



HAL
open science

Vécu des patients face à un refus du médecin généraliste : une étude qualitative

Lucile Mazeau, Anne-Laure Satrin

► To cite this version:

Lucile Mazeau, Anne-Laure Satrin. Vécu des patients face à un refus du médecin généraliste : une étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04135259

HAL Id: dumas-04135259

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04135259>

Submitted on 20 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

NANTES UNIVERSITÉ

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2023

N°

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Lucile MAZEAU
et
Anne-Laure SATRIN

Présentée et soutenue publiquement le 02/05/2023

**Vécu des patients face à un refus du médecin généraliste :
Une étude qualitative**

Président : Monsieur le Professeur Jean-Pascal Fournier

Directeur de thèse : Madame le Docteur Lucile Gachignard

Membres du jury : Madame le Professeur Maud Jourdain
Madame le Professeur Anne Sauvaget

Remerciements communs

A tous les membres de notre jury, pour ce temps que vous nous accordez malgré un emploi du temps très chargé.

A Monsieur le Professeur Jean-Pascal Fournier, pour avoir accepté de présider notre jury. Merci pour votre très grande disponibilité et l'attention que vous portez à notre travail.

A Madame le Professeur Maud Jourdain, pour avoir accepté de participer à notre jury, avec une grande réactivité.

A Madame le Professeur Anne Sauvaget, pour avoir accepté de participer à notre jury sans hésiter, et pour le regard de médecin psychiatre que vous nous apportez.

A toutes les patientes et tous les patients qui ont accepté de participer, merci de nous avoir accordé votre temps et votre confiance. Ce travail n'aurait jamais vu le jour sans vous.

Remerciements Lucile

A Thomas pour m'avoir soutenue tout au long de ma thèse, et dans mon travail de médecin, même quand je rentre trop tard.

A Clémentine, pour avoir fait les plus longues siestes de ta vie pendant la rédaction de ma thèse. Au petit bébé à venir, qui est pour l'instant un petit colocataire calme et conciliant. A tous les deux qui devez parfois me partager avec mon travail un peu prenant.

A mes parents qui m'ont fait grandir et devenir ce que je suis. A Pierre et Bastien. A ma grand-mère Anne-Marie et mon grand-père Auguste. A mes grands-parents déjà partis, Geneviève et Max, reposez en paix. A toute ma famille et belle-famille.

A Nolwenn l'amie de toujours, Eve-Anne, Fanny, Loïse, Emilie et les amis d'externat. A tous les PPV ! A la team piano : Barbara qui m'a appris l'exigence et Alicia. Et tous les amis.

Aux amis Nantais, Barbara et Malcolm, Domitille et Gauthier, Suzanne et Adrien, Violaine et Simon et tous les autres. On s'est quand même bien amusés depuis notre 1^{ère} journée d'internat aux urgences, vous nous manquez ! A la 2^{ème} génération qui commence à élargir notre équipe. A Oriane et aux copains d'Ancenis.

A Anne-Laure, pour les voyages à vélo, et pour cette sacrée thèse !

A tous les infirmiers, aides-soignantes, et professionnels de santé qui m'ont accueillie pendant mes différents stages ou remplacements.

A Anne-Marie qui m'a appris à ne jamais abandonner, Diana, Albane, Cécilia, Etienne, Elodie et tous les médecins rencontrés jusque-là, pour l'expérience qu'ils m'ont apportée.

A Lucile, la meilleure des directrices de thèse : merci d'avoir accepté de faire partie de l'aventure. Tu nous as fait confiance, tu nous as laissées avancer à notre rythme, mais tu as toujours été là pour nous. Un immense merci !

Remerciements Anne-Laure

A Lucile, tout d'abord : tu m'as intégrée à ce travail, permis de rebondir pour remplacer un projet échoué par un travail sur un sujet passionnant. Pour ta détermination, les échanges que nous avons eus pendant ce travail, et aussi ton soutien et les moments partagés lors de nos débuts Nantais. Et à ta chouette famille.

A Lucile, notre directrice de thèse, qui m'acceptée dans ce projet. Merci pour ta disponibilité, ton accompagnement rassurant et bienveillant, et pour ta confiance.

A toute ma famille et plus particulièrement à :

Mes parents, qui sont toujours là pour moi. Vous m'avez soutenue dans mes études, et m'avez surtout laissé la liberté de devenir celle que je suis.

Mon frère, pour notre complicité, ton humour et ta force. Tu as étonnamment suivi mes traces, j'espère que tu ne te feras pas avaler par l'hôpital. A Claire, pour l'équilibre que tu lui apportes et la belle personne que tu es.

Ma grand-mère Josette, tu nous as instillé le goût de la médecine. Pour ta vie, que tu aurais aimé différente, ton travail colossal et même ton entêtement, je t'admire.

Mon grand-père Paul pour ta gentillesse et ta force. Et Mamie, ton esprit vif, tes idées arrêtées. Pour toutes les discussions qui m'ont fait grandir. Tu me manques.

Alex, pour la route partagée, ton humour et ta vision unique. J'espère qu'on arrivera à se retrouver.

Jean-Pi pour ta douceur et le réconfort que tu m'apportes, depuis toutes ces années.

A Théo, pour ton soutien pendant l'aboutissement de ce travail, tout le bonheur que tu m'apportes, ton énergie et ta motivation, contagieuses. A la vie qu'il nous reste à construire.

A mes amis, ces piliers qui me permettent de trouver un équilibre si précieux dans ma vie :

Mélo, pour ton soutien sans faille. Toi qui me comprends, me décortique, me tempère. Tu m'as précédée et me permets de me tourner vers toi dans les bons et les mauvais moments.

Caro, la travailleuse, la courageuse. Merci pour ces années de vie partagée, ces délires qui nous ont fait tenir en D4. Pour ce lien qu'on continue à entretenir, précieusement.

Mes anciens colocs, pour m'avoir supportée pendant mes années Nazairiennes, pour ces idéaux et confinements partagés. Surtout Chacha et Poipoi qui peuvent en quelques mots me faire douter, me remettre dans le droit chemin. Et à tous ces fous rires, qui font du bien.

Maya, Léa, mon petit Anne, Alex, et Mathou, pour nous être serrées les coudes depuis la P1/2. Pour tous ces moments partagés à la fac et aussi en voyage, j'aimerais qu'ils soient plus nombreux.

Lilou pour ta sensibilité et ta vision du monde. Tilka, je suis impressionnée quand je repense à ta soutenance, quelle docteure !

Tous les membres de Ze Groupe, notre bonne humeur et notre longévité.

Pauline, ce rayon de soleil.

Mes copains européens rencontrés à Innsbruck et en Equateur, pour l'ouverture d'esprit que vous m'avez apportée.

A mes compagnons de médecine depuis la P2 : Téano, Elodie, Marion, mes coexternes. Mes anciens compagnons de gynéco particulièrement Violette qui m'a montré qu'un autre chemin était possible, Gauthier et nos débuts chaotiques, Elise et Chloé pour vos encouragements, Mimi qui a pris soin de nous (merci pour les chaussettes !), Marion, Lucie, Béné. Mes co-internes de méd po Julie, Marie-Ange et Valentine pour m'avoir convaincue de rester en médecine générale, Mathieu, Valentin, Coralie et toute l'équipe des urgences de St Nazaire, la bande de Nantes.

A tous les médecins qui m'ont encadrée et formée, et à tout le personnel paramédical avec qui j'ai pu collaborer. A ceux qui se battent pour préserver la médecine générale.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIERES	5
TABLE DES FIGURES	8
INTRODUCTION	9
MATERIELS ET METHODES	11
I. Type d'étude	11
II. Population étudiée et échantillonnage.....	11
III. Recueil des données	11
IV. Analyse des données.....	12
V. Aspects éthiques et réglementaires	12
A. Typologie de recherche.....	12
B. Information du patient et recueil du consentement.....	12
C. Protection des données	12
RESULTATS	13
I. La demande.....	15
A. Le rapport du patient à la demande.....	15
B. La préparation de la demande.....	15
C. L'objet de la demande.....	16
D. La justification de la demande.....	17
E. Ce qui se cachait derrière la demande	18
F. La formulation de la demande	19
II. Le médecin.....	21
A. Son rapport à la demande	21
B. Sa façon d'être pendant la consultation	22
C. Sa réponse.....	24
D. Les raisons du refus : ce que le patient projetait.....	28
E. Le contexte influençant la réaction du médecin	33
F. Les stratégies du médecin, ce qu'il proposait	35
G. Quand le médecin finissait par accepter la demande	38

III.	Le vécu du refus par le patient.....	39
A.	Les émotions et sentiments du patient	39
B.	Le ressenti vis-à-vis du médecin	40
C.	Le ressenti du patient à la sortie de la consultation	41
D.	Le vécu du patient à distance du refus.....	42
E.	Lors des entretiens pour la thèse.....	43
IV.	Le patient en action suite au refus	45
A.	Pendant la consultation.....	45
B.	Stratégies d'adaptation par la suite	49
V.	Impact du refus sur la prise en charge ultérieure du patient	55
A.	Impact du refus sur les soins du patient.....	55
B.	La relation médecin-patient.....	56
C.	La vision qu'avaient les patients des médecins	60
D.	Le rapport du patient à sa santé	60
E.	Les changements dans la façon de communiquer.....	60
VI.	Propositions des patients	62
A.	Ciblées sur les situations de refus.....	62
B.	Les attentes plus générales vis-à-vis du médecin	65
VII.	Synthèse	67
A.	Les facteurs de risque de mauvais vécu.....	67
B.	Facteurs favorisant un meilleur vécu.....	74
	DISCUSSION.....	78
I.	Forces et limites de l'étude	78
A.	Forces	78
B.	Limites.....	79
II.	Principaux résultats.....	80
III.	Comparaison à la littérature.....	82
IV.	Perspectives	83
	CONCLUSION.....	85
	BIBLIOGRAPHIE.....	86
	ANNEXES.....	89
	Annexe 1 : Guide d'entretien Lucile Mazeau	89

Annexe 2 Guide d'entretien Anne-Laure Satrin.....	90
Annexe 3 : Formulaire d'information	91
Annexe 4 : Formulaire de consentement.....	92
Annexe 5 : Tableau détaillé des entretiens	93

Table des figures

Figure 1 : Récapitulatif des entretiens et des inclusions	13
Figure 2 : Tableau des participants.....	14
Figure 3 : Objet de la demande	16
Figure 4 : Illustration des explications données par le médecin en utilisant les verbatims des patients..	26
Figure 5 : Projections du patient sur les raisons du refus	28
Figure 6 : Raisons expliquant ou influençant le refus du médecin.....	35
Figure 7 : Stratégies du médecin.....	35
Figure 8 : Tableau des alternatives proposées en fonction de la demande initiale	37
Figure 9 : L'échange pendant la consultation	45
Figure 10 : Les différentes stratégies d'adaptation des patients	49
Figure 11 : Propositions des patients pour le médecin qui doit refuser une demande.....	62
Figure 12: Les capacités relationnelles du médecin généraliste attendues par les patients	65
Figure 13: Les compétences du médecin généraliste attendues par les patients	66
Figure 14 : Les capacités organisationnelles du médecin généraliste attendues par les patients	66
Figure 15 : Freins à la relation patient-médecin selon les patients.....	66
Figure 16: Facteurs de risque de mauvais vécu.....	67
Figure 17 : Les sujets pour lesquels le médecin doit être particulièrement vigilant.....	69
Figure 18: Facteurs favorisant un meilleur vécu du refus	74
Figure 19: Processus d'assimilation du refus par le patient.....	81
Figure 20: Propositions pour le médecin qui doit refuser une demande	83

Introduction

Refuser la demande d'un patient est une situation fréquente en médecine générale. Le médecin fait parfois face à des demandes qu'il juge injustifiées voire abusives(1,2), ce qui peut l'affecter(3,4), et être source d'anxiété, d'insatisfaction ou de colère(1). Certains médecins ressentent une « pression de prescription » de la part des patients(5–7)

Il est difficile de dire « non » à son patient, par peur du conflit, de faire une erreur, d'altérer la relation médecin-patient(3), voire de perdre le patient. D'après la thèse de M. Lofti (8), certaines situations rendent le refus plus délicat : un patient connu depuis longtemps avec lequel une proximité s'est installée, ou au contraire un patient agressif, des consultations répétées avec la même demande ou encore le manque de temps.

