

## Algunas características generales de los textos literarios relacionados con la enfermedad

### Some general characteristics of literary text related to illness

Agustín Hidalgo

Área de Farmacología (Departamento de Medicina). Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. Instituto Universitario de Oncología. Fundación Bancaria Caja de Ahorros de Asturias (España).

Autor para correspondencia: Agustín Hidalgo. Correo electrónico: [hidalgo@uniovi.es](mailto:hidalgo@uniovi.es)

Recibido el 4 de mayo de 2016; aceptado el 12 de mayo de 2016.

Como citar este artículo: Hidalgo A. Algunas características generales de los textos literarios relacionados con la enfermedad. Rev Med Cine [Internet] 2016;12(2): 78-81.

A diferencia de los textos narrativos que deben contar una historia coherente, completa y cerrada, los relacionados con la medicina y la enfermedad no tienen por qué ser una narración coherente en los apartados, ni una historia cerrada, ni tan siquiera completa<sup>1</sup> porque la enfermedad puede estar en muchos estados de desarrollo y generalmente se recurre a la escritura para contener las acometidas de la enfermedad.

Por otra parte, se puede decir que la literatura se centra en la versión sociológica de la enfermedad, en las generalizaciones, en los elementos comunes de la misma que, si bien originalmente han difundido de lo individual a lo colectivo, se ha ido produciendo una apropiación social de la misma que ha ido configurándola como hecho social, elaborando modos colectivos de ver, de pensar, de sentir y de actuar que se perpetúan a través de la educación y que puede llegar a tener un poder de coerción supraindividual<sup>2</sup>.

La literatura y la enfermedad forman parte del mismo proceso<sup>3</sup> y se necesitan mutuamente; como ha señalado Silvia Avallone<sup>4</sup> *“la literatura no está separada de la vida, necesita de ella. Y también la realidad necesita de la literatura”*. De esta simbiosis surge un polimorfo panorama de textos literarios en el que, no obstante, pueden identificarse las siguientes características comunes:

a) **Cuentan historias únicas.** Las historias sobre las enfermedades son únicas porque cada paciente es único e irrepetible y, en consecuencia, su dolor, sus limitaciones y sus expectativas truncadas no pueden volver a encontrarse. No obstante, se dirá, existen patrones

comunes en todas las historias o grupos de historias ajustadas por patologías. Naturalmente que sí, esta es la base de la nosología, de la descripción de las enfermedades en la que la biometría tiene un papel. También tiene este carácter global si miramos la enfermedad desde una perspectiva sociológica. Sin embargo, fuera del concepto de la enfermedad como un acontecimiento social, la vivencia de la misma es personal y única, porque cada uno ve y vive su enfermedad de forma personal. Ocurre con la enfermedad algo similar a lo que cuenta Edvard Munch<sup>5</sup> sobre la observación, que *“la manera en que se mira también depende del estado de ánimo y de cómo se encuentra uno en general. Esa es la razón por la que un motivo puede verse de muchas maneras y eso es lo que hace interesante el arte”*. Esto que escribe Munch de la mirada de un cuadro o de un paisaje, o de la mirada en general, es aplicable a la observación de uno mismo: nos vemos de una forma u otra dependiendo del momento y del estado de ánimo y, en consecuencia, nos describimos de forma dispar dependiendo de ese estado de ánimo. Por eso la literatura de la enfermedad es tan particular. Por eso cada relato es tan personal y tan diferente, aunque pueda identificarse un denominador común sobre el sentimiento, el miedo o el dolor.

