



# MODELO DE ANÁLISIS PARA EL ESTUDIO DE LA PRODUCCIÓN DE SABERES EXPERTOS POR COLECTIVOS DE PACIENTES EN LÍNEA

---

Gabriela Ortizmichel

Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente - ITESO  
gortizmichel@iteso.mx



## RESUMEN

El presente trabajo aborda un modelo desarrollado para estudiar la producción colectiva de información por comunidades virtuales de pacientes. El tipo de análisis que se propone aporta una perspectiva renovada a la literatura ya que esta: 1) prioriza el estudio del individuo sobre el colectivo, 2) cuando estudia colectivos tiende a centrarse en el apoyo emocional y 3) es parca cuando se refiere a la actividad productora de información de los pacientes respecto de su condición, al estudiársele más como consumidor. El modelo de análisis desarrollado indaga en torno al tipo de saberes que los colectivos ponen en juego, a la voz de autoridad que les otorgan y a las pautas que habilitan la producción de información a través de la interacción en línea.

**Palabras clave:** comunidades virtuales, e-pacientes, producción colectiva, etnometodología

## INTRODUCCIÓN

El estudio académico de las relaciones de los pacientes en Internet y la información que manejan sobre su condición manifiesta una fuerte tendencia a trabajarse desde la perspectiva tradicional, según la cual el conocimiento está en posesión de los profesionales de la salud. La inquietud de los estudios se centra en conocer cómo los sujetos, de forma individual, se proveen de información acreditada o reconocida por los sistemas oficiales. Se ve al paciente como sujeto individual y consumidor de información, desconociendo que también tiene cuenta con diferentes niveles experticia sobre su condición (Nettleton, 2006) y que es un productor de información en Internet (Fox y Jones, 2009).

Esta perspectiva es heredada de la visión del modelo biomédico que permea nuestra sociedad occidental, y de su institucionalización como parte del proceso de la modernidad,

## ABSTRACT

This work presents a model for the analysis of the methods that patient virtual communities use to produce information on the condition they share. The type of analysis that is proposed offers an innovative alternative to the academic work which: (1) has a tendency to focus on individuals rather than on collectives; (2) tends to characterize collectives only as emotional support groups; and (3) rarely looks at the information producing activities of patients, studying them more as consumers. The model inquires about the types of knowledge that the collectives deploy, the voice of authority they give to the pieces of information shared, and the practices that enable their production through interaction.

**Keywords:** virtual communities, e-patients, collective production, ethnomethodology



en la que los saberes que esgrimen los pacientes son considerados subjetivos y por ello tienden a ser de–valorados (Sullivan, 1986). En este contexto, el concepto de paciente experto suele referir a un paciente que tiene cierto dominio del conocimiento objetivado médico–científico en torno a la condición que padece (Prior, 2003). Sin embargo, la literatura ha mostrado que los pacientes pueden llegar a poseer un saber sobre su condición que trasciende lo meramente médico–científico y que incorpora también conocimientos prácticos, contextualizados y relativos a su propio cuerpo (Nettleton, 2006). Ello implica un concepto de experticia ampliado que no se limita al conocimiento autorizado oficialmente por la ciencia y los sistemas de salud.

Con los cambios socioculturales y tecnológicos contemporáneos, entre ellos la aparición de la Internet y su incorporación en la vida cotidiana de los ciudadanos, surgen procesos nuevos en torno a nuestras relaciones con la información. Los pacientes, y en especial los crónicos, se vuelven productores de información en línea y gustan de la información producida por otros pacientes (Ferguson y Frydman, 2004). Por ejemplo, en el contexto estadounidense un estudio realizado por el *Pew Internet & American Life Project* (PIP) encontró que uno de cada cinco pacientes crónicos es creador de información en la red. Además, hallaron que 60% de las personas afectadas por condiciones crónicas consumen información generada por otros pacientes (Fox y Purcell, 2010). La capacidad para producir información y circularla por medios digitales colectivos, una competencia propia de la cultura digital, está asociada a la posibilidad de empoderarse (Leung, 2009).

