

## Una literatura de la enfermedad y de la muerte

Begoña Cantabrana, Sara González-Rodríguez, Agustín Hidalgo

Área de Farmacología. Departamento de Medicina. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. Universidad de Oviedo (España). Instituto Universitario de Oncología del Principado de Asturias. 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 diciembre de 2015; aceptado el 23 de diciembre de 2015.

**Como citar este artículo:** Cantabrana B, González-Rodríguez S, Hidalgo A. Una literatura de la enfermedad y de la muerte. Rev Med Cine [Internet] 2016;12(1): 47-59.

### Resumen

El enfermo necesita convertir su enfermedad en una narrativa, y sus historias, pasadas por el filtro de la creación y vertidas al papel, constituyen la literatura de la enfermedad. La enfermedad aporta innumerables elementos a la literatura y la literatura le devuelve un mundo mixto de realidad y ficción que la enriquece y consuela. Se escriben y publican libros sobre la enfermedad y la muerte de seres queridos por varios grupos de motivos (por altruismo, para entender el hecho mismo de enfermar, como mecanismo de resistencia,..., e incluso por razones profesionales). Por otra parte, la divulgación de las enfermedades puede tener una serie de efectos beneficiosos a nivel social, entre ellos pueden citarse la normalización de la enfermedad, la toma de consciencia con la finitud y el papel del paciente en la enfermedad en un sentido tan amplio que abarca el protagonismo en el fomento de la investigación y la presión en la consolidación de los tratamientos.

**Palabras clave:** literatura, enfermedad, divulgación de la enfermedad.

### Illness and death literatura

#### Summary

Patients need to transform their disease into a fiction, and their stories, once sorted out following the creative process and captured in a paper, constitute the disease literature. Illness adds countless components to literature and, in turn, literature gives back a mixture of fiction and reality which enriches and comforts. Related to disease and death of loved ones there are many books written and published with several aims (altruism, to understand the fact of being sick, as a resistance mechanism...) and even for professional reasons. Besides, disease divulgation might be accompanied by beneficial effects at social level such as to normalize the illness, to assume death and to favor the patient's role in a wide sense that includes the promotion of research development and the pressure on treatments reinforcement.

**Keywords:** Literature, Illness, Illness divulgation.

Los autores declaran que el artículo es original y que no ha sido publicado previamente.

*"El ser humano, cuando enferma, necesita convertirse en narrador, fraguar un relato o una metáfora de la enfermedad"*  
(Sacks, 2013)

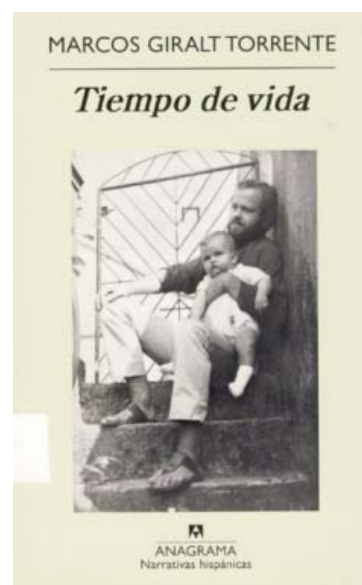
## Introducción

En un artículo previo<sup>1</sup> nos preguntábamos qué motivaba el hecho de escribir y aportábamos una serie de razones, fundamentalmente de literatos. Ahora nos preguntamos por el hecho de escribir sobre la propia enfermedad, sobre el dolor, sobre la muerte de familiares y seres queridos o sobre la propia muerte presentida o anunciada como inminente. Las fuentes documentales consultadas proceden tanto de pacientes como de literatos, estén éstos enfermos o no. Dado el origen de las mismas, pueden observarse diferencias tanto en la motivación como en el objetivo de los textos. En el primer caso, el de la creación, el escritor toma el hecho emocional y lo somete a los procesos propios de la elaboración de un texto literario. Es evidente, que *"todo arte –la literatura, la música–, escribe Edvard Munch<sup>2</sup>, ha de ser engendrado con los sentimientos más profundos"* y estos los aporta la enfermedad en todo el esplendor de su radical realismo. Pero no es menos cierto que la transformación del sentimiento en obra literaria requiere de elementos narrativos como la ficción, el marco de la acción, el lenguaje y las estrategias que utiliza el autor para alcanzar el fin perseguido, teniendo bien presente que *"la escritura es la más compleja de cuantas destrezas definen nuestra competencia como hablantes y la que con mayor frecuencia nos sitúa ante nuestras propias limitaciones en el uso del lenguaje"*<sup>3</sup>. No faltan autores que nos advierten de los "engaños" de los procesos narrativos, de la alteración de la realidad para conseguir su objetivo creativo; así, Giralt Torrent<sup>4</sup> advierte al lector de la obra sobre su padre al aludir a lo que de mentira tiene la novela. Fernando Pessoa lo ha dicho bien en unos versos preclaros:

*"El poeta es un fingidor  
Finge tan completamente  
Que llega a fingir que es dolor  
El dolor que de veras siente"*

En el otro caso, en los textos escritos por pacientes, se escribe con estrategias diferentes. Quien no domina el arte de los procesos narrativos escribe de alguna de estas formas: a) mirándole a la cara a la enfermedad para reprocharle su inoportuna visita en un lenguaje directo y sin mayores miramientos ni efectismos, b) huyendo del castigo (moral o no) que puede atribuírsele a la enfermedad, c) aceptando con resignación su llegada y preparándose para el desenlace. d) también, es posible que el objetivo sea, bien exclusivamente o como motivo añadido a los anteriores, *"Aportar un testimonio directo y personal que podría*

*servir de ayuda y estímulo a enfermos y familiares de afectados"*, como indica Puicercús<sup>5</sup> o, e) según el mismo autor, para *"dar sentido a esta nueva etapa de mi vida, por dignidad, por instinto de supervivencia"*. Naturalmente, estos últimos comportamientos puede adoptarlos cualquier persona (creador o no) pero es más frecuente en quienes no dominan el arte de la creación estructurada. Y, tal vez, por esa discapacidad creativa, aportan tanta o más verdad que los profesionales.



Aludiremos también a médicos enfermos<sup>6</sup> que deciden escribir sobre su enfermedad y a autores más o menos hipocondríacos que mantienen una relación de amor y odio con la enfermedad, como puede ser el caso de Juan José Millás<sup>7</sup>, que indica que en todas sus novelas *"siempre hay un personaje que está a punto de escribir o está escribiendo, o está a punto de enfermar, si no ha enfermado ya. A veces enferma en el momento en el que se pone a escribir, o a veces en el momento de enfermar decide que tiene que escribir"*.

