fz4stwAACAAJ>

Spry, T. (2017). Who Are “We” in Performative Autoethnography? *International*

Review of Qualitative Research, 10, 46-53.

<https://doi.org/10.1525/irqr.2017.10.1.46>

Stanculescu, D., & Bergquist, J. (2022). Perspective: Drawing on Findings From

Critical Illness to Explain Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in Medicine*, 9.

<https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fmed.2022.818728>

Starcevic, V., & Lipsitt, D. R. (2001). *Hypochondriasis: Modern Perspectives on an*

Ancient Malady. Oxford University Press.

<https://books.google.com.co/books?id=rMaEIFeaNhUC>

Staudigl, M. (2007a). Towards a Phenomenological Theory of Violence: Reflections

Following Merleau-Ponty and Schutz. *Human Studies*, 30(3), 233-253.

<https://doi.org/10.1007/s10746-007-9057-6>

- Staudigl, M. (2007b, enero 1). *The Many Faces of Violence A Phenomenological Inquiry*. Phenomenology 2005.
https://doi.org/10.7761/9789738863378_10
- Stewart, H. (2019). *Project MUSE - «Why Didn't She Say Something Sooner?»: Doubt, Denial, Silencing, and the Epistemic Harms of the #MeToo Movement*. <https://muse.jhu.edu/article/730469/pdf>
- Stone, L. (2018). Disease prestige and the hierarchy of suffering. *The Medical Journal of Australia*, 208(2), 60-62. <https://doi.org/10.5694/mja17.00503>
- Storer, H. R. (1871). *The causation, course, and treatment of reflex insanity in women*. Boston : Lee and Shepard ; New York : Lee, Shepard and Dillingham. <http://archive.org/details/causationcourset00stor>
- Sue, D. W. (2010). *Microaggressions and Marginality: Manifestation, Dynamics, and Impact*. Wiley. <https://books.google.com.co/books?id=7WZxpPnnjzKC>
- Sunnquist, M., & Jason, L. A. (2018). A reexamination of the cognitive behavioral model of chronic fatigue syndrome. *Journal of clinical psychology*, 74(7), 1234-1245. <https://doi.org/10.1002/jclp.22593>
- Surawy, C., Hackmann, A., Hawton, K., & Sharpe, M. (1995). Chronic Fatigue Syndrome: A cognitive approach. *Behaviour Research and Therapy*, 33(5), 535-544. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00077-W](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00077-W)
- Susan Chase. (2017). Narrative Inquiry: Toward Theoretical and Methodological Maturity. En *The Sage handbook of qualitative research*. SAGE Publications
Narrative Inquiry: Toward Theoretical and Methodological Maturity.

- Swoboda, D. (2006). Embodiment and the search for illness legitimacy among women with contested illnesses. *Michigan Feminist Studies*, 19, 73-90.
- Sydenham, T. (2018). *The Entire Works of Dr Thomas Sydenham, Newly Made English from the Originals: To Which Are Added, Explanatory and Practical Notes, from the Best Medicinal Writers: With Others by the Translator the Fifth Ed.* Creative Media Partners, LLC.
<https://books.google.com.co/books?id=rkVNtwEACAAJ>
- Tami Spry. (2017). Autoethnography and the Other: Performative Embodiment and a Bid for Utopia. En *The Sage handbook of qualitative research*. SAGE Publications Narrative Inquiry: Toward Theoretical and Methodological Maturity.
- Tanaka, S. (2011). The notion of embodied knowledge. En *Theoretical psychology: Global transformations and challenges* (pp. 149-157). Captus Press.
- Tasca, C., Rapetti, M., Carta, M. G., & Fadda, B. (2012). Women And Hysteria In The History Of Mental Health. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health : CP & EMH*, 8, 110-119.
<https://doi.org/10.2174/1745017901208010110>
- TED (Director). (2017). *What happens when you have a disease doctors can't diagnose | Jennifer Brea*.
<https://www.youtube.com/watch?v=Fb3yp4uJhq0>
- Teo, T. (2008). From speculation to epistemological violence in psychology: A critical-hermeneutic reconstruction. *Theory & Psychology*, 18(1), 47-67.
<https://doi.org/10.1177/0959354307086922>

