

“¿Qué hago? ¿Me recomiendan algo?” Comunidades virtuales y agorafobia, un espacio para la participación compartida en la gestión de la medicación

Assumpta Jover-Leal¹; Arantxa Grau-Muñoz²

Recibido: 17 de junio de 2020/ Aceptado: 20 de noviembre de 2020

Resumen. En este artículo se analizan las entradas producidas en tres grupos de la red social Facebook creados y utilizados por personas diagnosticadas de agorafobia mediante un análisis del discurso. Se identifica que las comunidades virtuales constituyen espacios que favorecen la emergencia de un posicionamiento activo de sus participantes en la co-gestión de su medicación a partir de tres ejes: a) espacio extra-médico de iguales que favorece el intercambio de información, la formación y la consulta; b) espacio que posibilita el nacimiento y puesta en común de narrativas alternativas a la farmacológica, c) espacio de conflicto entre narrativas sobre la medicación que, en algunos casos, funciona como catalizador social de los discursos farmacológicos disidentes. Ante la existencia de una única narrativa sobre el tratamiento para la agorafobia desde el punto de vista médico que no encaja igual en las experiencias diversas de las personas agorafóbicas, los grupos que analizamos resultan ser una oportunidad de desarrollo de necesidades insatisfechas, deseos y cuestionamientos, con las consecuencias que ello comporta para una comunidad virtual que ha construido sus significaciones con una gran presencia del discurso médico.

Palabras clave: salud mental; agorafobia; red social; administración del tratamiento farmacológico; participación del paciente; Internet; toma de decisiones.

[en] “What can I do? Any tips?” Online communities and agoraphobia, an open channel for shared participation in management of medical treatment

Abstract. This article discusses the entries produced in three groups of the Facebook social network created and used by people diagnosed with agoraphobia through a discourse analysis. We identify that virtual communities constitute spaces that favour the emergence of an active positioning of their participants in the co-management of their medication from three axes: a) extra-medical space of equals that favors the exchange of information, training and consultation; b) space that makes possible the birth and sharing of alternative narratives to the pharmacology, c) space of conflict between narratives about medication that, in some cases, works as a social catalyst of dissident pharmacological discourses. Given the existence of a single narrative about the treatment for agoraphobia from a medical point of view that does not fit equally into the diverse experiences of agoraphobic people, the groups we analyze turn out to be an opportunity to develop unmet needs, desires and questions, with the consequences that this entails for a virtual community that has constructed its meanings with a great presence of the medical discourse.

Keywords: mental health; agoraphobia; social network; drug treatment management; patient participation; Internet; decision making.

Sumario. 1. Introducción. 2. Métodos. 3. Resultados. 3.1. Espacio extra-médico entre iguales, encuentro entre expertas por experiencia. 3.2. Espacio para el surgimiento de lecturas alternativas a la medicación. 3.3. Espacio de conflicto entre narrativas sobre la medicación. 4. Conclusiones. 5. Bibliografía.

Cómo citar: Jover-Leal, A.; Grau-Muñoz, A. (2021). “¿Qué hago? ¿Me recomiendan algo?” Comunidades virtuales y agorafobia, un espacio para la participación compartida en la gestión de la medicación, en *Revista de Antropología Social* 30(1), 13-25.

1. Introducción

El trastorno agorafóbico aparece definido en la última versión del Manual Estadístico de las Enfermedades

Mentales elaborado por la Asociación de Psiquiatría Americana (APA), el DSM-5³, como un miedo o ansiedad intensa con relación a dos o más de las cinco situaciones siguientes: uso de transporte público, estar en

¹ Universitat de València
assumpta41185@gmail.com

² Universitat de València
arantxa.grau@uv.es

³ Las dos clasificaciones principales que funcionan a escala internacional como modelos clasificatorios o codificadores de diagnósticos en salud mental son el CIE, editado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), y el DSM, editado por la Asociación de Psiquiatría Americana (APA). Utilizamos como referencia aquí el segundo porque es de los dos, quizás, el que cuenta con más prestigio entre los profesionales médicos.

espacios abiertos, estar en lugares cerrados, hacer cola o estar en medio de una multitud y estar fuera de casa solo/a. Además, el manual habla de evitación por parte de las personas agorafóbicas de estas situaciones, de miedo desproporcionado al peligro real que plantean las situaciones agorafóbicas y el contexto cultural, de deterioro del ámbito social, laboral y otras áreas del funcionamiento y de diagnóstico diferencial. Por último, se periodiza el malestar, para ser considerado como trastorno, a seis o más meses (APA, 2013).

A pesar de que los manuales editados por la APA se concibieron desde su surgimiento como modelos clasificatorios y codificadores de diagnósticos mentales (Grob, 1991), las dos primeras versiones, el DSM-I y el DSM-II, hicieron pocos esfuerzos por proporcionar esquemas de clasificación elaborados, ya que concebían los síntomas manifiestos como reflejos de condiciones dinámicas subyacentes amplias o como reacciones a problemas difíciles de la vida (Mayes y Horwitz, 2005). En ambos manuales la tradición biologicista se presentaba considerablemente débil. Por el contrario, estaban fuertemente dominados por la psiquiatría psicodinámica y psicoanalítica en la que el diagnóstico protagonizaba un papel marginal. A partir de la década de 1960, la legitimidad de la psiquiatría psicodinámica comenzó a cuestionarse comportando necesariamente la revisión del manual entonces vigente (Grob, 1991). Esta revisión, que tendría como consecuencia la creación y publicación del DSM-III en el año 1980, supuso una revolución en la trayectoria psiquiátrica y la (re)inauguración de una visión biológica de la salud mental que llega hasta la actualidad (Mayes y Horwitz, 2005; Caponi, 2014). La visión psicosocial será entonces sustituida por una visión biológica, neurológica, cerebral y química. Desde la edición del DSM-III, las revisiones sucesivas del manual han traído como consecuencia cinco nuevas ediciones: DSM-III-R, DSM-IV, DSM-IV-R, DSM-IV-TR y DSM-5, todas ellas heredadas del paradigma biológico defendido por los neokrapelianos desde el DSM-III (Caponi, 2014; Caponi, 2015).

Partimos del hecho que uno de los puntos axiales de la biomedicina es la presentación de sus discursos como neutros y objetivos. Puede parecer un *a priori* que las únicas ciencias capaces de explicar la enfermedad y la salud sean las ciencias biológicas. No obstante, las teorías sociales han tenido mucho que decir sobre el papel que la sociedad y la cultura juegan en relación con la enfermedad y la salud criticando una interpretación únicamente biologicista de los malestares (Comelles, 2000).

Ubicándonos en el papel de las teorías sociales en el estudio de la salud y la enfermedad, el trabajo de Canguilhem (1971) resulta imprescindible. Para este autor es en la distinción entre normalidad y patología donde cobra fuerza el papel asumido por la medicina occidental, ya que esta distinción no corresponde a ninguna realidad biológica sino a una lectura particular de la enfermedad y la salud. Una lectura cuya autoridad máxima es la fisiología moderna como colección canónica de unas constantes funcionales en relación a funciones de regulación hormonales y nerviosas, que serán calificadas de normales en la medida que designen caracteres

medios y frecuentes, pero también, y sobre todo, en la medida que como ideales formen parte de esa actividad normativa que es la terapéutica (Canguilhem, 1971).

En el terreno más acotado del abordaje de los trastornos de ansiedad desde una perspectiva sociocultural, en concreto del diagnóstico de trastorno de pánico, destaca el trabajo de Hinton y Good (2009). En este trabajo la comprensión biológica del trastorno de pánico ha sido desafiada por una teoría psicológica de la “cognición catastrófica” que evidencia los elementos socioculturales que hay detrás de determinados malestares y diagnósticos. Esta teoría señala cómo la cognición catastrófica, esto es, las sensaciones que se perciben y luego se interpretan de manera catastrófica, tiene “un papel significativo en los ataques de pánico en diversas sociedades, y que la cultura es enormemente significativa para determinar qué sensaciones corporales o experiencias internas pueden ser consideradas amenazantes o potencialmente catastróficas por los individuos en estas sociedades” (Hinton y Good, 2009: 23).

Del trabajo editado por estos autores afloran dos premisas: que los criterios diagnósticos utilizados en el DSM para el trastorno de pánico no son universalmente válidos, y son más importantes para identificar, diagnosticar y explicar los ataques de pánico en culturas particulares, los síntomas corporales específicos experimentados en esas culturas como amenaza para la vida; y que el intento continuo de probar la primacía de los mecanismos biológicos, dividiendo innecesariamente la biología de la ansiedad de los procesos sociales, psicológicos y culturales en los que la biología siempre está incrustada, sigue representando un problema a la hora de abarcar los malestares desde su complejidad.

Hablar de los malestares mentales desde lo social y cultural implica considerar la importancia en la salud y la enfermedad de categorías sociales como, entre otras, el género. En esta línea, Anand (2020) ubica el género como determinante crítico de la salud mental. La afirmación de esta autora se basa en la consideración de que las normas de género, entendidas como el conjunto de reglas para lo que es el comportamiento masculino y femenino apropiado en un contexto cultural dado, determinan la salud mental de los sujetos. En el caso concreto del trastorno agorafóbico, diferentes trabajos siguen esta misma línea, postulando que el rol privado y doméstico al que tradicionalmente ha estado adscrito lo femenino es decisivo para entender por qué la agorafobia afecta mayoritariamente a las mujeres (Brooks, 1994; McSpurren, 1996; Jacobson, 2011).

