

Oportunidades metodológicas de la etnografía digital en el estudio de la salud y el malestar. El caso de las comunidades virtuales de atención de personas agorafóbicas

Methodological opportunities of digital ethnography in the study of health and discomfort. The case of virtual communities for the care of agoraphobic people

ASSUMPTA JOVER LEAL

<https://orcid.org/0000-0002-5406-2456>

Universitat de València

asunta.jover@uv.es (ESPAÑA)

ARANTXA GRAU MUÑOZ

<https://orcid.org/0000-0003-3920-0088>

Universitat de València

Arantxa.Grau@uv.es (ESPAÑA)

Recibido: 24.07.2024

Aceptado: 29.09.2025

RESUMEN

El presente artículo supone una aproximación a la propuesta metodológica desarrollada en el trabajo de tesis doctoral de una de sus autoras, cuyo objetivo era estudiar cómo construyen, gestionan y significan, individual pero sobretodo colectivamente, las personas agorafóbicas su malestar y su diagnóstico en el contexto espacial de las comunidades de atención virtuales. Para ello se analizaron los discursos e interacciones generadas en tres grupos de la red social Facebook creados y utilizados por personas agorafóbicas, la gran mayoría de ellas con diagnóstico médico, las temáticas de los cuales giran específicamente alrededor de este trastorno y que, en la medida en que no están administrados por ninguna autoridad médica, suponen un espacio de información y encuentro a priori lego para sus participantes. La aplicación de la etnografía digital en este trabajo doctoral reportó tres importantes oportunidades metodológicas que cabe señalar: nos posibilitó acceder a un colectivo especialmente sensible y hermético-

co, como el de las personas agorafóbicas, que debido a las características de sus malestares no acostumbran a reunirse de forma presencial en un espacio/tiempo determinados y tiene especialmente sentido en la virtualidad; nos permitió aproximarnos a un elemento imprescindible para muchos/as pacientes en la gestión de sus malestares hoy día como es el uso de Internet y la comunicación en línea, algo que nos facilitó observar y comprender su funcionamiento desde dentro, in situ, un funcionamiento que difumina los límites entre la vida en línea y la vida fuera de línea; y nos dio la oportunidad de construir nuestra noción de campo a partir de la conexión y no la delimitación espacial, esto es, alrededor de un diagnóstico, alrededor de un grupo de personas a las cuales se ha puesto en relación, a las cuales se ha considerado como grupo a partir de una diagnosis médica y las cuales han asumido e incorporado esta diagnosis a su subjetividad.

PALABRAS CLAVE

Etnografía Digital, Internet, Facebook, salud/malestar, agorafobia.

ABSTRACT

This article is an approximation to the methodological proposal developed in the doctoral thesis work of one of its authors, whose objective was to study how agoraphobic people construct, manage and mean, individually but above all collectively, their discomfort and their diagnosis in the spatial context of virtual care communities. For this purpose, we analyzed the discourses and interactions generated in three groups on the social network Facebook created and used by agoraphobic people, most of them with a medical diagnosis, the topics of which revolve specifically around this disorder and which, to the extent that they are not administered by any medical authority, represent a space for information and meeting a priori lay for its participants. The application of digital ethnography in this doctoral work provided three important methodological opportunities that should be pointed out: it allowed us to access a particularly sensitive and hermetic group, such as agoraphobic people, who, due to the characteristics of their discomfort, are not used to meeting in person in a specific space/time and it makes particular sense in the virtual world; it allowed us to approach an essential element for many patients in the management of their discomfort today, such as the use of the Internet and online communication, something that allowed us to observe and understand its functioning from the inside, in situ, a functioning that blurs the boundaries between online and offline life, and; it gave us the opportunity to build our notion of field from the connection and not the spatial delimitation, that is, around a diagnosis, around a group of people who have been put in relation, who have been considered as a group from a medical diagnosis and who have assumed and incorporated this diagnosis to their subjectivity.

KEY WORDS

Digital ethnography, Internet, Facebook, health/discomfort, agoraphobia.

1. INTRODUCCIÓN

En pleno siglo XXI la gestión de las vidas cotidianas de los sujetos está cada vez más mediada por las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Lo está el trabajo que, en mayor medida desde la pandemia originada por el COVID-2019, cada día se adapta más y mejor a las potencialidades tecnológicas, permitiéndonos estar viviendo una auténtica transición del “trabajo tradicional” a lo que se denomina ya de manera corriente “teletrabajo”. Lo está también, por ejemplo, la gestión doméstica, la cual a partir del surgimiento de infinitas y variadas aplicaciones móviles que nos permiten desde hacer la compra hasta pedir comida a domicilio, se ha convertido en un terreno especialmente susceptible a la mediación tecnológica. O lo están, incluso, las relaciones afectivo-sexuales, las cuales han transitado del terreno más presencial y del “hola, ¿qué tal?” en la barra de cualquier bar, en la cafetería del trabajo o en la parada del autobús, a la parcela espacio/temporal de los chats o las pantallas de ordenador gracias al auge, entre otras, de aplicaciones móviles para ligar y conocer gente.

Una esfera que no escapa a esta mediación tecnológica es la de la gestión de la salud y el malestar¹. Los conocimientos médicos que durante mucho tiempo han estado solo al alcance de los colectivos profesionales cualificados, están ahora, al menos en teoría, al alcance de todo el mundo (Grau Muñoz y Robledo Díaz, 2023), lo que ha provocado que la gestión de la salud y el malestar se haya escabullido del control médico o no se ubique ya, al menos únicamente, en el plano del encuentro clínico tradicional (Nettleton, et al. 2005).

Este cambio en el modelo de atención a la salud que están experimentando los países del Norte global, y que hace de Internet un entorno de provisión de nuevos recursos, tiene que ver, además de con el auge y democratización de las nuevas TIC, con un cambio en el modelo sanitario caracterizado por una menor participación del Estado en el tratamiento y atención de los padecimientos y enfermedades y un incremento, resultado de la desatención estatal, de la autogestión de los malestares por parte de los sujetos (Allen, et al. 2019).

Sin duda, esta transformación implica importantes modificaciones en los vínculos tradicionales entre el sistema biomédico y las personas usuarias. Entre estas modificaciones estaría el surgimiento de una crítica y un cuestionamiento legos al modelo experto biomédico y su gestión de la salud y el malestar (Grau

¹ En este texto, y de acuerdo con la propuesta de Grau Muñoz y Faus-Bertomeu (2023), consideramos el concepto de enfermedad como una categoría biomédica y apostamos, en cambio, por privilegiar el concepto de malestar como categoría sociológica que remite a una experiencia corporal y emocional desagradable, fruto de los procesos de construcción social contextualizados y de las subjetividades.

Muñoz y Robledo Díaz, 2023) o la emergencia de lo que se ha denominado “paciente experto” (Maslen y Lupton, 2019). Respecto a esto último, el paciente experto no se reduciría a un paciente bien informado o con mucho conocimiento, sino que se situaría como un sujeto activo, preocupado por producir, compartir y validar conocimiento tanto científico como experiencial (Maslen y Lupton, 2019).

Como consecuencia de esta coyuntura que atraviesa la vida cotidiana de muchas personas, desde las ciencias sociales un número cada vez mayor de estudios presta atención a la forma en que los recursos que ofrece Internet contribuyen a la autogestión o a la gestión compartida del malestar por parte de los individuos. Estos trabajos exploran la relación entre el uso de las tecnologías digitales y la experiencia de la salud/enfermedad de las personas atendiendo la función de Internet como canal de apropiación y distribución de conocimiento (Maslen y Lupton, 2019; Petersen, et al. 2019; Nordtug, 2021), una función que apoya el surgimiento de lo que se ha denominado como paciente informado, responsable y empoderado (Bilgrei, 2019) o paciente experto (Maslen y Lupton, 2019), pero no solo eso, sino también destacando el cometido de las comunidades en línea como espacios de apoyo y ayuda mutua (Jover-Leal y Grau Muñoz, 2021; Sandaunet, 2008; Allen et al., 2019; Elton, 2022), mostrando cómo estos contactos en línea participan en la redefinición y revalidación de identidades enfermas (Drioli-Phillips, et al. 2021; Horne y Wiggins, 2009; Stommel, 2009), o distinguiendo tanto el potencial empoderador (Pitts, 2004; Wentzer y Bygholm, 2013) y agencial (Coll-Planas, 2014) que ofrece Internet y la comunicación virtual para las personas dolientes, como su potencial para desafiar y reconstruir la autoridad médica (Holland, 2019).