- Teo, T. (2010). What is epistemological violence in the empirical social sciences?
Social and Personality Psychology Compass, 4(5), 295-303.
<https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2010.00265.x>
- Teo, T. (2011a). Empirical Race Psychology and the Hermeneutics of
Epistemological Violence. *Human Studies*, 34(3), 237-255. JSTOR.
- Teo, T. (2011b). Theory and empirical research: Can scientific ideas be violent? En
Theoretical psychology: Global transformations and challenges (1st ed.,
pp. 239-246). Captus.
- Terman, J. M., Cotler, J. H., & Jason, L. A. (2019). *How psychiatric referrals
influence stigmatization in patients with myalgic encephalomyelitis and
chronic fatigue syndrome: An examination of American and British models*.
<https://doi.org/10.1285/i24212113V5I2P19>
- Terradas Saborit, I. (2004). La contradicción entre identidad vivida e identificación
jurídico-política. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 20, 63-79.
- Thomas, M. (2018). *"Tired all the Time": Persistent Fatigue and Healthcare*.
Springer International Publishing.
<https://books.google.com.co/books?id=cF1oDwAAQBAJ>
- Till, C. (2011). The quantification of gender: Anorexia nervosa and femininity.
Health Sociology Review, 20(4), 437-449.
<https://doi.org/10.5172/hesr.2011.20.4.437>
- Tim May y Beth Perry. (2017). Reflexivity and the Practice of Qualitative Research.
En *The Sage handbook of qualitative research*. SAGE Publications
Narrative Inquiry: Toward Theoretical and Methodological Maturity.

Tobi, M., Ravid, Z., Feldman-Weiss, V., Ben-Chetrit, E., Morag, A., Chowers, I.,

Michaeli, Y., Shalit, M., & Knobler, H. (1982). PROLONGED ATYPICAL
ILLNESS ASSOCIATED WITH SEROLOGICAL EVIDENCE OF PERSISTENT
EPSTEIN-BARR VIRUS INFECTION. *The Lancet*, 319(8263), 61-64.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(82\)90210-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(82)90210-0)

Torrent, X. G. (2021). The circuit of symbolic violence in chronic fatigue syndrome
(CFS)/myalgic encephalomyelitis (ME) (I): A preliminary study. *Health Care
for Women International*, 0(0), 1-36.

<https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1925900>

Travers, M. K., & Lawler, J. (2008). Self within a climate of contention: Experiences
of chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine* (1982), 66(2), 315-
326. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.09.003>

Twisk, F. N. M., & Maes, M. (2009). A review on cognitive behavioral therapy (CBT)
and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME) /
chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not
evidence-based, but also potentially harmful for many patients with
ME/CFS. *Neuro Endocrinology Letters*, 30(3), 284-299.

Ussher, J. M. (2013). Diagnosing difficult women and pathologising femininity:
Gender bias in psychiatric nosology: *Feminism & Psychology*.

<https://doi.org/10.1177/0959353512467968>

Ussher, J. P., & Ussher, J. M. (2011). *The Madness of Women: Myth and
Experience*. Taylor & Francis.

<https://books.google.com.co/books?id=WSWpAgAAQBAJ>

- van Campen, C. L. M. C., Rowe, P. C., & Visser, F. C. (2020). Cerebral Blood Flow Is Reduced in Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Patients During Mild Orthostatic Stress Testing: An Exploratory Study at 20 Degrees of Head-Up Tilt Testing. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, *8*(2), E169. <https://doi.org/10.3390/healthcare8020169>
- van Campen, C. (Linda) M. C., Rowe, P. C., & Visser, F. C. (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>
- Van Deusen, E. H. (1869). Observations on a form of nervous prostration, (neurasthenia,) culminating in insanity. *American Journal of Psychiatry*, *25*(4), 445-461. <https://doi.org/10.1176/ajp.25.4.445>
- Varul, M. Z. (2010). Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness: *Body & Society*. <https://doi.org/10.1177/1357034X10364766>
- Vercoulen, J. H., Swanink, C. M., Galama, J. M., Fennis, J. F., Jongen, P. J., Hommes, O. R., van der Meer, J. W., & Bleijenberg, G. (1998). The persistence of fatigue in chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis: Development of a model. *Journal of Psychosomatic Research*, *45*(6), 507-517. [https://doi.org/10.1016/s0022-3999\(98\)00023-3](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(98)00023-3)
- Vickers, M. H. (2000). Stigma, Work, and “Unseen” Illness: A Case and Notes to Enhance Understanding. *Illness, Crisis & Loss*, *8*(2), 131-151. <https://doi.org/10.1177/105413730000800203>

Vink, M. (2017). PACE trial authors continue to ignore their own null effect. *Journal of Health Psychology, 22*(9), 1134-1140.

<https://doi.org/10.1177/1359105317703785>

Vink, M., & Vink-Niese, A. (2018). Graded exercise therapy for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is not effective and unsafe.

