

## ***Todo esto para qué. La salud y la enfermedad a través del discurso literario de Lionel Shriver*<sup>1</sup>**

Antonio M. Bañón Hernández

Universidad de Almería, Centro de Investigación ‘Comunicación y Sociedad’

### **1. El debate social sobre la salud y la enfermedad**

Dice Richard Gwyn (8) que en la actualidad todos los periódicos incluyen a diario informaciones y columnas de opinión en las que se habla de salud, al margen de los suplementos y de las numerosas páginas electrónicas y programas de televisión existentes sobre la materia. Dado ese volumen de textos y de interacciones, no es casualidad que, en relación a estos temas, surja con frecuencia el término ‘debate social’ (Boorse, 77; Martínez Olmos, 112). Como dijimos en otro lugar (Bañón 2002 y 2011), es adecuado pensar en el valor teórico y metadiscursivo de ese término, convirtiéndolo en un *hipergénero* propicio para el análisis de ‘galaxias discursivas’ como las propias de la salud y de la enfermedad y dando así respuesta, en parte, a la reclamación de Liz Jones y Bernadette Watson (117) a propósito de la necesidad de ofrecer nuevas categorías y modelos que puedan ayudar a dar cuenta de la complejidad de la comunicación cuando se trata de asuntos sanitarios.

Proponemos la siguiente caracterización inicial para *debate social* en tanto que macrocontexto comunicativo útil para el estudio de los discursos sobre la salud y la enfermedad:

- a) Se ocupa de *temas* de especial relevancia social y de gran complejidad, que reclaman, igualmente, estructuras interpretativas complejas.
- b) Las *dimensiones* del debate social no siempre están determinadas de forma fija, sino que pueden ir acomodándose al alza o a la baja según sea el contexto. Además, dentro de un debate social, se desarrollan *debates sectoriales* internos.
- c) Los *conceptos básicos* que determinan un debate social (en nuestro caso, por ejemplo, los de ‘salud’ y ‘enfermedad’) están en continuo proceso de construcción, mediante la incorporación de categorías intermedias, la nueva secuenciación de etapas, los procesos de gradación o la transferencia de unos conceptos a otros.
- d) Su dificultad es mayor si incorpora algún tipo de *metalenguaje* especializado. En el caso de la salud y de la enfermedad, esta presencia es obvia.
- e) Participan numerosos *actores, actantes y agentes*, que forman entre sí grupos, nodos y redes, y que opinan, desde diferentes grados de explicitud, sobre un tema o que actúan en relación al mismo. No todos tienen la misma relevancia, claro está, ni muestran el mismo grado de presencia pública. En última instancia, es importante identificar también funciones y responsabilidades como consecuencia del análisis de la *trazabilidad* (implícita o explícita) de los discursos.
- f) El debate social se materializa en numerosos *géneros* (macrogéneros,

---

<sup>1</sup> Este trabajo se enmarca dentro del proyecto de investigación “Lenguaje y cultura de la salud” (CS02014-61928-EXP), subvencionado por la Secretaría de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación del Ministerio de Economía y Competitividad. Está vinculado igualmente al contrato de investigación “Observatorio de las enfermedades raras. Banco de información”, subvencionado por FEDER y por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

mesogéneros y microgéneros) (Matthiessen, 451), en diversos *niveles discursivos* y en diferentes *etapas*, lo que es un indicador de su intensidad socio-comunicativa. Como lo es la heterogeneidad de *espacios* en los que se resuelve.

- g) El debate tiene una *dimensión sincrónica* y también una *dimensión histórica*, lo que complica el análisis, al tiempo que lo revaloriza, dado que permite encontrar mejores explicaciones para la interpretación de los textos. Además, en este tipo de debate tienen un papel importante tanto el *ámbito privado* de la comunicación como el *ámbito público*, dada la interrelación que existe normalmente entre ambos. No siempre resulta sencillo acceder al ámbito público con garantías suficientes como para generar atención y capacidad de influencia.
- h) Un debate social incorpora, inevitablemente, muestras continuas de *creencias* evaluativas con respecto a los temas y a los actores. Dale Brashers y Austin Babrow (245) entienden las experiencias de la enfermedad como una compleja conjunción de luchas entre distintas potencialidades (¿Qué porcentaje hay de que mi enfermedad sea grave?, ¿Se puede haber confundido al médico?, ¿Qué probabilidad hay de tener tratamiento?, ¿Podría participar en ensayos clínicos?, etc.) y distintas evaluaciones de esas potencialidades (¿Cómo de malas son las malas noticias si se producen?, ¿Es bueno o malo participar en un determinado ensayo clínico?, ¿Es buena o mala la imagen profesional del médico que me ha trasladado un diagnóstico?, etc.). Esa valoración está relacionada tanto con las *opiniones* y *actitudes* como con la *emotividad* que acompaña los discursos sobre asuntos socialmente relevantes. Hay dos *agrupaciones valorativas* esenciales: *muy positiva, positiva o un poco positiva*, por un lado; y *muy negativa, negativa o un poco negativa*, por otro.
- i) Los *medios de comunicación* de masas y los *textos artísticos* son protagonistas principales tanto en el proceso de transmisión de los discursos sobre la salud y sobre la enfermedad, como en la conformación o consolidación de ciertas opiniones sobre ellas. En la actualidad, *Internet* ha intensificado la cantidad de información médica y científica disponible a actores expertos y no expertos, y ha facilitado, además, el conocimiento sobre la reacción discursiva de receptores de mensajes sobre salud.
- j) En un debate social, los temas y los argumentos (*macroestructura*) merecen una detenida observación. Sara Rubinelli ha aludido al papel esencial justamente de la argumentación en, por ejemplo, la comunicación entre médico y paciente (2013); el problema es que el uso de la argumentación únicamente a veces es una predisposición natural de los profesionales o de los propios usuarios de los servicios de salud (560). El tema principal de un debate social puede tener tres tipos de desarrollo: el desarrollo *hipotemático*, el desarrollo *paratemático* y el desarrollo *hipertemático*.
- k) Temas y argumentos son gestionados discursivamente mediante *técnicas* diversas de atenuación e intensificación que afectan tanto a la comunicación oral y a la comunicación escrita como a la comunicación que se produce mediante la selección de determinadas imágenes, fijas o en movimiento. En este sentido, pausas, intensidades de voz, gestos y miradas, focalizaciones sintácticas, actos discursivos, determinados lexemas o morfemas, ciertos planos, ángulos o movimientos de cámara y otros recursos visuales (como el color) han de formar parte esencial del análisis (*microestructura*). A modo

de ejemplo, Ellen Barton (1999) ha estudiado con detalle la fuerza de la repetición en eslóganes y lemas de los grupos de apoyo de padres con hijos con discapacidad.

- l) Hay cuatro *fases generales* de participación en un debate social: a') *preparación* para el acceso, lo que requiere de convencimiento, de conocimiento y de capacidad; b') consecución de *acceso* o no tras la preparación, lo que implica un cierto grado de reconocimiento social; c') *permanencia* o no en el debate social, lo que nos conduce al ámbito específico de la influencia social; y d') *exclusión* o no del debate social, lo que presupone, en el peor de los casos, una decadencia de la influencia derivada de factores diversos, tales como la mala gestión de los recursos o la competencia de otros actores que trabajan en ámbitos similares.
- m) En última instancia, a pesar de que el debate social, en nuestra opinión, tiene un valor en el contexto del análisis crítico y constructivo del discurso, no podemos dejar de lado que, también por esa misma orientación crítica, el contraste entre *lo dicho* y *lo hecho* permite ofrecer aún mayor rentabilidad social al estudio de este hipergénero. Vale decir que el análisis de un debate social puede tener una dimensión intersemiótica muy enriquecedora.

## 2. Salud y enfermedad en la literatura. El caso de Lionel Shriver

La literatura, la pintura, la escultura, el cine y, en general, las expresiones artísticas participan en el debate social sobre la salud y la enfermedad. No es de extrañar, entonces, el interés que esta conexión ha suscitado entre quienes educan o investigan sobre arte y salud. Hay, en nuestra opinión, dos elementos esenciales para que esto sea así; en primer lugar, el hecho de que la actividad relacionada con la salud y la enfermedad, también en entornos profesionales, está atravesada continuamente por narraciones (a veces, en forma de informes o apuntes tomados al escuchar el relato del paciente) en las que, por cierto, el componente subjetivo es mayor del que a veces se reconoce; el segundo es que, ciertamente, el hecho de enfermar y el de sanar va asociado a circunstancias en ocasiones excepcionales y especialmente sugerentes para la creación.