## Escribir sobre la enfermedad es literatura

Raquel Taranilla<sup>8</sup>, constata un hecho cada vez más frecuente en nuestro entorno próximo: *"que un enfermo de cáncer se proponga escribir o representar de un modo más o menos artístico su enfermedad no es excepcional. Muchos son los supervivientes, aunque también las víctimas del cáncer, que han contado, fotografiado, dibujado el cataclismo que provoca el diagnóstico y lo devastador de la terapia"*. Y tal vez lo hacen porque los enfermos

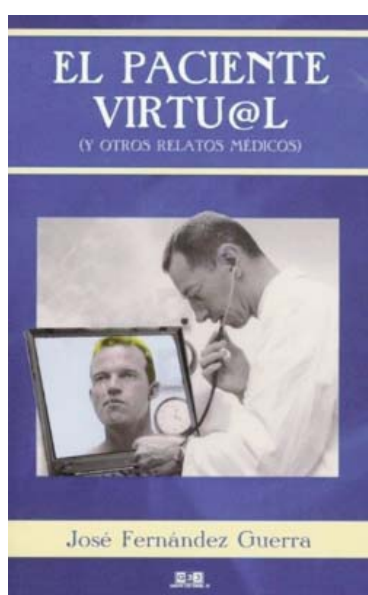
somos personajes incompletos: somos personajes incompletos porque estamos enfermos o enfermamos por nuestro natural de incompletos. Pero ese estar o ser incompletos es lo que nos convierte en literatura y de ahí nace la necesidad de ser narrados para estar completos. Por otra parte, está consolidada la opinión de que “*el enfermo es un personaje que padece una experiencia que merece ser contada*”<sup>9</sup> y que la literatura puede ser, ante todo “*un arma para el combate*”<sup>10</sup> ya que “*el ser humano, cuando enferma, necesita convertirse en narrador, fraguar un relato o una metáfora*”<sup>11</sup>.

La enfermedad y la literatura han estado relacionadas desde siempre y se han permeado mutuamente. Ambas utilizan el mismo medio de expresión y el mismo objeto: la naturaleza humana en cualquiera de sus situaciones. Esta relación se puede observar en cualquiera de los estilos literarios aunque tal vez la poesía y la novela sean sus mayores exponentes, pero también el cuento y la tragedia. Y la autobiografía (María Zambrano<sup>12</sup> elevó la autobiografía a género literario) y la biografía de la enfermedad ya que como puntualizan algunos autores al describir su historia de enfermos, no se trata de autobiografías sino de biografías de su enfermedad<sup>6,13</sup>. Pero también los diarios, no en vano Jovell<sup>6</sup> declara que su libro se lleva a cabo ordenando notas sueltas que va tomando en momentos de desasosiego, diarios son también los dos libros de Juan Gracia Armendáriz<sup>14,15</sup> escritos mientras espera un segundo trasplante de riñón, y diario es el que escribe un personaje de José Fernández Guerra<sup>16</sup> en el *Diario de una operación*: “*Comienza el año, y con él este diario. Un año más para algunos. No para mí. Ni para*

*Marta, mi mujer: van a operarla. Es de ella, sobre todo, de quién quiero escribir. Quizás lo lógico sería que Marta redactara el diario, pero no creo que tenga ánimo como para ponerse a emborronar ningún papel. Lo haré yo, dejaré constancia por escrito de esta vivencia (dejaremos los archivos en vídeo para recuerdos más agradables, como los partos de padres primerizos). Y continúa: “Pero, sobre todo, necesito dejar constancia en estas páginas de nuestros temores, nuestros desasosiegos, nuestras dudas; de todos los aspectos humanos que rodean a la operación, del lado humano de la medicina. Quién sabe, a lo mejor algún día le apetece a Marta leer estas líneas para recordar lo que pasó”*. En esta narración, en el hecho mismo de llevarla a efecto, el narrador encuentra consuelo.

Algunos aspectos de la relación entre la enfermedad y la literatura han sido analizados por Isabel Clúa Ginés<sup>17</sup> que sostiene que en el siglo XIX la medicina (entendida como ciencia médica) y la enfermedad se incorporan de forma poderosa a la literatura, concretamente a la novela, y propugna que el uso de la enfermedad como tema o motivo se utiliza para el cambio de la orientación de los textos hacia una narrativa inspirada en el positivismo. El realismo científico de la novela de Zola se explicaría, al menos en parte, por su amistad con Claude Bernard, el sistematizador de la experimentación en medicina y del análisis de la causalidad en ciencias experimentales, del que incorpora a su *Novela Experimental* la idea de que el terreno de la novela es el cuerpo del hombre y sus fenómenos cerebrales y sensoriales, en estado sano y patológico (como en ciencia lo es para Claude Bernard). Es decir, la novela toma sentido en la propia naturaleza humana. A mayor abundamiento, la profesora Clúa considera que “*La filtración del discurso médico en la literatura fue mucho más allá de la inspiración declarada por parte del naturalismo; proporcionó un imaginario que alimentó de formas contradictorias a la mayor parte de la producción literaria de la época. Al mismo tiempo, la literatura retroalimenta ese imaginario haciendo de la enfermedad no sólo un lugar común, sino un auténtico crisol en el que se vertieron las expectativas e ideales sobre la subjetividad contemporánea*”<sup>17</sup>.

Sin embargo, algunas obras que tratan de enfermedades han levantado dudas sobre su valor literario o sobre su mera consideración como literatura. Un ejemplo puede ser la obra *Bajo el Signo de Marte*<sup>13</sup> en la que su autor, el suizo Fritz Zorn, relata su autobiografía hasta la descomposición de su personalidad por un cáncer que le arrebató la vida sino como una enfermedad social. Su edición en Anagrama (2009) va precedida de un “A modo



de prólogo” en el que se reproducen las críticas que, en el momento de publicarse la primera edición, en 1992, realizaron Rafael Conte, Félix de Azúa y Manuel Rodríguez Rivero. Las aportaciones de estos tres autores pueden servir para contribuir a definir si es un libro sobre la enfermedad o no lo es. Así, Rafael Conte<sup>18</sup> sostiene que “no es un documento clínico sobre la historia de un enfermo terminal de cáncer”, y lo considera “un relato, donde lo de menos sería su insufrible realismo” ya que: “no es una novela –aquí no hay ficción, sino que todo es trágicamente verdad- ni un ensayo, pues todo se apoya en hechos, en lo sucedido, ni una historia clínica, ni siquiera psicoanalítica –pues el autor no describe ningún tratamiento ni de una ni de otra índole- y ni siquiera un panfleto, ya que se apoya en carne viva”. Félix de Azúa<sup>19</sup>, sencillamente considera que el libro de Zorn es una obra extravagante porque “la opacidad de la muerte no puede aclararse mediante relatos normales; la extravagancia, el vistazo desviado y lateral, parece ser la única iluminación admisible en un escenario totalmente refractario a los focos frontales”.

Sin embargo, el editor Adolf Muschg<sup>20</sup>, que escribe la historia del manuscrito del libro de Zorn, al plantearse la pregunta de si *¿Es esto aún literatura?* contesta que “Es literatura, sin duda, en la medida en que es un hombre cultivado, que maneja muy bien el lenguaje, quien la escribe. Un hombre que, llegada la ocasión, no desdeña la agudeza que se le ofrece, y a veces la fuerza hasta llegar a la sentencia lapidaria”. Y el crítico Manuel Rodríguez Rivero<sup>10</sup> considera que el libro en cuestión “No es el único testimonio a partir de una enfermedad, tomada como pretexto o no, que en los últimos años ha logrado obtener un tan amplio reconocimiento en los suplementos y revistas literarias. Ahí tenemos, con todas sus diferencias y sus distintos planteamientos, relatos como los de Styron<sup>21</sup> (esa visible oscuridad), Sontag<sup>22</sup> (*La enfermedad y sus metáforas*) o Guibert<sup>23,24</sup> (*Al amigo que no me salvó la vida*, *El protocolo compasivo*). En todos ellos y de modo muy distinto, las enfermedades de nuestra civilización (la depresión, el sida, el cáncer), son tratadas también como enfermedades morales y, de uno u otro modo, la lectura de esos testimonios les otorga también un sentido moral (...) y es en este sentido en el que me parece sintomática la inclusión de *Bajo el signo de Marte* y algún otro de los libros citados en colecciones destinadas habitualmente a narrativa (...) obras en las que el lector espera poder encontrar a través de ellas, también, puntos de vista acerca de cómo funciona la vida, cómo mundo interior (o conciencia) y mundo exterior se relacionan, cómo los personajes pueden o no hacerse cargo de su destino, de sus deseos, de su enfermedad”.