Re-analysis of a Cochrane review. *Health Psychology Open, 5*(2),

2055102918805187. <https://doi.org/10.1177/2055102918805187>

Vink, M., & Vink-Niese, A. (2021). CFS patients remain severely disabled after

specialist treatment with CBT in the UK. *Journal of the Royal Society of*

Medicine, 114(6), 284-284. <https://doi.org/10.1177/01410768211013447>

Vyas, J., Muirhead, N., Singh, R., Ephgrave, R., & Finlay, A. Y. (2022). Impact of

myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) on the

quality of life of people with ME/CFS and their partners and family

members: An online cross-sectional survey. *BMJ Open, 12*(5), e058128.

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058128>

Wang, K., Walker, K., Pietri, E., & Ashburn-Nardo, L. (2019). Consequences of

Confronting Patronizing Help for People with Disabilities: Do Target

Gender and Disability Type Matter? *The Journal of social issues, 75*(3),

904-923. <https://doi.org/10.1111/josi.12332>

Ware, N. C. (1992). Suffering and the Social Construction of Illness: The

Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome. *Medical*

Anthropology Quarterly, 6(4), 347-361. JSTOR.

- Ware, N. C., & Kleinman, A. (1992). Culture and somatic experience: The social course of illness in neurasthenia and chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic Medicine*, 54(5), 546-560.
<https://doi.org/10.1097/00006842-199209000-00003>
- Webster, R. (2005). On the epistemic injustice of Freudian psychoanalysis. 36, 3, 377-392.
- Webster, R. (2004). *Sigmund Freud: Hysteria, somatization, medicine and misdiagnosis*. richardwebster.net.
<http://www.richardwebster.net/freudandhysteria.html>
- Weiss, S. (2018). How Doctors Gaslight Women into Doubting Their Own Pain. *Vice*. <https://www.vice.com/en/article/gy899x/maya-dusenbery-how-doctors-gaslight-women-doubting-their-own-pain>
- Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine* (1982), 57(8), 1409-1419.
[https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00520-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00520-8)
- Wessely, S. (1997). Chronic fatigue syndrome: A 20th century illness? *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 23 Suppl 3, 17-34.
- Wessely, S. (2002a). Women experienced chronic fatigue syndrome and fibromyalgia as stigmatising. *Evidence-Based Mental Health*, 5(4), 127.
<https://doi.org/10.1136/ebmh.5.4.127>
- Wessely, S. (1996). *Chronic fatigue syndrome. Summary of a report of a joint committee of the Royal Colleges of Physicians, Psychiatrists and General*

Practitioners. - Abstract—Europe PMC.

<https://europepmc.org/article/med/8961200>

Wessely, S. (2002b). *World Trade Centre syndrome*. <https://www.spiked-online.com/2002/05/23/world-trade-centre-syndrome/>

Wessely, S., David, A., Butler, S., & Chalder, T. (1989). Management of chronic (post-viral) fatigue syndrome. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 39(318), 26-29.

Whelan, J., & Bock, G. R. (1993). *Chronic Fatigue Syndrome*. Wiley.

<https://books.google.com.co/books?id=uXISpTK0mHMC>

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

White, P., Goldsmith, K., Johnson, A., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J., Baber, H., Burgess, M., Clark, L., Cox, D., Bavinton, J., Angus, B., Murphy, G., Murphy, M., O'Dowd, H., Wilks, D., McCrone, P., Chalder, T., & Sharpe, M. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): A randomised trial. *The Lancet*, 377(9768), 823-836. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60096-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60096-2)

Wiborg, J. F., van der Werf, S., Prins, J. B., & Bleijenberg, G. (2010). Being homebound with chronic fatigue syndrome: A multidimensional comparison with outpatients. *Psychiatry Research*, 177(1-2), 246-249. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2010.02.010>

Wilde, L., Quincey, K., & Williamson, I. (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.

<https://doi.org/10.1037/men0000220>

womenshealth. (2009). *Overlooked or misdiagnosed conditions in women*.

Women's Health Research Institute.

<https://www.womenshealth.northwestern.edu/blog/overlooked-or-misdiagnosed-conditions-women>

womenshealth.gov. (2017, febrero 21). *Síndrome de fatiga crónica*.

womenshealth.gov. <https://espanol.womenshealth.gov/a-z-topics/chronic-fatigue-syndrome>

Wood, P. (1941). Da Costa's Syndrome (or Effort Syndrome). Lecture II. *British*

Medical Journal, 1(4195), 805-811.

