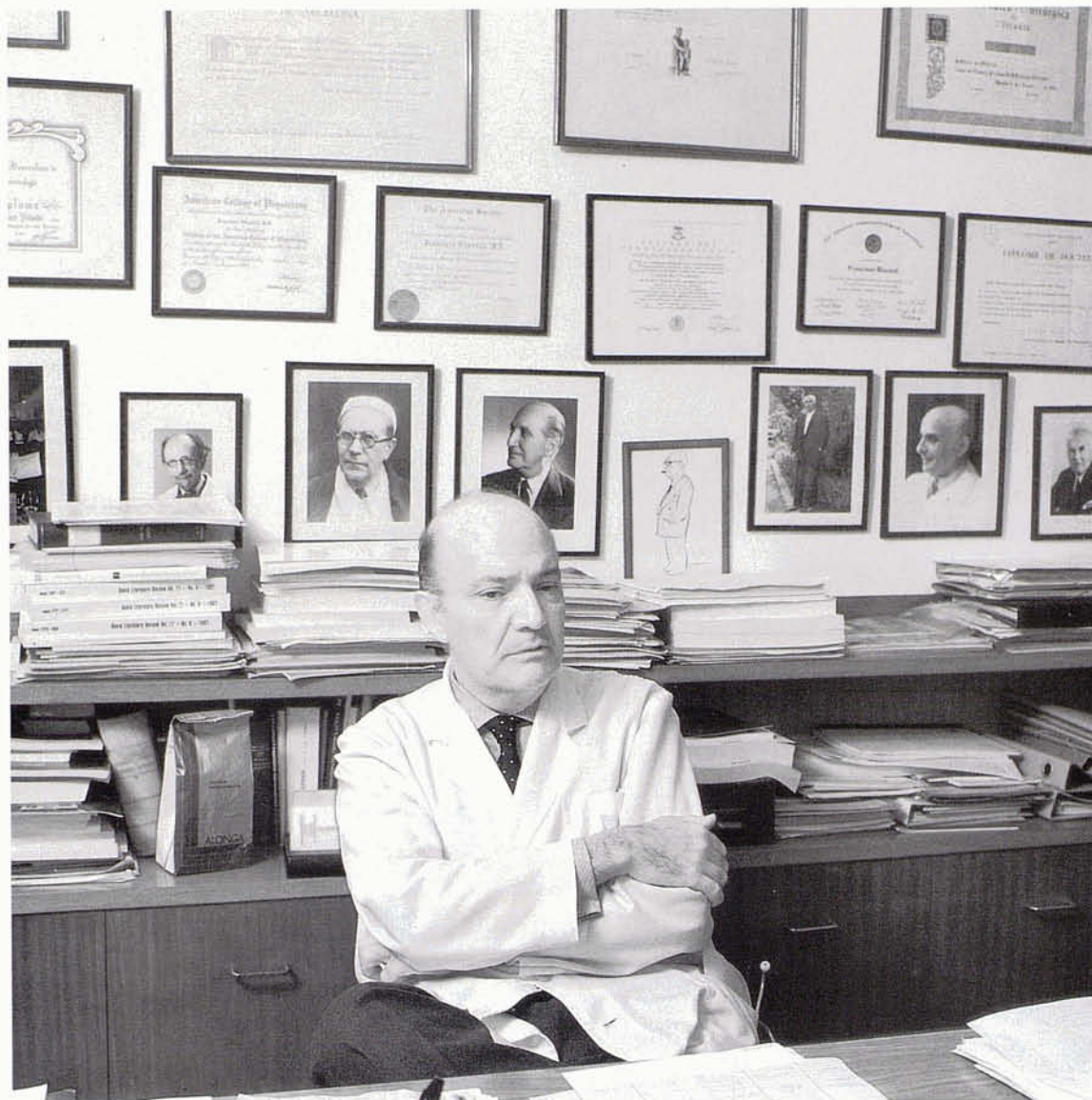




FRANCESC VILARDELL

L'ÉTIQUE MÉDICALE ACCORDE TOUJOURS UNE IMPORTANCE PRIMORDIALE AUX RELATIONS MÉDECIN/MALADE, ET CE DIALOGUE N'A JAMAIS ÉTÉ ROMPU. IL EST TOUTEFOIS INDÉNIABLE QUE LE MONDE MODERNE, QUI S'EST RADICALEMENT TRANSFORMÉ DEPUIS LE DÉBUT DU XX^e SIÈCLE, EST SOUMIS À UNA SÉRIE D'EXIGENCES DONT LA RÉPERCUSSION DANS LA RELATION MÉDECIN/MALADE EST D'UNE IMPORTANCE CONSIDÉRABLE.

MILAGROS PÉREZ OLIVA JOURNALISTE



© ELOI BONJOCH

Le docteur Francesc Vilardell Viñas, âgé de soixante-deux ans, préside depuis le mois de juillet 1987 le Council of International Organizations of Medical Sciences, CIOMS, organisme créé par l'O.M.S. et l'Unesco au début des années cinquante, dans le but de réfléchir et de conseiller ces dernières sur des sujets tels que l'éthique médicale, la philosophie de la médecine et autres questions en rapport avec la profession, dont notamment celles concernant la formation que doivent recevoir les médecins et les principes déontologiques devant régir l'exercice de leur profession. Le professeur Vilardell est président de l'Organisation mondiale de Gastro-entérologie et a été plusieurs fois décoré. Il possède entre autres la Légion d'honneur française, la Croix de Sant Jordi de la *Generalitat* et celle du Mérite sanitaire, décernée en Espagne par le ministère de la Santé. En mai 1981, il fut appelé d'urgence à Rome pour suivre, au côté de

trois autres spécialistes, l'évolution du pape Jean-Paul II après l'attentat dont il avait été victime.

Marié et père de trois enfants, le professeur Vilardell adore son métier, qu'il exerce à l'hôpital de Sant Pau de Barcelone en tant que chef du département de pathologie digestive. Fils et neveu de médecins, il est né à Barcelone en 1926, ville où il termina sa médecine en 1949. Il devait conclure la spécialité à l'université de Pennsylvanie (Etats-Unis), où il présenta en 1962 une thèse de doctorat sur le diagnostic cytogénétique du