Le médecin généraliste peut être amené à dire « non » par conviction personnelle (si la demande lui semble injustifiée voire abusive), pour des raisons médicales, dans l'intérêt du patient et de la société. Parfois il est amené à refuser une demande pour affirmer son statut, pour se protéger (pour sa sécurité, par craintes de poursuites judiciaires) ou pour sélectionner, recadrer sa patientèle(8). Le refus permettrait aussi au médecin de poser ses limites, et de se préserver(9). Le fait d'avoir de l'expérience faciliterait le refus(8).

Différentes stratégies sont utilisées par les médecins généralistes pour accompagner leur refus. Ils peuvent chercher à mieux comprendre la demande du patient, expliquer les raisons motivant leur refus, avoir une attitude bienveillante et empathique(8,10). Ils peuvent aussi proposer des alternatives comme adresser à un confrère, ou réaliser une autre prescription (médicament ou examen complémentaire)(10,11).

Les internes en médecine générale, sont confrontés à ces difficultés, notamment lors de leurs premiers stages en ambulatoire(10). Nous les avons nous-mêmes éprouvés, ce qui nous a amenées à nous questionner sur ce sujet.

Mais qu'en est-il du point de vue du patient ?

Comme vu précédemment, plusieurs études se sont intéressées au vécu du médecin, mais le vécu des patients face à un refus du médecin généraliste a été moins étudié.

De plus en plus, le patient est acteur de sa santé(5,12,13). Il se renseigne en amont de la consultation, questionne son médecin sur les choix qui sont faits, se forge une opinion et peut remettre en question certaines décisions. Ses demandes cachent parfois des attentes et des craintes, qui peuvent être difficiles à cerner pour le médecin, surtout quand elles ne sont pas directement formulées(14).

Il est donc insuffisant de s'intéresser uniquement au point de vue du médecin. L'étude du vécu des deux protagonistes - le patient qui demande et le médecin qui refuse – est primordiale pour mieux comprendre le phénomène et préserver la relation médecin-patient.

La prescription du médecin a une grande valeur symbolique pour certains patients : c'est un *élément rassurant*, qui permettrait de *soulager la souffrance*, et représenterait un *accès à la guérison*(15). Le refus d'une prescription pourrait donc remettre en cause toutes ces représentations.

Dans la thèse de R. Bouzriba(16), de nombreux patients avaient consulté un autre médecin, voire changé de médecin suite à un refus. Le refus pouvait être mieux vécu lorsqu'il était bien expliqué(16,17), avec empathie. Dans l'étude de Paterniti et al, le refus était mieux vécu quand les médecins prenaient en compte la perspective du patient (explorer la demande, adresser à un confrère ou proposer un autre diagnostic)(11).

L'**objectif principal** de notre étude était de comprendre le vécu des patients face à un refus du médecin généraliste.

Les **objectifs secondaires** étaient d'étudier les facteurs liés à la demande, au patient et au médecin influençant le vécu de cette situation.

Matériels et Méthodes

I. Type d'étude

Le but de notre étude était d'étudier le vécu des participants. Nous avons utilisé une méthode qualitative inspirée de la phénoménologie interprétative(18), reposant sur des entretiens semi-dirigés individuels.

II. Population étudiée et échantillonnage

Nous avons réalisé un échantillonnage raisonné homogène sur une situation de refus d'un médecin généraliste.

Les participants ont été recrutés par différents moyens dans le but de varier leurs caractéristiques (genre, âge, fréquence de consultation) : directement dans des salles d'attente de médecins généralistes, par le biais d'affiches dans les salles d'attentes de cabinets médicaux, d'e-mails, de bouche à oreille, d'annonces sur les réseaux sociaux.

Nous avons préféré ne pas préciser au préalable le sujet précis de l'étude, pour ne pas décourager les patients pour qui le sujet pouvait sembler délicat de prime abord. Nous avons présenté le sujet comme « une étude dans le but de comprendre et d'améliorer la relation patient-médecin ». Devant un nombre important de sujets interrogés n'ayant pas vécu de situation de refus, nous avons décidé de préciser le sujet à la fin de notre recrutement.

Les critères d'inclusion étaient donc :

- Être majeur
- Avoir vécu une situation de refus d'un médecin généraliste, peu importe la demande.

Nous n'avons pas cherché à atteindre la saturation des données, celle-ci étant difficile à obtenir avec certitude (comment affirmer qu'un nouvel entretien n'apporterait pas de nouvelles données?). Nous avons donc arrêté le recueil lorsque les données nous semblaient suffisamment riches pour expliquer le phénomène étudié, selon le concept de suffisance théorique. (19)

III. Recueil des données

Nous nous sommes basées sur des entretiens individuels semi-dirigés. Le guide d'entretien (en annexe) comportait des thèmes à aborder, et des exemples de questions ouvertes qui pouvaient être utilisées.

Un entretien test a été réalisé par chacune.

Les entretiens ont été réalisés, selon le souhait des participants, soit par téléphone, soit en face-à-face dans le lieu de leur choix. Ils ont tous été enregistrés puis retranscrits intégralement et anonymisés.

Nous nous présentions comme des étudiantes réalisant une thèse, sans préciser le fait que nous étions médecins. En cas de questions du participant, nous lui apportions cette précision.

La première partie de l'entretien permettait de mettre à l'aise et en confiance le participant. Puis l'entretien s'acheminait vers l'expérience de refus, en suivant le rythme du participant, et en le relançant si besoin à l'aide du guide d'entretien.

Le participant n'était pas interrompu, et les silences étaient respectés au maximum.

IV. Analyse des données

Nous avons retranscrit les paroles des participants, mais aussi les interjections, les rires, les silences, les gestes. Au début de chaque retranscription nous avons noté le contexte de la rencontre, notre état d'esprit et les émotions ressenties lors de l'entretien.

Nous avons toutes les deux codé chacun des entretiens puis nous avons triangulé les données. Deux entretiens ont également été codés par notre directrice de thèse.

V. Aspects éthiques et règlementaires

A. Typologie de recherche

Notre étude faisait partie des recherches n'impliquant pas la personne humaine, car elle avait pour objectif de réaliser « des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé(20) ». Elle n'entrait donc pas dans le champ de la loi Jardé.

Notre recherche entrait dans le cadre de la méthodologie de référence MR-004(21). Nous avons complété le registre des traitements MR-004 tenu par l'Université de Nantes.

B. Information du patient et recueil du consentement

Avant de débiter l'entretien nous avons fourni des explications à l'oral, et une fiche d'information aux patients. Nous leur avons rappelé le caractère confidentiel, en leur précisant qu'ils pouvaient se retirer de l'étude à tout moment sans justification. Nous leur avons laissé le temps de poser leurs éventuelles questions.

Nous avons recueilli le consentement des participants pour la participation, l'enregistrement et la retranscription, et ce par écrit, ou à défaut par oral notamment lorsque l'entretien était réalisé par téléphone.

C. Protection des données

Certains participants nous ont fait parvenir leur adresse postale et téléphone uniquement dans le but d'organiser l'entretien. Ces données ont été effacées dès l'entretien terminé. Elles n'ont jamais été stockées au même endroit que les enregistrements audios.

Les entretiens ont été enregistrés par un dictaphone, non relié au Wi-Fi. Lors de la retranscription des entretiens, nous avons effacé toutes les données permettant d'identifier le participant (nom, lieux etc). Les enregistrements audios ont été supprimés après retranscription. Avec l'accord des participants, nous avons utilisé dans la thèse des citations de l'entretien, ou verbatims, sans données permettant de les identifier.

Résultats

Nous avons chacune réalisé 15 entretiens soit 30 entretiens au total, de mai 2021 à février 2022 pour Lucile Mazeau et d'avril 2022 à octobre 2022 pour Anne-Laure Satrin.

Plusieurs participants n'ayant pas vécu de situation de refus, nous avons finalement inclus 18 entretiens : 11 pour Lucile Mazeau et 7 pour Anne-Laure Satrin. Deux couples ont tenu à rester ensemble pendant leurs entretiens respectifs.

12 femmes et 6 hommes ont été inclus, âgés de 26 à 77 ans.

Les entretiens ont duré entre 14 et 73 minutes, pour une durée moyenne de 32 minutes.

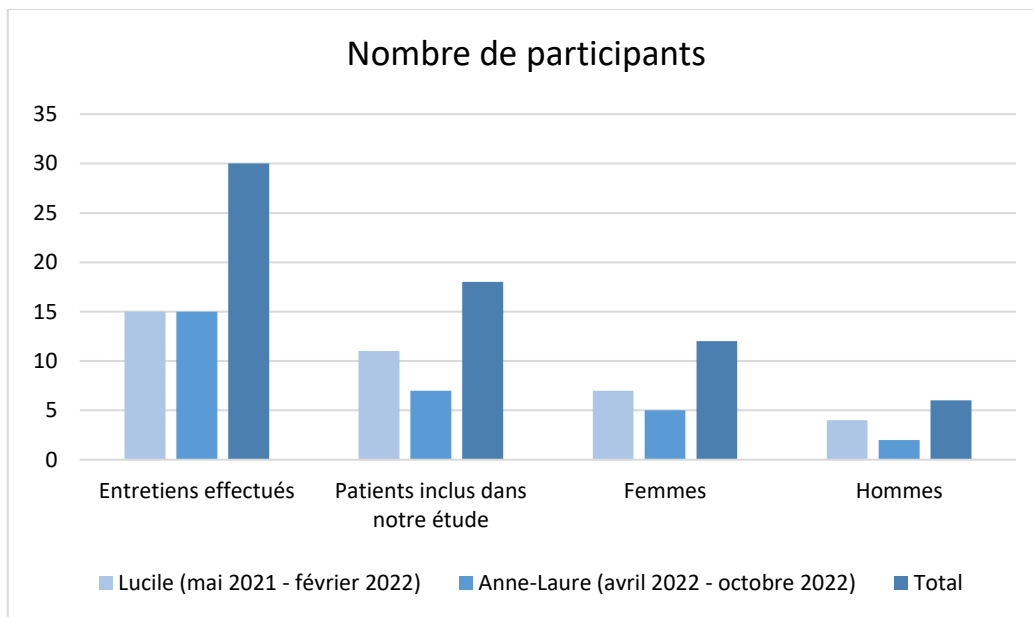


Figure 1 : Récapitulatif des entretiens et des inclusions

Le tableau des participants :

Un tableau plus détaillé est disponible en annexe.