<https://doi.org/10.1136/bmj.1.4195.805>

Young (Director). (2014, junio 20). *Stella Young: No soy su fuente de inspiración,*

muchas gracias. <https://www.youtube.com/watch?v=IBMj0t7i3R4>

Yunus, M. B. (2015). Editorial review: An update on central sensitivity syndromes

and the issues of nosology and psychobiology. *Current Rheumatology Reviews*, 11(2), 70-85.

<https://doi.org/10.2174/157339711102150702112236>

11. ANEXOS

11.1. Consentimiento informado para pacientes

Estimad@ paciente,

Como estudiante del programa doctoral de Antropología Médica y Salud Global de la Universidad de Tarragona -Universitat Rovira I Virgili- me encuentro llevando a cabo una investigación alrededor de la aplicación del Modelo Biopsicosocial en el Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) en Colombia. Como parte del proceso de recolección de datos requiero realizar entrevistas a pacientes con EM/SFC y profesionales de la salud que hayan atendido personas con la enfermedad, con el fin de obtener información que me permita entender cómo las prácticas clínicas impactan en el bienestar de los pacientes, sus aflicciones, dificultades y aprendizajes desde el proceso diagnóstico y en su cotidianidad a largo plazo.

La entrevista consta de 24 preguntas abiertas para una reunión por Skype de máximo 2 horas. Adicionalmente, debe saber que la entrevista requiere ser grabada para su posterior transcripción y que será almacenada electrónicamente durante 6 años, protegida por clave y accedidas con fines académicos relacionados a la tesis mencionada, únicamente por la autora de este estudio. Asimismo, el Proyecto se adhiere a las guías del *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) y *Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations* (SRQR).

Él o la entrevistado/a no deben considerar las preguntas una evaluación de sus conocimientos, ya que el entrevistado será quien tiene el rol de experto en el manejo e historia de su enfermedad. Por favor, tenga en cuenta que se garantiza completa confidencialidad y anonimato en todo el proceso de la investigación y en la publicación final de la misma. La participación en el estudio no conlleva ningún riesgo, beneficio o compensación y es completamente voluntario. Recuerde que puede retirar su consentimiento en cualquier momento y sin justificación. Si desea participar y no tiene dudas por favor firme abajo. Si tiene inquietudes no dude en contactarme antes de firmar.

Cordialmente,

Paola Becerra Castro

Por favor lea cuidadosamente antes de firmar:

“He leído el proceso descrito arriba. La investigadora ha resuelto mis inquietudes. Conozco la duración de la entrevista y entiendo que será audio-grabada para su posterior análisis sin que mi identidad o vínculos institucionales sean revelados en ningún momento. Entiendo que el audio de mi entrevista se conservará durante 6 años y solamente se empleará para fines académicos relacionados a esta tesis doctoral. Voluntariamente doy consentimiento de mi participación y el uso de mis respuestas a Paola Becerra Castro, investigadora del proyecto sobre el impacto del modelo Biopsicosocial en el bienestar de los pacientes con SFC.”

Firma del Participante

Nombre:

Fecha: 03/07/2020

Firma de Investigadora

Paola Becerra Castro

Fecha: 03/07/2020

11.2. Consentimiento informado para terapeutas

Estimad@ Doctor/a

Como estudiante del programa doctoral de Antropología Médica y Salud Global de la Universidad de Tarragona -Universitat Rovira I Virgili- me encuentro llevando a cabo una investigación alrededor de la aplicación del Modelo Biopsicosocial en el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) en Colombia. Como parte del proceso de recolección de datos requiero realizar entrevistas a pacientes y profesionales de la salud que hayan atendido personas con SFC, con el fin de obtener información que me permita entender cómo las prácticas clínicas impactan en el bienestar de los pacientes, sus aflicciones, dificultades y aprendizajes desde el proceso diagnóstico y en su cotidianidad, a largo plazo.

La entrevista consta de 14 preguntas abiertas para una reunión por Skype de aproximadamente 1 hora. Adicionalmente, debe saber que

la entrevista requiere ser grabada para su posterior transcripción y que será almacenada electrónicamente durante 6 años, protegida por clave y accedidas con fines académicos relacionados a la tesis mencionada únicamente por la autora de este estudio. Asimismo, el Proyecto se adhiere a las guías del *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) y *Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations* (SRQR).

Él o la entrevistado/a no deben considerar las preguntas una evaluación de sus conocimientos, ya que el entrevistado será quien tiene el rol de experto en el manejo de la enfermedad. Por favor, tenga en cuenta que se garantiza completa confidencialidad y anonimato en todo el proceso de la investigación y en la publicación final de la misma. La participación en el estudio no conlleva ningún riesgo, beneficio o compensación y es completamente voluntario.