En el terreno concreto de la salud mental, Naslund et al, (2016) apuntan que las personas diagnosticadas de trastornos mentales, o que experimentan algún malestar mental, cada vez recurren más a los entornos virtuales y a las redes sociales buscando gestionar mejor su malestar, una realidad que para algunos autores aparece reflejada en la literatura científica (Bauman y Rivers, 2015), pero que para otros sigue sin considerarse suficientemente (Giles y Newbold, 2013).

Pero, ¿cómo enfrentar a nivel práctico este interés por el estudio de la incorporación de Internet a las vidas cotidianas de los sujetos? ¿Cómo aproximarnos a esta gestión cotidiana ahora en un espacio como el online? ¿Es posible adaptar la etnografía tradicional a entornos virtuales? La nueva coyuntura ha traído consigo un debate metodológico obligatorio para las ciencias sociales. Aunque en un primer momento se comenzó por concebir lo virtual como un espacio constituido a parte de la vida real, como un espacio totalmente separado e independiente de la vida cotidiana, entendida esta última como la real (Grillo, 2019), fue gracias a autores y autoras como Hine (2004) o Miller y Slater (2000) que se empezó a deconstruir la idea del mundo online como opuesto del offline, y se empezó a poner el foco y la atención en aspectos como la apropiación y uso cultural que las diferentes personas hacen de las TIC. En concreto los/as autores/as nombrados/as consiguen superar en sus enfoques la dicotomía online/offline en la que se habían quedado estancados los planteamientos anteriores, poniendo el foco en

otros aspectos y retos de la comunicación mediada, como su imbricación en la cotidianidad social, que son de especial relevancia para este artículo.

De su interés por investigar el tipo de entorno comunicativo que las personas consideran y comprenden que ofrece Internet, y cómo esto afecta los usos que se le da, nace la propuesta metodológica de Hine (2004): la etnografía virtual. Para esta autora, la etnografía virtual es la respuesta del método etnográfico a una nueva realidad surgida por el auge de las TIC y debe entenderse como una herramienta que problematiza el uso de Internet y nos permite explorar su relación con la vida cotidiana, una herramienta potencialmente provechosa para ello y al mismo tiempo fluida, dinámica y parcial (Hine, 2004). Aunque la propuesta de Hine es una de las más referenciadas, la diversificación de planteamientos centrados en la etnografía aplicada a entornos virtuales nos obliga a considerar otras formulaciones metodológicas como la etnografía mediada (Miller y Slater, 2000; Beaulieu, 2004), la netnografía (Kozinets, 2002; Del-Fresno, 2011), la ciberetnografía (Pearce et al., 2009), o la etnografía digital² (Pink et al., 2019), entre otras. Ardèvol y Gómez-Cruz (2012) diferencian tres momentos en la relación entre el método etnográfico y los estudios de Internet que se corresponden con tres conceptualizaciones distintas: etnografías del ciberespacio, etnografías de Internet y etnografías de lo digital. Aunque estos conceptos representan tres etapas consecutivas de la relación entre la metodología etnográfica y los objetos de estudio relacionados con las tecnologías digitales (la década de los noventa el primero, a partir del año 2000 el segundo y más o menos desde el 2005 el tercero), actualmente estarían conviviendo los tres.

Los últimos años la noción de virtualidad ha ido perdiendo presencia en el mundo académico debido a que inevitablemente sigue relacionándose con una sensación de no verdad o de irrealidad respecto a las prácticas observadas (Sábadá, 2015). En este contexto se asientan otras adjetivaciones como la “etnografía conectiva” (Hine, 2007), que construye su campo a partir de las conexiones, o la “etnografía (de lo) digital” para referirse a la especificidad de la metodología etnográfica cuando esta se realiza en la red, aunque no termine ni se agote en esta (Di Prospero y Daza Prado, 2019). La etnografía digital se postula como una propuesta no digital-centrista, esto es, un método abierto que no se limita a los espacios digitales sino que relaciona las prácticas online con la vida cotidiana y los entornos físicos de los/as participantes, y que adapta las estrategias de recolección de datos a la naturaleza dinámica de los entornos digitales ofreciendo la posibilidad de conocer aspectos de las vidas de otras personas que con otra metodología no son visibles, que con otro tipo de aproximación nos pasan desapercibidos (Pink et al., 2019).

En este trabajo operamos con una definición de las TIC que va más allá de su concepción como herramientas que permiten procesar, almacenar y compartir información de manera digital. Las comprendemos como infraestructuras y espacios que transforman las relaciones sociales, la cultura y la construcción de

² Por ser la propuesta más reciente y revisada, es la que utilizaremos como referencia en este trabajo, aunque nunca de una manera cerrada ni excluyente.

significados, permitiendo nuevas formas de interacción, participación y organización social (Castells, 1996) que ya no son comprensibles a partir de la dicotomía mundo real/mundo virtual, y que nos instan a analizar la vida actual como un continuo socio-tecnológico (Beddows, 2008). Por todo esto, la propuesta de Pink et al., (2019) es la que más nos seduce: la idea de que en un contexto como el actual en el que pocos aspectos escapan a las dinámicas digitales, en el que no existe un mundo real fuera del virtual, en el que el uso de las TIC no supone una amenaza para las relaciones sociales sino que, al contrario, aumenta sus posibilidades de reestructuración en términos espaciales y temporales y define la modernidad que caracteriza al mundo actual, existen herramientas flexibles con las que poder aproximarnos a comprender el sentido y significado de estas relaciones, componendas, gestiones y negociaciones cotidianas mediadas.

Teniendo claro que las TIC han permeado también al ámbito lego de la salud y del malestar y, por lo tanto, al estudio sobre esta, sus significados y su gestión, el presente texto supone una aproximación a la propuesta metodológica desarrollada en el trabajo de tesis doctoral de una de las autoras del artículo. Un trabajo doctoral titulado “L’ama del corral i del carrer: la construcció del discurs agoradona en les comunitats virtuals d’atenció de Facebook”³ aplicado al estudio de cómo las personas agorafóbicas construyen, gestionan y significan, individual pero sobretudo colectivamente, su malestar y su diagnóstico en el contexto espacial/ virtual de las comunidades virtuales de atención⁴.

Partiendo de la base de que la etnografía, con su atención a cómo se desarrollan las relaciones entre personas, lugares, prácticas y cosas, es potencialmente adecuada para examinar los significados situados de la salud (Garnett et al., 2018), este artículo tiene como objetivo principal explorar las oportunidades y posibilidades metodológicas que ofrece su aplicación a comunidades virtuales en el estudio de la gestión y construcción colectiva del diagnóstico agorafóbico por parte de aquellas personas que se lo viven y experimentan, siguiendo la premisa de que estas posibilidades y oportunidades, en nuestro caso, vienen condicionadas por tres interrogantes: a quién se investiga, qué se investiga y por qué (Illingworth, 2001), pues independientemente de la novedad de una tecnología, la innovación metodológica proviene de cómo la integramos en nuestra práctica y qué esperamos de ella (Ardèvol y Gómez-Cruz, 2012).

³ En castellano: La ama del corral y de la calle: la construcción del discurso agora-mujer en las comunidades virtuales de atención de Facebook.

⁴ Aunque no resulta relevante para este texto, la tesis doctoral citada aborda la construcción y gestión de la diagnosis agorafóbica desde las teorías de género y feministas: la agorafobia es un trastorno diagnosticado en una gran mayoría a personas identificadas como mujeres y por ello en nuestra investigación nos ha sido imprescindible abordar su estudio sociológico desde esta premisa.