Hervé Guibert<sup>23</sup> parece estar de acuerdo cuando en *Al amigo que no me salvó la vida* sostiene que “escribir sobre la enfermedad tiene su razón de ser en ese margen de incertidumbre que es común a todos los enfermos del mundo” y define al libro como novela (moral?) porque “no cuento mis relaciones con estas personas en concreto, sino más bien la encrucijada de unos destinos que se ven de pronto trastornados por la presencia del SIDA... Mis modelos existen, pero han pasado a ser personajes”. No tiene, por tanto, nada de particular recurrir a novelar las vivencias de la enfermedad. Al fin y al cabo, la novela, la enfermedad y la medicina son aspectos diferenciados de procesos narrativos.



Por otra parte, se ha señalado que “han cambiado las formas de contar y lo que se cuenta; hoy el narrador ejemplar ha pasado a otra vida y la desnudez ha dejado de ser pudorosa. Hoy lo trivial, si está bien contado, se eleva a la categoría de literatura”<sup>25</sup>. Esto puede explicar la proliferación de textos literaturizados sobre la enfermedad y la muerte. Y tal vez sea así porque, como sugieren algunos autores, “no hay mucha diferencia entre quien cuenta historias que le pasan u el que se las inventa totalmente” o que “toda biografía es en el fondo una autobiografía”<sup>25</sup>.

En todo caso no falta quien piensa que “de alguna forma, todo está dicho. Nadie es original. Nadie puede innovar ya. Lo dijo Borges a lo largo de su obra”<sup>26</sup>.

## Aspectos de la enfermedad útiles a la literatura

Pueden encontrarse varios aspectos de la enfermedad útiles para el proceso creativo literario, independientemente del género que se adopte formalmente. Entre ellos podemos citar los siguientes:

a) **Se produce una fractura biográfica** con un cambio brusco en la normalidad vital, es decir, un hecho incidental desde el que puede construirse el relato iniciándose en la sorpresa provocada por los primeros síntomas o por la condena con que se reciben algunos diagnósticos (*"Morí el 28 de febrero de 2012"*, escribió Javier Tusell<sup>27</sup>, en alusión a la fecha en que recibió el diagnóstico de la enfermedad que le aquejaba).

b) **Las repercusiones psicológicas, sociales y laborales** de ese hecho incidental, porque la enfermedad afecta a la biología, a la psicología y a la sociología de cada persona como enseña el paradigma bio-psico-social de la medicina y esto afecta a las vivencias y el afrontamiento de la nueva situación que ponemos en marcha para nuestra adaptación a la nueva situación y que son un trasunto cultural de la sociedad de cada época y de las vivencias personales de cada uno. No en vano *"Todos somos hijos de nuestra educación, nuestra cultura y nuestra época"*<sup>28</sup>.

c) **La cronificación, las secuelas y las consecuencias de ambas** en las relaciones sociales y en las expectativas de vida. Es decir, la transformación en un doliente crónico, en un dependiente con limitaciones relacionales, en un individuo privado de sus más íntimas facultades y, tal vez, sin esperanzas de mejora en perspectiva.

d) **La convalecencia**, ese estado lleno de incertidumbre de futuro pero también de abandono sensorial, de ensoñación, de convulsión emocional. La convalecencia aísla del mundo exterior, lo que facilita el proceso de creación artística que "requiere un alto grado de independencia de las implicaciones con el mundo exterior"<sup>29</sup>.

e) **La terapéutica**, sus limitaciones y sus consecuencias. En la terapéutica confluyen el mundo del racionalismo científico positivista y el mundo mágico-religioso, la fe irracional tanto en el hegemónico poder de la ciencia como en la intercesión astral o los dioses en el proceso de curación. Marcelino Cerejido<sup>30</sup> ha dedicado un pensamiento crítico a nuestra credulidad: *"Con base en la capacidad de ser creyentes tragamos las píldoras con cloranfenicol o indometacina recetadas por el médico, cuya farmacodinamia desconocemos o le permitimos –le pagamos por ello- que abra nuestra barriga y nos corte*

*medio metro de intestino: él sabe, nosotros creemos y confiamos ("fiamos-con", tenemos fe)"*.

f) **La curación** (la épica del éxito terapéutico) como culminación de un acto en el que los dioses (en franca retirada ante la ciencia porque *"los dioses comenzaron a morir a fuerza de explicaciones"*<sup>30</sup>) y los humanos reclaman el protagonismo. Y en este acto conserva aún un papel importante la relación médico paciente y algunas prácticas cada vez menos frecuentes en el ejercicio práctico de la medicina. El médico puede curar con la palabra (y cada vez hablamos menos con los pacientes), tiene la posibilidad de poner en práctica el efecto curativo de la imposición de manos (hay que tocar a los pacientes porque el contacto alivia) y, para no pocos pacientes, el hospital conserva aún el favor del templo de Asclepio (aunque la tecnificación y la prisa nubla su visión)<sup>31,32</sup>.

g) **La interacción con el sistema sanitario**, lamentablemente convertido en un conglomerado burocrático cada vez más alejado del enfermo y, con frecuencia, descoordinado y externalizado, lo que ocasiona incomodidades añadidas al enfermo. Lo dice Nacho Mirás<sup>33</sup>: *"No tienen ni puta idea, señores de cuello duro y coche oficial, de la carga añadida que representa para cualquier enfermo tener que cumplir también con las anomalías burocráticas que deberían estar resueltas de oficio. Y cuidado: que no me olvide de acudir puntualmente a la mutua para que un médico contratado por una empresa privada compruebe con sus propios ojos que mi cáncer no son unas anginas"*.

h) **La relación médico-enfermo** y la interacción con todos los equipos de atención sanitaria, ese diálogo casi siempre asimétrico al que están obligados los intervinientes en el acto médico, diálogo de entendimiento, de compasión, de humanismo y de cura<sup>31</sup>.

i) **La tensión narrativa**. La enfermedad aporta continuamente argumentos para mantener la tensión narrativa en un texto literario ya que el curso evolutivo de la misma está lleno de potenciales recidivas, de revisiones, de nuevas pruebas y tratamientos, de reflexiones..., y de la tensión narrativa que aporta la enfermedad en todo este recorrido.