Los escritores, con frecuencia, intentan, en sus textos, expresar de forma fiel arquetipos sociales o personales a través de sus personajes o mediante lo dicho por el narrador, por ejemplo. Esos arquetipos pueden referirse a valoraciones transmitidas a través del comportamiento comunicativo. Y pueden hacer referencia, pongamos por caso, al debate sobre la salud y la enfermedad. Un debate que, en parte, estará localizado en un cierto momento y en un cierto lugar, pero que, igualmente, abordará cuestiones relacionadas que están presentes en otros muchos momentos de la historia y también en otros muchos espacios. Esa capacidad para representar un debate social a través de personajes y narradores, al margen en ocasiones de complejidades técnicas y estructurales, es especialmente notable cuando quienes escriben literatura también tienen o han tenido experiencia en la labor periodística. En nuestra opinión, esto sucede justamente con la norteamericana afincada en Reino Unido Lionel Shriver, que escribe sobre cuestiones que ha sentido próximas en su propia familia o en su círculo de amigos (Alexandrescu 2015).

La salud y la enfermedad constituyen un interés constante en sus novelas que resulta muy claro en *Tenemos que hablar de Kevin* (*We Need to talk About Kevin*, 2003) con la inestabilidad familiar y mental de nuestros jóvenes y adolescentes como tema nuclear, en *Big Brother* (2013), una interesante historia sobre la obesidad, y en *Todo esto para qué*, novela en la que las enfermedades poco frecuentes y graves son retratadas con acierto, igual que el contexto social, económico, médico y comunicativo que las rodea.

Nos vamos a detener precisamente en esta última; más concretamente en su edición española. La traducción es de Daniel Najmías para Anagrama (Barcelona, 2012). El texto original se tituló *So Much for That* (Harper Collins, New York, 2010).

Shriver tiene una especial facilidad para titular sus novelas de forma provocativa, en el sentido de que, inevitablemente, el lector se va a sentir preocupado, participe de la historia desde el principio, como sucede con *Algo pasa con Kevin* (Webb), u obligado a conducirse en los márgenes de previsibilidad derivados de una novela que se sabe que trata de enfermedades poco frecuentes y graves (en adelante, EPF) y que se titula justamente así, *Todo esto para qué* (en adelante, *TEPQ*). A partir de ahí, la mirada no puede ser sino pesimista, lo que ha llevado a Rodrigo Fresán a aconsejar a los “Enfermos, hipocondríacos y poco pacientes” que se abstenga de leer la novela (2010) o a la periodista Laura Fernández a titular así su reportaje sobre la autora y la novela: “Para esto, mejor la muerte”. En realidad, esa mirada pesimista no es compartida por Shriver si atendemos a lo que dice en alguna de sus comparecencias ante los medios de comunicación (Europa Press, 2012). Podríamos afirmar que se trata, en todo caso, como el propio Fresán indica al final de su comentario de la obra, de un final feliz, a lo Shriver.

La traducción de los títulos de las novelas es una buena forma de observar qué se quiere focalizar sobre las historias contadas. Así, por ejemplo, la traducción al italiano de Laura Pirandino optó por *Tutta un'altra vita* (Piemme, Milano, 2011), dirigiendo la mirada hacia la Otra Vida no sólo como tema de reflexión a propósito de la religión y de lo que pueda haber tras la muerte, sino también en relación a la posibilidad de diseñar nuevas vidas (más placenteras, más agradables, más tranquilas) antes de la muerte, tal y como de forma casi obsesiva ansiaba Shep antes del diagnóstico a su esposa. Merece la pena citar igualmente la traducción al portugués de Vera Ribeiro: *Tempo é dinheiro* es el título elegido y corresponde precisamente a la cita de Benjamin Franklin que encabeza el texto. Parece claro que, en esta ocasión, el lector mirará desde el principio hacia este perfil más económico, siendo como es uno de los elementos fundamentales de las historias de las distintas enfermedades representadas y teniendo como tiene un especial interés no sólo en el modelo de atención sanitaria norteamericano, sino también en el debate sobre las enfermedades poco frecuentes y las oncológicas en todo el mundo.

A partir de las historias de los personajes, *TEPQ* reproduce bien aspectos esenciales del debate social sobre salud y enfermedad. Por ejemplo, la forma de expresión de debates sectoriales, como la financiación del sistema sanitario y el aumento de cobertura a la población (que más tarde cobró especial intensidad con el llamado “Obamacare”) o como los límites de la vida y la práctica de la eutanasia (sobre todo a partir del intercambio de argumentos a propósito de la situación de una mujer, Terri Schiavo, que estuvo 15 años en coma). De igual manera, en la novela se trata con acierto los conceptos de salud y de enfermedad y sus complejas manifestaciones. La propia autora declara lo siguiente (Fernández):

Quería ampliar el círculo a todos los tipos de enfermedades. Flicka representa a aquellos que ya nacen enfermos y que no saben lo que es estar sanos y lo que eso significa para su familia, a nivel de gastos; Jackson representa a la clase de catástrofe médica que nos buscamos nosotros mismos, es decir, estando sanos, queremos perfeccionar alguna parte de nuestro cuerpo y un error convierte el sueño en una pesadilla; y el padre de Shep, la vejez asociada a una época en la que los hijos tienen que pagar por cada día que vive de más su padre.

En realidad, *TEPQ* reproduce de forma más compleja la enfermedad, tal y como mostramos en la siguiente tabla:

**Tabla 1.** Tipos de enfermedad según personajes afectados

		<i>Flicka (16 años)</i>	<i>Glynis (50 años)</i>	<i>Jackson (45 años)</i>
<i>Caracterización</i>	Coste	Cara	Muy cara	Cara
	Prevalencia	Poco frecuente	Poco frecuente	Frecuente
	Origen	Genético	Contagio	Mala praxis
<i>Diagnóstico</i>		Disautonomía familiar (síndrome de Riley-Day)	Mesotelioma	Infección y disfunción
<i>Tratamiento</i>		Muchos (paliativos)	Cirugía y quimioterapia	Antibiótico
<i>Pronóstico</i>		Degenerativa (incurable)/ evolución rápida	Incurable / de evolución rápida	Curable /crónica

La novela refleja bien el lenguaje especializado, ese que tanto incomoda a Shep y que Glynis recrea para hacer más llevadera la situación. Hay diversidad de géneros presentes (las entrevistas clínicas en contextos hospitalarios, la interacción de enfermos y familiares tras la hospitalización, etc.). Por otro lado, aunque no son muchos los personajes que aparecen en la novela, sí son los suficientes como para decir que representan bien el abanico de perfiles que se muestran alrededor de la enfermedad y de la persona enferma, y que, además, interactúan tanto en espacios públicos como privados.

Ya decíamos que los textos periodísticos tienen un papel principal en la transmisión de opiniones y valoraciones sobre salud y enfermedad en nuestras sociedades, como también lo tienen en la materialización y difusión de temas y argumentos en torno a estos asuntos. *TEPQ* no es una excepción en este sentido; en la novela se aprecia además la función reguladora y difusora de los medios y el prestigio de Internet entre los enfermos para recopilar información relevante sobre sus enfermedades. Destacan también las magníficas reflexiones sobre el contraste entre el decir y el hacer (Shep está entra en contradicción entre lo que dice que hará y lo que hace, según el narrador, por ejemplo; y hay algunos amigos que dicen que llamarán o visitarán a Glynis y no lo hacen o no, al menos, con la intensidad prometida inicialmente). La novela en sí misma sirve como marco desde el que sus protagonistas participan, como actores ficticios, en el debate social sobre la salud y la enfermedad. Pero, de igual manera, en el propio relato vemos a personajes que buscan tener una cierta presencia en ese debate. Valdría decir que están en continuo proceso de preparación para el acceso al mismo; es el caso de Jackson y su supuesto libro sobre los que pagan y los que supuestamente se sirven de la “bondad” de esos que pagan. Finalmente, una de las dimensiones más intensamente reflejadas en *TEPQ* son las referencias a las distintas estrategias lingüísticas, paralingüísticas y de comunicación no verbal a la hora de hablar sobre la enfermedad, como enfermo, como cuidador, como médico, etc.

