



# Discurso & Sociedad

Copyright © 2020  
ISSN 1887-4606  
Vol. 14(2) 421-442  
[www.dissoc.org](http://www.dissoc.org)

---

*Artículo*

---

## **Discurso, salud e información desde el relato de pacientes de endometriosis**

*Discourse, health and information from the  
recounts of endometriosis patients*

*Mariana Pascual*  
Pontificia Universidad Católica de Chile

## Resumen

*Desde una perspectiva del lenguaje como práctica discursiva, con una metodología mixta, siguiendo la propuesta del Sistema de Valoración (Martin y White, 2005), y en el marco de un proyecto mayor, este trabajo propone indagar las construcciones discursivas y recursos léxico-gramaticales evaluativas en el relato de pacientes de endometriosis a fin de determinar los recursos discursivos que construyen la evaluación del impacto de la enfermedad en sus vidas. Los resultados indican que las valoraciones de polaridad negativa se asocian primordialmente al dolor y a los efectos nocivos del aislamiento, la falta de credibilidad y de información, vinculados con valores de consolidación de la normalización del dolor femenino. Estos resultados pueden contribuir a despertar conciencia sobre la necesidad de reforzar la atención en áreas en las que por razones de tipo socioculturales el dolor de la mujer ha sido naturalizado y arrojar luz sobre los recursos discursivos para la construcción de la experiencia del dolor.*

**Palabras clave:** discurso y salud, acceso a la información, Sistema de Valoración, endometriosis.

## Abstract

*From a critical perspective, using a mixed methodology, and following the principles proposed by the System of Appraisal (Martin y White, 2005), this study aims to investigate the evaluative discourse constructions and lexico-grammatical resources in the recounts of endometriosis patients in order to unveil the discursive resources used to evaluate the impact that the disease has on their life. Results indicate that negative values of appraisal are mainly related to pain and to the harmful effects of isolation and lack of credibility and information, associated to values that consolidate the normalization of female pain. These results may contribute to raise awareness of the need to focus our attention on areas that have been neglected due to sociocultural reasons, as in the case of female pain, and shed light on the discursive resources used for constructing the experience of female pain.*

**Keywords:** discourse and health; access to information; System of Appraisal; endometriosis.

## Introducción

La salud y el acceso a la información están ineludiblemente vinculados. Si bien padecer una enfermedad crónica como la endometriosis, foco del presente trabajo, es una experiencia traumática y dolorosa para prácticamente toda mujer que la sufra, la falta de acción, de reconocimiento, de apoyo y contención que rodean a esta patología pueden conllevar impactos tangibles de profundo dolor físico y emocional para quienes deben convivir con ella. Estos efectos se ven seriamente potenciados cuando no existen redes sociales de información adecuadas.

Estudios del área del discurso (Antón y Goerin, 2015; Bullo, 2018; entre otros) y de la salud (tales como los de Aujoulat, D’Hoore y Deccache, 2007) han enfatizado el papel formativo de la información en tanto instrumento mejorador de la calidad de vida de quienes sufren enfermedades crónicas, y se ven obligados a convivir con el dolor cotidiano. La convergencia afortunada de conocimiento en términos informativos y procedimentales o de reacción actúa a modo de “amortiguador”, mitigando los efectos negativos que pueden impactar en el individuo, y que traen aparejado un agravamiento de su condición.

La literatura en el campo de los estudios del lenguaje es abundante en lo que se refiere a análisis de interacción médico-paciente (véase, por ejemplo, Wodak, 1997; Menz, 2010 para una revisión exhaustiva. En la tradición de estudios del dolor, encontramos un enorme aporte realizado por Michael Halliday (1998) en su trabajo *The Grammar of Pain*. Tal lo anunciado, aborda la temática desde una perspectiva estrictamente gramatical y utilizando un corpus en inglés. Sin embargo, el artículo resulta de suma utilidad en tanto posiciona al estudio del fenómeno del dolor como una arena de interés para la lingüística desde múltiples perspectivas. A pesar de los cuantiosos reclamos, no se han encontrado investigaciones que indaguen acerca de los recursos lingüísticos en narrativas del dolor, particularmente en español desde perspectivas discursivas.

El objetivo que proponemos en este trabajo es indagar las arenas de la experiencia por medio de la identificación de nodos emergentes y sus correspondientes construcciones evaluativas en los relatos autobiográficos (Martin y Rose, 2008) de diez pacientes de endometriosis. Intentamos así determinar las construcciones discursivas y los recursos léxico-gramaticales que utilizan para codificar el impacto que la enfermedad produce en las diferentes esferas de sus vidas y explorar cómo estos efectos se relacionan con las carencias de información. Se espera que los resultados arrojen luz sobre la

relación entre el discurso, la salud y los impactos ominosos que la falta de información genera en la salud de los individuos que padecen enfermedades crónicas.

### **Discursos de salud: una mirada a la endometriosis**

Si bien el rol del discurso es nodal en todas las prácticas sociales de la salud, resulta evidente que en los casos en que nos enfrentamos a patologías crónicas, que atraviesan y determinan toda la vida de quienes las padecen, el papel del lenguaje merece y debe ser estudiado desde múltiples perspectivas para contribuir, en última instancia, a un alivio de aquellos que sufren. Tal es el caso de la endometriosis, que, aunque es una enfermedad que data de tiempos inmemorables y de alta incidencia, continúa siendo poco estudiada y comprendida (Huntington y Gilmour, 2005).

Desde las ciencias médicas se nos informa que la endometriosis es una enfermedad ginecológica crónica muy frecuente, en tanto entre 5 y 10% de las mujeres en edad reproductiva la padecen (Buck Louis, 2011). Sus síntomas típicos son dismenorrea (menstruación difícil y dolorosa), dolor pélvico y disquecía (evacuación dolorosa). Las mujeres que sufren esta enfermedad usualmente experimentan un dolor menstrual crónico discapacitante, dispareunia o dolor durante las relaciones sexuales, sangrado uterino anómalo y problemas reproductivos e infertilidad. En un elevado porcentaje de casos, y como es de suponer, la sumatoria de estos síntomas conlleva altos niveles de frustración y depresión (Mayo Clinic, 2018).

