

# **Injusticia Epistémica en el contexto de la salud: cuestionando la exclusión del conocimiento situado\***

## **Epistemic Injustice in the health context: contesting the exclusion of situated knowledge**

Recibido: Septiembre 08 de 2020 - Evaluado: Octubre 21 de 2020 - Aceptado: Noviembre 28 de 2020

Jenny Paola Becerra Castro\*\*

### **Para citar este artículo / To cite this Article**

Becerra Castro, J. (2021). Injusticia epistémica en el contexto de la salud: cuestionando la exclusión del conocimiento situado. *Revista Academia & Derecho*, 12(22), X-X.

### **Resumen:**

Durante más de un siglo la medicina occidental ha optado por una relación médico-paciente en la que este último se concibe como un sujeto pasivo que escasamente participa en la comprensión e ideas explicativas de las alteraciones de salud que lo aquejan. En este artículo se presenta cómo la tradición de la ciencia y práctica clínica vertical puede violentar, invalidar y tergiversar la representación de pacientes, especialmente propensos al prejuicio y discriminación. Esta discusión da lugar a los fenómenos de injusticia y violencia epistémica y se profundiza a través de un caso específico: el modelo biomédico/psiquiátrico de la Encefalomielitis Miálgica y Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) mostrando qué consecuencias puede haber si la interpretación médica rechaza el testimonio que proviene del conocimiento situado del paciente. Finalmente, se explica la importancia y ventajas epistémicas del conocimiento situado para ofrecer una alternativa de cambio basada en la ciencia y medicina participativa que permita disminuir la injusticia epistémica en la práctica clínica, académica y gubernamental, a través de la inclusión del conocimiento encarnado y los saberes profanos.

**Palabras clave:** Injusticia epistémica – Encefalomielitis Miálgica – Ciencia Participativa – Conocimiento Situado – Biopoder – Violencia epistémica

---

\* Esta publicación es un artículo de reflexión realizado en el marco del desarrollo de la tesis doctoral de la autora, titulada: “Narrativas de Aflicción, Corporalidad y Violencia en el Modelo Biomédico/Psiquiátrico del Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomielitis Miálgica”. Directores de tesis: Ángel Martín Hernández y Martín Correa-Urquiza.

\*\* Antropóloga y Magíster en Antropología, línea de Antropología Biológica y Arqueología de la Universidad de los Andes. Doctoranda a tiempo completo del programa de Antropología Médica y Salud Global de la Universidad de Tarragona, Rovira I Virgili. Correo electrónico: poliroberty90@gmail.com. ORCID: 0000-0003-0929-0094

**Abstract:**

For more than a century, Western medicine has opted for a doctor-patient relationship in which the patient is conceived as a passive subject who barely participates in the understanding and explanatory ideas of the health disorders that afflict him. This article presents how the tradition of vertical science and clinical practice can violate, invalidate and distort the representation of patients, especially prone to prejudice and discrimination. This discussion gives rise to the phenomena of injustice and epistemic violence and is examined through a specific case: the biomedical / psychiatric model of Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) showing what consequences there may be if the medical interpretation it rejects the testimony that comes from the situated knowledge of the patient. Finally, the importance and epistemic advantages of situated knowledge are explained to offer an alternative for change based on science and participatory medicine that allows reducing epistemic injustice in clinical, academic and governmental practice, through the inclusion of embodied knowledge and profane knowledge.

**Keywords:** Epistemic injustice - Myalgic Encephalomyelitis - Participatory Science – Situated Knowledge – Biopower – Epistemic Violence

**Resumo:**

Há mais de um século, a medicina ocidental opta por uma relação médico-paciente em que o paciente é concebido como um sujeito passivo que mal participa da compreensão e das ideias explicativas dos distúrbios de saúde que o afligem. Este artigo apresenta como a tradição da ciência vertical e da prática clínica pode violar, invalidar e distorcer a representação dos pacientes, especialmente propensa ao preconceito e à discriminação. Essa discussão dá origem aos fenômenos de injustiça e violência epistêmica e é aprofundada por meio de um caso específico: o modelo biomédico / psiquiátrico da Encefalomielite Mialgica e Síndrome da Fadiga Crônica (EM / CFS) mostrando quais as consequências que pode haver caso a interpretação médica rejeite a testemunho que vem do conhecimento situado do paciente. Por fim, explicam-se a importância e as vantagens epistêmicas do conhecimento situado para oferecer uma alternativa de mudança baseada na ciência e na medicina participativa que permite reduzir a injustiça epistêmica na prática clínica, acadêmica e governamental, por meio da inclusão do conhecimento corporificado e do conhecimento profano.

**Palavras-chave:** Injustiça epistêmica - Encefalomielite mágica - Ciência participativa - Conhecimento situado – Biopoder - Violência epistêmica

**Résumé:**

Depuis plus d'un siècle, la médecine occidentale a opté pour une relation médecin-malade dans laquelle le patient est conçu comme un sujet passif qui participe à peine à la compréhension et aux idées explicatives des troubles de santé qui l'afflagent. Cet article présente comment la tradition de la science verticale et de la pratique clinique peut violer, invalider et déformer la représentation des patients, particulièrement sujets aux préjugés et à la discrimination. Cette discussion donne lieu aux phénomènes d'injustice et de violence épistémique et est approfondie à travers un cas particulier : le modèle biomédical/psychiatrique de l'Encéphalomyélite Myalgique et du Syndrome

de Fatigue Chronique (EM/SFC) montrant quelles conséquences il peut y avoir si l'interprétation médicale qu'il rejette témoignage qui vient du savoir situé du patient. Enfin, l'importance et les avantages épistémiques de la connaissance située sont expliqués pour offrir une alternative au changement basée sur la science et la médecine participative qui permet de réduire l'injustice épistémique dans la pratique clinique, universitaire et gouvernementale, grâce à l'inclusion de connaissances incarnées et de connaissances profanes.

**Mots-clés:** Injustice épistémique - Encéphalomyélite myalgique - Science participative - Connaissance située – Biopouvoir - Violence épistémique

**SUMARIO:** Introducción. - Problema de investigación. - Metodología. - Plan de redacción. - 1. Injusticia y Violencia Epistémica en Medicina: Cuando No Escuchar Daña. 2. Encefalomieltitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica: Manifestaciones de Injusticia y Violencia Epistémica. 3. Conocimiento Situado y Ciencia/Medicina Participativa: Herramientas Clínicas y de Justicia. 4. Resultados Generales. 5. Conclusiones. . Referencias.

## Introducción

En ciencia y medicina los saberes expertos funcionan como un monólogo entre autoridades donde las hipótesis, la teoría y la terapéutica se propone vertical y unidireccionalmente por el profesional experto (Martínez-Hernández, 2008, pág. 180). En esta relación, “el buen paciente” tiene un rol pasivo que es principalmente de obediencia, confianza plena y entusiasmo por el tratamiento; mientras tanto, se considera que el paciente difícil es el transgresor que no confía en el criterio de su médico, no se adhiere y, además, hace preguntas y relaciones aparentemente irrelevantes o problemáticas para el profesional (Campbell et al., 2015). Por supuesto, las lecturas de estos símbolos sociales repercuten en el trato que las personas reciben dentro de este rol. Así, aunque no hay una coerción explícita en el discurso y la práctica médica, se manifiesta un claro desequilibrio de poder, ya que confiar, obedecer y adherirse a las recomendaciones del profesional es lo que se considera correcto y racional sin importar las percepciones del paciente. Efectivamente, no son pocas las oportunidades en que seguir los criterios de los profesionales de la salud puede dar lugar a un tratamiento con resultados exitosos. Sin embargo, hay que recordar la falibilidad de cualquier sistema de conocimiento y que frecuentemente, la reinserción y el rol social del paciente en términos parsonianos puede no ser posible \*. Por lo demás, debe tenerse presente que no siempre es seguro tomar el rol de “buen paciente”.

---

\* Para Parson era fundamental controlar el lado motivacional de la enfermedad; es decir, el abusado término “ganancias secundarias”, que incluiría necesidades en situación de enfermedad como la exención, atención y cuidado, pero que temía fueron usados como escapes de la estresante vida moderna. Por consiguiente, el autor sugiere que el rol de enfermo no se debe obtener sin un precio o reciprocidad, pero este precio es un reproche capacitista que constantemente reclama la existencia del enfermo y la posibilidad de existir dentro de sus limitaciones. Entonces, la diferencia con el criminal que evade “ganarse la vida honestamente”, se difumina con la discapacidad. Aquí la presunción de inocencia sólo puede sostenerse, alega Parson, si la persona enferma demuestra “querer curarse” confiando y siguiendo obedientemente el consejo de los médicos. En este sentido, la relación médico-paciente se establece para permitir la conformidad que proporciona legitimidad dentro de la “desviación” que entendía Parson en la enfermedad (Varul, 2010).

Por ejemplo, cuando la persona tiene la sensación de estar en desacuerdo con el profesional si sus intereses y perspectivas están en conflicto, si sus preocupaciones se rechazan o se ignoran, o cuando se presentan retóricas de silenciamiento que conducen a la insatisfacción y atención clínica deficiente. En general, el rol tradicional del paciente pasivo no es una apuesta segura cuando el reportaje cuidadoso y articulado de las experiencias corporales no es suficiente para garantizar la credibilidad porque las decisiones relacionadas a la salud impactan íntimamente con cuerpo y la experiencia personal (Kidd & Carel, 2018).

Por otra parte, las teorizaciones y clasificaciones que generan y reproducen estatus epistémicos con consecuencias biopolíticas significativas en los estados corporales son una realidad de la ciencia médica que se manifiesta detrás de términos como *disease* e *illness*. Estos conceptos reflejan la división de la objetividad/racionalidad del médico frente a la subjetividad/irracionalidad del paciente, donde la validación profesional es la que legitima los síntomas pasándola del terreno de lo subjetivo/*illness* al terreno naturalista de lo objetivo/*disease* (Hofmann, 2002). Precisamente, esta distinción fundamentada en las técnicas científicas de observación objetiva que iniciaron en la ilustración y se posicionaron en el siglo XIX, disminuyó drásticamente la importancia de la interpretación del paciente sobre su cuerpo, convirtiendo la enfermedad y su anatomía en algo más importante que la persona que la sufría (Lupton, 2003, pág. 84). Desde entonces, cuando la queja del individuo permanece en el terreno de la subjetividad; es decir, sin encontrar evidencias objetivas, el estatus social de sus síntomas no trasciende a *disease* (Album & Westin, 2008). Por supuesto, lo anterior ratifica una clara posición de poder donde la legitimidad social y la manera en que se abordarán los síntomas y derechos del paciente dependerán por completo de la mirada médica y no de su experiencia.