En este artículo nos interesa profundizar, especialmente, en dos características de este debate social sobre la salud y la enfermedad: la *financiación*, por un lado, y los tipos *discursivos de valoración* sobre los enfermos y sus cuidadores, por otro. Para cada uno de estos temas propondremos una estructura similar: en primer lugar, un epígrafe de reflexión teórica y, luego, otro de aplicación práctica de esa reflexión en la novela *TEPQ*. Atenderemos sobre todo a la interacción entre las personas o a los momentos en

los que habla el narrador sobre el mesotelioma de Glynis,<sup>2</sup> y sobre la disautonomía familiar de Flicka.<sup>3</sup>

Para la financiación, acudiremos a la interpretación dada por Shep. Y para las valoraciones, nos serviremos de las interpretaciones de Glynis y de Flicka.

### 3. El debate sobre la financiación y las enfermedades raras y graves

La fusión entre enfermedad oncológica y enfermedad poco frecuente, por un lado, y elevado coste, por otro, es un hecho que los medios han ido recordando habitualmente. En el editorial de *El Semanario de Diario Médico* del 14 de abril de 2014, titulado “El precio de los fármacos y el coste de la vida”, leemos:

El debate estalla cíclicamente cada vez que surge un fármaco o una familia de fármacos de probada eficacia y, por lo general, precio elevado. Ocurrió con los antirretrovirales contra el VIH, con algunos oncológicos y con muchos de los medicamentos para enfermedades huérfanas o muy raras.

Lucio Luzzatto *et al.*, en un artículo publicado en *The Lancet*, usan la expresión *exorbitant prices* (751) para aludir al precio de los medicamentos huérfanos. Y para el caso de algunos tratamientos contra el cáncer, Timothy Gilligan habla de *obscene prices* (18). Graf y Frank, por su parte, prefieren hablar de *extremely costly* lo que además supone, según indican, un “desafío” para los sistemas sanitarios (114). Ese desafío, que está en el título mismo de su trabajo, es descrito más adelante en los siguientes términos: “Rare diseases collectively are frequent. That is why they are extraordinary financial and organizational challenge for payers” (117). El editorial de *The Lancet* 385 (de mayo de 2015) se titulaba “Reducing the cost of rare disease drugs” y definía el coste de los medicamentos huérfanos como *unwanted side-effect*.

El precio de los medicamentos huérfanos, algunos de los cuales están dirigidos a tratar enfermedades oncológicas poco frecuentes, suele ser tema de debate social y profesional, como reconocen Picavet, Cassiman y Simoens (5). No es infrecuente escuchar o leer comparaciones del tipo siguiente (para el contexto británico): el gasto de 2,5 millones de libras en medicamentos huérfanos de los que se beneficiarían 15 pacientes de media equivaldría a 520 reemplazamientos de cadera (Hyry, Stern, Cox & Roos, 241). Algunas investigaciones publicadas en revistas científicas de reconocido prestigio no dudan en ofrecer títulos tan contundentes y que remiten claramente, por cierto, a la cultura literaria europea como el siguiente: “Expensive drugs for rare disorders: to treat or not to treat?” (Schalander & Beck). Es fácil enfocar el interés social en este asunto. Sin embargo, los ciudadanos no siempre tienen buena información sobre los gastos derivados del desarrollo de un medicamento, como recuerdan Stella y Gold-von Simson, quienes, además, opinan que la atención y hostilidad que suscitan los medicamentos caros en los debates políticos y de gestión es desproporcionada (1-2). La expresión *disproportionate use of resources* es también la elegida por Douglas *et al.*, aunque en un sentido bien distinto (591). Argumentos parecidos hallamos en artículos que tratan el crecimiento de gasto destinado a ciertas personas diagnosticadas con cáncer, cuya esperanza de vida puede aumentar tres o cuatro meses con una inversión de 93.000 dólares por paciente (Gilligan, 3). Este planteamiento discursivo además conduce supuestamente hacia un crecimiento progresivo, inabordable y casi sin límites de este tipo de gastos, cosa que tanto Douglas y sus colaboradores (3) como Gilligan (2012, 4) ponen en entredicho y atribuyen más bien a un deseo de trasladar esa percepción a la sociedad (3). De esta percepción negativa se salvan, en parte, los

<sup>2</sup> Véase la descripción de la enfermedad en <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000115.htm>.

<sup>3</sup> Véase la descripción de la enfermedad en <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001387.htm>.

medicamentos huérfanos pediátricos (3). En épocas de recesión y crisis económica esa atención y esa hostilidad se acrecientan debido a las medidas de contención de gasto que siempre acaban afectando a la atención sanitaria y que suelen aparecer de forma preferente bajo la etiqueta de *racionalización del gasto farmacéutico* (Tapia y Rodríguez 2015). Son medidas, además, impopulares que no suelen contar con consenso entre los principales actores implicados en su puesta en marcha (Bosch, 107). Estos tratamientos se asemejan muchas veces a tratamientos para enfermedades crónicas, lo que significa un gasto constante durante (en el mejor escenario posible para los pacientes) muchos años (Douglas, Wilcox, Burgess & Lynd, 590; Luzzatto *et al.*, 751).

Para llegar a la financiación, es normal realizar análisis de coste y efectividad (Rombach *et al.* 2013) o de coste y utilidad (Graf & Frank, 115). Es difícil con frecuencia que ese estándar pueda cumplirse en el caso de las EPF y de los tratamientos experimentales para el cáncer (Hyry, Stern, Cox & Roos, 241). Hay poca evidencia científica en muchos casos, pero tal vez una manera de ir consiguiéndola es permitir precisamente el acceso a nuevos medicamentos e ir así generando mayor experiencia con respecto, al menos, a la efectividad y a la seguridad. Así lo recuerdan Kesselheim y sus compañeros (82). En realidad, la decisión de financiar medicamentos de este tipo suele derivarse de la combinación de factores ‘oficiales’ (valor terapéutico, impacto sobre el presupuesto, precio e impacto en la práctica clínica) y otro tipo de factores, ‘no oficiales’ (como la comparación con lo hecho en otros países, la influencia de las asociaciones de pacientes y de expertos, la reacción de los medios de comunicación, el carácter innovador del producto, el clima político o las consideraciones éticas). Entre los profesionales entrevistados por Picavet, Cassiman y Simoens, algunos reconocen, por ejemplo, las dificultades para rechazar el reembolso de tratamientos para jóvenes pacientes cuya vida esté en riesgo, cosa que no siempre sucede para adultos (4).

Sobre la rareza de la enfermedad, Simoens y sus compañeros creen que la cuestión fundamental sería preguntar si la sociedad muestra, de hecho, una preferencia por tratar las enfermedades raras antes que las enfermedades comunes. Y responden: “Based on the limited available evidence, such a societal preference does not seem to exist” (1438). Ahora bien, dado el desconocimiento existente aún en la sociedad sobre las EPF y teniendo en cuenta que son enfermedades, pues, minoritarias, es previsible que las personas no vinculadas a este tipo de patologías no apuesten por un tratamiento preferente en comparación con las enfermedades más frecuentes. De lo que se trata es, justamente, de saber si la sociedad está dispuesta a pagar un precio añadido a los medicamentos como consecuencia de aplicarse a una enfermedad considerada rara. Es la pregunta que lanzan Kanters *et al.* (7). En todo caso, parece que ante la duda o ante la escasez de datos se opta, con frecuencia, por pensar que la sociedad no defiende medidas extraordinarias para las ER. Hyry, Stern, Cox y Roos (243) opinan que no habría que pensar que la sociedad tuviese una actitud diferente del tratamiento con medicamentos huérfanos (los dirigidos a este tipo de patologías) al que se tiene, por ejemplo, en trasplantes, aunque éstos sean realizados a receptores con una esperanza de vida reducida o pensando en el coste añadido de inmunodepresores e implicaciones de otro tipo.

