

UNIVERSITÉ DE NANTES

---

FACULTÉ DE MÉDECINE

---

Année 2018

N° 2018-222

T H E S E

pour le

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Célia SCIUTO, née le 16 octobre 1989 à Pontoise (95)

---

Présentée et soutenue publiquement le 18 décembre 2018

---

**Expression du désaccord par le patient en consultation de médecine générale : étude qualitative par entretiens individuels en Loire-Atlantique et Vendée.**

---

Président : Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Directeur de thèse : Madame le Docteur Rosalie ROUSSEAU

Membres du jury : Madame le Docteur Maud JOURDAIN

Monsieur le Docteur Renaud CLÉMENT

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Rosalie Rousseau, qui m'a accompagnée avec enthousiasme et bienveillance. Avec toi, ce travail est devenu plus ambitieux à chaque rencontre. Merci pour cette expérience que nous avons partagée.

Merci à messieurs et mesdames les membres du jury pour avoir accepté de juger ce travail.

Merci à Jean-Pascal Fournier pour sa relecture et ses conseils.

Merci aux enseignants de médecine générale et à mes maîtres de stages pour m'avoir permis de découvrir une médecine humaniste dans laquelle je m'épanouis.

Je remercie également toute ma famille pour son soutien et son amour. Merci Papa et Maman pour votre présence et votre confiance qui m'ont portées pendant toutes mes études. Merci Camille et Marion pour nos discussions scientifiques, politiques, artistiques... Merci Guillou pour avoir traqué les fautes d'orthographe.

Merci Thomas pour m'avoir supportée dans tous les sens du terme pendant ces derniers mois (années). Merci également pour la traduction en anglais de cette thèse qui deviendra j'espère un article.

Merci Marion, Élisabeth et Raphaël, mes compagnons de route. Merci Franck, Marie-Lucie et Jean, avec qui j'explore des mondes imaginaires.

Merci à tous ceux qui m'ont aidée et qui ont participé de près ou de loin à ce travail.

# SOMMAIRE

<b>Introduction</b>	3
<b>Matériels et méthodes</b>	6
<b>Résultats</b>	9
<u>Description de l'échantillon</u>	9
<u>Déterminants de l'expression du désaccord par le patient</u>	10
• La posture du patient	10
• L'organisation et les compétences en communication du médecin	11
• L'organisation du système de santé	12
• L'objet du désaccord	13
<u>L'expression du désaccord par le patient</u>	14
• L'expression du désaccord en consultation	15
• La non-expression du désaccord en consultation	15
• L'expression du désaccord hors de la consultation	16
<u>Les conditions de l'absence de désaccord perçu</u>	16
<b>Discussion</b>	17
<u>Résultats principaux</u>	17
<u>Comparaison avec la littérature</u>	17
<u>Forces et faiblesses</u>	20
<u>Perspectives</u>	21
<b>Bibliographie</b>	23
<b>Annexes</b>	27

## INTRODUCTION

Le droit à l'autonomie est, depuis les années 1980, l'un des quatre principes fondamentaux de la bioéthique. (1) La notion d'autonomie revêt deux définitions distinctes. La définition Kantiste pose l'autonomie comme étant la capacité de l'homme à définir la loi de son action en fonction de ses propres normes morales. Ceci présuppose qu'il est en mesure de s'affranchir de ses affects et de ses influences sociales et culturelles. (2) Une autre définition est celle du modèle libéral anglo-saxon, selon lequel un individu a le droit d'agir conformément à ses désirs subjectifs et à ses croyances. (1) Le Comité Consultatif National d'Éthique propose une définition de l'autonomie qui regroupe ces deux conceptions. Selon lui, l'autonomie se traduit en termes d'action, de pensée et de volonté. L'autonomie de pensée est la capacité de participer aux décisions après acquisition des connaissances nécessaires. L'autonomie de volonté regroupe la notion d'auto-limitation entendue comme maîtrise rationnelle de sa sensibilité et celle de souveraineté individuelle qui est la possibilité d'avoir des préférences singulières et d'agir selon ses valeurs personnelles. (3) Les auteurs s'accordent pour dire que l'autonomie n'est pas innée mais s'acquiert avec le temps et que le rôle du médecin est d'aider le patient à l'accroître, ce d'autant plus que la maladie constitue une perte d'autonomie. (1) (2)

Pour permettre l'exercice de l'autonomie, la loi française du 4 mars 2002, le Conseil de l'Ordre des Médecins et le Comité Consultatif National d'Éthique définissent un cadre et les obligations du médecin. En premier lieu, le médecin est tenu d'apporter au patient une information claire, loyale et appropriée, qui a pour fonction d'accroître l'autonomie du patient et de lui permettre de s'exprimer sur la prise en charge proposée. (4) (5) Le médecin a ensuite l'obligation, sauf exception, d'obtenir le consentement du patient avant de prodiguer un soin, quelle qu'en soit sa nature. (3) (4) (5) Cette recherche doit être active et ne pas se contenter d'un consentement trop rapide. Il est important de noter que le consentement du patient n'est valable que pour un soin donné, selon un schéma précis et sur une période donnée, il est donc partiel et temporaire. (6) Par ailleurs, il est révocable à tout moment. (4) La recherche active du consentement expose au risque d'obtenir un refus. Le Comité Consultatif National d'Éthique insiste sur le fait que le refus d'un soin ne saurait être entendu comme le refus de tous les soins et qu'il ne doit avoir en aucun cas comme conséquence de ne plus prendre en charge le patient. (3) C'est un droit du patient sans

lequel le consentement n'aurait pas de valeur. Cependant il doit ouvrir un questionnement sur ce qui le motive et un réaménagement des soins. (3) (5) (6) (7)

C'est donc dans ce contexte, et pour accroître la participation des patients à leur prise en charge, qu'a été élaboré dans les années 1990 le modèle de la décision médicale partagée. Il s'agit d'une délibération partagée entre deux partenaires, le médecin et le patient, après un échange d'informations. Ce processus abouti à un consensus sur la prise en charge, tenant compte des nécessités de chacun. Ce modèle se situe entre l'ancien modèle paternaliste, dans lequel le médecin décide pour le patient, et un modèle autonomiste, dit informatif, où le patient tranche après avoir été informé par le médecin. Dans les faits, les médecins passent couramment, au cours d'une même consultation, d'un modèle à l'autre. (8)

Un désaccord sur la prise en charge, si le patient et le médecin en prennent conscience, implique dans des proportions variables un conflit et un échange. (9) Le conflit n'est pas nécessairement négatif. Il s'agit avant tout de la confrontation de deux volontés. (6) (10) À travers l'échange, il permet de renforcer la relation en amenant les deux protagonistes à mieux comprendre les enjeux de l'autre. (3) Il peut aboutir à un consensus sur la prise en charge qui renforce l'engagement du médecin et du patient autour du soin. (6) Au contraire, le conflit en l'absence d'échange peut aboutir à un désengagement du médecin ou du patient, à une hyper-responsabilisation du patient, voire à une rupture de la relation. (5) (11) Il est également possible que le désaccord ne soit pas exprimé par le patient ou pas entendu par le médecin, ce qui limite toute possibilité de dialogue et donc, de progression de la relation. (9)

Les situations de désaccord sur une prise en charge sont difficiles à explorer. Dans la thèse d'Ould-Terki, le refus d'un soin est perçu comme peu fréquent par les médecins (12) alors qu'il est admis que les désaccords sont inhérents à toute relation. (3) (9) Le refus d'une prise en charge a été exploré lorsqu'il est exprimé par le patient. La thèse de Hammami et le Comité Consultatif National d'Ethique nous éclairent sur les motifs de refus et leur sens. (3) (13) Selon la thèse de Hammami, le refus exprimé aurait peu de conséquences sur la relation avec le médecin généraliste. Selon Chahlaoui, les médecins adoptent une attitude compréhensive envers les patients qui refusent et cherchent à comprendre leurs attentes. Ils leur consacrent également plus de temps et ne cherchent pas l'affrontement ni à forcer l'adhésion. (14) Au contraire, Ould-Terki montre que certains médecins réalisent encore des soins sans obtenir le consentement de leur patient. (12)

En revanche, les refus d'un soin ou les désaccords concernant une prise en charge, lorsqu'ils ne sont pas explicitement exprimés au médecin, ont été peu explorés. Nous pouvons supposer que le désaccord non exprimé induit des comportements tels que l'inobservance des prescriptions ou l'évitement médical. Nous pouvons également concevoir des patients qui suivraient, malgré leur désaccord, les prescriptions de leur médecin. Nous pouvons encore imaginer des situations dans lesquelles les patients ont manifesté leur désaccord d'une façon indirecte, qui échappe à la perception du médecin.