## **Problema de investigación**

Sin embargo, es relevante aclarar que este fenómeno social no se debe reducir a una gestión del poder desde la subordinación y coerción cívica de las estructuras involucradas en la salud. La razón es que el biopoder también se ejerce foucaultianamente desde abajo, sutilmente a través de las disciplinas del cuerpo (Alen, 2017) y de la asimilación de las prácticas que Byung-Chul Han llama “positivas” al estar activamente inmersas en el control y la violencia (Han, 2016). Aunque el panorama es complejo, en esta ocasión se hará énfasis en los aspectos estructurales de poder, específicamente de la cultura médica, para responder ¿Cómo conducen estas prácticas unidireccionales al silenciamiento de los enfermos? En esta arena, se parte de reconocer e identificar, en el contexto que se ha presentado, el predominio de una relación médico-paciente vertical y unidireccional donde es relevante discutir otras preguntas implícitas como ¿Qué pasa cuando la experiencia encarnada del paciente no concuerda con la explicación o tratamiento médico? y por consiguiente, ¿Qué consecuencias puede haber en estos casos si la interpretación médica rechaza el testimonio que proviene del conocimiento situado del paciente? Finalmente, considerando acciones que contribuyen a la solución para no dejar esta reflexión como una denuncia, ¿Cómo puede ayudar a resolver este conflicto la medicina y la ciencia participativa?

## **Metodología**

El presente artículo es resultado de una investigación cualitativa, descriptiva, analítica y comprensiva. Para la búsqueda de la información se empleó un sistema categorial a partir de la

consulta de las principales categorías teóricas de la investigación, dentro de las que se destacan la injusticia epistémica, la injusticia testimonial, la experiencia situada, la violencia epistémica y la ciencia participativa, ello, teniendo además como constante de búsqueda el término encefalomieliaitis miálgica. Para el análisis de la información se emplearon técnicas hermenéuticas basadas en el paradigma hermenéutico crítico y comprensivo, con el propósito de realizar una valoración holística que comprendiera el problema estudiado reconociendo elementos tradicionalmente olvidados en los procesos de investigación científica y que, por su naturaleza, contribuyen al desconocimiento e invisibilización de la experiencia situada de los pacientes.

### **Esquema de resolución del problema de investigación:**

A continuación, para responder las anteriores preguntas se explica cómo la injusticia epistémica surge en el contexto médico, y se ilustra su manifestación y su impacto con el caso de la Encefalomieliaitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC); una enfermedad que presenta diferencias sustanciales entre la versión de los pacientes y la de algunos gremios médicos y científicos. En último lugar, se resalta la importancia de aplicar una verdadera ciencia y medicina participativa que conduzca a la justicia epistémica incluyendo el conocimiento situado y, por lo tanto, reconoce a los pacientes sus privilegios como conocedores. Es importante resaltar que esta enfermedad es solo un ejemplo de numerosas patologías en la misma situación; por ejemplo, fibromialgia, disautonomía, sensibilidad química múltiple, síndrome Ehlers Danlos tipo III, COVID-19 persistente, enfermedad de Lyme post-tratamiento y otros problemas de salud que no se presentan en forma de síndrome, como tinnitus, vértigo crónico, dolor crónico, disnea crónica, entre otras variantes aisladas e idiopáticas. En adición, hay que mencionar que las personas con enfermedades raras, frecuentemente genéticas, suelen pasar por procesos extremadamente largos de diagnóstico en los que se enfrentarán a los mismos problemas de las minorías y al escepticismo de numerosos profesionales debido a los mismos estigmas de la subjetividad o *Illness*. Esta situación continuaría presente hasta que la enfermedad muestre daños irrefutables debido a que muchas veces, no es suficiente un diagnóstico cuando la enfermedad, de manifestaciones principalmente clínicas, no puede o no sabe ser “observada” por los profesionales médicos.

### **Plan de Redacción:**

#### **1. Injusticia y Violencia Epistémica en Medicina: Cuando No Escuchar Daña**

En 1988 Spivak identificó la "Violencia Epistémica" en un contexto postcolonial y la describió como un fenómeno que impide que los subalternos formulen conocimiento sobre sus intereses y hablen por sí mismos (Spivak, 2009). Más tarde, en 2007, Miranda Fricker definió la “Injusticia Epistémica” como la anulación de la capacidad de un sujeto para transmitir conocimiento y dar sentido a las experiencias sociales (Fricker, 2017). Desde entonces, el concepto ha sido elaborado y complementado por distintos académicos. Por ende, la capacidad de ser tratado con igualdad como conocedor ha empezado a ser reconocida como un aspecto importante de la justicia, dado que las estructuras, instituciones y prácticas comunicativas tienen el potencial de reproducir y exacerbar las desigualdades e injusticias socioeconómicas existentes (Byskov, 2020).

Fricker ha propuesto dos formas de injusticia epistémica: la injusticia testimonial y la injusticia hermenéutica. La primera se produce cuando se atribuye menos credibilidad a una declaración

basándose en prejuicios sobre el hablante debido a su género, origen social, etnia, raza, orientación sexual, tono de voz, acento, capacidad física o cognitiva, etc. En este caso el oyente anticipa sesgadamente que lo que dice el hablante es dudoso, irrelevante, falso o descartable, y esto se debe a ideas preconcebidas sobre el hablante. Por otra parte, la injusticia testimonial puede conducir a la injusticia hermenéutica debido a que no escuchar genera exclusión de otros puntos de vista y afecta estructuralmente el acervo colectivo de conocimiento (Fricker, 2017). Este fenómeno ocasiona que las experiencias de los individuos estén subrepresentadas, dificultando que tengan herramientas para dar sentido a sus experiencias. Es decir, la misma carencia conceptual dificulta la comunicación de lo vivido por los grupos marginados. Mientras tanto, quienes se encuentran en posiciones privilegiadas o de autoridad científica, tienen la posibilidad de estructurar los conocimientos sociales colectivos (Byskov, 2020) y al mismo tiempo tienen el poder de rechazar la experiencia los otros (Ho, 2011).

Carel y Kidd han argumentado que este tipo de injusticia y violencia médica surge precisamente de las asimetrías epistémicas y relaciones asimétricas gestadas a nivel estructural, ya que privilegian el conocimiento derivado del entrenamiento médico y los métodos científicos (Carel & Kidd, 2017). Esta dinámica de imponer poder sobre el cuerpo de manera directa y a través de la comunicación ha sido naturalizada en la sociedad facilitando que se expanda y que pase inadvertida. Así, aunque hay pacientes y profesionales de salud que gozan de una relación en la que compartir decisiones es negociado, ya que menos frecuentemente el profesional cede a una reconstrucción explicativa, e incluso cuando el paciente cede en un acto de verdadera confianza experimentada con beneficios, existen numerosos encuentros donde la dinámica autoritaria es difícil y dañina. Entre estos casos se encuentran las personas con diagnósticos psiquiátricos, quienes son todavía más vulnerables al paternalismo y la injusticia epistémica, ya que reciben menos credibilidad sobre situaciones reales debido al estereotipo de la “locura” y a la idea de que carecen de voluntad; además de otras falencias morales (Scruton, 2017). Adicionalmente, las personas con las enfermedades que Dumit llama “enfermedades inciertas y emergentes con las que hay que luchar para conseguir” sufren una relación tensa con el personal médico, demandan, pierden y sufren el abandono porque entre otras cosas, las aseguradoras, la industria y los estados tienen interés en desestimar afirmaciones de enfermedad donde las personas puedan aprovecharse, estafar y sacar provecho económico. La solución parece entonces, simplemente considerar que se puede tratar de simuladores y descartar todos los casos que no puedan verificarse objetivamente sin considerar el abandono y el daño que puede producir dicha medida en personas verdaderamente enfermas (Dumit, 2006).

De la misma forma, en el contexto científico de materias médicas, la manera en que ocurre la injusticia epistémica es similar a la práctica clínica. Se inmiscuyen ideas preconcebidas, como que los pacientes no tienen la capacidad de discutir y deliberar, que se encuentran particularmente sesgados y emocionales, que no hacen preguntas pertinentes o que no ofrecen contraejemplos y propuestas relevantes; por lo tanto, se termina generando injusticia participativa. Las causas de sus enfermedades, tratamientos y temas administrativos son aspectos que ciertamente despiertan un interés profundo y justificado en los aspectos políticos y médicos de las personas. Por consiguiente, esta forma de injusticia epistémica daña y excluye comunidades enteras, a pesar de tener intereses tan personales y válidos, que resulta inconcebible la supresión de sus opiniones (Carel & Kidd, 2017). De hecho, esta situación ocasionó que en 2011-2012 en Reino Unido se creará una campaña activista llamada (en español) *“No tomes decisiones sobre mí sin mí”*. Con este proyecto los

pacientes exigieron recibir información precisa y accesible para poder tomar decisiones informadas y compartidas sobre sus tratamientos y la necesidad de un cambio en la cultura médica-científica y gubernamental que permita la participación rutinaria del paciente en el sistema nacional de salud (Coulter & Collins, 2011). Por consiguiente, así como las decisiones médicas compartidas en la práctica clínica contribuyen con la justicia epistémica, la investigación cooperativa como agente epistémico tampoco debería verse obstaculizada (Grasswick, 2017). Más adelante se detallará cómo el paciente o participante laico en la producción de conocimiento tiene un privilegio epistémico que complementa los del científico y el médico.

Ahora, es importante matizar los conceptos y aclarar que no todos los casos de desventaja epistémica pueden ser entendidos como injusticias. Cuando la desventaja no es injusticia las razones no son legítimas. De la misma forma se debe contemplar que la injusticia epistémica no es un sinónimo de violencia epistémica, sino que esta última puede llegar a ser la consecuencia. Byskov argumenta que para que sea injusto desconocer un testimonio es necesario que se presente: 1) una condición de desventaja y desigualdad; 2) una condición de prejuicio que termine en la descalificación de su capacidad de conocedor; 3) una condición de interesado por parte del orador, es decir que las decisiones de las que es excluido lo afecten directamente; 4) una condición epistémica, lo que significa que debe poseer un conocimiento relevante para la decisión de la que se le excluye y 5) debe ser vulnerable y sufrir al mismo tiempo otras injusticias sociales a causa de los prejuicios relacionados al rechazo de su testimonio (Byskov, 2020). Teniendo en cuenta este marco propuesto por Byskov ahora es relevante definir qué puede convertir la injusticia epistémica en violencia epistémica.

Sue ha propuesto una taxonomía de microagresiones alineadas con el acto del agresor: los microinsultos, microasaltos y microinvalidaciones alimentados por los prejuicios. Su taxonomía se basa en delinear el tipo de acto del agresor y aunque son un buen comienzo para identificar y prevenir en la práctica, esta clasificación pasaría por alto microagresiones más sutiles y la multiplicidad o el impacto de sus consecuencias (Sue, 2010). Paralelamente, Barret Emerick ha propuesto un modelo de violencia basado en los resultados de la acción; es decir, una fenomenología de la violencia que considera el punto de vista de la víctima y no las intenciones de quien provoca el daño. Similarmente, Freeman y Stewart abogan por una clasificación de las microagresiones médicas basada en los daños a las víctimas y en estas categorías incluyen los daños epistémicos, emocionales y de auto-identidad, los cuales ocurren como indignidades verbales, conductuales y ambientales breves y comunes de forma intencional o no (Freeman & Stewart, 2018). De hecho, Emerick expone que puede haber injusticia epistémica sin prejuicios de identidad, pero aun así, cuando esta conduce al silenciamiento sostenido a lo largo del tiempo, aumenta el riesgo de desencadenar una violación a la integridad (Emerick, 2019). En relación con lo anterior, es importante traer a colación la teoría de la violencia de Galtung porque permite diferenciar la noción de violencia frente a la injusticia, y la manera en que se manifiesta estructuralmente.