cancer d'estomac. Entré en 1963 à l'hôpital de Sant Pau, où il travaille toujours, il a l'habitude, pour se détendre, de parcourir ses jardins, toujours prêt à contempler une fois de plus l'harmonie des pavillons modernistes de Domènec i Montaner. Il a accédé à la présidence de la CIOMS à un moment particulièrement délicat pour la profession médicale, entre les mains de laquelle se trouvent aujourd'hui des techniques

capables d'altérer jusqu'à des limites inimaginables il y a quelques dizaines d'années le cours de la nature humaine. L'irruption de ces possibilités techniques soulève de nouveaux problèmes éthiques, auxquels la société, vu la rapidité des progrès technologiques, n'a pas eu le temps de réfléchir. C'est la raison pour laquelle la responsabilité du docteur Vilardell à la tête de la CIOMS est d'une importance capitale.

— *En quoi les problèmes que pose actuellement l'éthique médicale sont-ils différents de ceux existant par le passé ?*

— L'éthique médicale n'est pas une chose nouvelle puisque les premières références concernant la préoccupation sociale à l'égard de ce thème remontent à cinq mille ans avant Jésus-Christ. Et depuis lors, elle n'a cessé d'évoluer. Elle accorde toujours une importance primordiale aux relations médecin/malade, et ce dialogue n'a jamais été rompu. Il est tou-



tefois indéniable que le monde moderne, qui s'est radicalement transformé depuis le début du XX^e siècle, est soumis à une série d'exigences dont la répercussion dans la relation médecin/malade est d'une importance considérable. Cette relation s'est beaucoup modifiée au cours des dernières années. Particulièrement importante à cet égard a été la lente généralisation du concept d'autonomie du malade, entendue comme le droit de ce dernier de participer aux décisions concernant sa santé. Ce principe s'inspire du droit anglo-saxon qui considère l'autonomie de la personne et la liberté de choisir comme des éléments fondamentaux absolument inviolables.