Participant	Age	Modalités d'entretien	Motif de la demande
Madame A	62 ans	Téléphone	Arrêt de travail
Monsieur B	63 ans	Téléphone	Consulter un cardiologue Une prise de rendez-vous
Madame C	Env. 60 ans	Téléphone	Un traitement antalgique Consulter un algologue
Monsieur D	Env. 60 ans	Téléphone	Des antibiotiques, pour lui ou ses enfants
Madame E	Env. 55 ans	Téléphone	Consulter un diabétologue Un lecteur de glycémie Consulter un cardiologue
Madame F	59 ans	Téléphone	Prolonger un arrêt de travail (X2) Prescription pour un podologue
Madame G	26 ans	Téléphone	Changer de contraception, pose de dispositif intra-utérin
Madame H	Env. 65 ans	Présentiel, à son domicile	Une visite à domicile pour son enfant Des ordonnances plus longues Une prescription de masques Un arrêt de travail
Madame I	Env. 75 ans	Présentiel, cabinet de médecine générale	Un rendez-vous en urgence
Monsieur J	Env. 40 ans	Téléphone	Une cure de sevrage en alcool
Madame K	77 ans	Présentiel, local associatif	Une radiographie Une prise de rendez-vous chez un dermatologue
Madame L	77 ans	Présentiel, cabinet de médecine générale	Un vaccin (X2)
Madame M	67 ans	Présentiel, à domicile	Consulter un chirurgien plastique Une prescription de biologie pour son enfant
Monsieur N	77 ans	Présentiel, à domicile	Une ordonnance de médicaments par téléphone
Madame O	Env. 55 ans	Téléphone	Une prescription de médicaments
Monsieur P	Retraité	Téléphone	Un capteur de glycémie
Monsieur Q	Retraité	Téléphone	Un certificat médical pour le sport
Madame R	Env. 60 ans	Téléphone	Une prescription de médicaments Consulter un orthopédiste

Figure 2 : Tableau des participants

I. La demande

A. Le rapport du patient à la demande

- Pour plusieurs patients, **faire une demande au médecin était difficile**, voire impossible. Certains se sentaient mal à l'aise de demander, ce n'était pas dans leurs habitudes, cela leur demandait un effort.

Mme R : Alors je demandais pas directement, parce que c'est toujours délicat

Mme L : Et chaque fois c'était elle, non j'ai jamais demandé une, un examen, jamais. [...] Jamais, jamais, jamais.

- Faire une demande au médecin pouvait entraîner une **relation commerciale** qui n'était pas souhaitée.

Mme R : Je vais pas chez le médecin pour acheter un médicament hein [...] Je suis pas dans cette relation là [...] c'est pas au patient de dire il me faut tel ou tel médicament. 'Fin ça c'est aussi une dérive qui est pas ... qui est pas saine. A priori

- La demande pouvait mettre le patient dans une **position d'infériorité**.

Mme G : J'avais l'impression de mendier quelque chose, de prendre quelque chose que je n'avais pas le droit.

- Pour certains, **le thème de la demande évoquait celui de l'abus**. Le patient lui-même pensait ne pas abuser, contrairement à d'autres patients.

Mme M : Faut pas demander n'importe quoi, faut pas abuser non plus

Mme M : Oh bah on abuse pas des médecins

M. N : Oh oue y en a qui abusent toujours

- Pour une participante, **demander était une qualité** qu'elle avait développée, cela demandait du courage.

Mme H : Voilà donc euh, je suis demandeuse [...] Mais en fait, je me dis que moi, j'ai tendance à ... demander des choses, à en parler

Mme H : Mais, moi j'ai des amis, ils n'ont pas beaucoup les moyens mais ils ne sont pas allés demander euh, une ordonnance, ou quoi qu'ce soit, et si le médecin leur dit non c'est non hein. Et encore quand ils osent demander.

B. La préparation de la demande

- **Plusieurs patients s'étaient renseignés** avant de formuler une demande à leur médecin. Ils trouvaient des informations auprès de leurs **proches, d'associations de patients**, dans les **médias**, ou sur **internet**. Mme H avait reçu des conseils de son **pharmacien**. Mme C travaillait à l'hôpital et avait pris un avis auprès de son **collègue médecin**.

Mme G : Je m'étais du coup renseignée parce que... j'en avais parlé avec des copines, qui elles s'étaient fait poser un stérilet

Mme C : Donc comme je suis dans la branche quand même puisque je m'occupe de la douleur [...] j'ai demandé au médecin qui s'occupait de la douleur et on m'a dit « faut que tu baisses [le traitement actuel] et que tu demandes à le remplacer »

Mme E : Et j'ai même eu un diabétologue par... par e-mail en fait, à travers une amie, qui a dit « oui oui il faut absolument consulter quelqu'un de mon service, il faut... il faut prendre les choses en main immédiatement »

- Les patients **avaient pris des notes** sur ce qu'ils avaient appris, pour ne rien oublier, ou pour faciliter la tâche du médecin.

Mme L : J'avais relevé ça y avait pas longtemps, donc je l'avais noté, scrupuleusement

Mme H : Parce qu'arrivé devant le médecin parfois on va s'éparpiller, parler d'autre chose, on va oublier de demander tel médicament, on va oublier de dire qu'on a eu telle douleur

Mme H : Et je pense que le médecin aussi il a besoin aussi heu d'être heu comment dirais-je que les choses soient claires des deux côtés

- Mme L avait **imaginé la consultation** et la réaction du médecin.

Mme L : Bin le, je me suis dit : « oui, bin si je lui dis d'aller, peut-être qu'elle va me dire : « bah oui vous allez » »

C. L'objet de la demande

- Nous avons résumé les différentes demandes des patients lors de nos entretiens dans la figure ci-dessous :

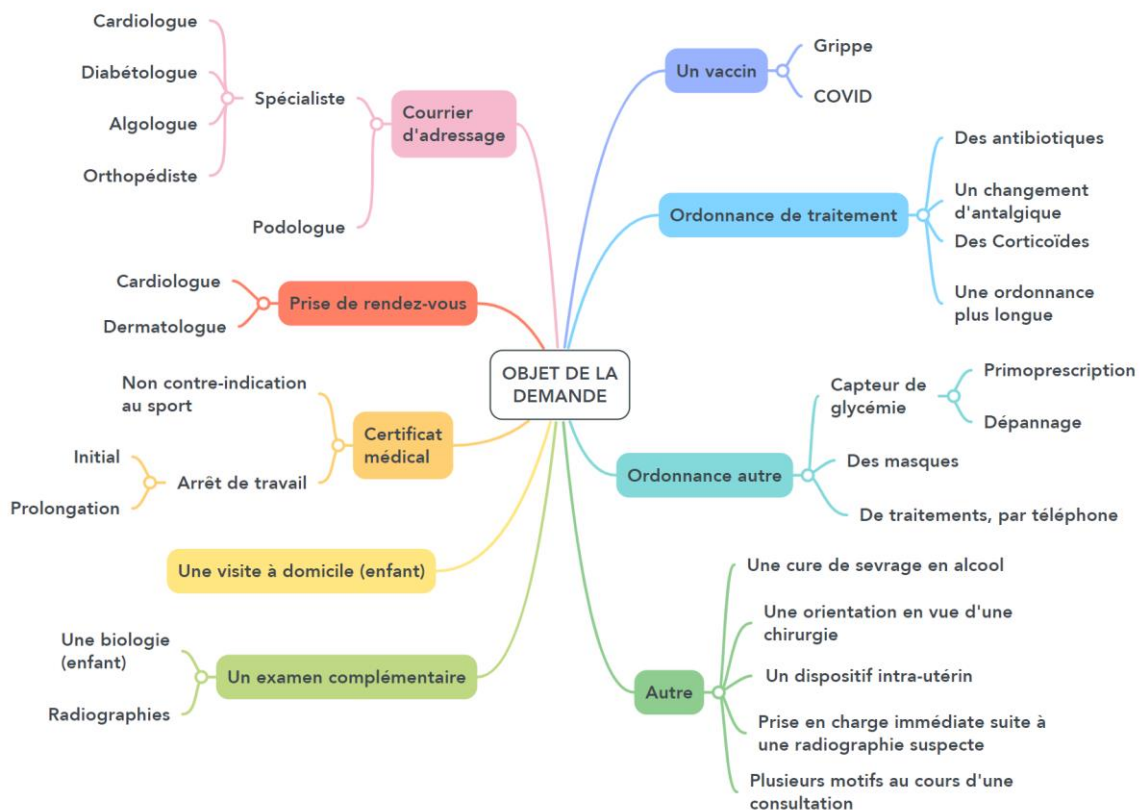


Figure 3 : Objet de la demande

D. La justification de la demande

- Pour les patients, il était important de préciser que leur **demande était justifiée**, et **non abusive**.

Mme M : C'est pas pour l'embêter ni parce que on a envie d'une ordonnance à l'œil. Non, ça il est hors de question.

Mme F : Je suis vraiment pas quelqu'un qui m'arrête euh... facilement quoi

M. P : D'autant qu'il sait, il sait très bien que je n'abuse pas

Mme E : Je trouve que c'était une demande raisonnable, et qui était en plus conseillée par l'association de diabète, qui lui a même fait un courrier !

- Plus les demandes étaient **rares**, plus elles étaient justifiées.

Mme R : Et, ça m'arrivait une fois par an, c'était seulement une fois par an

Mme F : Je suis quelqu'un qui voilà, j'approche de la soixantaine, j'ai toujours travaillé dans ma vie, j'ai rarement été en arrêt maladie.

- Plusieurs patients savaient par expérience ce dont ils avaient besoin. **Ils connaissaient leur corps** et ses réactions.

M. B : Bref je sentais moi-même que mon corps ça n'allait pas je me connais assez bien on va dire donc euh... je me disais « il y a un truc qui va pas au niveau du cœur »

Mme R : Après moi je me connais aussi et je sais ce qui marche ou qui ne marche pas. [...] ça pouvait traîner deux semaines hein [...] l'extinction de voix, alors que moi je sais que si je prenais les corticoïdes, en deux jours c'était fini hein.

M. D : Enfin moi je me connais en tant que patient, franchement je prends pas des antibiotiques par plaisir hein, franchement. Je sais qu'il m'en faut, voilà, c'est tout.

- Mme R demandait une prescription de médicaments car ses symptômes l'empêchaient de travailler correctement.

Mme R : Mais ... mais pour un, pour une enseignante, c'est, si t'as pas ta voix, c'est, c'est insupportable [...] C'était, très fatigant pour moi, heu, gérer une classe pendant, heu, après ça traînait, ça pouvait traîner deux semaines hein.

- Concernant les demandes d'adressage à un spécialiste : Mme K pensait que **les médecins avaient des facilités** pour obtenir des rendez-vous. Mme E pensait que les médecins spécialistes étaient plus à jour sur les nouveaux traitements que les médecins généralistes.

Mme K : Voilà c'est que j'attends, voilà c'est essentiel'ment, heu : qu'y m'prenne des rdv chez les spécialistes pasque nous c'est la galère. [...] Alors que EUX ont des numéros spéciaux, et pourraient parfait'ment prendre le rdv.

Mme E : C'est eux qui sont au courant, des derniers traitements... Et c'est que eux qui peuvent proposer des nouveaux traitements. C'est pas les généralistes [...] Les généralistes ils suivent, voilà, les directives du HAS... ce qui est très bien.

- Certains patients demandaient une ordonnance pour des **raisons financières** : ils souhaitaient obtenir un remboursement.

Mme H qui demande une ordonnance de masques : Parce que ça coûte cher quand même. Surtout au début. [...] En plus moi je vis avec une très petite retraite, je suis au minimum vieillesse. [...] Bon mon pharmacien m'a dit si vous avez une ordonnance je vous en donne.

Mme F qui demande une ordonnance pour le podologue : Moi avec ma mutuelle j'ai... deux fois par an la possibilité de... d'avoir des remboursements ... une partie en tout cas.

E. Ce qui se cachait derrière la demande

- **Des craintes et des inquiétudes** se cachaient derrière la demande apparente des patients.

Mme L : Parce que là, ne pouvant pas me faire vacciner ça m'inquiétait beaucoup

Mme E : J'ai eu vraiment très peur. J'ai vraiment cru que j'allais y passer ! [...] Je pensais que j'allais crever, oui. Je pensais vraiment que j'allais pas me réveiller, oui.

