

Antología médico-literaria

Double aveugle

Hervé Guibert (1955-1991)

J'ai eu le sida pendant trois mois. Plus exactement, j'ai cru pendant trois mois que j'étais condamné par cette maladie mortelle qu'on appelle le sida. Or je ne me faisais pas d'idées, j'étais réellement atteint, le test qui s'était avéré positif en témoignait, ainsi que des analyses qui avaient démontré que mon sang amorçait un processus de faillite. Mais, au bout de trois mois, un hasard extraordinaire me fit croire, et me donna quasiment l'assurance que je pourrais échapper à cette maladie que tout le monde donnait encore pour incurable [...].

À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie (1990)

Desde su irrupción pandémica en 1981, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida se ha convertido en una de las grandes enfermedades literarias de nuestro tiempo. Durante los veinticinco últimos años, hemos asistido en todo el mundo a la publicación de centenares de obras literarias cuyo argumento gira en torno al sida y al VIH. De entre todas ellas, destacan con brillo propio —por su impúdica sinceridad y su descarnada crudeza, sí, pero también por la honda belleza y la profundidad poética de su estilo literario— las obras autobiográficas del francés Hervé Guibert, fallecido de sida recién cumplidos los 36 años.

Novelista precoz con quince obras publicadas, guionista cinematográfico, adaptador de obras de teatro, fotógrafo y colaborador en *Le Monde* durante ocho años como crítico fotográfico, la fama literaria de Guibert traspasó fronteras cuando, en 1990, publicó en Gallimard una novela extraordinaria: *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*. La aparición de esta novela supuso en Francia un terremoto literario, un escándalo social de enormes proporciones, por varios motivos. La obra es, básicamente, un largo diario-monólogo-relato de la enfermedad y la agonía del autor, con un odio y una rabia que recuerdan por momentos el mejor estilo de su compatriota Louis-Ferdinand Céline, uno de los grandes médicos escritores de todos los tiempos. Pero Guibert no solo se rebelaba desesperado contra el sida, sino que exhibía también abiertamente su homosexualidad como forma de ruptura con la sociedad biempensante de su entorno; introducía en su relato, con seudónimos o nombres en clave, a personajes famosos como Isabelle Adjani o Sean Connery; desvelaba públicamente las prácticas sexuales más íntimas y los detalles de la agonía de su amante, el filósofo Michel Foucault; denunciaba las prácticas vergonzantes e hipócritas de la clase médica, de los gobiernos y de los grandes laboratorios farmacéuticos en su lucha contra el sida, y denunciaba, asimismo, la estigmatización social y política de homosexuales y sidosos.

La lectura de esta novela es recomendable por múltiples motivos, pero en esta ocasión nos centraremos solo en uno de ellos, especialmente pertinente para este número monográfico de *Panace@*: los ensayos clínicos con los primeros antisídicos, en la segunda mitad de los ochenta, constituyen uno de los asuntos centrales de *À l'ami...* A modo de ejemplo, reproducimos en la «Antología médico-literaria» de nuestra revista el capítulo 53 de la novela, donde Hervé Guibert relata

la primera vez que un médico le ofreció participar en un ensayo clínico de diseño «doble ciego». Pasajes como este, que muestran los ensayos clínicos contemplados desde el punto de vista del enfermo, deberían ser de lectura obligatoria para investigadores clínicos y vocales de los comités de ética. No solo por las consideraciones morales que pueda plantear el recurso al doble enmascaramiento en el caso de las enfermedades mortales, sino también por las dudas que suscita en relación con la eficacia real de las técnicas de ocultación del tratamiento. Y es que los enfermos, con frecuencia, no son tan «ciegos» como los investigadores parecen querer creer.