2. PROPUESTA METODOLÓGICA: A QUIÉN SE INVESTIGA, QUÉ SE INVESTIGA Y POR QUÉ

Para poder profundizar en esta exploración de la que hablamos es necesario que precisemos el caso concreto de estudio de nuestra tesis doctoral⁵, pues es la implementación de la etnografía digital en esta investigación la que nos permitirá descubrir las potencialidades que brinda esta técnica en el estudio de la gestión y construcción colectiva del diagnóstico agorafóbico por parte de aquellas personas que se lo viven y experimentan.

El interrogante principal que motivó nuestra investigación doctoral interpe-
laba al respecto de si las comunidades virtuales de personas agorafóbicas fun-
cionan como grupos de ayuda mutua (GAM's), es decir, como espacios a partir
de los cuales las personas usuarias gestionan, atienden, (re)significan y (re)cons-
truyen su diagnóstico agorafóbico, y evidenció que en los casos analizados así
era. Mostró como estos grupos permiten a las personas que participan en ellos
beneficiarse del apoyo de sus iguales desde parámetros distintos al encuentro clí-
nico, pero muy apreciados, como son la inmediatez y la accesibilidad. Además,
constató que funcionan como entornos de transición de información al respecto
de un malestar y un diagnóstico común, información que en muchas ocasiones
circula en el mismo sentido del discurso clínico pero que en otras se aleja de las
narrativas biomédicas. Por último, reveló la potencialidad de estos grupos como
espacios de redefinición de la propia identidad; desde la identificación mutua ba-
sada en una historia compartida los grupos definen su propia identidad y generan
sus particulares narrativas dentro de las cuales sus participantes resignifican sus
vivencias y se resitúan en el mundo (Jover-Leal y Grau Muñoz, 2021).

Llegar hasta aquí, no obstante, no fue la primera de las opciones. En el pro-
pósito más inicial de aproximación al estudio de cómo las personas agorafóbicas
gestionan y significan individual y colectivamente su diagnóstico barajamos en
primer lugar la realización de entrevistas en profundidad de forma presencial.
Para ello realizamos una búsqueda de grupos de ayuda mutua en activo en todo
el Estado español. La preferencia por los grupos de ayuda mutua, frente a otras
formas de gestión colectiva del malestar como son las asociaciones, se funda-
menta en la índole lega que caracteriza a los primeros. Tal y como distingue
Canals (2003), mientras que las asociaciones de salud cuentan con profesionales
terapeutas y/o profesionales médicos que trabajan en y por la asociación, es de-
cir, gestionan sus dolencias con una presencia importante de la atención formal,
y se financian a partir de subvenciones públicas (hecho que puede condicionar
su acción reivindicativa), los grupos de ayuda mutua funcionan como un pro-
yecto o espacio lego, esto es, sin intervención de ninguna autoridad médica. De

⁵ Como ya hemos indicado, el trabajo doctoral al que nos referimos corresponde a una de las autoras. A lo largo de este texto, no obstante, nos referiremos a esta investigación como "nuestra", en plural inclusivo, en tanto en cuanto consideramos que una tesis doctoral nunca es exclusiva-
mente singular, y en este caso las dos autoras firmantes de este texto han trabajado de manera
colaborativa en esta investigación.

este modo, las asociaciones de salud carecen de una de las posibilidades más interesantes, al menos para nuestra investigación doctoral, de la ayuda mutua: la construcción y reconstrucción accional y creativa del malestar, del diagnóstico y de la identidad en el ámbito individual y grupal, desde el punto de vista lego, pero también teniendo presentes las estructuras dentro de las cuales se enmarcan los sujetos y que producen y reproducen los discursos dominantes de los cuales estos sujetos embeben (Canals, 2003).

Mientras que, tal y como descubrimos en el proceso de búsqueda, en el año 2018⁶ existían más de una decena de asociaciones en el Estado español de personas agorafóbicas, aunque no operaba ninguna de manera muy regular ni activa, no existía en cambio ni un solo grupo de ayuda mutua que funcionara en ese momento en todo el país. La escasa existencia de asociaciones y la inexistencia de grupos de ayuda mutua de personas agorafóbicas tiene una explicación bastante razonable: dada la dificultad y/o imposibilidad de las personas agorafóbicas de vivenciar espacios públicos, no acostumbran a reunirse de forma presencial en un espacio/tiempo determinados. Que sí existiesen asociaciones de salud y no grupos de ayuda mutua podría responder, por su parte, a la seguridad que confiere la presencia de una autoridad médica aunque, tal y como hemos apuntado, estas asociaciones no trabajasen de una manera tan permanente, activa ni continua como lo hacen otro tipo de asociaciones de salud dedicadas a personas afectadas por otros malestares o dolencias.

Fue la dificultad contravenida de poder entrevistar presencialmente a personas diagnosticadas de agorafobia a través de los grupos de ayuda tradicionales, lo que nos permitió considerar la posibilidad de aproximarnos a este colectivo de manera virtual. Optamos por la observación de una red social siguiendo la propuesta de Boyd y Ellison (2007) la cual conceptualiza estos sites como espacios en los que se generan y negocian identidades, significados e imaginarios. La red social elegida fue Facebook al constituir en ese momento la red social con mayor tasa de penetración en la población española y mundial, y en la que mayor participación se registraba (Sábada y Barranquero, 2019). La búsqueda se centró en los grupos de ayuda y atención creados y utilizados por personas agorafóbicas, la gran mayoría de ellas con diagnóstico médico, las temáticas de los cuales giran específicamente alrededor de este trastorno y que, en la medida en que no están administrados por ninguna autoridad médica, suponen un espacio de información y encuentro a priori lego para sus participantes.

Se identificaron cuatro grupos que cumplían con estas características, no obstante, optamos por trabajar con tres de estos cuatro grupos en base al número de miembros adscritos y a la actividad comunicativa de estos. Mientras que los tres grupos seleccionados contaban, al inicio del reconocimiento, con un intervalo de entre 1000 y 3500 miembros, el cuarto grupo descartado solo contaba con 400, motivo por el cual preferimos trabajar con los tres más prolíficos. Los tres grupos, que todavía funcionan en la actualidad, han sido creados en el Estado español y es el castellano su lengua vehicular, lo que provoca que la mayoría

⁶ Este fue el año en el que comenzamos el trabajo etnográfico.

de sus participantes sean personas originarias y/o residentes o bien en el Estado español o en Latinoamérica.

A la hora de acceder a los grupos constatamos que dos de estos grupos eran privados, por lo que se necesitaba el permiso de sus administradores/as para poder ingresar en ellos. Una vez nos concedieron este permiso, consistente únicamente en la aceptación de una solicitud de ingreso, comenzamos publicando un mensaje, un mensaje que reproducimos también en el tercer grupo cuya condición era pública, en el que se explicaba quién era la investigadora y por qué estaba allí. Revelar el estatus de investigadora, además de permitirnos generar una confianza con el resto de las personas participantes y dar opción a que si alguna de ellas quería contactar por privado lo hiciese, nos aseguraba resolver uno de las principales preocupaciones que suscita la aplicabilidad etnográfica a contextos virtuales, esto es, el dilema ético derivado de que los sujetos nunca lleguen a saberse observados (Hine, 2004; Estalella, 2022).

A pesar de que en un primer momento nadie comentó directamente esta publicación, recibimos tanto reacciones positivas en forma de “me gusta”, que interpretamos como señales de conformidad con el trabajo, como algunos mensajes privados de personas que querían contarnos sus historias. Como consecuencia del interés que generó la publicación, y aun cuando la parte principal de nuestro trabajo la conformaba la observación de las prácticas, las narraciones y los discursos producidos dentro de estos grupos y materializados en forma de posts, conversaciones o imágenes, acordamos realizar entrevistas a algunas de las personas que se interesaron por contar sus historias. Fueron 10 entrevistas que se llevaron a cabo a partir de la red de telefonía por internet Skype y que se enfocaron siempre teniendo en cuenta el contexto grupal de las comunidades virtuales de atención dentro del que se enmarcaban sus protagonistas.