Recuerde que puede retirar su consentimiento en cualquier momento y sin justificarlo. Si desea participar y no tiene dudas por favor firme abajo. Si tiene inquietudes no dude en contactarme antes de firmar.

Cordialmente,

Paola Becerra Castro

Por favor lea cuidadosamente antes de firmar:

“He leído el proceso descrito arriba. La investigadora ha resuelto mis inquietudes. Conozco la duración de la entrevista y entiendo que será audio-grabada para su posterior análisis sin que mi identidad o vínculos institucionales sean revelados en ningún momento. Entiendo que el audio de mi entrevista se conservará durante 6 años y solamente se empleará para fines académicos relacionados a esta tesis doctoral. Voluntariamente doy consentimiento de mi participación y el uso de mis respuestas a Paola Becerra Castro, investigadora del proyecto sobre el impacto del modelo Biopsicosocial en el bienestar de los pacientes con SFC.”

Firma del Participante

Nombre:

Fecha:

Firma de Investigadora

Paola Becerra Castro

Fecha:

11.3. Diseño de Entrevistas Semiestructuradas

Las siguientes preguntas fueron establecidas teniendo en cuenta las sugerencias de entrevistas fenomenológicas de Bevan y se empleó el protocolo de la Entrevista Narrativa sobre Enfermedades de McGill (MINI) para separar las secciones y seleccionar algunas preguntas pertinentes al objetivo de la investigación.

Entrevista a personas con EM/SFC

Narrativa Inicial

- 1) ¿Podríamos hablar de cuándo y cómo inicia su problema de salud con EM/SFC?

Profundizar con preguntas adaptadas a esta sección del MINI:

¿Cómo se dio cuenta de que algo estaba mal?, ¿Cuáles fueron los primeros indicios que le causaron preocupación?

¿Cómo recuerda que se fueron trasformando/desarrollando los síntomas?

¿Qué cambios empezaron a ocurrir en su vida durante el desarrollo de la enfermedad? Trabajo y otras actividades, vida social, familiar, espiritual, emocional, forma de ver la vida, proyectos de vida, etc.

¿Qué medidas tomó tan pronto noto que la situación no era normal?

Si acudió a un doctor o a emergencias, por favor cuéntenos sobre su experiencia en esas primeras visitas enfocadas hacia el diagnóstico.

¿Cómo llegó al diagnóstico?

Narrativa Prototipo

- 2) Si antes presentó problemas de salud ¿En qué se parece y en qué se diferencia de EM/SFC?

Profundizar

¿Cómo sirvieron estas experiencias previas para entender este nuevo evento?

- 3) En su entorno (social, familiar) ¿ha conocido personas con problemas de salud similar al suyo? ¿En qué aspectos es similar o diferente al suyo?
- 4) ¿En libros, medios periodísticos, radio, televisión o similares ha leído o escuchado de casos similares al suyo? ¿En qué aspectos es similar o diferente al suyo?

Profundizar

¿Cómo sirvieron estas experiencias u opiniones ajenas para entender este nuevo evento en su vida?

Narrativa Modelo Explicativo

- 5) ¿Qué le pasa normalmente a una persona que sufre EM/SFC?
- 6) ¿Qué aspectos o situaciones considera cruciales y relacionados con el desarrollo de la enfermedad?

Profundizar

Esta pregunta puede involucrar respuestas que relacionan la enfermedad a eventos puntuales; por ejemplo, vacunas, infecciones, duelos, accidentes o cirugías. Sin embargo, el paciente también puede conectar la enfermedad con actitudes personales y formas de vivir la vida. No se sugerirá ninguna línea de respuesta.

¿Me podría explicar de qué forma esos factores explican la enfermedad?

- 7) Actualmente, ¿Por qué cree que las personas con EM/SFC padecen de la enfermedad por periodos tan largos de su vida?

Profundizar

Pedirle a la persona contemplar pensar en los diversos aspectos que cree que intervienen en su enfermedad. Por ejemplo, un paciente podría mencionar: no tener un tratamiento adecuado por falta de recursos de investigación, vivir en un ambiente tóxico o

tener determinado empleo, hasta no poder manejar sus emociones o resolver situaciones personales estresante.

- 8) ¿Qué otro nombre podría ser más adecuado o descriptivo para describir su enfermedad?
- 9) ¿Qué explicaciones le han dado los médicos sobre su enfermedad en consultas? Y ¿cuál es su opinión al respecto?

Incluir en este punto atención alternativa si es pertinente.

- 10) ¿Qué otra explicación ha recibido o escuchado sobre su enfermedad? Por ejemplo, su familia, amigo o medios de comunicación. Y ¿cuál es su opinión al respecto?