Las historias que se describen tienen unos parámetros espacio-temporales concretos, se producen en un lugar y en un momento determinado, de la misma forma que tienen una duración concreta y ésta matiza algunas características de la enfermedad, tales como la evolución de la misma, convirtiéndola en una historia singular. La enfermedad, como las buenas historias, *“se encuentra siempre entre lo aleatorio y lo cotidiano”*<sup>6</sup>, si

bien la enfermedad comienza siendo aleatoria para convertirse en una terca realidad cotidiana. Por otra parte, las historias sobre la enfermedad, más allá de su singularidad son extrapolables en tanto que forman parte de un proceso (el de enfermar) común a los individuos de la misma especie y admite aspectos diferenciales de índole cultural. Por esto encontramos coherencia en la conducta de las personas ante la enfermedad en una misma cultura y nos diferencia de las adoptadas en otras. Una excepción a las descripciones singulares son los relatos ambientados en patologías de elevada ocurrencia, como las epidemias, en los que los aspectos sociales y científicos superan a las historias particulares<sup>7-9</sup>.

**b) Cuentan historias en primera persona.** La literatura puede aportar diferentes formas narrativas, las que se realizan en primera y tercera persona del singular son las más frecuentes. Las autobiografías o biografías de la enfermedad, y otras narraciones en primera persona, son de un incalculable valor para el análisis de la relación que el paciente establece con la enfermedad, con el sistema sanitario, con su entorno social, etc. Una ventaja añadida de este tipo de narraciones que *“no contienen fabulaciones sino testimonio, es que el autor sepa de lo que escribe”*, como ha señalado Juan Martínez de las Rivas<sup>10</sup>. Este saber de lo que escribe le confiere bondad, generosidad y fiabilidad tanto al narrador como al proceso narrado.

Pero también, la narración en tercera persona es una herramienta narrativa de primer orden para disponer de una externalización y una *literaturización* (generalmente novelada) del proceso que se quiere comunicar. No en vano, una tarea con la que a veces se atreve la novela es a *“no inventar un personaje y una conciencia, sino adentrarse en la de alguien que ha vivido o vive de verdad; no solo contar algo de lo que sucedió, sino ver el mundo con sus ojos”*<sup>11</sup>. Sea cual sea la forma narrativa, las historias de la enfermedad son contadas como relatos orales o escritos. Y son contadas como verdades imperativas que reclaman atención urgente.

**c) Aportan diferentes estrategias narrativas.** Sólo a través de diferentes estilos literarios es posible acceder a los más recónditos niveles de intimidad y hacerlos visibles. La literatura se configura de esta forma en la mejor arma *“para llegar a donde no se puede de ninguna otra manera, al otro lado del espejo, al interior de esa cámara sellada que es siempre la conciencia”*<sup>11</sup>. La literatura permite explorar la propia conciencia de la enfermedad y la certeza de pertenencia exclusiva de un proceso que cada uno ha de vivir en soledad y en primera persona: *“aunque uno se pueda sentir muy acompañado, se transita por una soledad muy intensa. Para mí –indica Jovell<sup>12</sup>– la enfermedad está resultando una experiencia agotadora, con un gran desgaste psicológico”*.

El narrador puede adoptar diferentes posturas para observar la enfermedad: la mira de frente o la analiza desde fuera. En ambos casos, el narrador deja atrás el territorio conocido de la salud y se adentra en el impredecible y turbulento, pero también sorprendente, territorio de la enfermedad, enfrentándose a la *“sensación de irrealidad y surrealismo que experimenta el enfermo”*<sup>13</sup>. En este universo narrativo no hay un proceso, una actuación profesional, una reflexión ética ni una toma de decisión relacionada con la salud y la enfermedad que no haya sido o será objeto de la literatura, por eso tantos libros sobre la enfermedad adquiere la forma narrativa de novela.

**d) Ponderan el componente social de la enfermedad.** Los libros sobre la enfermedad están muy lejos de la descripción literaria de paisajes, accidentes geográficos, la física de la naturaleza y de cualquiera otro aspecto que no se relacione con la alusión al más íntimo reducto de la naturaleza humana como es el mundo de los sentimientos y de las emociones. Nuestra vida humana lo es porque es social, y es social porque es relacional. De esta forma se puede entender que el nacimiento, la enfermedad y la muerte, todo lo que ocurre en la vida, entendida como lo que queda *“entre el no ser y el no ser”*<sup>14</sup> es una elaboración social, una elaboración cultural en virtud de la cual nuestros comportamientos (incluyendo nuestros específicos mecanismos de respuesta), aprendidos mediante la educación, tiende a entender y resolver los problemas que se suscitan, sea cual sea su tipo.