Para el registro del grueso del material, esto es el material derivado de las publicaciones en los tres grupos de Facebook, empezamos acotando un tramo temporal anual por una simple cuestión de organización cronológica. Compilamos en un primer momento las entradas producidas y publicadas en los grupos desde el 1 de enero del año 2018, ya que este era el año en el que iniciamos el trabajo de recolección de los datos y la idea era trabajar con la máxima vigencia posible. Partíamos de la posibilidad de ampliar este registro a años anteriores, pero una vez registradas todas las publicaciones del año 2018, a causa de la cantidad de publicaciones recopiladas para ese año y siguiendo el criterio de saturación de la muestra, cuando percibimos que ya no aparecían discursos nuevos convenimos trabajar con las entradas de este periodo. En las etnografías virtuales, dada la ingente cantidad de datos que pueden llegar a producirse, los tiempos de observación son menores que en las etnografías clásicas, offline o “situadas”, que requieren, metodológicamente, una dedicación y cronología mucho más extensas (Sábada, 2015). De este modo, finalmente el período analizado en nuestra investigación doctoral comprendió desde el 1 de enero hasta el 31 de diciembre del año 2018.

El material recopilado a través de sendas estrategias de producción de información fue analizado cualitativamente haciendo uso del programa Atlas.ti. Se

volcaron todas las entradas producidas durante el período mencionado en este programa de análisis de datos cualitativos y fueron codificadas a partir de un árbol de categorías. Tras la codificación se procedió al análisis cualitativo mediante la estrategia de análisis sociológico del sistema de discursos (Conde, 2009).

3. POSIBILIDADES Y OPORTUNIDADES DE LA PROPUESTA METODOLÓGICA

Optar por la etnografía digital para el estudio de la gestión y significación colectiva de la diagnosis agorafóbica por parte de aquellas personas que se la viven y experimentan, esto es, apostar por el análisis de comunidades virtuales frente a comunidades físicas o tradicionales, en el caso de nuestra investigación doctoral fue casi una necesidad “impuesta” dada la idiosincrasia que rodea la gestión de este malestar, una necesidad que, no obstante, reportó a nuestro trabajo una serie de oportunidades.

A continuación expondremos nuestras reflexiones partiendo de un análisis más general de las posibilidades de la etnografía digital desde una perspectiva crítica, para dar cuenta en la segunda parte de cada apartado de las fortalezas y retos que ha supuesto el desarrollo metodológico de la etnografía digital en los grupos de personas con malestar y diagnóstico de agorafobia.

3.1. Acceso a grupos sensibles que se constituyen y tienen sentido en la virtualidad

Una de las posibilidades metodológicas que ofrece el uso de tecnologías de Internet en el ámbito de la investigación tiene que ver con el desarrollo de estrategias para obtener acceso a grupos extremadamente elusivos o especialmente sensibles, algo que se ha visto en estudios sobre grupos neonazis o sobre personas que llevan a cabo prácticas sexuales no normativas, entre otros (Ardèvol, 2012).

Concretamente el terreno de la salud/enfermedad/atención es especialmente susceptible de presentar dificultades relacionadas con la aproximación a aquellos grupos que se quiere estudiar (Bowker y Tuffin 2004; Guise et al. 2007), pues en muchas ocasiones los mismos malestares que padecen y comparten estos grupos los tornan extremadamente herméticos, elusivos o especialmente sensibles (Orgad, 2005).

Illingworth (2001) apuntó hace ya 20 años, en el que fue uno de los primeros trabajos que consideró la aproximación virtual a comunidades sensibles, vulnerables o herméticas en el terreno de la salud/atención, las posibilidades que brinda Internet a la hora de acceder a determinados colectivos. En su trabajo sobre técnicas de reproducción asistida, el uso de Internet como fuente de datos empíricos lejos de suponer un obstáculo reportó ciertas ventajas, siendo la más importante

el poder acceder a participantes a los que era imposible acceder directamente desde el hospital. Para este autor el anonimato de la interacción establecida a través de Internet fue lo que facilitó este acceso en tanto en cuanto muchos/as de sus informantes reconocieron que no habrían accedido a un encuentro presencial, sobre todo si hubiera sido en el hospital (Illingworth, 2001). En la misma línea Westerlund (2013), en su estudio sobre comunidades virtuales pro suicidio, destaca el anonimato que ofrece Internet como la clave de acceso a determinados grupos sociales. Con el uso de la comunicación mediada por computadora, tal y como explica este autor, los participantes permanecen en el anonimato y, simultáneamente, ingresan en un espacio público para compartir pensamientos personales sobre un tema estigmatizado y tabú, algo que genera un sinfín de oportunidades nuevas y únicas para estudiar un tipo de comunicación a la que antes era muy difícil acceder (Westerlund, 2013).

En el caso de la investigación que exponemos, y tras ver que las personas agorafóbicas, dado los malestares que experimentan a la hora de desenvolverse en el espacio público, no se suelen relacionar entre ellas, como otras comunidades “dolientes”, como otros grupos sociales, en forma de grupos de ayuda mutua tradicionales que se reúnen en un determinado espacio-tiempo, Internet, especialmente las comunidades virtuales de atención, se convirtieron en el canal más idóneo para poder acceder a sus discursos y a sus experiencias. En este caso no es tanto el anonimato que garantizan las comunicaciones en línea, y que puede hacer más llevadero hablar de determinadas experiencias o vivencias, como las posibilidades de interactuar y compartir sus experiencias sin necesidad de exponerse al espacio público, lo que hace de Internet una herramienta privilegiada de acceso a un colectivo como es el de las personas agorafóbicas.

No obstante, aproximarnos al objeto de estudio de manera virtual plantea importantes retos de los que se ha hecho eco la literatura académica. Además del dilema ético que ya hemos mencionado más arriba, otro de los retos que enfrenta la aplicación etnográfica a contextos virtuales tiene que ver con los mayores limitantes que es susceptible de presentar como consecuencia de no posibilitarse una relación cara a cara tanto del investigador o investigadora con las personas integrantes de la comunidad (Miller y Slater, 2000; Hine, 2004; Del Fresno, 2011), como de las personas integrantes de la comunidad entre ellas (Sánchez Torres y Ortiz Rendón, 2017). En el caso de nuestra investigación, esta no relación cara a cara entre las personas que integran y participan en los grupos (incluida entre ellas la investigadora) no solo no supone ningún problema, sino que es en sí misma la razón de ser de estos grupos.

Junto con la dimensión espacial, es fácil identificar en los grupos el elemento temporal como la segunda coordenada que les otorga sentido como agentes de atención. De este modo, es fundamentalmente la matriz espacio-temporal que ofrece Internet el elemento que convierte estas comunidades para sus participantes en espacios útiles y funcionales en los que relacionarse, socializarse y construirse alrededor de un diagnóstico y unos malestares compartidos. En la superación de la dimensión espacial, es decir, no necesitar salir de casa para sentirse acompañado o acompañada y relacionarse, así como en la superación de

la dimensión temporal, esto es, poder conectarse a cualquier hora sabiendo que siempre o casi siempre puede haber alguien dispuesto a hablar contigo, dado que al haber participantes de distintas partes del mundo y con la diferencia horaria siempre hay actividad en el grupo, es donde las comunidades virtuales de personas agorafóbicas alcanzan sus máximas posibilidades de existencia y utilidad.

A las necesidades espacio-temporales concretas que exige el malestar agorafóbico de que hablamos, y que proporcionan un sentido asistencial a estos lugares virtuales para sus usuarios, se podría sumar la seguridad que confieren estos espacios para determinadas comunidades vulneradas (Allen et al. 2019), y que vemos en otros estudios sobre comunidades de pacientes con VIH (Oliveira Neto y Camargo Júnior, 2019), pacientes de cáncer (Sandaunet, 2008) o comunidades fat acceptance (Dickins et al, 2016).