Por una parte, la violencia estructural se ve respaldada por la esfera simbólica de la violencia cultural que puede presentarse en forma de religión, ciencia, ideología, cosmología, entre otros componentes que legitiman las agresiones dentro de la sociedad (Galtung, 2016). En este contexto, la injusticia y la violencia epistémica médica se legitima dentro de sus componentes culturales de tipo científico, teórico y aplicado, siendo capaz de retroalimentar el estigma y reproducir la

violencia estructural a través de imágenes de control que poseen gran autoridad y pocos cuestionamientos. Teo aclara que cuando las interpretaciones teóricas sobre los resultados empíricos representan implícita o explícitamente al “otro” como inferior o problemático, el profesional incurre en una injusticia epistémica que si daña tiene como consecuencia la violencia (Teo, 2011). Dicha violencia hace referencia no solo a la destrucción y a la fuerza, sino al clima de desconfianza y temor, a la escases y alienación interiorizada que citaba Sartre. Entonces, llamarlo violencia es la urgencia moral e ideológica de remodelar los efectos del acto de la injusticia, a la luz de rechazar lo que es, una resistencia que llama al cambio visibilizando lo que no se está entrenado a ver (Staudigl, 2013, pág. 37). De este modo, se debe permanecer atento a que ciertos modelos de objetividad y de interpretación cualitativa de datos normalizan déficits epistémicos que sirven para justificar prácticas subordinantes en condiciones de opresión “civilizada”. De esta forma, se generan daños a la integridad a distintos niveles como: supervivencia, bienestar, identidad y libertad, y en todo caso, estas violencias siempre generan la privación de los derechos fundamentales, disminuyendo el nivel de satisfacción real de necesidades básicas por debajo de lo posible (Galtung, 2016).

Aunque el impacto negativo de estas teorías y políticas sanitarias testimonialmente anuladoras se manifiestan en la experiencia de atención directa con los profesionales de salud (Gilje et al., 2008; McManimen et al., 2019) es importante reconocer que, a pesar de que la distribución de poder es mayor para el medico en el consultorio, hay ciertas circunstancias que el profesional de salud no puede controlar solamente con virtud y humildad epistémica, aunque el compromiso individual es definitivamente necesario (Ho, 2011; Sherman, 2016). Un ejemplo, de esto es que los cortos tiempos de consulta hacen parte de un sistema de salud masivo y gerencialista que el médico no puede controlar. Por otra parte, debido a que los estereotipos negativos y el estigma tienen una raíz estructural, se manifiestan en otros escenarios donde participan los miembros de la sociedad en general. Incluso los mismos pacientes víctimas de injusticia hermenéutica pueden introyectar ideas violentas y someterse a sí mismos y a otros pacientes al exceso de positividad, disciplinamiento, sobrecapacidad y compulsiones de sobre-rendimiento que repudian la discapacidad, promueven la ocultación y el deseo de “pasar” como “ganadores en la batalla contra la enfermedad”, modelos de inspiración y superación a los que no pueden aspirar los más discapacitados (Han, 2016; Hay, 2010). De esta forma, el poder se extiende por todo el cuerpo social y es algo que existe a través de su ejercicio. Con esto en mente, debe contemplarse que los problemas estructurales requieren intervenciones estructurales para que la medicina participativa y epistémicamente justa sea posible.

Así las cosas, aunque el daño puede producirse por sesgos explícitos, intencionalidad o conocimiento de las consecuencias, la injusticia y la violencia médica ocurre frecuentemente sin que haya una intención de dañar. Dicha situación la hace más difícil de controlar, identificar y reconocer desde el punto de vista de quien ejerce el poder e incluso desde la víctima. Como se ha mencionado, la violencia y la injusticia opera de formas sutiles a través de los sesgos cognitivos implícitos o vicios epistémicos de los agentes que permiten filtrar prejuicios, muchas veces por un exceso de confianza epistémica. También puede suceder que el agente opta por creer lo más sencillo y conveniente –una mala aplicación del principio de parsimonia- y que cultive acciones conservadoras dentro del *statu quo* (Battaly, 2017). Otras formas de participar en la injusticia y violencia epistémica son la sujeción, presión y asimilación de prácticas sociales que establecen la exclusión; los tratos injustos, garantizados socialmente como estándares de buenas prácticas, y la

vigilancia del cumplimiento de políticas injustas, que parecerían tener razones de peso para existir (Goldberg, 2017). De modo que, aunque muchos profesionales de la salud manifiestan que les gustaría dedicar más tiempo para escuchar los testimonios de los pacientes, las jerarquías del sistema sanitario, las presiones de tiempo, los recursos y procesos organizativos basados el rendimiento ocasionan que sean injustos y violentos epistémicamente (Carel & Kidd, 2014).

Por último, hay que mencionar que las estructuras de poder de los sistemas de salud terminan afectando la confianza epistémica y las capacidades de las personas enfermas. No obstante, la injusticia epistémica en medicina se presenta en espacios donde la confianza es fundamental para la relación terapéutica y la supervivencia del paciente. Por un lado, se ha empezado a ver que el poder dado de la autoridad médica y científica no garantiza la confianza del paciente; aunque por supuesto, la necesidad de confiar es necesaria en ambas direcciones. El paciente debe poder creer en la competencia y buena voluntad de su médico y el médico debe poder escuchar y creer el testimonio del paciente. Así, la confianza brindada señala la seguridad de que aunque concedamos a la persona un poder facultativo para perjudicarnos, ella no abusará de ese poder y no nos defraudará (Ho, 2011). La situación no siempre es positiva. Se reporta que los pacientes con EM/SFC acuden a los consultorios con una disposición genuina de confianza y optimismo y aunque todos aspiran a la recuperación, lo que les hace perder esta confianza no es que el médico no logre curarlos, sino la falta de empatía y humildad epistémica que anula sus experiencias y que los culpa de no lograr resolver sus síntomas (McManimen et al., 2019). Por otra parte, la confianza del médico en el paciente no debe ponerse en juego por ideas preconcebidas que retratan a los pacientes negativamente, a menos que él o ella tenga muy buenas razones y evidencias para dudar. Desde luego, la ausencia de exámenes positivos, los estereotipos culturales y los perfiles psicológicos no constituyen evidencias; así que no justifican el recelo anticipado (Carel & Kidd, 2017; Crichton et al., 2017).

En suma, en la asimétrica relación entre médico-paciente el paciente es particularmente vulnerable porque las apreciaciones del médico son cruciales para determinar la manera en que el paciente experimenta la enfermedad. Los y las pacientes son vulnerables y frágiles de diversas maneras, física, emocional y socialmente, como resultado de su condición y las mismas dificultades adaptativas que sufren los enfermos en un mundo social poco cooperativo y compasivo (Carel & Kidd, 2017). Además, dentro de los contextos clínicos la mayoría de personas ocupan una posición subordinada como resultado de dichas vulnerabilidades a corto o largo plazo, la manipulación corporal inesperada o anunciada (Shapiro, 2018), la falta de poder institucional y autoridad reconocida en medicina, incluso cuando la persona es dominante en otro contexto (Freeman & Stewart, 2018). Además, debido a que el clima de desconfianza aflora cuando las instituciones y prácticas de salud privilegian algunos tipos de evidencia y formas de conocimiento, esta situación es particularmente notoria cuando la patología es lo suficientemente compleja y difícil de discernir desde la mirada médica. Cuando los síntomas y la historia clínica de la persona no encajan con lo esperado en el sistema médico y cuando la versión subjetiva del paciente no es comprobable por un tercer experto, se cae fácilmente en el cinismo y el abuso de poder. En este orden de ideas, para demostrar esta situación se presenta en detalle el caso de EM/SFC y se propone como solución cultivar la justicia epistémica a través de estrategias de medicina y ciencia participativa que impacte a nivel del agente y la estructura.

## **2. Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica: Manifestaciones de Injusticia y Violencia Epistémica**

No es poco frecuente encontrar en la literatura que los autores se refieren a EM/SFC como una enfermedad invisible, controvertida o como una condición. Sin embargo, emplear estos adjetivos dificulta modificar las ideas de escepticismo y aclarar que no son cualidades intrínsecas. De hecho, es el resultado de que hay sujetos y estructuras que la invisibilizan, la controvieren y ponen en duda su estatus de patología que requiere medicalización y tratamiento. Investigadores de la enfermedad, como el neurocientífico Michael Van Elzakker, han enfatizado que en realidad EM/SFC actualmente no es científicamente más misteriosa que otras enfermedades aceptadas (VanElzakker, 2017). Miles de publicaciones biomédicas señalan la existencia de anomalías que hacen parte de un rompecabezas complejo que cada año empieza a cobrar mayor sentido (ver: Lidbury & Fisher, 2020). En efecto, frecuentemente ocurre en medicina que no se tiene una comprensión clara del porqué funciona un tratamiento o los mecanismos patológicos de una enfermedad (Johnson, 2015). Además, paradójicamente el mito de que EM/SFC es particularmente misteriosa e invisible produce desinterés en los investigadores y, por consiguiente, reduce las posibilidades de obtener fuentes de financiación y actualización en el personal sanitario. Entonces, resulta más adecuado y comprometido con los pacientes definir EM/SFC como una grave enfermedad crónica, neuroinmune de afectación multisistémica, estigmatizada, socialmente invisibilizada y sin tratamientos (Lidbury & Fisher, 2020).

Si bien la dinámica científica no necesariamente produce decisiones unánimes y se alimenta de los debates y las distintas posiciones planteadas, en EM/SFC se identifican dos posiciones tensas: la correspondiente al modelo psicodinámico/cognitivo-conductual o autoproclamado “Modelo Biopsicosocial”, que en realidad es un eufemismo para la versión que ofrece psiquiatría biomédica (Surawy et al., 1995; Vercoulen et al., 1998; Wessely, 1997) y la facción compuesta de manera diversa por neurocientíficos, genetistas, biólogos moleculares, entre otros investigadores de las ciencias naturales que han tenido en cuenta las preocupaciones de las personas con EM/SFC, y quienes alegan que los pacientes tienen razones válidas para asegurar que su cuerpo está enfermo, ya que es una patología orgánica de diagnóstico clínico (Lidbury & Fisher, 2020; Naviaux, 2019; Nelson et al., 2019). Por otra parte, la facción psiquiátrica ha apelado que no hay suficientes evidencias materiales para afirmar que se trata de una enfermedad, “*disease*”, por lo que considera confiable concluir que los mecanismos de disfunción son psicodinámicos o cognitivos-conductuales.