Ainsi, il semble fondamental d'explorer l'expression du désaccord par le patient sur une prise en charge, ce type de situation étant certainement plus fréquent que nous ne le concevons.

L'objectif principal de cette étude était d'explorer l'expression du désaccord par le patient concernant une prise en charge proposée en consultation de médecine générale. L'objectif secondaire était d'ouvrir des pistes pour faciliter l'expression du désaccord par le patient à son médecin.

## MATÉRIELS ET MÉTHODES

Une revue de la littérature a été réalisée préalablement au travail de recherche, à l'aide des moteurs de recherche des sites Pubmed, Cairn info, Science Direct, John Libbey Eurotext, et Sudoc. Les mots-clés suivants ont été utilisés : « refus de soin », « consentement », « décision médicale partagée ». Elle a été complétée par la lecture d'ouvrages théoriques. (8) (9) Des lectures complémentaires ont été menées en fonction des questions issues du codage des entretiens.

La synthèse de ces lectures a permis de formaliser la question de recherche et de déterminer la méthode la plus adaptée pour y répondre. (15) (16) (17)

Nous avons choisi la méthode qualitative parce qu'elle permettait d'explorer le phénomène « expression du désaccord par le patient » dans ses multiples dimensions : affectives, cognitives, comportementales et relationnelles. (16) (17) (18)

Le choix de la méthode de recueil des données s'est porté sur la réalisation d'entretiens individuels semi-structurés auprès de patients pour être au plus près de la réalité du phénomène étudié. L'entretien individuel assurait aux patients un cadre sécurisant pour exprimer leur vécu. (19) L'entretien semi-structuré garantissait le recueil d'informations librement exprimées, tout en restant dans le cadre de la question de recherche. (18) (19)

Pour la rédaction, nous nous sommes appuyées sur les critères COREQ, permettant d'évaluer la qualité d'une recherche qualitative. (20)

Les patients rencontrés devaient être des personnes capables majeures. Le recrutement du patient suivant était conditionné par les entretiens antérieurs pour obtenir un échantillon diversifié en terme d'âge, de sexe, de lieu de vie et de niveau socio-économique. (15) (16) (19) Nous avons réalisé un échantillonnage à variance maximale car nous recherchions la diversité des opinions et comportements plutôt que la représentativité. (21)

Les patients ont été recrutés entre décembre 2017 et septembre 2018 dans trois cabinets de médecine générale de Loire Atlantique et de Vendée, par affichage (Annexe 1), par la remise d'un courrier d'information au terme d'une consultation avec l'investigatrice (Annexe 2) puis par effet boule de neige.

Les entretiens ont été réalisés par une seule investigatrice, sous la supervision de sa directrice de thèse.

Le guide d'entretien a été conçu à l'aide des recherches bibliographiques. La première question invitait le patient à se présenter. Les questions suivantes exploraient la relation médecin-patient et les modalités de la prise de décision. La question principale amenait au récit d'une situation de désaccord, choisie par le patient, ce qui permettait d'en faire développer les différents aspects et mécanismes. (18) (19)

Le guide a été testé à trois reprises et a évolué au cours de la réalisation des entretiens (Annexe 3). L'un des entretiens test a été réalisé dans les conditions de la recherche, il a donc été conservé pour l'étude.

Le choix de la date et du lieu de l'entretien était laissé aux patients afin qu'ils soient à la fois disponibles et dans un environnement rassurant. (19) Les patients ont donc été rencontrés dans différents lieux : lieu public, cabinet médical, lieu de travail ou domicile.

La durée envisagée pour les entretiens était de 20 minutes. Ils ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone.

Les patients étaient informés du déroulement de l'entretien au moment de la prise de rendez-vous. Ils n'étaient informés du thème de recherche qu'après l'entretien pour obtenir un discours plus spontané.

Les entretiens ont été retranscrits sur le logiciel Libre Office® pour permettre leur analyse et l'extraction de citations (Annexe 4). (18) Les retranscriptions ont été communiquées aux patients pour leur permettre d'exercer leur droit de rectification. (20)

L'analyse a été réalisée par théorisation ancrée. (15) (18) (22) Nous avons effectué un codage ouvert de chaque entretien au fur et à mesure de leur réalisation. Les codes ont ensuite été regroupés manuellement en catégories pour permettre l'émergence d'un modèle (Annexe 5). (22)

Nous avons organisé notre recherche en conduisant simultanément le travail de bibliographie, la collecte de données, l'analyse et l'écriture. En effet, ces étapes conduites parallèlement permettaient d'affiner le guide d'entretien et de générer de nouvelles hypothèses. (15) Un carnet de bord a été tenu tout au long de ce travail.

La triangulation des chercheurs a permis de renforcer la validité interne de l'étude. Le codage ouvert a fait l'objet d'une double analyse avec la directrice de thèse. (15) (20)

La saturation des données a été obtenue avec le 14<sup>ème</sup> patient interrogé, ce que nous avons confirmé par la réalisation d'un entretien supplémentaire. (15) (18) Ces deux derniers entretiens n'ont été ni retranscrits, ni analysés.

Le consentement des patients a été recueilli avant la réalisation des entretiens. Ils ont signé un formulaire de consentement (Annexe 6) et l'ont exprimé au début de l'enregistrement.

Toute donnée permettant d'identifier les patients a été anonymisée lors de la retranscription. Aucune donnée personnelle n'a été conservée en dehors du formulaire de consentement signé. Les coordonnées des patients ont été détruites au terme de la période de réalisation des entretiens.

Une déclaration simplifiée selon le formulaire MR-003 a été faite à la CNIL et a été validée (Annexe 7).

# RÉSULTATS

## Description de l'échantillon :

Treize patients, 8 femmes et 5 hommes, ont été interrogés. L'âge moyen était de 47 ans. Les entretiens ont duré en moyenne 19'42. L'entretien avec P6 s'est déroulé en présence de son épouse, les autres se passaient en tête à tête. Les patients ont rapporté des situations vécues, sauf P9 qui a évoqué celle d'un proche. Les caractéristiques des patients interrogés sont décrites dans le tableau 1.

Tableau 1 : Données socio-démographiques des patients interrogés

Patient	Durée des entretiens	Sexe	Age	Lieu de vie	Catégorie socio-professionnelle	Durée de la relation avec le médecin traitant	Objet du désaccord	Soignant concerné par le désaccord
P1	8'56	femme	31 ans	urbain	auxiliaire de vie, formation d'architecte	1 à 5 ans	prise en charge, communication	MG, S
P2	33'30	femme	62 ans	semi-rural	commerciale, retraitée	< 1 an	prise en charge, communication	MG, S, SF
P3	37'12	femme	53 ans	semi-rural	informaticienne	1 à 5 ans	prise en charge, communication	MG
P4	10'53	femme	48 ans	semi-rural	commerçante	1 à 5 ans	organisation du cabinet, communication, parcours de soin	MG
P5	56'39	homme	52 ans	rural	ancien gendarme, magasinier-cariste, chômeur	6 à 10 ans	prise en charge, communication, parcours de soin	MG
P6	17'39	homme	90 ans	rural	agriculteur, ouvrier, retraité	> 10 ans	prise en charge	MG, S
P7	8'59	homme	38 ans	semi-rural	ouvrier en démolition	< 1 an	prise en charge	MG, S
P8	19'55	femme	73 ans	rural	agricultrice, retraitée	>10 ans	prévention	MG
P9	14'15	femme	25 ans	semi-rural	infirmière	< 1 an	prise en charge, communication	MG
P10	27'56	homme	56 ans	semi-rural	directeur financier	1 à 5 ans	prise en charge, communication	MG, S
P11	20'54	homme	40 ans	urbain	assureur	1 à 5 ans	prise en charge, communication	MG
P12	8'43	femme	19 ans	urbain	étudiante	< 1 an	aucun	aucun
P13	31'01	femme	28 ans	urbain	actrice, danseuse	6 à 10 ans	prise en charge, communication	MG

MG : Médecin généraliste, S : Spécialiste, SF : Sage-femme

Les déterminants de l'expression du désaccord par le patient :

Tableau 2 : L'expression du désaccord par le patient en consultation, freins et facilitateurs