Profundizar en las transformaciones que están experimentando los modos de gestionar la salud y los malestares por parte de los sujetos dolientes, unas transformaciones entre las que situamos la proliferación de comunidades virtuales de atención compartida, nos obliga a considerar de manera crítica el papel actual del modelo experto biomédico y su gestión de la salud y el malestar (Grau Muñoz y Robledo Díaz, 2023). El modelo sanitario actual se caracteriza por una disminución de la participación del Estado en el tratamiento, sobretudo de las enfermedades que se alargan en el tiempo o presentan unas características terapéuticas menos claras, algo que sucede al mismo tiempo que incrementa la autogestión de las enfermedades por parte de los sujetos (Allen et al. 2019). Tal y como aseguran Allen et al. (2019), la inoperancia de un sistema biomédico que no estaría satisfaciendo las necesidades de muchos sujetos dolientes, que estaría dejándolos en una situación de desamparo y descontento, los estaría, al mismo tiempo, “obligando” a buscar otras opciones alternativas de información y atención en el grupo de iguales. Además, el auge de los grupos de autoayuda o ayuda compartida estaría relacionado también con la reconfiguración de la identidad de sujeto enfermo (Grau Muñoz y Robledo Díaz, 2023), un nuevo sujeto ya no únicamente ubicado en el plano de la demanda de información y apoyo, sino preocupado también por proporcionar ayuda, información y apoyo a otras personas (Burrows et al. 2000).

Es en este punto en el que se sitúan los grupos analizados en nuestra investigación doctoral: grupos virtuales conformados y participados por personas diagnosticadas de un mismo trastorno mental que buscan conseguir información, ayuda y apoyo, pero también, y de manera sustancial, poder proporcionar estos elementos a sus iguales. Grupos que evidencian la idea de que el acceso a las componendas individuales y colectivas de las personas agorafóbicas respecto a la gestión de su malestar y su diagnóstico pasa también por atender a la virtualidad, pues es allí donde se dan muchas de estas negociaciones, algo que al mismo tiempo nos obliga a plantearnos y a tratar de entender esta virtualidad como una parte más de sus vidas cotidianas, al menos en lo que se refiere, tal y como veremos a continuación, a la atención de sus padecimientos.

3.2. Aproximación a la gestión de las vidas cotidianas; más allá del online

Relacionado con lo dicho hasta el momento, trabajar con comunidades de gestión y atención de los padecimientos que solo tienen sentido y posibilidad de existencia en la virtualidad, nos lleva necesariamente a dejar de concebir el ciberespacio como un espacio separado de cualquier conexión con la vida real y entenderlo más bien como un continuo (Beddows, 2008). De esta necesidad surge la segunda oportunidad que el análisis etnográfico de comunidades online ofreció a la investigación doctoral que aquí referimos, una oportunidad no únicamente metodológica sino también analítica.

Desde hace ya un tiempo, y como hemos ido dibujando desde el inicio de este artículo, la relación entre las personas legas y las expertas en el terreno de la atención a la salud y el malestar ha ido cambiando. Para Smith (2003) estos cambios ilustran la transición en términos de atención de la era industrial a la era de la información. Por su parte, autoras como Lupton (1997) apuntan a una transformación en la asistencia sanitaria de las personas enfermas de la categoría de “pacientes” a la de “consumidoras”, algo que en la práctica se traduciría en la combinación de enfoques biomédicos de gestión del malestar con otras múltiples fuentes de conocimiento, como Internet. Desde Internet, la ciudadanía puede acceder a información sobre la salud, evaluarla y reapropiarse de ella (Nettleton et al. 2005), así como crear contenido propio o compartir y validar los saberes producidos por otras personas (Stevenson et al. 2019). Lo cierto es que desde el punto de vista de la vivencia y la experiencia de la enfermedad o la dolencia, Internet ha revolucionado los modos de ser “paciente” (Gómez Nicolau y Marco Arocas, 2023).

Pero si la literatura científica asume que el proceso de “transición de la atención” (Bury y Taylor, 2008) incluye el papel cada vez mayor de Internet en la gestión de las enfermedades, es reparando no solamente en las posibilidades que ofrece Internet en sí mismo sino entendiendo que este funciona como una herramienta de la que se apropian los usuarios y las usuarias y que incorporan a sus vidas cotidianas (Ardèvol, 2012). Esto significa poner el foco en las formas en que las personas comprenden lo que es una tecnología y lo que puede hacer en lugar de decidir de antemano cuales son las capacidades con las que cuenta dicha tecnología, y equivale a entender Internet al mismo tiempo como cultura y como artefacto cultural (Hine, 2004). Entender Internet como cultura supone entender que existen formas culturales autónomas y específicas de Internet e implica encontrar en estas formas culturales nuestro objeto de estudio. Por otro lado, como decimos, Internet se puede analizar también como artefacto cultural, en cuyo caso el objeto de estudio son las prácticas y lo que hace el investigador es seguir a los sujetos en sus prácticas, algo que constituye a Internet como un elemento más de la composición del objeto de estudio pero no en el foco principal (Ardèvol y Gómez-Cruz, 2012).

Si aceptamos que las comunidades virtuales de atención de personas agorafóbicas se constituyen como espacios compartidos de gestión y significación de la diagnosis y el malestar agorafóbico, debemos asumir también que esta

gestión y significación se observa mucho mejor en sus lugares de producción, materialización y circulación, esos lugares en los que son generados, distribuidos e incorporados de manera colectiva (Sábada y Barranquero, 2019). A partir de aquí, aproximarse a estas comunidades en línea permite acceder a un aspecto imprescindible para muchos y muchas pacientes en la gestión de sus malestares hoy día como es el uso de Internet y la comunicación en línea, nos permite observar y comprender su funcionamiento desde dentro, in situ, un funcionamiento que difumina los límites entre la vida en línea y la vida fuera de línea. El hecho de que la opción digital/online se instituya para las personas agorafóbicas como una opción de gestión de sus malestares y diagnóstico especialmente apropiada frente a la opción presencial implica, necesariamente, que observar y estudiar cómo estas personas construyen sus narrativas y gestionan sus vivencias podría pasar cada día más por acceder y aproximarse a estos espacios virtuales. Este acceso permitiría a la persona investigadora, frente a otras técnicas como la entrevista presencial, por ejemplo, observar la significación colectiva del diagnóstico en el mismo lugar en el que se construye, observar las vulnerabilidades y resistencias en relación a este malestar y diagnóstico en el mismo lugar en el que se dan.

Analizar la aplicación que las personas usuarias de comunidades virtuales de atención hacen de la comunicación virtual en el ámbito de la gestión de sus vidas cotidianas da pie a que en lugar de considerar Internet como una cultura autónoma y separada de la física, se pueda hablar del online/offline como una forma de reconocimiento de las múltiples conexiones y la estrecha relación entre los dos ámbitos de relación (Ardèvol y Gómez-Cruz, 2012). De este modo, evidenciar como se evidencia en esta investigación doctoral que Internet representa un medio indispensable para las personas agorafóbicas en la gestión de su malestar y su diagnóstico, supone tener presente que sus capacidades emergen a través de las prácticas dentro de las cuales estos/as mismas participantes lo utilizan y representan.

Compartir en los grupos vivencias y experiencias que no se narran fuera de ellos por miedo a la incompreensión y porque solo en estos espacios “de iguales” se sienten entendidos y entendidas; pedir consejo sobre la eficacia de la medicación que se tiene prescrita o sobre los posibles efectos secundarios de esta; ofrecer “tips” con los que gestionar mejor determinados momentos especialmente complicados del padecimiento que se comparte; criticar al personal sanitario que no les ha tratado con la empatía que necesitaban; pasar horas en el chat privado hablando de cómo se las arreglan para gestionar su día a día... Si las comunidades virtuales de atención analizadas funcionan para sus participantes como canal de información, apoyo y reconfiguración de la identidad (Jover-Leal y Grau Muñoz, 2021) no es principalmente porque el mundo online o Internet tengan esa capacidad en sí misma, sino porque individual pero sobretodo colectivamente las personas que participan en estos canales, de manera performativa, utilizando los grupos para satisfacer sus necesidades, como un elemento indispensable en su atención, han otorgado a Internet, a esta comunicación en línea, esa capacidad. Así, el modo en que las personas participantes de las comunidades virtuales relacionadas con el diagnóstico y malestar agorafóbico utilizan, significan y re-

presentan (a través de sus prácticas y sus usos) estos espacios como uno de sus principales agentes de atención informal ilustra a la perfección cómo la tecnología forma parte de lo cotidiano y cómo, por tanto, el mundo online se ensambla con el mundo offline en sus procesos con su enfermedad.