## Publicar libros sobre la enfermedad, algo más que exhibicionismo

Escribir sobre la enfermedad y la muerte es literatura, o al menos una forma particular de la misma. No obstante, no faltan autores de este tipo de libros que consideran que dejar constancia y editar aspectos tan

íntimos de una vida tiene bastante de exhibicionismo. A esto puede añadirse el hecho de que cualquier persona que ha alcanzado alguna notoriedad en algún ámbito de la vida, sea social, artístico, deportivo, o cualquiera otro, parece sentirse obligado a contar sus desgracias al prójimo en forma de patografía y esta actitud no siempre está bien ponderada. En unos casos se declara que los médicos le incitaron a relatar sus vivencias de la enfermedad como forma de aliviar el peso de la misma, en otras se alude a alguna tradición de su gremio o a que dado su carácter de persona pública *“Quisiera o no quisiera, la noticia de mi enfermedad había salido a la luz pública”*<sup>34</sup>. En otros casos es sencilla y llanamente la excusa de poner en el mercado una autobiografía que pueda asegurar algún beneficio económico a la familia una vez desaparecido el autor, lo que no parece reprochable.

Por otra parte, es evidente que los editores no son indiferentes a estas prácticas y las provocan en más de una ocasión como opción de negocio o con el fin de contribuir a la difusión y normalización de la afectación por patologías de todo tipo de estamentos sociales: *“A las pocas semanas de sufrir el ataque cerebral y ya ingresado en el Hospital Guadarrama, mi compañero y amigo Manolo, de la Editorial El Garaje, me ofreció la posibilidad de editar un libro donde contara mis vivencias tras el Ictus”*<sup>35</sup>. Posiblemente en este interés editorial se encuentre la explicación, al menos en parte, de la explosión editorial de libros de autoayuda, que exhiben una calidad literaria lejana a la exigible con demasiada frecuencia. El éxito de estos libros parece asegurado; lo explica bien Nacho Mirás<sup>33</sup> cuando dice que: *“a la audiencia le interesan las vidas, las casas y, sobre todo, las enfermedades de los demás. Tú escribes tumor en un titular y el éxito está asegurado. Si después lo adobas con el nombre de alguna estrella conocida, mejor todavía”*.

Pero no faltan opiniones generales y disonantes sobre la edición como la del consumado patógrafo que es Thomas Bernard<sup>35</sup> quien escribe en su obra Hormigón: *“Al fin y al cabo, publicamos sólo para satisfacer nuestras ansias de gloria, por ninguna otra razón, a no ser por la razón, todavía mucho más abyecta, de ganar dinero”*. Es el carácter y la pose literaria de Thomas Bernard.

En todo caso, se esgrimen una serie de razones que permiten entender la edición de estos libros. Raquel Taranilla<sup>8</sup> plantea el problema en un precioso fragmento del libro aludido más arriba: *“Recibí el diagnóstico cáncer cuando al año 2008 le quedaban ya pocos días. De hecho, hubo al principio un momento en que el calendario y mi cuerpo competían por resistir el uno más que el otro. El tratamiento médico que me aplicaron fue lacerante,*



*largo y penoso, pero tuvo el efecto deseado: sigo viva. Han pasado más de cuatro años desde aquello. La medicina ha cumplido en mí su objetivo y me ha restituido algo que bien merece llamarse “salud”. ¿Por qué contarlo ahora, hacer memoria de aquel tormento?.* En un primer momento Taranilla se niega a hacerlo porque: *“el relato de mi enfermedad no tenía nada que añadir a los demás relatos del cáncer (el mismo miedo e idénticos dolores, repetidos en letanía); no había en él ninguna ruptura de las expectativas que justificase dejar lo demás y empezar a narrar”*. Después decide escribir como un ejercicio de crítica de los sistemas sanitarios y sus procedimientos. Como Raquel Taranilla, Jovell<sup>6</sup> tiene reparos de escribir el libro: *“¿Estoy llevando a cabo un ejercicio de narcisismo?”* y se pregunta si vulnera su pudor al hacerlo y si es contraproducente emprender un viaje doloroso al interior de uno mismo. Y la respuesta ofrece indignación con la pregunta *“¿Por qué se opina tanto desde el desconocimiento?”*<sup>6</sup>.

Nacho Mirás también es claro sobre sus razones en relación a la divulgación de las dolencias y miserias de cada uno: *“Respeto profundamente a quienes mantienen en secreto sus enfermedades, pero confío en que se respete de la misma manera mi decisión de desnudarme ante quien quiera contemplar mis paños menores. He comprobado que hablar de estas cosas, ser transparente, me ayuda. Y aunque sólo sea por la necesidad egoísta de liberarme que siento ahora mismo, sirva la confesión como terapia efectiva y, a la vez, barata. Si todo esto que cuento le ayuda a alguien más, perfecto. Es mi historia y es mi enfermedad, todo el mundo es bienvenido”*<sup>33</sup>.

La polémica puede darse por zanjada con el siguiente pensamiento de Harold Bradley<sup>36</sup>: “No veo el sentido de la privacidad. O, mejor dicho, no veo qué sentido tiene dejar la memoria en manos y bocas ajenas”. Y abunda Zorn: “¿Por amor a quién tendría que callarme? ¿Por amor a quién tendría que disimular la historia de mi vida? ¿A quién tendría que evitar sufrimientos con mi silencio?”<sup>13</sup>. Desde estas líneas sentimos gratitud por la divulgación, por el interés pedagógico y por el carácter formativo que pueden tener estas obras en la formación de los profesionales de ciencias de la salud y para aliviar las tribulaciones de los lectores. Si quienes difunden las enfermedades son personalidades de las ciencias, las artes o la política, el efecto sensibilizador de la sociedad hacia las mismas tiene un efecto multiplicador. Pero aún puede obtenerse un beneficio añadido si son personas conocidas y ocupan cargos socialmente relevantes quienes hacen públicas sus enfermedades porque el impacto social tiene más repercusión y aleja algunos fantasmas de la génesis de la enfermedad. Así, es posible que a la creciente ola de acciones “contra” el cáncer de mama

haya contribuido el hecho de que políticas (Uxue Barkos, Esperanza Aguirre) y artistas (Luz Casal, Bimba Bosé, LaMari –cantante de Chabao-) hicieron públicas sus afecciones. La Tabla 1 recoge una serie de ventajas potenciales que la divulgación de las enfermedades puede tener en ámbitos tales como la cultura sanitaria de la población, la solidaridad, la priorización de la atención sanitaria e incluso la política científica.

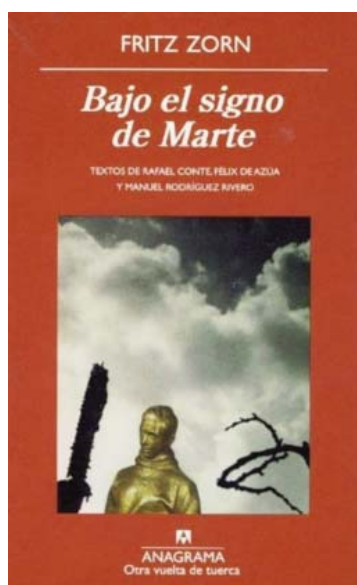
### Razones para escribir sobre la enfermedad

¿Por qué escribir sobre la enfermedad? ¿Por qué escribir sobre la muerte? ¿Por qué escribir sobre la muerte de familiares por el suicidio? Estas variaciones sobre la misma pregunta son las que han animado la recogida de información a través de libros de diversa naturaleza (novela, poesía, ensayo, biografías,...). La vida es puro dinamismo y perentoriedad. La muerte, la ausencia, también genera un dinamismo enfervorecido para ocupar el espacio dejado por la ausencia. Decía Ortega y Gasset en *Misión de la Universidad*<sup>37</sup> que “La vida no

**Tabla 1.** Algunos beneficios sociales que la divulgación de la enfermedad puede tener en determinados ámbitos<sup>38,55</sup>.