En casi en el 50% de los casos, la esterilidad o la infertilidad son el motivo de consulta que permite diagnosticar la endometriosis. Este dato está cercanamente vinculado con un tema que es de vital importancia en la patología: su diagnóstico temprano, puesto que una actuación médica oportuna puede impedir que el tejido endometrial se propague en zonas anómalas. Un diagnóstico precoz puede lograr que la paciente lleve adelante acciones que controlen estos síntomas, minimicen las adherencias excesivas de tejido endometrial y que desarrolle una vida relativamente normal, incluyendo decisiones sobre su maternidad. Desafortunadamente, el promedio mundial de tiempo transcurrido hasta el diagnóstico asciende a 7,5 años. Tal como lo reporta la literatura, es frecuente que el diagnóstico de certeza de esta enfermedad se dé cuando se explora la infertilidad y no por los dolores discapacitantes u otras asociaciones relacionadas (Arruda et al., 2003).

Aun cuando esta patología es de tan alta incidencia y los efectos son tan severos, los enormes esfuerzos de la ciencia médica no han dado respuestas a preguntas relacionadas con sus causas, y resulta evidente que su manejo, especialmente en formas más avanzadas, requiere de una aproximación multidisciplinar (Bulletti et al., 2010). La relación entre el discurso y la calidad de vida de las pacientes no puede ser subestimada. El impacto social y médico de esta enfermedad en la calidad de vida hace que las mujeres sientan “que la endometriosis controla y restringe sus vidas, dejándolas impotentes” (Culley et al., 2013: 635). El acceso a los discursos puede redundar en sentidos de empoderamiento que tornen esta cruel enfermedad en una patología controlada y no en un agente que asume el control de la vida de las pacientes.

### **Los estudios de discurso y salud en el contexto latinoamericano**

Las alteraciones de la salud, en particular el síntoma del dolor constituye una de las áreas más desafiantes de la experiencia humana (Halliday, 1998). Siendo la salud tan profundamente universal y sensible, resulta sorprendente que no se hayan realizado múltiples aportes a su estudio desde el campo de los estudios del discurso. Sin embargo, y posiblemente gracias a reconocer que además de constituir el objeto de estudio de las ciencias médicas, la salud humana está atravesada por numerosos factores que trascienden la esfera de lo biológico u orgánico, los últimos años han presenciado un creciente interés por la intersección de discurso y salud. La temática que ha concentrado mayor atención es la salud mental, especialmente en la última década.

A partir de finales de los 90 Pardo y Lerner (1999, 2001) incursionaron en el discurso psicótico, comenzando una larga tradición en estudios de discurso y salud en Argentina. Posteriormente, Pardo y Buscaglia (2008) analizaban el vínculo entre pobreza y salud mental desde una perspectiva crítica. Más recientemente, se han realizado numerosos estudios, entre los que se destacan los de Bonnin (2017, 2018) que profundizan la dependencia entre aspectos estrictamente lingüísticos y factores sociales e institucionales en contextos de cuidado de salud mental. Son de destacar también las investigaciones desarrolladas por Marchese y Celerier (2017) que establecen una relación entre pacientes psiquiátricos y los marcos legales que regulan las prácticas médicas en instituciones públicas. La mayoría de las indagaciones en esta arena se han focalizado en el estudio de prácticas de salud mental.

En otras áreas de la salud más cercanas a este trabajo, Magaña (2019) y Magaña y Matlock (2018) han investigado las construcciones discursivas de la

experiencia de pacientes latinas que padecen cáncer en los Estados Unidos estableciendo el valor fundamental del uso de metáforas conceptuales en tales contextos. Algunas primeras exploraciones a la endometriosis se han llevado a cabo en el marco del proyecto *The Language of Endometriosis*, entre los que se destacan los aportes de Bullo (2018), Bullo y Pascual (2017) y Pascual (2017, 2018).<sup>1</sup>

### **El lenguaje de la evaluación: breve panorama de la propuesta del Sistema de Valoración**

La literatura ofrece una gran variedad de enfoques al fenómeno de la codificación discursiva de las emociones y sentimientos (véase, por ejemplo, Bednarek, 2008 para una reseña exhaustiva de los abordajes de las emociones y la evaluación en el discurso). En este trabajo realizaremos un acercamiento desde el Sistema de Valoración (Martin y White, 2005), en el marco de la Lingüística Sistémico Funcional (LSF de aquí en adelante) (Halliday, 1978, Halliday y Matthiessen, 2004). Este sistema constituye un valioso aporte al estudio sistemático de la construcción de opiniones, posturas y sentimientos en el discurso. Propone tres subsistemas principales en los que se codifica la valoración: ACTITUD<sup>2</sup>, COMPROMISO y GRADUACIÓN. Estos dominios semánticos constituyen tipos de valoración del hablante con respecto al contenido experiencial de su mensaje y a su interlocutor. El Sistema de la Valoración expande de manera minuciosa y sistemática los estudios de los significados interpersonales. Si bien no es el objetivo de este trabajo expandir los aspectos teóricos de los sistemas que propone esta teoría, debemos aclarar los límites metodológicos que hemos impuesto. El análisis se centrará en los recursos de ACTITUD y GRADACIÓN. En particular, utilizamos los desarrollos de Hood (2010), y de Hood y Martin (2005) en relación con los recursos de intensificación de significados experienciales y de las expresiones de actitud.

Los recursos de ACTITUD son aquellos que construyen significados interpersonales que evalúan las cosas, el carácter de los individuos y sus sentimientos, mientras que los de GRADACIÓN dan cuenta de la intensidad de la actitud y del compromiso que expresan los hablantes en el discurso (Martin y White, 2005). Resulta particularmente relevante para nuestros propósitos la identificación de las actitudes de los hablantes y las entidades que ellos seleccionan para evaluar, ya que, además de otras funcionalidades, codifican la manera en la que se posicionan frente a una determinada temática, en este caso, a la enfermedad que padecen.

La implementación de este marco analítico interpretativo resulta valiosa en la descripción del discurso del dolor, en la identificación de las unidades evaluadas y en la determinación de las evaluaciones que se les asignan. Este análisis de tipos de evaluación y recursos que se le asocian es particularmente útil en el discurso que analizamos, relatos autobiográficos (Martin y Rose, 2008), en los que se ponen en juego elementos tan sensibles como lo son la salud y el dolor.