Con posterioridad a *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Hervé Guibert publicaría aún otras tres obras narrativas de marcado carácter médico: apenas unos meses antes de su muerte, *Le protocole compassionnel* (París: Gallimard, 1991), y ya póstumos, *L'homme au chapeau rouge* (París: Gallimard, 1992) y *Cytomégalovirus* (París: Éditions du Seuil, 1992). Para el lector interesado en la representación literaria de los ensayos clínicos, resultará especialmente útil la primera de las tres, que el propio autor presentaba en los siguientes términos:

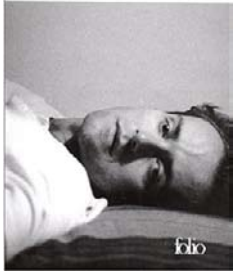
Un nouveau médicament, aussi, est apparu, très difficile à obtenir et incertain, encore au stade de l'expérimentation, le DDI. Aux États-Unis, il a déjà tué trois cents personnes qui se l'étaient procuré au marché noir et l'avaient utilisé sans connaître les doses, sans surveillance médicale, aveuglement, désespérément. En France, pour l'instant, on le délivre aux malades qui sont à la dernière extrémité, dans un protocole qualifié de « compassionnel » par les médecins. C'est ce nouveau médicament qui m'a permis de surmonter mon épuisement, et d'écrire. Si *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie* racontait la prise de conscience de la maladie et son travail sur le corps et sur l'âme, *Le protocole compassionnel* raconte l'étonnement et la douleur, la rage et la tristesse d'un homme de trente-cinq ans dans lequel s'est greffé le corps d'un vieillard. Mais le bonheur d'une rémission fait une incursion dans le malheur.

Los interesados en conocer mejor la vida y la obra de Hervé Guibert encuentran una buena puerta de entrada en: <www.herveguibert.net/index.php>.

À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie (pages 167-169)

Le docteur Chandi, pour préparer l'échéance qu'il avait programmée avec le test et l'analyse fouillée du sang, avait mis en avant la découverte d'une molécule qui refrénerait la

Hervé Guilbert
À l'ami qui
ne m'a pas sauvé
la vie



décimation progressive par le virus HIV des lymphocytes, garants des défenses immunitaires. Une fois que la vérité fut bien mise en place, et qu'on eut réduit autant que possible ses aires de frottements, le docteur Chandi me proposa d'entrer dans un groupe d'expérimentation de cette molécule, baptisée Défenthinol, qu'on avait défectueusement testée aux Etats-Unis, et dont on avait incorrectement posé les bases statistiques en France, retardant du coup de six mois à un an le moment où l'on pourrait

juré de son efficacité ou de son inutilité. Le docteur Chandi, en faisant mine d'éplucher ma fiche de patient, me dit : « Un zona, maintenant ce champignon, et votre taux de T4 vous donneraient droit à entrer dans ce groupe de recherche. » C'est à ce moment que le docteur Chandi m'expliqua le principe du double aveugle, que j'ignorais, et qui bien évidemment me captiva : pour mener à bien un expérimentation de ce genre, il fallait administrer d'un côté le vrai médicament, de l'autre un médicament factice, le double aveugle, pour une proportion égale chez des malades d'un même profil, de façon que les uns et les autres, ne sachant pas à quel groupe ils appartiennent, admettent la loi du tirage au sort, jusqu'à ce qu'on retire, après d'éventuels dommages dans un des camps, le bandeau du double aveuglé. Sur le moment le système me parut abominable, une vraie torture, pour les uns comme pour les autres. Aujourd'hui où l'imminence de la mort s'est tellement rapprochée de moi, même si je reste un suicidaire en puissance, peut-être pour cela d'ailleurs, je crois que je sauterais à pieds joints dans la mare du double aveugle, et que je barboterais dans son précipice. Je demandai au docteur Chandi : « En fait vous me conseillez d'entrer dans ce groupe de recherche ? » Il répondit : « Je ne vous conseille rien, mais je peux vous donner l'assurance que j'ai la quasi-certitude personnelle, et qui n'engage que moi, que les effets de ce médicament sont en tout cas inoffensifs. » Je refusai de le prendre, lui ou son double vide. Nous en serions restés là sur le chapitre du Défenthinol si, des mois plus tard, au cours d'un déjeuner, le docteur Chandi ne m'avait avoué qu'il avait déjà la certitude à l'époque où il me l'avait proposé que ce médicament était aussi nul que son double. Mais les laboratoires qui le produisaient, en lice avec d'autres et à défaut d'avoir mis au point quelque chose d'efficace, retardaient le verdict de l'expérimentation, et soudoyaient des scientifiques pour faire paraître des communications plutôt favorables qui empê-