- Certains patients redoutaient une dégradation de leur état de santé, ou que leurs symptômes se prolongent.

M. D : Je ne supporte pas qu'on en arrive après à la pneumonie. [...] ou alors ben, on dit on soigne plus les gens et puis si c'est normal de tousser pendant trois semaines, quatre semaines.

Mme R : Ça pouvait traîner deux semaines hein

- Les demandes des patients portaient **des attentes et des espoirs** qu'ils n'exprimaient pas toujours à leur médecin.

Être entendu, être soutenu ou aidé par le médecin	<i>M. J : Suite à une rupture j'avais tendance à boire de l'alcool, donc j'avais décidé de, de m'faire aider quoi. Mme E : Et du coup je me suis retournée vers ma généraliste pour qu'elle m'aide, pour qu'elle me dise qu'est-ce qu'on fait.</i>
Être rassuré	<i>Mme E : Je voulais avoir l'avis d'un diabétologue et elle me l'a refusé donc ça c'était très difficile, parce que je sentais que ça aurait été utile, et en plus ça m'aurait rassurée par rapport à... à mes chirurgies vu la réaction des deux anesthésistes</i>
Être soulagé	<i>Mme C : Est-ce que je peux avoir une autre molécule parce que j'avais vraiment mal</i>

F. La formulation de la demande

Les patients avaient différentes manières de demander.

- La plupart des patients interrogés préféraient faire **une demande en douceur**, plutôt sous la forme d'une suggestion, en employant le conditionnel par exemple. Mme R. souhaitait **laisser le médecin libre** de prescrire ou non.

Mme H : Moi j'aimerais bien être en arrêt parce que mon boulot c'est ça

Mme H : Faudrait peut-être penser à me mettre heu une ordonnance avec un plus, j'ai dit gentiment comme ça.

Mme E : Je lui ai dit « ben peut être que ce serait bien que je vois... que je vois un cardiologue »

Mme R : Donc euh ... J'allais pas franco, et donc lui euh Voilà il sentait qu'il avait [...]la main sur la prescription.

- La demande pouvait être faite **progressivement**.

Mme L : Bah oui je suis allée par petites étapes

- La demande était parfois exprimée de façon **vague**.

M. J : J'lui avais parlé vaguement d'une cure, c'que, suite à une rupture j'avais tendance à boire d'alcool

- Certains commençaient par présenter **leur ressenti**, les difficultés qu'ils traversaient, leurs besoins.

Mme H qui demandait un arrêt de travail : Et donc euh je lui explique que je suis dans un sale état : j'ai très mal, j'ai des douleurs

Mme G qui demande à changer de contraception : Donc là je lui... ai partagé mes difficultés à... prendre ma pilule de façon régulière

Mme F qui demandait une prolongation d'arrêt de travail : Je lui ai expliqué que voilà j'étais épuisée, que j'avais encore mal de partout, que j'avais des maux de tête, que j'étais vraiment pas bien, que je ne me sentais pas de retourner travailler

- Les patients qui s'étaient renseignés **présentaient ce qu'ils avaient appris**, leurs arguments. Ils s'appuyaient parfois sur l'**avis d'autres professionnels de santé**.

Mme E : Le chirurgien [...] m'a dit qu'il fallait en discuter avec vous

Mme G : Et je lui ai dit que j'avais justement entendu parler [...] Enfin que j'avais pas mal de copines qui s'étaient fait mettre un stérilet, et que moi au vu de ce que j'avais entendu et de ce que j'avais vu aussi dans mon cours parce que... petite déformation de pro (rires) je me disais que ça pouvait être une solution qui me convenait.

Mme L : Donc j'avais noté tout ça. Puis je lui apporte. [...] Mais bon, je suis venue avec mes arguments.

- Seuls quelques patients ont fait **une demande plus franche**. Mme C. savait précisément le nom du médicament qu'elle souhaitait.

Mme C : Donc je suis allée la voir en lui disant ce que j'ai fait pour le sevrage, j'ai diminué mon traitement, est-ce que je peux avoir une autre molécule [...] Je lui avais demandé cette molécule

Mme F : Ben oui, parce que quand j'ai reformulé, je ne lui ai pas demandé. Enfin, ne le prenez pas mal hein, mais je lui ai demandé presque imposé quoi.

- Parfois, le patient s'attendait à obtenir un arrêt de travail, car il pensait que son état le nécessitait, mais il n'en faisait pas la demande à son médecin. **La demande n'était pas formulée directement**. C'est le médecin qui devait proposer, en fonction de l'état du patient.

Mme A : Disons que j'avais de la fièvre j'étais pas bien, et on ne m'arrête pas malgré tout hein, moi je demande rien mais on ne m'arrête pas.

Mme F : Et pour moi, un médecin, qui est à l'écoute et qui est dans l'empathie, [...] en fonction de la situation et de l'état dans lequel je suis, doit le proposer. [...] Je considère moi que je n'ai pas à demander un arrêt de travail.

II. Le médecin

Par souci de lisibilité, nous avons rédigé le paragraphe au masculin. Nous parlons donc du médecin et employons le pronom « il », qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme.

De même tous les propos provenant des entretiens et donc de patients, ils ont été « interprétés » (nous n'avons pas interrogé directement les médecins). Nous avons cependant évité les formulations du type « le patient pense que », « le patient a interprété », etc, par souci de clarté dans ce paragraphe.

A. Son rapport à la demande

- Certains médecins **proposaient spontanément**, sans que le patient ait à demander.

Mme F : Il disait euh « avez-vous encore besoin de ceci euh de cela euh, allez-vous mieux dans ce domaine-là dans ceci » c'est hyper sympa parce que il sait

Mme F : Il y a des fois où c'est lui qui me disait « non non là, non non il faut absolument que vous vous reposiez, que vous vous arrêtiez quelques temps ! »

Mme L : C'est elle, ah je demande pas. C'est toujours elle qui a prévenu et qui a dit « bon bah, on fait ça »

- A l'inverse, d'autres médecins n'allaient pas proposer spontanément et attendaient que les demandes soient formulées par le patient. Ce qui pouvait leur donner l'impression, d'insister, de devoir se justifier, voire de mendier.

Mme H : Mais avec le nouveau médecin elle va pas poser la question « est-ce que vous avez besoin d'antidouleurs, est ce que vous avez besoin de ceci » non heureusement que moi ayant besoin de tout ça je note

Mme H : Il faut toujours être en demande avec elle. C'est pas elle qui va dire euh « bon écoutez vous avez tel problème ».

Mme K : Il faut vraiment lui faire comprendre qu'on en a envie, qu'on veut, pour qu'elle le fasse

Mme F : J'avais l'impression de mendier quelque chose, de prendre quelque chose que je n'avais pas le droit

Mme F : Ah ben il fallait que je le dise, surtout, ah oui j'avais intérêt à le dire, pourquoi. Je pouvais pas me permettre de demander quelque chose comme ça hein. Fallait que tout soit justifié. [...] Tout. C'est pas qu'une impression, c'est qu'il fallait que tout soit justifié.

- Pour Mme H, le médecin avait besoin de vérifier les informations qu'elle lui donnait dans son dossier avant de lui faire une ordonnance.

Mme H : Quand je parle d'un médicament que j'ai pris il y a quelque temps, y a un an, y a 2 ans pour tel ou tel problème, elle retourne sur mon dossier et elle voit que réellement je l'ai eu.

B. Sa façon d'être pendant la consultation

1. Son Attitude

- *Il était sûr de lui, voire inflexible*

Il était à l'aise	<i>Mme L : Bin elle se sentait très à l'aise. J'ai trouvé qu'elle était, elle était sûre de ce qu'elle me disait.</i>
Il ne doutait pas	<i>Mme L : Pour moi, j'ai pas senti, que, qu'elle aurait pu à un moment donné dire : « bah oui ». Mme R : Et même pour elle, c'était clair, oue pour elle c'était à peu près évident que c'était un rhumato.</i>
Il était ferme	<i>Mme H : Non, ah non non, elle est très euh ... C'est comme ça et pas autrement. Mme E : Elle a dit non, hors de question ! C'est que pour les type I Mme L : Et puis bon, non elle était très bien en ... Elle était bien dans sa réponse. Pour elle c'est non. C'est un non catégorique. Mme F : Encore une fois moi ce « non » catégorique je trouvais que c'était...</i>
Il avait une attitude paternaliste	<i>Mme C : Ce que j'aime pas chez ce médecin et d'autres médecins c'est « moi j'ai la science et vous vous l'avez pas ». Voilà Mme G : Elle m'a dit (ton condescendant) : « Oui ben c'est comme ça, vous pouvez pas remettre en question ce que je vous dis euh... ça fait depuis vingt ans que j'exerce, c'est comme ça. Je sais de quoi je parle »</i>
Il était inflexible Il ne laissait pas de place à la discussion	<i>Mme E : Mais il voulait... nan, il voulait rien savoir. Il était très gentil hein, mais il voulait rien savoir. [...] Et ça j'ai trouvé ça très dur, qu'il y avait pas moyen de discuter. Mme G : Et juste euh... je me suis pris un mur quoi. Mme E : Alors après je lui ai dit « mais mon... le chirurgien euh... m'a dit qu'il fallait en discuter avec vous », et elle m'a dit « bah oui, on en a discuté, alors on verra ça plus tard. » [...] Ben non, elle m'a dit non, c'était clair qu'elle voulait pas en reparler</i>

- *Il était indifférent*

Il ne se sentait pas concerné, ne s'intéressait pas	<i>M. J : Donc rien à cirer hein, y d'vait attendre la retraite j'pense. [...] Et en tout cas, il avait pas l'air concerné du tout quoi, et euh, du tout. Mme F : Mais ça par contre quoi ! Elle ne l'a pas vu ! Et elle ne m'a posé aucune question !</i>
Il n'écoutait pas le patient	<i>Mme C : Elle elle n'écoutait pas</i>

Il ne prenait pas le temps d'analyser la situation	<i>Mme F : Et puis euh, d'avoir quelqu'un en face, qui euh en dix minutes règle le problème... Enfin règle [...] voilà. Me reçoit, alors qu'il y a aucune question, aucune...</i>
Il était expéditif	<i>Mme F : Donc ça a été très rapide hein ! Parce que je vous dis c'était dix minutes le rendez-vous. Ça a été vraiment très rapide, on n'a pas le temps de discuter avec elle. On n'a pas le temps de discuter.</i>

- ***Il était mal à l'aise***

Il ne savait pas quoi faire	<i>Mme C : Elle savait pas trop fin, quoi faire de moi. M. D : « Je sais pas trop »</i>
Avec l'idée de dire « non »	<i>M. D : Il était pas, bon, en tout cas il était pas hyper à l'aise ! Parce que déjà fallait qu'il dise non !</i>

- ***Il était désagréable***

Il était fermé	<i>Mme H : Puis il a rien voulu comprendre, vraiment, il a été vraiment, même désagréable avec moi. Mme G : Je me suis pris un mur quoi Mme F : Aucun dialogue avec elle.</i>
Il s'est braqué	<i>Mme G : Elle s'est directement braquée</i>
Il était agressif	<i>Mme G : Juste une question que je lui ai posée elle m'a un peu sauté à la gorge</i>
Il manquait de bienveillance	<i>Mme G : Ça n'a pas été très très bienveillant</i>

- ***Il ne prenait pas la situation au sérieux***

Il minimisait la situation Il rigolait	<i>M. J : Et il m'a regardé en rigolant. Quoi, limite booh « bah non, y a pas la peine, tac tac vous voyez, » machin.</i>
---	---