Cabe mencionar que O’leary manifiesta que el modelo biomédico psiquiátrico es en realidad un holismo reductivo que busca difuminar o reducir la explicación metafísica de mente/cuerpo a un solo elemento, ocasionando lo que la autora llama “la tesis de la vaguedad” en la práctica médica. Sin embargo, aunque el concepto del holismo está ampliamente difundido como el enfoque más humanista de la salud en el imaginario colectivo, lo que ha ocurrido es que los aspectos psicosociales, tales como las narrativas y testimonios de los pacientes han empezado a analizarse como signos cuya interpretación corresponde a la autoridad médica psiquiátrica. Por lo tanto, la abstracción anatómica y bioquímica del cuerpo, ya no es el único elemento que se deja por fuera de la comprensión del individuo, sino que la interpretación de su experiencia también se le presenta fuera de su alcance (O’Leary, 2020). Entonces, ¿realmente puede afirmarse que el modelo biomédico psiquiátrico, o autoproclamado Modelo Biopsicosocial, de Engel ha sido una solución

para la deshumanización del paciente? Teniendo en cuenta que contribuye a la injusticia y violencia epistémica puede concluirse que lejos de ser más humanista, aumenta la opresión y la dominación sobre los cuerpos y sus conductas\*.

La confusión conceptual que habita en esta “tesis de la vaguedad” conduce a que el enfoque biomédico psiquiátrico se equipare reductivamente con la medicina psicosomática, que termina tratando los síntomas corporales sin biomarcadores como “*Illness*” o como trastornos de la percepción subjetiva (Sharpe & Greco, 2019). Lo anterior expone a los pacientes a graves omisiones médicas, a pesar de sus peticiones de ayuda. Por consiguiente, la filósofa expone que es más segura una aproximación médica práctica desde el dualismo naturalista; por consiguiente, no reduccionista. Además, resalta que este debe incluir el valor de la experiencia de los pacientes, lo que tendría la consecuencia de promover la justicia epistémica. El hecho de incluir y reconocer la experiencia del paciente explica por qué las personas con EM/SFC se inclinan a trabajar de la mano con investigadores que se preocupan por abordar sus síntomas de la manera en que ellos los viven y los entienden. Sin embargo, O’Leary reconoce que desterrar estas ideas no es una tarea fácil porque hay intereses de mayor escala de por medio, por ejemplo de tipo gremial (O’Leary, 2020).

En este contexto, la posición psiquiátrica ha debatido apasionadamente desde hace décadas que la ausencia de hallazgos físicos es evidencia de carencia de enfermedad física; por lo que este argumento de la subjetividad se empleó para descalificar la EM/SFC como una Mialgia Nerviosa o un fenómeno psicosocial de histeria masiva (McEvedy & Beard, 1970). Posteriormente, desde los años ochenta se desarrollaron hipótesis donde el paciente con EM/SFC empezó a ser retratado como neurótico, perfeccionista e incapaz de hacer frente (Deary et al., 2007). Este modelo ha retomado ideas del concepto de “*indefensión aprendida*” de Seligman y establece que la terapia cognitiva comportamental es fundamental para reversar creencias disfuncionales. Se afirma que la creencia catastrófica de tener una enfermedad orgánica conduce a la evitación de actividad y perpetúa un ciclo de desacondicionamiento y síntomas (Surawy et al., 1995; Vercoulen et al., 1998). Asimismo, se especula que este proceso de tipo cognitivo-conductual es gatillado por un descanso excesivo ocasionado por una infección, ya que muchos pacientes reportan no haberse recuperado de un episodio infeccioso (Moss-Morris et al., 2011). Adicionalmente, se ha publicado que las recompensas del papel de enfermo como mayor atención y prestaciones sociales son motivaciones para no querer recuperarse (Deary et al., 2007; Wessely, 1997). Dichas ganancias secundarias no tendrían que presentarse de manera consciente en la persona, por lo que el concepto de SFC aquí es extremadamente difuso con el de trastorno facticio.

Infortunadamente, especulaciones como las anteriores exponen a las personas con EM/SFC a ser juzgadas como derrotistas e incluso, como simuladoras. Debe contemplarse que varias ideas culturales entran en juego en estas narrativas, ya que no es una coincidencia que se rechacen cuerpos que no se reincorporan a la sociedad como lo reclamaba Parson (Varul, 2010). Son cuerpos socialmente indeseables porque no van en consonancia con los valores de responsabilización y productividad (Baken et al., 2018). Por lo tanto, se acrecienta la desconfianza que pareciera estar

---

\* Cuando un paciente con una enfermedad compleja de diagnóstico clínico busca ayuda para síntomas que por su experiencia sitúa en su cuerpo, puede aparecer una práctica reprobable, tautológica y violenta en el proceso de diagnóstico. Entre más insista el paciente que es su cuerpo el que está enfermo, más fácilmente se afirmará que es su mente la que está afectada (ver: Deary et al., 2007; S. Wessely, 1997).

justificada con la ausencia de signos objetivos para el profesional sanitario, quien dentro de sus roles redistribuye los recursos del estado y de las organizaciones de salud. Entretanto, investigadores han demostrado que la medicina ha participado en perpetuar los estereotipos perjudiciales de EM/SFC al afirmar que la categoría diagnóstica es dudosa y al definir a los pacientes como "faltos de fortaleza" y con "bajo umbral de síntomas" (Raine et al., 2004). En adición, los pacientes reclaman que estas representaciones aumentan la poca credibilidad, les quita la posibilidad de recibir atención médica y apoyo social, y aumenta las agresiones que reciben (Asbring & Närvänen, 2002). Este fenómeno es precisamente lo que Teo identifica como violencia epistemológica, entendida como una práctica que se ejecuta en artículos empíricos y libros en este caso, de psiquiatría (Teo, 2011).

Ahora bien, los daños ocasionados a las personas con EM/SFC son graves y están bien documentados. Geraghty y colegas han afirmado que este modelo opta por una narrativa irresponsable que no entrega evidencias de sus afirmaciones, mientras que retroalimenta el estigma y su consecuente injusticia testimonial (Blease et al., 2017; K. Geraghty & Adeniji, 2019). Se ha señalado que además de la amenaza del estigma, el rechazo social y el abandono médico, la deslegitimación del cuerpo-*yo* y la experiencia de enfermedad que tienen los individuos no es congruente con el modelo biomédico de la psiquiatría. Por consiguiente, esta disonancia compromete la identidad del individuo llevándolo a un sufrimiento evitable y a desaparecer en múltiples contextos sociales (Masana, 2011). De hecho, varios estudios fenomenológicos han resaltado los múltiples daños que se generan por la disonancia de la experiencia y por el escepticismo recibido que va de la mano con reducciones físicas y sociales significativas, falta de control, sensaciones de extrañeza y la dificultad para adaptarse al entorno debido a la ausencia de herramientas y cooperación social. En este escenario sombrío las personas comienzan a vivir desde la otredad (Asbring & Närvänen, 2002; Dickson et al., 2007, 2008; McManimen et al., 2019).

Por otra parte, el problema de no medicalizar lo que necesita ser medicalizado yace en que, para las personas con síntomas discapacitantes las consecuencias de una medicalización incompleta pueden ser tan graves como la patologización de un rasgo diverso o como la asignación de una categoría perjudicial (Broom & Woodward, 1996). Efectivamente, existe una categoría perjudicial que comienza a perseguirlos: "paciente con síntomas sin explicación médica", la categoría tácita de la ausencia diagnóstica que lleva la carga de la sospecha y la ignominia del simulador (Jutel, 2010). El resultado es estigmatizar estas personas con ideas de que son mentirosos patológicos, que tienen ganancias secundarias y distorsión de la percepción. Además, se les margina y se les deja sin diagnóstico adecuado para facilitarles la ruta de tratamiento, construcción de redes de apoyo, socialización con personas que comparten experiencias similares y acceso a recursos para abordar la experiencia (Gosselin 2019).

Geraghty y Blease han explorado las áreas potenciales en que se puede manifestar el daño iatrogénico de la imposición del modelo biomédico psiquiátrico en los pacientes con EM/SFC, el cual se ha presentado como un ejemplo distintivo de la esfera cultural científica que sustenta la violencia epistémica al silenciar el testimonio de las personas en su rol de pacientes. Por una parte, los autores argumentan que genera dificultades en conseguir un diagnóstico aceptable y acertado; genera dificultad en la aceptación del rol de enfermo, su consecuente cuidado médico y apoyo social; genera altos niveles de insatisfacción con la atención médica recibida debido a que frecuentemente se generan daños por tratamientos inadecuados o desactualizados para esta

patología, como la terapia cognitiva comportamental y el ejercicio graduado. Los autores también mencionan que otro daño de esta versión de modelo biomédico de la psiquiatría, es precisamente el desafío de la narrativa y experiencia del paciente; así como el consecuente daño psicológico en forma de estrés colectivo e individual (K. J. Geraghty & Bleas, 2018). Similarmente, McManimen y colegas han concluido que las personas con EM/SFC se enfrentan a interacciones médicas despectivas como las citadas previamente, en las que se atribuye su enfermedad a causas inapropiadas como depresión, pereza o falta de motivación, ansiedad, conversión de traumas en síntomas somáticos, mentiras y simulación. Una consecuencia de esto es la prescripción de tratamientos perjudiciales como los reportados por Geraghty y Bleas. Además, lo anterior se relacionó con la incredulidad absoluta, sesgos de género, insensibilidad a las necesidades físicas, desconocimiento de sus testimonios y rechazo a seguir investigando clínicamente al paciente (McManimen et al., 2019).

Como consecuencia, los pacientes reclaman en distintas partes del mundo que es inaplazable expandir la inversión en investigación, obtener una respuesta eficaz del gobierno para solucionar esta crisis de salud pública, aumentar la calidad de la accesibilidad de la atención clínica y apoyo al paciente; así como sensibilizar y mejorar la comprensión de EM/SFC a través de la educación. Igualmente, organizaciones como MEAction se proponen construir un movimiento global para luchar por el acceso a una atención compasiva y eficaz (MEAction.net, s. f.; O'Leary, 2019b; Solvecfs.org, s. f.). En adición, este tipo de organizaciones, conformadas por pacientes con EM/SFC y sus familiares, colaboran y financian investigaciones que conduzcan a una pronta cura o tratamiento eficaz. A la vez estas organizaciones y sus comunidades promueven la visibilización a través de diversas tácticas de comunicación que buscan reparar los espacios de silenciamiento médico. Negocian el poder y luchan contra la unilateralidad de la generación de discursos científicos financiando investigación, educándose sobre las complejidades de la biomedicina y cuestionando las representaciones con las que no se identifican (Karfakis, 2018). En este sentido es válido afirmar que en algunas partes del mundo las personas con EM/SFC han empezado a vencer la injusticia hermenéutica a través de la educación del paciente y las redes de apoyo para dar sentido a los vejámenes vividos como pacientes. Precisamente, Foucault reconoció que el poder implica<sup>\*</sup> resistencia, pero no se debe perder de vista que la resistencia es una lucha que no es fácil porque implica superar las barreras de subordinación e injusticia epistémica (Lian & Robson, 2017).