Una de las principales consecuencias que deriva de la omisión de los factores sociales y culturales que influyen en la salud y la enfermedad mental, y de la comprensión de los trastornos mentales únicamente desde la biología, que comenzó con el DSM-III, es la consideración desde entonces del tratamiento farmacológico como la estrategia psiquiátrica hegemónica, un tratamiento fundamentado en la autoridad médica que desbanca la terapia de la conversación (Mayes y Horwitz, 2005), donde la voz de la persona usuaria de recursos de salud era fundamental en el proceso de diagnóstico y curación. Siguiendo esta línea discursiva, para autores como Bastide

(1965) la psiquiatría clásica gestiona el abordaje de los diagnósticos de las patologías y, por lo tanto, los procesos de curación/medicación en procesos fundamentados en una autoridad psiquiátrica funcionalista.

Desde un posicionamiento sobre la cura, radicalmente antagónico al funcionalista, la medicina centrada en el paciente problematiza este modelo fundamentado en el saber/poder foucaultiano, proponiendo como alternativa un planteamiento de gestión de la medicación en el que son las personas usuarias las que dirigen su tratamiento (Corrigan, 2012). En una posición intermedia entre la visión funcionalista y la autónoma, es posible identificar un enfoque que descansa sobre la idea de la co-gestión o toma de decisiones compartida entre usuarios/as y profesionales médicos. Angell y Bolden definen la co-gestión como un proceso de colaboración en el que el personal médico y las personas usuarias comparten información sobre riesgos, beneficios o preferencias relacionados con una decisión de atención médica (Angell y Bolden, 2015).

Como señalan Rodríguez, Onocko, Stefanello *et al.* (2014), en los últimos años han surgido varios modelos que proponen prácticas que brindan un espacio significativo para el diálogo y la toma de decisiones compartida entre el/la usuario/a y su médico prescriptor/a. Lo que destacan los autores en estos modelos es el cambio que plantean en la consideración del tratamiento farmacológico, las prácticas de prescripción y la relación entre los/las profesionales sanitarios/as y los/las usuarios/as. El germen de estos modelos data del año 1990 en la provincia de Quebec donde surgió el enfoque GAM (Rodríguez, Cyr, Benisty, *et al.*, 2013), un proceso participativo que involucró a usuarios/as, proveedores/as de servicios de organizaciones alternativas y de defensa basadas en la comunidad, así como a investigadores/as (Rodríguez, Onocko, Stefanello *et al.*, 2014). A partir de ahí se ha ido consolidando el modelo GAM como un enfoque basado en el respeto de los derechos de la persona, el libre albedrío y el consentimiento informado, un modelo de co-gestión que promueve relaciones igualitarias que faciliten el intercambio de opiniones entre profesionales médicos y usuarios/as en diferentes aspectos de la gestión de la enfermedad. Un proceso, por último, que puede permitir a las personas, en consulta con los/as profesionales de la salud, participar en las decisiones, por ejemplo, sobre la dosis mínima efectiva de un medicamento necesaria para garantizar su calidad de vida.

Ahora bien, la co-gestión o gestión compartida no anula por completo las relaciones de poder, como nos han demostrado investigaciones como la de Bolden, Angell y Hepburn (2019) sobre prácticas comunicativas utilizadas para solicitar cambios en los regímenes de medicación. Las personas usuarias suelen expresar sus preferencias de tratamiento de un modo implícito, nos dicen las autoras, en lugar de solicitar un cambio explícito, preservando así los límites de autoridad y experiencia médica. Una postura que puede explicarse, en la línea de lo que señala Frosh, May, Rendle, *et al.* (2012), como deferencia a la autoridad experta. Otros autores apuntan la mirada hacia las/los profesionales, argumentando que

son precisamente los proveedores de atención sanitaria quienes no acostumbran a aceptar la participación de las personas usuarias, considerando que estas carecen de autoridad profesional para valorar su medicación y su propio malestar (Chong, Aslani y Chen, 2013).

Llegadas a este punto nos resulta pertinente recuperar el sentido del concepto de autoatención desarrollado por Menéndez y su relación con la medicación. Por autoatención, Menéndez entiende las representaciones y prácticas que la población utiliza, a nivel de sujeto y grupo social, para diagnosticar, explicar, atender, aliviar, aguantar, curar o prevenir los procesos que afectan a su salud, sin mediar en ello la intervención central de curadores profesionales, y aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención (Menéndez, 2018). Lo más rescatable de la autoatención es la capacidad de los sujetos y microgrupos de intervenir con autonomía total o relativa en los padecimientos que los aquejan, y hacerlo con determinado nivel de eficacia e inmediatez. Tradicionalmente la biomedicina ha adoptado una postura crítica ante estas prácticas, subrayando las consecuencias negativas de la autoatención, pensada exclusivamente en términos de automedicación con fármacos. Además de crítica, la postura de la biomedicina ante la autoatención ha sido contradictoria, pues mientras se criticaban ciertas prácticas se promovían otras, como el deporte, la dieta saludable y determinadas prácticas de gestión de la salud (Menéndez, 2003), siempre y cuando el ejercicio de la medicación quedase solo en manos médicas (Menéndez, 2018). El error principal que el autor atribuye a la biomedicina con respecto a la autoatención es haberla connotado como “buena” o “mala” sin comprender que ambos tipos de prácticas son parte de un mismo proceso:

Es correcto reconocer las consecuencias negativas de la autoatención (...) pero no por eso debemos pensar en la autoatención sólo en términos negativos, sino que necesitamos asumir que es parte de la estructura y función de los sujetos y los pequeños grupos, y que cumple funciones positivas además de que puede dar lugar, incluso de manera simultánea, a procesos y consecuencias negativos y positivos como parte de su desarrollo y funcionamiento (Menéndez, 2018: 109).

Los procesos de autoatención, incluida la automedicación y los grupos de autoayuda, implican, pues, la existencia de sujetos activos que operan con los recursos materiales y no materiales con los que cuentan, pudiendo resultar eficaces no solo en el ámbito de los padecimientos sino también en tanto en cuanto constituyen lugares de resistencia, de ejercicio de empoderamiento y a veces de contrahegemonía (Menéndez, 2018).

Con todo, se puede decir que la literatura científica está atendiendo, cada vez más, a la importancia de la inclusión de la persona usuaria en la gestión de su malestar (Rose, 2019). Autoras como Coulter hablan incluso del/ de la “paciente experto/a por experiencia”, un sujeto que dispone de un conocimiento y un saber sobre su enfermedad fundamentado en la vivencia experiencial, que se sitúa, obviamente, en un plano distinto al saber científico

co (Coulter, 2006). La gestación de este sujeto experto por experiencia lleva a investigadores como Thompson y McCabe (2017) a hablar en sus trabajos de las consultas clínicas médico/paciente en afecciones crónicas de salud mental como reuniones de expertos, médicos y experienciales, respectivamente. La obra de Arthur Frank es clave para entender cómo, aun considerando el poder que detenta el modelo experto biomédico a la hora de ofrecer explicaciones sobre las enfermedades, estas no siempre resultan útiles a los sujetos para describir su experiencia de enfermedad o para darle sentido a esta (Frank, 1995). Frank pone el énfasis en cómo el modelo biomédico genera una “narrativa de la restitución” de las enfermedades que se ve atravesada por un corte temporal: “ayer estaba sano, hoy estoy enfermo, mañana volveré a estar sano” (Frank, 1995: 76). La narrativa de la restitución es producto de la obsesión modernista de la medicina por la curación y, por lo tanto, ofrece una lectura de la gestión de la enfermedad y el malestar encuadrada en un trasfondo de cura y restablecimiento, lo que hace que raramente coincida con las vivencias de los sujetos, apunta Frank. Estas narrativas no siempre encajan con la vivencia de los sujetos sobre sus propios malestares ni sirven para darles significado a estos. Con todo, no es menos cierto que la relación entre estas narrativas y discursos no es una relación equitativa, sino que la cobertura científica que envuelve al conocimiento médico lleva a que este aflore como un conocimiento objetivo y legitimado. En este artículo son objeto de nuestro interés los espacios posibles de articulación de posturas activas, por parte de las personas diagnosticadas de trastornos mentales, en la gestión de su propio malestar dado siempre un contexto donde el sistema biomédico se erige como la agencia de definición y gestión del malestar.