	Freins	Facilitateurs
Facteurs dépendant du patient	Conception paternaliste de la relation	Conception d'une décision partagée
	Attentes biomédicales	Attente d'une approche globale
	Posture passive	Posture de client, de partenaire
	Dépendance aux à priori et expériences antérieures	Durée de la relation, relation de confiance, de proximité
	Manque de disponibilité	
	Emergence du désaccord à distance de la consultation	
Facteurs dépendant du médecin	Organisation défaillante : difficulté de prise de rendez-vous, attente, salle d'attente pleine, interruptions, prescriptions sans consultation	
	Mise en place unilatérale d'un cadre restrictif	
	Attitudes : pressé, froid, autoritaire, agressif	
	Défaut d'exploration de la problématique	Ecoute active
	Délivrance inadaptée de l'information	Information claire et adaptée au patient
	Faire peur	Réassurance
		Proposition d'une balance décisionnelle
Organisation du système de santé	Diminution de l'offre de soin	
	Durée standardisée de la consultation	
	Le médecin est responsable de sa prescription	
Objet du désaccord	Communication du médecin	Urgence
	Organisation du cabinet	Prise en charge jugée défectueuse : erreur du médecin ou effet indésirable
	Parcours de soin	Organisation d'un soin

- La posture du patient :

La relation médecin-patient conçue comme paternaliste impliquait que le patient adopte une attitude d' « obéissance ». P1 : *"j'ai été élevée comme ça, mon médecin c'est mon médecin. [...] c'est elle qui a fait les études. Donc, j'ai tendance à, à me plier, [...] à écouter l'autorité"* Au contraire, l'expression du désaccord devenait souhaitable dans une décision partagée, permettant d'arriver à un consensus. P7 : *"on arriverait à un accord où, où les deux parties seraient, seraient satisfaites."*

Une conception biomédicale de la consultation imposait de suivre les prescriptions, sans quoi elle perdait son sens. Des patients attendaient une approche globale. P11 : *"Un rôle un peu plus dialogue, psychologie etc. [...] Qui à mon sens fait partie [...] du travail de médecin."*

Les patients avaient des difficultés à formuler leurs attentes. P3 : *"on a du mal à s'exprimer parce qu'on, voilà, on voit que le mal qu'on a"* Cependant, avoir l'habitude de communiquer avec des médecins ne permettait pas toujours de s'exprimer.

L'investissement des patients dans la relation dépendait de ses à priori, de ses expériences antérieures, de la durée de la relation et des rencontres médecin-patients successives. P2 : *"je regarde, j'écoute, j'étudie, après ça passe ou ça passe pas"*

Le contexte des patients influait sur leur positionnement et leur disponibilité pour échanger avec le médecin. P4 : *"je suis pas disponible beaucoup non plus [...] , j'ai des obligations"* Le désaccord survenait parfois à distance de la consultation. P11 : *"Pendant, [...] j'avais pas forcément beaucoup de recul [...] C'est à posteriori, [...] que on s'est dit que c'était pas forcément notre [volonté]."*

Des patients étaient passifs dans la décision médicale. P8 : *"Des médicaments ? Je dis rien, on les prend."* D'autres se positionnaient en partenaires. Ils s'appuyaient sur leur expérience et recherchaient activement des informations. P2 : *"Je pose des questions jusqu'à ce qu'il me réponde [...] je demande à une infirmière, [...] je vais sur internet. [...] je regarde dans la boîte les effets indésirables."* P11 : *"en discutant avec des amis [...] en lisant des articles"* D'autres encore se plaçaient en clients. P5 : *"Je le vois, c'est uniquement utilitaire"*

- L'organisation et les compétences en communication du médecin :

Un défaut d'organisation du médecin créait un contexte défavorable à l'expression du patient. P5 : *"j'suis débordé, bon bah tu la trouveras sur la boîte aux lettres la prescription. [...] parce que la salle elle est pleine"* Les médecins étaient moins disponibles. P4 : *"comme elle est bookée [...] t'as pas forcément énormément de disponibilité qu'elle t'accorde. [...] tu vois bien à sa tête que [...] trop c'est trop"* Certaines de leurs stratégies devenaient caduques.

Le cadre posé par le médecin pouvait être trop restrictif. P4 : *"faut venir pour un sujet, pas deux."* Les patients devaient s'y plier, sinon ils risquaient l'exclusion.

Les patients ne s'exprimaient pas s'ils voyaient le médecin pressé. P3 : *"c'est chronométré quoi"* D'autres attitudes limitaient l'expression du patient : froideur, jugement, agressivité ou posture autoritaire. P7 : *"il m'a dit qu'il était médecin et qu'il savait mieux que moi"*

Des patients attendaient une écoute active, la délivrance d'une information adaptée et de la réassurance, ce qui leur permettait de s'exprimer et d'exercer leur autonomie. P3 : *"il écoutait bien, il me regardait dans les yeux et il était posé [...] il me répondait, ou il me reposait une question. [...] Ça durait peu de temps mais on sentait que c'était intense."* Ils préféraient qu'on leur propose une balance décisionnelle. P10 : *"j'ai apprécié, j'ai eu le choix [...] c'est un choix alternatif, très clair."* L'humour et le dévoilement du médecin étaient appréciés.

Certains patients signalaient un manque d'exploration de la problématique du patient, la délivrance d'une information inadaptée ou insuffisante et un défaut de réassurance. P11 : *"il s'était pas trop embarrassé de, du contexte"* L'usage du jargon était vu comme une mise à distance du patient ou un moyen d'asseoir son autorité. P10 : *"lui, c'était « on y va quoi, c'est ohlala c'est urgent. » [...] Il rentrait dans le détail du fonctionnement du rein, du machin, du truc, et j'avais un peu l'impression que c'était pour quelque part pour m'en mettre plein la vue"* Les patients étaient alors en difficulté pour se représenter les soins. Ils se méfiaient et érigeaient des défenses. P1 : *"je me suis refermée comme une huître"* P10 : *"ça faisait un peu le garagiste qui vous dit « ohlàlà votre voiture faut faire ça, ça, et ça, avant que vous tombiez en panne » hein, et puis qui va gonfler sa facture"* Le médecin décidait seul, sans tenir compte de la réalité du patient.

- L'organisation du système de santé :

Les patients se plaignaient d'une diminution de l'offre de soin et d'une moindre disponibilité des médecins en lien avec la féminisation de la profession. P8 : *"où trouver un docteur ? Y'en a pas."* P4 : *"le système aussi des femmes maintenant qui travaillent, les temps partiels"* La durée usuelle de la consultation était perçue comme trop courte pour certaines problématiques.

Des patients manifestaient un engagement pour préserver le système de santé. P11 : *"à titre civique, [...] je trouve que c'est bien aussi de pas creuser le trou de la Sécu, [...] je pense à mes enfants, et j'ai envie qu'ils conservent le système de médecine qu'on a aujourd'hui"* Ils questionnaient le rapport coût-efficacité des prescriptions, avaient des principes sur le bon usage des

