

---

# Responsabilité éthique et information médicale

---

M. Vigy

Le Figaro. Paris. France.

*Primum non nocere* est à mon avis la première règle morale à respecter: autant que faire se peut, pas de faux espoirs, pas d'information angoissantes.

Chacun d'entre nous a certainement fait la triste expérience qui m'est arrivée à plusieurs reprises: après avoir pris maintes précautions en donnant une information qui risquait de donner des espoirs non fondés à des malades ou à leur famille, après avoir indiqué comme très préliminaire et purement expérimental tel ou tel travail, nous recevons des lettres ou des appels téléphoniques nous demandant comment se mettre en relations avec le professeur X ou le laboratoire Y pour subir tel examen ou se procurer tel traitement.

L'exemple le plus frappant, pour moi, est la différence d'impact qu'ont eu deux articles que j'ai fait à un an d'intervalle sur les greffes de tissus nerveux dans la maladie de Parkinson. Le premier papier rapportait les résultats purement expérimentaux obtenus, chez le rat, à l'institut Karolinska.

Avec un certain enthousiasme, j'ai raconté les faits à la suite desquels le cerveau adulte n'apparaissait plus comme une chose inerte, incapable de toute modification. Les éventuelles applications au traitement de la maladie de Parkinson étaient toutefois envisagées, avec les commentaires d'un neurologue, avec une très grande réserve. Qu'à cela ne tienne! Dans les jours qui ont suivi la parution de l'article, un nombre relativement élevé de lecteurs m'ont demandé comment aller se faire opérer au Karolinska.

Un an ou un an et demi plus tard, premières publications des résultats observés chez les deux premiers patients opérés à Stockholm: résultats certes mitigés, mais qui n'étaient tout de même pas complètement nuls. Là, je n'ai eu aucune demande de renseignements...

Si j'ai raconté assez longuement cette histoire, c'est qu'à mon avis, la principale responsa-

bilité, éthique à laquelle nous sommes confrontés en faisant du journalisme d'information médicale est liée aux faux espoirs que nous risquons de susciter, et donc ensuite à un désenchantement.

L'expérience montre que quoique nous fassions, quelles que soient les précautions que nous prenons, il restera toujours des malades ou des familles pour lire ce que nous n'avons pas écrit, pour trouver des raisons d'espérer là où pourtant nous avons bien précisé que nous parlions de travaux très préliminaires. Et il est souvent impossible d'éviter que des lecteurs partent sur une fausse piste: même en rendant compte des propos et des réserves des chercheurs eux-mêmes, qui bien souvent mettent en garde contre trop d'enthousiasme quant aux applications pratiques, on n'empêche pas les gens de lire non ce qui est écrit, mais ce qui répond à leurs souhaits.

De nombreux sujets sont de ce point de vue particulièrement épineux: le cancer, bien sûr, le sida, bien évidemment, mais aussi des maladies neurologiques —la sclérose en plaques est à cet égard un terrain où naissent et posent facilement les espoirs de nouveaux traitement.

Il m'est arrivé souvent de penser, et de dire, que si j'exerçais la médecine, la première des prescriptions inscrite sur mes ordonnances serait souvent: ne pas lire les articles médicaux des journaux et des magazines... C'est une boutade, bien sûr. Mais on ne fait pas du colloque singulier à des milliers d'exemplaires. Et il est certain que personne ne peut échapper à l'angoisse de la maladie: ce n'est pas une question d'intelligence —ni celle du lecteur, ni celle du journaliste ne peuvent garantir qu'un article sera seulement lu pour ce qu'il est, sans distorsion.

Ce n'est pas une raison de baisser les bras. Il reste absolument impératif de remettre les informations médicales à la juste place qu'elles méritent. Les moyens d'y parvenir n'ont sans

doute rien de particulier à l'information médicale, ce sont ceux que doit utiliser tout journaliste: recouper les opinions de plusieurs spécialistes, se méfier de l'optimisme qu'en toute bonne foi l'inventeur éprouve pour ses propres résultats, être soi-même très savant... ça aide.