Creen Simoens y sus colaboradores, además, que quienes han de pagar estos medicamentos están con frecuencia presionados por medios de comunicación y asociaciones de pacientes. Esa presión conlleva, en ocasiones, aceptar de forma forzada el precio propuesto originariamente, sin margen para la negociación (1439). Justamente en relación al precio, recuerdan cómo deberían de repercutir sobre el mismo, a la baja, el hecho de que algunos medicamentos hubiesen extendido su aplicabilidad a varias

EPF e incluso a enfermedades frecuentes, lo que implica un mayor número de posibles pacientes destinatarios. Y a la inversa, que productos comercializados inicialmente para enfermedades comunes hayan mostrado su utilidad para EPF. En última instancia, no todos los medicamentos necesitan una inversión similar para llegar a la comercialización. Finalmente, aluden a la necesidad de pedir compromisos de las empresas en los que el pago se ajustase al cumplimiento o no de expectativas, buscar fórmulas de reembolso condicionado o de riesgo compartido, y ajustar las dosis a los pacientes (1440-1441).

En cuanto a los argumentos éticos, desde un punto de vista utilitarista “investing substantial amounts of resources for rare conditions may be considered unethical” (Hughes, Tunnage & Yeo, 833). Parece claro que las personas con EPF tienen derecho a un cuidado adecuado, incluyendo en este punto también el tratamiento (Rombach *et al.*, 2). Hay quien propone debatir sobre si es posible poner un precio a una vida humana (Hyry, Stern, Cox & Roos, 243). El imperativo moral hace que cuando exista un tratamiento efectivo, haya que administrarlo (Hyry, Roos, Manuel & Cox 2013). Rechazar un medicamento huérfano efectivo por temas económicos no es una opción, a decir de Luzzato *et al.* (751), quienes, por lo demás, abogan por utilizar la persuasión y la creatividad en estos casos para negociar mejores condiciones económicas. ¿Cómo negociar con una aseguradora que limita o niega tratamientos huérfanos por su precio? (Kesselheim *et al.*, 79). Pero el planteamiento más crítico incluso da la vuelta a los términos habituales indicando que lo verdaderamente ético en este sentido es atender a la sociedad en su conjunto, antes que a pacientes individuales o a grupos específicos de pacientes. Hay quien lo plantea formalmente como un dilema (Guttman *et al.*, 180).

Justamente como dilema ‘macroeconómico’ describen esta misma situación también Graf y Frank (115). La misma vuelta se da cuando se indica que, si hablamos de equidad, no se puede favorecer la comercialización de medicamentos con datos clínicos modestos o con efectividad limitada, porque eso no se hace cuando se trata de enfermedades comunes (1441). En cualquier caso, es claro que los medicamentos huérfanos y las terapias innovadoras, en su conjunto, han supuesto unos beneficios ‘espectaculares’ para las personas con EPF (Luzzato *et al.*, 751).

Es necesario establecer nuevos cauces de participación de la ciudadanía y de las personas enfermas en la reflexión y en la toma de decisiones y es igualmente necesario generar nuevas estrategias para la formación y la alfabetización de la población en asuntos de tanto calado ético y sanitario. Esa formación habría de atender no únicamente al lenguaje técnico, sino también a estructuras argumentativas; y no sólo a palabras; también a imágenes. La colaboración de las personas con EPF en el debate económico serviría, por cierto, para conocer igualmente un aspecto menos debatido, pero igualmente esencial: los problemas económicos de las familias con alguna EPF (Schieppati, Henter & Aperia, 2039) y los *costes* intangibles relacionados con el sufrimiento de pacientes y de sus cuidadores (Angelis, Tordrup & Kanavos, 976).

Otro ‘intangible’ es el del valor añadido de la innovación o el hecho de que una parte de las ganancias de estas empresas reviertan en nuevas investigaciones, según indicó un paciente entrevistado por Kesselheim y sus colaboradores (79).

La siguiente tabla resume bien la base argumentativa expuesta en el presente epígrafe:



**Tabla 2.** Argumentos aplicados al gasto en tratamientos

COSTE DE MEDICAMENTOS Y TRATAMIENTOS		
BASE ARGUMENTATIVA (EN GENERAL O PARA CASOS CONCRETOS)		
	<i>Prototipo de comunicación reactiva: No hay que hacer gastos tan altos</i>	<i>Prototipo de comunicación proactiva: Si hay que financiar esos gastos</i>
<i>Dimensión social</i>	La sociedad no quiere privilegios para las EPF.	No hay estudios significativos que indiquen que la sociedad no apoya medidas especiales para las EPF. Hay precedentes de claro apoyo social, a pesar de su coste, en casos de trasplantes, por ejemplo.
<i>Dimensión ética</i>	No es ético invertir tanto en tan pocos beneficiarios.	No es ético discriminar a las minorías. Si hay tratamiento, hay que ofrecerlo.
<i>Dimensión económica</i>	La relación coste-beneficio o coste-efectividad no es asumible.	El valor añadido de la innovación. Buscar otras fórmulas de financiación (fondo estatal, por ejemplo).
	No curan y son gastos que pueden durar muchos años.	No siempre curan, pero mejoran la calidad de vida (detienen o ralentizan la enfermedad).
<i>Dimensión médica</i>	No son un grupo especial por su gravedad; hay otras enfermedades muy graves también.	Hay que contextualizar bien las EPF. No es sólo la gravedad sino el conjunto de características (retraso diagnóstico, desconocimiento, sin apenas tratamientos).
	Se están creando artificialmente EPF.	Si la Agencia Europea o la Agencia Norteamericana han aprobado esos tratamientos y para esas enfermedades será por algo.
<i>Dimensión investigadora</i>	El proceso de investigación no siempre es tan caro como se dice.	El coste de los medicamentos es alto.
	No hay pruebas representativas.	La investigación en EPF es aplicable a EC muchas veces (a corto, a medio o a largo plazo). Favorecer el acceso hará que se mejore la representatividad de las pruebas.
<i>Dimensión político-administrativa</i>	Muchas decisiones de financiación se toman por presión social y de los medios.	No es por presión, es por prescripción del médico especialista.

#### 4. Financiación y enfermedad en *TEPQ*

¿Cómo aparecen representadas las dimensiones incluidas en la tabla 2 en *TEPQ*? En el discurso público norteamericano y en el europeo tiene una notable presencia, especialmente a través de los medios de comunicación, el debate sobre el dinero invertido en asistencia sanitaria. No hablamos únicamente de los programas de atención sanitaria pública. *TEPQ* refleja bien los problemas económicos que afectan a familias con recursos cuando alguno de sus miembros enferma de gravedad. En la novela, el núcleo del debate está en la dimensión económica y en la relación coste-beneficio y coste-efectividad. Buena parte de las conversaciones sobre dinero por parte de los personajes está dirigida a esta idea materializada en la conveniencia o no de proporcionar tratamientos caros a pocas personas en casos en los que, además, lo que se espera (así sucede con Glynis) es una pequeña ralentización de la enfermedad.

De la misma forma, está presente la dimensión ética: si hay tratamiento, hay que ofrecerlo y aplicarlo. Por lo menos, esa es la idea de los profesionales y también de Glynis. Pero, en el modelo sanitario norteamericano, el número de intermediarios presentes entre el paciente y el médico o los tratamientos propuestos tal vez sea mayor,

como es mayor la implicación económica explícita de ese paciente y de su familia. Esa dimensión ética y también la social se muestran indirectamente a través del citado caso de Terri Schiavo. Otro argumento económico relevante es el que se refiere a la negociación del precio de los tratamientos o a la búsqueda de otras fórmulas de financiación. En verdad, este argumento, vinculado a la dimensión económica, lo encontramos cuando Shep tiene que gestionar (podríamos decir implorar) ante las aseguradoras que puedan asumir el mayor porcentaje de gasto derivado de la visita al doctor Goldman. No hay, sin embargo, un debate más o menos explícito sobre la responsabilidad que en esa negociación tendrían que asumir las instituciones y las empresas. Tampoco hay debate sobre el valor que pudiera tener para la investigación la aplicación de terapias innovadoras de las que se va aprendiendo y acumulando experiencia.

Vamos a observar a continuación cuál es la interpretación que de los temas económicos hace uno de los personajes principales: Shep.