Servicios y respuesta al tratamiento

- 11) Por favor, cuénteme de qué se trata la atención médica que recibe para la enfermedad y cómo se ha sentido con ella.

Profundizar

¿Qué itinerarios ha tenido que transitar, medicamentos, terapias y cómo ha sido la relación con los profesionales?

¿Qué opinión le merece esta manera de abordar medicamente esta situación? ¿Qué cambiaría?

- 12) ¿Cómo describiría sus experiencias consultando sobre EM/SFC?

Profundizar

¿Cómo ha sido su experiencia relacionándose como paciente de esta enfermedad con el personal de la salud como médicos, enfermeros, administrativos, entre otros? ¿Tiene anécdotas memorables?

- 13) ¿Cómo le gustaría que fuera la atención médica de su enfermedad?

Profundizar

¿Qué tipo de tratamientos, trato, espacio físico (quizá visitas domiciliarias, espacios más cómodos, etc.), tiempo de consulta, especialistas o expertos involucrados le gustaría poder consultar?

14) A parte de las medicinas o tratamientos establecidos por su EPS,
¿Qué otras alternativas médicas o curativas ha probado o le gustaría
intentar? ¿Por qué?

15) ¿Cómo es un día típico con EM/SFC?

Profundizar

¿Qué aspectos lo pueden volver un día malo o un día bueno?

16) Todos tenemos estrategias propias para hacer que el día a día sea
mejor. ¿Podríamos hablar de esas estrategias que ha descubierto
para poder vivir con la enfermedad y sobre los aspectos que todavía
no logra manejar?

Profundizar

¿Cómo reaccionan sus médicos ante las estrategias?

Consecuencias para la Vida y Narrativas alrededor de la Violencia -
Galtung

17) Si fuera posible realizar cambios en esta historia con la enfermedad
¿Qué aspectos cambiaría?

Profundizar

¿La persona considera que era una situación evitable?

¿Qué aspectos de la enfermedad considera crueles y solucionables?

¿Qué situaciones que empezaron a ocurrir a partir del evento de
enfermar empezaron a tener repercusiones negativas?

18) ¿Cuáles son los principales dilemas o inconvenientes que se le
presentan corrientemente o que se le han presentado desde que
padece esta enfermedad?

Profundizar

Pedir que mencionen aspectos emocionales, físicos y sociales. Por
ejemplo, de este último aspecto, situaciones como estigma,
dificultad para trabajar o realizar otro tipo de actividades, asistir a

situaciones sociales y de entretenimiento, explicar el uso ambulatorio de silla de ruedas, entre otros.

- 19) ¿Cómo ha cambiado la imagen de sí misma y de sus síntomas desde que desarrolló la enfermedad? ¿por qué?

Profundizar

Indagar en la posibilidad de *gaslighting* médico y en su entorno familiar o social que hubiera hecho que la persona dudara de sus percepciones; indagar en cambios de identidad y autoestima.

- 20) ¿Cómo ha cambiado la manera en que los demás lo ven y lo juzgan desde que adquirió esta enfermedad?

- 21) ¿Por qué cree que es tan difícil mantener la credibilidad de esta enfermedad?

Profundizar

¿Cómo cree que cambiaría su experiencia y relaciones con familiares, médicos y amigos si lo que siente con la enfermedad fuera visible?

- 22) ¿Cómo ha cambiado su forma de ver la vida en general después de esta enfermedad?

- 23) ¿Cómo ha cambiado su percepción del sistema de salud?

- 24) ¿Cómo podría ayudarle su familia, amigos y la sociedad en general a sobrellevar este problema de salud?

Entrevista a personal de la salud

- 1) ¿De qué se trata EM/SFC?, ¿Cómo se diagnostica?, ¿Qué protocolos o criterios se utilizan a nivel local?, ¿Cómo se trata?, ¿Qué especialistas participan en el diagnóstico y tratamiento?, ¿Por qué?

- 2) ¿Qué características comparten estos pacientes?

- 3) ¿Cuáles son los desafíos a los que se ha enfrentado como médico ante estos casos?