La disolución de las fronteras entre el mundo online y el offline se torna especialmente clara en las comunidades virtuales de atención analizadas en nuestra investigación si tenemos en cuenta que el mundo virtual deviene tan o más real que el mundo físico para sus participantes, si entendemos que la apropiación de la comunicación en línea como herramienta de gestión de sus padecimientos supone intercalarla, engranarla y articularla con otro tipo de herramientas o agentes de atención offline (Allen et al. 2019), y si comprendemos que esta apropiación resulta tan real, tan cierta y tan corpórea (para esos participantes) como un blíster de pastillas, una consulta con su psiquiatra o una charla con amigos/as alrededor de una mesa con un café.

Además, esta disolución visibiliza una realidad interseccional en la que las personas usuarias de los grupos analizados son muchas otras cosas además de “enfermas”: son trabajadoras (o no), madres o padres (o no), parejas (o no), etc.... y es algo sobre lo que no es necesario interpelar en nuestro proceso de producción de la información porque son elementos que se evidencian solos en sus relatos y discursos, que aparecen de forma espontánea en las narraciones sobre sus vidas cotidianas y la gestión de sus malestares.

En definitiva, la etnografía digital aplicada a comunidades virtuales de atención de personas agorafóbicas nos permite acercarnos a una realidad, la gestión cotidiana de la vida (incluyendo en ella la salud y el malestar) en la que convergen el espacio físico y el virtual, en la que se reconfiguran el uno al otro. Nos permite, como científicos/as sociales, explorar experiencias, percepciones y significados en el mismo lugar en el que se producen. Y llegar hasta aquí es únicamente posible si asumimos que Internet es un fenómeno incrustado, cotidiano y encuerpado donde las identidades virtuales y los cuerpos físicos se entremezclan (Hine, 2015), si aceptamos que aquello que hemos llamado siempre “mundo real” requiere una nueva investigación o un replanteamiento.

3.3. Cambio en la noción de campo alrededor de un diagnóstico

Siguiendo el último hilo que hemos abierto en el apartado anterior, la tercera posibilidad metodológica que descubre nuestro análisis virtual tiene que ver precisamente con la reflexión respecto a la inoperatividad actual del concepto “mundo real” para determinadas prácticas etnográficas, como puede ser la desarrollada en la investigación doctoral que referimos, esto es, en términos más antropológicos, con la reformulación de la noción etnográfica tradicional de campo.

La etnografía clásica trabaja con un espacio físico y un tiempo limitados. La aproximación al objeto de estudio desde la etnografía clásica es una aproximación espacial, pues las sociedades y comunidades se han entendido, desde esta disciplina y de manera tradicional, en términos espaciales y el trabajo de campo

ha comprendido la cultura como algo local cuyos límites son evidentes (Clifford, 1992). No obstante, las últimas décadas ha comenzado a desestabilizarse esta concepción tradicional del sitio de campo como un espacio delimitado que integra toda una cultura (Gupta y Ferguson, 1992). Cada vez más la literatura científica repara en la interrelación y conexión entre las culturas, como consecuencia de una realidad social cada vez más móvil e itinerante (Appadurai, 1996). Ante esto, varios autores apuestan por permutar hacia una noción de cultura que, lejos de permanecer estable o inmóvil, refleje la circulación que caracteriza en estos momentos nuestro mundo social (Marcus, 1995; Castells, 1996).

Tal y como apunta Hine (2004), al centrarnos en sitios, localidades y lugares, es posible que nos estemos perdiendo otras formas de entender la cultura basadas en la conexión, la diferencia, la heterogeneidad y la incoherencia. Desde esta misma perspectiva, la que defiende la idea de que una nueva forma de espacio es cada vez más importante en la estructuración de las relaciones sociales, es desde donde Castells (1996) acuña el concepto de “espacio de flujos”. El espacio de flujos, a diferencia del espacio lugar, pivota alrededor de la conexión y no de la ubicación. En una realidad actual en la que flujos de personas, objetos y comunicaciones recorren el mundo, aunque gran parte de la experiencia social esté ligada aun con el lugar, el espacio de flujos proporciona una forma alternativa de estructurar las relaciones sociales.

Cuestionar la idea de cultura como algo estable, la idea de espacio como ubicación, supone cuestionar en términos antropológicos el concepto de campo, implica ejercitar una nueva sensibilidad hacia las formas en que se realiza y practica este, algo que podría implicar verlo, en lugar de como un sitio, como un “campo de relaciones” (Olwig y Hastrup, 1997: 8). En este punto, en la transformación de la concepción estática de campo hacia una reformulación que lo comprenda como grupos de sujetos con intereses y una lógica cultural común, es en el que se ubica también la teoría bourdiana (Bourdieu y Wacquant, 1995). Para esta, los elementos que componen un campo no se configuran por su condición de objetos, sino que se configuran en su capacidad para relacionarse de uno o diversos modos que son propios de dicho campo (Vargas Huanca, 2021).

A nivel práctico no es difícil encontrar esta reflexión metodológica que estamos exponiendo en ámbitos como el de la antropología urbana. Un buen ejemplo es el trabajo de Wonneberguer (2011) sobre la zona portuaria del centro de la ciudad de Dublín y la nueva estructura de vecindario que en ella está emergiendo, un trabajo que demuestra como las redes sociales que comparten conocimientos o generan prácticas culturales pueden no existir necesariamente en el espacio físico.

En lo referente a la investigación en el campo de la salud y el malestar, trabajos como el de Casado y Martín (2013) sobre comunidades virtuales pro self-harm, el de Deiana (2012) sobre páginas web pro ana o el de Wessterlund (2013) sobre colectivos online pro suicidio se construyen a partir de la consideración de los grupos estudiados como comunidades virtuales formadas por individuos que comparten unos intereses comunes, poniendo de relieve la dimensión cultural de

las prácticas observadas y centrándose en la producción conjunta de significados (Suárez-Vergne, 2020).

Y ahí, justo en este punto, en la identificación de conexiones que derivan en construcciones conjuntas de significados que, a su vez, producen un discurso propio, es donde también nuestra investigación doctoral encuentra su sitio de campo. En este trabajo, nos reiteramos, las fronteras geográficas y temporales de diluyen. Los grupos contienen miles de mensajes publicados con años de diferencia y están formados por personas separadas geográficamente por miles de kilómetros, lo que implica que las redes sociales que surgen en el seno de estos grupos no compartan necesariamente ni el espacio geográfico ni el momento temporal. Es evidente que la concepción tradicional de campo no encaja aquí. Frente a esta inoperancia, el campo en esta investigación se construye alrededor del diagnóstico agorafóbico, alrededor de un grupo de personas a las cuales se ha puesto en relación, a las cuales se ha considerado como grupo a partir de una diagnosis médica y las cuales han asumido e incorporado esta diagnosis a su subjetividad. A partir de aquí nuestro campo lo definen los lugares comunes, las conexiones y las relaciones que estas personas desarrollan a partir de la comunicación mediada por ordenador y que se fundamentan expresamente sobre las identidades y procesos que las personas participantes de los grupos construyen y desarrollan alrededor de la agorafobia.

4. CONCLUSIONES

En el presente artículo hemos tratado de reexaminar las que consideramos que son las principales posibilidades que nos ha ofrecido el uso metodológico de la etnografía digital en el estudio de la gestión compartida del diagnóstico y malestar agorafóbico a partir del análisis de las comunidades virtuales de atención de personas agorafóbicas de Facebook. Todo esto con la finalidad de advertir que en un momento histórico como el actual, en el que las TIC atraviesan nuestras experiencias, en el que una nueva dimensión de la realidad físico-virtual domina nuestra existencia, acceder a la información que nos rodea, analizarla e interpretarla desde la transversalidad digital, más allá de plantear posibles riesgos metodológicos, ofrece apreciables oportunidades y supone un ejercicio de responsabilidad y rigurosidad con la investigación social.