- ***Il pouvait se remettre en question***

Lors d'une consultation ultérieure	<i>M. B : La première fois elle m'a pas écouté la seconde elle s'est dit « ouais effectivement je suis passée à côté de quelque chose » quoi</i>
------------------------------------	--

2. Ses émotions

- Quand ils parlaient des émotions qu'ils pensaient avoir perçus chez le médecin, les participants se montraient prudents. Ils utilisaient facilement le mot « peut-être », ou minimisaient « un peu ». Les principales émotions du médecin relevées par les patients étaient :

De la surprise	<i>Mme F : Quand je lui ai dit que je ne pouvais pas, enfin que je ne me sentais pas de retourner travailler, elle avait l'air euh... surprise quoi.</i> <i>Mme M : J'ai l'impression que j'ai proposé qu'on aille sur la lune toutes les deux.</i>
De l'agacement, voire de l'exaspération	<i>Mme G : Un peu agacée ... Je l'ai sentie un peu euh... un peu agacée.</i> <i>Mme F : Moi j'ai senti de l'agacement chez elle</i> <i>Mme E : Un peu exaspéré</i>
De la vexation	<i>Mme G : Et peut-être que ça l'a un peu vexée</i>
Peur du patient	<i>Mme I : Et ... y m'a dit « eh, t'énerve pas ». Parce qu'il avait peut-être peur (rires)</i>

C. Sa réponse

1. La formulation du refus

- Dans certaines situations, le médecin **ne formulait pas de refus**.
 - Dans le cas de Mme A, il ne semblait pas percevoir sa demande.
 - Et est-ce que vous pensez qu'elle a perçu votre envie ou besoin de vous arrêter ?
 - Non. Non. Non non non, parce que je vous dis elle me dit toujours « je suis solide ». Donc euh, voilà.
 - Pour Mme F, le médecin **ne lui répondait pas** :
 - Je lui dis « mais enfin je comprends pas, enfin. Il faut être par terre pour que... vous preniez en compte l'état de la personne ? »
 - Vous lui avez dit ça ?
 - Ah oui oui, carrément hein. Donc là elle m'a pas répondu
- Le refus pouvait être formulé de façon **rapide**, sans que le médecin ne s'attarde dessus.
 - Mme H : Y m'a dit : « non ».*
 - M. Q : En 3 mots : « heu, je préfère que ça soit le cardiologue. »*

- Dans d'autres situations, le médecin **ne disait pas « non » directement**.

Mme R : Euh, ... bin y me disait pas non directement.

- Quand M.P a demandé une ordonnance pour un capteur de glycémie à son médecin, celui-ci lui a répondu qu'il ne comprenait pas sa demande, car il n'était plus « à jour ».

M. P : Y dit « il est tant que j'parte en retraite, euh, j'comprends plus rien » voilà.

- Quand Mme C. a demandé un antalgique à son médecin, il lui a répondu qu'elle était trop médicalisée ce qu'elle a interprété comme un jugement :

*Mme C : Et là-dessus ça a été le jugement « vous êtes trop médicalisée Mme *** ».*

- Le médecin de M.N. n'a pas refusé directement sa demande, mais a **posé une condition** pour l'obtention d'une ordonnance :

M. N : Bon bah y dit : « je veux bien vous l'donner, mais vous allez au cabinet, pour que j'vous ausculte et j'vois ça »

- Quand M. J a parlé d'une cure de sevrage en alcool à son médecin, celui-ci lui a répondu d'abord par une inquiétude, **une préoccupation** par rapport à son métier (M. J était chauffeur poids lourds).

M. J : Euh y m'a juste, y m'a juste répondu : « bah faites attention c'est vot' métier quand même quoi » en gros.

- Parfois le **refus était franc, voire répété**. Au sein d'une même consultation comme pour Mme H et Mme E qui essayaient d'argumenter, ou sur des consultations ultérieures. Mme F, qui a essuyé des refus pour des motifs différents, les caractérisait de « non catégorique ».

Mme F : « Mais nan nan nan euh... non non euh... je fais pas d'ordonnance. »

Mme H : Et puis après je lui dis : « franchement docteur, j'peux pas travailler. Moi j'aimerais bien être en arrêt parce que mon boulot c'est ça. Je ne peux pas ». Y m'a dit : « non ». J'ai dit, « oui mais docteur, heu, c'est pas possible, et mon dossier il est en cours, et j'ai ça et j'ai ça ». [...] Il m'a dit « non ». Bon d'accord.

Mme E : Alors après je lui ai dit « mais mon... le chirurgien euh... m'a dit qu'il fallait en discuter avec vous », et elle m'a dit « bah oui, on en a discuté, alors on verra ça plus tard. »

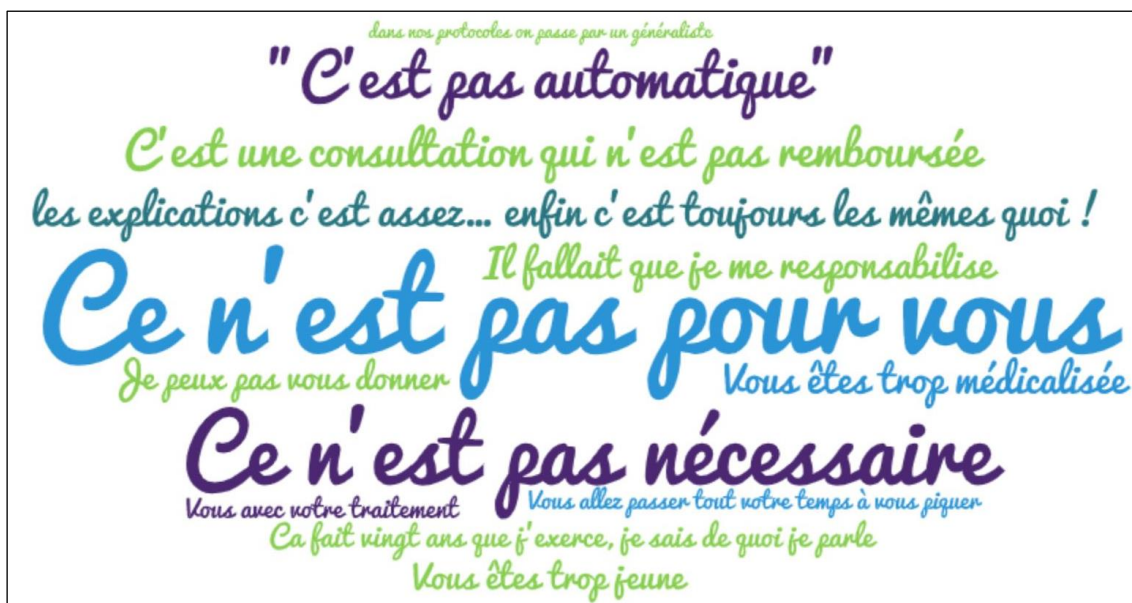
Mme F : Encore une fois moi ce « non » catégorique je trouvais que c'était...

- Dans le cas de Mme G, la formulation du refus était même qualifiée de « super violente »

Mme G : Mais c'est la façon de formuler le refus qui a été super violente [...] c'est pas tellement la réponse en fait qui m'a posé problème. C'est pas tellement le refus.

2. Ses explications

- Nous avons synthétisé les explications données sous forme de nuage de mots :



- Pour plusieurs patients, le médecin ne donnait **pas d'explication** à son refus, ce qui était plus ou moins bien vécu.

Mme F AL : Elle donne pas d'explications. Du tout, du tout, nan. Elle donne pas d'explications, nan nan elle est vraiment...

M. D : J'ai pas plus d'explications que ça [...] il m'a pas expliqué

Mme K : Ah bah elle m'a pas expliqué, elle m'a dit : « je vais te prescrire des séances de kiné, on verra après »

- Pour ceux qui ont reçu des explications, elles étaient variées. Nous avons relevé les plus fréquentes et les plus marquantes.
- « Ce n'est pas nécessaire »

L'argument qui revenait le plus souvent dans notre étude pour justifier le refus était que la **demande n'était pas justifiée**, que le patient n'en avait pas besoin. Ces situations concernaient des demandes variées : un traitement (M. D, Mme R), l'avis d'un spécialiste (Mme E), un arrêt de travail (Mme F, Mme H), une cure de sevrage (M. J). Dans le cas des arrêts de travail, le patient pouvait être « trop solide », « pas suffisamment malade ».

Mme E : Elle m'a dit que c'était pas nécessaire

M. D : Il ne voyait pas... comment, la nécessité de me donner d'antibiotiques [...] « Je n'ai rien à me mettre sous la dent » c'est une nouvelle expression que prend Dr X « bon il y a pas de surinfection »

M. J : Ah bah moi il m'a dit, en gros il m'a dit qu'il n'était pas pour moi. Que j'en avais pas besoin ...

Mme H : Ah non non non, ça ne, il m'a dit : « ça ne justifie pas »

Mme R : Il disait : « non non, ça va passer ». Euh, « c'est pas grave » fin j'sais plus ce qu'il disait.

Mme A : J'ai un médecin qui me dit toujours que... **je suis solide donc il ne veut pas m'arrêter** [...] « un bon petit bolide » [...] puisqu'elle sait que je rebondis à chaque fois donc je pense que pour elle, elle dit « elle est capable de s'en sortir elle va y arriver... » voilà.

- « Il suivait son protocole »

Le médecin de Mme E **s'appuyait sur les protocoles, sur ce qui était recommandé**. Elle lui reprochait de « manquer de vécu », de ne pas s'adapter.

Mme E : « non, non, **dans nos protocoles on passe par un généraliste**, on essaie d'abord le Metformine en première intention ensuite on fait autre chose » [...] lui il suivait son protocole, donc il disait « non, non, c'est pas nécessaire on fait pas ça ». [...] Puis j'avais l'impression qu'il me récitait ce qu'il avait lu dans un livre [...] Mais qu'il avait pas de vécu, en fait.

- « Je peux pas vous donner n'importe quoi »

Certains médecins expliquaient qu'ils ne voulaient **pas prendre de risque, que la prescription pourrait être délétère pour le patient**. Cela concernait les traitements (Mme C, Mme O, Mme G), mais également les dispositifs médicaux (Mme E). Dans le cas de Mme O et Mme C, le médecin avait peur des interactions médicamenteuses. Pour M. Q (certificat médical), le médecin préférait déléguer cette responsabilité au spécialiste.

Mme O : « Bah oui mais, **je peux pas vous donner vous avec votre traitement**, avec votre, votre traitement anti-rejet, je peux pas vous donner n'importe quoi, fin j'peux pas vous donner » [...] Le médecin traitant il fait un peu **a minima, sans prendre de risques évidemment**, euh, enfin sans prendre de risques ...

Mme G : En me disant que euh... pas du tout, que **à mon âge on ne pouvait pas me mettre de stérilet**. Que euh... j'étais beaucoup trop jeune. [...] en me disant que euh... en faisant ça je pourrais peut-être ne jamais avoir d'enfants...

M. Q : Il préférait que ce soit le cardiologue qui euh, prend cette responsabilité (rires)

Mme E : Elle a dit « non, vous allez passer tout votre temps à vous piquer pour voir votre... »

- « Toujours les mêmes »

Pour M. D, qui demandait régulièrement des antibiotiques au médecin, les **explications qu'on lui donnait étaient « toujours les mêmes », banales**. Il citait le fameux slogan « Les antibiotiques, c'est pas automatique ! » qu'il avait déjà entendu dans les médias.

M. D : **Les explications c'est assez... enfin c'est toujours les mêmes quoi ! C'est celles qu'on donne à la sécurité sociale indique à la télé et à la radio quoi [...]** C'est pas automatique !