chaient qu'on retire le produit du marché. De mon côté, quand j'hésitais à prendre ou pas ce médicament ou son ersatz creux, devant Stéphane que je consultais l'air de rien à son propos, feignant de confondre par indifférence le Défenthinol avec l'AZT, je m'entendis dire que le principe du double aveugle faisait perdre la tête à ceux qui s'y soumettaient : ils tenaient rarement plus d'une semaine et, à bout de forces, couraient dans un laboratoire pour faire analyser le médicament qu'on leur avait fourni, ayant besoin de savoir coûte que coûte s'il était vrai ou faux.

Traducción española*

El doctor Chandi, a fin de preparar el momento crucial que había programado con el test y el análisis detallado de sangre, nos había hablado del descubrimiento de una molécula que al parecer refrenaba el esparcimiento progresivo del HIV en los linfocitos, responsables de las defensas inmunitarias. En cuanto quedó establecida la verdad sobre nuestro estado y quedaron reducidas al máximo sus áreas de fricción, el doctor Chandi me propuso que formara parte de un grupo de experimentación de esa molécula, llamada Défenthinol, que había sido experimentada defectuosamente en Estados Unidos y cuyas bases estadísticas habían sido incorrectamente establecidas en Francia, retrasando así de seis meses a un año el momento en que habría podido conocerse realmente su eficacia o su inutilidad. El doctor Chandi, haciendo como si examinara mi ficha de paciente, me dijo: «Un zona, ahora ese hongo, y su tasa de T4, todo eso le daría derecho a entrar en ese grupo de investigación». Fue entonces cuando el doctor Chandi me explicó el principio del estudio de doble ciego, que yo ignoraba y que por supuesto me cautivó: para realizar un experimento de esa clase, hay que dividir a un conjunto de enfermos con el mismo perfil patológico en dos grupos del mismo número de personas, a uno de los cuales se le da el verdadero medicamento y al otro uno falso, el doble ciego, de manera que unos y otros, sin saber a qué grupo pertenecen, admiten la ley del azar, hasta que se retira, tras eventuales deterioros en uno de los campos, el velo de los bandos ciegos. De entrada el sistema me pareció abominable, una verdadera tortura para los componentes de ambos grupos. Hoy, cuando tengo tan cerca la inminencia de la muerte, incluso si continúo siendo un suicida en potencia, y quizá justamente por ello, creo que sería capaz de saltar a pies juntillas en el charco del doble ciego y de chapotear en su precipicio. Cuando pregunté al doctor Chandi si me aconsejaba entrar en ese grupo de investigación, me contestó: «No le aconsejo nada, pero puedo asegurarle que tengo casi la certeza, pero es una certeza puramente personal, que los efectos de ese medicamento son en cualquier caso inofensivos». Yo me negué a tomarlo, el medicamento y su doble vacío. Y no me hubiese acordado más del Défenthinol si meses más tarde, durante una comida, el doctor Chandi no me hubiera confesado que ya en la época en que me lo había propuesto tenía la certeza de que ese medicamento era tan nulo como su doble. Pero los laboratorios que lo producían, en com-

* Reproducimos la traducción española de Rafael Panizo (*Al amigo que no me salvó la vida*. Barcelona: Tusquets, 1991; págs. 147-148).

petencia con otros y sin lograr poner a punto ninguna sustancia eficaz, retrasaban el resultado del experimento, y sobornaban a científicos para que publicasen resultados más bien favorables que impidieran que se retirara el producto del mercado. Por mi parte, en la época en que dudaba si tomar o no ese medicamento, o su sucedáneo vacío, le pregunté un día como quien no quiere la cosa a Stéphane, fingiendo confundir por indiferencia el Défenthiole con el AZT, y me respondió que el principio del doble ciego volvía locos a quienes se sometían a él: raramente aguantaban más de una semana, y, al no soportar la incertidumbre, corrían a un laboratorio para hacer analizar el medicamento que se les había dado, pues necesitaban saber a toda costa si era verdadero o falso.



¿Quién lo usó por vez primera?