Pour des raisons qui sont sans doute multiples, le cancer du sein est une des maladies les plus difficiles à traiter dans la presse grand public. C'est notamment vrai pour les informations concernant les résultats thérapeutiques. On ne se sent pas très fier de soit lorsque des lecteurs écrivent qu'ils se sentent maintenant obligés de cacher le journal de peur que leur femme trouve un article sur le cancer du sein donnant tel pourcentage de survie à 5 ans. Faut-il, au risque d'occulter des faits réels, ne pas donner les taux de survie? Les lecteurs ont-ils droit à l'information ou à une relative sérénité lorsqu'ils sont malades? Chacun répond comme il le sent. Pour ma part, je ne donne plus de résultats chiffrés de traitement de certains cancers. Et je ne vois pas l'intérêt de faire connaître *urbi et orbi* que pour le cancer du sein, la mortalité continue à progresser au delà des fameux cinq ans, terme habituellement retenu dans les statistiques.

Je vais peut-être passer pour une adepte de l'autocensure en donnant tout de suite d'autres exemples où je crois qu'elle fait plus de bien que de mal. Est-il bien utile de rendre compte des résultats —d'ailleurs discutés par certains cancérologues— selon lesquels avoir le moral, vouloir guérir, est très important, presque déterminant dans les chances de survie des cancéreux. C'est très bien pour ceux qui ont guéri. Et pour leur entourage. En revanche, pour une information qui n'est tout de même pas la nouvelle du siècle, on prend le risque de culpabiliser des familles dont un proche est mort de cancer: s'il n'a pas eu la volonté de guérir, c'est qu'on ne l'a pas assez entouré...

Dans le même ordre d'idées, on peut faire beaucoup de dégâts en présentant sans nuances les résultats des recherches sur la génétique de la maniaco-dépressive. Il existe un facteur familial, c'est certain. Mais asséner brutalement cette information à des descendants de personnes ayant cette maladie déjà dure pour l'entourage...on peut se demander si c'est utile...

J'étais très heureuse de lire le titre exact de l'intervention qu'on attendait de moi: il y est question de nouvelles médicales, et donc d'information, de journalisme, et non d'éducation pour la santé. Il est certain que l'information est le premier temps de l'éducation. Et dans cette

mesure, mais seulement dans cette mesure, j'admet que je contribue à l'éducation pour la santé des lecteurs.

Vous avez dit information? Oui, mais laquelle? Il est certes très gratifiant pour le journaliste de décrire les mille et une façons de faire des enfants avec des pipettes, des éprouvettes, des congélateurs et beaucoup d'autres instruments. C'est en revanche très terre à terre de faire état des travaux des épidémiologistes, travaux selon lesquels la bonne nature ne couronne pas toujours immédiatement de succès les efforts de ceux qui ont décidé de faire un enfant. Il est nettement plus tentant de faire le Xième papier sur les nouvelles méthodes de procréation médicalement assistée que de rendre compte d'une étude selon laquelle, dans le meilleur des cas, il faut, en moyenne, 5 ou 6 mois à un jeune couple pour procréer. C'est pourtant parmi nos obligations éthiques de ne pas pousser trop rapidement ceux qui veulent des enfants dans les lents et aléatoires méandres de la procréation médicalement assistée.

Prouvons-nous —et devons-nous— susciter une réflexion sereine chez nos lecteurs sur des sujets aussi passionnels que le droit à la vie (l'avortement), le droit de mourir dans la dignité (l'euthanasie), le droit à l'intelligence (les banques de sperme de prix Nobel)...

Dès que les sujets sont formulés sous forme de Droit, on quitte le champ de la simple information. Mais ce n'est pas, à mon avis, une raison pour ne pas fournir les éléments d'information qui peuvent (peut-être) infléchir (parfois) une attitude passionnelle.

Il est certain que nous allons nous-même traiter de tels sujets avec notre propre subjectivité, et que prétendre à l'objectivité me paraît relever de la politique de l'autruche. Il n'empêche que je vais essayer de rendre compte des débats sur l'euthanasie en fournissant les arguments des uns et des autres. Certes, je suis plus convaincue par les cancérologues qui affirment que la demande d'euthanasie provient presque toujours de l'entourage. Et qu'elle cesse pratiquement toujours d'être formulée —et ressentie— dès lors que le traitement de la douleur est efficace. De même, je vais forcément exprimer ce que je ressens profondément, à savoir qu'il n'y a pas de raisons que la société se décharge des basses besognes sur les médecins. Mais il y a ceux qui estiment qu'ils sont en droit d'administrer les cocktails lytiques, qu'ils ne font que répondre à leur obligation de soigner, de lutter contre la douleur de leurs patients. Il serait malhonnête de taire ce point de vue.