Tal y como hemos expuesto, las TIC han revolucionado la gestión de nuestras vidas cotidianas y, por tanto, también la de nuestros padecimientos. Cada vez más el peso en la negociación de la enfermedad/salud/atención se extiende de la consulta médica a otros espacios como los virtuales. Esto nos permite encontrar en estos entornos informales, evidenciando la perspectiva que hemos defendido a lo largo de este trabajo que defiende el mundo online como un continuo del offline, tanto posiciones ancladas a la atención-asistencia formal y, por tanto, al discurso biomédico, como posturas transgresoras con la significación biomédica de sus malestares. Lo que sí queda patente desde el momento en el que nos aproximamos a estos grupos es que ya el hecho de participar en estas

comunidades virtuales, el hecho de optar por este tipo de atención (ya sea exclusivamente o de manera simultánea a otro tipo de atenciones, como sucede en la mayoría de los casos) denota una postura de agenciamiento ante la gestión del propio malestar. Esto nos permite entender que no estamos ante sujetos pasivos que delegan toda la responsabilidad respecto a sus dolencias a terceros, sino ante agentes que asumen estrategias de atención que van desde la demanda y oferta de información que no obtienen en los encuentros clínicos o por parte del sistema biomédico, la identificación con vivencias similares, o el cuestionamiento de aquello que se da por descontado en el terreno de su diagnosis, algo difícil de realizar también en el contexto del encuentro clínico tradicional. Unas estrategias que convierten a estos/as participantes en “pacientes expertos/as” tanto a partir de la interiorización e inclusión del conocimiento científico como elemento base en su autoatención, como a partir de la reivindicación de su experiencia del malestar.

El terreno de la salud/enfermedad, por la competencia tradicional y casi exclusiva que asume sobre él una perspectiva biomédica en la que la autoridad epistémica no es de los sujetos sanos o dolientes sino de las personas especialistas y, por tanto, la agencia de estos sujetos aparece difuminada, resulta especialmente necesitado de estrategias metodológicas que permitan advertir cómo los sujetos negocian sus componendas con sus malestares y cómo son los propios protagonistas de sus historias, todavía más en el contexto digital que estamos viviendo. A la hora de revelar esta autonomía, esta agencia en el ejercicio de la autoatención, la etnografía digital, el estudio de las comunidades virtuales de atención participadas por personas agorafóbicas, en nuestro caso, ha resultado revelador.

Para terminar, predecimos que en los próximos años será cada vez más clave en el estudio de la salud y la enfermedad atender el uso que los sujetos hacen de las TIC como estrategias de autoatención y autogestión. Este marco futuro de fondo, y su necesario examen, nos llevan a apuntar las que consideramos que pueden ser algunas de las limitaciones de esta investigación. Por un lado, la realidad reciente que suponen las comunidades virtuales de personas agorafóbicas y la relativa escasez, todavía hoy, de estos grupos ha dificultado un diseño muestral más ambicioso capaz de perfilar de una manera más ajustada la realidad o de realizar análisis comparativos entre grupos. Por otro lado, y aunque tal y como hemos señalado en algún punto del texto nuestro análisis nos ha permitido identificar en algunas de las personas participantes identidades tangenciales que aportan completitud a nuestro estudio, esta identificación no se da de manera sistemática sino que depende de aquella información que las personas participantes introduzcan en sus propios relatos, algo que ocasiona que en muchos casos haya identidades imposibles de distinguir y que podrían resultar muy útiles para, por ejemplo, un análisis de los determinantes sociales implicados en la autogestión o gestión online de esta diagnosis.

5. BIBLIOGRAFÍA

- ALLEN, C., VASSILEV, I., KENNEDY, A., y ROGERS, A. (2019): "The work and relatedness of ties mediate online in supporting long-term condition self-management". *Sociology of Health and Illness*, 42(3), pp. 579-595.
- APPADURAI, A. (1996): *Modernity At Large: Cultural Dimensions of Globalization*, Minneapolis, MN, The University of Minnesota Press.
- ARDEVOL, E. (2012): "Virtual/Visual Ethnography: Methodological Crossroads at the Intersection of Visual and Internet Research", en *Advances in Visual Methodology*, London, SAGE Publications, pp. 74-94.
- ARDEVOL, E. y GÓMEZ-CRUZ, E. (2012): "Las tecnologías digitales en el proceso de investigación social: reflexiones teóricas y metodológicas desde la etnografía virtual", en *Políticas de conocimiento y dinámica interculturales: acciones, innovaciones, transformaciones*, Barcelona, CIDOB, pp. 189-204.
- BAUMAN, S. y RIVERS, I. (2015): *Mental Health in the Digital Age*, London, Palgrave MacMillan.
- BEAULIEU, A. (2004): "Mediating Ethnography: objectivity and the making of ethnographies of the internet", *Social Epistemology*, 18(2-3), pp. 139-164.
- BEDDOWS, E. (2008): "The Methodological Issues Associated with Internet-Based Research", *International Journal of Emerging Technologies and Society*, 6(2), pp. 124-139.
- BILGREI, O.R. (2019): "Community-consumerism: negotiating risk in online drug communities", *Sociology of Health & Illness*, 41(5), pp. 852-866.
- BOURDIEU, P. y WACQUANT, L. (1995): "La lógica de los campos", en *Respuestas por una antropología reflexiva*, Ciudad de México, Grijalbo, pp. 63-78.
- BOYD, D. M. y ELLISON, N. B. (2007): "Social network sites: Definition, history and scholarship", *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(1).
- BROWKER, N., y TUFFIN, K. (2004): "Using the Online Medium Discursive Research About People With Disabilities", *Social Science Computer Review*, 22(2), pp. 228-241.
- BURROWS, R., NETTLETON, S., PLEACE, N., LOADER, B. y MUNCER, S. (2000): "Virtual community care? Social policy and the emergence of computer mediated social support", *Information, Communication & Society*, 3(1), pp. 95-121.
- BURY, M. y TAYLOR, D. (2008): "Towards a theory of care transition: from medical dominance to managed consumerism", *Social Theory & Health*, 6, 3, pp. 201-219.
- CANALS, J. (2003): *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*, Tarragona (Tesis Doctoral), Universitat Rovira i Virgili.
- CASADO i MARÍN, L. (2014): "Trabajo de campo en comunidades virtuales pro self-harm", en *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*, Tarragona, URV, pp. 113-141.
- CASTELLS, M. (1996): *La era de la información. Vol.1. La sociedad red*, Madrid, Alianza.
- CLIFFORD, J. (1992): "Sobre la autoridad etnográfica", en *El surgimiento de la antropología posmoderna*, Barcelona, Gedisa, pp. 141-170.
- COLL PLANAS, G. (2014): "Me quedaré con lo positivo: Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama", *Aloma*, 32(1), pp. 33-44.
- CONDE, F. (2009): *Análisis sociológico del sistema de discursos*, Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.