La mayoría de las investigaciones que se adentran en el análisis del enfoque de la gestión compartida de la medicación lo hacen a partir del encuentro clínico médico/paciente (Simmons y Gooding, 2017). No obstante, es necesario diferenciar aquí la toma de decisiones compartida (*shared decision-making*) de otro de los enfoques más destacados en la actualidad para promover la toma de decisiones de los/as usuarios/as respecto a su medicación: el de la toma de decisiones con apoyo (*supported decision-making*). Ambos enfoques se basan en el reconocimiento de que han existido y siguen existiendo desequilibrios de poder en los servicios psiquiátricos y de salud mental. Aun así, mientras la toma de decisiones compartida se centra en la interacción entre médicos y consumidores/as dentro del encuentro clínico, la toma de decisiones con apoyo (idea que surgió de la actividad relacionada con la diversidad funcional y los derechos humanos) se refiere a una colección de diversas demandas para fortalecer la autodeterminación de las personas con diversidad funcional, de las cuales los servicios de salud son solo un grupo que toma decisiones respecto a un área de sus vidas. Este segundo modelo, por tanto, no necesariamente se basa en un encuentro clínico, sino que el apoyo que sostiene puede consistir en organizaciones, redes, disposiciones o acuerdos con el objetivo de apoyar y ayudar a una persona con una enfermedad mental

a tomar y comunicar decisiones (Simmons y Gooding, 2017).

Una vez apuntado esto, es importante señalar que el encuentro presencial, ya sea clínico o no, no es el único espacio en el que se pueden abordar las posibilidades de los sujetos en la gestión activa de su medicación. Sabemos que actualmente las narraciones biomédicas sobre la salud no son las únicas narrativas que manejan y negocian los sujetos. Nettleton, Burrows y O'Malley (2015) advierten que el conocimiento sobre la salud ha “escapado” del control médico para desplazarse a las plataformas en red; desde estas plataformas la ciudadanía puede acceder a información sobre salud, evaluarla y reapropiarse de ella. Pero las personas participantes también pueden crear contenido propio, y se posibilita la retroalimentación y validación de aquellos saberes producidos por otros (Stevenson, Hall, Seguin, *et al.*, 2019). La realidad es 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 enfermedad (Naslund, Aschbrenner, Marsch *et al.*, 2016). Desde una perspectiva sociológica de la salud y la enfermedad mental, como la que asumimos aquí, el nuevo contexto virtual de gestión del malestar plantea interrogantes interesantes de descifrar, sobre todo aquellos que tienen que ver con la identificación de las necesidades que cumplen estos foros en las vivencias de este tipo de malestares, tal y como hemos estudiado en otro lugar (Jover-Leal y Grau-Muñoz, 2020). Dado este marco que señalamos es fácil entender que las comunidades en línea sobre trastornos mentales son, en la actualidad, espacios susceptibles de cumplir necesidades para sus usuarios y usuarias en la gestión de sus malestares, incluyendo aquí la gestión del tratamiento farmacológico. Así pues, en este texto exploramos el papel que cumplen las comunidades virtuales de trastornos mentales, concretamente de personas diagnosticadas de agorafobia, en tanto que espacios que posibilitan la emergencia de un posicionamiento activo de sus participantes en la gestión de su medicación. Debe quedar claro, antes de pasar a los siguientes apartados, que no es objeto de este artículo el valorar la científicidad de los saberes expresados por las personas participantes en las comunidades virtuales; sí lo es el identificar procesos, en este caso colectivos, de articulación de subjetivación activa. Nuestro objetivo es contribuir a la identificación de estrategias que pueden estar desarrollando las personas agorafóbicas que participan en comunidades virtuales dedicadas a este diagnóstico, en la asunción de un papel activo en la gestión de su malestar.

2. Métodos

Para alcanzar los objetivos de este artículo, requerimos el uso de la metodología cualitativa. Más allá de mediciones estadísticas entendemos aquí, como hace Ibáñez, que los sujetos y sus experiencias se ubican en el seno de un orden social que es el orden del decir, articulado de hecho por dictados e interdicciones (Ibáñez, 1990).

Utilizamos la etnografía virtual (Hine, 2000) o netnografía (Del Fresno, 2011) como instrumento para acceder a la información que nos interesa. Para Hine, la etnografía es la metodología más adecuada para explorar las complejas interrelaciones existentes entre las aseveraciones que se vaticinan sobre las nuevas tecnologías en diferentes contextos. De su interés por investigar el empleo de Internet y su integración en la vida cotidiana de las personas surge su propuesta metodológica: la etnografía virtual. Esta autora sustituirá la idea de campo anclada al territorio o lugar físico por una noción sujeta a las relaciones. Para Hine, además, la red no es solo un nuevo escenario en el que aplicar el método etnográfico, sino que supone una oportunidad para analizar las posibilidades de dicho método en este espacio (Hine, 2000). Por su parte, Del Fresno define la netnografía como una evolución de la etnografía que amplía su objeto de estudio a las formas de sociabilidad que se dan en los contextos *online* ofrecidos por las nuevas tecnologías. El estudio de redes sociales constituye, para el autor, uno de los campos privilegiados para la netnografía; es precisamente en este campo donde se inscribe este trabajo: el análisis de las comunidades virtuales. Estamos de acuerdo con Del Fresno en que para una netnografía responsable resulta importante definir su objeto de estudio, en nuestro caso las comunidades virtuales. En palabras de Almudena Moreno y Carolina Suárez (2010), la comunidad virtual es una categoría analítica que define la interacción humana como constitutiva de la realidad social y redimensiona al sujeto como socializado en un grupo concreto, así como un contexto de acción que contribuye a la generación de realidades basadas en entramados sociales y que hoy día supera a la estructura territorial como forma de organización cotidiana.

Uno de los problemas que se asocia a la etnografía virtual o a la netnografía, según la bibliografía científica, es que comporta mayores limitaciones que la realizada en contextos territoriales, siendo una de las más importantes la imposibilidad de una interacción presencial entre equipos investigadores y colectivos estudiados, así como entre colectivos estudiados entre sí (Sanchez y Ortiz-Rendón, 2017). En el caso de la investigación que se presenta, esta ausencia de relación cara a cara no solo no supone ningún problema, sino que es en sí misma la razón de ser de las comunidades virtuales que analizamos. Las personas aquejadas de agorafobia, dada su dificultad para tener una experiencia directa con espacios exteriores, públicos, no suelen relacionarse entre ellas bajo un formato tradicional de grupo de autoayuda o asociación que se reúne en un determinado espacio-tiempo. La virtualidad aquí les brinda la posibilidad de relacionarse. Podemos decir, por lo tanto, que en este caso el estudio de estas plataformas virtuales se convierte en espacio privilegiado para acceder a las narraciones y discursos de una población de difícil acceso, dada su invisibilidad producto de la reclusión.

En el campo de la salud mental, el análisis de las comunidades virtuales está todavía escasamente desarrollado. Los estudios que hemos sido capaces de identificar profundizan en el uso que las personas usuarias hacen de internet para la búsqueda de información sobre

sus malestares (Kalckreuth, Trefflich y Rummel-Kluge, 2014). El análisis que presentamos aquí pretende ir más lejos considerando las comunidades virtuales como espacios para la articulación del sujeto en tanto que coprotagonista de su propio proceso y, concretamente, de la gestión de su medicación.

Como decisión metodológica consideramos que toda aportación que se hace desde una voz legítima, aunque se nutra de conocimiento proveniente de lo biomédico, no es experta, sino que dicho conocimiento experimenta una recontextualización en un campo dialógico distinto al experto. Precisamente lo que nos ha interesado aquí es ver cómo se da ese juego discursivo entre el conocimiento biomédico y el conocimiento lego en un contexto de participación de los sujetos dolientes.

El corpus de análisis de nuestro trabajo lo constituyen las entradas en los grupos de la red social Facebook creados y utilizados por personas con dificultades para salir a la calle, la gran mayoría con diagnóstico médico de agorafobia. Las temáticas que se tratan en estos grupos giran específicamente alrededor del trastorno de agorafobia. Los grupos no son administrados por ninguna autoridad médica, lo que hace de ellos un espacio de encuentro lego para sus participantes. En la fase inicial del trabajo de prospección de campo se localizaron cuatro grupos en la red social Facebook que cumplían estas características. Se optó por tres de ellos respondiendo a un criterio numérico –los tres grupos cuentan con un número de participantes de entre 1000 y 3000 miembros, frente a 400 que tenía el grupo descartado–, y de actividad comunicativa. Los tres grupos han sido creados en el Estado español, siendo el castellano su lengua vehicular, lo que da pie a que la mayoría de sus miembros sean personas originarias y/o residentes bien en el Estado español, bien en América Latina.

El estudio que se presenta debe entenderse como una escisión analítica dentro del marco de la elaboración de la tesis doctoral de una de las autoras sobre el tema de los grupos de apoyo en Internet de personas diagnosticadas de agorafobia. La justificación de la limitación temporal del seguimiento de los muros de Facebook responde, precisamente, a la acotación temporal que se determinó de antemano en la realización de la investigación. Dado que los grupos de apoyo que se estudian son dinámicos y retroalimentados, las entradas sobre las distintas cuestiones que afectan la vida de las personas diagnosticadas de agorafobia tienen un comportamiento exponencial que solamente finaliza en el momento que se cierre el hilo temático o el propio grupo. Es por lo que fue necesario, en su momento, acotar un tiempo de recogida de información que se ajustara a la temporalidad de dicho trabajo académico, lo que llevó a decidir que se analizarían las entradas que se hicieran desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2018. Es de prever que, si volviésemos a revisar dichos grupos, encontraríamos más entradas sobre nuestro tema; sin embargo, el análisis de las entradas que conforman el corpus de material analizado puede ser considerado como muestra de los discursos compartidos, en ese momento, en dichos grupos.