Ámbito	Beneficios sociales
Cultura sanitaria	<p>La divulgación de historias de afección y/o superación que afectan a “famosos” puede ser más efectivo para luchar contra los estigmas sociales que las campañas gubernamentales.</p> <p>Dar a conocer la enfermedad ayuda a “normalizar”.</p> <p>Desmitificar las patologías, e incorporarlas a la vida cotidiana como una más de las manifestaciones del proceso vital.</p> <p>Incrementar la conciencia social sobre la existencia de determinadas enfermedades y sus opciones terapéuticas.</p> <p>Desdramatizar patologías estigmatizadas, p.e. el cáncer, a través de la difusión de los logros y de la publicación de historias de superación.</p> <p>Aumentar el conocimiento ciudadano sobre las enfermedades y el conocimiento cura o, al menos alivia. El paciente informado acude al médico y no al chamán.</p> <p>Tomar conciencia de la importancia del diagnóstico precoz y facilita el abandono de prácticas educativas que dificultan el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.</p> <p>Aportar la satisfacción de los pacientes de haber afrontado y superado la enfermedad.</p>
Solidaridad	<p>Compartir historias de superación contribuye a vencer el egoísmo que impera actualmente.</p> <p>Permite contribuciones solidarias tanto económicas como afectivas</p> <p>La divulgación de historias ejemplares aporta ayuda emocional a otros pacientes</p> <p>Colectiviza el dolor de la enfermedad. La enfermedad compartida “duele menos”.</p> <p>Mediante la divulgación, los pacientes se sienten útiles a otros pacientes.</p>
Atención sanitaria	<p>Puede contribuir a priorizar tratamientos o a dedicar atención preferente a algunas enfermedades.</p>
Política científica	<p>Contribuyen a poner prioridad político-sanitaria en determinadas dolencias, a incorporarlas a líneas prioritarias de investigación o al diseño de estrategias de atención sanitaria a los pacientes y, sobre todo, a desterrar el abandono de las enfermedades poco prevalentes.</p>

puede esperar a que las ciencias expliquen científicamente el mundo" (...), que "El atributo más esencial de la existencia es su perentoriedad: la vida es siempre urgente. Se vive aquí y ahora sin posible demora ni traspaso. La vida nos es disparada a quemarropa. Y la cultura, que no es sino su interpretación, no puede tampoco esperar". Por eso la enfermedad (sobre todo las graves y estigmatizadas) aporta esos tintes de sorpresa, violencia y frustración a la cotidianidad, y eso nos obliga a replantearnos toda nuestra existencia futura, a un cambio en la cultura de vivir que hemos mantenido en ese momento y nos lleva a actitudes y prácticas que hasta ese momento ignorábamos o sólo habíamos considerado como hipótesis remota. Por eso el impacto del cáncer es violento y las prácticas de afrontamiento desarboladas, con frecuencia, si no se tiene incorporada la cultura de la muerte en la cultura de la vida.



Félix de Azúa<sup>19</sup> nos aporta una reflexión en este sentido: "La llegada de cáncer, el anuncio a fecha fija de la muerte, puede propiciar una reflexión y un juicio sobre la vida más o menos común, tal y como ahora la vivimos y enjuicamos, una investigación que los filósofos, los moralistas y los ideólogos ya no practican, por agotamiento. Es posible que sólo la presencia de un cáncer, decidido a matar un cuerpo que ya no puede soportar más a su alma, permita una mirada tan radical, una exploración tan desinteresada" con la que se dirige Fritz Zorn<sup>13</sup> a sí mismo en su novela *Bajo el signo de Marte* y, tal vez como defensa, necesita culpar del mismo a la burguesía (parte externa del cáncer) y a Dios (parte interna)

del cáncer que le afecta y que él califica de social. También Javier Tusell<sup>27</sup> encuentra disculpa en la inmediatez de la muerte para escribir: "Uno no puede ser tan megalómano o egocéntrico como para escribir sobre sí mismo sino situado en condiciones límite".

Dentro de la cultura de afrontamiento de la enfermedad, una actitud puede ser el recurso a la escritura de la que Jovell aporta una serie de razones para practicarla: "Los enfermos escriben sobre su enfermedad por diferentes motivos. En primer lugar, porque la experiencia de enfermar nos pertenece y, por tanto, somos los que estamos en mejores condiciones de compartirlo con otras personas. Es un acto de generosidad hacia los que no padecen aún la enfermedad y de solidaridad hacia los otros enfermos. Es también una obligación moral de la condición humana, ya que anticipas a otros lo que les va a pesar y contribuyes a proponer mejoras en la asistencia sanitaria que va a recibir. En segundo lugar, los pacientes quieren sentirse útiles a otros pacientes. Finalmente, escribir sobre la enfermedad supone una expresión de que se está orgulloso de combatir la enfermedad, una liberación de miedos y una necesidad de trascender hacia los miembros más cercanos de tu círculo íntimo, especialmente tus hijos"<sup>38</sup>. Y entiendo Jovell que esta tarea de escribir es una responsabilidad: "Escribir sobre el cáncer es una obligación que me he ido imponiendo de forma convincente con el paso de los meses. (...) Lo vivo como una obligación impuesta por mi militancia en una causa que pretende normalizar y dignificar la enfermedad. (...) Escribir con este propósito me hace sentir más humano, más persona y más solidario con el sufrimiento ajeno. Ello significa ser más compasivo (entendido como la capacidad de compartir al ser ajeno) (...) porque "estoy haciendo algo útil para los demás, especialmente para las personas que me quieren y sobre todo, para mí mismo. Y también que puede ser útil para los enfermos de cáncer y para sus familiares (...) porque puede ayudar a mucha gente que padece o padecerá esta enfermedad u otras enfermedades de evolución incierta. Y la incertidumbre es una forma de sufrimiento que si no se controla bien se convierte en un morir continuo en vida".

Más allá de este gran marco que dibuja Jovell, pueden identificarse algunas razones, aunque sean complementarias, que han sido esgrimidas por diferentes autores. Entre ellas pueden encontrarse las siguientes:

**a) Para entender el hecho mismo de enfermar y la ausencia. A este entendimiento puede llegarse desde distintas aproximaciones.** Así, Marcos Giralt Torrent<sup>4</sup> (que escribe sobre la muerte de su padre con una crudeza inusitada "porque, aunque seguramente se deslicen crudezas, creo con la convicción de un naufrago que la



*historia es feliz; de otro modo no la contaría*”) plantea una aproximación basada en la interrelación o interdependencia entre el autor del relato y el sujeto del mismo en la que caben desde las cuestiones más ordinarias hasta las más ejemplares y las que terminaron por convertirse en modelo de conducta. El fallecido vive en este caso en el autor del relato y se perpetúa en sus actos. Pero también puede abordarse la comprensión de la enfermedad mediante una aproximación desde la pedagogía centrada en la identificación de los términos, conceptos médicos, descripciones de enfermedades de los personajes, de la vida como enfermo, de la relación médico-paciente, de la psicología social y de la sociología de la enfermedad, para descargar el dolor y la tensión. Es una aproximación estrictamente personal. A escribir para entender la enfermedad se refiere también Siri Hustvedt<sup>39</sup> en su libro *La mujer temblorosa, o la historia de mis nervios*. Dice, a modo de justificación de la escritura del libro, que *“la curiosidad intelectual sobre cualquier enfermedad que padezcamos surge, sin duda, del deseo de dominarla. Aunque no lograrse curarme, quizás al menos podría empezar a entenderme a mí misma”*.