Je ne crois pas que je vous ai fait revenir sur la position que vous aviez au départ sur l'euthanasie. Je ne détiens d'ailleurs pas la solution absolue, qui s'appliquerait à tous les cas. Et je ne fais pas d'illusions sur l'étendue des possibilités qui me sont offertes de conduire les lecteurs à réfléchir sereinement. Mais même de faibles possibilités, il faut les saisir.

Si je devais établir une hiérarchie des priorités, je mettrais très certainement en N° 1 ce que j'ai d'ailleurs dit en commençant: ne pas donner de faux espoirs, tenir compte de l'angoisse que certains articles peuvent déclencher chez des malades. Mais ce n'est pas une raison pour ne pas voir combien les articles de médecine de la grande presse peuvent avoir un impact sur les dépenses de santé. Nous parlons du lithotriteur: la machine à casser les cailloux, et en très peu de temps les autorités sanitaires sont saisies de demandes d'équipement. Suscitons-nous la demande? Je crois personnellement que notre rôle est assez modeste: sans doute avons-nous un certain poids sur les dé-

cisiones prises dans les cabinets ministériels; en revanche, je ne pense pas que les choix que médecins et chirurgiens font pour des méthodes diagnostiques ou thérapeutiques soient nettement infléchis par les informations grand public. C'est plutôt dans l'autre sens que les choses se passent: nous rendons compte de ce qui se dit dans les congrès, de ce qui s'écrit dans les revues, de ce que nous racontent nos informateurs.

En revanche, nous avons certainement une obligation élémentaire, encore que parfois difficile à satisfaire: nous défier des intérêts privés qui peuvent conduire certains à exercer sur nous des pressions qui sont éventuellement très insidieuses.

Pour terminer, je voudrais faire mon *mea culpa*: je me reproche souvent de ne pas assurer le suivi d'informations que je traite. Après avoir annoncé à grands flons flons une grande première chirurgicale, par exemple, je néglige complètement de m'enquérir des suites. L'éthique voudrait pourtant que le lecteur soit informé des résultats.

---

# Responsabilidad ética e información médica

---

M. Vigy

*Le Figaro*. París (Francia).

*Primum non nocere* es, a mi entender, la primera regla moral que debe respetarse: en la medida de lo posible, no suscitar falsas esperanzas ni ofrecer informaciones que angustien al público.

Seguramente todos nosotros hemos tenido la triste experiencia que a mí me ha tocado vivir en varias ocasiones: después de haber tomado muchas precauciones al facilitar una información sobre una determinada terapéutica que pudiera proporcionar un optimismo infundado a los enfermos o a sus familias, y de haber advertido que tal o cual trabajo era tan sólo preliminar y puramente experimental, recibimos cartas o llamadas telefónicas preguntándonos cómo ponerse en contacto con el profesor X o el laboratorio Y para someterse a ese tratamiento.

Para mí, el ejemplo más sorprendente es la diferencia de impacto que tuvieron dos artículos que publiqué en el intervalo de un año sobre los injertos de tejidos nerviosos en la enfermedad de Parkinson. El primero informaba sobre unos resultados puramente experimentales obtenidos en ratas en el Instituto Karolinska.

Con cierto entusiasmo, expliqué los hallazgos tras los cuales el cerebro adulto ya no se nos presenta como algo inaccesible, no susceptible de modificación. Las eventuales aplicaciones de estos experimentos en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson estaban siempre contrastadas con los comentarios de un neurólogo, no sin grandes reservas. Pero ello no fue suficiente. A los pocos días de aparecer el artículo, un número de lectores relativamente alto me preguntaron qué trámites debían seguir para operarse en el Instituto Karolinska.

Al cabo de un año o año y medio, aparecieron las primeras publicaciones sobre los resultados obtenidos en los dos primeros pacientes operados en Estocolmo. Eran ciertamente discretos, pero no del todo insatisfactorios. Entonces nadie me pidió información.

Si me he extendido explicando esta historia es porque, a mi juicio, la principal responsabilidad ética con la que nos enfrentamos haciendo periodismo de información médica está ligada al riesgo que corremos de fomentar falsas esperanzas y, en consecuencia, de provocar decepciones.