Se volcaron todas las entradas producidas durante este período en el programa Atlas.ti, y se codificaron las

entradas a partir de un árbol de categorías para proceder a su análisis. Tras la codificación se ha procedido al análisis cualitativo desde la estrategia de análisis de los discursos. El procedimiento seguido para realizar el análisis de discursos ha respondido a una estrategia de identificación de discursos compartidos y discursos emergentes (Conde, 2019). Es decir, en primer lugar se han identificado aquellos discursos que podemos considerar más cercanos a la perspectiva biomédica, los que se posicionan en el diagnóstico como entidad real, y en la relación de poder entre las personas expertas y las personas legas como parte constituyente del proceso curativo; en segundo lugar se señalaron los discursos críticos con esta lectura, aquellos que apuntan a la participación de las personas en la gestión de su diagnóstico como

elemento necesario e imprescindible para el bienestar de las personas aquejadas de una enfermedad. Por último, se identificaron aquellos discursos emergentes, es decir, aquellas relecturas, reformulaciones de discursos solidificados socialmente o bien aquellos relatos que encapsulan visiones renovadas de lo experimentado y vivido. Se trabajó con un árbol de códigos de primer nivel que contenía los temas centrales del análisis: medicación, diagnóstico, participación, retroalimentación a iguales, signos de malestar, estrategias de mejora/curación; para después ir creando códigos de segundo orden a medida que se avanzaba en el análisis (Deterding y Waters, 2018), para conseguir un análisis más complejo y ajustado a la diversidad de subtemas y experiencias relativas a cada uno de los temas considerados como centrales.

Tabla 1. Códigos de primer nivel y códigos de segundo nivel

CÓDIGOS DE PRIMER NIVEL	CÓDIGOS DE SEGUNDO NIVEL
Información/formación/consulta	<ul style="list-style-type: none"> – Demanda opinión – Oferta opinión – Demanda consejo – Oferta consejo
Lecturas alternativas	<ul style="list-style-type: none"> – Rechazo farmacología – Preferencia por tratamientos alternativos – Crítica a la prescripción farmacológica y al sistema biomédico
Conflicto	<ul style="list-style-type: none"> – Resistencias a la medicación vs Contraresistencias a la medicación

3. Resultados

De todas las narrativas extraídas en el análisis se destacan, en este caso, aquellas que apuntan a los foros como espacio para la emergencia de posturas de participación de las personas diagnosticadas de agorafobia en la gestión de la medicación.

3.1. Espacio extra-médico entre iguales, encuentro entre expertas por experiencia

Una queja importante expresada por personas con experiencia en el sistema psiquiátrico es la falta de información sobre diagnósticos y medicación (Rodríguez, Onocko, Stefanello *et al.*, 2014). De acuerdo con esta afirmación, en nuestros grupos encontramos con frecuencia preguntas como: “¿Me han recetado ansiolíticos, alguien me puede decir si son buenos para la agorafobia?” (Inés/grupo 2) o “¿Cuándo se empieza a notar el efecto del *Lorazepam*? Llevo ya dos semanas y no noto nada” (Lupe/grupo 3). La demanda de información respecto a la medicación aparece, así, como uno de los discursos más presentes en los grupos que analizamos. En respuesta a esta demanda, en nuestro análisis descubrimos que la función principal que cumplen los grupos que analizamos en el ámbito de la gestión de la medicación es la de espacio de intercambio de información, de formación o adquisición de conocimientos y de consulta (Jover-Leal y Grau-Muñoz, 2020).

Como decimos, resulta fácil encontrar en estos grupos entradas en las que las personas participantes piden

opinión al resto de miembros de la comunidad virtual sobre la medicación que les ha sido recetada. Se demuestra así que se otorga a la información provista por la comunidad una relevancia considerable en sus procesos de negociación con el sistema médico. Es el caso de Dori/grupo 1, a quien su médico acaba de recetar *Sertralina* como tratamiento para su trastorno agorafóbico y que escribe en el grupo preguntando al resto de personas participantes sobre sus experiencias con esta medicación. Las respuestas a la pregunta de Dori van desde el “A mí personalmente no me ha ido bien, pero igual es por la aprensión que tengo a las pastillas” (Juani/grupo 2) al “La *Sertralina* te irá súper bien. Para mí el mejor medicamento, ya me dirás” (Piluca/grupo 1).

En el desarrollo de este intercambio de información/formación y de consulta en nuestros grupos, las personas usuarias aparecen como protagonistas de sus historias, por eso resulta recurrente el uso de la primera persona: “yo”, “a mí”, “en mi experiencia”. Por lo pronto, esto supone una muestra de recuperación de sus narrativas y de apropiación de sus experiencias. Este intercambio desde la experiencia propia entendido en el contexto de unos grupos conformados alrededor de un diagnóstico común, unos grupos sin intervención médica, el fundamento de los cuales es explicar, atender o aliviar los malestares que les afectan y que no han podido resolver o no están siendo suficientemente bien resueltos por otras vías como la exclusivamente biomédica, nos lleva no solo a reconocer estas prácticas como prácticas de autoatención, sino a conceptualizarlas, de acuerdo con Menéndez (2018), como potenciales ejercicios de auto-

nomía y agencia. Una autonomía y una agencia manifiesta aquí a partir de la recuperación que los/as usuarios/as hacen de sus narrativas con el “yo” o el “a mí” y la apropiación de sus experiencias, siendo estas el lugar permanente desde el que se presentan, se expresan y se posicionan en los grupos.

El lugar central que ocupa la propia vivencia en este espacio convierte a las personas usuarias en expertas por experiencia: disponen de un saber resultado de su experiencia con la agorafobia y con el sistema médico que las atiende. Veamos, al respecto, el siguiente hilo discursivo iniciado con una publicación de Jenny:

- Buenas noches desde España. Estoy muy bien, pero mis padres se han ido de vacaciones y mi chico trabaja en otra ciudad y de nuevo tengo mucha ansiedad. Mañana tengo que hacer un viaje sola. Es una hora y media en autobús. Mi chico estará esperándome en mi destino. Siento miedo a sentir esa sensación tan mala de la agorafobia. ¿Qué hago? ¿Me recomiendan algo para no ponerme nerviosa? Os lo agradecería muchísimo (Jenny/grupo 1).
- Con supervisión médica, un ansiolítico (Clara/grupo 1).
- Tomo *Pregabalina* para la agorafobia. También *Lorazepam* para la ansiedad y *Venlafaxina* para la depresión (Jenny/grupo 1).
- La *Pregabalina* es lyrica, ¿verdad? Yo la dejé de tomar. Es un medicamento con mucha controversia. Habla con tu médico a ver si te puede mandar otra cosa. Lo mejor es un *Lorazepam* debajo de la lengua antes de hacer el viaje, y otro si tienes un poco de ansiedad (Rocío/grupo 1).

En este hilo discursivo destacamos la respuesta de Rocío. El consejo que Rocío da a Jenny nos da pistas para entender, además, cómo la autogestión, cuando tiene origen en la propia experiencia experta en el ámbito de la medicación, puede llegar a subvertir las relaciones de poder médicas, al ubicarse la voz del usuario o la usuaria en un plano de mayor igualdad o incluso superioridad a la del sistema médico. Las preguntas que plantea Clara “¿Qué hago? ¿Me recomiendan algo?” abren la puerta a que las personas participantes expresen su punto de vista y ofrezcan un conocimiento que no es experto-científico sino experto-vivencial.

Este conocimiento experto-vivencial, como se observa en el relato de Rocío, no necesariamente se desliga del discurso biomédico: Rocío habla de medicamentos y de relación con el sistema biomédico. Esto se explicaría porque la biomedicina es en los países occidentales una de las principales fuentes de atención a los padecimientos, una fuente de atención que se articula y combina con las prácticas de autoatención que desarrollan los sujetos (Menéndez, 2018), pues es el *locus* desde el que muchos comprenden su enfermedad. De este modo, tal y como afirman Zaballos, Samper y Peñaranda-Cólera (2015), en nuestras sociedades la relación de la persona que sufre una enfermedad con ella misma, con el resto y con su propia dolencia está hoy día construida, entre

otros elementos, a partir del conocimiento generado por los/las expertos/as, organismos e instituciones médicas que la han diagnosticado y tratado, estando la lectura biomédica muy presente en las subjetivaciones de los sujetos enfermos y en las prácticas que desarrollan para gestionar su malestar.

Con todo, y desde aquí, desde la perpetuación del discurso biomédico, nos encontramos de nuevo ante una muestra de agencia por parte de una de las usuarias de los grupos que analizamos. En un ámbito, el de la enfermedad, definido y dominado por el discurso biomédico, y desde el mismo discurso médico interiorizado, estos grupos se convierten en espacios de articulación de posturas activas como la de Rocío, la cual a partir de su propia experiencia se sitúa como la principal experta respecto a su malestar.