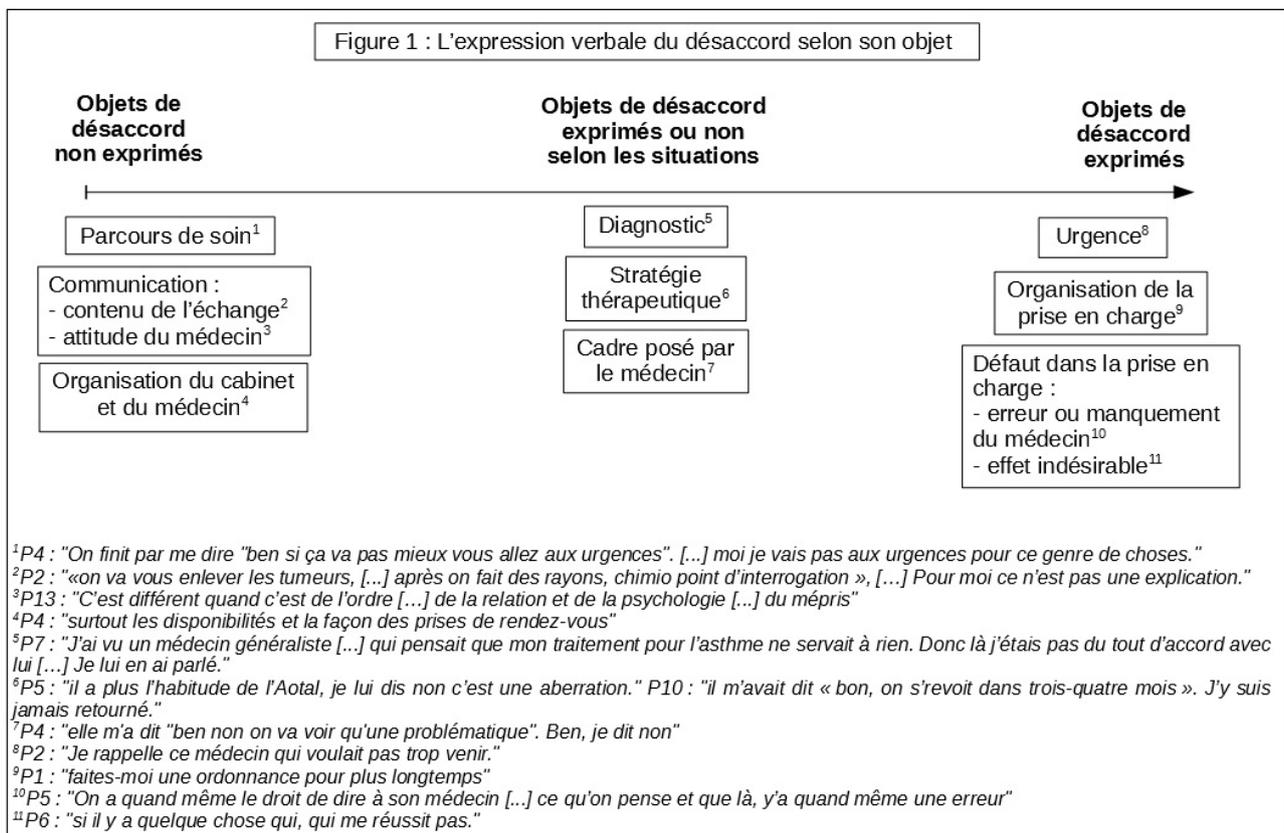
services de santé et percevaient les risques d'une surconsommation de médicaments. La surprescription était vue comme un moyen de se protéger au niveau médico-légal. P11 : "Juste pour, pour se couvrir ou par, par confort intellectuel, médical."

D'autres patients regrettaient l'évolution des pratiques vers une moindre prescription. Ils les mettaient sur le compte de pressions financières exercées par la Sécurité Sociale sur les médecins.

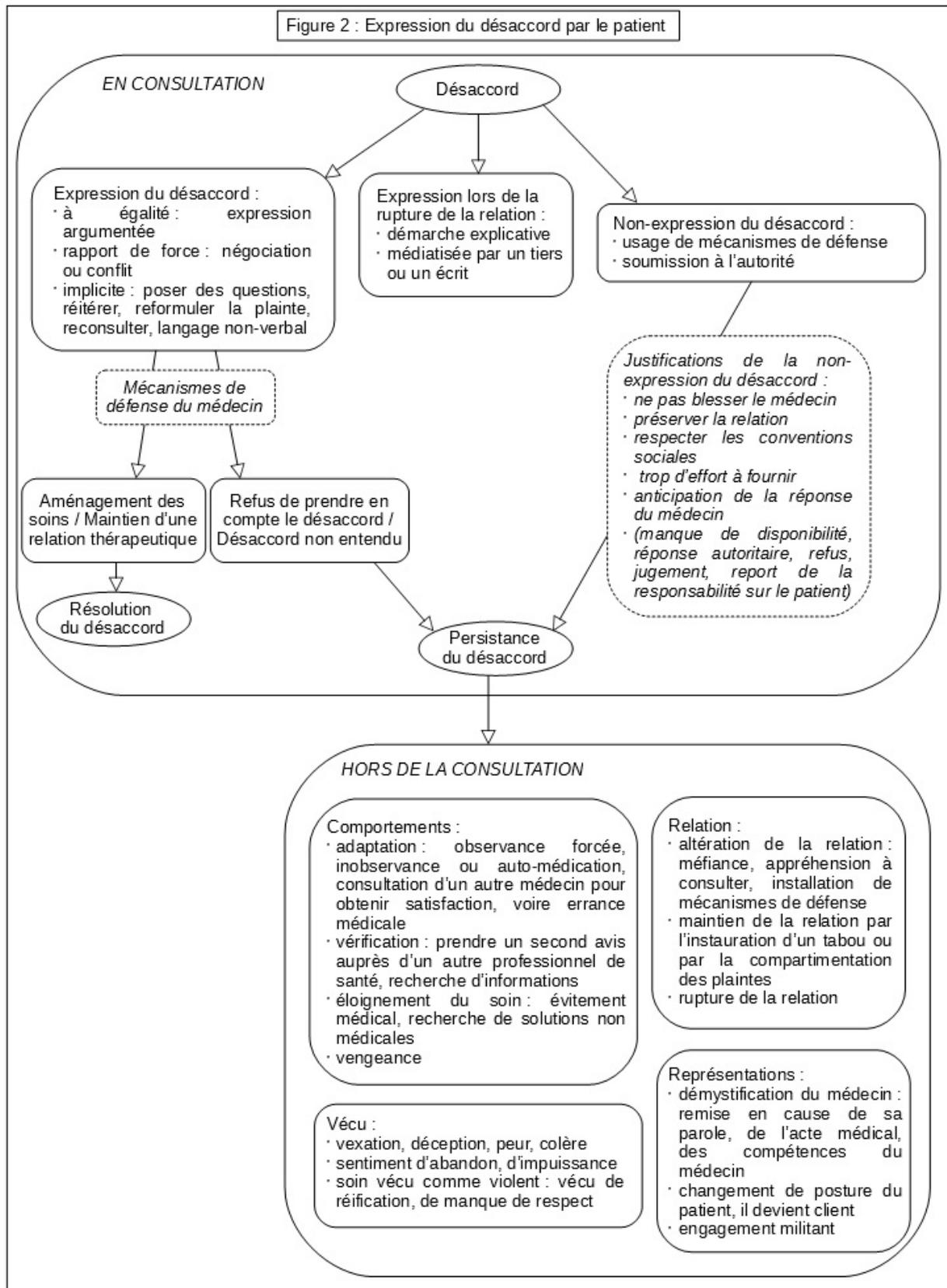
Le médecin était vu comme le décideur final car il restait responsable de ses prescriptions.

- L'objet du désaccord :

L'expression du désaccord variait selon son objet. Ceci est développé dans la figure 1.



## L'expression du désaccord par le patient :



- L'expression du désaccord en consultation :

Les patients exprimaient leur désaccord en argumentant leur point de vue, en négociant ou avec agressivité. P13 : *"je lui ai exposé mon point de vue [...], sur mon rapport aux médicaments"*  
 P2 : *"Alors je lui ai dit, à sa femme : « si il vient pas, je vais le chercher » [...] Je l'ai insulté."*

L'expression du désaccord pouvait survenir lors de la rupture de la relation. P13 : *"je lui ai même écrit une lettre pour lui dire ce que je pensais"*

Certains patients utilisaient l'implicite, attendant que le médecin entende ce mode d'expression. P11 : *" je retournerai la voir. [...] comme elle est pas idiote [...] ça sera pas la peine que je lui dise [...] vous vous êtes trompée"*

En réaction, le médecin semblait serein, mal à l'aise ou utilisait des mécanismes de défense. P5 : *"Ça l'a pas alarmé outre-mesure, ça l'a fait sourire"*

Certains médecins aménageaient ensuite les soins et maintenaient une relation thérapeutique. P4 : *"elle était pas enthousiaste mais elle a, elle a fait"* P5 : *"il m'a dit « moi j'ai pas l'habitude de travailler avec euh... ça. » [...] j'ai pas eu l'impression de le choquer"* Au contraire, des médecins opposaient un refus aux patients ou n'identifiaient pas le désaccord.