#### 4.1. La interpretación de Shep

Lo primero que ve el lector, tras la dedicatoria y la mencionada cita de Benjamin Franklin, es la información de una cuenta corriente a nombre de Shepherd Armstrong Knacker en la entidad bancaria Merrill Lynch. Es un dato muy importante en el devenir de la historia, porque, sin duda, Shriver considera que el dinero tiene relevancia en el proceso de enfermar y de, en el mejor de los casos, sanar. Para ella, “el dinero es extremadamente emotivo en la vida de muchas personas”, según leemos en la entrevista de Roberto Careaga. Algunos de los capítulos siguientes también comenzarán con una actualización de los fondos disponibles en esa cuenta. En esta tabla, resumimos los movimientos contables a lo largo de la novela:

**Tabla 3.** Los altibajos en la cuenta bancaria de Shep

Capítulos	Cantidades (en dólares)	Fecha
1 [Cartera neta]	731.778, 56	31.12.2004
3 [Cartera neta]	731.778, 56	31.12.2004
5 [Cartera neta]	697.352, 41	31.01.2005
7 [Cartera neta]	664.183, 22	28.02.2005
10 [Cartera neta]	571.264, 91	30.04.2005
11 [Cartera neta]	452.198, 30	30.06.2005
13 [Cartera neta]	274.530, 68	31.08.2005
14 [Cartera neta]	152.093, 29	31.10.2005
17 [Cartera neta]	3.492, 57	31.01.2006
18 [Transferencia]	800.000, 00	21.02.2006
19 [Extracto]	771, 398, 22	02.2006

Este dinero, que estaba destinado en la mente de Shep a cubrir una jubilación anticipada en la isla de Pemba (Zanzíbar), algo que él llamaba *la Otra Vida*, y que procedía de la venta de su empresa años atrás, comenzó a ser utilizada para pagar la vida; “Comprarían vida” (74), llega a decir el narrador. La tabla refleja bien la huella que puede dejar la enfermedad en una economía familiar cuando llega una enfermedad grave y poco frecuente, lo que implica asumir muchos gastos, directos e indirectos, y pensar en que no vale cualquier especialista, dado que las EPF, también las oncológicas minoritarias, se caracterizan por la escasez de profesionales de referencia que hayan acumulado experiencia en casos de ese tipo. Esta situación tiene repercusión directa no sólo sobre la cuenta corriente; también sobre la dignidad, como sucede en varias ocasiones cuando Shep se disculpa ante su jefe, Randy Pogatchnik, por lo que dice o por

sus ausencias justificadas en el trabajo. Jackson le pregunta: “¿Tenías que arrastrarte?”. Y se responde a sí mismo: “El seguro médico”. A lo que Shep añade: “Eso es” (58).

En apenas dos años, la cuenta había pasado, pues, de 731.778 a 3.492 dólares; cada sesión de quimioterapia “costaba más de cuarenta mil dólares” (247) y, además, estaban los imprevistos: “Resulta que me enviaron una factura que se niegan en redondo a pagar cincuenta y ocho mil y pico” (323), en referencia a los representantes del seguro médico. Sólo el engaño que Shep y su esposa diseñan contra una empresa que elaboraba los materiales contagiosos años atrás (a pesar de que Glynis sabía que la responsable era ella misma por el uso excesivo de materiales que guardó tras su etapa de estudiante de bellas artes) permite restituir los fondos de la cuenta. De alguna manera valdría decir que Glynis y Shep acaban utilizando el engaño tras sentirse ellos mismos engañados.

Uno de los momentos más tensos de la novela es cuanto Shep reacciona ante la propuesta de un nuevo tratamiento por parte del doctor Goldman; Glynis no estaba presente. J. Russell Teagarden alude a la reacción de Shep en esta situación: no era una decisión de ella porque no era ella la que tendría que pagar. Es el momento en el que Shep deja de sentirse culpable por hablar de dinero (“Ya tengo unos gastos enormes con Glynis”, 310). Y se atreve a hacerse preguntas comprometidas: “¿Está permitido gastar cien mil dólares en una sola vida pero no cien mil y un dólares?” (374); “¿También hay un límite a lo que se debería pagar para mantener a alguien con vida?” (373). Para Shriver, más cantidad de tratamientos no implica necesariamente más calidad de vida, a pesar de la tendencia generalizada a solicitar todas las pruebas extra que se pueda cuando se trata de seres queridos. En este sentido, los pacientes suelen hacer caso a las propuestas de sus doctores con los ojos cerrados (Short, 3). Ese mismo médico parece no insistir mucho en una última medicación para Glynis cuando Shep le dice que los fondos familiares se han visto mermados hasta el punto de no poder asumir nuevamente gastos tan altos. Es una conversación destacada por Spicer (106) como un ejemplo que ilustra la necesidad de limitar los tratamientos destinados a curar o a alargar la vida algunas semanas y pasar a los cuidados paliativos.

Teagarden habla del valor que este tipo de fragmentos literarios puede tener para profesionales sanitarios que han de incorporar otros contextos al abordar reacciones de pacientes y familiares (479). El mismo autor, en un artículo firmado junto a Michelle Assa-Eley y Ruth E. Nemire, defiende el valor de las Humanidades en la formación del profesional farmacéutico. Y vuelve a mencionar *TEPQ* como ejemplo de gran utilidad (127). Spicer (106) confiesa, a partir de *TEPQ*, que la literatura tiene un gran valor en el aprendizaje por parte de los profesionales sanitarios de la perspectiva de los pacientes. Tiene importancia que se diga en un foro médico: *London Journal of Primary Care*. Tom Treasure, en un trabajo sobre mesotelioma, también alude a este intercambio de pareceres entre el dr. Goldman y Shep (10). Una revista especializada en oncología es también el lugar elegido por Donna Marie Graham y Seamus O’Reilly (3) para citar esta novela como muestra de la incorporación de la ficción actual al debate sobre los costes derivados de los tratamientos asociados con el cáncer. Stephanie Short, por su parte, también alude a *TEPQ* en un artículo escrito para la *Australian Review of Public Affairs* sobre el uso excesivo y no siempre equitativo de la tecnología médica en la actualidad. En un momento de su trabajo afirma lo siguiente: “Literature is a way of exploring how humans can face illness and mortality” (3).

En realidad, en una primera conversación con el primer oncólogo con el hablaron Shep y Glynis, Edward Knox, el tema del dinero se había planteado en los términos más habituales (“Y dado lo que está en juego... Bueno, supongo que el dinero no les preocupará”, 73) y la reacción de Shep fue también la habitual en estos casos cuando se trata de personas de clase media con recursos ahorrados y que, en principio, puede

asumir gastos sanitarios que acuden inesperadamente (“Por supuesto que no”, 73). Pero en su fuero interno, Shep seguía pensando en dinero y en huida, “pero sólo si moría pronto” (276).

## 5. El intercambio de discursos valorativos ante la presencia de una enfermedad grave y poco frecuente

### 5.1. Discursos basados en la implicación

En otros trabajos, nos hemos preocupados por las manifestaciones discursivas de la implicación (o supuesta implicación) en los problemas de quienes pertenecen a colectivos marginados por diversos motivos (Bañón & Requena; Requena & Bañón). Podemos pensar en tres tipos de relación de los actores de los que se espera una relación implicada con respecto a las personas enfermas y que, de hecho, muestran esa implicación aunque en grado diverso; de menor a mayor:

- a) Valoración un poco positiva. *Aparición* para dar testimonio de que, al menos, se está presente cuando surge el problema.
- b) Valoración positiva. *Aproximación* a la persona enferma ofreciendo un apoyo aunque no sea constante.
- c) Valoración muy positiva. *Acompañamiento* a la persona enferma con atención próxima y constante.

Existen, además, numerosas fórmulas de mostrar apoyo y ánimo hacia las personas enfermas también por parte de los propios profesionales de la salud (Jones). Sucede que, a veces, en situaciones de mucha gravedad, esas fórmulas pueden ser propias del relato clásico en el que no se quiere transmitir un mensaje contundente y se enfoca el discurso hacia la posible recuperación, a pesar de ser imposible. Es un ‘falso optimismo’ (The *et al.*). “Se asume menos riesgo al ser cordial en el trato, pero no empático” (Borrell, 391). Ser empático, además, requiere un proceso de aprendizaje (Fernández-Olano *et al.*); aprendizaje especialmente necesario al atender a personas con enfermedades graves cuya ansiedad determina la interacción (Groß *et al.*; Crawford *et al.*).