Pero este entender el hecho de enfermar puede tener el valor didáctico de plantear situaciones de tal forma que puedan abordarse en ese momento (*“Escribir -y mostrar los hechos- puede tener relevancia médica en el sentido de que su lectura puede ayudar a los especialistas que atienden a los niños con cáncer a comprender más profundamente a sus familias y mejorar así su trabajo y su relación con ellas”*<sup>40</sup>) o dejarlas planteadas para

el futuro. A propósito de éste último caso, entiende Juan Domingo Argüelles<sup>41</sup>, que *“los relatos médicos del Dr. Oliver Sacks sobre personas enfermas, escritos desde una perspectiva científica y humana, son fascinantes, además de útiles, porque explican y tratan de entender la vida de las personas, con la esperanza, un día, de realmente curar sus males”*.

La evidencia de la enfermedad exige la puesta en marcha de mecanismos de protección de nuestra forma de vida y de nuestro ser, lo que nos lleva a la activación de conductas que hemos ido perfilando ante las situaciones adversas que se presentan a lo largo de la existencia. La reflexión, la quietud, el diseño de estrategias de superación, etc. Escribir puede ser una de estas estrategias de resistencia.

#### **b) Como mecanismo de resistencia ante la adversidad.**

Como estrategia de resistencia escribió Juan Domingo Argüelles<sup>41</sup> un libro durante la depresión y sobre este libro dice que *“escribí lo poco que escribí movido por la decisión de no aniquilarme en el dolor y los malestares, y lo poco que leí en la convalecencia me llevó invariablemente al tema de la enfermedad”*. Soledad Puértolas<sup>42</sup> dice que lo hace para mitigar el dolor: *“Busco verdad y consuelo, busco poder vivir con la ausencia de mi madre, con el dolor que la poseyó y con ese final que en cierto modo yo considero voluntario, sosegado”*. Y es consciente de las limitaciones que ello entraña porque *“He escrito sobre mi madre, pero sé que no puedo abarcar su vida. Sé, también, que mis sentimientos acerca de su vida y su muerte han ido cambiando, porque el tiempo me ha ido*



dando nuevas perspectivas desde las que veo a mi madre de forma nueva. ¿No es una actitud egoísta ya que pretende ahogar el dolor propio?” Aunque así fuera, es indiscutiblemente humano responder al dolor.

En un sentido parecido a Soledad Puértolas parece expresarse Luís Mateo Díez<sup>43</sup> en *Azul serenidad o la muerte de los seres queridos*, libro en el que se refiere a las muertes de dos familiares, una por cáncer, la otra por suicidio: “Está escrito (el libro) para el consuelo, no podría estarlo para ahondar en el dolor que nos separa de esos seres queridos que impregnan con su aura nuestra memoria. La rememoración de estos hechos de vida, de estos hechos de muerte, donde nada se inventa, quiere también suscitar el rumor de la ausencia que, en su benigna murmuración, ayude a pacificar lo que el tiempo alivia y el recuerdo reclama”. Y puede estimarse que la rememoración de los muertos es un mecanismo de resistencia ante la adversidad de la pérdida: “he sentido la necesidad de rememorar, en un recordatorio, a mis muertos familiares, a esos seres queridos con que todos contamos entre las ausencias irreparables. Los muertos que pertenecen a nuestra vida, a la cercanía más afectiva y comprometida de lo que somos”.

Para Andrés Neuman<sup>44</sup>, la muerte interrumpe la historia de la vida y de la narración que la sustenta porque la muerte es “el último gran enemigo de la escritura, pero escribir también es el enemigo de la muerte. Por tanto, escribiendo, “se mantiene la muerte a raya”<sup>45</sup>. Por eso “la literatura tienen que dar voz a los muertos”<sup>46</sup> y rescatar sus vidas; y debe rescatarlas con la narración: “Si la muerte deja todas las conversaciones interrumpidas, nada más natural que escribir cartas póstumas. Cartas al que no está. Porque no está. Para que esté. A lo mejor escribir es eso”<sup>44</sup>, porque “el ser humano, cuando enferma, necesita convertirse en narrador, fraguar un relato o una metáfora de la enfermedad”<sup>47</sup>. Por eso Anatole Broyard<sup>11</sup> escribe el diario de su enfermedad terminal: “Mi experiencia inicial de la enfermedad fue la de una serie de sacudidas sin relación unas con otras, e instintivamente pensé que lo primero que debía hacer era tratar de controlarla dándole la forma de una narración. En las situaciones de emergencia siempre inventamos relatos [...]. El relato, la narración, parece ser una reacción natural a la enfermedad y el dolor”.

Alexandra Broyard<sup>48</sup>, en el prefacio de la obra de su marido dice que “los escritos de este libro emanan del deseo de afrontar la enfermedad y la muerte y de integrar ambas en el tejido de la vida”. Por tanto se escribe como mecanismo de afrontamiento. Continúa explicando que la escritura del libro estuvo motivada porque se

le diagnosticó un cáncer de próstata y que “esa súbita confrontación con la mortalidad le inspiró a escribir sobre su experiencia” y “concentró su talento de una manera tal que le permitió albergar la esperanza de que podría ser más listo que su cáncer construyendo un relato que le permitiera marchitar y borrar la sombra de la muerte”. En esta expresión lo que sugiere es que trata de “olvidarse” o de “ignorar” que tiene una patología “viviéndola” como una narración, como una historia contada que existe pero que no va con él. Es una especie de enajenación: la expulsa de su propia existencia y la transforma en ficción, como si dijera a mí no me ocurre nada, esto es una historia que trata de los últimos días de un enfermo de cáncer. Esta actitud permitió a Broyard morir “haciendo lo que mejor sabía hacer, comentar la vida y sus propios alrededores. Y, en efecto, estaba vivo, tal como había esperado y deseado, cuando murió”.



**c) Se escribe para guardar la memoria.** Diversos autores han aludido a la necesidad presentida de escribir sobre la enfermedad o la muerte (ambas son literaturas de la pérdida) de forma súbita y asociada a un diagnóstico grave o a una pérdida irreparable que amenaza con borrar las vivencias compartidas. Entre ellos se encuentra Broyard<sup>48</sup> que en su libro *Ebrio de enfermedad* escribe que “cuando salí del hospital, el primer impulso que tuve consistió en escribir sobre mi enfermedad” porque los enfermos necesitan de “una literatura propia”. De forma similar, pero a propósito de la muerte de sus padres, Auster<sup>49</sup> dice que: “Supe que tendría que escribir sobre mi padre” y esto lo experimentaba como obligación porque “si no hacía

*algo de prisa, su vida se desvanecería*". De forma similar se manifiesta Soledad Puértolas<sup>42</sup> respecto a la pérdida de la madre: "Mi madre murió el 26 de enero de 1999. Desde ese día, por necesidad, para no sentirme desbordada por el dolor, he ido escribiendo sobre ella, sobre lo que ha significado su vida y su muerte".