Ensayo clínico (y II)

Fernando A. Navarro

Según decíamos en la página 84, entre los farmacólogos clínicos de todo el mundo es habitual mencionar el espléndido experimento que llevó a cabo James Lind en 1747 con marineros escorbúticos como el primer ensayo clínico de la historia. En un texto escrito dos mil años antes, no obstante, encuentro una descripción clarísima de otro ensayo clínico que, esta vez sí, yo me atrevería a calificar como el más antiguo del mundo.

Me estoy refiriendo al Antiguo Testamento y, más concretamente, al Libro de Daniel, compuesto, según los entendidos, entre los años 167 y 164 de la era precristiana, pero que recoge de la tradición oral hechos acaecidos medio milenio antes, bajo el imperio caldeo de Nabucodonosor el Grande, allá por la primera mitad del siglo VI antes de Cristo. En los versillos iniciales del libro del profeta Daniel, el autor anónimo especifica claramente el protocolo de lo que hoy llamaríamos «ensayo piloto en voluntarios sanos, de diseño comparativo y dos vías de intervención higiénico-dietética (carne y vino vs. legumbres y agua) con grupos paralelos, de diez días de duración». Y en el que como investigador principal intervino no un médico, sino el jefe de los eunucos del rey Nabucodonosor II de Babilonia, gran potencia científica de la época. Cito a partir de la traducción española de la *Biblia de Jerusalén* (Bilbao: Desclee de Brouwer, 1975):

El año tercero del reinado de Yoyaquim, rey de Judá, Nabucodonosor, rey de Babilonia, vino a Jerusalén y la sitió. El Señor entregó en sus manos a Yoyaquim, rey de Judá, así como parte de los objetos de la Casa de Dios. Él los llevó a Babilonia y depositó los objetos en la casa del tesoro de sus dioses.

El rey mandó a Ašpenaz, jefe de sus eunucos, tomar de entre los israelitas de estirpe real o de familia noble, algunos jóvenes, sin defecto corporal, de buen parecer, instruidos en toda sabiduría, cultos e inteligentes, idóneos para servir en la corte del rey, con el fin de enseñarles la escritura y la lengua de los caldeos. El rey les asignó una ración diaria de los manjares del rey y del vino de su mesa. Deberían ser educados durante tres años, después de lo cual entrarían al servicio del rey. Entre ellos se encontraban Daniel, Ananías, Misael y Azarías, que eran judíos. [...] Daniel, que tenía el propósito de no mancharse compartiendo los manjares del rey y el vino de su mesa, pidió al jefe de los eunucos permiso para no mancharse. Dios concedió a Daniel hallar gracia y benevolencia ante el jefe de los eunucos. Pero el jefe de los eunucos dijo a Daniel: «Temo al rey, mi señor; él ha asignado vuestra comida y vuestra bebida, y si llega a ver vuestros rostros más macilentos que los de los jóvenes de vuestra edad, expondríais mi cabeza a los ojos del rey». Daniel dijo entonces al guarda a quien el jefe de los eunucos había confiado el cuidado de Daniel, Ananías, Misael y Azarías: «Por favor, pon a prueba a tus siervos durante diez días: que nos den de comer legumbres y de beber agua; después puedes comparar nuestro aspecto con el de los jóvenes que comen los manjares del rey, y hacer con tus siervos con arreglo a lo que hayas visto». Aceptó él la propuesta y les puso a prueba durante diez días. Al cabo de los diez días se vio que tenían mejor aspecto y estaban más rollizos que todos los jóvenes que comían los manjares del rey. Desde entonces el guarda retiró sus manjares y el vino que tenían que beber, y les dio legumbres [Daniel 1 1-16].

Sé bien, por supuesto, que ni la FDA ni la EMEA aceptarían hoy un ensayo clínico de protocolo tan cutre: sin aleatorización de ningún tipo, sin cálculo previo del tamaño muestral, sin prueba estadística para comparar datos emparejados, ni estadígrafos, ni nivel de significación, y con unos criterios de valoración puramente subjetivos. Pero para los estándares de la medicina teúrgico-caldea de la época, este ensayo comparativo no estaba nada mal. Yo al menos, desde que lo leí, no pruebo el vino, y tampoco cambio un buen guiso de legumbres por la mejor carne pampeana.