Este carácter social plantea también una interacción compleja entre enfermedad y sociedad en la que ocupa un papel relevante la aceptación social de la enfermedad, la estigmatización de determinadas patologías<sup>15</sup> y la carga moral que atribuimos a la adquisición de la enfermedad así como a la aceptación y al repudio social de la misma, según se interprete como una conducta reprochable o no y que considere al paciente responsable o no de la misma<sup>16</sup>. No podemos olvidar, por último, que la enfermedad y el enfermo tienen un rol en la sociedad: *“cuando alguien enferma ya no puede hacer sus tareas corrientes, se ha trasladado su rol original, se ha “desviado”, por lo que debe “fijarse” a otro para no alterar la estructura total de roles y poder así quedar incluido en el sistema normativo, institucional. La práctica médica, sobre la base de conocimientos científicos, destina su funcionamiento al control de la enfermedad y, a través de la designación del título de “enfermo” reasigna nuevos papeles y recompone así la ruptura”*<sup>17</sup>.

**e) Proponen un papel educativo para la enfermedad.** Se ha propuesto que la enfermedad es un proceso educativo que nos expone a una nueva situación extraordinaria ante la que hemos de desarrollar estrategias de entendimiento, aceptación, convivencia y superación. La

enfermedad, nos dice Nacho Gallego, “es *sinónimo de búsqueda, una búsqueda hacia un nuevo equilibrio tras el golpe*”. Con frecuencia, para ello se requiere el desarrollo de códigos verbales propios de cada una de las fases de la enfermedad que exigen un aprendizaje previo porque forma parte del desarrollo vital de la persona. Esto es particularmente importante en la parte final de la vida, cuando nos afecta una enfermedad grave o cuando los procesos patológicos se tornan irreversibles, tal vez porque “*sólo cuando la muerte se anuncia con una fecha probable empieza a interesarnos de verdad seguir en el mundo*”<sup>18</sup>. Y para ello, el paciente narrador, recurre a “*todo tipo de estrategias psicológico-verbales para soslayar mentalmente el decreto que la naturaleza ha dictado contra su organismo, y elaboran inverosímiles planes de futuro para dejar de pensar a cada instante en su horrendo e inaceptable presente*”<sup>19</sup>.

f) **Proponen la enfermedad como una oportunidad de reflexión.** El enfermo es siempre un observador de sí mismo y la narración es “*un intento de reflexionar acerca del disparador que supone una experiencia tan intensa como la de enfermar*”<sup>13</sup>. El proceso narrativo es una estrategia para responder a las preguntas que se hace todo enfermo. Enfrentado a sí mismo, el enfermo se convierte en filósofo y escribe un tratado de reflexión sobre uno mismo<sup>20</sup>. Escribir sobre la enfermedad, es también un ejercicio de aislamiento y de recogimiento sobre sí mismo, “*una oportunidad de compartir con uno mismo un tiempo que nunca nos otorgamos cuando estamos sanos y entregados a la vida diaria*”<sup>20</sup>. De forma añadida, este recogimiento es una forma de aislarse del mundo, algo que han reclamado, puesto en práctica y reconocido como necesidad los narradores<sup>21</sup>. Y, en contra de la expresión clásica que sostiene que hay mucha soledad en quien encuentra confidentes en el papel, en el caso de la escritura sobre la enfermedad, este aislamiento y esta narración tiene un efecto terapéutico. En este aislamiento es posible estar absolutamente absorto y ajeno a los pensamientos, los temores y las preocupaciones que nos distraen, e incluso al paso del tiempo. En esos raros y divinos estados mentales, dice Oliver Sacks en sus memorias, “*puedo escribir ininterrumpidamente hasta que dejo de ver el papel. Solo entonces me doy cuenta de que ha llegado la noche y de que he estado escribiendo todo el día*”<sup>22</sup>.