Dire son désaccord était vu comme un moyen de se soulager et d'aider le médecin à progresser. P13 : *"peut-être que, de l'entendre une fois, ça lui permettra de prendre conscience."*

- La non-expression du désaccord en consultation :

Des patients n'arrivaient pas à s'exprimer face à l'autorité. P13 : *"je me suis pas du tout opposée à lui. J'ai même fait des blagues, pour me sentir moins mal"*

Les justifications d'une non-expression sont listées dans la figure 3. P11 : *"j'aurais eu peur de [...], je me suis dit tiens « j'aurais dû mais ça va le froisser [...] Je préfère garder une relation cordiale"* P13 : *"j'aimerais vraiment mais ça demande trop d'énergie."* P5 : *"je pense [...] qu'il m'accordera pas l'attention ou le temps nécessaire [...] Il va me dire « mais monsieur, vous avez pas l'intention de vous en sortir »."*

- L'expression du désaccord hors de la consultation :

Le désaccord s'exprimait à travers des comportements : observance forcée, inobservance, auto-médication, vérification, recherche d'information, consultation d'un autre médecin pour obtenir satisfaction, d'évitement médical et de vengeance. P5 : *"On prend le courrier, on sort et puis on dit « attends, déjà j'fais c'que je veux, déjà on va commencer comme ça. »"* P13 : *"je l'ai pas payé tout de suite. [...] je me suis vengée"*

Il s'exprimait également par une altération ou une rupture de la relation. P1 : *"j'ai plus jamais abordé le sujet avec elle."*

Le vécu était négatif bien que minimisé par certains patients : vexation, déception, peur, colère, impuissance, sentiment d'être réifié ou abandonné. P3 : *"ça sert à rien [...] je me dis, en fait j'accepte que voilà, je suis débile [...] on est dans, au bout du tunnel."*

Le désaccord transformait aussi les représentations du patient : démystification de la figure du médecin, changement de posture, engagement militant. P3 : *"Donc oui, maintenant c'est, c'est assez mathématique en fait. Je vais voir le généraliste parce que j'ai besoin d'un médicament"* P13 : *"mes expériences personnelles en, de premier abord avaient influencé mon intérêt pour les violences gynécologiques, les violences obstétricales, les violences hospitalières et que du coup j'avais commencé à me documenter [...] je ressens l'utilité que ça peut avoir, justement d'agir sur les générations prochaines de médecins."*

#### Les conditions de l'absence de désaccord perçu :

Certains patients ne se sentaient pas concernés par le désaccord. Ils décrivaient une gradation selon la gravité du motif de consultation. P11 : *"on n'a jamais eu [...] de sujet grave, sur lequel on aurait peut-être pu être plus critique"*

D'autres décrivaient des prises de décisions partagées. P9 : *"on a pas mal discuté, on a échangé. [...] elle m'a donné les pour, les contre. [...] finalement on s'est mis d'accord."*

Des patients acceptaient une relation paternaliste. D'autres minimisaient les situations de désaccord.

## DISCUSSION

### Résultats principaux :

L'expression du désaccord dépendait du patient, du médecin, de l'organisation du système de santé et de l'objet du désaccord.

L'expression du désaccord prenait l'aspect d'un échange argumenté, d'une négociation ou d'un conflit. Elle avait parfois lieu au moment de la rupture de la relation. Au contraire, elle pouvait être implicite. Le médecin s'adaptait ou ne tenait pas compte du désaccord.

Le désaccord pouvait être masqué par des mécanismes de défenses. Les patients utilisaient différentes justifications : préserver la relation, ne pas blesser le médecin, respecter les conventions sociales, ne pas vouloir fournir l'effort nécessaire, anticiper une réponse négative du médecin, un jugement voire un report de la responsabilité sur le patient.

En l'absence de résolution du désaccord, il s'exprimait hors de la consultation. Cela passait par des comportements d'adaptation, tels qu'une observance forcée, l'inobservance, l'automédication et la consultation d'un autre médecin, de vengeance, de vérification et d'éloignement du soin. La relation était altérée voire rompue. Le vécu du désaccord était négatif, les soins étaient perçus comme violents. Les représentations des patients changeaient également. La figure du médecin était démythifiée, les patients modifiaient leurs attentes. Le désaccord pouvait conduire à un engagement militant.

### Comparaison avec la littérature :

Les patients avaient une préférence pour la décision médicale partagée. Selon eux, elle rendait légitime l'expression du désaccord. Cette préférence est confirmée par plusieurs études. (23) (24) D'autres études démontrent que les médecins sous-estiment le désir des patients de participer à la décision. (25) (26)

Les patients développaient les notions de construction de la relation et de communication décrites dans le modèle de Calgary Cambridge. (9) Elles permettaient de créer un espace d'expression et d'exercer leur autonomie. L'absence de ces éléments générait le désaccord ou en limitait l'expression. Des patients amenaient également les questions de l'usage de l'humour, du

jargon et du dévoilement de soi qui ont fait l'objet de plusieurs études. (9) (27) (28) Nous avons constaté que les désaccords portant sur la communication étaient plus difficiles à exprimer alors qu'ils semblaient avoir des conséquences plus graves sur la relation et le vécu. En effet, les motifs de rupture de la relation médecin-patient décrits par Stokes sont principalement liés à la communication et au sentiment que le médecin porte atteinte à l'identité du patient. (29)

Nous avons recensé des facteurs de non-dit liés à l'organisation du médecin et au cadre ordinaire de la consultation. Ils correspondent à ceux que Vignon décrit dans sa thèse. (30) Elle préconise de limiter les éléments qui parasitent l'écoute. Les patients demandaient une adaptation de la durée de consultation aux problématiques individuelles. Les médecins se disent également insatisfaits du temps qu'ils peuvent consacrer à chaque patient. Cependant, ils adaptent déjà la durée de consultation aux motifs de consultation et aux facteurs de vulnérabilité du patient. (9)

Un patient soulignait que le médecin engageait sa responsabilité lors de la prescription, ce qui faisait de lui le décideur final. En effet, en France, le médecin a le devoir d'apporter les meilleurs soins. (31) (32) Cependant, le respect du principe d'autonomie reste fondamental. (3) (7) Des enquêtes montrent que les médecins prescrivent plus en situation d'incertitude, pour se rassurer mais aussi par négligence des effets indésirables et par facilité. (33) (34) (35) Un patient reprochait aux médecins de prescrire trop rapidement pour se protéger de poursuites judiciaires. Un autre patient, au contraire, déplorait une moindre prescription sous l'influence de pressions financières de la Sécurité Sociale. En effet, les médecins français reçoivent une rémunération sur objectifs de santé publique. Elles ont permis de diminuer le nombre de prescriptions d'antibiotiques et de benzodiazépines. (36)

La question du genre des médecins était abordée à plusieurs reprises. Une patiente se plaignait de la féminisation de la profession qui engendrait une diminution du temps de travail des médecins. Ce phénomène s'accroît en effet depuis les années 80. Cependant, la diminution du temps de travail s'étend également aux hommes des nouvelles générations. (37) Certains patients avaient des préférences de genre dépendant de leurs attentes. Ceci correspond aux stéréotypes de genre décrits par Mast et Kadji. (38)

Les formes d'expressions du désaccord que nous avons observées ont été classées en quatre modes réactionnels par Saltman, O'Dea et Kidd. (39) Nous retrouvons ainsi des comportements de collaboration, de compétition, d'accommodation et d'évitement.

Saltman, O'Dea et Kidd soulignent l'importance de prendre conscience de l'existence du désaccord pour le circonscrire et tendre vers sa résolution. (39) Cependant, nous avons constaté que l'expression du désaccord mettait en jeu les mécanismes de défense du patient et du médecin, dont

la minimisation de la fréquence des désaccords par les patients. Nous pouvons supposer qu'une telle minimisation existe également chez les médecins et qu'elle limite les stratégies de gestion du désaccord.

Selon certains patients, l'expression du désaccord a permis un aménagement des soins et le maintien d'une relation thérapeutique. Aboutir à une décision partagée suite à l'expression d'un désaccord renforcerait la relation médecin-patient, ce que nous ne retrouvons pas dans notre étude. (3) (6) (39) Nous pouvons supposer que les patients ne jugent pas la qualité de la relation selon ce critère mais plutôt sur le degré de concordance entre leurs souhaits et les propositions du médecin.