Las personas participantes responden a la demanda de otros/as usuarios/as del blog ofreciendo su experiencia con el tratamiento farmacológico, pero también respecto a otras estrategias que les sirven para gestionar sus propios malestares. Veamos la siguiente demanda de Dori:

Visión borrosa, mareos, náuseas, rigidez en los brazos y espalda alta, dolor de pecho (por la fuerza al respirar), sensación de ahogo, necesidad de respirar por la boca porque por la nariz no es suficiente. Ataque de pánico hoy también. Me siento más nerviosa que ayer, la cara me hormiguea y mis manos se acalambrian. Siento miedo. ¿Puede ser un efecto secundario de la *Sertralina*? ¿O es mi ansiedad? No sé que pensar... solo que no me sentía así desde hace una semana (Dori/grupo 1).

Entre las respuestas que encontramos a la petición de información de Dori sobre su malestar y su medicación, una petición que se resumiría en las preguntas: “¿Puede ser un efecto secundario de la *Sertralina*? ¿O es la ansiedad?”, está la siguiente:

Yo tomo *Sertralina* 50 y de rescate *Diazepam*. Háblalo con tu terapeuta ya que te están sobrepasando tus niveles de ansiedad. Sobre todo, busca a tu alrededor qué es lo que puede ponerte ahí. Escribe cómo te sientes a cada hora. Igual hay algo dentro de tu casa que altera tu estado: yo, por ejemplo, no soporto al perro del vecino que ladra porque sí a las diez de la mañana y necesito algo de música para tapar un poco los ruidos del ladrido porque me pone a mil. Es buscar ayuda por todos lados empezando por ti (Vero/grupo 1).

Lo que se identifica en la réplica de Vero es un consejo sobre la gestión del tratamiento farmacológico y del malestar fundamentado en su propia experiencia: desde la medicación que toma hasta los “trucos” o “tips” que utiliza para gestionar su malestar. De nuevo encontramos que la usuaria aquí se sitúa como la máxima experta en su malestar. Ha sido capaz de aprender a comprender y gestionar su malestar a partir de la apropiación de los conocimientos derivados de su experiencia (Menéndez, 2018), como, por ejemplo, identificar que el ladrido del

perro de la vecina le genera ansiedad y que escuchar música en ese momento la tranquiliza.

Por último, cabe destacar que en las comunidades virtuales no solo se intercambia información/formación sobre la administración de medicamentos o gestión del malestar, sino también sobre otras muchas cuestiones entre las que identificamos un reclamo a propósito de los derechos que los y las pacientes como consumidores/as tienen respecto a esta, convirtiéndose estos grupos, en muchos casos, en un espacio para la reivindicación individual y grupal, como muestra el comentario de Sonia, usuaria que, como muchas de las participantes, hace uso de la atención privada. Se trata de un comentario publicado en el contexto de un hilo discursivo masivo en el que los/las participantes hablan sobre las dificultades económicas que les supone no salir a la calle. Tal y como reclama Sonia/grupo2: “La medicación y los médicos también deberían ser gratuitos”.

Como hemos defendido a lo largo de este apartado, a partir de la duda expresada y compartida, de la respuesta ofrecida desde la propia experiencia, del conocimiento y la experticia brindados por esta, esto es, a partir de la apropiación de su proceso de medicación, los/as usuarios/as de los grupos consiguen asumir una mayor responsabilidad con su historia y con su proceso con la agorafobia. En este contexto, las personas participantes experimentan un proceso de resituación como sujetos activos rehusando delegar todo el peso de sus vivencias a la descodificación que hace el sistema médico y operando con los recursos con los que cuentan (Menéndez, 2018), como es el caso de estos grupos de ayuda.

Para terminar este apartado, y a modo de recapitulación y muestra de la asunción de responsabilidad con su proceso agorafóbico y el posicionamiento activo y agencial frente a la autoridad biomédica que muchos/as usuarios/as manifiestan y comparten en los grupos analizados, destacamos el relato de Elena como respuesta a la demanda de información de una compañera sobre el fármaco *Alprazolam*: “Yo tomaba *Alprazolam*. Tenía entonces dos hijos, una de nueve y otro de dos y me moría de sueño. La tomaba de vez en cuando solo cuando tenía ataques de pánico, y sí va bien pero te duerme. La fui dejando porque tampoco es buena” (Elena/grupo 2).

3.2. Espacio para el surgimiento de lecturas alternativas a la medicación

Como hemos descubierto en el apartado anterior, y de acuerdo con la tesis de autores como Stevenson, Hall, Seguin, *et al.* (2019), en un mundo cada vez más conectado como el actual, la información sobre salud y malestar puede intercambiarse en cualquier momento y lugar, lo que supone que deje de estar totalmente controlada por las fuentes tradicionales y autorizadas de saberes sobre la salud. Esto no deja de implicar, como también hemos apuntado en el apartado anterior, el seguimiento, por parte de muchos/as participantes de los grupos, del discurso biomédico desde el que han comprendido y gestionan su malestar, un seguimiento que, en muchas ocasiones, se produce sin dejar lugar al cuestionamiento.

No obstante, la biomedicina no es la única fuente de atención, curación o tratamiento manejada por los/las participantes de nuestros grupos. Los conocimientos experienciales de los individuos y grupos con su enfermedad se relacionan y entrelazan continuamente con otras formas de atención, que pueden ser la biomédica o no (Menéndez, 2003).

De este modo, la existencia y vivencia del grupo como espacio extra-médico entre iguales posibilita también el surgimiento y puesta en común de narrativas, cuestionamientos, deseos y necesidades alternativas a la narrativa farmacológica prescrita para el trastorno agorafóbico. Así, estos grupos se convierten también en espacio para la información/formación de tratamientos alternativos a la farmacología, tal y como demuestran los tres relatos que resaltamos. El primero lo protagoniza Josefina y surge como respuesta a la pregunta de una compañera, Jen, en el marco de la gestión farmacológica:

- Hoy oficialmente me han diagnosticado agorafobia. Mi médico me ha mandado un tratamiento, pero me da miedo ya que he leído que es incompatible con *Lorazepam*. Se llama *Pregabalina*. ¿Alguien puede decirme si las toma o ha tomado? Necesito ayuda. Mañana iré al doctor para comentarle lo de la contraindicación (Jen/grupo 1).
- Yo tomé medicina la cual no me hizo bien, no pude adaptarme a eso pues vi que había otras maneras de salir de esto. Empecé a tomar Flores de Bach y a hacer meditación y estiramientos todas las mañanas junto con mis autoafirmaciones. Poco a poco empecé a sentir algo de satisfacción y allí pude salir (Josefina/grupo 1).

El segundo relato que exponemos como muestra del funcionamiento de los grupos como espacio para el surgimiento de lecturas alternativas a la biomédica sobre la medicación, es la respuesta de Ana en un hilo discursivo a propósito de las posibilidades de las terapias –oficiales y alternativas– para el tratamiento de la agorafobia que se inicia con la pregunta de una compañera, Lorena:

- He probado miles de terapias, médicas y alternativas, he leído un montón de libros y artículos, he superado algunas limitaciones pero la ansiedad y la agorafobia siempre salen por algún lado. Me gustaría saber de verdad que método o terapia es la más eficaz para superar la agorafobia ¿Podrías contar experiencias? (Lorena/grupo 3).
- A mí los medios alternativos siempre me han dado más resultado que los oficiales. Por poner un ejemplo, hace dos años estuve tres meses con taquicardias continuas y no había manera ni tranquilizantes ni antidepresivos que me la quitaran. Fui a una terapia zen –ya había hecho cursos antes– y en diez minutos se fue para no volver... por 10 euros. Tengo una mente científica y no soy especialmente creyente en homeo-

patías y cosas así, pero me atengo a la prueba y al resultado (Ana/grupo 3).

El tercer relato que mostramos pertenece a Nana/grupo2, la cual explica en una publicación comenzada por ella misma lo siguiente: “Creo que no nos hace falta ninguna medicación, que sólo ayudamos a la industria pero no a nosotros mismos. La dependencia a los medicamentos y a personas, nos hizo más cobardes. Mi siguiente paso es ir a un centro de terapia natural”.

Queda patente que la comunidad virtual funciona como un espacio que permite la información y el debate en lo concerniente al uso de tratamientos desde posturas distintas a la farmacológica. Pero dentro de este *locus*, la comunidad también cumple una función de medio de expresión, de altavoz, para el descontento y de canal de queja respecto a las experiencias farmacológicas vividas. En este contexto se inscribe también el relato anterior de Nana, así como las vivencias de las dos participantes de quien destacamos las siguientes narraciones. La primera narración deviene la contestación de Iranzu a la publicación anteriormente expuesta de Nana: “Yo te voy a decir mi experiencia: la medicación no cura. Eso tenlo clarísimo. Lo que hace es tappar, si puedes seguir no te mediques” (Iranzu/grupo 2).

Lo que hay detrás de las respuestas de Iranzu y Marga podría ser, de acuerdo con Menéndez (2018), la historia farmacológica del saber médico, una historia, en cierta medida, marcada por la prescripción durante años por parte de los/as profesionales médicos de fármacos que después de un periodo de aplicación pueden resultar inoperantes o nocivos. Ante el descontento y desamparo (siguiendo las palabras de Marga) de un sistema biomédico que no estaría respondiendo a las necesidades de muchos/as usuarios/as, las comunidades en línea de personas enfermas se convierten en “nuevos” espacios donde los/as participantes estarían gestionando cada vez más sus malestares (Allen, Vassilev, Kennedy *et al.* 2019).