Lamentablemente, debido a sus manifestaciones de inconformidad, los pacientes con EM/SFC han sido llamados desaplicados y alborotadores por los medios de comunicación y por autores del modelo explicativo que rechazan (Anthony, 2019; Kelland, 2019). Se recibe con gran sorpresa que grupos de pacientes se aventuren a desafiar premisas con autoridad científica, luego sus reclamos se descalifican alegando que son antipsiquiatría, estigmatizadores de las enfermedades mentales y que la presión que ejercen revela que no están verdaderamente enfermos, sino que definitivamente sufren de dichos trastornos somatomorfos e hipocondria. Paralelamente, Bleas y Geraghty mencionan que la marginación y exclusión de las voces de los pacientes por parte de las autoridades médicas proporciona una mejor explicación para las expresiones de frustración entre

\* Debe señalarse que los exponentes de las hipótesis psicodinámicas y del enfoque cognitivo/conductual de EM/SFC que hacen parte ser acervo teórico del modelo biomédico psiquiátrico, han sido señalados de ignorar sistemáticamente las evidencias biomédicas que soportan mecanismos patológicos. Paralelamente, numerosas publicaciones siguen aumentando las evidencias en relación a estos desajustes fisiológicos (Lidbury & Fisher, 2020; O'Leary, 2019b).

los pacientes con EM/SFC (Blease & Geraghty, 2018). De hecho, llamar militantes a los pacientes que reclaman ser escuchados y hacerlo desde la autoridad médica y periodística, es una microagresión y práctica de silenciamiento que Bailey llama control y vigilancia de tono. En lugar de escuchar se pide contener las emociones y tonos incómodos con la advertencia de que su voz enojada confirma el estereotipo de inestabilidad emocional y de no estar “verdaderamente enfermo”. Es un doble silenciamiento porque en lugar de observar las emociones y verlas informativamente como prueba de trauma o daño, se utiliza como un arma contra el emisor (Bailey, 2018).

El silenciamiento por control y vigilancia de tono es una manifestación que neutraliza, reestablece la comodidad del oyente y reafirma el dominio a través de discursos que patologizan las emociones, robándoles su significado epistémico. También esta situación abre un círculo de injusticia epistémica donde la emoción se emplea para descartar al orador revictimizándolo y generando nuevamente una respuesta emocional ante tal injusticia (McKinnon, 2017). Aquí la irracionalidad percibida o imaginada del orador se atribuye a una esencia enfadada de la propia identidad de grupo (Bailey, 2018). Además, estas tácticas de silenciamiento también emplean el *gaslighting*, 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 trata de 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 “distrar” la atención del apoyo físico que necesitan (Bailey, 2018; Nettleton et al., 2004).

Para continuar ilustrando microagresiones que desde la ciencia y la medicina generan estereotipos negativos en EM/SFC, es pertinente citar el libro “*From Paralysis to Fatigue: A History of Psychosomatic Illness in the Modern Era*” de Edward Shorter. El autor afirma que ningún clínico que investigue SFC puede permitirse no tener en cuenta la advertencia de Robert Aronowitz que hace referencia a que los pacientes estresados y somatizados intentarán disfrazar sus quejas emocionales de síntomas físicos para elevar su diagnóstico (Shorter, 2008, págs. 367-368). También afirma que el SFC es el sucesor directo de la histeria clásica, cuya manifestación actual consta de una subcultura interesada en conseguir indemnizaciones, anticomunitaria, solitaria y egocéntrica que ha perdido el sentido común para interpretar los síntomas corporales como resultado del aislamiento y la carencia de retroalimentación del circuito social. Al mismo tiempo, Shorter retoma ideas de Lipowski para crear mayor escepticismo y menciona que la esencia de la somatización es precisamente, el rechazo radical hacia las explicaciones de naturaleza psicógena. Por consiguiente, el autor concluye que en la práctica científica la cautela debe preceder a la empatía para proceder con mayor rigor y objetividad (Shorter, 2008, págs. 377-378). Afirmaciones como las anteriores presentan los sesgos del estigma de la enfermedad mental y manifiestan la

deshumanización de la lógica médica que antepone la cosificación del paciente como objetividad científica. La empatía se concibe como una amenaza a la razón, a pesar de que la medicina es una disciplina inherente humana y vinculada al restablecimiento del bienestar. Este tipo de doctrina médica es tan pervasiva y arraigada, que un artículo no es suficiente para cubrir la casuística.

Es posible que en este punto quizá el lector se haya preguntado si realmente es válido rechazar teorías psicológicas como las presentadas, solo porque los pacientes no se sienten satisfechos con la manera en que los representa. Hay tres buenas razones: 1) En primer lugar, la respuesta de los pacientes no debe reducirse a una simple insatisfacción. Se trata de verdaderos resultados de violencia e injusticia que constituyen una razón suficiente para rechazar estas prácticas y discursos (O’Leary, 2019b). Téngase en cuenta que puede haber razones científicas para experimentar con seres humanos. Por ejemplo, salvar la vida de determinada comunidad. Sin embargo, esta práctica no puede ser llevada a cabo porque viola los derechos humanos y la ética médica que se ha construido en el reconocimiento del sufrimiento y las nefastas consecuencias de las agresiones humanas. 2) Metaanálisis interdisciplinares han demostrado que conclusiones como las que ofrece el modelo biomédico psiquiátrico de EM/SFC, presentan graves fallas metodológicas en el diseño de investigación y la interpretación de datos, incluyendo falacias como evidencia incompleta y error de atribución fundamental, confirmando la presencia de sesgos cognitivos relacionados a la pertenencia cultural de los investigadores (Edwards, 2017; K. Geraghty & Adeniji, 2019). 3) Los datos frecuentemente no solo poseen profundas fallas metodológicas y omisiones de fuentes académicas interdisciplinares, sino que se inclinan por explicaciones que favorecen sus propios intereses y los intereses estructurales e institucionales, sin contemplar las consecuencias (Horton-Salway, 2002; O’Leary, 2019a; Shepherd, 2017). Por ejemplo, Geraghty y Adeniji critican una publicación de Sharpe y colegas (1992) que concluye que creer en una etiología viral, pertenecer a un grupo de pacientes, sufrir un trastorno emocional y evitar el alcohol son factores que pueden perpetuar la manifestación del síndrome de fatiga crónica. La asociación positiva con estos aspectos fue interpretada como detonantes de la enfermedad, aunque la explicación podría ser completamente al revés. Es decir, tener una enfermedad crónica como EM/SFC podría conducir a evitar el alcohol, sufrir trastornos emocionales, hacer parte de una comunidad de pacientes y creer en una etiología viral (K. Geraghty & Adeniji, 2019).

En este orden de ideas, es claro que el rechazo del testimonio de las personas con EM/SFC tiene un origen estructural que ubica en un lugar desventajoso a los pacientes, quienes se enfrentan a prejuicios establecidos institucionalmente. Las consecuencias son graves para la integridad de estas personas porque dicha injusticia repercute violentamente en las cuatro necesidades fundamentales que reconoce Galtung: 1) la supervivencia, al amenazar su vida con mortalidades prematuras a causa de la desatención médica y la afectación económica; 2) el bienestar, al no aliviar el sufrimiento y vulnerabilidad, sino aumentarlo con el retiro del apoyo, las microagresiones y la carga moral; 3) la libertad, tras occasionar fragmentación, marginación y pérdidas económicas y físicas que afectan la movilidad y la expresión en un entorno capacitista\*; y 3) la identidad se ve

---

\* Una manifestación de las sociedades capacitistas es la exclusión laboral de las personas con discapacidades. Se ha presentado que en municipios de Colombia no existen condiciones efectivas para el acceso igualitario al mercado laboral. Una situación que interviene en esta barrera proviene de las mismas exclusiones previas; por ejemplo, el acceso a la educación profesional. Hurtado y colegas reconocen que se requieren modificaciones a nivel de políticas públicas que reemplacen ideas capacitistas como la caridad y el asistencialismo por la exaltación de los beneficios de la equidad y las habilidades de las personas discapacitadas que pueden trabajar con adaptaciones especiales (Hurtado et al., 2020).

afectada como consecuencia del rechazo, el *gaslighting*, el autoestigma, el estigma anticipado, las rupturas biográficas, la alienación y desocialización (ver Galtung, 2016; S. McManimen et al., 2018).

### **3. Conocimiento Situado y Ciencia/Medicina Participativa: Herramientas Clínicas y de Justicia**

Es relevante aclarar que en ningún momento se ha pretendido desconocer que los médicos e investigadores de la salud gozan de una especie de autoridad a raíz del privilegio epistémico técnico. Esto no es problemático y de hecho, es la razón por la que los pacientes les visitan\*. El problema es cuando esta posición les impide reconocer y tomar en serio las afirmaciones de sus pacientes que provienen principalmente de la experiencia en primera persona. Aunque la anamnesis podría contemplar esta tarea, suele considerarse que el paciente ofrece información irrelevante y que lo crucial es la interpretación objetiva de la experiencia médica en tercera persona (Freeman & Stewart, 2018). Sin embargo, el cuerpo mismo puede sustentar la experiencia y esto ha sido tratado en la fenomenología de Edmund Husserl (1913, 1931), Maurice Merleau-Ponty (1945) y Jean-Paul Sartre (1943) (Csordas, 2011).

A pesar de que muchos pacientes no tienen acceso a los conocimientos médicos técnicos, ellos no acuden al encuentro médico-paciente esperando únicamente recibir. Existen sincretismos médicos, reinterpretaciones y actos de resistencia que se originan en sus mundos individuales y que dan forma a los consejos médicos (Lupton 2003). Adicionalmente, algunas personas intentan superar las lagunas de los recursos hermenéuticos que empeoran la comunicación y marginan al paciente de su propia situación médica (Carel & Kidd, 2017). Actualmente este tipo de empoderamiento proto-profesional es más sencillo porque hay gran cantidad de información médica de alta calidad a la que se puede acceder a través de tecnologías informáticas (Sulik, 2009). Ha llegado un momento en la historia en que el profesional de la salud no puede seguir asumiendo que su paciente no conoce lenguaje técnico, alternativas terapéuticas o efectos secundarios porque las personas están empezando a prepararse para un intercambio de información más productivo en la consulta (Tan & Goonawardene, 2017).

Sin embargo, adquirir conocimiento técnico-científico no resuelve del todo el desequilibrio de poder, ya que sí hay injusticia testimonial, el discurso médico puede recurrir a explicar estas conductas como evidencia de obsesión en un trastorno de ansiedad por enfermedad o trastorno facticio (ver definiciones de DSM V). Este fenómeno hace parte de lo que Dotson define como injusticia distributiva, que es causada por la ignorancia situada de un agente epistémico. La injusticia distributiva se manifiesta en forma de ignorancia hermenéutica deliberada que emplea recursos hermenéuticos estructuralmente prejuiciosos generando exclusión y daño a la agencia epistémica de un conocedor (Dotson, 2011). Lo anterior quiere decir que los pacientes pueden

---

\* Sin embargo, los pacientes pueden ser conscientes que los médicos no son expertos en todos los problemas de salud existentes, incluso cuando hacen parte de su especialidad. Dicha situación es frecuente en el caso de las enfermedades marginadas, como las raras y huérfanas, y las huérfanas por estigma, más no por su baja prevalencia, tal y como ocurre en EM/SFC (McManimen et al., 2019). Una consecuencia es que la adquisición de conocimientos se vuelve importante para los pacientes con trayectorias inciertas, quienes terminan interesándose en armarse de un conocimiento considerable que puede sentirse como una amenaza a la jerarquía médica establecida y justificada en el privilegio epistémico (Blease & Geraghty, 2018; Cooper, 1997).

llegar a desarrollar recursos epistémicos necesarios para dar sentido a sus experiencias, pero los profesionales de la salud podrían no recibirlo como información valiosa.