La non-expression du désaccord s'expliquait par la persistance d'une vision paternaliste de la relation. Les patients disaient également ne pas s'exprimer par peur d'un désengagement du médecin et d'un report de responsabilité sur eux. Il s'agit d'une inquiétude présente chez certains auteurs. (5) (6) (11) Nous n'avons pas retrouvé de tels comportements de la part des médecins dans notre étude. En revanche, la crainte d'une réponse autoritaire, d'être jugé, d'un refus ou de l'indisponibilité du médecin semblait justifiée puisqu'il s'agissait de réactions observées par d'autres patients. Halpem décrit ce risque d'entrer dans une escalade du conflit à cause des mécanismes de défense du médecin. Il propose une démarche basée sur l'empathie pour éviter une réponse inadaptée ou violente de la part du médecin : reconnaître ses émotions, se questionner sur leur signification, prêter attention au langage verbal et non verbal du patient pour désamorcer un conflit inexprimé et deviner la demande cachée, accepter ce que dit le patient même s'il s'agit d'un retour négatif. (40)

Les patients interrogés recherchaient des informations après le désaccord auprès d'autres professionnels de santé, de proches et par les médias. Il s'agit en effet des principales sources d'information des patients. (9) Comme dans les travaux de Thoër sur Internet, leurs motivations étaient de vérifier ou de compléter l'information obtenue en consultation et de rechercher des alternatives. (41) En revanche, ils s'en servaient peu en consultation comme support à l'échange médecin-patient. Les informations obtenues hors de la consultation n'étaient pas une cause de désaccord conformément aux travaux de Thoër. (41)

Nous avons retrouvé des comportements d'inobservance et d'automédication en réaction au désaccord. L'inobservance est un phénomène fréquent concernant 50% des traitements de fond dans les pays développés. (42) Dans notre travail, elle était liée à un désaccord qui ne se résolvait pas, dans un contexte où la communication était insuffisante. Des auteurs présentent la prescription comme un acte relationnel, le médecin doit donc soigner sa communication pour favoriser l'observance. (43) L'automédication est décrite par Fainzang comme la manifestation d'un

éviter le médical, suite à une déception. (44) De même, une enquête met en lumière les renoncements aux soins liés à un refus ou à une défiance vis-à-vis du corps médical. (45) Dans notre travail nous retrouvons les mêmes pratiques d'automédication, d'évitement médical et de recherche de solutions non médicales après un désaccord.

Les désaccords qui ne se résolvait pas aboutissaient parfois à une rupture de la relation qui passait par la confrontation ou la disparition décrites par Stokes. (29) Dans notre étude, la confrontation consistait en un nouveau rendez-vous ou un écrit pour expliquer au médecin les motifs de rupture de la relation.

Les patients décrivaient un vécu négatif voire violent lorsque le désaccord n'était pas résolu. Ciccone décrit les formes de violence soignante. (46) Nous retrouvons en particulier l'absence de considération du point de vue du patient et l'indifférence.

Une patiente disait que son engagement dans un programme de formation des étudiants en médecine était renforcé par ses expériences de désaccord en consultation. En effet, les patients-formateurs interviennent dans des programmes qui visent à développer la réflexivité des étudiants sur leur pratique. (47) (48)

#### Forces et faiblesses :

La principale force de cette étude était l'originalité du sujet. En effet, l'exploration de l'expression du désaccord par le patient permettait d'aborder l'expression de son autonomie sous un nouvel angle.

Pour cette étude, nous avons préféré le terme de « désaccord » à celui de « refus ». La notion de « refus » impliquait une prise de position exprimée au médecin. Il ne permettait donc pas d'explorer la part non exprimée du désaccord. Le terme de « désaccord » élevait également moins de barrières chez les patients.

Le choix de la méthode qualitative était le plus adapté, permettant d'entrevoir les mécanismes qui sous-tendent l'expression du désaccord et les formes qu'elle peut prendre.

La forme du récit permettait d'obtenir des éléments factuels. Nous avons constaté que certains patients replongeaient dans la situation avec des affects toujours forts. D'autres patients semblaient se saisir de l'entretien comme d'un espace thérapeutique ou d'une tribune. Ceci révélait une implication forte des patients interrogés autour du sujet du désaccord.

La validité interne de l'étude a été renforcée par le respect des critères COREQ (20), ainsi que par la triangulation des chercheurs et la relecture des verbatim par les patients.

Enfin, cette étude semble avoir un impact direct sur la pratique. En effet, au cours de la réalisation de l'étude, nous avons constaté un changement dans notre façon de communiquer en consultation.

Les principales faiblesses de cette étude étaient inhérentes à la méthode qualitative. Ainsi nous avons constaté un biais de désirabilité sociale difficilement évitable en entretien individuel. Le format du récit exposait à un biais de mémorisation.

Nous avons certainement rencontré un biais de recrutement. En effet, les patients ayant des difficultés à s'exprimer dans une relation duelle avec un médecin ont probablement évité de participer à l'étude.

Le manque d'expérience de l'investigatrice pouvait être responsable de questions inductrices pendant les entretiens.

#### Perspectives :

Les médecins peuvent agir à plusieurs niveaux pour favoriser l'expression du désaccord par le patient.

Ainsi, le médecin peut proposer à chaque patient de participer à la décision. Des compétences en communication préviendraient l'apparition de désaccord et faciliterait leur expression. Nous ne pouvons qu'insister sur l'importance de se former à la communication, notamment à l'aide du modèle de Calgary Cambridge. Une attention particulière doit être portée à ce que le médecin renvoie au patient par son statut, son genre et son langage non verbal.

La prescription est un moment clé pour l'expression du désaccord. Les médecins devraient veiller à expliciter leur raisonnement et proposer des choix alternatifs. Ceci constituerait une ouverture à l'échange.

L'organisation du cabinet influence également l'expression du désaccord. Les premières pistes sont : aménager un espace confortable, limiter les parasites à l'écoute, s'organiser de manière à diminuer la fatigue du médecin.

Les réactions de compétition et de collaboration sont facilement identifiables en consultation. En revanche, les médecins risqueraient de ne pas voir les comportements d'accommodation et d'évitement.

Percevoir les mécanismes de défense du patient et son langage non verbal permettraient de démasquer le désaccord. La répétition de la plainte et la multiplication des consultations en sont aussi des indices. De même, interroger le patient sur son observance, une automédication ou des recherches d'informations lors des consultations suivantes permettrait d'amorcer le dialogue.

Les comportements de compétition risquent de mettre à mal le médecin et de provoquer une réaction défensive. Développer une réflexivité sur son ressenti, ses mécanismes de défense et accepter le désaccord en favoriserait la résolution de façon satisfaisante pour les deux parties.

Prendre conscience des désaccords et s'attacher à leur résolution est fondamental lorsqu'on souhaite favoriser l'autonomie du patient. Les bénéfices sont multiples, à la fois sur la relation médecin-patient, la qualité des soins, le vécu du patient et la valorisation du travail du médecin.

## BIBLIOGRAPHIE

1. The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. 1979 [Web] <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html> Consulté le 20 février 2018.
2. Constantinidès Y. Limites du principe d'autonomie. In : Hirsh E. Traité de bioéthique I. Toulouse. Erès ; 2010, 158-173.
3. Comité Consultatif National d'Ethique Pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis n°87 : Refus de traitement et autonomie de la personne. [en ligne] <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf> Consulté le 27 novembre 2017.
4. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Art L. 1111-4. [en ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id> Consulté le 20 février 2018.
5. Ordre National des Médecins Conseil National de l'Ordre. Du droit au consentement au droit au refus de soins. [en ligne] <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/refusdesoins.pdf> Consulté le 27 novembre 2017.
6. Hum P., Boury D., Danel T., Demailly L., Dujardin V., Ethuin C., Lequin F., Pruvot F.-R., Racine A., Valette P., Vandoolaeghe S., Weil B., Weill S. Le refus de soin : forces et faiblesses du consentement. *Ethique Santé*. 2015 ; 12 (1) : 56-63.
7. Pitcho B. Le refus de soin. In : Hirsh E. Traité de bioéthique II. Toulouse. Eres ; 2010, 255-269.
8. Kandel O., Bousquet M.-A., Chouilly J. Manuel théorique de médecine générale 41 concepts nécessaires à l'exercice de la discipline. Saint-Cloud : Global Média Santé ; 2015, 207p. (Le plaisir de comprendre).
9. Richard C., Lussier M.-T. La communication professionnelle en santé. 2ème éd. Saint Laurent : ERPI ; 2011, 828p.
10. Walker P. Ambiguïté du désir des patients et des soignants. *Ethique Santé*. 2011 ; 8 (2) : 77-85.
11. Delassus E. Refus de traitement : aider le malade à mieux se comprendre. *Ethique Santé*. 2011 ; 8 (2) : 101-105.
12. Ould-Terki M. Le refus de soin exprimé par le patient en médecine générale : Enquête auprès de 96 médecins généralistes de la région PACA. Thèse de médecine. Université Aix-Marseille 2. 2011, 43p.
13. Hammami I. Refus de soins en médecine générale par les patients : étude qualitative. Thèse de médecine. Université Lille 2. 2017, 52p.