Por su parte, Marcos Giralt Torrent<sup>4</sup> refiere que "Había pensado en este libro antes de que fuera decoroso tomar notas para él. Durante meses, mientras mi padre se apagaba delante de mí, supe que escribiría de nosotros, y esta seguridad se convirtió en la mejor defensa contra la saturación de sentimientos en la que zozobré" (...) "porque, apropiándome de él en la escritura, afianzo su memoria en mí, su única vida ahora". (...) Y nos describe la estrategia seguida: "Intenté retratar a mi padre remontándome a su infancia, a su orfandad materna y a su padre tan frío, intenté poner mi culpa en primer plano para lanzarme en pos de la redención que la aliviará; intenté aislar un episodio iluminador que resumiera mi experiencia de él; intenté entrelazar con pulso impresionista escena y recuerdos aleatorios; intenté ser cerebral y encarar nuestro problema reflexivamente, sin espacio para poesía".

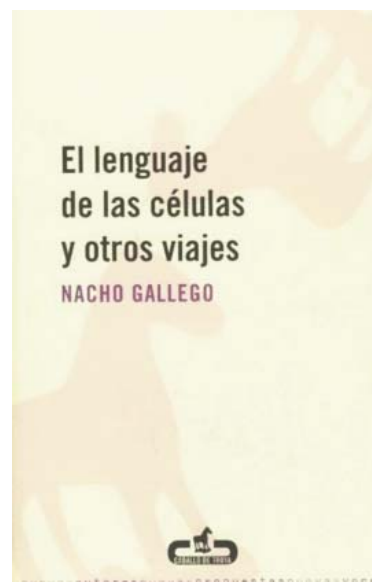
#### d) Se escribe sobre la enfermedad para trascender.

Como indica John Berger<sup>50</sup>, además de ser un bálsamo personal, "contar historias permite que se escuchen en algún lugar donde alguien, o tal vez una legión de personas entienda mejor que el narrador o los protagonistas lo que la vida significa", por mucho que "ver a los muertos como las personas que una vez fueron tiende a oscurecer su naturaleza".

A un nivel más íntimo, Jovell<sup>6</sup> escribe: "para que mis hijos me conozcan mejor, para que sepan cómo era su padre y cómo pensaba. Lo hago para que mis hijos me entiendan, para ayudarles a comprender quién era su padre. Lo hago, sobre todo, para que mis hijos me quieran. (...) Lo hago porque quiero que mis hijos sepan que su padre los deseó y quiso mucho". Añade un poco más adelante que escribe "para sentir". Y, también, "para dejar constancia por escrito de que he sentido, he querido y me he sentido querido. (...) Escribir esta autobiografía me permite ejercer mi vocación de médico".

Escribir es, también, "Un intento de reflexionar en voz alta acerca del disparador que supone una experiencia tan intensa para cada uno de los protagonistas"<sup>51</sup>, y una forma de legar la memoria por mucho que ésta sea desagradable: *Mi historia es poco agradable. Sin embargo, la escribo; o, mejor dicho: justamente por eso la escribo. He decidido escribirlo todo y pienso que está muy*

*bien así. Cuando a uno lo golpean, grita. Gritar también es irracional, no sirve para nada y no tiene sentido, pero está más o menos en el orden de las cosas el responder con gritos a los golpes que se reciben. Y está bien que sea así. Por eso, también está bien para mí escribir mi historia"<sup>13</sup>.*



e) **Se escribe por altruismo.** Un objetivo de la literatura puede ser poner la experiencia propia al servicio de los demás por si pudiera servirle de experiencia de referencia o para ayudarle a pasar el trago del sufrimiento. Así, nos dice Francisco Javier Jiménez<sup>52</sup> en su prólogo al libro de Juan Domingo Argüelles *Escritura y Melancolía* que está escrito porque "su lectura quizá pueda servir a alguien más que a mí". Son muchos los testimonios que pueden citarse en torno a este carácter altruista de la divulgación de la escritura sobre la enfermedad. La actriz Silvia Abascal<sup>34</sup> que sufrió una hemorragia cerebral a los 32 años escribe que "si a una persona el relato de este proceso pudiera provocar fuerza, ganas o empuje, merecerá la pena compartir este tramo de mi camino por cada uno de sus rincones". En sentido similar se manifiesta un paciente del Dr. José Samblás<sup>53</sup>: "Hace dos años y medio me diagnosticaron un cáncer de pulmón. Desde entonces, escribo mis pensamientos, mis percepciones, mis vivencias, por si algún día esto pudiera ayudar a alguien que, como yo, tenga que enfrentarse al cáncer"; Raquel Taranilla<sup>8</sup> lo expresa con similares palabras: "escribir para transmitir una experiencia referencial que puede servir de guía o ejemplo para personas de la misma condición o en las mismas situaciones". A esto mismo se refiere Alba de Toro<sup>54</sup> cuando escribe, a modo

**Tabla 2.** Algunas razones por las que, tentativamente, se escribe sobre la enfermedad y algunos ejemplos de manifestaciones concretas. Más detalles en el texto.

Razón	Ejemplo
Para entender el hecho de enfermar	"La curiosidad intelectual sobre cualquier enfermedad que padezcamos surge, sin duda, del deseo de dominarla. Aunque no lograrse curarme, quizás al menos podría empezar a entenderme a mí misma" <sup>39</sup> .
Como mecanismo de resistencia	"Escribí lo poco que escribí movido por la decisión de no aniquilarme en el dolor y los malestares, y lo poco que leí en la convalecencia me llevó invariablemente al tema de la enfermedad" <sup>41</sup> .
Para trascender	"Contar historias permite que se escuchen en algún lugar donde alguien, o tal vez una legión de personas entienda mejor que el narrador o los protagonistas lo que la vida significa" <sup>50</sup> .
Como acto de despedida	"Lo hago (escribo) para que mis hijos me entiendan, para ayudarles a comprender quién era su padre. Lo hago, sobre todo, para que mis hijos me quieran" <sup>6</sup> .
Para guardar la memoria	"Cuando salí del hospital, el primer impulso que tuve consistió en escribir sobre mi enfermedad" <sup>11</sup> . "Porque, apropiándome de él (del padre) en la escritura, afianzo su memoria en mí, su única vida ahora" <sup>4</sup> .
Por altruismo	"Su lectura quizá pueda servir a alguien más que a mí" <sup>52</sup> . "Es también una obligación moral de la condición humana" <sup>6</sup> . "Escribir con este propósito me hace sentir más humano, más persona y más solidario con el sufrimiento ajeno. Ello significa ser más compasivo (entendido como "la capacidad de compartir al ser ajeno")" <sup>6</sup> .
Por razones profesionales	"Escribir esta autobiografía me permite ejercer mi vocación de médico" <sup>6</sup> .

de saludo, en su libro: *"por algún motivo pensé que quizás esta historia podría servirte"*.