Csordas argumenta que la corporeidad/*embodiment* es un campo metodológico empírico que permite producir conocimiento a través de la interacción del cuerpo con su entorno, sea religioso, político, económico y tecnológico, y de actividad mental como cognición, motivación, imaginación y creatividad. Adicionalmente, el autor menciona que el *embodiment* compromete la experiencia de la forma corporal, sensorial, motilidad, orientación espacial, capacidad, género, fisiología, co-presencia, afecto y temporalidad. Todas estas dimensiones son fenomenológicamente inaprensibles desde la visión de un tercero porque es un saber situado, pero su negación obedece a territorios de las políticas del biopoder (Csordas, 2011). Por consiguiente, no es correcto suponer que la apariencia del paciente, los valores numéricos o los análisis de las imágenes diagnósticas informan cómo o en qué intensidad un individuo está experimentando sus síntomas porque se estaría cayendo en un grave error interpretativo. Es la pretensión de intentar ver desde la posición de otro, cuando en realidad “es un punto ciego para la mirada experta” (Correa-Urquiza, 2018). Precisamente, la epistemología feminista ha reconocido que los conocedores se sitúan en relaciones y posiciones particulares aprendiendo en primera persona a través de su cuerpo, emociones, interacción social, creencias y cosmologías, estilos cognitivos, conocimientos técnicos y habilidades (Anderson, 2020).

Sin duda, la idea del privilegio de la mente sobre el cuerpo permanece profundamente arraigado en las culturas occidentales, fortalecido por la idea de que el segundo no es necesario en la construcción del conocimiento. El cuerpo, sus narrativas y testimonios se consideran performance y literatura, expresiones interesantes para el arte, pero no para la ciencia. Por lo anterior, el cuerpo puede incluso considerarse problemático desde el punto de vista de quien produce conocimiento. Habría que empezar reconociendo que toda producción de conocimiento se ve afectada por la inscripción corporal del individuo, por ejemplo, su género, identidad étnica, clase social, discapacidad, etc. de quien participa en el proceso. Por lo demás, la tradición de la invisibilización del cuerpo en la investigación ha alimentado la amnesia cultural de la fragilidad y humanidad médico-científica y su desigualdad con relación al paciente (Ellingson, 2006).

En este contexto, desde la teoría crítica del punto de vista es importante permitirle a los pacientes la co-creación y comprensión subjetiva de los problemas de salud, contemplando sus intereses y garantizando su bienestar a través de las teorías y prácticas que involucran seres humanos (Ellingson, 2006). De lo contrario, se podría estar presentando una “invisibilización sistemática de la narrativa del sujeto de diagnóstico”, que Correa-Urquiza relaciona con la idea de que el individuo es juzgado como en estado de «enfermedad absoluta». Es decir, que no es cognoscente de su situación, ni capaz de articular alguna estrategia para su bienestar. Sin embargo, los saberes profanos les permiten construir e interpretar los acontecimientos que tienen un efecto práctico en lo que el individuo identifica conveniente para su bienestar y esto no debe ser pasado por alto (Correa-Urquiza, 2014).

Asimismo, Correa-Urquiza argumenta que es un desafuero considerar medicina/ciencia participativa invitarle al paciente a repetir el discurso médico, alineando sus voces con las expectativas hegemónicas y farmacéuticas. Esta dinámica en realidad solo termina reproduciendo nuevamente argumentos como la invalidez subjetiva que descalifica los testimonios y la capacidad

inquisitiva de los pacientes (Correa-Urquiza, 2018). Siguiendo esta línea de pensamiento, Johannesen resalta que las prácticas actuales de compromiso con el paciente en medicina/ciencia participativa no ha sido impulsada por activistas o movimientos de protesta pacientes por lo que se ha neutralizado la fricción a través de sofisticados mecanismos de gestión, comunicación y control que no permiten generar cambio, tras la supresión de la diversidad de ideas. Entonces, en estos espacios se puede terminar ejerciendo control de tono y asfixia afectiva si solo se integran a las personas conformes que no han experimentado intensamente los reveses de la marginación y la injusticia epistémica. Como consecuencia, la autora sugiere que en los programas de participación los pacientes tengan su propia agenda y unas expectativas claras para evitar que sean convertidos en trabajadores sanitarios voluntarios con la misión de promover las mismas versiones de siempre (Johannesen, 2018).

En este orden de ideas, se hace necesario considerar los encuentros sanitarios como foros epistémicos donde se generen decisiones compartidas y mutuamente colaborativas. El consultorio médico y los espacios de interés comunal científico requieren reemplazar las prácticas totalizantes y generar una retroalimentación que permita construir terapias, teorías y políticas públicas en conjunto, sacando ventaja de los privilegios epistémicos de ambos grupos. Como se ha expuesto, los pacientes son expertos en sus experiencias en primera persona por vivir con sus síntomas, pero tampoco es inusual que los pacientes que sufren de condiciones crónicas huérfanas y estigmatizadas estén bien versados sobre su enfermedad. Como lo señaló Fiorino (1989), “*la ciencia debe ser técnica y democrática al mismo tiempo porque está inevitablemente entrelazada con la sociedad (...) la neutralidad irreflexiva es una postura que puede tener implicaciones políticas aún mayores que el compromiso abierto*”(traducción de la autora) (Kelleher et al., 2006, pág. 140).

Por último, es esperable que los profesionales de la salud encuentren confusas o inteligibles las narrativas de los pacientes debido a que las narrativas pueden presentarse de manera desestructurada. Sin embargo, esto no significa que sus testimonios no sean coherentes y relevantes. Parte de la solución es la educación en humanidades médicas que además puede permitir desarrollar la virtud epistémica. Adicionalmente, es necesario integrar el trabajo de la bioética, la antropología y la sociología médica como medidas traslacionales tanto en contextos de investigación, como de práctica clínica. Por supuesto, además de la interdisciplinariedad, otras estrategias son importantes; por ejemplo, ampliar el tiempo de consulta y abrir espacios de participación ciudadana donde los pacientes interesados propongan una agenda y discutan temas médicos. La academia también debe diseñar espacios donde los estudiantes de ciencias de la salud puedan escuchar a los pacientes desde un punto de vista fenomenológico, reconociendo el valor de sus testimonios y experiencias en primera persona. Asimismo, la academia tiene un compromiso ético fundamental con los más vulnerables y en este caso, es reemplazar el imaginario perjudicial alrededor de las enfermedades estigmatizadas y despertar la sensibilidad hermenéutica en los profesionales. A la vez, se requiere desmitificar la creencia arraigada de que la ciencia necesita alejarse de la subjetividad y de la empatía. Al contrario, requiere incluir y buscar activamente la inclusión de voces marginadas o que se encuentran desde la otredad.

#### **4. Resultados Generales**

Respondiendo a la pregunta central ¿Cómo conducen estas prácticas unidireccionales al silenciamiento de los enfermos? y también a ¿Qué pasa cuando la experiencia encarnada del paciente no concuerda con la explicación/tratamiento médico y cuando se rechaza la versión del paciente? Se ha explicado el rechazo de la subjetividad en el marco teórico de la injusticia epistémica con el objetivo de mostrarle al lector la correspondencia de este fenómeno con la invalidación y desacreditación de la experiencia del paciente en ausencia de biomarcadores estandarizados, donde la gravedad de esta anulación puede conducir hacia la violencia epistémica cuando produce daños en la integridad de las víctimas. Se explica que la injusticia epistémica ocurriría como consecuencia cuando no solo la explicación del paciente no concuerda con la de su médico en determinado momento, sino que en esta relación comienza a haber una opresión sostenida. Por lo demás, es expuesto que Emerick habla de un modelo de violencia basado en los resultados de la acción, en este caso las acciones de injusticia, y no en las intenciones. Así mismo, la teoría de la violencia de Galtung menciona que la violencia se puede identificar cuando generan daños en la supervivencia, bienestar, identidad y libertad, privando de la vida o del nivel de satisfacción real de necesidades básicas por debajo de lo posible (Galtung, 2016). Por su parte, Teo explica que las representaciones científicas que implícita o explícitamente personifican al “otro” como inferior o problemático, incurren en injusticia epistémica cuando hay una víctima con daños. A esta violencia en el contexto científico aparece la violencia epistémica” y ocurre sutilmente en un contexto de opresión civilizado y socialmente aceptado (Teo, 2011).

El rechazo del testimonio de los pacientes genera entonces una violencia de origen estructural, cultural y ligado a prácticas de ciencia, academia y políticas públicas, que opprime pacientes haciéndolos víctimas de prejuicios que justifican el escepticismo y desfavorecen su testimonio de los pacientes con ideas como las de Shorter, donde se asegura que el rechazo hacia las explicaciones de naturaleza psicógena son prueba fehaciente de un trastorno psicosomático, del deseo consciente o inconsciente de recibir ganancias secundarias, entre otras ideas que se han mencionado a lo largo del texto. Presentando las consecuencias de este rechazo testimonial se ha explicado que estos argumentos hacen parte de las tácticas y microagresiones como asfixia testimonial, injusticia hermenéutica, *gaslighting* e injusticia distributiva con las que se margina y se priva al paciente del derecho al diagnóstico, de recibir apoyo social y otros recursos de adaptación.

Debido a que este artículo cumple con una función última de realizar una denuncia y brindar visibilización de un problema demostrado, se pretende ir más allá y ofrecer una posible solución para aumentar la humildad epistémica disminuyendo sesgos cognitivos, vicios epistémicos y exceso de confianza epistémica: la medicina y ciencia participativa. Se propone que se puede ayudar a resolver este conflicto con la participación de los pacientes en este contexto médico y científico, y se muestra que los vicios epistémicos, los cuales operan de la mano con conceptos estructurales de control, son capaces de reproducir creencias que impiden el conocimiento y promueven la violencia. Por lo consiguiente es una discusión que abarca los intereses más técnico-científicos y humanísticos de la investigación y práctica biomédica. El descrédito de las experiencias subjetivas en casos como el de EM/SFC debe retratarse como un acto epistémicamente injusto porque no es posible saber desde el punto de vista de un tercero, si realmente los síntomas reportados son “sensaciones normales” malinterpretadas. En todo caso, ni la cuantificación, ni la lectura de rasgos continuos o discretos en un análisis bioquímico o morfológico permitirá saber la proporción y manera en que se experimentan los síntomas.

## 5. Conclusiones

Se ha conducido al lector hacia el reconocimiento del valor del conocimiento situado para vislumbrar que la justicia testimonial en terrenos de la salud demanda que el saber encarnado y los saberes profanos de las voces alternas sean reconocidos e incluidos, permitiendo el cuestionamiento de tradiciones científicas y culturales violentas, invisibles y enraizadas en las dinámicas sociales. Por consiguiente, 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 que trae la injusticia epistémica de una medicina y ciencia unidireccional. Es una responsabilidad ética profesional tomar una postura frente a esta situación, por lo que 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 formales y aceptados, como los 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.