14. Chahlaoui N. Attitudes des médecins généralistes face à des patients opposants à des prises en charge : étude qualitative réalisée auprès de médecins généralistes dans les Hauts-de-France. Thèse de médecine. Université Lille 2. 2017, 53p.
15. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative Analyser sans compter ni classer. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur ; 2014, 149 p.
16. Pelaccia T, Paillé P. Les approches qualitatives : une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. *Pédagogie Médicale*. 2009 ; 10 (4) : 293-304.
17. Teherani A., Martimianakis T., Stenfors-Hayes T., Wadhwa A., Varpio L. Choosing a Qualitative Research Approach. *J Grad Med Educ*. 2015 ; 7 (4) : 669-670.
18. Aubin-Auger I., Mercier A., Baumann L., Lehr-Drylewicz A.-M., Imbert P., Letrilliart L. et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008 ; 84 : 142-145.
19. Blanchet A., Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Nathan ; 1992, 125 p.
20. Tong A., Sainsbury P., Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007 ; 19(6) : 349-357.
21. Frappé P. Initiation à la recherche. Paris : GM Santé ; 2011, 224p.
22. Paillet P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*. 1994 ; 23 : 147-181.
23. Coulter A, Jenkinson C. European patients' views on the responsiveness of health systems and healthcare providers. *Eur J Public Health* 2005;15:355–60.
24. McKinstry B Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. *BMJ* 2000 ; 321 : 867–71.
25. Ambigapathy R., Chia Y. C., Ng C. J. Patient involvement in decision-making: a cross-sectional study in a Malaysian primary care clinic. *BMJ Open*. 2016 ; 6 [En ligne] <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/6/1/e010063.full.pdf> Consulté le 8 Octobre 2018.
26. Bruera E., Willey J. S., Palmer J. L., Rosales M. Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions. *Cancer*. 2002 ; 94 : 2076–2080.
27. Sanselme A., Chambe J. La place de l'humour dans la consultation de médecine générale : étude qualitative sur le ressenti des patients. *Exercer*. 2012 ; 104 : 226-227.
28. Turpin, B. Le jargon, figure du multiple. *La linguistique*. 2002 ; 38 (1) : 53-68.
29. Stokes T., Dixon-Wood M., McKinley R. K. Ending the doctor-patient relationship in general practice : a proposed model. *Fam Pract*. 2004 ; 21 (5) : 507-514.

30. Vignon E. Le non-dit du patient en consultation de médecine générale. Thèse de médecine. Lyon 1 ; 2015, 155p.
31. Code de santé publique. Article R4127-32 [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912894> Consulté le 15 octobre 2018.
32. Code de santé publique. Article R4127-33 [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912895> Consulté le 15 octobre 2018.
33. Vega A. Prescription du médicament en médecine générale Première partie : déterminants culturels de la prescription chez les médecins français. Médecine. 2012 ; 8 (4) : 169-173.
34. Amar E., Pereira C. Etudes et résultats. Les prescriptions des médecins généralistes et leurs déterminants. DRESS Etudes et résultats. 2005 ; 440.
35. Vega A. Prescription du médicament en médecine générale Deuxième partie : Paradoxes et propositions. Médecine. 2012 ; 8 (5) : 223-226.
36. L'assurance maladie. Rémunération sur objectifs de santé publique Bilan à 5 ans et présentation du nouveau dispositif. 2017. [En ligne] [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/DP\\_bilan\\_ROSP\\_2016\\_du\\_21\\_avril\\_def.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_bilan_ROSP_2016_du_21_avril_def.pdf) Consulté le 16 octobre 2018.
37. Bloy G., Schweyer F.-X. Singuliers généralistes. Sociologie de la médecine générale. Rennes : Presses de l'EHESP ; 2010, 424p. (Métiers Santé Social).
38. Mast M. S., Kadji K. K. How female and male physicians' communication is perceived. Patient Education and Counselling. 2018 ; 101 : 1697-1701.
39. Saltman D. C., O'Dea N. A., Kidd M. R. Conflict management : a primer for doctors in training. Postgrad Med J. 2006 ; 23 (4) : 523-535.
40. Halpem J. Empathy and Patient-Physician Conflicts. J Gen Intern Med. 2007 ; 22 (5) : 696-700.
41. Thoër C. Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ? Communiquer. 2013 ; 10. [En ligne] <http://communiquer.revues.org/506> Consulté le 17 octobre 2018.
42. WHO. World Health Organisation. Adherence to long-term therapies Evidence for action. [en ligne] <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42682/1/9241545992.pdf> Consulté le 12 mars 2018.
43. Scheen A. J., Giet D. Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. Rev Med Liège. 2010 ; 65 : 239-245.
44. Fainzang S. L'automédication : Une pratique qui peut en cacher une autre. Anthropologie et Sociétés. 2010 ; 34 (1) : 115-133.

45. Deprés C., Dougnon P., Fantin R., Jusot. F. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. IRDES Quest d'Economie Santé. 2011 ; 169.
46. Ciccone A. La violence dans le soin. Paris : Dunod ; 2014, 313p.
47. Gross O., Ruelle Y. Sannié T., Khau C.-A., Mercier A. Gagnayre R. Un département universitaire de Médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation des internes en médecine générale par des patients-enseignants, Revue Française des affaires sociales. 2017 ; 1 : 61-78.
48. Flora L., Berkesse A., Payot A., Dumez V., Karazivan P. Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences. 2016 ; 27 (1) : 59-72.

## ANNEXES

### Annexe 1 : Affiche

Dans le cadre d'un travail de recherche en médecine générale, je réalise des entretiens auprès de patients.

Si vous souhaitez participer, merci de me contacter

par téléphone : 06-\*\*-\*\*-\*\*-\*\*

ou par mail : [celia.sciuto@wanadoo.fr](mailto:celia.sciuto@wanadoo.fr)

Célia SCIUTO

## Annexe 2 : Courrier d'information aux patients

Célia SCIUTO

Tel : 06-\*\*-\*\*-\*\*-\*\*

Mail : celia.sciuto@wanadoo.fr

Bonjour,

Je rencontre des patients pour réaliser un travail de recherche dans le domaine de la médecine générale. Ce travail s'inscrit dans le cadre d'une thèse, que je présenterai devant un jury courant 2018.

Si vous souhaitez participer, vous pouvez me contacter par mail ou par téléphone. Ensuite, nous conviendrons ensemble d'un lieu et d'une date pour la réalisation de l'entretien. Il sera enregistré sur un support audio, ce qui me permettra de l'analyser. L'entretien durera environ 20 minutes.

Aucune information permettant de vous identifier ne sera mentionnée dans le travail final, dans le but de préserver votre anonymat.

Pour ne pas vous influencer, je ne vous informerai pas des thèmes que nous aborderons avant l'entretien.

Merci d'avance du temps que vous accepterez de me consacrer.

Célia SCIUTO

## Guide d'entretien

(Version 1)

1. Parlez-moi un peu de vous ?  
*Âge, sexe, profession, lieu de vie...*
  
2. Pouvez-vous me parler de vos rapports avec votre médecin traitant ?  
*Ancienneté du suivi par le médecin traitant, fréquence des consultations, densité médicale perçue...*
  
3. Habituellement, comment se prennent les décisions au cours de la consultation ?
  
4. Racontez-moi une situation dans laquelle vous étiez en désaccord avec la prescription de votre médecin.  
Comment avez-vous vécu cette situation ?  
Quelles ont été les conséquences de cette situation sur les consultations suivantes ?
  
5. Qu'est-ce qui a fait que ça s'est passé comme ça ?  
Qu'est-ce qui vous a poussé à réagir comme ça ?
  
6. Qu'est-ce qui vous permettrait d'en parler à votre médecin ?  
De quoi auriez-vous besoin pour en parler à votre médecin ?
  
7. Comment pensez-vous que votre médecin réagirait si vous lui exprimiez votre refus ?
  
8. Pensez-vous à d'autres situations de désaccord ?  
Qu'avez-vous fait ?

# Guide d'entretien

(Version 2)

1. Parlez-moi un peu de vous et de ce que vous faites dans la vie.

*Âge, sexe*

*Profession*

*Lieu de vie*

*Situation familiale*

2. Pouvez-vous me parler de vos rapports avec votre médecin généraliste ?

*Histoire de la relation : ancienneté de la relation, fréquence des consultations*

*Mode relationnel : paternaliste, autonomiste*

*Qualité de la relation : confiance, conflits*

- 2.1. Habituellement, comment se prennent les décisions au cours de la consultation ?