### **Metodología y recursos analizados**

Este estudio plantea un análisis de metodología mixta con base cualitativa (Denzin y Lincoln, 2005), que hace uso de diversas herramientas analíticas, en un acercamiento secuencial a los datos. Comprende primeramente un abordaje general asistido por herramientas digitales, y la posterior implementación de análisis en profundidad de tipo manual. Se estudian los relatos de diez pacientes de endometriosis. Las interacciones fueron conducidas personalmente por la autora siguiendo la guía de entrevista desarrollada por Bullo y Pascual (2017) para la recolección de datos en el marco del proyecto mayor del cual este trabajo forma parte. Los datos fueron grabados, transcritos y codificados para determinar los nodos que constituyen tópicos de preocupación de las pacientes y el tipo de valoración construida. El análisis que presentamos incluye la totalidad de los nodos y relaciones identificados en los relatos que constituyeron el corpus. Las informantes son mujeres argentinas de entre 24 y 53 años de edad, de variadas zonas geográficas del país, ocupaciones, nivel sociocultural, y residentes tanto en zonas rurales como urbanas. Fueron contactadas por medio de avisos publicados en pasillos de clínicas ginecológicas o páginas web de grupos de pacientes de endometriosis. Su participación en este estudio fue voluntaria.

#### **Etapa 1: Descripción general y de frecuencias**

Para la etapa de descripción general y de frecuencias y rango de uso de los diferentes ítems lexicales utilizamos software de concordancia (AntConc 3.5.7) en la totalidad de los diez relatos que constituyeron el corpus de 445.000 palabras. Esto nos permitió establecer los ítems lexicales en una escala de acuerdo a su frecuencia de uso. Indagamos acerca de los términos que emergieron en los primeros 200 casos. Debemos considerar que en gran medida las palabras que se reiteran con mayor frecuencia son las de clase transversales o gramaticales (demostrativos, posesivos, cuantificadores, relativos,

interrogativos y exclamativos), que no hacen un aporte importante a los estudios de naturaleza semántico-discursiva como el que aquí presentamos. En consecuencia, realizamos un primer recorte, seleccionando las palabras de tipo funcional (tales como sustantivos, adjetivos, verbos y adverbios) (Dixon y Aikhenvald, 2006) para proceder a la siguiente etapa.

### **Etapa 2. Identificación de nodos**

Con el propósito de corroborar los resultados, una vez establecidos los ítems lexicales de mayor ocurrencia, triangulamos los datos obtenidos con las categorías semánticas identificadas a partir del análisis digital. A tal fin recurrimos a la definición de nodos por medio de la versión 10 del software NVivo<sup>3</sup>. Ya en esta etapa pudimos establecer nodos de interés comunes en el discurso de todas las pacientes entrevistadas.

### **Etapa 3. Análisis cualitativo de entidades y tipos de evaluación**

Una vez triangulados los resultados arrojados por la implementación de ambos softwares, procedimos a abordar de manera manual profunda el análisis de la evaluación de esas entidades o nodos. Para el análisis de los aspectos semántico-discursivos nos valimos principalmente de las propuestas analíticas del Sistema de Valoración (Martin y White, 2005), en el marco de la Lingüística Sistémico Funcional (Halliday y Matthiessen, 2004). Estas herramientas analíticas nos permiten dar cuenta de la funcionalidad del discurso en cuanto a su significado en el marco de un contexto dado, con foco en los recursos de ACTITUD y GRADACIÓN.

## **Resultados del análisis**

A continuación, presentamos los resultados de nuestro análisis. El orden de presentación corresponde al de las etapas detalladas en la sección metodológica.

### **Descripción general y de frecuencias**

La totalidad de los textos correspondientes a la forma transcrita de los diez relatos inicialmente considerados fueron procesados usando AntConc. El total de palabras identificadas fue de 44.414, para un promedio de producción oral de 38,9 minutos por entrevista. A modo de ejemplo, la captura de pantalla presentada en la Figura 1 ilustra el tipo de información que arroja esta

herramienta, permitiendo indicar no solamente la frecuencia de cada palabra, el orden en el aparece cada una de ellas, y la cantidad de tipos de palabras, sino que también permite visualizar el cotexto de uso inmediato y recuperar ágilmente su posición en el corpus analizado.

Concordance	Concordance Plot	File View	Clusters/N-Grams	Collocates	Word List	Keyword List
<b>Concordance Hits 141</b>						
Hit	KWIC					
1	primer per\xEDodo/  no no ten\xEDa tanto dolor:: o sea era algo  que podr\xEDamos d					
2	te unos a\F1os no:: no tuve problemas de dolor as\xED intenso  pero alrededor de los					
3	artir de esa edad que:: que la verdad que el dolor era bastante intenso  pero \xE9  es co					
4	o sent\xEDa que no:: que era demasiado el dolor no? y se lo se lo planteaba a \xE9					
5	sidero una persona que tiene un umbral de dolor bastante alto (ac)  e:: me he bancado					
6	bancado por ah\xED demasiado tiempo el dolor\  quiz\XE1s otra en mi lugar  hubiese					
7	interconsulta antes  *. y  y c\F3mo era el dolor? cuando vos dec\xEDs  dolor intenso					
8	\xF3mo era el dolor? cuando vos dec\xEDs  dolor intenso  qu\XE9 era? **. bueno  obvia					
9	\xE9 ya a preocuparme e::  ya te digo  este dolor habr\XE1 empezado alrededor entre l					
10	que se extend\xEDa o sea yo sent\xEDa un dolor que me abarcaba hasta:: no s\XE9  las					
11	go que yo tengo que no:: no puede ser este dolor que sea as\xED tan intenso (ac)  yo vi					
12	\XE1s  me empez\F3 a pasar que que el dolor era previo y posterior  o sea de los tre					
13	hab\xEDa  no s\XE9  veinte que estaba con dolor   entonces ah\xED dije no  esto no pu					
14	nsito le::nto\  viste como le dicen?  pero  el dolor intenso no ven\xEDa por este lado  o					
15	\xF3n y eso pero  yo segu\xEDa con el dolor y eso no me lo solucion\F3   despu\y					
16	porque cuando yo le coment\XE9 que el dolor se me irradiaba hasta las rodillas  has					
17	balda muy arqueada/  tengo eso  e:: pero el dolor no ven\xEDa por ese lado y creo que					
18	empec\XE9 a insistir tanto con el tema del dolor::/  e:: fue  que yo ten\xEDa unos c\F3					
19	esto que te digo  que tengo un umbral de dolor alto/ y lo minimizaba\X85 *. = = y de:					
20	\XE1n sido\X85 yo no me quej\XE9 del dolor  digamos  a partir de los cinco a\F1o					
21	al otro  *. y esto de que no te quejaste del dolor durante los primeros cinco a\F1os					