g) **Reconocen la limitación del lenguaje para expresar lo que se siente.** El narrador, con frecuencia, es una persona que se han enfrentado a una experiencia dolorosa (emocional, físico, ética y/o moralmente dolorosa) y necesitan explicársela y entenderla en toda su extensión. Unos la escriben en un suspiro, otros necesitan un tratado. Los más, hilvanan reflexiones y descripciones de estados de ánimo y vivencias con una elevada carga emotiva, que les permiten compartir la experiencia

con ellos mismos y ofrecerla como consuelo al prójimo, con el lenguaje que le es dado por su formación. En otros casos, se trata de un proceso de elaboración o de disquisición encaminado a discernir entre una tormenta de pensamientos y a identificar términos, conceptos y situaciones que puedan aportar alguna calma.

Así, Zorn escribe su “ensayo” para “*distinguir el mal indefinido del mal definido*” y lo explica de la forma siguiente: “*La palabra “cáncer” designa todo aquello que, por definición, es maligno, la palabra “linfoma” en cambio, no expresa nada desde el punto de vista estilístico o, si se quiere, poético. No es florido, inspirador, evocador, terrorífico, es simplemente un término técnico de la medicina. No es un concepto mágico sino una palabra que puede encontrarse en el diccionario médico. En el marco de este ensayo, entonces, la palabra “cáncer” significa todo lo malo general e indiferenciado, mientras que “linfoma maligno” representa un mal perfectamente definido y diferenciable*”<sup>23</sup>. El uso de términos técnicos ofrece, pues, un refugio, un escape de un término tan aterrador y estigmatizado como “cáncer”. Pero incluso el lenguaje culto ha sido denunciado como insuficiente para expresar directamente la enfermedad<sup>24, 25</sup>.

h) **Proponen la narrativa como una forma de vencer las limitaciones de la expresión oral.** Elisabeth Kübler-Ross<sup>26</sup>, en el prefacio de su libro *Sobre la muerte y los moribundos* se pregunta “*¿cuántas cosas hay que no se comunican verbalmente, que han de ser sentidas, experimentadas, vistas, y son muy difíciles de expresar en palabras?*” Esta es una buena pregunta para justificar la escritura sobre la enfermedad: la imposibilidad de comunicar verbalmente los sentimientos, tal vez también la vergüenza de hacerlo, o el miedo a que las confidencias no encuentren la acogida necesaria en el entorno. Sin embargo, es necesario dar salida a ese torrente de sentimientos que se agolpan en el interior de cada paciente, a ese montón de preguntas y a ese borbotón de respuestas no necesariamente educadas ni socialmente presentables. La escritura es la solución a la pregunta de Kübler-Ross, porque nos permite “*no hablar demasiado*” y “*compartir la soledad ensimismada*” que impone la enfermedad<sup>13</sup>.

i) **Reconocen en la narración un proceso curativo.** Contar, escribir, cura o, al menos, alivia. Caballero Bonald ha resaltado el carácter terapéutico de escribir memorias: “*es un expurgo de la memoria, que no sólo es el factor desencadenante de un libro en el que tú eres protagonista. Me he quedado muy tranquilo*”<sup>27</sup>. Este carácter terapéutico lo aparta la catarsis que supone el acto de escribir, como recuerda el médico polaco Andrzej Szczeklik: “*al escribir, el ser humano interpreta hace muchos siglos la obra literaria como una manera de liberarse de todo dolor excesivo, buscando el desahogo y la*