## Referencias

- #Me Action. (9 de septiembre de 2021). *meaction.net*. Obtenido de <https://www.meaction.net/about/>
- A Sulik, G. (2009). Manejo de la incertidumbre biomédica: la identidad tecnocientífica de la enfermedad. *Revista Socio Health illn*, 31(7), 1059-1076. doi:doi: 10.1111/j.1467-9566.2009.01183.x
- Abramson, K. (2014). Encendiendo Las Luces de Gaslighting. *Revista Perspectivas Filosóficas*, 28(1), 1-30. doi:<https://doi.org/10.1111/phpe.12046>
- Allen, A. (2017). Poder / Conocimiento / resistencia: Foucault y la injusticia epistémica. En Taylor, & Francis, *El manual de injusticia epistémica de Routledge* (págs. 187-194). New york: Editorial Pennstate. doi:<https://doi.org/10.4324/9781315212043>
- Antony, A. (28 de julio de 2019). Me and the perils of internet activism. *The Guardian*. Obtenido de <https://www.theguardian.com/society/2019/jul/28/me-perils-internet-activism-michael-sharpe-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-pace-trial>
- Asbring, P., & Narvanen, A.-L. (2002). Experiencias de estigma de las mujeres en relación con el síndrome de fatiga crónica y la fibromialgia. *Revista Qual Health Res*, 12(2), 148-160. Obtenido de 10.1177/104973230201200202
- Bailey, A. (2018). "Sobre la ira, el silencio y la injusticia epistémica". *Revista Suplemento 84 del Real Instituto de Filosofía*(-), 93-115. doi:10.1017/S1358246118000565
- Baken, D. M., Shane, T. H., Bimler, D. L., & Ross, J. K. (2018). Stigma in Myalgic Encephalomyelitis and its association with functioning. *Revista Faigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 6, 30-40. doi:<https://doi.org/10.1080/21641846.2018.1419553>
- Barcelona, H. S. (Dirección). (2020). *Webinar: proyecto sobre síndrome de Kabuki en Rare Commons* [Película]. Obtenido de [https://www.youtube.com/watch?v=75v1IEaByAE&ab\\_channel=HospitalSantJoandeD%C3%A9uBarcelona](https://www.youtube.com/watch?v=75v1IEaByAE&ab_channel=HospitalSantJoandeD%C3%A9uBarcelona)
- Battaly, H. (2017). Injusticia testimonial, vicio epistémico y vicio epistemológico. En K. Medina, & G. Pohlhaus, *El manueal de injusticia epistémica de Routledge* (pág. 456). Londres: Routledge. doi:<https://doi.org/10.4324/9781315212043>
- Bernard, P. C. (2017). Reclamaciones del ensayo PACE para la recuperación en encefalomielitis miálgica / síndrome de fatiga crónica: ¿verdadero o falso? Es hora de una revisión independiente de la

- metodología y los resultados. *Revista Health Psychol*, 22(9), 1187-1191. doi:doi: 10.1177 / 1359105317703786
- Blease, C., & Geraghty, K. (2018). ¿Son las organizaciones de pacientes con EM / SFC “militantes” ?: Protesta de pacientes en una controversia médica. *Revista Journal Of Bioethical Inquiry*, 15(3), 393-401. doi:https://doi.org/10.1007/s11673-018-9866-5
- Blease, C., Carel, H., & Geraghty, K. (2017). Injusticia epistémica en los encuentros sanitarios: evidencia del síndrome de fatiga crónica. *Revista J Med Ética*, 43(8), 549-557. doi:10.1136 / medethics-2016-103691
- Broom, D. H., & Woodward, R. V. (1996). Reconsideración de la medicalización: hacia un enfoque colaborativo de la atención. *Revista Sociología de la salud y la enfermedad*, 18(3), 357-378. doi:https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934730
- Byskov, M. F. (2021). What Makes Epistemic Injustice an “injustice”? *Revista Jornal of Social*, 52(1), 114-131. doi:https://doi.org/10.1111/josp.12348
- Cameron Hay, M. (2010). Sufrimiento en un mundo productivo: enfermedad crónica, visibilidad y el espacio más allá de la agencia. *Revista Etnólogo Estadounidense*, 37(2), 259-274. doi:https://doi.org/10.1111/j.1548-1425.2010.01254.x
- Campbell, C., Scott, K., Skoval, M., Madanhire, C., & Nyamukapa, C. (2015). ¿Un buen paciente? Cómo las nociones de 'un buen paciente' afectan las relaciones entre el paciente y la enfermera y la adherencia al TAR en Zimbabwe. *Revista Enfermedades Infecciosas de BMC*, 15(-), 404. doi:https://doi.org/10.1186/s12879-015-1139-x
- Carel, H., & Kidd, I. J. (2014). Injusticia epistémica en la salud: un análisis filosófico. *Revista Philos de atención médica*, 17(4), 529-540. doi:doi: 10.1007 / s11019-014-9560-2
- Carel, H., & Kidd, I. J. (2017). Injusticia epistémica en la medicina y la asistencia sanitaria. En J. I. Kidd, J. Medina, & J. Pohlhaus, *El manual de injusticia epistémica* de Routledge (págs. 336-347). Londres: Editorial Routledge.
- Chakravorty Spivak, G. (2003). ¿Puede Hablar el Subalterno? *Revista Colombiana de Antropología*, 39, 297-364. Obtenido de https://www.redalyc.org/pdf/1050/105018181010.pdf
- Correa-Urquiza, M. (2014). La irrupción posible del saber profano. Hacia una construcción colectiva del conocimiento en saludmental. *Revista Temps d' Educació*, 47, 63-75. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/275347251\_La\_irrupcion\_posible\_del\_saber\_profano\_Hacia\_una\_construccion\_colectiva\_del\_conocimiento\_en\_salud\_mental
- Correa-Urquiza, M. (2018). La condición del diálogo. Saberes profanos y nuevos contextos del decir. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatria*, 38(134), 567-585. doi:https://dx.doi.org/10.4321/s0211-57352018000200012
- Crichton, P., Carel, H., & Kidd, I. J. (2017). Injusticia epistémica en psiquiatría. *Revista Bj Psych Bulletin*, 41(2), 65-70. doi:https://doi.org/10.1192/pb.bp.115.050682
- Csordas, T. (2011). Fenomenología Cultural. Encarnación: agencia, diferencia sexual y enfermedad. En E. Frances, & Mascia-Lees, *Un compañero de la antropología del cuerpo y la encarnación* (págs. 137-156). New York: Editorial Blackwell Publishing Ltd. doi:https://doi.org/10.1002/9781444340488.ch8
- Dag, Á., & Westin, S. (2008). ¿Tienen las enfermedades una jerarquía de prestigio? Una encuesta entre médicos y estudiantes de medicina. *Revista Soc Sci Med*, 66(1), 182-188. doi:doi: 10.1016 / j.socscimed.2007.07.003
- Deary, V., Chalder, T., & Sharpe, M. (2007). The cognitive behavioural model of medically unexplained symptoms: a theoretical and empirical review. *Revista Clin Psychol*, 27(7), 781-797. doi:10.1016/j.cpr.2007.07.002
- Dickson, A., Knussan, C., & Flowers, P. (2007). El estigma y la experiencia de deslegitimación: un análisis fenomenológico interpretativo de las personas que viven con el síndrome de fatiga crónica. *Revista Psicología y Salud*, 22(7), 851-867. doi:10.1080 / 14768320600976224

- Dickson, A., Knussen, C., & Flowers, P. (2008). Ésa era mi antigua vida; Es casi como una vida pasada ahora ': crisis de identidad, pérdida y ajuste entre las personas que viven con el síndrome de fatiga crónica. *Revista Psicología y Salud*, 23(4), 459-476. doi:10.1080 / 08870440701757393
- Dotson, K. (2011). Seguimiento de la violencia epistémica, seguimiento de las prácticas de silenciamiento. *Revista Hipatia*, 26(2), 236-257. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01177.x>
- Dumir, J. (2006). Enfermedades por las que tienes que luchar para conseguir: Hechos como fuerzas en enfermedades inciertas y emergentes. *Revista Ciencias Sociales y Medicina*, 62(3), 577-590. doi:10.1016 / j.socscimed.2005.06.018
- Edwards, J. (2017). La respuesta del equipo de PACE muestra un desprecio por los principios de la ciencia. *Revista de Psicología de la salud*, 22(9), 1155-1158. doi:<https://doi.org/10.1177/1359105317700886>
- Ellingson, L. L. (2006). Conocimiento incorporado: escribiendo los cuerpos de los investigadores en la investigación cualitativa en salud. *Revista Investigación en salud cualitativa*, 16(2), 298-310. doi:<https://doi.org/10.1177/1049732305281944>
- Fricker, M. (2017). *Injusticia Epistémica* (1 ed.). Madrid: Editorial Herder Editorial.
- Galtung, J. (2016). La violencia cultural, estructural y directa. *Cuadernos de Estrategia*(183), 147-168. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5832797>
- Geraghty, K., & Bleasdale, C. (2019). Encefalomieltitis miálgica / síndrome de fatiga crónica y el modelo biopsicosocial: una revisión del daño y la angustia del paciente en el encuentro médico. *Revista Rehabilitación de discapacitados*, 41(25), 3092-3102. doi:10.1080 / 09638288.2018.1481149
- Geraghty, K., Jason, L., & Sunquist, M. (2019). El 'modelo cognitivo conductual' del síndrome de fatiga crónica: crítica de un modelo defectuoso. *Revista de Psicología de la Salud*, 6(1), 1-14. doi:<https://doi.org/10.1177/2055102919838907>
- Glije, A., Soderlund, A., & Malterud, K. (2088). Obstrucciones para la atención de calidad experimentadas por pacientes con síndrome de fatiga crónica (SFC): un estudio de caso. *Revista Paciente Educ Couns*, 73(1), 36-41. Obtenido de [https://neuro.unboundmedicine.com/medline/citation/18486415/Obstructions\\_for\\_quality\\_care\\_experienced\\_by\\_patients\\_with\\_chronic\\_fatigue\\_syndrome\\_\\_CFS\\_\\_a\\_case\\_study\\_](https://neuro.unboundmedicine.com/medline/citation/18486415/Obstructions_for_quality_care_experienced_by_patients_with_chronic_fatigue_syndrome__CFS__a_case_study_)
- Goldberg, S. (2019). Injustias epistémicas y daño social epistémico. En N. Daukas, *El manuel de epistemología social de Routledge* (págs. 213-223). New York: Editorial Routledge.
- Grasswick, H. (2019). Injusticia Epistemica en la ciencia. En N. Daukas, *Justicia e injusticia epistémicas* (págs. 313-324). New York: Editorial Routledge.
- Han, B. (2016). *Topología de la violencia: El sujeto de rendimiento y la internalización de lo violento* (1 ed.). Barcelona: Editorial Herder. Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/enclav/v11n22/1870-879X-enclav-11-22-00129.pdf>
- Ho, A. (2011). Confiar en expertos y humildad epistémica en discapacidad. *Revista Internacional de enfoques feministas de la bioética*, 4(2), 102-123. doi:10.3138 / ijfab.4.2.102
- Hofmann, B. (2002). Sobre la tríada enfermedad, dolencia y dolencia. *Revista Med Philos*, 27(6), 651-673. doi:10.1076 / jmep.27.6.651.13793.
- Horton-Salway, M. (2002). El razonamiento biopsicosocial en las narrativas de casos de los médicos de cabecera: la construcción discursiva de las identidades de los pacientes con EM. *Revista Interdisciplinaria para el estudio social de la salud*, 6(4), 401-421. doi:<https://doi.org/10.1177/136345930200600401>
- Hurtado Maya, A., Heredia Ríos, E., & Echeverry Herrera , J. A. (2020). Inclusión laboral en el sector público y privado de las personas con discapacidad en el municipio de Pereira desde el año 2000 hasta el 2016. *Revista Academia & Derecho*, 11(21), 1-22. Obtenido de <http://www.unilibreducuta.edu.co/ojs/index.php/derecho/article/view/503/473>
- Johannesen, J. (2018). The trouble with PPI (Public and Patient Involvement). *Cochrane Coloquium* (págs. 1-13). Edinburgh UK: Keynote. Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/328102498\\_The\\_trouble\\_with\\_PPI\\_Public\\_and\\_Patient\\_Involvement\\_-\\_Keynote\\_Cochrane\\_Colloquium\\_Edinburgh\\_2018](https://www.researchgate.net/publication/328102498_The_trouble_with_PPI_Public_and_Patient_Involvement_-_Keynote_Cochrane_Colloquium_Edinburgh_2018)