Figura 1. Ejemplo de información arrojada por AntConc para la búsqueda de la palabra "dolor"

Los resultados indicaron que la palabra de clase abierta más frecuentemente usada fue “endometriosis” (231 instancias), tal lo que se esperaba, seguida de “dolor” y “dolores” en segundo y quinto lugar, con 141 y 93 instancias, respectivamente. Resulta llamativo que si sumamos las instancias de “dolor” y “dolores” obtendremos un total de 234 instancias, prácticamente el mismo número que el correspondiente a “endometriosis”. Esto indica que en el discurso de las pacientes de esta patología la preocupación primera la constituye el dolor que experimentan. La Tabla 1 que exponemos seguidamente

muestra las palabras de contenido arrojadas en los primeros 200 lugares de mayor frecuencia y la cantidad de instancias que se observó para cada palabra.

Tabla 1. Primeras 200 palabras de contenido de mayor frecuencia (en el corpus general)

Palabra	Orden	Frecuencia
endometriosis	34	230
dolor	50	141
momento	53	130
médico	59	118
dolores	71	93
vida	78	85
tratamiento	85	79
cirugía	91	86
normal	100	60
enfermedad	101	59
mujeres	110	54
embarazada	117	42
embarazo	140	42
tiempo	141	40
mamá	146	39
trabajo	150	36
pareja	165	34
verdad	166	34
familia	171	32
sola	175	32
gente	178	31
pasado	179	31
información	184	30
problema	186	30
diagnóstico	192	28
hijos	193	28
pastillas	197	28
realidad	199	28

Esta tabla también focaliza nuestra atención en elementos generales que se reiteran en el corpus. Por una parte, encontramos términos asociados a la salud y a las prácticas que se le vinculan, como “cirugía”, “tratamiento”, “enfermedad”, “médico”, “ginecólogo”, “pastillas”, “diagnóstico”. Por otra parte, surge un grupo de palabras relativas a los vínculos, en tanto aspectos de relaciones, entre los que encontramos en primer lugar “mujeres” y con menor frecuencia, pero de alta relevancia también, “pareja”, “familia”, “mamá”, “hijos”, “gente”, “embarazada” y “embarazo”.

Finalmente, cabe destacar la presencia de ítems lexicales que construyen dimensiones semánticas relativas al conocer, como lo son “información”, “diagnóstico” y a la situación codificada desde conceptos más abstractos, tales como “problema”, “realidad” y “verdad”. Un término escapa a todas las categorías mencionadas anteriormente, “sola”, y resulta particularmente turbadora ya que construye una noción reiterada de aislamiento y desprotección de las mujeres en medio de un panorama tan poco alentador.

### Identificación de nodos emergentes

Los tópicos semánticos (denominados nodos) y sus principales relaciones emergentes tras la aplicación de Nvivo a los diez relatos fueron los siguientes:

Nodo	Relaciones
i Dolor	
ii Mujeres.....	Resignación / Ser mujer Condición exclusiva de la mujer
iii Soledad/bronca/frustración	
iv Endometriosis/enfermedad	
v Problemas de comunicación/interés....	Temas tabú/médicos/familia
vi Presencia de comunicación/interés.....	Disponibilidad de información/médicos/familia

Como puede observarse, los resultados obtenidos son consistentes y expanden los obtenidos por medio de la aplicación de AntConc, en tanto Nvivo permite trascender la frecuencia lexical e identificar temas (presencia de conceptos o palabras) y nodos semánticos (determinadas estructuras significativa y de relaciones e identificar las ocurrencias asociadas a esta estructura). Corroboramos así que la frecuencia y distribución regular se condice con los temas de preocupación que se construyen en los relatos. Esto indicaría que en términos generales la experiencia del padecimiento de esta enfermedad es vivenciada –y construida lingüísticamente- de manera similar por la totalidad de las mujeres entrevistadas.

La expresión discursiva se codifica en torno al dolor como eje principal, alrededor del cual se despliegan significados que se asocian a la condición de ser mujer y a las manifestaciones de afecto que se generan a partir de padecer la enfermedad, en relación con el tercer nodo relacionado: “soledad”, “bronca”, “frustración”. En una cuarta posición encontramos la enfermedad, si bien en un lugar de relevancia, pero por debajo del dolor y de la condición de mujer y las reacciones afectivas que estos les generan.

Por otra parte, el resto de los nodos se vincula a tópicos relativos a dos grandes áreas de la comunicación/interés. Surgen del análisis problemas relativos a la consideración de las patologías “femeninas” como temas estigmatizados socialmente, *taboo*, y a deficiencias de comunicación tanto con médicos como con la propia familia (nodo 5). Asimismo, se reitera el nodo de comunicación/interés, pero en este caso es en relación con la presencia, la disponibilidad de información (nodo 6), que se vincula, al igual que en el caso anterior, con los mismos actores sociales: médicos y familia.

## **Análisis de entidades evaluadas y tipo de evaluación**

Al articular los abordajes asumidos en este trabajo, las entidades experienciales y referenciales foco de la valoración se constituyen en entidades evaluadas (Hood, 2010). Si bien se identificó un número mayor de entidades, ejemplificamos aquellas que ocupan una mayor parte del discurso analizado y que configuran una entidad común a la totalidad de las entrevistas.