- « Pas remboursée »

Le médecin de Mme F lui a répondu que la consultation chez le podologue **n'était de toute façon pas remboursée**.

Mme F : Et là elle m'avait répondu « mais nan nan nan euh... non non euh... je fais pas d'ordonnance. De toute façon c'est une consultation qui n'est pas remboursée.

- « Il fallait que je me responsabilise »

Quand Mme G a expliqué qu'elle voulait changer de contraception car elle oubliait sa pilule, le médecin lui a répondu qu'elle devait « se responsabiliser ».

Mme G : Elle m'a dit oui en gros euh... que j'étais euh... qu'il fallait que je me responsabilise et que... Voilà et qu'il fallait que je mette mon réveil comme tout le monde quoi en gros

- « Je sais de quoi je parle »

Le médecin de Mme G lui a dit qu'elle ne pouvait pas remettre en question son savoir, elle lui a opposé un **argument d'autorité**.

Mme G : Elle m'a dit (ton condescendant) : « Oui ben c'est comme ça, vous pouvez pas remettre en question ce que je vous dis euh... ça fait depuis vingt ans que j'exerce, c'est comme ça. Je sais de quoi je parle, le stérilet on le pose pas chez des personnes jeunes. » Voilà.

- « C'est moi qui décide »

Pour Mme E, le médecin refusait d'accéder à ses demandes car il voulait garder la main sur les prescriptions, ce qu'elle nous a expliqué à plusieurs reprises au cours de l'entretien.

Mme E : C'est elle qui décide, elle m'a dit « c'est moi qui décide euh... quand vous allez voir un diabétologue.

Mme E : Elle a dit « on verra ça dans le temps mais euh... pour l'instant c'est moi qui décide, pour l'instant faut prendre la metformine, et puis on voit l'évolution ».

Mme E : Elle a dit « non non ça sera à faire mais vraiment... On va faire les choses dans l'ordre, c'est moi qui décidera »

D. Les raisons du refus : ce que le patient projetait

- La réponse faite au patient, que nous venons de voir dans le paragraphe précédent, était assez claire (même si elle restait soumise à son interprétation). Les participants ont spontanément trouvé d'autres explications, non énoncées par le médecin, pour lesquelles celui-ci aurait refusé leur demande.

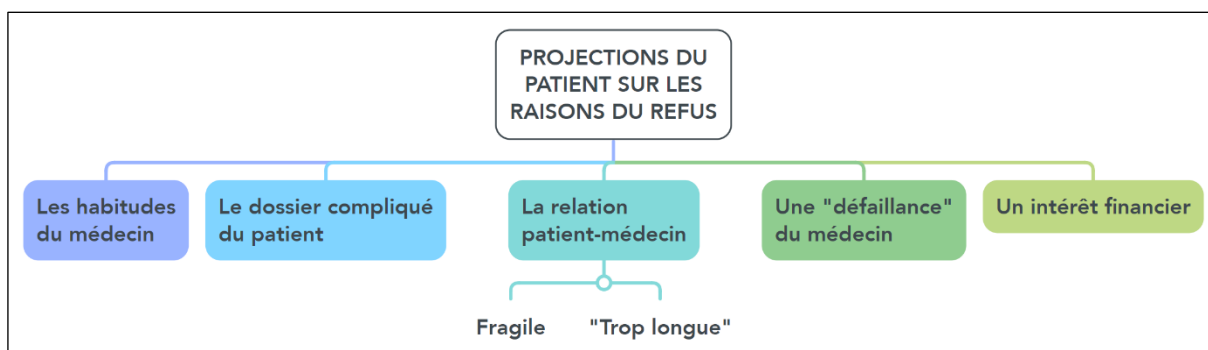


Figure 5 : Projections du patient sur les raisons du refus

1. La relation médecin-patient préexistante

- Pour certains, le médecin refusait car il ne les connaissait pas suffisamment, et qu'il n'y avait **pas de relation de confiance** établie entre eux. Ce pouvait être le cas si le médecin consulté n'était pas le médecin traitant (consultation dans un autre cabinet, remplaçant) ou si c'était un « nouveau » médecin traitant, surtout s'ils avaient auparavant un médecin traitant avec qui ils avaient noué une relation forte.

Mme H : J pense que y avait pas peut être une relation de confiance entre nous.[...] pt'être qu'il me connaissait pas assez.

Mme E : Alors qu'un remplaçant il prend pas le temps de te connaître. Donc lui il a juste lu mon dossier en voilà en quelques lignes, et ensuite il appliquait le protocole, c'est l'impression que j'ai eue.

M. J : Donc sans m'connaître, sans m'connaître [...] Mais en fait y m'connaissait à peine. Moi j'venais une fois par an, il a dû m'faire...

- M. J pensait que son médecin ne **voulait pas s'impliquer** :

M. J : Il a pas voulu trop s'épancher sur l'truc [...] voilà, moi c'était un médecin que je trouvais vraiment pas du tout concerné, quoi.

- Parfois le patient pensait **qu'il n'était pas cru par le médecin**, que celui-ci ne lui faisait pas confiance.

M. B : (sa femme : elle ne t'a pas cru) oui nan elle ne m'a pas cru

Mme H : Peut-être qu'il pensait que je euh jouais la comédie ...

Mme C : Je pense qu'elle me voyait un peu comme euh... peut-être dépendante, enfin je sais pas trop ce qu'elle pensait...

- Enfin Mme E insistait sur le **statut de remplaçant**, qui, du fait de sa non-connaissance du patient, serait de manière générale plus protocolaire, ce qui était difficile pour le patient.

Mme E : Et puis quand c'était son remplaçant qui était un interne en stage chez elle, mais qui est bien ! Mais qui ne me connaît pas, il ne connaît pas mon dossier, il connaît pas mon historique, il me connaît pas ! Donc c'est difficile de se faire soigner par quelqu'un qui te connaît pas du tout en fait ! [...] Alors qu'un remplaçant il prend pas le temps de te connaître. Donc lui il a juste lu mon dossier en voilà en quelques lignes, et ensuite il appliquait le protocole, c'est l'impression que j'ai eue.

- A l'inverse pour Mme A. (et M. B) le fait de « **trop bien connaître** » le patient pouvait être **délétère, et entraîner des négligences** :

Mme A : A force de trop connaître le client je pense qu'elle doit se dire « il est fatigué et ceci »

Mme A : C'est-à-dire qu'à force de connaître la personne il y a le risque qu'elle ne cherche pas forcément à... comment dire, à chercher d'autres causes. Quand on est pas en forme. Voyez on a eu le cas pour le mari, qui avait un problème, qui se sentait pas très bien, puis ça a fait que lui-même se sentait pas très bien par rapport au rythme cardiaque et elle avait un peu négligé ce cas, c'est pas quelque chose qui l'a inquiétée

2. Les habitudes du médecin

- Certains médecins auraient des **réticences à la prescription**, l'habitude de « peu prescrire ».

Mme H : Elle est un peu réticente pour les examens [...] Et même pour la vitamine D, c'est très très compliqué avec elle.

Mme R : Oui un peu parce que en fait c'était un médecin quand même qui ... donnait déjà, bon il donnait pas beaucoup de médicaments ça pour moi c'est pas le... l'essentiel, mais par exemple le ... heu ... enfin il m'a quand même donné des séances de kiné à un moment pour les tendinites. Mais sinon, il prescrivait presque rien [...] Il était vraiment minimaliste euh, au niveau des prescriptions.

- M. D a été **conforté** dans cette vision **par un autre médecin** :

M. D : Si vous voulez après ce qui m'agace profondément c'est ce qui m'a été expliqué alors d'une part, parce que comme je vous dis j'ai un ORL [...] je le vois une fois par an. Il me dit « ah ben non de toute façon le médecin » il a ri, il a ri « le médecin il ne donne plus d'antibiotiques »

- Pour M. D et Mme H. c'était plutôt une **caractéristique des jeunes médecins** :

M. D : En fait effectivement quand on va chez le médecin maintenant [...]il y a une difficulté à entendre le fait que, eh bien, il faudrait des antibiotiques pour arrêter le truc

Mme H : Non, parce que moi je trouve que, les médecins d'aujourd'hui, les jeunes médecins n'aiment pas donner trop d'exams à faire.

- Certains patients pensaient que le médecin **appliquait ce qu'il avait appris**, suivait « ses protocoles », était « dans son rôle », sans prendre de recul et individualiser la situation.

M. D : Ce que fait le médecin c'est que lui il applique les directives, d'abord que qu'on lui a appris quand il a fait ses études de médecine, bon. [...]il est pris entre les impératifs de ce qu'on lui a appris où faut pas donner d'antibiotiques à chaque fois.

M. D : Lui il est dans son rôle. C'est-à-dire qu'il est dans son rôle, de ce qu'on lui a appris... c'est-à-dire euh l'aspect clinique, c'est le mot qui convient, il est dans son rôle de dire au patient qu'il n'y a pas de nécessité, qu'il est dans le regret de dire non.

Mme E : J'avais l'impression qu'il me récitait ce qu'il avait lu dans un livre. [...]Donc lui il a juste lu mon dossier en voilà en quelques lignes, et ensuite il appliquait le protocole, c'est l'impression que j'ai eue.

- Pour Mme A., le médecin ne l'arrêtait **que s'il n'avait « plus le choix »**

Mme A : Il faut que je sois au bout de mes... aux extrêmes de mes facultés pour qu'elle dise bon là stop. [...] Elle m'a arrêté l'année dernière parce que j'ai un peu pété les plombs. Elle avait pas le choix elle s'est retrouvée avec 22 de tension [...]Non parce que quand elle m'arrête c'est que je suis très très mal.

- Le médecin de Mme R avait **l'habitude de minimiser l'état des patients**.

Mme R : C'est, en même temps, la réputation qu'il a ce médecin [...] C'est que tout va toujours bien, c'est pas grave [...] Il est connu pour ça

- Pour Mme E, le médecin refusait d'accéder à ses demandes car il **voulait garder la main** sur le traitement, le parcours de soin

Mme E : Mais j'ai l'impression que... Qu'elle voulait garder la main en fait. Sur le traitement, de ce que je comprends

3. Le dossier compliqué du patient

- Pour certains patients, le **médecin était débordé par leur dossier** qu'ils qualifiaient de « compliqué ». Mme E pensait que son médecin avait « trop de choses à gérer » lors des consultations.

Mme H : Et elle m'a dit, elle m'a dit : « votre cas il est compliqué aussi, euh, votre dossier il est énoorme ».

Mme E : Peut-être qu'il y avait trop de choses, euh, à gérer, et que elle a voulu peut être ne pas avoir... Parce que déjà il y a tous les examens, les prises de sang, les IRM, le CTScan, l'échographie fin il y a toutes ces choses euh... et que elle devait gérer ça à chaque fois et que elle se disait « je peux pas en plus rajouter cardiologue et diabétologue » peut être... je sais pas !

- Pour Mme O, il y avait même une « **défiance** » **du médecin** vis-à-vis des patients compliqués :

Mme O : C'est un vrai problème, y a une défiance du médecin traitant vis-à-vis justement de ces patients un peu compliqués, hein [...] y a un médecin qui débutait qui m'a dit : « oh vous savez, euh, j' préfère pas avoir des patients trop compliqués comme vous, euh ».

- Pour Mme O. toujours, qui était suivie par un spécialiste, le médecin traitant avait **peur des potentiels reproches du spécialiste** et ne voulait pas être responsable s'il y a un problème.

Mme O : Mais euh, il fait aussi les choses à minima, sachant que derrière, euh, (rires) y a le néphrologue qui peut dire « oulala qu'est ce qu'il a fait », 'fin voilà, [...] Donc que eux ils y vont, 'fin voilà ils veulent pas non plus être responsables de (rires) d'un problème avec le rein.