- 4) ¿Cuáles cree que son las mayores dificultades ante la problemática de no tener indicadores biomédicos establecidos, cuando el diagnóstico y progreso parte de la subjetividad del paciente?
- 5) ¿Qué recomendaciones médicas suelen recibir estos pacientes por parte de profesionales de la salud?
- 6) ¿En el caso de los pacientes severamente afectados y discapacitados qué medidas son recomendadas?
- 7) ¿En qué situaciones sería válido pensar en ayudas para la movilidad y sillas de ruedas, cuidado de un enfermero o incluso pensiones de invalidez?
- 8) ¿Cuál debería ser el rol de la familia cuando un ser querido tiene esta enfermedad?
- 9) ¿Cuál es el rol del tratante frente a un caso de EM/SFC?
- 10) ¿Cuál es el rol del paciente en esta situación?
- 11) ¿Cuál es el rol del gobierno en la crisis de salud pública de EM/SFC?
- 12) ¿Recuerda algún paciente o caso memorable?
- 13) ¿Cuál es la posición médica local y personal frente a las recientes investigaciones que señalan que EM/SFC podría tratarse de una enfermedad compleja multisistémica de carácter neuro-inflamatorio que puede ser detonada por múltiples eventos como vacunas, prótesis, infecciones, toxicidad, accidentes (traumatismos físicos) o trauma psicológico?

¿Cómo se evitan los errores diagnósticos en este caso?
- 14) Teniendo en cuenta su experiencia ¿considera que el manejo que se le recomienda a los pacientes con EM/SFC se ve afectado por restricciones o intereses económicos del sistema de salud?

Variación de entrevista a médico bioenergético y bio-neurodescodificador

- 1) ¿Cómo se diagnostica un síndrome de fatiga crónica? Y ¿qué cosas pueden ocasionarlo?
- 2) Si en el pasado ha atendido más de un paciente con este problema de salud ¿Qué características tienen en común los pacientes con síndrome de fatiga crónica?
- 3) ¿Cuáles son los desafíos a los que se ha enfrentado como médico/tratante ante estos casos? ¿Qué es lo más difícil de atender estos pacientes?
- 4) ¿Cuáles cree que son las mayores dificultades ante la problemática de no tener indicadores biomédicos establecidos en estos casos de fatiga crónica idiopática, cuando el diagnóstico y progreso parte de la subjetividad del paciente?
- 5) ¿Cuáles son los tratamientos que recomienda a las personas con síndrome de fatiga crónica? ¿Por qué?
- 6) ¿En que difiere su tratamiento de otros métodos similares* y de la atención convencional que reciben estos los pacientes en el sistema de salud?

Profundizar

¿Qué explicaciones ofrece la medicina bioenergética/bioneuroemoción a los síntomas de enfermedad que experimental estas personas.

*como el psicoanálisis o la psicoterapia en el caso del biodescodificación.

- 7) ¿Cuál debería ser el rol de la familia cuando un ser querido tiene esta enfermedad?
- 8) ¿Cuál es su rol como tratante ante un caso de síndrome de fatiga crónica?
- 9) ¿Cuál es el rol del paciente en esta situación?

- 10) ¿Cuál es el rol del gobierno en la crisis de salud pública de EM/SFC?
- 11) ¿Cómo se evalúa que el tratamiento ha sido exitoso o que está siendo exitoso? ¿Qué tan frecuente es no poder reincorporar a un paciente a la vida social y por qué puede ocurrir?
- 12) ¿Cuál es su posición como tratante frente a las pensiones de invalidez y uso de sillas de ruedas en los casos severos de pacientes con esta enfermedad?

11.4. Grupo focal

Preguntas para la sesión

1. ¿Cómo manejan la situación de comunicar que sufren de esta enfermedad o que están experimentando síntomas? considerar este escenario frente a familia, amigos y nuevos conocidos.
2. ¿Cómo hacen cuando tienen que salir o presentarse al mundo sufriendo sus síntomas en un contexto que no es médico? Por ejemplo, en una diligencia doméstica, un restaurante, un centro comercial, una reunión familiar u otro similar. ¿Lo ocultan, presentan solo un poco, o lo revelan por completo? ¿Por qué?
¿Qué piensan que va a decir la gente si les cuentan lo que sienten o les pasa? (indagar en ¿Qué cosas sienten que han perdido por tener esta enfermedad? estigma anticipado) ¿Han tenido respuestas negativas en el pasado?
3. Cuando se sienten severamente enfermos ¿Cómo reaccionan y en qué momento consideran pertinente buscar ayuda médica?
¿Por qué?
4. ¿Qué aspectos son particularmente difíciles en esta enfermedad?
¿Creen que la situación sería igual si sufrieran otra enfermedad crónica (por ejemplo, esclerosis múltiple)?
5. ¿Alguna vez se han sentido discriminados y agredidos por tener EM/SFC? ¿De qué formas? ¿En qué contexto o lugares, por qué y quienes participaron en la agresión?
6. ¿Qué opinan respecto a mensajes motivacionales donde se enfatiza en la actitud positiva para derrotar la discapacidad que genera la enfermedad? ¿Por qué lo ven bien o mal?
7. ¿Qué opiniones tienen respecto a la atención gubernamental, médica y familiar que reciben las personas con esta enfermedad?
¿Cómo consideran qué debería ser la atención?