### **El dolor**

El dolor es consistentemente la entidad de mayor frecuencia de uso y más sistemáticamente evaluada en todos los relatos, con una amplia variedad de formas que lo determinan y lo gradúan, usualmente con polaridades negativas e intensificadores. El ejemplo 1 que presentamos a continuación ilustra la construcción del dolor y su intensidad a través de múltiples recursos:

Ejemplo 1.            me tuvieron que retirar de la escuela| yo me descomponía|| me descomponía del dolor| si::: me descomponía del dolor| se me aflojaban las rodillas| me temblaban las piernas|| después cuando tuve mi primer hijo| que tuve dolores de parto| se podían comparar| puedo hacer la comparación de que eran dolores de parto| PEOR todavía porque en el parto no tenés (??)| o sea ni vómitos| un dolor insoportable| INSOPORTABLE sumado a las náuseas| incluso a veces en ayuna|| en la escuela no daba más| lloraba del dolor y me descomponía

Podemos observar la manera en la que la paciente recurre a una amplia variedad de recursos para construir la gravedad e intensidad del dolor que experimentaba. Dada su relevancia en la experiencia narrada, profundizaremos en los recursos que lo construyen. Los principales fueron el uso de múltiples procesos materiales y conductuales que evocan valoraciones negativas, en tanto codifican el dolor en la forma de una reacción corporal. Tal es el caso de “me tuvieron que retirar de la escuela”, “yo me descomponía”, “se me aflojaban las rodillas”, “me temblaban las piernas”, “lloraba de dolor”, entre muchos otros. Asimismo, observamos el uso de la repetición, que actúa como recurso de graduación, como elemento intensificador del efecto del dolor en su cuerpo. Esto lo observamos en el caso de “yo me descomponía|| me descomponía del dolor| si::: me descomponía del dolor” o en “insoportable| INSOPORTABLE”.

Otro recurso frecuente es la comparación, que también opera como intensificador (Hood, 2010), en el caso de “tuve dolores de parto| se podían comparar| puedo hacer la comparación de que eran dolores de parto” o en el uso

de la forma adjetival comparativa en “PEOR todavía”. Visualizamos también formas negativas, como en “en el parto no tenés (??) o sea ni vómitos” que articulan contrastando lo que se presenta como *leve*, el vómito, frente a la intensidad del dolor producido por la endometriosis. En esta misma línea, cabe mencionar la presencia frecuente de léxico valorativo, como en “insoportable”, que, si bien se encuentra semánticamente muy cercano al plano de la experiencia, es indudablemente valorativo, en tanto construye una evaluación de tipo ACTITUD, del subsistema de apreciación. Esa valoración se intensifica con el uso inmediato posterior de la expresión “no daba más”, que construye de manera metafórica ideacional una reafirmación de la situación de dolor extremo creado por la palabra “insoportable”.

Resulta interesante destacar que, si bien la paciente está involucrada en el relato de una experiencia desgarradora, de profundo sufrimiento, los recursos lingüísticos que dan cuenta de esta penosa situación son predominantemente ideacionales, en términos de los dominios semánticos propuestos por la Lingüística Sistémico Funcional (Halliday y Matthiessen, 2004). El dolor y sus efectos no son inscriptos en formas de recursos propios del AFECTO, JUICIO o APRECIACIÓN, como lo propone el Sistema de la Valoración (Martin y White, 2005), sino evocado a través de la experiencia, en consonancia con lo que estos autores sugieren y que Hood (2010) enfatiza, en cuanto a la capacidad valorativa de los significados experienciales.

### **Resignarse a ser mujer**

En el ejemplo 2 podemos observar una noción recurrente en los relatos de las pacientes, que cuestionan su propia condición de mujer, lo que suma negatividad a la gravedad ya demostrada en el Ejemplo 1.

Ejemplo 2.                   ...me sentía sola me sentía angustiada|| y de hecho renegaba por el hecho de ser mujer eh| yo decía por qué habré nacido mujer/| porque \ mirá era tan feo porque yo era chica| doloroso| yo estaba dos días tirada en la cama| prácticamente dos días| e:: retorciéndome|

En esta sección del relato, y a diferencia de lo planteado anteriormente, la paciente recurre a la construcción de la evaluación por medio de recursos que son eminentemente valorativos, que codifican lingüísticamente significados evaluativos, aunque no se aleja de la ideación a la cual se vinculan. Expresa la manera en la que se sentía, de manera literal con recursos de afecto al expresar

“me sentía sola, me sentía angustiada” y con recursos de apreciación como en el caso de “era tan feo”.

La construcción de la evaluación de su condición de mujer se codifica a partir del proceso “renegar”, que es uno de los términos que posee carácter anticipativo de evaluaciones. Esto ha sido reportado para una gran cantidad de procesos mentales y verbales que proyectan cláusulas valorativas. Se ha observado en trabajos anteriores (Pascual, 2017, por ejemplo) que si bien el contenido de la cláusula puede no ser evaluativo en sí mismo, la presencia de estos procesos automáticamente les otorga tal carácter. En este caso, el proceso “renegar” marca claramente la postura negativa de la paciente hacia la cláusula que el proceso introduce: “por el hecho de ser mujer”.

Esta valoración de su condición se lleva al extremo por el uso de otro recurso, de prevalencia en discursos orales como el que analizamos, en los que los hablantes reflexionan de manera espontánea, formulándose ciertos cuestionamientos con interrogaciones introducidas por procesos verbales que nos conducen a la reflexión, en forma de discurso directo, como es el caso de “yo decía por qué habré nacido mujer”.

Vemos aquí que el reclamo no es de tipo social o cultural, por una cuestión de discriminación de género ni ningún otro motivo que podría haber sido planteado, sino que es de carácter estrictamente biológico. La paciente en este ejemplo cuestiona la naturaleza misma de su género femenino que la ha sumergido en un profundo sufrimiento.

### **La ausencia, la presencia y los problemas de comunicación e interés**

Como se indicó previamente, la comunicación de información relacionada con la patología es un factor de suma importancia, ya que posibilita reducir el tiempo hasta el diagnóstico, que muchas veces es de varios años. Durante ese período, las pacientes atraviesan una etapa de profunda incertidumbre, que en la casi totalidad de los casos se vincula a dolores discapacitantes (Arruda et al., 2003).