La experiencia demuestra que, hagamos lo que hagamos, y sean cuales sean las precauciones que tomemos, siempre habrá enfermos o familias que leerán lo que nosotros no hemos escrito, y encontrarán motivos para el optimismo allí donde, sin embargo, hemos precisado a nuestro entender claramente, que se trataba de trabajos muy preliminares. Y a menudo es imposible evitar que algunos lectores partan de una pista falsa: incluso explicando los propósitos y las reservas de los mismos investigadores, que muy a menudo alertan sobre el excesivo entusiasmo en cuanto a las aplicaciones prácticas, no se puede impedir que mucha gente lea no lo que está escrito, sino algo que responde a sus deseos. Bajo este prisma algunos temas resultan particularmente conflictivos: el cáncer, sin duda; el SIDA, evidentemente. También las enfermedades neurológicas —la esclerosis en placas— constituye, en este sentido, un terreno donde nacen y crecen fácilmente las esperanzas en torno a los nuevos tratamientos.

En numerosas ocasiones he llegado a pensar y a manifestar que si ejerciera la medicina, la primera recomendación en mis recetas sería: abstenerse de leer los artículos médicos de los periódicos y de las revistas... es broma, claro está. Pero ocurre que en los miles de ejemplares difundidos no se establece un coloquio individual. Es verdad que nadie puede escapar de la angustia de la enfermedad. No es cuestión que tenga que ver con inteligencia: ni la del lector, ni la del periodista pueden garantizar que el contenido de un artículo sólo será leído tal y como es, sin distorsiones de ninguna clase.

No debemos desanimarnos. Hay que dar a las informaciones médicas la relevancia que merecen. Los medios para conseguirlo no son en absoluto especiales. Son los que todo periodista debe utilizar: recoger las opiniones de varios especialistas, no fiarse del optimismo que, con toda su buena fe, el investigador demuestra por sus propios resultados. Una amplia base propia de conocimientos es de gran ayuda.

Por muchas razones, el cáncer de mama es una de las enfermedades más delicadas de tratar en la prensa. Esto es especialmente cierto en lo que concierne a las informaciones relacionadas con los resultados terapéuticos. Nadie está orgulloso de sí mismo cuando algunos lectores escriben diciendo que se ven obligados a esconder el periódico por miedo a que su mujer encuentre un artículo sobre el cáncer de mama en el que se comunican porcentajes de supervivencia de 5 años. ¿No hay que dar los porcentajes de supervivencia, aun corriendo el riesgo de ocultar hechos reales? ¿Tienen los lectores derecho a la información cuando están enfermos o bien necesitan una relativa serenidad? Cada cual reacciona según sus sentimientos. Por mi parte, ya no publico resultados en cifras sobre el tratamiento de ciertos cánceres. Y no veo qué interés puede tener dar a conocer, *urbi et orbe*, que en el cáncer de mama la mortalidad sigue progresando más allá de los famosos 5 años, plazo habitualmente recogido en las estadísticas.

Quizá pueda parecerles partidaria de la autocensura el mencionarles a otros ejemplos en los que creo que ésta es más beneficiosa que perjudicial. Es muy útil informar sobre resultados —por otra parte controvertidos entre ciertos oncólogos— según los cuales mantener el ánimo, el querer curarse, es muy importante, casi determinante, para estimar las posibilidades de supervivencia de los pacientes con cáncer. Esto está muy bien para los que se han curado y para quienes lo rodean. Facilitando esta información que no es, sin embargo, la noticia del siglo, nos arriesgamos a culpabilizar a las familias que hayan sufrido la pérdida por cáncer de alguien muy próximo en el sentido que pueden pensar que no tuvieron la voluntad de curarse o quizás que no animaron al paciente lo suficiente...

Lo mismo puede ocurrir, con graves repercusiones, cuando se presentan sin matizar los resultados de las investigaciones sobre la genética de la enfermedad maniaco-depresiva. Es verdad que existe un factor hereditario, pero dar brutalmente una información de este tipo a descendientes de personas con esta enfermedad,

ya suficientemente difícil para los demás... Deberíamos preguntarnos si realmente vale la pena.