*Échange*

*Information*

*Questions posées au patient*

*Qui décide ?*

3. Racontez-moi une situation dans laquelle vous étiez en désaccord avec la prescription de votre médecin.

*Comment avez-vous vécu cette situation ?*

*Comment avez-vous fait ?*

*Qu'a fait ou dit votre médecin ?*

*Comment en avez-vous discuté ? Quels échanges avez-vous eu ?*

*Quelles ont été les conséquences de cette situation sur les consultations suivantes ?*

4. Qu'est-ce qui a fait que ça s'est passé comme ça ?

*Qu'est-ce qui vous a poussé à faire comme ça ?*

*D'après vous, qu'est ce qui a fait que vous avez exprimé votre désaccord de cette façon ?*

*Comment expliquez-vous que ça se soit passé de cette manière-là ?*

5. Qu'est-ce qui vous permettrait d'en parler à votre médecin ?

*De quoi auriez-vous besoin pour en parler à votre médecin ?*

6. Comment pensez-vous que votre médecin réagirait si vous lui exprimiez votre refus ?

7. Pensez-vous à d'autres situations de désaccord ?

7.1. Qu'avez-vous fait ?

# Guide d'entretien

(Version 3)

1. Parlez-moi un peu de vous et de ce que vous faites dans la vie.

*Âge, sexe*

*Profession*

*Lieu de vie*

*Situation familiale*

2. Parlez-moi de vos rapports avec votre médecin généraliste.

*Histoire de la relation : ancienneté de la relation, fréquence des consultations*

*Mode relationnel : paternaliste, autonomiste*

*Qualité de la relation : confiance, conflits*

3. Habituellement, comment se prennent les décisions au cours de la consultation ?

*Échange*

*Information*

*Questions posées au patient*

*Qui décide ?*

4. Racontez-moi une situation dans laquelle vous étiez en désaccord avec la prise en charge proposée par votre médecin.

*Comment avez-vous vécu cette situation ?*

*Comment avez-vous fait ou dit ?*

*Qu'a fait ou dit votre médecin ?*

*Quels échanges avez-vous eu ?*

*Quelles en ont été les conséquences sur la prise en charge ? Sur la relation ?*

*Comment expliquez-vous que ça se soit passé de cette manière-là ?*

***Comment pensez-vous que votre médecin a pris votre désaccord ? Qu'est-ce que ça lui a fait ?***

***Qu'est-ce que ça aurait changé de dire votre désaccord ? (cf q°7)***

5. Qu'est-ce qui vous permettrait d'en parler à votre médecin ?

*De quoi auriez-vous besoin pour en parler à votre médecin ?*

***Faire développer : ne pas oser, ne pas pouvoir dire***

6. Selon vous, qu'est-ce que ça change de donner votre avis sur la prise en charge ?

# Guide d'entretien

(Version 4)

1. Parlez-moi un peu de vous et de ce que vous faites dans la vie.

*Âge, sexe*

*Profession*

*Lieu de vie*

*Situation familiale*

2. Parlez-moi de vos rapports avec votre médecin généraliste.

*Histoire de la relation : ancienneté de la relation, fréquence des consultations*

*Mode relationnel : paternaliste, autonomiste*

*Qualité de la relation : confiance, conflits*

3. Habituellement, comment se prennent les décisions au cours de la consultation ?

*Échange*

*Information*

*Questions posées au patient*

*Qui décide ?*

4. Racontez-moi une situation dans laquelle vous étiez en désaccord avec la prise en charge proposée par votre médecin.

*Comment avez-vous vécu cette situation ?*

*Comment avez-vous fait ou dit ?*

*Qu'a fait ou dit votre médecin ?*

*Quels échanges avez-vous eu ?*

*Quelles en ont été les conséquences sur la prise en charge ? Sur la relation ?*

*Comment expliquez-vous que ça se soit passé de cette manière-là ?*

***Comment a réagi votre médecin ?***

#### **Annexe 4 : Retranscriptions des entretiens**

Les retranscriptions des entretiens se trouvent sur le CD joint à la thèse.

## **Annexe 5 : Grille de codage**

La grille de codage se trouve sur le CD joint à la thèse.

## Formulaire de consentement

Célia SCIUTO

Tel : 06-\*\*-\*\*-\*\*-\*\*

Mail : celia.sciuto@wanadoo.fr

Madame, Monsieur,

Je vous rencontre afin de mener à bien un travail de recherche dans le domaine de la médecine générale. Ce travail sera présenté devant un jury de thèse courant 2018.

Dans ce cadre, vous allez participer à un entretien qui sera enregistré sur un support audio. Les enregistrements seront retranscrits pour être analysés. Vous recevrez après l'entretien une retranscription de son contenu.

Aucune information permettant de vous identifier ne sera retranscrite dans le travail final afin de préserver votre anonymat.

Il vous est possible, dans les deux mois suivant l'entretien, de retirer votre consentement en me contactant par téléphone ou par mail.

En signant ce document, vous donnez votre consentement à l'exploitation des informations contenues dans l'enregistrement que nous allons réaliser.

Mme/M. :

Le :

A :

Signature :

## Annexe 7 : Autorisation de la CNIL



RÉCÉPISSÉ

**DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À  
UNE MÉTHODOLOGIE DE  
RÉFÉRENCE**

Numéro de déclaration

**2157124 v 0**

du 26 février 2018

Madame SCIUTO Célia  
UNIVERSITÉ DE NANTES  
1 RUE GASTON VEIL  
44000 NANTES

**A LIRE IMPERATIVEMENT**

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr).

**Organisme déclarant**

**Nom :** UNIVERSITÉ DE NANTES

**Service :** DÉPARTEMENT DE MÉDECINE GÉNÉRALE

**Adresse :** 1 RUE GASTON VEIL

**Code postal :** 44000

**Ville :** NANTES

**N° SIREN ou SIRET :**

194409843 00019

**Code NAF ou APE :**

8542Z

**Tél. :** 0244769054

**Fax. :**

**Traitement déclaré**

**Finalité :** MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

**Transferts d'informations hors de l'Union européenne :** Non

Fait à Paris, le 26 février 2018  
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN  
Présidente

Vu, le Président du Jury,  
Pr Rémy SENAND

Vu, le Directeur de Thèse,  
Dr Rosalie ROUSSEAU

Vu, le Doyen de la Faculté,  
Pr Pascale JOLLIET

**Expression du désaccord par le patient en consultation de médecine générale : une étude qualitative par entretiens individuels en Loire-Atlantique et Vendée.**

---

**RÉSUMÉ**

**Objectif :** Le principe d'autonomie permet au patient d'exprimer son opinion sur toute décision le concernant. L'objectif de l'étude était d'explorer l'expression du désaccord par le patient en consultation de médecine générale.

**Méthode :** Étude qualitative par entretiens semi-dirigés en Pays de la Loire, de décembre 2017 à septembre 2018, avec un échantillonnage à variance maximale, jusqu'à saturation des données. L'analyse des données s'est faite par théorisation ancrée avec une triangulation des chercheurs.

**Résultats :** Treize patients ont été interrogés. L'expression du désaccord dépendait du patient, du médecin, du système de santé et de l'objet du désaccord. Les patients exprimaient leur désaccord en argumentant, en négociant, avec agressivité ou implicitement. Des patients ne l'exprimaient pas en consultation. En cas de persistance du désaccord, ils l'exprimaient hors de la consultation par des comportements, un vécu négatif, une altération de la relation et une transformation des représentations du patient.

**Conclusion :** La décision partagée et les compétences communicationnelles du médecin favorisent l'expression du désaccord. Prêter attention au langage non verbal du patient et interroger son observance permet d'identifier les désaccords inexprimés. Développer une réflexivité sur son ressenti et ses propres mécanismes de défense semble utile pour résoudre un désaccord responsable de conflit.

**Implications pratiques :** Prendre conscience des désaccords et s'attacher à leur résolution est bénéfique pour la relation médecin-patient, la qualité des soins et le vécu du patient et du médecin.

---

**MOTS CLÉS**

Autonomie – Consentement – Décision médicale partagée – Désaccord – Conflit – Refus de soin – Communication