Evitar la implicación mediante frases prototípicas forma parte del aprendizaje temprano de muchos ciudadanos ante los problemas ajenos de salud: “Pero se te ve muy bien”, “Seguro que todo irá bien” o “Todas las familias tienen algo” son buenos ejemplos. Un elemento de debate interesante sería el del grado de compromiso, adhesión y aproximación cuando el argumento para implicarse es que se hace porque puede afectar en un futuro a quien habla. La condescendencia, una de las posibles variantes de aproximación, a la hora de referirse a los enfermos o a sus familiares resulta una estrategia muy útil en tanto que sirve, entre otras cosas, para transmitir, una imagen positiva de quienes la utilizan. Históricamente, la infantilización del enfermo es una constante discursiva muy interesante.

### 5.2. Discursos basados en la inhibición

Igualmente, podemos mencionar otros tres tipos de relación de los actores de los que se espera una relación implicada con respecto a las personas enfermas, pero que, en realidad, tienden a inhibirse en distinto grado; de menor a mayor:

- a) Valoración un poco negativa. *Distanciamiento* con respecto a la persona enferma.
- b) Valoración negativa. *Alejamiento* de la persona enferma.
- c) Valoración muy negativa. *Desaparición* del espacio en el que la persona enferma desarrolla su vida cotidiana.

La prevención y la supuesta autoprotección suelen subyacer a la valoración un poco negativa hacia un enfermo o hacia un grupo de enfermos mediante la aproximación simbólica de un problema de salud a una comunidad determinada, exagerando las dimensiones espaciales o temporales de ese problema y consiguiendo así un estado de alerta y una sensación de miedo. A veces se trata de un riesgo ficticio; otras de un riesgo sobredimensionado. En cualquier caso, se trata de buscar la legitimación discursiva de medidas de distanciamiento que incorporan una fuerte carga axiológica también al tratar problemas de salud, como ha descrito Piotr Cap en relación al marco metafórico que acompaña los discursos en el ámbito de la oncología (23-35). En realidad, los enfermos graves provocan un cierto rechazo irracional con demasiada frecuencia, lo que les estigmatiza; es el proceso mediante el cual el discurso hace que la víctima se convierta en culpable (Kitzinger, 51).

## 6. El intercambio de discursos valorativos en *TEPQ*

En nuestra opinión, esta novela representa bien la complejidad evaluativa y valorativa del debate social sobre la enfermedad. La interpretación que cada personaje hace con respecto al comportamiento de vecinos, amigos, familiares y profesionales sanitarios, entre otros, gravita alrededor de dos variables fundamentales: la *adecuación o inadecuación* del grado de implicación o de inhibición mostrada, por una parte, y la *sinceridad o falsedad* sentida por ese mismo personaje al valorar la implicación o inhibición de los otros. Cuestión aparte será saber si, con su propio hacer o decir, la persona enferma puede acabar *promoviendo en los otros* discursos de implicación o discursos de inhibición. Téngase en cuenta, en todo caso, que los personajes pueden *variar* (y en muchos casos así sucede) su relación implicada o inhibida *a lo largo de la historia*; de hecho, estos cambios constituyen en ocasiones una parte nuclear del relato. Veamos a continuación la interpretación dada por los dos personajes de *TEPQ* que tienen las enfermedades graves y poco frecuentes: Glynis y Flicka.

### 6.1. La interpretación de Glynis

Glynis es uno de los personajes que más riqueza de matices expresa en su interpretación del comportamiento de los demás ante su enfermedad. En relación al grado de implicación o de inhibición, destaca su desencanto con respecto a la inhibición de su amiga íntima Petra Carson (260) tras el diagnóstico de la enfermedad. Esa amiga que se distancia y más tarde se aleja pudo ser el *alter ego* de la propia Lionel Shriver, que defiende la autonomía de las personas para implicarse (“to keep involved”) o no en los problemas familiares, también los relacionados con la salud (Spicer, 106), pero que, al mismo tiempo, confiesa, en su colaboración para *The Guardian*, sentirse mal por no haber apoyado suficientemente a su mejor amiga Terri, afectada de mesotelioma; y por pasarse mucho tiempo diciendo “mañana la llamo” y no hacerlo. Glynis, por otra parte, también valora como adecuada la implicación de Flicka, la adolescente con síndrome de Riley-Day con la que comparte el tener una enfermedad grave y de muy mal pronóstico (Dresser, 1053). También parece valorar como adecuada la aproximación de Carol e incluso de Jackson, cuyo discurso explícito, indignado y contundente parece aliviarle en los malos momentos.

En cuanto a la sinceridad, es evidente que, para Glynis, es un elemento esencial a la hora de interpretar lo que dicen o hacen los demás. Cree que su madre, Hetty, piensa más en ella misma que en la hija cuando le comunica el diagnóstico (“incluso se las ingenió para hacerme sentir culpable por hacerla sentirse mal”, 138); igual que sus dos hermanas, Ruby y Ruth, aliviadas, según dice, por no ser ellas las enfermas (“mis hermanas dicen todo lo que hay que decir en un momento así, juran que vendrán a visitarme, pero más que nada se alegran de no ser ellas las enfermas” 138).

La misma opinión le merece la reacción de su cuñada, Beryl, al ser informada de la grave enfermedad que tenía Glynis: “Sí, no puedo explicarlo, pero me ha encantado verla fingir con tanto descaro.” (130). Y, en parte, la de otros familiares y amigos: “La misma apatía por su propio destino que ella percibía cada vez más en potenciales familiares y amigos que le deseaban una pronta recuperación” (346).

Glynis sí parece creer en el acompañamiento sincero de su esposo, aunque por momentos se muestra dubitativa al recordar que, antes de conocer el diagnóstico, Shep tenía pensado irse a vivir a una isla de Zanzíbar, con o sin ella. Pero, además, tiene que creer en la implicación sincera de su oncólogo (“creía en el doctor Goldman con una pasión que parecía erótica”, 279), a pesar de que hay momentos en los que ella misma intenta que esa implicación sincera no siempre vaya acompañada por información completa con respecto al pronóstico. Cuando Shep preguntó al médico “¿Cuánto tiempo va a vivir mi mujer? (76)”, fue Glynis la que se apresuró a responder: “No hay manera de saberlo. Cada paciente es distinto, ya has oído al doctor”, 76). “Patients don’t want to believe that they cannot be cured, and physicians don’t want to reveal the unwelcome truth” (Dresser, 1053).

En este sentido, otra cuestión esencial es la que hace referencia al *pensamiento positivo* que, de forma obligada a veces, han de mostrar los enfermos graves y sus familiares y amigos. *TEPQ* es destacada por Tod *et al.* (46) como una muestra fiel del peso que recae sobre los pacientes con cáncer y sobre sus familiares y amigos. Y cuando las cosas no salen bien, piensan que no han sido suficientemente positivos. Lo mismo ocurre cuando se usa el marco metafórico de la *batalla*. Esto tiene una clara repercusión sobre el discurso de los personajes. “En medicina, igual que en lo militar, es la actitud positiva lo que arroja buenos resultados”, dice el médico. El narrador añade que “Shep estaba acostumbrado a oír hablar de la enfermedad como si se tratase de un enfrentamiento armado” (76-77).

No es fácil mostrar una actitud siempre positiva si tenemos en cuenta que, como sucede con Glynis, es frecuente que la enfermedad grave y los tratamientos aplicados conduzcan a un sentimiento de alienación y pérdida de identidad. Una auténtica transformación de la vida interior del paciente que, según Rebecca Dresser, Lionel Shriver sabe captar a la perfección (1053). No sería descabellado pensar en este punto en un distanciamiento con respecto a sí misma (“Hacia falta concentración para recordar que Glynis seguía siendo Glynis”, 254).