Presentamos a continuación en los Ejemplos 3 y 4 fragmentos del relato de una de las pacientes entrevistadas en los cuales se refiere de manera directa o indirecta al nodo *comunicación/interés*. Cabe recordar que los términos que se relacionan a este tópico son los de mayor frecuencia luego de las categorías *enfermedad* y *dolor*, preocupaciones primeras en todas las entrevistadas. El ejemplo 3 focaliza aspectos de la comunicación de actitud negativa, que producen, evidentemente, un gran impacto emocional en la paciente.

Ejemplo 3.            voy a un médico a:: me lleva mi mamá (??)|| voy a un médico acá en  
 xxxxxx e:: porque tenía tanta molestia| que no daba más/ incluso me hace  
 un pedido de análisis| e:: pensando que era apendicitis/| porque tenía MUY  
 inflamada la parte de la panza| baja| abajo de la panza| y:: bueno los  
 resultados dan bien| y:: le digo pero Doctor qué hago por qué tengo esos  
 dolores/ tanto dolor\ deme algo para los dolores| y me dice que querés que  
 te dé morfina/

Podemos observar que existe un problema de comunicación que está muy cercano a la semántica del desinterés. Por una parte, la paciente plantea una serie de preguntas “qué hago por qué tengo esos dolores/ tanto dolor” y hasta un imperativo “deme algo para los dolores” para lograr la información y los medios, en este caso un tratamiento medicamentoso u otra alternativa que alivie su padecer. En contrapartida, y en un intercambio altamente frustrado, la paciente no obtiene ni la información ni los elementos solicitados.

Además del variado uso de recursos lingüísticos que construyen la noción de desconcierto ante la falta de información, existen otros elementos que evidencian la gravedad de la falta de los problemas de comunicación. Si consideramos que hemos ilustrado este fenómeno en el Ejemplo 3 utilizando el discurso de paciente de 45 años, el hecho que pueda recordar y formular una cita textual de las expresiones emitidas por el médico luego de tres décadas da cuenta de su significatividad. Resulta claro que el recuerdo reportado en forma de discurso referido no implica necesariamente la cita literal de lo dicho sino su representación luego de tan largo tiempo.

A modo de contraste, presentamos el Ejemplo 4, en el que, aunque en referencia a la misma problemática, la construcción del afecto resulta de una polaridad claramente positiva.

Ejemplo 4.            nadie me llevaba el apunte| nadie me creía| nadie:: le daba importancia| a  
 los médicos que yo fui::| nadie le daba importancia/| ni los  
 médicos ni mi familia::| nadie| una sola| una sola vez e:: una  
 profesora fue la que me::| se dio cuenta de lo mal que estaba| y me  
 recomendó una medicación y a partir de ahí fue hasta el día de hoy  
 recuerdo a esa profesora | porque es como que me salvo| fue una  
 salvación para mi| porque me dijo tomate esta pastilla y:: vas a ver  
 que vas a andar| bien|

En este ejemplo, la paciente también construye parte de su discurso en relación con la posibilidad de aliviar su dolor a partir de la información que parte de una profesora, quien le brinda el conocimiento, al menos de manera general pero

muy eficiente, que la informante tanto requería. Tanta es la carga actitudinal de este segmento que utiliza valoraciones de juicio que dan cuenta de una muy elevada intensidad, al referirse a la integridad positiva de la docente de manera fuertemente graduada usando expresiones como “me salvó” o “fue una salvación”. Nuevamente se presenta la noción de la comunicación en vínculo cercano con el interés. En este fragmento en particular la profesora es construida como un individuo que “se dio cuenta de lo mal que estaba y me recomendó una medicación”.

Cabe aquí reflexionar acerca de la contra-expectativa que presenta el discurso, ya que, en las sociedades latinas, particularmente en la argentina, generalmente se espera que los principales actores sociales de contención emocional lo constituyan los miembros de la familia. Para el caso de cuestiones de salud, usualmente se espera que sean los médicos quienes brinden el cuidado, la contención y respuestas que se requieren. Sin embargo, la paciente construye un lamentable reporte de su experiencia basada en la falta de información y contención familiar y médica. Afortunadamente, y del mismo modo en que surgió en otros relatos del corpus, usualmente aparece algún agente “salvador”, que actúa como portador de información. Esos agentes son frecuentemente amigos, enfermeros, profesores o colegas, no son miembros de la propia familia ni profesionales de la medicina, como podría anticiparse.

### **Otros tópicos emergentes en el discurso**

El análisis manual cualitativo permitió detectar otros dominios semánticos, entre los cuales aparecen dos que consideramos dignos de destacar, aunque no aparecieran en los relatos de todas las pacientes, pero de gran impacto en la vida de las pacientes. Uno de ellos es la vida en zonas rurales y el segundo la falta de credibilidad.

En el relato de una de las pacientes en particular se observó la incorporación de elementos relacionados con la vida en el campo, en zonas no urbanas, que se asocia con valores de la actitud de profunda negatividad, como se puede observar en el Ejemplo 5 que transcribimos a continuación:

Ejemplo 5.           yo no soy muy sociable que digamos no tengo mucha e::: yo::: siempre|  
viví en el campo toda mi vida y:: cuando era chica mucho esos temas no se  
hablaban

Aquí vemos cómo vivir en el campo se relaciona con valores de aislamiento, “yo no soy muy sociable” y a situaciones de escasa comunicación, o de

limitaciones en los temas de potencial tratamiento, como en “siempre| viví en el campo toda mi vida y:: cuando era chica mucho esos temas no se hablaban”.

La falta de contención familiar y profesional asociadas al desconocimiento y la aparente falta de interés llevan a la entrevistada a situaciones de soledad, rabia y frustración, como se observa en el Ejemplo 6.