— *Toutefois, le malade n'est véritablement libre de choisir et capable d'exercer cette autonomie que s'il reçoit une information correcte de la part du médecin.*

— Bien sûr. Il ressort de ce qui a été dit auparavant que s'il n'existe pas de consentement informé (inform consent), il est impossible que cette autonomie se manifeste, ce qui implique que, face à tout acte médical, en particulier s'il suppose un risque, le malade doit être suffisamment informé, de façon à être à même de décider s'il accepte ou non le risque auquel il va être exposé. Ceci implique une attitude informative de la part du médecin. C'est un problème plus facile à résoudre dans des milieux culturels développés, et plus difficile dans des endroits où la culture n'est pas conforme au modèle occidental. Il semble évident que l'on ne peut pas demander de consentement informé, par exemple, aux Indiens de tribus isolées, au sein desquelles il n'existe aucuns critères sociaux ou éthiques comparables à ceux existant dans une culture développée.

— *Mais ceci ne veut pas dire que la relation médecin/malade soit inexistante. Que doit-on faire en de pareils cas ?*

— Il est conseillé de parler avec les vieux de la tribu, mais, dans certains cas, même cela me paraît prématuré.

— *Vous avez parlé d'autonomie et de consentement informé. Croyez-vous que l'existence de ces deux exigences pourrait justifier l'euthanasie passive ?*

— En principe, il n'entre dans l'esprit d'aucun médecin conscient et sensible qu'un de ses malades doive souffrir. Mais le concept de souffrance est très complexe. Le séjour d'un malade à l'unité de soins intensifs requiert l'application



d'un modèle agressif de possibilités thérapeutiques. Je suis certain que bon nombre de malades, contrairement à ce que l'on pourrait croire, désirent que ces possibilités leur soient appliquées, que l'on fasse tout ce qui est possible pour leur sauver la vie, même si cela doit leur être très pénible. Quelquefois, j'ai l'impression qu'à l'heure d'appliquer la haute technologie médicale, plus que le malade lui-même, c'est la famille qui crée des difficultés. Cela dit, il arrive un moment où l'on peut considérer que l'équilibre entre bienfait, mesuré en termes d'efficacité thérapeutique, et méfait, en tant que douleur morale soufferte par le malade, s'inverse et penche nettement du mauvais côté de la balance. Des abus intolérables ont été commis dans le traitement à ou-

trance de malades condamnés. C'est ce qui a été appelé < CV >, acharnement thérapeutique. Je considère qu'il est intolérable que l'on en arrive à de telles extrémités. Même l'Académie pontificale a fait savoir qu'elle considérait que le droit à une mort digne devait être pleinement reconnu.

— *Mais à qui appartient la décision de dire " on arrête " ?*

— En principe, il est très difficile de répondre à cette question. Il est évident que très souvent le médecin ne dit pas au malade qu'il va mourir, car il s'efforce de faire durer son espoir jusqu'au dernier moment. En réalité, le médecin est préparé et mentalement formé à résister et à ne pas abandonner la lutte qu'il mène pour sauver la vie de son malade tant qu'il lui reste des recours pour le faire.

— *Mais si le médecin ne dit pas toute la vérité à son malade, il prend en fait une décision unilatérale.*

— Si le malade pose des questions au médecin, celui-ci doit y répondre sans détour. Toujours. Et, s'il n'y a plus rien à espérer, il faut arriver, d'une façon ou d'une autre, à un accord avec le malade. Mais je comprends aussi que le médecin ait tendance à garder une porte entrouverte sur l'espoir. Abandonner la lutte est une chose très dure pour lui. Il y a parfois eu des conflits entre le personnel médical et celui d'infirmier, car la décision d'abandonner est loin d'être facile. Le personnel infirmier, qui d'ordinaire a une attitude très active quant aux soins qu'il donne aux malades, et qui établit une relation personnelle avec eux, s'est élevé plus souvent que la propre famille contre la décision de retirer à un malade les soins spéciaux. Du point de vue psychologique, c'est une réaction parfaitement compréhensible, étant donné qu'ils ont tout fait pour sauver la vie du malade et qu'à partir du moment où l'on décide d'abandonner, ces efforts sont réduits en poussière.