La novela refleja bien el distanciamiento existente en el fondo que genera en la relación entre médico y paciente (así lo apreciamos sobre todo en la conversación de Glynis y Shep con sus oncólogos) y que a veces se apoya en el lenguaje especializado, que se aprovecha por parte de los profesionales para evitar hablar de la gravedad real de la situación o de las expectativas de supervivencia ante enfermedades tan graves como las que hemos mencionado anteriormente. Además, hay algo mecánico en el comportamiento del doctor Goldman, el afamado oncólogo, que lleva a Dresser a afirmar que en verdad no intenta comprender la situación de su paciente, “entrar en su mundo”, un mundo en el que las consideraciones económicas también han de ser relevantes.

La reacción de los hijos ante la enfermedad de Glynis nos lleva a dos modelos diferentes según ella misma parece inferir: la inhibición de su hijo Zach no es sincera porque lo sintió mucho, pero no lo expresó. Amelia lo expresó, pero luego veremos que, en verdad, a lo largo del relato se aleja de su madre: “La hija de Shep y Glynis sólo había ido una vez a Elmsford esa primavera, y se había disculpado después de una visita de apenas media hora, no fuese que la madre se sintiera «demasiado cansada»” (287).

Finalmente, hay que decir que Glynis, si atendemos a la mirada de sus familiares, provoca una reacción de distanciamiento, de alejamiento y, en algunos casos, de desaparición, porque “había dejado de sentir empatía por los demás” (345) y justamente por hacer explícitas sus dudas con respecto a la sinceridad de los otros. Durante su hospitalización, llega a decirle a su hermana lo siguiente: “Y encima tengo que hablar con gente como tú cuando no hay nada de qué hablar” (193). “Tras la avalancha inicial al lecho de enferma de Glynis después de la operación ninguna de sus hermanas volviera a visitarla” (357).

### 6.2. *La interpretación de Flicka*

Flicka es presentada por el narrador como una chica sincera que estaba en contra de la tendencia a promover el pensamiento positivo y también el comportamiento políticamente correcto. Según el narrador “Flicka se negaba a interpretar el papel de la niña discapacitada risueña y animada que le alegraba el día a todo el mundo con su asombroso coraje” (42). En consonancia con esta caracterización, es un personaje especialmente beligerante con respecto a la falta de sinceridad e hipocresía de los otros al interactuar con ella, especialmente en el contexto escolar. Dice parecer “más su mascota que una amiga” (215) en referencia a sus compañeros de clase, de los que también comenta que son buenos con ella para hacer “méritos delante de sus padres llevando a casa a esta chica atrofiada y esquelética” (215). Piensa, pues, que las aproximaciones son únicamente aparentes e interesadas. Igualmente, cree que saca mejores notas de las que se merece porque sus profesores no se atreven a suspenderla. “Creen que los arrestarán. Que parecerá una *discriminación*” (215), afirma Flicka. Se trata, pues, de una aparición o de una aproximación más ficticia que real.

Pero la misma sinceridad de Flicka podría ser interpretada como una provocación hacia quienes tiene alrededor, comenzando por los padres, a los que recuerda constantemente que sabe que morirá pronto (“puedo caerme muerta en cualquier momento”, 213) y que si insisten tanto en que haga sus tareas escolares es por hacerse la ilusión de que tienen “una familia normal” y una hija que terminará el instituto, irá a la universidad, se casará y tendrá hijos; “Todo es una farsa” resume la chica (213).

Esa provocación podría generar distanciamiento o alejamiento, como ocurría con Glynis, si no fuera porque era una niña y porque sufría una enfermedad grave y degenerativa. El hecho de que fuese genética también aporta un valor añadido sobre los padres cuyo sentimiento de culpa puede jugar un papel esencial en el acompañamiento a su hija. El narrador acierta cuando dice que por mucho que el padre no quisiera verlo, “la DF era una enfermedad degenerativa, y Flicka iba deteriorándose tal como estaba previsto” (49). Ese ocultamiento es el mismo que ocurría con Glynis. No era un alejamiento de la persona, sino de la realidad.

## 7. A modo de conclusión

La literatura es una valiosa fuente para la observación del debate social sobre la salud y la enfermedad, en general, y también sobre aspectos específicos de ese debate, como pueden ser los relacionados con las enfermedades graves y poco frecuentes. La financiación de tratamientos y la valoración que se hace de la enfermedad y de los enfermos son dos temas nucleares en nuestra opinión. No es casualidad que esta función de los textos literarios sea destacada incluso en foros médicos, como hemos podido comprobar con las menciones a *TEPQ*.

Esta novela condensa bien los argumentos principales que en el discurso público se manifiestan a la hora de debatir sobre los gastos sanitarios y las responsabilidades ante los mismos. Shep es el personaje que más y mejor argumenta la preocupación por el dinero y las derivaciones éticas de esta preocupación cuando se habla de la salud de los

seres queridos. También es el más valiente por rebelarse contra la farsa del alargar algo la vida de los enfermos oncológicos en condiciones penosas.

Con respecto al sistema de valoración (implicación e inhibición), hemos observado las similitudes existentes en la interpretación de Flicka y de Glynis: detectan y rechazan la falta de sinceridad y el pensamiento positivo como obligación. La diferencia entre ser niña y ser adulta es esencial en sus diferentes interpretaciones; una sabe que su comportamiento verbal agresivo será disculpado. La otra sabe que ese mismo comportamiento será difícilmente disculpado incluso por su propia familia.



**Obras citadas**

- Alexandrescu, I. "Lionel Shriver's Big Brother: A Portrait of food. Lionel Shriver's Big Brother: A Portrait of food." En I. Boldea ed. *Debates on Globalization. Approaching National Identity Through Intercultural Dialogue*. Tirgu Mureş: Archipelag XXI Press, 2015. 396-401.
- Angelis, A., D. Tordrup & P. Kanavos. "Socio-economic burden of rare diseases: A systematic review of cost of illness evidence." *Health Policy* 119 (2015): 964-979.
- Bañón, A. M. *Discurso e inmigración. Propuestas para el análisis de un debate social*. Murcia: Universidad de Murcia, 2002.
- . "Comunicación, discurso y salud." En J. Fornieles, S. Requena & A. M. Bañón eds. *Lenguaje, Comunicación y Salud*. Sevilla: Arcibel, 2011. 13-58.
- Bañón, A. M. & S. Requena. "Ánimo. Estamos con vosotros: Messages of Solidarity written in a visitors' book during a sit-in conducted by a group of immigrants in Spain." *Discourse & Society* 24 (1) (2013): 3-26.
- Barton, E. "Informational and interactional functions of slogans and sayings in the discourse of a support group." *Discourse & Society* 10 (4) (1999): 461-486.
- Boorse, Ch. "On the distinction between disease and illness." En A. Caplan, J. McCartney & D. Sisti eds. *Health, disease and illness. Concepts in medicine*. Washington, Georgetown University Press, 2004. 77-89.
- Borrell, F. "Empatía, un valor troncal en la práctica clínica." *Medicina Clínica* 136 (9) (2011): 390-397.
- Bosch, X. "Reforming Spanish health care: A matter of survival." *Health Policy* 199 (2015):107-110.
- Brashers, D. E. & A. S. Babrow. "Theorizing Communication and Health." *Communication Studies* 47/3 (1996): 243-251.
- Cap, P. "Applying Cognitive Pragmatics to Critical Discourse Studies: Approximation analysis of three public space discourse." *Journal of Pragmatics* 70 (2014): 16-30.
- Careaga, R. "Lionel Shriver: «Mis personajes son víctimas»." *La Tercera*, 16 de julio de 2012.
- Cepeda, G. "La voz empática médica y las estrategias de cortesía verbal." *Estudios Filológicos* 41 (2006): 55-69.
- Crawford, P., P. Gilbert, J. Gilbert, C. Gale & K. Harvey. "The language of compassion in acute mental health care." *Qualitative Health Research* 23/6 (2013): 719-727.
- Douglas, C., E. Wilcox, M. Burgess & L. Lynd. "Why orphan drug coverage reimbursement decision-making needs patient and public involvement." *Health Policy* 119 (2015): 588-596.
- Dresser, R. "Commentary on an Excerpt from So Much for That." *Academic Medicine* 90 (8) (2015):1053.
- Europa Press. "La escritora norteamericana Lionel Shriver traza un retrato «feroz» de la clase media americana en Todo esto para qué." 29 de mayo de 2012.
- Fernández, L. "Para esto, mejor la muerte." *El Mundo*, 31 de mayo de 2012.
- Fernández-Olano, C., J. Montoya-Fernández & A. Salinas-Sánchez. "Impact of clinical interview training on the empathy level of medical students and medical residents." *Medical Teacher* 30 (2008): 322-324.
- Franken, M., E. Stolk, T. Scharringhausen, A. de Boer & M. Koopmanschap. "A comparative study of the role of disease severity in drug reimbursement decision making in four European countries." *Health Policy* 119 (2015): 195-202.
- Fresán, R. "Soy paciente." *Página 12. Suplemento Radar Libros*, 15 de julio de 2012.