Tuve una gran satisfacción al leer el título exacto de mi intervención. Se trata de noticias médicas, o sea de información: periodismo, y no de educación sanitaria. Ciertamente que la información es el primer paso para la educación. Y en este sentido, sólo en este sentido, admito que yo pueda contribuir en la educación sanitaria de los lectores. Se trata de información, sí, pero ¿qué información? Es realmente muy gratificante para el periodista describir las mil y una maneras de hacer niños con tubos de ensayo, probetas, congeladores y otros instrumentos. Por el contrario, es muy poco común informar sobre los trabajos de los epidemiólogos, trabajos en los cuales la madre Naturaleza no siempre corona de éxito inmediatamente los esfuerzos de quienes han decidido tener un hijo. Resulta, sin embargo, más tentador ofrecer información sobre los nuevos métodos de reproducción asistida que dar cuenta de un estudio según el cual, en el mejor de los casos, una pareja necesita para procrear una media de 5 a 6 meses. Por tanto, entre nuestras obligaciones éticas está no animar, demasiado rápidamente, a quienes desean tener hijos, y desean introducirse en los lentos y aleatorios recovecos de la reproducción asistida.

Podemos y debemos suscitar una reflexión serena en nuestros lectores sobre temas tan apasionantes como el derecho a la vida (el aborto), el derecho a morir dignamente (la eutanasia), el derecho a la inteligencia (los bancos de espermatozoides de Premio Nobel), etc.

Cuando los temas se plantean bajo el prisma del derecho, nos apartamos de la mera información. Pero esto, a mi entender, no es razón suficiente para no dar los elementos de información que puedan (quizá) modificar (a veces) una actitud emocional.

Es cierto que nosotros tratamos estos temas bajo nuestra propia subjetividad, y que pretender ser objetivos es recurrir en mi opinión a la actitud del avestruz. Esto no impide que intente explicar los debates sobre la eutanasia empleando los argumentos de unos y otros. Ciertamente, me convencen mucho más los oncólogos que afirman que la eutanasia es solicitada, casi siempre, como consecuencia del entorno del enfermo, y que prácticamente deja de ser formulada cuando el tratamiento del dolor es eficaz. Además, quiero expresar claramente mis convicciones más profundas. Pienso que no hay razón alguna para que la sociedad des-

cargue los «trabajos sucios» en los médicos. Algunos, sin embargo, se creen con derecho a administrar los «cócteles lúcticos» cumpliendo con su obligación de curar y de luchar contra el dolor de sus pacientes. Sería deshonesto esconder este punto de vista. No creo haber cambiado su postura previa a esta discusión sobre la eutanasia. Yo no tengo la solución verdadera aplicable a todos los casos. Y no me hago ilusiones sobre el alcance de las posibilidades que tengo de conducir a los lectores a una reflexión serena, aunque hay que aprovechar todas las oportunidades.

Si tuviera que establecer una jerarquía de prioridades, pondría, sin duda alguna, en primer lugar, lo que ya comenté al principio: no fomentar falsas ilusiones y tener en cuenta la angustia que ciertos artículos pueden producir en los enfermos. Esto no es motivo para no ser consciente del impacto que los artículos periodísticos pueden tener sobre los gastos sanitarios. Consideremos, por ejemplo, la litotricia, la destrucción de cálculos renales. En muy poco tiempo las autoridades sanitarias se han visto desbordadas por las solicitudes de equipos. ¿Provocamos nosotros esta demanda? Perso-

nalmente pienso que nuestro papel es bastante modesto, aunque, sin duda, ejercemos cierta influencia en las decisiones de los despachos ministeriales. Por otra parte, no creo que los métodos diagnósticos y terapéuticos, por los que optan los médicos y cirujanos, estén modificados por la prensa que lee el gran público. Sucede más bien lo contrario: nosotros informamos sobre lo que se dice en los congresos, lo que se escribe en las revistas y lo que nos explican nuestros informadores.

Nosotros, los periodistas, tenemos ciertamente una obligación elemental, difícil muchas veces de cumplir; desconfiar de los intereses privados que pueden llevar a algunos a ejercer sobre nosotros presiones ocasionalmente muy insidiosas.

Para terminar, quisiera entonar un *mea culpa*; muchas veces me reprocho el hecho de no asegurar la continuación de algunas de las informaciones que doy. Después de haber anunciado a bombo y platillo una *première* quirúrgica, por ejemplo, me despreocupo completamente de seguir la información. La ética exigiría que el lector fuera informado de los resultados.