El funcionamiento de las comunidades como lugar para el nacimiento y desarrollo de lecturas alternativas a la medicación, lo convierte en un ámbito donde es fácil observar la articulación de experiencias resistentes a la narrativa biomédica de la restitución, en términos de Frank (1995). Una narrativa de la restitución que las personas participantes en los foros vinculan estrechamente al tratamiento farmacológico. Desde su punto de vista, la mejora de la salud individual, leída por el personal sanitario, pasa predominantemente por la medicación. Por lo tanto, cuando participantes como Maria afirman “a mí me quisieron hacer tomar medicación pero me negué” (Maria/grupo 2), están autogestionando su malestar y su propia vida de un modo alternativo y resistente al biomédico, un modo que no implica necesariamente asumir la narrativa biomédica de la restitución, sino poder vivir el malestar y con el malestar cuestionando la prescripción de medicación. En esta misma línea se sitúa la declaración de Rosa o la experiencia de Iranzu. La primera surge como reacción a la publicación de una compañera que demanda ayuda al grupo para superar su malestar y pregunta acerca de

consejos o “tips” que seguir. La segunda corresponde a una reflexión de Iranzu que aparece en el grupo 2 como contestación a la pregunta de una compañera sobre la medicación que toman los/las demás participantes y sobre si esta medicación cura: “Yo no me medico” (Rosa/grupo 1); “Fui al psiquiatra a pesar de que mi médico me decía que no, porque creía que en él estaba la solución. No sé cuáles serán tus síntomas, pero si puedes seguir no te mediques. Anula la cita” (Iranzu/grupo 2).

En el contexto de una no asunción de la narrativa biomédica de la restitución, las prácticas de autoatención alternativas desarrolladas por los/as usuarios/as de nuestros grupos van un paso más en las reflexiones de Menéndez (2018), mostrándose ya no solo como ejercicios de autonomía, como apuntábamos anteriormente, sino como ejercicios de resistencia y contrahegemonía.

3.3. Espacio de conflicto entre narrativas sobre la medicación

Funcionar como *locus* de información/formación alternativo a la lógica farmacológica hegemónica implica que los grupos que analizamos devengan, en muchas ocasiones, un espacio de conflicto. El siguiente hilo discursivo que exponemos ilustra exactamente lo que tratamos de explicar. El hilo lo inicia Crisabel/grupo1 con el siguiente relato:

Bueno, yo he dejado la medicación yo sola por mi cuenta hace como una semana y pensé que me iba a poner peor, pero solo tengo un poco más de nerviosismo y de insomnio. Pero nada que no se cure poco a poco, estaba cansada de tener que estar dependiendo de una pastilla (Crisabel/grupo 1).

En respuesta a la narración de Crisabel aparecen comentarios como: “Vaya consejos *responsables* leo aquí, madre mía” (Vero, grupo 1); “Por favor no demos consejos que pueden afectar negativamente a nuestros compañeros. No es una regañina, pensemos que lo que a nosotros nos va bien, a otros quizás no. Así que en tema medicación, siempre al médico” (Paqui/grupo 1); o:

Cuando tú dices “bueno yo he dejado la medicación yo sola por mi cuenta hace como una semana” y pones “solo tengo un poco más de nerviosismo y de insomnio pero nada que no se cure poco a poco” ¿lo ves normal eso? Lo que tú hagas es tu responsabilidad, pero otras personas están pendientes de cualquier consejo para sentirse algo mejor y esto solo les puede perjudicar (Vero/grupo 1).

Estas reacciones también se dan cuando se identifican y se difunden en el foro materiales críticos con la lectura biomédica clásica sobre la medicalización de los malestares mentales. El fragmento que exponemos a continuación es el resultado de una reflexión a propósito de un artículo que cuestionaba la utilidad de la medicación:

Una noticia como esta en realidad me enfada mogo-llón que se publique, todos estamos en situaciones “susceptibles” y algo “vulnerables” como para leer

esto. Los medicamentos los receta un médico y si no van bien nos lo quita o nos lo cambia, se ha de tener mucho cuidado con lo que se publica porque puede pasar que una persona empeore a ciertos límites vitales (Vero/grupo 1).

Las dinámicas presentadas son susceptibles de ser analizadas a partir de los argumentos desarrollados por Menéndez (2018). Para este autor, los sujetos se han apropiado de uno de los principales instrumentos curativos o paliativos utilizados por los/as profesionales de la medicina, y uno de los principales procesos por medio de los cuales la biomedicina y la industria químico-farmacéutica ejercen su hegemonía, esto es, el uso de los medicamentos. De aquí surge el discurso crítico de la biomedicina a la automedicación que incluye no solo la toma de determinados medicamentos sin prescripción médica sino también el abandono o renuncia de los prescritos sin control ni autorización. Este discurso crítico promovido desde el sector médico es desde el que usuarias como Paqui o Vero elaboran aquí sus observaciones. Vemos cómo hacen alusiones a la responsabilidad (o irresponsabilidad) fuertemente presente en las campañas médicas contra la automedicación, así como a las consecuencias negativas de la automedicación (Menéndez, 2018) con comentarios como: “no demos consejos que pueden afectar negativamente a nuestros compañeros” o “lo que tú hagas es tu responsabilidad pero otras personas están pendientes de cualquier consejo para sentirse algo mejor y esto solo les puede perjudicar”. Siguiendo con la lectura de Menéndez (2018), el conflicto plasmado aquí sería una muestra de la guerra declarada por el sistema biomédico a la automedicación, una guerra que adquiere en el contexto que analizamos matices contradictorios, pues la automedicación, como las comunidades virtuales de apoyo que analizamos, son un componente más de la autoatención.

El tipo de reacciones que hemos destacado son interesantes, de este modo, desde dos puntos de vista. En primer lugar, demuestran que hay una parte del colectivo de participantes que opta por un posicionamiento de escaso protagonismo en la prescripción de la medicación. Se trata de aquellos/as participantes que delegan ese proceso al personal experto: los/las profesionales médicos. En segundo lugar, se aprecia que los grupos funcionan también como catalizadores sociales de los discursos farmacológicos disidentes. Aquellos relatos que rozan la línea entre lo aceptablemente alternativo y lo considerado como transformadoramente peligroso son reprendidos y, en ocasiones, amonestados incluso con la expulsión del autor o autora por parte de las personas administradoras.

Las lecturas críticas sobre la medicación por parte de las personas usuarias, posturas que podrían identificarse como resistentes al discurso hegemónico biomédico, en unas comunidades virtuales que, como cualquier tipología de comunidad, funcionan como agentes sociales, llevan aparejadas las posibilidades de contra resistencia. De ahí que una mirada amplia de la resistencia deba incluir siempre su contrapartida, la contra resistencia (Andrade, 2018). En este contexto, las posturas críticas y

resistentes que muestran muchos/as participantes con la medicación no resultan ignoradas, en tanto en cuanto son posturas susceptibles de poner en duda la hegemonía biomédica. Por el contrario, estas posturas despiertan reacciones en los grupos enfocadas a reconducirlas hacia el discurso autorizado.

Esto nos lleva a concluir reflexionando sobre una cuestión relacionada con los resultados que hemos expuesto en este último apartado. A lo largo de nuestro análisis hemos podido comprobar cómo hablar de comunidad virtual de iguales implica, como en cualquier otro grupo social, la producción y reproducción de relaciones de poder desiguales. La desigualdad de poderes se materializa en la práctica de nuestros grupos en el hecho de que no todos los discursos cuentan con la misma legitimidad, y esta legitimidad depende de quién sea el emisor o la emisora del discurso. De este modo, no es lo mismo un discurso o una reflexión emitida por uno/a de los/as administradores/as de los grupos que llevan mucho tiempo en ellos y se erigen para muchos participantes como referentes, tal y como muestra la siguiente referencia de una usuaria del grupo 1: “Paqui y Julián [administradores del grupo 1] por Dios arriba que si no me quedo sin ejemplo” (Chari/grupo 1), que un discurso emitido por un/a participante recién llegado/a o que comenta en el grupo de manera esporádica. Del mismo modo, y yendo de pleno a lo expuesto en nuestros resultados, hay narrativas que por su contenido “peligroso”, transgresor o resistente aparecen penalizadas con toques de atención para quien las acuña o incluso con la expulsión de sus autores/as por parte de los/as administradores/as que ostentan el poder de eliminar comentarios y expulsar a participantes. En esta línea destacamos la reprimenda de una de las administradoras escrita en el contexto de un hilo discursivo alrededor de las posibilidades de dejar la medicación sin control médico:

No voy a permitir que nadie ponga en peligro la recuperación de nadie. Si alguien no está para estar en el grupo, no estará. Cada uno que haga lo que quiera pero no podemos dar consejos que pueden perjudicar a los otros. Para eso están los médicos (Paqui/grupo 1).