*paz. Fue Aristóteles el que tomó del lenguaje médico el término catarsis, que inicialmente se refería al proceso de purificación por el cual el cuerpo elimina elementos perjudiciales, nocivos. Él lo introdujo en las artes, para trasladar su significado a la necesidad del alma de expulsar todo lo que dentro resulta dañino contener. De este modo, las disciplinas artísticas, según él, y en concreto la tragedia, hacen liberar a la psique de todo aquello que le desborda: pasiones, fuerzas desenfrenadas, emociones intensas”<sup>28</sup>.*

## Referencias

1. Millás JJ. Literatura y enfermedad. En VVAA. Con otra mirada. Una visión de la enfermedad desde la literatura y el humanismo. Madrid; Taurus, 2001.
2. Durkheim E. Las reglas del método sociológico y otros escritos. Madrid: Alianza Editorial; 2006.
3. Hidalgo-Cantabrana C, Hidalgo A. Literatura y enfermedad, dos narrativos diferentes de procesos compartidos. *Rev Med Cine [Internet]* 2015; 11 (4): 222-233.
4. Avallone S. La fuerza ética de la literatura. *El País. Babelia*, 30 de diciembre de 2011.
5. Munch E. El friso de la vida. Madrid: Nórdica; 2015.
6. Dennet DC. Evolución de la cultura. En Brockman J, editor. *Cultura*. Barcelona: Crítica; 2012.
7. Dafoe D. Diario del año de la peste. Madrid: Impedimenta; 2010.
8. Somerset W. El velo pintado. Barcelona: ZETA Bolsillo; 2008.
9. Deville P. Peste & cólera. Barcelona: Anagrama; 2014.
10. Martínez de la Riva. Prólogo. En Gracia Armendáriz J. *Diario del hombre pálido*. Madrid: Demipage; 2010.
11. Muñoz Molina A. En la conciencia del otro. *El País. Babelia*, 18 de marzo de 2016.
12. Jovell A. El médico social. Barcelona: Proteus; 2012.
13. Gallego N. El lenguaje de las células y otros viajes. Madrid: Caballo de Troya; 2010.
14. Mateo Díez L. *Azul serenidad o la muerte de los seres queridos*. Madrid: Alfaguara; 2010.
15. Sontag S. *El sida y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik Editores; 1989.
16. Gil Villa F. *La cara social del cáncer*. Barcelona: Octaedro; 2012.
17. Lejarraga A. *La construcción social de la enfermedad*. *Arch argent pediatri* 2004; 104(2): 271-6.
18. Jiménez D. *Cocaína*. Barcelona: Galaxia Gutenberg; 2016.
19. Pardo JL. *Desafección*. *El País. Opinión*, 6 de noviembre de 2012.
20. Tauber A I. *Confesiones de un médico*. Un ensayo filosófico. Madrid: Triacastela; 2011.
21. Auster P. *Leviatán*. Barcelona: Anagrama Compactos; 1999.
22. Sacks O. *En movimiento. Una vida*. Barcelona: Anagrama; 2015.
23. Zorn F. *Bajo el signo de Marte*. 2ª ed. Barcelona: Anagrama; 2009.
24. Wolf V. *De la enfermedad*. Palma: José J. de Olañeta, Editor; 2014.
25. Martín Gaité C.- *El Libro de la Fiebre*. Madrid: Cátedra; 2007.
26. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Barcelona: DEBOLSILLO; 2013.
27. Luque A. *Caballero Bonald resalta el carácter terapéutico de la escritura de memorias*. *El País. Andalucía*, 19 de septiembre de 2001.
28. Szczeklik A. *Catarsis. Sobre el poder curativo de la naturaleza y el arte*. Barcelona: Acontilado; 2010.



Agustín Hidalgo Balsera es Licenciado y Doctor en Medicina por la Universidad Complutense de Madrid y Profesor de Farmacología de la Universidad de Oviedo. Entre sus áreas de interés se encuentra la repercusión social de los medicamentos y la representación social de la medicina y la enfermedad a través de las manifestaciones artísticas y los medios de divulgación científica y comunicación social.