- DEIANA, F. (2012): “¿Enfermedad o estilo de vida? los usos del discurso biomédico en las webs pro-anorexia”, en *Alimentación, salud y cultura: encuentros interdisciplinares*, Tarragona, URV, pp. 215-252.
- DEL FRESNO, M. (2011): *Netnografía. Investigación, análisis e intervención social online*, Barcelona, UOC.
- DI PROSPERO, C. y DAZA PRADO, D. (2019): “Etnografías (de lo digital). Introducción al dossier”, *Etnografías contemporáneas*, 5(9), pp. 66-73.
- DICKINS, M., BROWNING, C., FELDMAN, S., y THOMAS, S. (2016): “Social inclusion and the Fatosphere: the role of an online weblogging community in fostering social inclusion”, *Sociology of Health & Illness*, 38(5), pp. 797-811.
- DRIOLI-PHILLIPS, P. G., LE COUTEUR, A., OXLAD, M., FEO, R. y SCHOLZ, B. (2021): “‘I know you shouldn’t compare to other people, but I can’t do anything most people can’: Age, family and occupation categorisations in men’s reasoning about their anxiety in an online discussion forum”, *Sociology of Health & Illness*, 43(3), pp. 678-696.
- ELTON, L. (2022): “Knowledge, community and care: Digital biocitizenship in gestational diabetes”, *Sociology of Health & Illness*, 44(9), pp. 1408-1426.
- ESTALELLA, A. (ed.) (2022): *Ética de la investigación para las ciencias sociales*, Madrid, UCM.
- GARNETT, E., REYNOLDS, J. y MILTON, S. (eds.) (2018): *Ethnographies and Health: Reflections on Empirical and Methodological Entanglements*, London, Palgrave Macmillan.
- GILES, D. C., y NEWBOLD, J. (2013): “‘Is this normal?’ The role of category predicates in constructing mental illness online”, *Journal of Computer-Mediated Communication*, 18(4), pp. 476-490.
- GÓMEZ NICOLAU, E. y MARCO-AROCAS, E. (2023): “Activismos en la gestión de la salud y el malestar”, en *Sociología de la salud: salud, malestar y sociedad desde una mirada crítica*, València, Tirant Lo Blanch, pp. 385-421.
- GRAU MUÑOZ, A. y FAUS-BERTOMEU, A. (2023): “Fundamentos de la perspectiva sociológica en el estudio de la salud y la enfermedad”, en *Sociología de la salud: salud, malestar y sociedad desde una mirada crítica*, València, Tirant Lo Blanch, pp. 11-53.
- GRILLO, O. (2019): “Etnografía multisituada, etnografía digital: reflexiones acerca de la extensión del campo y la reflexividad”, *Etnografías Contemporáneas*, 5(9), pp. 73-93.
- GUISE, J., WIDDICOMBE, S. y MCKINLAY, A. (2007): “‘What is it like to have ME?’: The discursive construction of ME in computer-mediated communication and faceto-face interaction”, *Health An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health Illness and Medicine*, 11(1), pp. 87-108.
- GUPTA, A. y FERGUSON, J. (1992): “Beyond ‘Culture’: Space, Identity, and the Politics of Difference”, *Cultural Anthropology*, 7(1), pp. 6-23.
- HINE, C. (2004): *Etnografía Virtual*, Barcelona, UOC.
- HINE, C. (2007): “Multi-Sited Ethnography as a Middle Range Methodology for Contemporary STS”, *Science, Technology & Human Values*, 10, pp. 652-671.
- HINE, C. (2015): *Ethnography for the Internet: Embedded, Embodied and Everyday*, London, Routledge.
- HOLLAND, S. (2019): “Constructing queer mother-knowledge and negotiating medical authority in online lesbian pregnancy journals”, *Sociology of Health & Illness*, 41(1), pp. 52-66.

- HORNE, J. y WIGGINS, S. (2009): "Doing being "on the edge": Managing the dilemma of being authentically suicidal in an online forum", *Sociology of Health & Illness*, 31(2), pp. 170-184.
- ILLINGWORTH, N. (2001): "The Internet Matters: Exploring the Use of the Internet as a Research Tool", *Sociological Research Online*, 6(2).
- JOVER-LEAL, A. y GRAU MUÑOZ, A. (2021): "¿Alguien conectada? Las comunidades virtuales de personas agorafóbicas y la gestión y experiencia de los malestares", *INTERdisciplina*, 9(24), pp. 201-227.
- KOZINET, R. (2002): "The field behind the screen: Using netnography for making research in online communities", *Journal of Marketing Research*, 39, pp. 61-72.
- LUPTON, D. (1997): "Consumerism reflexivity and the medical encounter", *Social Science & Medicine*, 45(3), pp. 373-381.
- MARCUS, G.E. (1995): "Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography", en *Ethnography through Thick and Thin*, New Jersey, Princeton University Press, pp. 95-117.
- MASLEN, S. y LUPTON, D. (2019): "'Keeping It Real': women's Enactments of Lay Health Knowledges and Expertise on Facebook", *Sociology of Health & Illness*, 41(8), pp. 1637-1651.
- MILLER, D. y SLATER, D. (2000): *The Internet. An Ethnographic Approach*, Oxford, Berg Publishers.
- NASLUND, J. A., ASCHBRENNER, K. A., MARSCH, L. A. y BARTELS, S. J. (2016): "The future of mental health care: peer-to-peer support and social media", *Epidemiology and psychiatric sciences*, 25(2), pp. 113-122.
- NETTLETON, S.J., BURROWS, R.J., O'MALLEY L.J. y WATT, I. S. (2005): "Health e-Types? An Analysis of the Everyday Use of the Internet for Health", *Information, Communication and Society*, 7(4), pp. 531-553.
- NORDTUG, M. (2021): "Who knows best? Health risks and digital media engagement in Discourses relating to human papillomavirus vaccination", *Sociology of Health & Illness*, 43(5), pp. 1191-1205.
- OLIVEIRA NETO, A.D. y CAMARGO JÚNIOR, K.R.D. (2019): "Internet and hiv/aids: a virtual ethnography on Facebook", *Interface Comunicação, Saúde, Educação*, 23.
- OLWIG, K.F. y HASTRUP, K. (1997): *Siting culture: the shifting anthropological object*, Oxford, Routledge.
- ORGAD, S. (2007): *Storytelling Online: Talking Breast Cancer on the Internet*, Berna, Peter Lang.
- PEARCE, C., BOELLSTORF, T. y NARDI, B.A. (Eds.) (2009): *Communities of play: Emergent cultures in multiplayer games and virtual worlds*, Cambridge, MIT Press.
- PETERSEN, A., TANNER, C. y MUNSIE, M. (2019): "Navigating the cartographies of trust: how patients and carers establish the credibility of online treatment claims", *Sociology of Health & Illness*, 41, pp. 50-64.
- PINK, S., HORST, H., POSTILL, J., HJORTH, L., LEWIS, T. y TACCHI, J.O. (2019): *Etnografía Digital*, Madrid, Morata.
- PITTS, V. (2004): "Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace", *Health* 8(1), pp. 33-59.
- ROBLEDO DÍAZ, L. y GRAU MUÑOZ, A. (2023): "Las interacciones entre posiciones legas y expertas en el encuentro diagnóstico-terapéutico", en *Sociología de la salud: salud, malestar y sociedad desde una mirada crítica*, València, Tirant Lo Blanch, pp. 235-267.

- SÁBADA, I. (2015): "Etnografía virtual/digital (EVD)", en *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación*, Madrid, Alianza, pp. 455-487.
- SÁBADA, I. y BARRANQUERO, A. (2019): "Las redes sociales del ciberfeminismo en España: identidad y repertorios de acción", *Athenea Digital*, 19(1).
- SÁNCHEZ TORRES, W.C. y ORTIZ RENDÓN, P.A. (2017): "La netnografía, un modelo etnográfico en la era digital", *Revista Espacios*, 38(13).
- SANDAUNET, A.G. (2008): "The challenge of fitting in: non-participation and withdrawal from an online self-help group for breast cancer patients", *Sociology of Health & Illness*, 30(1), pp. 131-144.
- SMITH, R. (2003): "Thoughts for new medical students at a new medical school", *Bmj*, 327(7429), pp. 1430-1433.
- STEVENSON, F., HALL, L., SEGUIN, M., ATHERTON, H., BARNES, R., LEYDON, G., POPE, C., MURRAY, E., y ZIEBLAND, S. (2019): "General Practitioner's use of online resources during medical visits: Managing the boundary between inside and outside the clinic", *Sociology of Health & Illness*, 41, pp. 65-81.
- STOMMEL, W. (2009): *Entering an Online Support Group on Eating Disorders: A Discourse Analysis*, Leiden, Brill Publishers.
- SUÁREZ-VERGNE, A. (2020): "Comunidades proscritas. Una reflexión sobre las posibilidades de la etnografía virtual" *Athenea Digital*, 20(1).
- VARGAS HUANCA, G. (2021): "Aproximación a los conceptos de campo, habitus, capital y violencia simbólica de Bourdieu", *Puriq*, 3(2), pp. 327-344.
- WENTZER, H. S. y BYGHOLM, A. (2013): "Narratives of empowerment and compliance: studies of communication in online patients support groups. *International Journal of Medical Informatics*", 82(12), pp. 386-394.
- WESTERLUND, M. (2013): "Talking Suicide", *Nordicom Review*, 24(2), pp. 35-46.
- WONNEBERGER, A. (2011): *Cultural Contrasts in Dublin: A Montage of Ethnographic Studies*, Münster, LIT Verlag.