— *Une des questions les plus débattues à l'heure qu'il est dans les milieux sanitaires concerne la répartition des ressources. Les ressources sont limitées et si elles sont destinées à certaines fins, elles ne sont pas destinées à d'autres. Quelle est votre opinion à ce sujet ?*

— Jusqu'ici aucun gouvernement n'a réussi à contrôler les dépenses de santé. Toutes les prévisions de dépenses ont été successivement excédées car la technolo-

gie s'est développée selon ses propres possibilités et coûte chaque jour plus cher. On croyait que la production augmentant le coût baisserait, mais on s'aperçoit que la production en masse ne parvient pas à faire baisser le coût. En plus, les budgets destinés à la santé n'ont pas augmenté au même rythme que le reste des activités. Par ailleurs, l'augmentation de l'espérance de vie dans le monde industriel a provoqué la nécessité d'investir énormément de recours technologiques dans les personnes âgées, qui sont celles qui requièrent le maximum de soins de santé. A l'hôpital où je travaille, comme dans de nombreux autres, on a beaucoup plus de malades de quatre-vingts ans qu'il y a vingt ans, époque à laquelle il n'y en avait que très peu. Et évidemment, ce n'est pas parce que ces malades ont quatre-vingts ans que nous ne leur donnerons pas les soins que nous leur donnerions s'ils n'en avaient que soixante. En outre, les malades de quatre-vingts ans sont aujourd'hui, en général, en bonnes conditions physiques, et répondent de façon satisfaisante aux traitements qu'ils reçoivent.

Ce facteur ne fait que déséquilibrer le budget de santé de n'importe quel pays. En plus de cela, il se trouve que les énormes progrès techniques réalisés au cours des dernières années nous permettent de mener à bien des interventions qui coûtent très cher, telles que les transplantations. On s'est mis à appliquer bon nombre de ces techniques nouvelles sans effectuer au préalable une analyse appropriée des coûts, ce qui empêche d'évaluer par la suite l'efficacité de la technique du point de vue coût/bénéfice, maximal s'il s'agit d'une technique dont on obtient de brillants résultats, comme c'est le cas pour les greffes. Dans certains cas, comme celui de la greffe du rein, on a pu démontrer que le bénéfice était évident, non seulement en termes relatifs, mais aussi en termes absolus. Il s'avère meilleur marché d'effectuer une greffe que de maintenir le malade en hémodialyse. En revanche, en ce qui concerne les transplantations hépatique et cardiaque, l'efficacité n'a pas encore été prouvée de façon claire. Il me semble toutefois qu'on y parviendra tôt ou tard.

— *Le propre progrès scientifique entretient l'espérance du bénéfice. Par exemple, avant que ne soit découverte la ciclosporine, l'efficacité des transplantations était plus douteuse. En revanche aujourd'hui, cette drogue immunodépressive*



a radicalement changé les perspectives de succès des greffes.

— C'est exact et c'est la raison pour laquelle il est si difficile d'appliquer des critères économiques au progrès médical. La simple découverte d'un nouveau médicament est capable de renverser la relation coût/bénéfice d'une technique très sophistiquée. En outre, il est fréquent qu'interviennent des facteurs étrangers à la médecine même. Par exemple, face à la décision de ne pas autoriser une sorte déterminée de greffe, il peut arriver qu'un gouvernement, en plus des aspects rationnels, ait aussi à faire face à des aspects émotionnels venant se mêler à la décision, tels que l'honneur national.

— *Il a été dit que le développement de la*

technologie médicale provoquait une augmentation de la demande en soins sanitaires. Quel est votre avis là-dessus ?

— D'une certaine façon, c'est effectivement ce qui se passe. Si l'on offre à la population une possibilité d'action déterminée, si peu avantageuse soit-elle, elle sera immédiatement acceptée. Contrairement à ce que pensent beaucoup de gens, plus une communauté a de médecins, plus on crée de besoins en santé et plus la médecine est chère. Au lieu de faire baisser le prix de la médecine, la technologie sanitaire a créé davantage de besoins. A titre d'exemple, la création de centres de premiers soins n'a pas vidé les hôpitaux. Une mesure de cet ordre comporte de grands avantages sociaux, tels que le diagnostic plus précoce du cancer, mais ne fait pas diminuer le prix de la médecine, ce à quoi l'on visait. Il serait logique que lorsque surgit une technique de qualité supérieure, celle-ci remplace celle utilisée jusque-là. Or, il se trouve que dans la pratique, au lieu de substituer l'ancienne technique à la nouvelle, on finit par appliquer les deux en même temps. Au cours des dernières années, on a fait un usage démesuré de la technique du diagnostic et, en de nombreuses occasions, le nombre d'exams pratiqués est supérieur à celui de ceux qui sont strictement nécessaires. Il y a là également un problème de formation. Au lieu d'enseigner aux médecins à bien résoudre les problèmes avec un minimum de recours, on les encourage à utiliser toutes les possibilités dont ils disposent.

— *Parfois cependant, si toutes les possibilités dont on dispose ne sont pas appliquées, le malade peut croire qu'il ne reçoit pas les soins qu'il devrait.*

— Le malade exige quelquefois que lui soient appliquées jusqu'aux techniques les plus agressives, car il croit ce faisant augmenter ses chances de guérison. Les moyens d'information ont contribué à divulguer cette croyance, à mythifier la technologie médicale. Je me souviens que lorsque l'on réalisa la première greffe du foie à Barcelone, plusieurs parents de malades condamnés vinrent exiger qu'on leur fasse une transplantation. La société est très habituée à avoir recours à la technologie pour tout et, si on ne l'applique pas, le malade finit par penser qu'on ne lui a rien fait.

— *Selon vous, à quel point la profusion de nouvelles spectaculaires concernant les progrès médicaux publiées par les princi-*



paux moyens d'information conditionnelle le comportement des malades ?

— Vous faites allusion à l'excessive médicalisation de la société ? Je crois que depuis quelque temps on a vraiment inculqué aux gens le droit à la santé. C'est un concept dangereux parce qu'il est démagogique. Aucun gouvernement n'a assez de ressources pour garantir la santé de ses citoyens. Je pense qu'il serait plus raisonnable de parler de droit à ne pas être malade.

— En tant que président de la CIOMS, un des domaines dans lesquels vous proposez d'intervenir est celui des médicaments. Comment envisagez-vous le problème ?

— Ce que la CIOMS se propose, en accord avec l'O.M.S., c'est d'établir des minima de traitements susceptibles d'être prescrits dans le monde entier. Par exemple, un vaccin ou un antibiotique. Il s'agit de rédiger, en collaboration avec l'O.M.S., une espèce de formulaire applicable aux quatre coins de l'horizon. Mais ça n'est pas facile. Il existe des pays qui ne peuvent pas réaliser de campagne de vaccination qui sauveraient des milliers de vies humaines, parce qu'ils ne disposent pas de relais de réfrigération couvrant l'ensemble du territoire, mais qui possèdent en revanche deux hôpitaux dotés des appareils les plus sophistiqués, tels que, par exemple, des machines de tomographie axiale reliées à un ordinateur. Dans ces pays, il s'avère plus rentable de construire un tout-à-l'égout pour éviter la propagation du typhus que de disposer d'un scanner.

— Une des questions récemment controversées concerne l'application d'essais thérapeutiques à des malades non informés. Quelles sont les limitations auxquelles le

médecin doit se tenir à l'heure d'expérimenter de nouveaux médicaments ou techniques chirurgicales ?

— Il est impératif en l'occurrence de respecter à tout prix les principes d'autonomie et de consentement informé dont j'ai parlé avant. On ne peut en aucune façon pratiquer un essai thérapeutique sur des malades qui ne savent pas que la substance qui leur est administrée fait partie d'un programme d'expérimentation. Ceci est un point qui est très clair. La CIOMS a publié une espèce de code de la recherche clinique qui inclut les essais thérapeutiques et qui définit en toute clarté les règles à suivre. En premier lieu, aucun produit n'étant pas en rapport avec la maladie du patient ne peut être testé sur ce dernier. Cela semble évident et pourtant ce principe n'est pas toujours appliqué. Deuxièmement, on doit s'assurer du consentement informé du malade. Le médecin doit lui expliquer tous les risques possibles du produit, compte tenu du fait qu'on ne les connaît pas toujours suffisamment et qu'il est très difficile de donner une explication avec garantie d'innocuité. Troisièmement, tout essai thérapeutique doit être appliqué selon une méthodologie scientifique comportant les contrôles appropriés, ce qui exige la création de deux groupes: un groupe auquel on applique le produit que l'on expérimente et un groupe auquel est appliqué un placebo ou autre traitement, afin d'être en mesure par la suite de comparer les résultats. Finalement, un produit ne peut être expérimenté qu'à condition qu'il existe une présomption raisonnable quant à ce qu'il va guérir. D'autre part, si le médicament testé concerne une maladie pour laquelle on dispose déjà d'autres traitements dont l'efficacité a été démontrée, la comparai-

son des résultats ne se fera plus par rapport au placebo, mais par rapport au médicament existant déjà.

— Pour éviter la prolifération superflue de produits pharmaceutiques, avant d'autoriser la commercialisation d'un nouveau produit, certains pays exigent que l'on démontre non seulement que c'est un bon médicament, mais aussi qu'il est utile parce qu'il est nettement meilleur que ceux existant déjà sur le marché. Pensez-vous que ce critère devrait être généralisé ?

— Il s'agit là d'un problème politique et non éthique, parce que au fond de la question il y a un problème de ressources. Les laboratoires se trouvent en permanente concurrence économique. Démontrer qu'un produit est nettement supérieur à un autre est une chose très difficile, car la plupart du temps la différence est minime. On doit tenir compte du fait que pour prouver la validité d'un produit, il est nécessaire de le tester sur un nombre élevé de malades, et qu'entre le moment où une nouvelle substance est découverte et sa mise en vente dans les pharmacies, plus de dix années quelquefois peuvent s'écouler, ce qui signifie que le processus coûte extrêmement cher. Si une fois mis au point, ce produit ne pouvait être commercialisé parce qu'il n'est que très peu supérieur à ceux existant déjà, les laboratoires ne prendraient aucun risque.

En revanche, le problème des effets négatifs non désirés, apparaissant beaucoup plus tard, me semble être un aspect nettement plus préoccupant de la question. Supposons un effet négatif dont l'incidence est de 1 pour 100 000. Le médicament aura été testé sur 10 000 malades, mais l'effet rétrogénique, pouvant être très grave, ne sera pas détecté avant que



le médicament ait été administré à plus de 100 000 personnes. Non moins préoccupant est le fait que les sauvegardes et les contrôles imposés sur les médicaments ne soient pas appliqués aux techniques et appareils médicaux. Ce contrôle n'ayant malheureusement pas été étendu à d'autres pays, il s'ensuit que des appareils non autorisés aux Etats-Unis, par exemple, peuvent être librement utilisés dans d'autres pays, ce qui est également le cas de certains médicaments. Chaque jour apparaissent de nouvelles inventions ne parvenant pas à franchir l'épreuve du temps et, lorsque ceci est prouvé, le mal est déjà fait. Il y a une vingtaine d'années, par exemple, apparut un ballon gastrique qui permettait de congeler l'estomac et d'arrêter une hémorragie. Les résultats des premiers essais furent considérés comme extraordinaires, et le ballon fut accueilli avec euphorie. Plus tard, on constata qu'il provoquait des lésions gastriques très graves et il fut retiré du marché.

— *Bien que la fécondation in vitro soit une technique que l'O.M.S. qualifie d'expérimentale, elle est appliquée sans contrôle d'aucune sorte. Certaines organisations féministes se sont plaintes de ce que la femme soit utilisée à cet égard comme un objet d'expérimentation. Quelle est votre opinion à ce sujet ?*

— Il existe une directive de l'Église catholique qui considère que ce domaine de la science a échappé à tout contrôle. Au cours des dernières années, la science a évolué avec une rapidité telle qu'on n'a même pas eu le temps de réfléchir. Pour ce qui est de ce sujet, comme pour beaucoup d'autres, je crois que le fait que l'on soit techniquement en mesure de faire quelque chose n'implique pas qu'on

doive le faire. Pouvoir et devoir sont deux choses très différentes. Je suis de l'avis que ce domaine de la recherche ne doit pas être laissé au libre arbitre du médecin, et qu'un contrôle rigoureux doit être imposé de la part de la société.

— *Certains redoutent que le génie génétique puisse être utilisé pour manipuler l'hérédité génétique de l'homme. Partagez-vous ces craintes ?*

— La possibilité de contrôler le génome humain est, à mon avis, une simple question de temps. C'est la raison pour laquelle ces craintes ne sont pas gratuites. Comme Federico Mayor, le nouveau directeur général de l'Unesco, je crois que nous devons avant tout défendre le droit au propre génome. L'être humain a le droit que son code génétique ne soit pas manipulé. La science se trouve à l'heure qu'il est à un point absolument crucial; nous vivons une époque d'extrême confusion et il existe un vide législatif qu'il est urgent de combler. Ce n'est qu'en légiférant que la société peut se protéger contre ce problème. En légiférant un contrôle national ou supranational. Mais ceci ne résoud pas entièrement le problème, étant donné que la législation ne garantit pas que des excès ne soient pas commis. J'ai personnellement entendu des conversations au cours desquelles une femme célibataire disait qu'elle aimerait beaucoup avoir un enfant toute seule et qu'elle aurait recours pour cela à la banque de sperme et à la fécondation artificielle, ce qui me semble une monstruosité, car toute personne a le droit d'avoir un père, et que cet enfant n'en aura pas parce que l'égoïsme d'une femme peut bénéficier de la technique médicale. La technique n'est pas intrinsèquement bonne ou mauvaise. Ce qui est bon ou

mauvais, c'est l'usage qu'on en fait. Pour ma part, par exemple, je me demande vraiment s'il n'est pas légitime qu'une femme ayant souhaité plus de dix ans avoir un enfant puisse avoir recours à l'insémination artificielle avec du sperme de son mari pour obtenir une grossesse. Il semble que l'Église ne l'accepte pas ; j'ai du mal, en ce qui me concerne, à ne pas l'admettre.

— *Vous êtes catholique. Considérez-vous qu'en ce qui concerne ces questions l'Église catholique vit avec son temps, ou qu'elle est à la traîne ?*

— L'Église doit forcément être conservatrice et, en fait, elle est extrêmement conservatrice. Cela dit, l'Église a eu la prudence de se prononcer à ce sujet, sans toutefois donner de normes à suivre de façon définitive. Les directives concernant la fécondation artificielle visent uniquement à couper court aux abus qui sont commis.

— *Selon vous, l'Église doit-elle se prononcer ou laisser ses membres agir en leur âme et conscience ?*

— Je crois qu'il est très difficile de fixer des limites et de dire jusqu'ici c'est moral, au-delà c'est immoral. Dans des situations qui engagent autant que celle-ci, l'Église choisit de dire non à tout car c'est la solution la plus facile. Cependant, je crois qu'à la longue, c'est le temps qui décide, et il est déjà arrivé que l'Église dise non d'abord, puis change d'opinion. D'autre part, la technique fait des progrès considérables, et il se peut que, pendant qu'on examine le sujet plus à fond, surgissent de nouvelles possibilités nous permettant de résoudre quelques-unes des situations aujourd'hui controversées. ■