Además de ello, las personas afectadas por una condición pueden encontrarse en línea en grupos o comunidades virtuales, que desde los noventa (usando listas de distribución como USENET) se han desarrollado a partir del reconocimiento del saber que los pacientes, y muchas veces sus parientes y amigos, tienen respecto de los cuidados y experiencias implicadas en el vivir con una enfermedad (Nettleton, 2006). Cuando los pacientes comparten sus saberes, se desarrolla una inteligencia colectiva que puede llegar a generar *insights* que van más allá del entendimiento de un solo paciente o médico. Sarasohn–Kahn (2008: 6) comparte un ejemplo sobre el colectivo en torno a la esclerosis múltiple dentro del sitio *PatientsLikeMe*, sobre el que declara que “la sabiduría colectiva en este sitio puede llegar a competir con el cuerpo de conocimiento que cualquier escuela médica o compañía farmacéutica haya reunido en el campo de la esclerosis múltiple”. Los espacios colectivos en línea son lugares privilegiados para favorecer la interacción paciente–paciente, una interacción que Eysenbach (2008) llama *apomediaria*, en la se propicia una acción colectiva para la producción de saberes en torno a la condición que comparten.

Sin embargo, los colectivos de pacientes en línea han sido tradicionalmente estudiados desde la perspectiva del apoyo emocional y son escasos los estudios que observan cómo



es que producen información sobre su condición (Coulson y Knibb, 2007). Y menos común es encontrar cómo la producen de manera colectiva. Debido a las lagunas encontradas en la literatura se apreció relevante realizar un estudio centrado en la producción colectiva en torno a la información que se genera al interior de las comunidades en línea, ¿qué tipo de saberes ponen en juego los pacientes en colectivos en línea?, ¿cuáles son sus métodos de producción?

Dado que no se encontraron estudios similares, fue necesario desarrollar un modelo de análisis, mismo que se comparte en el presente texto. Se eligió partir de estudios de casos, ya que es partiendo de entidades particulares que se puede llegar a una comprensión más desarrollada de una temática incipiente (Gundermann Kröll, 2001). Se pudo trabajar con dos colectivos en línea que son hermanos, desarrollados por la misma persona y con la misma base socio-técnica, pero que se expresan en diferente idioma, lo que abrió la puerta también a una comparativa. Una comparativa útil tanto para los resultados de la investigación, como para valorar la propuesta del modelo de estudio y su aplicabilidad.

La finalidad de presentar este modelo de análisis es incentivar su aplicación a otros casos y con ello mejorarlo y quizá adecuarlo a otros contextos y colectivos, buscando profundizar en el conocimiento sobre el potencial de los colectivos en línea de pacientes como creadores de conocimiento, favoreciendo el reconocimiento y ampliación de nuestros conceptos de experticia, en especial en el sector salud.

## **APROXIMACIÓN METODOLÓGICA**

Para indagar en torno a los saberes que ponen en juego y los métodos por medio de los cuales los colectivos en línea de pacientes gestionan la información que les es relevante, se consideró que una aproximación de corte etnometodológico era pertinente. Esta aproximación permite centrarnos en los métodos cotidianos, ese saber hacer que no es un objeto estable que la gente hace propio y al que se adhiere, sino que es el producto de la actividad del día a día de los actores ordinarios. En este día a día, los sujetos emplean el razonamiento práctico, en lugar de una lógica formal para otorgar sentido y función a la sociedad (Garfinkel, 2006). La apuesta por la etnometodología permite alejarse de la perspectiva estructuralista, según la cual las acciones de los individuos son el resultado de su posición en la estructura social. La etnometodología también se diferencia de las corrientes fenomenológicas, en las que el centro es la conciencia individual, el sentido subjetivo y el significado que los sujetos otorgan a sus acciones, ya que para los etnometodólogos los métodos solo se pueden conocer a través de las acciones y de la interacción en la vida



cotidiana. Es pues en la interacción en donde se construye y se negocia un orden social, que se reconstruye de manera continua (Coller, 2003; Sánchez Martínez, 2005; Garfinkel, 2006).

Esta perspectiva se eligió como punto de entrada porque al poner el foco en la práctica cotidiana de un grupo social y desde su interacción nos permite estudiar los métodos desplegados por los colectivos en su producción de información del día a día.

La preocupación analítica de la etnometodología es encontrar, recolectar, especificar e identificar claramente la producción endógena de un colectivo en su vida ordinaria (Coulon, 1988). El saber que interesa no es un saber objetivo, extrínseco e idealista. Se trata de un saber concreto, intrínseco, del día a día, en donde importa el cómo y la relación entre las acciones, que están siempre incrustadas en una situación concreta (Sánchez Martínez, 2005).