En la tabla 2 se recogen algunos de los ejemplos citados de estas razones para escribir.

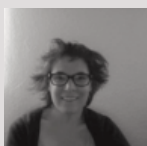
## Referencias

- Hidalgo C, Hidalgo A. Literatura y enfermedad, dos narrativas diferentes de procesos compartidos. *Rev Med Cine (Internet)* 2015; 11(4):222-233.
- Munch E. *El friso de la vida*. Madrid: Nórdica Libros; 2015.
- Álvarez AL. *Escribir en español*. Oviedo: Ediciones Nobel; 2005.
- Giralt Torrent M. *Tiempo de vida*. Barcelona: Anagrama; 2010.
- Puicercús L. *Ictus. La experiencia que cambió mi vida*. Madrid: El Garaje Ediciones; 2012.
- Jovell A. *Cáncer. Biografía de una supervivencia*. Barcelona: Planeta; 2008.
- Millás JJ. *Literatura y enfermedad*. En *VVAA. Con otra mirada. Una visión de la enfermedad desde la literatura y el humanismo*. Madrid: Taurus; 2001.
- Taranilla R. *Mi cuerpo también*. Barcelona: Los libros del lince; 2015.
- García-Albea E. *Prólogo*. En *Reverte JM. Inútilmente guapo*. Madrid: La esfera de los libros; 2015. p. 17-21.
- Rodríguez Rivero M. *A modo de prólogo*. En *Bajo el signo de Marte*. 2ªed. Barcelona: Anagrama, 2009.
- Broyard A. *Ebrio de enfermedad*. Segovia: Ediciones la Uña Rota; 2013.
- Zambrano M. *La confesión: Género literario*. Madrid: Siruela; 1995.
- Zorn F. *Bajo el signo de Marte*. 2ªed. Barcelona: Anagrama; 2009.
- Gracia Armendáriz J. *Diario del hombre pálido*. Madrid: Demipage; 2010.
- Gracia Armendáriz J. *El hombre rojo*. Madrid: Demipage; 2012.
- Fernández Guerra J. *Diario de una operación*. En *El paciente virtual (y otros relatos médicos)*. Granada: Grupo Editorial 33 SL; 2009.
- Clúa Ginés I. *La morbidez de los textos: literatura y enfermedad en el fin de siglo*. *Frenia* 2009; 9: 33-52.
- Conte R. *A modo de prólogo*. En *Bajo el signo de Marte*. 2ªed. Barcelona: Anagrama; 2009.
- Azúa F de. *A modo de prólogo*. En *Bajo el signo de Marte*. 2ªed. Barcelona: Anagrama; 2009.
- Muschg A. *Prólogo*. En *Bajo el signo de Marte*. 2ªed. Barcelona: Anagrama; 2009.
- Styron W. *Esa visible oscuridad*. Madrid: Belacqua; 2009.
- Sontang S. *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: De Bolsillo; 2011.
- Guibert H. *Al amigo que no me salvó la vida*. Barcelona: Tusquets; 1991.
- Guibert H. *El protocolo compasivo*. Barcelona: Tusquets, 1992.
- Editorial. *De la biografía a la novela. Auge de la literatura de la existencia. L y más [Internet]*. 2015;40:3.
- Beltrán R. *Efectos secundarios*. Madrid: 451 Editores; 2012.
- Tusell J. *Me morí el 28 de febrero de 2002*. *El País*, 13 de febrero de 2005.
- Sacks O. *En movimiento. Una vida*. Barcelona: Anagrama; 2015.
- Aldecoa J. *La convalecencia*. En *VVAA. Con otra mirada. Una visión de la enfermedad desde la literatura y el humanismo*. Madrid: Taurus; 2001. p. 19-30.
- Cerejido M. *La ciencia como calamidad*. Barcelona: Gedisa; 2012.
- Szczeklik A. *Catarsis. Sobre el poder curativo de la naturaleza y del arte*. Barcelona: Acantilado; 2010.
- Sanders L. *Diagnóstico*. Barcelona: DeBolsillo; 2010.
- Mirás N. *El mejor peor momento de mi vida o cómo no rendirse ante una mala jugada del destino*. Barcelona: Paidós; 2014.
- Abascal S. *todo un viaje*. Madrid: Temas de hoy; 2013.
- Bernard T. *Hormigón*. Madrid: Alianza Editorial; 2012.
- Bradley H. *Esa salvaje oscuridad*. Barcelona: Anagrama; 2006.
- Ortega y Gasset J. *Misión de la Universidad y otros ensayos sobre educación y pedagogía*. Madrid: Alianza Editorial; 1999.

38. Jovell A. Papá cumple 10 años. *El País*, 12 de Julio de 2012.
39. Hustvedt S. La mujer temblorosa o la historia de mis nervios. Barcelona: Anagrama; 2010.
40. Molino S del. La hora violeta. Barcelona: Literatura Random House; 2013.
41. Argüelles JD. Escritura y melancolía. Madrid: Fórcola Ediciones; 2011.
42. Puértolas S. Con mi madre. Barcelona: Anagrama; 2001.
43. Mateo Díez L. Azul serenidad. Madrid: Alfaguara; 2010.
44. Neuman A. Hablar solos. Madrid: Alfaguara; 2012.
45. Coetzee JM. La edad de hierro. Barcelona: Random House Mondadori; 2003.
46. Morales M. Gustavo Martín Garzo: La literatura tiene que dar voz a los muertos. *El País*, 22 de febrero de 2015. p. 41.
47. Sacks O. Prólogo. En Broyard, A. Ebrío de enfermedad. Segovia: Ediciones la Uña Rota; 2013.
48. Broyard A. Prefacio. En Broyard, A. Ebrío de enfermedad. Segovia: Ediciones la Uña Rota; 2013.
49. Auster P. La invención de la soledad. Barcelona: Anagrama; 2009.
50. Berger J. Con la esperanza entre los dientes. Madrid: Alfaguara; 2010.
51. Gallego N. El lenguaje de las células y otros viajes. Madrid: Caballo de Troya; 2010.
52. Jiménez FJ. Prólogo. En Argüelles JD. Escritura y melancolía. Madrid: Fórcola Ediciones; 2011. p. 9-19.
53. Samblás J. Vivir con el cáncer. Madrid: La Esfera de los Libros; 2008.
54. Toro A de. Los colores de un sueño. Barcelona: Editorial Plataforma; 2013.
55. Agudo A. Que el mundo sepa que estoy enfermo. *El País*, jueves 12 de julio de 2012.



Begoña Cantabrana Plaza es Licenciada y Doctora en medicina por la Universidad de Oviedo y Profesora Titular de Farmacología en la misma universidad. Su actividad científica se centra en la farmacología hormonal y dedica atención preferente a diferentes aspectos de la innovación docente en los grados de medicina y enfermería.



Sara González-Rodríguez es Licenciada en Biología y Bioquímica y Doctora por la Universidad de Oviedo. Su trabajo científico, desarrollado tanto en la Universidad de Oviedo en el Área de Farmacología como en la Freie Universität de Berlín, se centra en el estudio de la farmacología del dolor neoplásico experimental.



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.