Ejemplo 6.                   ... pero [el médico] me contestó de mala manera|| y para mí fue TAN frustrante y me dio tanta impotencia y tanta rabia porque yo decía (ac)| yo no le estaba mintiendo/| era como que consideraban que yo exageraba| tanto los médicos como mi madre que una vez| yo me| me revolcaba del dolor| me dice BASTA dejá de hacer teatro/ me decía| si no es para tanto| yo tenía dolores y no era para tanto

El análisis de este fragmento nos permite visualizar el profundo dolor emocional, en “fue tan frustrante y me dio tanta impotencia y tanta rabia”, asociado al otro foco de preocupación, a la falta de credibilidad. Esta paciente afirma enfáticamente: “yo no le estaba mintiendo”. Se pone en duda la veracidad de las acciones del otro, una acusación culturalmente calificada de extrema gravedad: “era como que consideraban que yo exageraba tanto los médicos como mi madre”, “dejá de hacer teatro me decía si no es para tanto”. Todas estas afirmaciones producen un efecto prosódico valorativo (Martin y White, 2005) que tiene su punto máximo en la aseveración final, que opera, a la vez, tanto a modo de afirmación de un hecho específico como de evocador de la intensidad de la acusación “yo tenía dolores y no era para tanto”, que nos remite a la dolorosa acusación de la paciente sobre la falta de contención de su madre. Ni el médico ni su madre le brindaron la información que ella necesitaba para salir de ese profundo sufrimiento. Esta falta de información y sus tristes consecuencias parecen ser el resultado de problemas de desconocimiento, desinterés o mera negligencia profesional.

### **Consideraciones finales**

En este trabajo planteamos el objetivo de indagar las arenas de la experiencia por medio de la identificación de nodos emergentes y sus correspondientes construcciones evaluativas en el discurso de los relatos de diez pacientes de endometriosis. Con el auxilio de software pudimos delimitar la enorme cantidad de construcciones de actitud que se codificaban en los relatos de las mujeres que sufren esta enfermedad. El recorte metodológico nos permitió concentrarnos en un tipo de análisis en profundidad, que nos brindó numerosas

indicaciones acerca de lo que significa convivir con el dolor, y de las consecuencias físicas y principalmente afectivas de esta patología en diversos ámbitos.

Los resultados indican un uso prolífico de instancias de AFECTO y de GRADUACIÓN codificadas a través de los más variados recursos, que corresponden a la experiencia atravesada y a la valoración de la actitud de los individuos directa o indirectamente relacionados. Las polaridades son predominantemente negativas, las graduaciones de tipo intensificador dan cuenta de la gravedad del dolor sufrido. Asimismo, se detectaron numerosas instancias que dan cuenta del vínculo inexorable entre la gravedad del dolor y la creación de significados asociados a la resignación y hasta al rencor ante la falta de opciones impuestas por la carencia de información.

Todo lo precedente nos permite establecer que los relatos autobiográficos de las pacientes construyen un vínculo entre discurso, información –vinculada al interés- y el consecuente impacto en la calidad de vida. Nuestro análisis nos permitió corroborar que la falta de acción, de reconocimiento, de apoyo y contención, especialmente de los seres más cercanos conlleva un dolor devastador, que no solamente es físico sino también emocional. La carencia de redes de información y contención social adecuadas tiene efectos muy nocivos en quienes padecen enfermedades como la endometriosis, o tantas otras enfermedades crónicas, y se van forzados a convivir con el dolor a lo largo de sus vidas.

Futuros estudios podrían arrojar luz sobre la manera en que el dolor se construye gramaticalmente en el discurso de las pacientes. Asimismo, las voces de otros actores sociales involucrados, tanto familiares como profesionales de la salud, podrían enriquecer los hallazgos de este estudio. Los resultados expuestos pueden resultar de utilidad no solo a las descripciones teóricas de este tipo de discurso, sino como insumo de relevancia para el despertar de conciencia sobre la necesidad de visibilizar ciertas enfermedades, y de desarrollar una actitud de alerta, contención y comprensión de aquellos que padecen este tipo de patologías y deben atravesar su vida bajo el signo del dolor.

## Notas

<sup>1</sup> Estos trabajos han iniciado una línea de investigación que indaga, entre otros temas, la construcción discursiva del dolor, el uso de las formas metafóricas y los patrones de construcción de variaciones en intensidad de dolor en pacientes de Inglaterra, Estados Unidos, Argentina y Chile, desde múltiples perspectivas lingüísticas en diversos contextos

socioculturales. El estudio que presentamos forma parte de este proyecto transcultural. Para mayor información sobre el proyecto *The Language of Endometriosis*, véase <https://criticalmedicalhumanities.wordpress.com/endometriosis>

<sup>2</sup> Siguiendo las convenciones de la Lingüística Sistémico Funcional (Quiroz, 2016), utilizamos tipología versalita para identificar los sistemas de análisis, distinguiéndolos así los usos no técnicos de los términos.

<sup>3</sup> Nvivo es considerado por los expertos en herramientas digitales de análisis cualitativo de datos como el software más potente para la categorización y clasificación de datos lingüísticos. El programa automáticamente agrupa sentimientos, temas y atributos en un corpus, y es precisamente por esta característica que se considera una herramienta particularmente útil en la obtención de información a partir del análisis de datos en investigaciones que aplican métodos cualitativos y mixtos. Para este programa, un *nodo* es definido como un recipiente para el que conoce algo, o para el que existe evidencia de una categoría o concepto en particular. Mayor información puede encontrarse en <https://www.qsrinternational.com/nvivo/what-is-nvivo>

## Referencias

- Anthony, L. (2014).** AntConc (Version 3.4.4) [Computer Software]. Tokyo, Japan: Waseda University. Disponible en <http://www.laurenceanthony.net/software>
- Antón, M., y Goering, E. M. (2017).** *Understanding patients' voices: a multi-method approach to health discourse*. John Benjamins: Amsterdam / Philadelphia.
- Arruda, M. S., Petta, C. A., Abrao, M. S., y Benedetti-Pinto, C. L. (2003).** Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women. *Human Reproduction*, 184, 756–759.
- Aujoulat, I., D'Hoore, W., y Deccache, A. (2007).** Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? A review. *Patient Education and Counseling* 66(1), 13–20.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., y Deccache, A. (2008).** Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine* 6(5), 1228–1239.
- Bonnin, J.E. (2018).** *Discourse and mental health. Voice, inequality and resistance in medical settings*. Routledge: London and New York.
- Bonnin, J.E. (2017).** Formulations in psychotherapy: admission interviews and the conversational construction of diagnosis. *Qualitative Health Research*, 27, 1591 – 1599.