Para Garfinkel (2006: 33), todas las propiedades lógicas y metodológicas de la acción tienen que ser tratadas como un logro contingente de prácticas comunes socialmente organizadas. Además, el contexto no es un marco para la acción, sino parte constitutiva y constituida de esa misma acción. Así, la etnometodología dirige su atención hacia los modos como los escenarios y las actividades que los constituyen son auto-producidos y auto-organizados por los miembros de un grupo en cuestión (Sánchez Martínez, 2005; Caballero Romero, 1991). No es de interés juzgar si los miembros están bien o mal, ni someter a evaluación ni el proceso ni los resultados de esa producción. Lo que interesa son las características organizativas de esa producción y eso implica identificar las estructuras mediante las cuales los conversadores producen los rasgos constitutivos de la “conversación cotidiana” y descubrir las pautas subyacentes, los denominadores comunes (Caballero Romero, 1991; Sánchez Martínez, 2005; Coller, 2003).

Las propuestas operativas de la etnometodología no tienen métodos específicos preestablecidos (“los propios métodos han de ser descubiertos”, dice Garfinkel, 2006: 44), pero buscan siempre todo el orden y el sentido que se pueda encontrar en los minúsculos detalles de las situaciones concretas. Así, los etnometodólogos han seguido diversas metodologías, y es el análisis de las conversaciones uno de los más comunes (Caballero Romero, 1991). El análisis de las conversaciones ofrece una perspectiva que permite encontrar cómo las personas generan acciones sociales desde la interacción conversacional, método que se puede trasladar a los ambientes virtuales, y en concreto, a las comunicaciones asíncronas.



En un ambiente virtual no existe un contexto local en el que se auto-organice lo que el colectivo produce, aunque sí existe un espacio, uno socio-técnico y en la red, que tiene las fronteras que ofrecen el software y quienes lo crearon a través de las normas explícitas o implícitas. Este es el espacio en el que de los colectivos en línea se constituyen y, por esta razón, en una etnometodología de los ambientes virtuales, se vuelve estudiable (Baym, 2010).

El reto de llevar esta perspectiva a la virtualidad radica en que las cuestiones que por lo general estudia la etnometodología no se dan de manera similar en las interacciones asíncronas, a distancia y por escrito. Por ejemplo, es relevante especialmente para los etnometodólogos la secuencialidad de cada expresión, en donde existen claros principios y finales, en donde se pueden analizar las pausas y los cambios de turnos para hablar, en donde existe un aquí y un ahora. Y aunque una participación abre la puerta para una respuesta, en los entornos asíncronos cambia el rol del participante, ya que le permite al sujeto tomar el tiempo y la ruta que desee para leer; puede escribir directamente después de leer o darse oportunidad de pensar o hacerse de información antes de participar, así como contestar varios aportes juntos o cada uno, y referirse en sus respuestas a los sujetos participantes o a los contenidos. El análisis de las conversaciones debe reconocer estas pautas de los entornos virtuales que tienen significado en su propio contexto (Herring, 2004). Para el estudio de los mecanismos de interacción, sus tiempos, los flujos, los intercambios, los disparadores es importante identificar lo que el espacio socio-técnico ofrece.

La propuesta se fue creando durante el proceso del trabajo con los datos, datos que exigieron la búsqueda e integración de diferentes perspectivas de una manera orgánica y sistémica. Se trabajó con un análisis a detalle sobre un pequeño conjunto de conversaciones largas. Se encontró que los saberes que van compartiendo están íntimamente relacionados con las vivencias de su propio cuerpo, su cuerpo en-activo y la acción in-corporada. Gracias a la posibilidad de comparar dos colectivos en el mismo estudio se encontró también que existían diferentes formas de relacionarse con la información que ponían en juego, en especial en la autoridad que le otorgaban. También se identificaron elementos con los que significar los flujos de la conversación, las pautas que permitían y alentaban el flujo de saberes e información en el colectivo.

Al terminar el análisis de corte etnometodológico de estas conversaciones se contó con una panorámica que permitía identificar patrones y categorías, unas inferidas de los datos y otras adaptadas desde la literatura para dar juego a las observaciones registradas. Ya fuera del minúsculo detalle signo de la etnometodología, se decidió construir un marco con esos resultados y aplicador al análisis de las conversaciones de una muestra amplia de más de cuatro mil registros conversacionales. Esto favoreció una lectura más completa de lo que



los colectivos producen y cómo lo producen y provocó hacer ajustes a la primera lectura, mismos que se formalizaron en un modelo que se considera susceptible de trabajarse en otros casos.

## EL MODELO

El modelo que se propone para estudiar la producción colectiva de información por comunidades virtuales de pacientes tiene como interés enriquecer la escasa, pero muy valiosa, literatura encontrada en torno a la producción colectiva de saberes que escapan y fluyen más allá de los reconocidos por las instituciones tradicionalmente identificadas como poseedoras del conocimiento oficial (Nettleton, 2004).

El modelo tiene tres elementos que han de leerse y trabajarse en conjunto:

- El tipo saberes/cuerpo que el colectivo pone en juego
- Las voces de autoridad presentes en esos saberes
- Los flujos de la producción colectiva

### *El tipo saberes/cuerpo que el colectivo pone en juego*

El cuerpo juega un papel predominante en el conjunto de saberes que se ponen en práctica al vivir el día a día con una condición, ya que el conocimiento implica la forma en las que las personas ven al mundo desde sus cuerpos (Wilde, 2003). La vida que vivimos, la realidad del día a día, es también un asunto corporizado (Mol, 2002). Lo que un cuerpo puede hacer, su salud, sus prácticas y los saberes asociados dependen de la confluencia de múltiples relaciones. Se implican las capacidades psicológicas, las facultades y límites del cuerpo, la suma de las experiencias vividas, las emociones, las creencias, las expectativas las sociales y las comprensiones reflexivas, así como la cultura, el contexto mismo y sus características (Fox y Ward, 2006; Nettleton, 2006).



Es por ello que la aproximación elegida para dar cuenta de los saberes que circulan al interior de un colectivo de pacientes se basa en la perspectiva corporal. Se propone un marco adaptado a partir de la lectura que Mol y Law (2004) hacen sobre los cuerpos en-activo y la acción in-corporada. Mol y Law proponen quitarle centralidad al conocimiento por el conocimiento mismo, y voltear la mirada al cuerpo en sus múltiples dimensiones: El cuerpo que tenemos visto desde fuera, objetivado (*the body we have*), el cuerpo que somos, nuestro propio cuerpo (*the body we are*) y el cuerpo que actúa y es actuado (*the body we do*). Este marco otorga valor al cuerpo multidimensional y a lo que el paciente sabe y pone en acción en el día a día y permite poner sobre la mesa un conocimiento que puede tener mucho de común con el saber de los semejantes, o con los procesos y necesidades de aprender ese “vivir la vida con la condición” de otras personas, un conocimiento que ha sido pasado por alto en el paradigma del modelo biomédico modernista (Benner, 1994). Partiendo de ahí el modelo propone las siguientes categorías:

- *Cuerpo/conocimiento objetivado.* Son los saberes reconocidos por la ciencia como objetivos, desprendidos desde el saber del cuerpo observado formalmente desde fuera. Son los saberes, terminologías y tecnologías relacionadas con las ciencias médicas que los pacientes ponen en juego para entender su cuerpo y vivirlo en su día a día.
- *Conocimiento del propio cuerpo.* Son los saberes del cuerpo que siente, que percibe, el cuerpo que reacciona. La experiencia sobre su propio cuerpo, única y subjetiva, que se convierte en un saber para la acción y en un punto de referencia para otras subjetividades.
- *Prácticas: cuerpo/conocimiento en-activo del vivir día a día la condición.* El cuerpo en contexto, en su medio, en su relación con los otros, en su manejo de las tensiones, en su resolver la vida diaria. Son sus prácticas cotidianas, su saber hacer, su saber vivir tocados por la enfermedad.

### *Las voces de autoridad presentes*

Se ha encontrado que generar y circular contenidos en red puede estar relacionado con la capacidad de empoderamiento de los ciudadanos en tanto permite dar salida a necesidades psicológicas, que son motor motivacional para tener control sobre la propia vida, dándole



valor a la propia perspectiva (Beer, 2009; Leung, 2009). En el campo de la salud en especial, se habla de que la penetración generalizada de la Internet en la vida cotidiana ha dado pie al desarrollo de pacientes informados que luchan contra la desaparición de su voz (Eysenbach y Köhler, 2002). Sin embargo, sobre el trabajo de análisis a detalle se encontró que la circulación de saberes no venía siempre acompañada de una voz de autoridad propia, personal, sobre el contenido de lo que se compartía. Se encontraron desde perspectivas más empoderadas del tipo “yo sé esto desde mi experiencia y por ello te lo digo”, hasta perspectivas en donde la autoridad es externa, del tipo “esto es bueno porque lo recomienda mi doctor”, con matices intermedios. Con una primera aproximación desprendida del primer análisis, se inició el abordaje de los más de cuatro mil registros conversacionales que permitieron construir categorías que ilustran los diferentes matices de las voces de autoridad encontradas.

Para estas categorías nos referimos con el término *voz oficial* a la reconocida por los sectores tradicionales como la depositaria del conocimiento validado: médicos, enfermeras, libros, guías, artículos científicos, indicadores del sector salud, etcétera.

- *Voz de autoridad propia*. Cuando se da valor lo que se sabe, a la experiencia personal, al saber de cualquier tipo, incluyendo el médico-científico, como propio. Lo que se comparte se presenta desde la propia voz y desde ahí se asume como válido en el contexto concreto en el que se está compartiendo.
- *Voz de autoridad intermediaria*. Cuando se da valor a las voces oficiales de manera formal al referírseles directamente como autoridad sin que medie perspectiva personal alguna.
- *Voz de autoridad del “curador de contenidos”*. Cuando, mediante una acción autónoma de búsqueda y elección de información, se le da valor a *voces oficiales* normalmente publicadas (libros, sitios web, artículos etc.) al recomendarlas explícitamente partiendo de la propia experiencia reflexionada. Wolff y Mulholland (2013) dicen que la curaduría de contenidos es muchas veces un asunto personal de aprender y conocer, que se dispone para facilitar el aprendizaje de otros.
- *Voz de autoridad otorgada al colectivo*. Se reconoce y/o se decide a partir de los aportes o conversaciones con los pares. Se da valor al saber colectivo.

- *Voz meta-cognitiva.* Cuando se hace referencia al saber médico, al del enfermero o cuidador y se le compara con el saber personal. Desde ahí, cuándo hay un reconocimiento explícito de bajo qué circunstancias se le da autoridad a qué (cuándo se refiere para qué se prefiere contactar al médico, bajo qué circunstancias se le ignora y prefiere la decisión autónoma, por ejemplo), o cuándo se reconoce que se requiere la búsqueda autónoma para saber más.

### *Los flujos de la producción colectiva*

La interacción apomediaría paciente-paciente configura el movimiento y vida de los colectivos de en línea (Eysenbach, 2008). Los pacientes se saben entre pares y cuando reconocen el valor del saber colectivo se preguntan, aportan, dialogan. Es de interés del método propuesto identificar (1) cómo es que se inicia una conversación, (2) cuáles es la naturaleza de ésta, (3) qué es lo que hace que la conversación fluya, y (4) cuáles son los analíticos de esta producción. Las formas concretas para trabajar estos elementos estarán entrelazadas con los casos concretos, con las herramientas socio-técnicas en las que se sostengan y lo que estas permitan, así como las formas en las que el colectivo elige interactuar. Lo que se comparte está anclado a los casos trabajados, específicamente a foros de conversación del colectivo. Los concretos que se presentan son por tanto ilustrativos.

- *Inicio de las conversaciones.* Para ilustrar, sobre conversaciones relativas a la condición que comparten: Hacen una pregunta; promocionan una pieza de información; promocionan su blog personal; comparten un evento personal; comparten un evento personal con carga emotiva (catarsis); proponen u organizan una actividad grupal.
- *La naturaleza de la conversación.* Una conversación puede ser de naturaleza mixta, especialmente las largas. Para ilustrar desde lo encontrado en los casos estudiados: Naturaleza informativa (circulación de saberes sobre la condición); apoyo emocional; acción comunitaria (organizar eventos, cumpleaños, etc.); asuntos no relacionados con la condición que comparten.

- 
- *Cómo fluye la conversación.* La parte central del análisis de los métodos de producción es la identificación de los flujos de las conversaciones: ¿Qué es lo que alienta una conversación? ¿Qué es lo que convoca a que otro responda? ¿Qué sostienen y mantiene la conversación viva? ¿Bajo qué pautas es que la conversación en torno a saberes se da y sigue? Para ilustrar desde los casos estudiados: La conversación fluye a partir de la o las preguntas de una sola persona, siendo esa persona la “dueña” del flujo de la conversación; la conversación inicia con la pregunta de una persona, pero conforme avanza fluye a partir de las preguntas de varias personas; la conversación fluye a partir de la discusión sobre un artículo o pieza de información ofrecida; la conversación se provoca y fluye a partir del compartir información personal sobre la condición; la conversación fluye a partir de las necesidades de apoyo emocional.
  - *Los analíticos de la conversación.* Estos parámetros están muy relacionados con la herramienta socio-técnica ofrece. Cada vez más herramientas ofrecen datos cuantificables para las acciones colectivas. De interés especial serán los analíticos que permiten medir la interacción. Los casos que se trabajaron permitieron medir: Los tiempos de respuesta a las preguntas o aportes que hace un miembro; los aportes que no generan interacción; la duración de las conversaciones y su longitud; las visitas que reciben los hilos.

## COMENTARIOS

El modelo que se propone fue desarrollado de y para atender unas preguntas de investigación que se anclaron en el estudio de dos casos de colectivos de pacientes hermanos que se expresaban en diferentes idiomas: español, mayoritariamente latinoamericano e inglés, con fuerte presencia estadounidense. La posibilidad de una comparativa fue relevante para la investigación y también permitió desarrollar y probar una propuesta metodológica.

No es de interés del presente documento dar cuenta a detalle de todos los resultados de la investigación. Sin embargo, es importante resaltar los siguientes elementos:

Ambos colectivos son principalmente productores de información sobre la condición, por sobre otras acciones como el apoyo emocional, lo que refuerza la importancia de este tipo de estudios. Fue interesante encontrar que ambos colectivos mostrando una distribución muy similar en los tipos de saberes que despliegan y en el tejido que estos tienen en



el entramado de vivir con una condición ya que no aparecen aislados y tienden a estar anclados en contextos concretos. Los flujos de la producción colectiva también son similares, premiando la pregunta como el motor y ánima de las conversaciones por sobre otros métodos. Esto es, ambos colectivos se les pregunta y en el hecho de hacerlo se les reconoce la capacidad de saber. Las diferencias se encontraron, por sobretodo, en las voces de autoridad sobre los saberes que circulan. El colectivo en español muestra una voz más intermediaria, mientras que el colectivo en inglés muestra más autoridad propia y es el único que presenta una voz meta-cognitiva. Estos resultados abren la puerta a plantearnos preguntas sobre la dimensión de empoderamiento, entendido como la capacidad para tener control sobre la propia vida, que cada colectivo refleja sobre el contexto local del que provienen los miembros.

El modelo que se presenta podría replicarse en otros colectivos de pacientes, para probarse y mejorarse. Se propone se mantenga la visión de base etnometodológica, siempre atentos a la observación de lo que el mismo colectivo muestra. Al aplicarse en otros contextos e incluso explorando otras variables, tanto el modelo como la visión que se tiene de los métodos colectivos de producción de información en comunidades virtuales, pueden enriquecerse. Con ello se puede profundizar en el conocimiento sobre el potencial de los colectivos en línea de pacientes como creadores de conocimiento, se puede favorecer el reconocimiento y ampliación de nuestros conceptos de experticia, así como ayudar a expandir la visión de un sector salud que tiende a ensimismarse en sus propias concepciones.

## REFERENCIAS

- Baym, Nancy (2010). *Personal Connections in the Digital Age*. Malden. Ma: Polity Press.
- Beer, D. (2009). Power through the algorithm? Participatory web cultures and the technological unconscious. *NewMedia & Society*, 11(6), 985-1002. doi:10.1177/1461444809336551
- Benner, Patricia (1994). *Interpretive Phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness*. Thousand Oaks: SAGE.
- Caballero Romero, Juan José (1991). Etnometodología: una explicación de la construcción de la realidad. *Reis*, 56(91), 83–114.
- Coller, Xavier (2003). *Canon sociológico*. Madrid: Tecnos (Grupo Anaya).



Coulon, Alain (1988). *La etnometodología*. Madrid: Cátedra.

Coulson, Neil S. y Knibb, Rebecca C. (2007). Coping with food allergy: Exploring the role of the online support group. *CyberPsychology & Behaviour*, 10(1). 145–148. doi:10.1089/cpb.2006.9978

Herring, Susan (2004). Computer–mediated discourse analysis: an approach to researching online communities. En S.A. Barab, R. Kling, y J.H. Gray (eds). *Designing for Virtual Communities in the Service of Learning* (pp. 338–376). Cambridge: Cambridge University Press.

Eysenbach, Gunther (2008). Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *Journal of Medical Internet Research*. 10(3): e22. doi:10.2196/jmir.1030

Eysenbach, Gunther y Köhler, Christian (2002). How do consumers search for and appraise health information on the World Wide Web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in–depth interviews, *British Medical Journal*, 324(7337), 573–577. doi:10.1136/bmj.324.7337.573

Ferguson, T. y Frydman, G. (2004). The first generation of e–patients. *British Medical Journal*, 328(7449), 1148–1149. doi:10.1136/bmj.328.7449.1148

Fox, Susannah y Jones, Sydney (2009). *The Social Life of Health Information*. Pew Internet and American Life Project. The Pew Research Center’s Internet & American Life Project [DE disponible en: [http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2009/PIP\\_Health\\_2009.pdf](http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2009/PIP_Health_2009.pdf) última visita: 26/04/2012].

Fox, Susannah y Purcell, Kristen (2010). *Chronic Disease and the Internet*. Pew Internet and American Life Project. The Pew Research Center’s Internet & American Life Project [DE disponible en: [http://pewinternet.org/~media/Files/Reports/2010/PIP\\_Chronic\\_Disease\\_with\\_topleftine.pdf](http://pewinternet.org/~media/Files/Reports/2010/PIP_Chronic_Disease_with_topleftine.pdf) última visita: 17/06/2013].

Fox, N.J.; Ward, K.J. y O’Rourke, A.J. (2005). The ‘expert patient’: empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science and Medicine*, 60(6), 1299–1309.

Garfinkel, Harold (2006). *Estudios en etnometodología*. Barcelona: Anthropos.

- 
- Gundermann Kröll, Hans (2001). El método de los estudios de caso. En: María Luisa Tarrés (coord.). *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social* (pp. 249–288). México: Porrúa.
- Leung, L. (2009). User-generated content on the internet: an examination of gratifications, civic engagement and psychological empowerment. *New Media & Society*, 11(8), 1-21. doi:10.1177/1461444809341264
- Mol, Annemarie (2002). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press.
- Mol, Annemarie y Law, John (2004). Embodied Action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia. *Body & Society*, 10(2/3), 43–62.
- Nettleton, Sarah (2004). The emergence of e–scaped medicine? *Sociology*, 38(4), 661–679.
- (2006). *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Polity Press.
- Prior, Lindsay (2003). Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness*. 25(3), 41–57.
- Sánchez Martínez, Mariano (2005). La acción social en su contexto. Aportaciones de la etnometodología de Harold Garfinkel y de la ecología de la mente de Gregory Bateson. En: J. Iglesias de Ussel y M. Herrera Gómez (coords.). *Teorías sociológicas de la acción* (pp. 81–110). Madrid: Tecnos (Grupo Anaya).
- Sarasohn–Kahn, Jane (2008). *The Wisdom of Patients: Health Care Meets Online Social Media*. California Health Foundation [DE disponible en: <http://www.chcf.org/publications/2008/04/the-wisdom-of-patients-health-care-meets-online-social-media> última visita: 17/06/2013].
- Sullivan, Mark (1986). In what sense is contemporary medicine dualistic? *Culture, Medicine and Psychiatry*, 10(4), 331–350.
- Wilde, Mary H. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry*, 10(3), 170–176. doi:10.1046/j.1440-1800.2003.00178.x
- Wolff, A. & Mulholland, P. (2013, mayo). *Curation, curation, curation*. Ponencia presentada en: Narrative and Hypertext (NHT'13), Paris, Francia.