4. Conclusiones

La bibliografía científica advierte de beneficios que se pueden asociar a la adopción de un posicionamiento activo, por parte de los/as usuarios/as, en la cogestión de su tratamiento (Serrano-Miguel, Silveira y De Lima, 2016). Una participación, también, que incrementa su capacidad de negociación con el sistema médico, ubicándolos en un plano de mayor igualdad y favoreciendo una corresponsabilidad en la atención a su salud (Palmer, Izquierdo, Leahy, *et al.*, 2010). En este contexto autores como Menéndez (2018) destacan las posibilidades que brinda la autoatención, como prácticas en las que los sujetos se ubican como protagonistas activos, autónomos y agenciales, en los procesos de negociación de los sujetos con el sistema médico, unas posibilidades de diálogo que pasan por la aceptación por parte de la bio-

medicina de la autoatención no solo como la principal forma de atención desarrollada por los propios conjuntos sociales, sino como un grupo de prácticas a través de las que los sujetos se relacionan con las otras formas de atención, incluida la biomédica (Menéndez, 2003). Los resultados del presente estudio apuntan en esta misma línea.

Antes de continuar, consideramos oportuno identificar algunas de las limitaciones de esta investigación. Una de ellas es el hecho que las comunidades virtuales de personas diagnosticadas de agorafobia constituyan una realidad reciente y residual. Esto dificulta un diseño muestral ambicioso que nos permita perfilar de manera más ajustada la realidad e incluso abordar un análisis comparativo entre grupos. Otra de las limitaciones la encontramos en la información de los perfiles virtuales, que no permiten identificar variables como la edad, nacionalidad, ocupación, etc. Variables que podrían resultar provechosas para analizar los determinantes sociales que posibilitan o dificultan una co-gestión en los procesos de medicación.

Este estudio también presenta una importante fortaleza. En un contexto global en el que Internet media en los procesos de salud-enfermedad de la ciudadanía, el presente estudio permite poner el foco de atención en las personas usuarias, contribuyendo a aproximarnos a las redes sociales como una herramienta de la que disponen estas personas para gestionar sus malestares, incluyendo dentro de esta gestión la que se refiere a los tratamientos farmacológicos. De esta fortaleza derivan los principales hallazgos de nuestra investigación que a continuación exponemos.

Existe una única narrativa sobre el tratamiento para la agorafobia desde el punto de vista médico que pasa por la prescripción farmacológica y la terapia clínica dirigida por los profesionales médicos, pero esta lectura no encaja igual en las experiencias diversas y heterogéneas de las personas que experimentan este trastorno mental en nuestros grupos: mientras que hay gente a la que le funciona de manera óptima este tratamiento, hay otras personas que necesitan más información que la dada en una consulta clínica breve, otras a las que sienta mal la medicación y que la rechazan prefiriendo otro tipo de tratamientos, otras que no notan mejoría con ella, etc.

Estas experiencias discordantes con una visión biomédica, para la cual hay una única lectura posible para el tratamiento agorafóbico, que pasa por el éxito de los medicamentos, que suelen tener poca cabida en la relación funcionalista médico/paciente, encuentran en los grupos que analizamos un espacio de desarrollo. En este marco diverso de necesidades insatisfechas en torno a la gestión del malestar la comunidad virtual se articula como un espacio del que hemos destacado tres ejes fundamentales: espacio extra-médico de iguales que favorece la información, la formación y la consulta; espacio para el surgimiento de lecturas alternativas sobre la medicación; y espacio de conflicto y control social.

Las comunidades virtuales constituyen un espacio extra-médico entre iguales óptimo para el intercambio de información, formación y consulta. Ante la falta de información con la que se topan muchos pacientes en

lo concerniente a su medicación por parte del sistema médico, y tal y como se extraía del estudio de Horne y Wiggins, estos grupos de apoyo *on-line* ofrecen la oportunidad a las personas participantes de intercambiar información sobre su medicación resolviendo así sus dudas (Horne y Wiggins, 2009). Estos grupos satisfacen entonces una de las necesidades primeras de los/as usuarios/as en la gestión de su malestar, y por ello la información provista por la comunidad cobra para las personas participantes una relevancia considerable en sus procesos de gestión y negociación con el personal médico. En este intercambio informativo demandado y ofrecido, a diferencia del encuentro clínico tradicional en que la autoridad médica protagoniza la disertación, los/as usuarios/as aparecen como protagonistas de sus historias y de su enfermedad, hecho que nos lleva a conceptualizar estas prácticas informacionales como ejercicios de autonomía, de acuerdo con Menéndez (2018).

Siguiendo esta misma línea, nuestra investigación revela también que el lugar que ocupa la propia vivencia en este espacio de información favorece la formación de las personas participantes y posibilita su resignificación como usuarios/as expertos/as a partir de su experiencia. Un posicionamiento que facilita una co-gestión dialogada con el sistema médico en forma de interacciones expertas (Thompson y Mc Cabe, 2017). Por último, detectamos que este conocimiento experiencial desarrollado por los/as usuarios/as entrelaza la propia experiencia *lega*, fruto de la vivencia con el malestar, con el discurso biomédico desde el que muchos/as pacientes han comprendido y explicado su enfermedad a partir de su contacto con el sistema médico. Esto explica el hecho de que a la hora de hablar de su gestión del malestar agorafóbico muchos/as participantes de los grupos analizados lo hagan a partir de conceptualizaciones médicas.

Un segundo eje que estructura el espacio de acción que hemos reconocido en las comunidades virtuales, tiene que ver con su potencialidad para ofrecer lecturas alternativas sobre el trastorno. Dado que la biomedicina no es la única fuente de atención con la que se relacionan los sujetos en la gestión de sus malestares (Menéndez, 2018), identificamos en nuestro análisis referencias a otras formas de atención como los productos homeopáticos o la meditación. Estas lecturas alternativas de las que hablamos esconden en la mayoría de los casos cuestionamientos, deseos y necesidades con los que los/as usuarios/as desafían a la farmacología y los prejuicios o las insatisfacciones que este tratamiento les ha provocado o provoca. Estas cuestiones las encontramos en las quejas de algunas personas participantes respecto a los efectos de la medicación, las dudas respecto a la eficacia de la farmacología o los deseos de encontrar un tratamiento más efectivo y seguro. De este modo, tal y como señalaran Sandaunet (2008), Yeshua-Katz (2015) y Holland (2019), nuestro análisis apunta a que estos discursos llegan a entrar en conflicto con las narrativas médicas expertas.

Es justamente en este punto donde situamos la agencia de las personas participantes, una agencia que las sitúa en una posición de mayor empoderamiento respecto a la gestión de su malestar y su tratamiento (Kalckre-

uth, Trefflich y Rummel-Kluge, 2014; Serrano-Miguel, Silveira y De Lima, 2016). Gerard Coll-Planas (2014) analiza en su estudio sobre blogs de mujeres con cáncer de pecho las estrategias de agencia que desarrollan estas mujeres en la gestión de su enfermedad, unas estrategias similares a las desarrolladas por las usuarias de los grupos de personas agorafóbicas que hemos analizado. El autor identifica tres formas de agencia. En primer lugar, destaca el hecho de escribir en el blog como un recurso a través del que las participantes se apropian de su proceso de malestar, una agencia comparable a la desarrollada por nuestras usuarias que al compartir sus experiencias y sus historias en los grupos se reapropian de ellas, de sus procesos con la agorafobia y de su medicación. En segundo lugar, Coll-Planas destaca la agencia resultante de la participación en los blogs como medio para dar y recibir información susceptible de cambiar su modo de afrontar el malestar, otro tipo de agencia equiparable a la que desarrollan las personas en los grupos que analizamos al ofrecer y demandar información extra-médica que luego podrán aplicar a sus procesos con el malestar y el tratamiento. Por último, el autor contempla como agenciales las posibilidades que ofrecen los blogs que analiza para la generación de acciones colectivas, algo que hemos visto en los discursos de algunas usuarias de nuestros grupos capaces de transformar sus insatisfacciones, necesidades y quejas en demandas y acciones colectivas que implican a más miembros del grupo. Nuestros grupos funcionan, así, como un espacio en el que las lecturas alternativas encuentran una oportunidad de desarrollo individual y colectivo. En experiencias en que estas lecturas alternativas agenciales retan la narrativa biomédica, la agencia y autonomía se convierten en ejercicios de resistencia y contra hegemonía.

Como consecuencia de la pluralidad de modelos a partir de los que los pacientes explican y atienden su

enfermedad (Menéndez, 2018), en una misma comunidad encontramos participantes que se muestran más cercanas al discurso médico sobre el tratamiento farmacológico y participantes que se vinculan con posturas alternativas. Es en esta dicotomía donde identificamos el tercer eje narrativo.