- 
- Buck Louis, G.M., Mary L. Hediger, M.L., Peterson, C.M., Croughan, M., Sundaram, R., Stanford, J., Chen, Z., Fujimoto, V.Y., Varner, M.W., Trumble, A., y Giudice, L.C. (2011).** Incidence of endometriosis by study population and diagnostic method: the ENDO study. *Fertility and Sterility*, 96, 2, 360-365.
- Bulletti, C., Coccia, M. E., Battistoni, S., y Borini, A. (2010).** Endometriosis and infertility. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 27(8), 441-447.
- Bullo, S. (2018).** Exploring disempowerment in women's accounts of endometriosis experiences. *Discourse & Communication*, 2 (6), 569-586.
- Bullo, S., y Pascual, M. (2017).** Construyendo el sufrimiento: una exploración de las descripciones de pacientes de endometriosis desde el Sistema de la Valoración Ponencia presentada en el XIII Congreso de la Asociación de Lingüística Sistémico-Funcional de América Latina (ALSFAL). Universidad Nacional de Córdoba (Argentina) 6 al 10 de noviembre de 2017.
- Culley, L., Law, C, Hudason, N., Denny, E., Mitchell, H.; Baumgarten, M., y Raine-Fenning, N. (2013).** The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), pp. 625-639.
- Denzin, N. K., y Lincoln, Y. S. (2005).** *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Third Edition. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Dixon, R., y Aikhenvald, A. (2006).** *Complementation*. Oxford: Oxford University Press.
- Halliday, M.A.K. (1978).** Language as social semiotic: the social interpretation of language *and meaning*. London: Edward Arnold.
- Halliday, M.A.K. (1998).** On the grammar of pain. *Functions of Language* 5, 1-32.
- Halliday, M.A.K., y Matthiessen, C. (2004).** *An Introduction to Functional Grammar*, 3rd edition. London: Arnold.
- Heath, C. (2002).** Demonstrative Suffering: The Gestural (Re)embodiment of Symptoms. *International Communication Association*, 52:3, 597-616.
- Hood, S. (2010).** *Appraising Research. Evaluation in Academic Writing*. London: Palgrave Macmillan.
- Hood, S., y Martin, J.R. (2005).** Invocación de actitudes: El juego de la gradación de la valoración en el discurso. *Revista Signos*, 38 (58): 195-220.

- Huntington, A., y Gilmour, J. A. (2005).** A life shaped by pain: Women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing* 9: 1124–1132.
- Magaña, D. (2019).** Praying to win this battle: Cancer Metaphors in Latina and Spanish Women’s Narratives. *Health Communication*, DOI: 10.1080/10410236.2019.1582310
- Magaña, D., y Matlock, T. (2018).** How Spanish speakers use metaphor to describe their experiences with cancer. *Discourse & Communication*, 2 (6): 627-644.
- Marchese, M.C., y Celerier, C. (2017).** The representation of mental health sufferers in administrative and legal discourse. *Discourse & Society*, 28 p. 42 – 59.
- Martin, J.R. y Rose, D. (2008).** *Genre relations: Mapping culture*. London: Equinox.
- Martin, J.R., y White, P.R.R. (2005).** *The language of evaluation. Appraisal in English*. London: Palgrave.
- Menz, F. (2010).** Doctor-patient communication. En Ruth Wodak, Barbara Johnstone y Paul Kerswill (eds.). *The SAGE Handbook of Sociolinguistics*. London: Sage.
- Mayo Clinic. (2018).** Endometriosis. Síntomas y causas. Accedido el 22/12/2018 en <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/endometriosis/symptoms-causes/syc-20354656>
- NVivo qualitative data analysis Software.** QSR International Pty Ltd. Version 10, 2012.
- Pardo, M.L., y Buscaglia, V. (2008).** Pobreza y salud mental desde el Análisis Crítico del Discurso. El aislamiento social y el deterioro comunicativo y cognitivo. *Discurso y Sociedad* 2(2) 357-393
- Pardo, M.L., y Lerner, B. (1999).** Psicosis social: un trabajo interdisciplinario desde la lingüística y la psicología. *Filología* 12, 95-120.
- Pardo, M.L., y Lerner, B. (2001).** El discurso psicótico: una visión multidisciplinaria desde la lingüística y la psiquiatría. *Signos* 49-50, 139-148.
- Pascual, M. (2017).** Construyendo el sufrimiento: una exploración de las descripciones de pacientes de endometriosis desde el Sistema de la Valoración. Ponencia presentada en el XII Coloquio Internacional de la Red Latinoamericana de Discurso sobre Pobreza Extrema (REDLAD). Facultad de Letras, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, 20 y 21 de octubre de 2017.

- Pascual, M. (2018).** “Dos gatos se están peleando dentro mío”: construyendo el dolor extremo. Ponencia presentada en el XII Congreso de la Sociedad Argentina de Estudios Lingüísticos (SAEL), Universidad Nacional de San Martín (Argentina), 5-9 de julio de 2018.
- Quiroz, B. (2016).** Convenciones de notación sistémica. *ONOMÁZEIN* 33, 412-426.
- Semino, E., Demjén, Z., Denmmen, J., Koller, V., Payne, S., Hardie, A., y Rayson, P. (2015).** The online use of Violence and Journey metaphors by patients with cancer, as compared with health professionals: a mixed methods study. *BMJ Supportive & Palliative Care* 0, 1–7.
- Wodak, R. (1997).** Critical discourse analysis and the study of doctor–patient interaction. En Britt Louise Gunnarsson, Per Linell y Bengt Nordberg (eds), *The construction of professional discourse*. London: Longman. pp. 173–200.
- Wodak, R. (2009).** Critical discourse analysis: history, agenda, theory, and methodology. En Ruth Wodak y Michael Meyer (Eds.), *Methods for Critical Discourse Analysis*. (1-33). London: Sage (2nd revised edition).

### Nota biográfica



**Mariana Pascual** es Doctora en Lingüística por la Universidad de Buenos Aires. Se desempeña como académica investigadora en la Pontificia Universidad Católica de Chile en Análisis [Crítico] del Discurso. Ha investigado discursos de ciencia y de medios, con foco en la codificación discursiva de la evaluación, las opiniones e ideologías. Trabaja en equipos internacionales en temáticas relacionadas con el discurso y la salud, en particular con la codificación del dolor desde perspectivas transculturales.  
E-mail: mariana.pascual@uc.cl