8. ¿Qué tratamientos o enfoques médicos les interesaría probar y cuales definitivamente no les parecen de ayuda? ¿Qué opinan de los enfoques médicos alternativos para EM/SFC?
9. ¿Cómo resumen su experiencia como pacientes con EM/SFC en los espacios hospitalarios o médicos?
10. ¿Cómo ha sido su experiencia en los grupos de pacientes con EM/SFC? ¿En qué aspectos es positivo y en cuales negativo pertenecer a estas comunidades?

11.5. Tabla con datos de pacientes informantes

Nombre	Edad	Sexo	País	Diagnóstico
Ana Patricia	47	femenino	Colombia	SFC, discopatía, pensionada por invalidez, con apoyo familiar. Se presenta como profesional de ciencias biológicas en consulta médica para legitimar su punto de vista.
Bibiana	52	femenino	Colombia	Biviana desarrolló SFC/FM poco tiempo después de la muerte de uno de sus hijos y sus síntomas comenzaron a reducirse como un problema de depresión y ansiedad ocasionado por el luto.
Edith	34	femenino	México	Diagnosticada con síndrome de Kabuki, CADASIL (Arteriopatía cerebral autosómica dominante con infartos subcorticales y leucoencefalopatía) y EM/SFC asociada.

Leyla	54	femenino	Colombia	Fue atacada en su trabajo y sufrió una concusión que la llevó a desarrollar EM/SFC y FM
María Socorro	57	femenino	Colombia	Se identifica con el síntoma fatiga crónica. Cuenta con pensión de invalidez, trabajó en el área técnica del sector salud, pero desarrolló fibromialgia gradualmente y una fuerte depresión secundaria.
Sebastián	29	masculino	Colombia	se encontraba trabajando como profesor en el momento en que aparecieron sus primeros síntomas de EM/SFC. Es autodiagnosticado.
Andri	23	femenino	Colombia	enfermó a los 16 años como consecuencia de la vacuna VPH en el 2013. Sufre de varias comorbilidades (fibromialgia, disautonomía, fatiga crónica, asma, neuritis óptica) que ha ido desarrollando con los años.
María Mónica	54	femenino	Colombia	Trabajaba como enfermera cuando desarrolló fibromialgia y fatiga crónica.

				Adicionalmente, sufre de osteoartritis, mielopatías que facilitan la legitimidad de sus síntomas en el consultorio médico
Yenny	42	femenino	Colombiana radicada en Chile	Trabajaba en el área de vigilancia y seguridad privada. Sufre EM/SFC y FM desde el nacimiento de su hijo. Activista.
Miguel Ángel	24	Masculino	Colombia	Abogado con diagnóstico de fibromialgia y depresión. Se presenta a esta entrevista sobre EM/SFC porque presenta síntomas de fatiga severa.
Miriam	40	femenino	Colombia	Ha sido diagnosticada con SFC secundaria al Síndrome Ehlers Danlos (tipo III), espondilitis anquilosante, Síndrome de Sjögren y tiroiditis de Hashimoto. Miriam considera que su SFC es secundario.
Natalia	23	Femenino	Chile	Diagnosticada de fibromialgia después de dos difíciles años que le siguieron a un accidente automovilístico, momento en que aparecieron

				numerosos síntomas y SFC.
Olga Lucia	55	femenino	Colombia	Sufre lupus eritematoso, poliartritis, artritis deformativa, diverticulitis, fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y otras comorbilidades.
Ana Beatriz	57	femenino	Argentina radicada en España	Médica argentina diagnosticada con EM/SFC y FM por una amiga colega.

11.6. Tabla con datos de terapeutas informantes

Nombre	Edad	Sexo	Especialidad
Verónica	35	femenino	Fisiatría
Jesser	25	masculino	Familiar
Eva	44	femenino	Familiar
Gonzalo	50	masculino	Interna
Natalia	37	femenino	Psicología transpersonal y psicósomática
Andrea	42	femenino	Fisiatría
Ana	36	femenino	Psiquiatría
Paula	30	femenino	Terapia holística
Laura	42	femenino	Familiar
Jose	52	Masculino	Biodescodificación

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
AFLICCIÓN, CORPORALIDAD Y VIOLENCIA: UNA CRÍTICA ANTROPOLÓGICA A LAS APROXIMACIONES
BIOPSIQUIÁTRICAS DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA
Jenny Paola Becerra Castro



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI