



Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Paris le 6 octobre 2006,

Dossier de presse

Le malentendu dans la relation médecins-malades

A l'occasion de la sortie de son livre « La relation médecins-patients : information et mensonge », Sylvie Fainzang fait le point sur les malentendus et mensonges dans les consultations médicales.



Sylvie Fainzang est anthropologue, directeur de recherche à l'Inserm et membre du Cermes (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé et Société, Paris). Elle est spécialisée en anthropologie de la maladie, titulaire d'un doctorat en ethnologie de l'Ecole des Hautes études en Sciences Sociales, et d'une Habilitation à Diriger des Recherches (EHESS, Paris). Après ses premiers travaux sur un terrain ouest-africain, elle a porté son attention sur la société française, où elle travaille depuis vingt ans.

Elle est l'auteur de cinq ouvrages : L'intérieur des choses. Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina, Paris, L'Harmattan, 1986 ; La femme de mon mari. Etude ethnologique du mariage polygamique en Afrique et en France, Paris, L'Harmattan, 1988 ; Pour une anthropologie de la maladie en France. Un regard africaniste, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1989 ; Ethnologie des anciens alcooliques. La liberté ou la mort, Paris, Presses Universitaires de France (Collection "Ethnologies"), 1996 ; Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance, Paris, Presses Universitaires de France (Coll. "Ethnologies"), 2001.

Quand le malentendu s'invite dans la relation médecin / patient

Si l'information du patient par son médecin est un droit, qu'en est-il en pratique ? Le malade reçoit-il toute l'information sur son état, les pronostics, les traitements qui lui sont proposés ? Le médecin s'adresse-t-il à nous de la même manière selon qu'on est cadre ou ouvrier ?

Quant au patient, que dit-il à son médecin de ses maux ? Et finalement, a-t-il vraiment envie de tout savoir ?

Sylvie Fainzang, anthropologue et directeur de recherche à l'Inserm a observé ces échanges médecins/patients durant 4 ans en milieu hospitalier, souvent dans le cadre de pathologies lourdes. « *La relation médecins-malades : information et mensonge* », ouvrage qu'elle vient de publier aux PUF, raconte les nombreux malentendus et mensonges qui émaillent au quotidien la relation entre le médecin et son patient.

L'étude en quelques mots :

Une grande partie des observations restituées dans l'ouvrage de Sylvie Fainzang se sont déroulées, essentiellement, au cours de consultations liées à un cancer. La gravité d'une maladie pose bien souvent la question de la vérité et appelle des nombreux malentendus et mensonges. Les contextes relatifs à des maladies graves ont été privilégiés, notamment le cancer, pathologie emblématique.

Les enquêtes ont été menées dans des services de cancérologie et de médecine interne. **La recherche a porté sur 80 patients, parmi lesquels :**

- **une soixantaine était atteinte d'un cancer**, avec une majorité de cancers de l'appareil digestif (pancréas, colon, foie), du poumon et du sein.
- **une vingtaine de patients présentait d'autres pathologies**, parmi lesquelles des maladies inflammatoires chroniques ou des maladies auto-immunes (ostéoporose, fissure de l'anévrisme, insuffisance rénale aiguë...).

Les malades ont été rencontrés à des **différents stades d'avancement de la maladie**, les uns considérés comme pratiquement guéris, les autres sous traitement (chimiothérapie, radiothérapie, opérations), d'autres encore, recevant des soins palliatifs.

Les patients rencontrés avaient **des profils très divers :**

- âges (de 30 à 80 ans, avec une majorité entre 55 et 70 ans),
- sexes,
- milieux socioprofessionnels (ouvriers, employés, cadres, chefs d'entreprise, fonctionnaires et chômeurs).

Les médecins et le mensonge

Dans son étude, Sylvie Fainzang a analysé les discours des médecins en fonction du contexte, de l'avancement de la maladie et du patient à qui il s'adressait.

Rapidement des interrogations lui sont venues : Pourquoi un médecin est-il amené à mentir à son patient ? Dans quel but ?

Bien qu'aujourd'hui, l'idée qu' « il n'y a quasiment jamais de non-dit sur le diagnostic » soit répandue parmi les professionnels de la santé, et que beaucoup d'entre eux se déclarent favorables à l'information du malade, l'observation des pratiques réelles révèle un constat bien différent.

En effet, les médecins ont recours à des méthodes pour esquiver la question de la vérité :

□ **Minimiser le problème**

La méthode la plus fréquente est la tendance à minimiser le mal, en vue de dédramatiser la situation.

« Il vaut mieux dire : "Vous avez un gros polype¹ qui pourrait devenir cancéreux", que de dire : "Vous avez un cancer" ; il vaut mieux faire entrevoir un danger que de terroriser le malade. », préconise, par exemple, un oncologue², interrogé par Sylvie Fainzang.

Le médecin peut aussi avoir recours à des euphémismes simplifiant la formulation du problème tout en visant à le minorer :

« Il faudrait reprendre une chimio, car, au vu du petit nodule au niveau des poumons, il faut faire quelque chose pour pas qu'il grossisse », dit un médecin à sa patiente.

¹ Un polype est une tumeur bénigne, en relief sur les tissus du colon, qui peut se transformer en lésion cancéreuse.

² Un oncologue est un cancérologue médical, spécialiste des traitements médicamenteux des cancers.

□ **Le recours au médecin traitant et/ou à l'entourage familial**

Le recours à une tierce personne pour annoncer le diagnostic est également pratique courante chez les médecins hospitaliers.

Plutôt que d'informer le malade venu les consulter sur le conseil d'un confrère, certains médecins préfèrent adresser un courrier à ce dernier sans informer le malade du diagnostic le concernant, ou évitent de répondre aux questions qui leur sont posées par les patients.

L'alternative consiste à se tourner vers la famille à qui il est plus facile de délivrer des informations sensibles :

« Parfois, les proches des malades me posent des questions. Je suis beaucoup plus franche avec la famille. Je dis plus facilement que le patient va mal. Je dis : "Ça va pas très bien, je suis inquiète." C'est important que la famille sache ; elle, elle ne le dit en général pas au malade. »

□ **Pas de questions, pas de réponses**

De nombreux malades n'osent pas poser de questions à leur médecin. Pour eux l'image du professeur est intimidante. De plus, l'idée très répandue dans le milieu médical est que le patient ne veut pas savoir :

« Si les gens ne posent pas de questions, c'est simple, on n'en parle pas. S'ils ne sont pas demandeurs, on doit rien dire. S'ils demandent rien, c'est qu'ils veulent pas savoir. »

Cette attitude illustre bien la fuite des médecins dans leur relation avec leurs patients, le fossé qui les sépare.

□ **Des niveaux d'explication différents**

L'information relative aux risques d'un traitement est plus facilement donnée aux patients d'un niveau socioculturel jugé compatible par les médecins, et ce de façon subjective.

Ainsi un chef d'entreprise ou encore une enseignante se voient expliquer de manière très détaillée les traitements qu'on leur propose.

Il arrive que certains médecins fondent leur appréciation soit sur la connaissance précise qu'ils ont du dossier du malade et des informations qui le concernent (état civil, profession, etc.), soit, faute de temps, sur l'impression que le patient donne en termes d'appartenance sociale (tenue vestimentaire, langage).

Les médecins et le mensonge en bref

La plupart des soignants – et, en particulier, les médecins ne tiennent pas le même discours en fonction :

— **des destinataires du mensonge** : *« Souvent on ment plus avec les jeunes : on a plus envie de les préserver »*, confie un médecin.

— **du type de diagnostic** : le mensonge tient alors au degré de gravité de la maladie et en particulier à la présence de métastases : *« 90 % des cancers métastatiques ne sont pas curables, alors leur dire qu'ils ont des métastases, c'est leur dire que c'est fini ! C'est pas la peine de donner une information déstructurante, s'il y a pas de bénéfice sur l'acceptabilité du traitement »*, déclare un oncologue.

— **du type de traitement** : *« Si une patiente passe d'un traitement curatif à des soins palliatifs, c'est-à-dire s'il n'y a aucune chance de la guérir, je n'informe pas la patiente. Je lui dis qu'on lui fait un traitement, mais elle sait pas que c'est un traitement palliatif [...] »*

— **des résultats d'examens** : un radiologue affecte de ne pas pouvoir interpréter les radios immédiatement, laissant le soin à l'oncologue d'annoncer lui-même au patient les résultats qu'il lui enverra.

Les patients et le mensonge

Les malades, quel que soit leur milieu social, veulent savoir le maximum de choses sur leur mal : la nature précise du diagnostic, l'évolution de la maladie, les traitements possibles, leurs effets et leurs risques, même s'ils ne le demandent pas toujours.

L'incertitude dans laquelle se trouvent les patients est mal vécue, bien plus mal que la connaissance d'un diagnostic, voire d'un pronostic grave.

En revanche, les médecins ne sont pas les seuls à ne pas donner toute l'information dont ils disposent à leurs patients.

□ Minimiser les symptômes

La gestion de l'information, du côté des patients, passe en grande partie par la présentation de leurs symptômes. Si la première information que les malades ont sur leur mal leur est souvent fournie par leurs symptômes, inversement l'absence de symptômes tend à signifier pour eux l'absence de maladie.

Bien souvent, dans la relation avec leur médecin, les patients essaient de dissimuler ou de minimiser l'ampleur des symptômes :

« J'ai arrêté pendant deux jours les antibiotiques pour les boutons que j'avais à cause de la chimio. J'aime pas trop prendre ces trucs-là, mais je l'ai pas dit »

« J'ai mal au dos mais je l'ai pas signalé au médecin ; je lui ai dit que tout allait bien ».

Exposer ses nouveaux symptômes au médecin, c'est risquer de se voir annoncer un diagnostic signalant une aggravation du mal. Dire le symptôme, c'est risquer de faire exister le mal dont il est le signe.

□ Détourner la conversation

Des informations éventuellement non thérapeutiques sont parfois données par le malade en vue de dissuader le médecin de recourir à tel type de traitement.

Le médecin : « Y a clairement besoin d'une chimio pour ne pas perdre les bénéfices de ce qu'on a fait avec la radiothérapie. »

Le patient : « Vous savez, j'suis pas très jeune ! » Hostile à la chimiothérapie, il cherche à dissuader le médecin d'y recourir.

Le médecin lui demande : « Vous avez quel âge ? »

Le patient : « 77 ans. »

Le médecin : « C'est un âge où on peut faire une chimio, on adaptera le traitement à votre âge. »

Des maux et des mots : quelques exemples de malentendus

Au delà du mensonge volontaire, de nombreuses situations entraînent incompréhensions entre malades et médecins.

Au coeur de ces malentendus, résident des problèmes de langage, en partie liés à un maniement de la langue différent selon les niveaux socioculturels de chacun, ou à l'usage par l'un d'un jargon médical méconnu de l'autre. L'existence de ce jargon, inévitable, conduit parfois à des méprises.

La diversité de contenu des termes – et les usages contraires que le médecin et le malade en font – est source d'inquiétude chez les patients alors même que le médecin tente de rassurer le malade ; ou au contraire source de soulagement quand le médecin tente d'annoncer, de manière euphémisée, que la situation ne s'améliore pas.

Un médecin dit à son patient, atteint d'un œdème au cerveau et d'une tumeur au poumon :

« Sur le plan œdème, ça n'a pas évolué. » Le patient répond : « Ah bon ? » Le médecin poursuit son examen des radiographies et déclare : « Non, les choses n'ont pas évolué. Maintenant il faut prévoir un traitement sur le poumon. »

Le patient confie plus tard qu'il est consterné de voir que « ça n'évolue pas », alors que, de son côté, le médecin dit qu'il est satisfait du traitement car les rayons ont fait leur effet sur l'œdème.

Pour en savoir plus



La relation médecins-malades : information et mensonge
Presses Universitaires de France - Septembre 2006

Contact chercheur

Sylvie Fainzang

Cermes (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé et Société, Paris).

sylvie.fainzang@wanadoo.fr

Tel : 01 49 58 36 36

Contact presse

Priscille Rivière

presse@tolbiac.inserm.fr

Tel : 01 44 23 60 97