- Johnson, C. (23 de julio de 2015). Un gran mito sobre la medicina: sabemos cómo funcionan las drogas. *Harvard Medical School*. Obtenido de <https://hms.harvard.edu/news/one-big-myth-about-medicine-we-know-how-drugs-work>
- Jutel, A. (2010). Síntomas médicaamente inexplicables y la etiqueta de la enfermedad. *Revista Teoría social y salud*, 8, 229-245. Obtenido de <https://link.springer.com/article/10.1057/sth.2009.21>
- Karfakis, N. (2018). La biopolítica del CFS / ME. *Revista Stud Hist Philos Biol Biomed Sci*, 70, 20-28. doi:doi: 10.1016 / j.shpsc.2018.05.009
- Kelland, K. (13 de marzo de 2019). Los activistas en línea nos están silenciando, dicen los científicos. *Reuters*. Obtenido de <https://www.reuters.com/investigates/special-report/science-socialmedia/>
- Kelleher, D., Gabe, J., & Williams, G. (2006). *Medicina Desafiante* (2 ed.). Oxford: Editorial Routledge.
- Kidd, I. J., & Carel, H. (2018). Healthcare Practice, Epistemic Injustice, and Naturalism. En S. Barker, *Harms and Wrongs in Epistemic Practice* (págs. 123-135). New York: Editorial Wellcome Trust.
- Lian, O., & Robson, C. (2017). "Es increíble lo mucho que he tenido que luchar". Negociar la incertidumbre médica en los encuentros clínicos. *Revista Internacional de Estudios Cualitativos sobre Salud y Bienestar*, 12, 1-13. Obtenido de 10.1080 / 17482631.2017.1392219
- Lidbury, B., & Fisher, P. (2020). Perspectivas biomédicas que informan el diagnóstico de EM / SFC. *Revista Diagnóstico*, 10(2), 92. doi:doi: 10.3390 / diagnostics10020092
- Lupton, D. (2003). *Meicine as Culture: Illness, Disease and the Body in Western Societies* (1 ed.). Cataluña: Editorial Sage. Obtenido de [https://books.google.ad/books?id=q2CfjSHhikAC&hl=ca&source=gbs\\_citations\\_module\\_r&cad=6](https://books.google.ad/books?id=q2CfjSHhikAC&hl=ca&source=gbs_citations_module_r&cad=6)
- Martinez-Hernández, A. (2008). *Antropología médica: teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad* (1 ed.). Madrid: Editorial Anthropos.
- Masana, L. (2011). Enfermedades crónicas invisibles dentro de cuerpos aparentemente sanos. En S. Fainzang, & C. Haxaire, *De cuerpos y síntomas. Perspectivas antropológicas sobre su tratamiento médico y social* (págs. 127-149). Tarragona: Editorial URV.
- McEvedy, C., & Barba, A. (1970). Concepto de encefalomielitis miálgica benigna. *Revista Papeles y Originales*(-), 11-15. doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.1.5687.11>
- McKinoon, R. (2017). *Aliados que se portan mal: Gaslighting como injusticia epistémica* (1 ed.). Londres: Editorial Routledge.
- McManimen, S., McClellan, D., Stoothoff, J., & Jason, L. (2018). Effects of unsupportive social interactions, stigma, and symptoms on patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Revista Community Psychol*, 46(8), 959-971. doi:10.1002/jcop.21984
- McManimen, S., McClellan, D., Stoothoff, J., Gleason, K., & Jason, L. (2019). Dismissing chronic illness: A qualitative analysis of negative health care experiences. *Revista Health Care Women Int*, 40(3), 241-258. doi:doi: 10.1080/07399332.2018.1521811
- Moss-Morris, R., Spence, M., & Hou, R. (2011). El camino de la fiebre glandular al síndrome de fatiga crónica: ¿Puede el modelo cognitivo conductual proporcionar el mapa? *Revista Medicina psicológica*, 41(5), 1099-1107. doi:10.1017 / S003329171000139X
- Myalgic Encephalomyelitis and the medical encounter. (1997). *Revista Sociology of Health & Illness*, 19(2), 1-25. doi:<https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934404>
- Naviaux, R. (2019). Características metabólicas y regulación del ciclo de curación: un nuevo modelo para la patogénesis y el tratamiento de enfermedades crónicas. *Revista Mitocondría*, 46, 278-297. doi:10.1016 / j.mito.2018.08.001
- Nelson, M., Buckley, J., Thomson, R., Clark, D., Kwiatek, R., & Davison, K. (2019). Sensibilidad diagnóstica de la prueba de esfuerzo cardiopulmonar de 2 días en encefalomielitis miálgica / síndrome de fatiga crónica. *Revista Ensayo Clínico*, 17(1), 80-85. doi:10.1186 / s12967-019-1836-0
- Nettleton, S., O'Malley, L., Watt, I., & Duffey, P. (2004). Enfermedad enigmática: relatos de pacientes que viven con síntomas médicaamente inexplicables. *Revista Teoría Social y Salud*, 2, 47-66. doi:<https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700013>

- O'Leary, D. (2019). Clasificación ética de ME / CFS en el Reino Unido. *Revista Bioética*, 33(6), 716-722. doi:doi: 10.1111 / bioe.12559
- O'Leary, D. (2019). Una muestra preocupante de indiferencia médica: respuesta a 'Síndrome de fatiga crónica y un enfoque de la atención centrado en la enfermedad: controversia, moralidad y paradoja. *Revista Medical humanities*, 46(4), 50-62. doi: http://dx.doi.org/10.1136/medhum-2019-011743
- O'Leary, D. (2020). El pantano metafísico de la medicina: cómo la confusión sobre el dualismo amenaza la salud pública. *Revista Synthese*(-), 1-29. doi: https://doi.org/10.1007/s11229-020-02869-9
- Proal, A. (7 de diciembre de 2017). *Entrevista con el neurocientífico Michael VanElzakker: nervio vago, EM / SFC, infección latente y más*. Obtenido de Microbe Minded: <http://microbeminded.com/2017/12/07/interview-with-neuroscientist-michael-vanelzakker-vagus-nerve-mecfs-latent-infection-and-more/>
- Raine, R., Carter, S., Sensky, T., & Black, N. (2004). Percepciones de los médicos generales sobre el síndrome de fatiga crónica y creencias sobre su manejo, en comparación con el síndrome del intestino irritable: estudio cualitativo. *Revista Estudio Comparativo*, 328(7452), 1354-1357. doi:doi: 10.1136 / bmj.38078.503819.EE
- Scruton, A. (2017). Injusticia epistémica y enfermedad mental. En J. I. Kidd, J. Medina, & G. Pohlhaus, *El manual de injusticia epistémica de Routledge* (págs. 145-158). New York: Editorial Routledge.
- Shapiro, J. (2018). "Violencia" en medicina: necesaria e innecesaria, intencionada y no intencionada. *Revista Filosofica, Ética y Humanidades en Medicina*, 13(7), 50-62. doi: https://doi.org/10.1186/s13010-018-0059-y
- Sharpe, M., & Greco, M. (2018). El síndrome de fatiga crónica y un enfoque de la atención centrado en la enfermedad: controversia, moralidad y paradoja. *Revista Medical Humanities*(-), 183-187. doi: http://dx.doi.org/10.1136/medhum-2018-011598
- Sherman, B. R. (2015). No hay justicia (testimonial): por qué la búsqueda de una virtud no es la solución a la injusticia epistémica. *Revista Epistemología Social*, 30(3), 229-250. doi: https://doi.org/10.1080/02691728.2015.1031852
- Shorter, E. (1993). *From Paralysis to Fatigue: A History of Psychosomatic Illness in the Modern Era* (1 ed.). New York: Editorial The Free Press.
- Solve M.E. (10 de agosto de 2021). *Defensa y empoderamiento de ME / CFS*. Obtenido de solvecfs.org: <https://solvecfs.org/advocacy/>
- Stanford Encyclopedia of Philosophy. (9 de agosto de 2020). *Feminist Epistemology and Philosophy of Science*. Obtenido de plato.stanford.edu: <https://plato.stanford.edu/entries/feminism-epistemology/>
- Staudigl, M. (2013). *Phenomenologies of Violence (Studies in Contemporary Phenomenology)* (1 ed.). New York: Editorial Brill.
- Stewart, B., & Freeman, L. (2018). Microagresiones en Medicina Clínica. *Revista Kennedy Inst Ethics*, 28(4), 411-449. doi:10.1353 / ken.2018.0024
- Surawy, C., Hackmann, U., Hawton, K., & Sharpe, M. (1995). Síndrome de fatiga crónica: un enfoque cognitivo. *Revista Reportes del caso*, 33(5), 535-544. doi:doi: 10.1016 / 0005-7967 (94) 00077-w
- Swee-Lin Tan, S. (2017). Búsqueda de información de salud en Internet y la relación médico-paciente: una revisión sistemática. *Revista Med Internet Res*, 19(1), 9-18. doi:10.2196 / jmir.5729
- Teo, T. (2011). Empirical Race Psychology and the Hermeneutics of Epistemological Violence. *Revista JSTOR*, 34(3), 237-255. Obtenido de <https://www.jstor.org/stable/41478664>
- Varul Zick, M. (2010). Talcott Parsons, el papel de los enfermos y las enfermedades crónicas. *Revista Cuerpo y Sociedad*, 16(2), 72-94. doi: https://doi.org/10.1177/1357034X10364766
- Vercoulen, J., Swanink, C., Galama, J., Fennis, J., & Jongen, P. (1998). La persistencia de la fatiga en el síndrome de fatiga crónica y la esclerosis múltiple: desarrollo de un modelo. *Revista Psychosom Res*, 45(6), 507-517. doi:doi: 10.1016 / s0022-3999 (98) 00023-3
- Wessely, S. (1997). Síndrome de fatiga crónica: ¿una enfermedad del siglo XX? *Revista Salud del entorno laboral de Scand J*, 23(3), 17-34. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9456063/>
- Wing Sue, D. (2010). *Microagresiones y marginalidad: manifestación, dinámica e impacto* (1 ed.). Oxford: Editorial Wiley.