La apropiación por parte de algunas personas participantes en los grupos de su proceso de medicación, un dominio que lleva en determinados casos al abandono de la mediación farmacológica o a la sustitución de esta por tratamientos naturales sin supervisión médica, provoca recelo y reticencia en muchos/as usuarios/as contrarios a estas posturas resistentes a la narrativa farmacológica biomédica. En este contexto el foro ejerce, a menudo, una figura de control sobre la lectura apropiada del tratamiento farmacológico, reprendiendo a los sujetos que no se adaptan a ella, y construyéndose en espacio de conflicto y control social. Se reclama a las personas participantes, cuyos discursos retan la hegemonía farmacológica, una postura aliada con el discurso médico respecto a la medicación que sea verificada por una autoridad competente. En determinadas ocasiones, ante relatos considerados especialmente peligrosos para el mantenimiento y solidez del grupo y sus participantes, esto es, narrativas que por su contenido transformador se considera que pueden desestabilizar a los/as compañeros/as o desafiar la significación grupal construida de la enfermedad que les une, las reclamaciones se convierten en amonestaciones o expulsiones. Descubrimos aquí que existe una aceptación y tolerancia grupal hacia relatos y experiencias alternativas siempre y cuando estas complementen y acompañen, pero no desafíen, la hegemonía farmacológica. Esta coyuntura, no obstante, no evita que muchos/as usuarios/as sigan exponiendo sus vivencias y experiencias alternativas de forma autónoma, agencial e incluso resistente.

5. Bibliografía

- Allen, Chris; Vassilev, Ivaylo; Kennedy, Anne, *et al.* (2020). "The work and relatedness of ties mediated online in supporting long-term condition self-management". *Sociology of Health & Illness*, 42: 579-595.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (Fifth edition). Washington D.C.: APA.
- Anand, Meenu (2020). *Gender and mental health: Combining theory and practice*. Singapur: Springer Nature.
- Andrade, Jose Alonso (2018). *Violencia lineal, violencia no-lineal y resistencia civil: una interpretación desde la complejidad*. Tesis doctoral. Multiversidad Mundo Real Edgar Morin
- Angell, Beth; Bolden, Galina (2015). "Justifying medication decisions in mental health care: Psychiatrists accounts for treatment recommendations". *Social Science & Medicine*, 138: 44-56.
- Bastide, Roger (1965). *Sociologie des maladies mentales*. París: Flammarion.
- Bolden, Galina; Angell, Beth; Hepburn, Alexa (2019). "How clients solicit medication changes in psychiatry". *Sociology of Health & Illness*, 41: 411-426.
- Brooks Gardner, Carol. (1994). *Out of place: Gender, public places and situational disadvantage*. Los Angeles: NowHere: Space, Time and Modernity.
- Canguilhem, Georges (1971). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Editorial S.XXI.
- Caponi, Sandra (2014). "O DSM-V como dispositivo de segurança". *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 24: 741-763.
- Caponi, Sandra (2015). *Locos y degenerados: Una genealogía de la psiquiatría ampliada*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Chong, Wei Wen; Aslani, Parisa; Chen, Timothy (2013). "Shared decision-making and interprofessional collaboration in mental healthcare: a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators". *Journal of Interprofessional Care*, 5: 373-379.
- Coll-Planas, Gerard (2014). "Me quedaré con lo positivo. Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama". *Aloma*, 32: 33-44. Disponible en: <http://www.revistaaloma.net/index.php/aloma/article/view/217/142>.
- Comelles, Josep Maria (2000). "De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas: una revisión conceptual". *Trabajo Social y Salud*, 35: 151-172.

- Conde, Fernando (2009). *Análisis sociológico del sistema de discursos*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Corrigan, Patrick (2012). "Where is the evidence supporting public service announcements to eliminate mental illness stigma?" *Psychiatric Services*, 63: 79–83.
- Coulter, Angela (2006). *Engaging Patients in their Healthcare: How is the UK doing relative to other countries?* Oxford: Picker Institute.
- Del Fresno, Miguel (2011). *Netnografía. Investigación, análisis e intervención social online*. Barcelona: Editorial UOC.
- Deterding, Nicole; Waters, Mary (2018). "Flexible coding of in-depth interviews: A twenty-first-century approach". *Sociological methods & research*. doi: 10.1177/0049124118799377
- Frank, Arthur (1995). *The wounded storyteller: body, illness and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Frosh, Dominick L.; May, Suepattra G.; Rendle, Katharine A.S.; et al. (2012). "Authoritarian physicians and patients fear of being labeled 'difficult' among key obstacles to shared decision making". *Health Affairs*, 31: 1030-1038.
- Grob, Gerald (1991). "Origins of DSM-I: A study in appearance and reality". *The American Journal of Psychiatry*, 148: 421–431.
- Hine, Christine (2011). *Etnografía virtual*. Editorial UOC.
- Hinton, Devon E.; Good, Byron J. (2009). *Culture and panic disorder*. Stanford: Stanford University Press.
- Holland, Sierra (2019). "Constructing queer mother-knowledge and negotiating medical authority in online lesbian pregnancy journals". *Sociology of Health & Illness*, 41: 52-66.
- Horne, Judith; Wiggins, Sally (2009). "Doing being 'on the edge': Managing the dilemma of being authentically suicidal in an online forum". *Sociology of Health & Illness*, 31: 170-184.
- Ibáñez, Jesús (1990). "Autobiografía. Los años de aprendizaje de Jesús Ibáñez". *Anthropos*, 113: 9-25.
- Jacobson, Kristen. (2011). "Embodied domestics, embodied politics: Women, home and agoraphobia". *Human Studies*, 34: 1–21.
- Jover-Leal, Assumpta; Grau-Muñoz, Arantxa (2020). "¿Alguien conectada? Las comunidades virtuales de personas agorafóbicas y la gestión y experiencia de los malestares". *Revista INTERdisciplina* (pendiente de publicación).
- Kalckreuth, Sophie; Trefflich, Friederike; Rummel-Kluge, Christine (2014). "Mental health related Internet use among psychiatric patients: A cross-sectional analysis". *BMC Psychiatry*, 368: 70-82.
- Mayes, Rick; Horwitz, Allan (2005). "DSM-III and the revolution in the classification of mental illness". *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 41: 249–267. Disponible en https://www.researchgate.net/publication/7763046_DSM-III_and_the_revolution_in_the_classification_of_mental_illness
- McSpurren, Katherine (1996). *The confines of feminine space: A cultural analysis of agoraphobia*. Tesis Doctoral. University of Waterloo, Ontario.
- Menéndez, Eduardo L. (2003). "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas". *Ciência & Saúde Coletiva*, 8: 185-207. doi: 10.1590/S1413-81232003000100014. Disponible en: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v8n1/a14v08n1.pdf>.
- Menéndez, Eduardo L. (2018). "Autoatención de los padecimientos y algunos imaginarios antropológicos". *Desacatos*, 58: 104-113.
- Moreno, Almudena; Suárez, Carolina (2010). "Las comunidades virtuales como nuevas formas de relación social: Elementos para el análisis". *Espéculo. Revista de Estudios Literarios*, 43. Disponible en: <http://www.ucm.es/info/especulo/numero43/covirtual.html>.
- Naslund, John A.; Aschbrenner, Kelly A.; Marsch, Lisa A.; et al (2016). "The future of mental health care: peer-to-peer support and social media". *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 25: 113-122.
- Nettleton, Sara; Burrows, Roger; O'Malley, Lisa (2015). "The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence". *Sociology of Health & Illness*, 27: 972-992.
- Palomer, Eduard; Izquierdo, Roser; Leahy, Eithne; et al. (2010). "El usuario como experto: concepto, modalidades y experiencia desde el Proyecto Emilia". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 105: 109-123. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352010000100006.
- Rodríguez del Barrio, Lourdes; Cyr, Céline; Benisty, Lisa; Pierrette, Richard (2013). "Gaining Autonomy & Medication Management (GAM): New perspectives on well-being, quality of life and psychiatric medication". *Ciência Saúde Coletiva*, 18: 2879–2887. doi: 10.1590/S1413-81232013001000012.
- Rodríguez del Barrio, Lourdes; Onocko Campos, Rosana; Stefanello, Sabrina; et al (2014). "Human rights and the use of psychiatric medication". *Journal of Public Mental Health*, 13: 179–188. doi: 10.1108/JPMH-06-2013-0039
- Rose, Nikolas (2019). *Our Psychiatric Future. The Politics of Mental Health*. Cambridge: Polity Press.
- Sanchez, William C.; Ortiz-Rendón, Paola A. (2017). "La netnografía, un modelo etnográfico en la era digital". *Revista Espacios*, 38: 28-41.
- Sandaunet, Anne-Grete (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: 131-144.
- Serrano-Miguel, Mercedes; Silveira, Marília; De Lima, Analice (2016). "La Guía de Gestión Autónoma de la Medicación: Una experiencia brasileña de participación social en salud mental". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36: 157-170. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v36n129/articulo9.pdf>.
- Simmons, Magenta; Gooding, Piers (2017). "Spot the difference: shared decision-making and supported decision-making in mental health". *Irish Journal of Psychological Medicine*, 34: 275-286.
- Stevenson, Fiona; Hall, Laura; Seguin, Maureen; et al (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: 65-81.
- Thompson, Laura; McCabe, Rose (2017). "How Psychiatrists Recommend Treatment and Its Relationship with Patient Uptake". *Health Communication*, 33: 1345-1354.
- Yeshua-Katz, Daphna (2015). "Online stigma resistance in the pro-ana community". *Qualitative health research*, 25: 1347-1358.
- Zaballos Samper, Almudena; Peñaranda-Cólera, María del Carmen. (2015). "El paciente experto 2.0 VIH: Molecularización, regímenes de vitalidad y nuevos ciudadanos crónicos". *Universitas Psychologica*, 14: 1763-1778. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5716443>