- Gilligan, T. "Is There Such a Thing as a Cancer Treatment That Isn't Worth Its Cost?" *The Oncologist* 17 (3) (2012): 3-4.
- . "In Reply." *The Oncologist* 18 (2013): e2.
- Graf, J. M. & M. Frank. "Rare is frequent and frequent is costly: rare diseases as a challenge for health care systems." *European Journal of Health Economics* 16 (2015): 113-118.
- Graham, D. M. & S. O'Reilly. "Reply to: Gilligan T. Is There Such a Thing as Cancer Treatment That Isn't Worth Its Cost? The Oncologist 2012; 17:3-4." *The Oncologist* 18/1 (2013): 1-4.
- Groß, S. E., A. Nitzsche, T. Gloede, L. Ansmann, R. Street, H. Pfaff, M. Neumann, M. Wirtz, W. Baumann, S. Schmitz & N. Ernstmann. "The initial clinical interview – can it reduce patients' fear?" *Support Care Cancer* 23/4 (2015): 977-984.
- Guttman, N., C. Shalev, G. Kaplan, A. Abulafia, G. Bin-Nun, R. Goffer, R. Ben-Moshe, O. Tal, M. Shani & B. Lev. "What should be given a priority-costly medications for relatively few people or inexpensive ones for many? The Health Parliament public consultation initiative in Israel." *Health Expectations* 11/2 (2008): 177-188.
- Gwyn, R. *Communicating Health and Illness*. London: Sage, 2001.
- Hughes, D. A., B. Tunnage & T. Yeo. "Drugs for exceptionally rare diseases: do they deserve special status for funding?" *QJM: Monthly Journal of the Association of Physicians* 98 (2005): 829-836.
- Hyry, H. I., J. Roos, J. Manuel & T. Cox. "The legal imperative for treating rare disorders." *Orphanet Journal of Rare Diseases* 8 (2013):135.
- Hyry, H. I., A. D. Stern, T. M. Cox & J. C. P. Roos. "Limits on use of health economic assessment for rare diseases." *QJM: Monthly Journal of the Association of Physicians* 107 (2014): 241-245.
- Jones, Ch. "«That's a good sign»: Encouraging Assessments as a Form of Social Support in Medically Related Encounters." *Health Communication* 9/2 (1997): 119-153.
- Jones, L. & B. Watson. "Complex Health Communication. A Language and Social Psychological Perspective." *Journal of Language and Social Psychology* 28/2 (2009): 115-118.
- Kanters, T., I. Hoogenboom-Plug, M. Rutten-van Mólken, W. Redekop, A. van der Ploeg & L. Hakkaart. "Cost-effectiveness of enzyme replacement therapy with alglucosidase alfa in classic-infantile patients with Pompe disease." *Orphanet Journal of Rare Diseases* 9 (2014):75.
- Kesselheim, A., S. McGraw, L. Thompson, K. O'Keefe & J. Gagne. "Development and use of new therapeutics for rare diseases: Views from patients, caregivers, and advocates." *Patient* 8 (2015): 75-84.
- Kitzinger, J. "The face of AIDS." En I. Marcová & R. M. Farr eds. *Representations of health, illness and handicap*. Amsterdam, Harwood Academic Publishers, 1995. 49-66.
- Luzzatto, L., C. Hollak, T. Cox, A. Schieppati, C. Licht, H. Käriäinen, G. Merlini, F. Schaefer, S. Simoens, L. Pani, S. Garattini & G. Remuzzi. "Rare diseases and effective treatments: are we delivering?" *The Lancet* 385 (2015): 750-752.
- Martínez Olmos, J. *Qué pasó con la gripe A. Todas las claves de la pandemia contada por los protagonistas*. Granada, Amarpe, 2014.
- Mathiessen, Ch. M. "Applying systemic functional linguistic in healthcare contexts." *Text & Talk* 33/4-5 (2013): 437-467.
- Picavet, E., L. Annemans, I. Cleemput, D. Cassiman & S. Simoens. "Market uptake of

- orphan drugs – a European analysis.” *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics* 37 (2012): 664-667.
- Picavet, E., D. Cassiman & S. Simoens. “Reimbursement of orphan drugs in Belgium: what (else) matters?” *Orphanet Journal of Rare Diseases* 9 (2014):139.
- Requena, S. & A. M. Bañón. “El discurso solidario. Mensajes enviados a la telemaratón de TV3 a favor de las personas con enfermedades poco frecuentes.” *Círculo de Lingüística Aplicada a la Comunicación* 65 (2016): 317-355.
- Rombach, S., C. Hollak, G. Linthorst & M. Dijkgraaf. “Cost-effectiveness of enzyme replacement therapy for Fabry disease.” *Orphanet Journal of Rare Diseases* 8 (2013): 29.
- Rubinelli, S. “Argumentation as Rational Persuasion in Doctor-Patient Communication.” *Philosophy and Rhetoric* 46/4 (2013): 550-569.
- Schieppati, A., J. I. Henter & A. Aperia. “Why rare diseases are an important medical and social issue.” *The Lancet* 371 (2008): 2039-2041.
- Schlender, M. & M. Beck. “Expensive drugs for rare disorders: to treat or not to treat? The case of enzyme replacement therapy for mucopolysaccharidosis VI.” *Current Medical Research and Opinion* 25/5 (2009): 1285-1293.
- Short, S. “Too much for that: A critique of medical technology in late modernity.” *Australian Review of Public Affairs* Nov. (2010):1-5.
- Shriver, L. “How I failed my best friend.” *The Guardian*, 20 de marzo de 2010.
- Simoens, S., D. Cassiman, M. Doms & E. Picavet. “Orphan Drugs for Rare Diseases. Is it Time to Revisit Their Special Market Access Status?” *Drugs* 72/11 (2012): 1437-1443.
- Spicer, J. “Lionel Shriver at the Tate: a conversation.” *London Journal of Primary Care* 6 (2014): 106.
- Stella, P. & G. Gold-von Simson. “Pharmaceutical pricing, cost containment and new treatments for rare diseases in children.” *Orphanet Journal of Rare Diseases* 9 (2014): 152.
- Tapia, J. A. & J. M. Rodríguez. “Health, economic crisis, and austerity: A comparison of Greece, Finland and Iceland.” *Health Policy* 199 (2015): 941-953.
- Teagarden, J.R. “Well Connected: Pharmacy Education and the Humanities.” *Journal of Medical Humanities* 34 (2013): 477-480.
- Teagarden, J. R., M. Assa-Eley & R. E. Nemire. “Illness Performed and Imagined: An elective course using Humanities to teach student pharmacists about illness.” *Currents in Pharmacy Teaching of Learning* 5 (2013): 120-128.
- The, A. M., T. Halk, G. Köeter & G. van der Wal. “Collusion in doctor-patient communication about imminent death: An ethnographic study.” *British Medical Journal* 321 (2000): 1376-1381.
- Tod, A., C. Warnock & P. Allmark. “A critique of positive thinking for patients with cancer.” *Nursing Standard* 25/39 (2011): 43-47.
- Treasure, T. “Holistic Care of People with Malignant Pleural Mesothelioma: A Thirty Year Perspective.” En T. C. Mineo ed. *Malignant Pleural Mesothelioma*, Bentham Books, Sharjah, 2016. 3-11.
- Webb, J. “Who is Kevin, and why do we need to talk about him?: Lionel Shriver, Kevin, and the problem of representation.” *Australian Literary Studies* 24/3-4 (2009): 133-143.