4. Une « défaillance » du médecin

- Dans le cas de M. B., le médecin n'avait pas « senti » le danger.

M.B : Elle a pas forcément senti qu'il y avait un danger

- Certains patients pensaient que la demande était **hors des connaissances ou des compétences** du médecin ou de la médecine en général.

Mme G : Ou c'est un geste médical que elle ne réalise pas et du coup elle s'est sentie mal à l'aise de me dire que... que... qu'elle pouvait pas faire.

Mme C : Après les douleurs neuropathiques c'est pas très connu même chez les médecins [...] comme ils savent pas ce qu'il faut faire ça reste dans le flou quoi.

- « Ne pas savoir », être impuissant mettait le médecin dans la difficulté, car il ne pouvait plus remplir son rôle d'aidant. Il pouvait alors délaisser le patient.

Mme C : Quand on sait pas quoi faire ça dérange les médecins. Voilà de rien pouvoir faire. Alors c'est vrai que les médecins ont pour obligation d'aider la personne et de soigner, mais quand ils n'y arrivent pas ça les dérange et voilà on arrête là.

- Mme G faisait l'hypothèse que sa demande était un sujet sensible pour le médecin, et qu'il ne voulait pas voir ses connaissances remises en cause.

Mme G : Je ne sais pas si c'est un sujet qui est particulièrement sensible chez elle

Mme G : C'est quelque chose qui pour des... euh pas des croyances mais du moins des... des choses qu'on lui a apprises il y a maintenant quelques années, elle est convaincue que c'est pas une bonne solution et du coup c'est pour ça que ça l'a énervée que je lui pose cette question et que je lui dise que j'avais des copines qui en avaient, et que du coup ça remettait un peu en question ben... ce qu'elle connaissait. Enfin son état des connaissances quoi.

- Par ailleurs, plusieurs patients soulignaient avoir eu des **difficultés avec un médecin « en fin de carrière »**, qui ne serait plus à jour, ou moins impliqué.

Mme G : C'est quelque chose qui pour des... euh pas des croyances mais du moins des... des choses qu'on lui a apprises il y a maintenant quelques années

Mme E : Je sais pas ce qu'il s'est passé en fait, à la fin. Elle en a eu... marre. Elle voulait vraiment s'arrêter...

M. P : Voilà, est-ce que c'est peut-être aussi comme c'était à l'époque où il euh, cédait sa patientèle, à une euh, un nouveau médecin.

5. Un intérêt financier pour le médecin

- M. D nous expliquait que si le médecin ne prescrivait pas d'antibiotiques, c'était pour respecter la convention avec l'ARS, atteindre ses objectifs afin de toucher une compensation financière, ce qui lui permettait de prendre une demi-journée de congés « payés » dans la semaine. Cela lui avait été expliqué par un médecin qui n'avait pas signé cette convention. Les antibiotiques seraient aussi moins dispensés car ils ne faisaient pas gagner d'argent aux « grands laboratoires ».

M. D : Ben j'ai trouvé euh, un médecin [...] fin de carrière, qui m'a expliqué pourquoi. Pourquoi on ne donne pas d'antibiotique. Il m'explique parce que 80% des médecins ont, comment dirais-je, ont passé une convention avec l'agence régionale de santé, que s'ils respectent leurs objectifs annuels, eh bien ils peuvent toucher l'équivalent de 1 à 2 mois de... de revenus euh sur l'année, moyennant quoi, avec ça, Dr Y, lui il travaille pas les jeudi après-midi ! [...] On lui donne du pognon et puis ben il reste chez lui hein, voilà, comme ça lui il profite de son jeudi après-midi, voilà.

M. D : En fait, il est payé, j'en déduis de manière... après je suis ingénieur donc j'ai une logique qui est implacable, enfin voilà, c'est-à-dire que il est payé pour rester chez lui, voilà.

M. D : Les laboratoires ne gagnent pas d'argent avec les antibiotiques [...] « grands laboratoires » euh, ils ont pas investi sur les antibiotiques depuis des années et des années, ça les intéresse pas.

E. Le contexte influençant la réaction du médecin

1. Un médecin sous tension

- Plusieurs patients ont évoqué le fait que **les médecins étaient « débordés »** du fait du manque de moyens, et de la pénurie de médecins qui diminuaient leur disponibilité.

Mme C : Vous allez me dire avec la conjoncture actuelle et le prix où sont payées les consultations tout ça je comprends [...] Je ne sais pas si on vous en donne les moyens maintenant

Mme A : Voilà je pense qu'elle était ptet débordée par les évènements [...] C'est trop de travail, submergée par le travail

Mme O : Et puis bon clairement ils ont pas le temps non plus d'y passer euh, du temps hein, éventuellement d'appeler le néphrologue.

Mme E : J'ai l'impression que c'était trop pour elle ! Et puis elle me disait « quand vous consultez il faut que ça soit pour le cancer soit pour le diabète, on peut pas faire les deux en même temps, j'ai trop de patients ».

- Mme A notait également que c'était **particulièrement vrai pendant « la période COVID »**, où son médecin avait beaucoup de demandes d'arrêt de travail.

Mme A : C'était période COVID je pense que... trop d'arrêts de travail COVID et... voilà je pense qu'elle enchaîne [...] elle peut pas non plus arrêter toute la ville, c'est clair

- Mme E pensait que son médecin était **« en burn-out »**, ce pourquoi elle ne voulait plus s'impliquer

Mme E : Elle était en burn out [...] et à la fin on dirait qu'elle n'en pouvait plus ! Elle me le disait elle n'en pouvait plus... c'était euh... le fait de voilà devoir annoncer que les gens avaient le cancer enfin ce genre de choses... elle m'a dit quelque chose comme « c'est des cas comme vous qui me... bouleversent » j'ai pas les mots exacts. [...] Et ma généraliste qui prend la retraite elle est en burn-out elle voulait plus s'impliquer, j'avais même l'impression... par moment elle avait les larmes aux yeux.

2. La pression de la sécurité sociale et des institutions

- Pour plusieurs patients **le médecin n'était pas le seul décisionnaire**, et avait une « pression » de la sécurité sociale ou du « système » qui limitait ses prescriptions. M.D parlait même d'une médecine étatisée, verrouillée, avec des considérations qui dépassaient les médecins.

Mme K : Pasqueeee, ils ont, ils ont effectivement la sécu derrière leur dos [...] Elle hésite [...] Effectivement elle demand'ra un peu moins d'exams

M. D : C'est-à-dire que moi je suis face à un système, il est ce qu'il est. C'est ce que je vous ai dit hein ! Une médecine étatisée etc bon avec parfois des objectifs à donner le moins de médicaments possibles. [...] De toute façon j'ai bien compris qu'on était quand même aussi dans des considérations qui dépassent aussi les médecins, comme j'ai dit une médecine étatisée, très verrouillée. Et donc ils font aussi avec le système quoi.

3. Les différences de pratique des médecins

- Plusieurs patients nous ont rapporté, une différence entre « l'ancienne génération » de médecins et « la nouvelle », ce qui pouvait expliquer en partie le refus du médecin.

Les « anciens médecins » étaient moins soumis à la pression de la sécurité sociale et donc plus enclins aux prescriptions, ils avaient et prenaient davantage le temps pour les patients (ils étaient aussi plus dévoués). En revanche ils étaient plutôt dans une attitude paternaliste, et moins dans l'écoute.

A l'inverse, pour certains, les médecins « de nouvelle génération » étaient mieux formés, plus à l'écoute et dans le dialogue, mais ils avaient une pression pour « moins prescrire », une patiente nous rapportait même « c'est comme s'ils le payaient de leur poche ». Ils avaient souvent moins de temps.

Mme K : Hein, disons qu'c'est vrai qu'il y a quand même une grosse différence entre les anciens et les nouveaux. [...] L'ancien médecin il en avait rien à faire, elle, elle hésite quand même [à prescrire]

Mme H : Non, parce que moi je trouve que, les médecins d'aujourd'hui, les jeunes médecins n'aiment pas donner trop d'exams à faire. [...] Je suis désolée mais j'ai entendu des gens le dire, parce que moi, j'suis au plus près des patients. J'ai entendu des patients me dire : « mais c'est comme s'ils le payaient de leur poche ».

Mme K : Lui il appelait plus [les spécialistes], c'est sa, .. son ancienne façon d'voir les choses, en tant que méd'cin ancien [...] C'était l'ancienne méthode, ou, en tant qu'médecin, y, j'disais, y s'faisait un devoir de téléphoner aux spécialistes pour avoir un rdv. C'était l'ancienne façon de travailler des médecins.

Mme C : Moi je trouve que les médecins, actuellement, sont de plus en plus à l'écoute. Voilà. Ce que j'apprécie quelque part.

- M. J évoquait quant à lui des « différences culturelles » pouvant expliquer la difficulté de communication avec son médecin :

M. J : Oh bah j'ai l'impression que ... pfff je sais pas, après c'est une autre culture, c'est une autre mentalité aussi, c'était dans le [nom du département où il avait déménagé]. Moi j'suis un vrai gars d'ici de [nom de la ville d'origine]. [...] Mais c'est aussi, c'est aussi tout une cult... Enfin chez eux ils paraissent un peu froids peut être, je sais pas.

- Nous avons résumé les raisons non formulées par les médecins mais identifiées par les patients pouvant expliquer, ou influencer le refus dans la figure suivante :

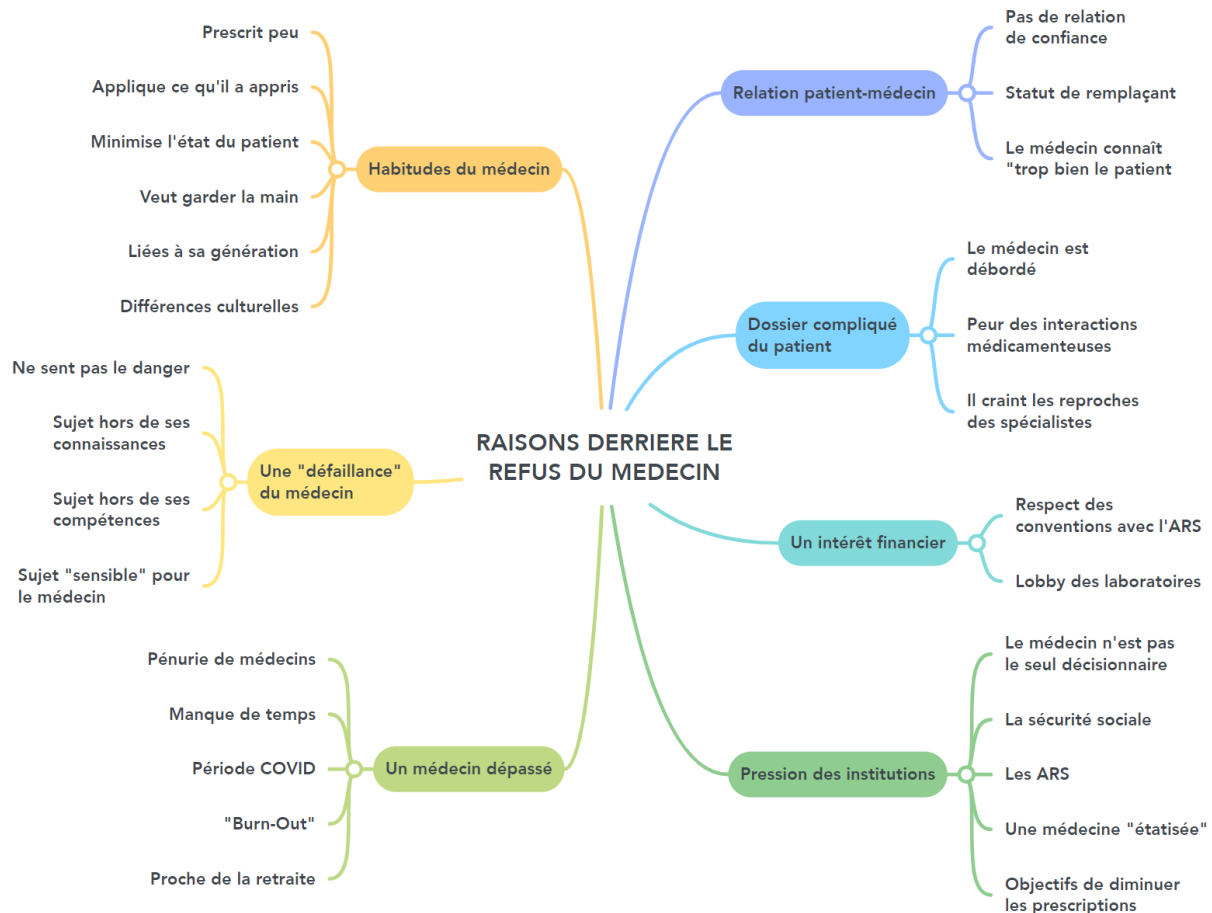


Figure 6 : Raisons expliquant ou influençant le refus du médecin

F. Les stratégies du médecin, ce qu'il proposait

- Nous avons résumé les stratégies relevées par les patients interrogés ci-dessous:

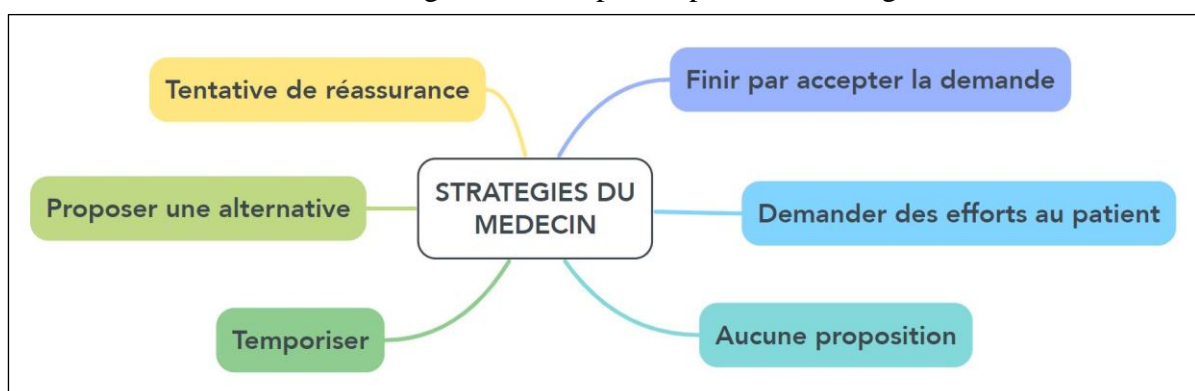


Figure 7 : Stratégies du médecin

- Le médecin de M. J. ne lui a fait **aucune proposition**.

M. J : Il m'a rien proposé, des aides, des assos ou quoi. [...] Rien du tout hein.

- Au cours de plusieurs situations le médecin **essayait de calmer, rassurer le patient**, ce qui ne fonctionnait pas toujours.

- C'est le cas pour Mme I. qui demandait une prise en charge immédiate à son médecin

Mme I : Ah c'était dans les veilles de Noël, il me dit : « T'occupe pas, tu rentres chez toi, passe tes fêtes de Noël on verra ça en début d'année prochaine, ça changera rien du tout ».

- Quand Mme E a demandé à voir un diabétologue parce qu'elle avait peur de se faire opérer avec des glycémies trop élevées, son médecin a tenté de la rassurer en évoquant les progrès de la médecine. Il a même pris directement avis auprès d'un anesthésiste.

Mme E : Elle m'a dit « non mais il faut pas tout mélanger, la médecine a fait énormément de progrès, il faut pas comparer pour votre mère. »

Mme E : [L'anesthésiste contacté par son médecin traitant au téléphone] avait dit non, que c'était un peu exagéré de la part de son collègue, donc elle [le médecin] a dit « voilà, il y a pas de quoi s'inquiéter ! ».

Mme E : Mais ça m'a pas rassurée pour autant.

- Dans de nombreuses situations, le médecin proposait au patient **de temporiser, de le reconvoquer**.

Mme E : On verra ça dans le temps mais [...] pour l'instant faut prendre la metformine, et puis on voit l'évolution

Mme C : Ou on m'a dit « on va déjà faire ça ». Après, j'ai pu la voir après

Mme K : Elle m'a dit : « je vais te prescrire des séances de kiné, on verra après. »

Mme I : Il m'dit « Allez, passe tes fêtes tranquille, euh, on verra ça, y a pas urgence ».

M. D : Pour deux de mes trois enfants, je suis allé en consultation une première fois « oh ben non, je n'ai rien à me mettre sous la dent » [...] non non on se voit dans dix jours

- Dans le cas de Mme G, son médecin lui a **demandé de faire des efforts**

Mme G : D'abord elle m'a dit oui en gros euh... que j'étais euh... qu'il fallait que je me responsabilise

- Dans de nombreuses situations, **le médecin proposait une alternative au patient**. Nous les avons résumées dans le tableau ci-après :

Demande initiale	Alternative proposée	Patient	Verbatims
Une cure de sevrage	Un traitement	M.D	<i>Et en fait il m'a mis euh, j'ai dû prendre pendant 6 mois un, un antidépresseur.</i>
Un traitement	Un autre traitement	Mme R	<i>Bah il proposait euh ... quand t'avais un virus c'est des trucs euh, ché pas mucomyst, euh tu vois pour des rhumes.</i>
		Mme G	<i>Si vous voyez que vraiment ça le fait pas, on pourra mettre un... un [...] un implant.</i>
	Des règles hygiéno-diététiques, des conseils	M. D	<i>Vous lui nettoyez bien le nez machin tout ça bon.</i>
		Mme G	<i>Voilà et qu'il fallait que je mette mon réveil comme tout le monde quoi en gros. Enfin qu'il fallait que je mette un réveil comme tout le monde pour prendre la pilule.</i>
	Des examens	Mme O	<i>Le médecin traitant, quand y dit « faudrait faire ça comme examen, ça ça ça »</i>
Une consultation de spécialiste	Un traitement	Mme E	<i>Elle m'a refusé elle a dit « non on va pas voir un diabétologue comme ça, on va attendre d'avoir déjà essayé la metformine etc ».</i>
	Des règles hygiéno-diététiques		<i>En perdant du poids, en faisant du sport...</i>
	Un appel de spécialiste que le médecin connaît		<i>Mme E : Et elle avait un copain ou un... je sais plus un membre de sa famille, qui était euh, aussi anesthésiste, et elle l'a appelée elle a dit est-ce que Madame..., enfin est-ce que je risquais de... de pas me réveiller et il avait dit non, que c'était un peu exagéré de la part de son collègue, donc elle a dit « voilà, il y a pas de quoi s'inquiéter ! »</i>
Un certificat	Courrier pour spécialiste	M. Q	<i>En 3 mots : heu, je préfère que ça soit le cardiologue.</i>
Une prise de rendez-vous		Mme M	<i>Bon, elle m'a fait un mot mais elle m'a pas, elle a pas pris rendez-vous</i>
Imagerie	Prise en charge paramédicale	Mme K	<i>Là bah, bon, elle, elle, disons qu'elle a préféré m'envoyer voir un kiné plutôt qu'faire des radios.</i>
Une visite à domicile	Des conseils	Mme H	<i>« Donnez-lui à manger ce qu'il aime et puis ça ira mieux »</i>
Un arrêt de travail	Une attelle	Mme H	<i>Et là y me dit : « non non, vous n'avez qu'à porter des trucs pour les épicondyliens et vous faites ça et vous faites ça »</i>

Figure 8 : Tableau des alternatives proposées en fonction de la demande initiale

G. Quand le médecin finissait par accepter la demande

- Le médecin pouvait **parfois poser une condition à l'obtention d'une ordonnance**. C'était le cas pour M N. qui a demandé une ordonnance par téléphone, à qui son médecin a proposé de venir au cabinet pour l'examiner

M. N. : [...] Sujet à un doute euh, bon bah y dit : « je veux bien vous l'donner, mais vous allez au cabinet, pour que j'vous ausculte et j'vois ça » [...] Voilà, et puis on le voit et là il va donner.

- Pour certains patients **le médecin finissait par accepter assez facilement**. Mme F a reformulé sa demande pendant la consultation, Mme K. lors d'une consultation ultérieure.

Mme F : Mais euh... En reformulant de cette manière-là, je suis repartie avec mon ordonnance.

Mme K : Bon après, après euh, au bout de 3 séances de kiné, j'lui ai dit : [...] il faudrait p'têtre faire une radio pour voir où on en est et tout : pas d problème.

- Il pouvait arriver que le médecin **cède « partiellement »**. C'est le cas pour Mme H à qui le médecin a prolongé « un peu » l'ordonnance, ou pour Mme F que le médecin a arrêté « quelques jours de plus ».

Mme H : Donc elle m'a donné une ordonnance pour un peu plus longtemps (petit silence)

Mme F : Et du coup elle m'a dit « Ben écoutez je vais vous rajouter quelques jours, et euh... je pense que voilà, ça ira. Ça ira » [...] Je crois qu'elle m'a rajouté cinq jours. Cinq jours.

- Dans plusieurs cas le médecin finissait par **accepter la demande mais sans adhérer au projet**. M. D. disait que son médecin a « fini par lâcher », Mme C qu'il « a fini par » lui prescrire parce qu'« elle a bien vu que je sortirais pas comme ça ». Mme F regrettait que son médecin ne l'ait pas fait « spontanément »

M. D : Il m'a dit (prend une voix énervée) « ouais, bon, ok », puis il a fini par lâcher. [...] En cela il a été intelligent

Mme C : « Bon ben je vais vous changer » [...] Et là-dessus elle a fini par me mettre sous Laroxyl

Mme C : Et elle a bien vu que je sortirais pas comme ça donc comme en plus je connaissais et je savais ce que je voulais, elle me l'a prescrit quoi.

Mme F : Elle l'a fait ! Mais ça ne s'est pas fait... En fin de compte... spontanément.

- Mme C. a ressenti du jugement de la part de son médecin même s'il a fini par lui délivrer ce qu'elle demandait. Elle pensait qu'il avait **accepté pour un autre motif**.

Mme C : Elle pense que je suis dépressive alors que j'ai mal [...] donc elle m'a dit « mais vous comprenez le Laroxyl vous fera du bien » alors je lui dis « pourquoi vous trouvez que je suis dépressive ? » [...] C'était « bon ben je vais vous changer » enfin, elle a pas refusé de m'aider mais il y avait du jugement derrière.

III. Le vécu du refus par le patient

A. Les émotions et sentiments du patient

- Sur le coup, la plupart des patients ont **réagi intensément** au refus du médecin. Ils ont ressenti des **émotions fortes**.

<p>Agacement, colère, indignation</p>	<p><i>M. D : Je suis en colère intérieure, enfin je suis... Je suis en colère intérieure je suis énervé quoi [...] ça m'exaspère [...] Je suis vert de rage [...] je suis furax.</i></p> <p><i>Mme F : C'est complètement aberrant quoi ! On n'envoie pas les gens comme ça au travail alors qu'ils sont dans un état de... de... de soin en plus !</i></p> <p><i>Mme H : Mais je suis dans un sale état, c'est pas possible. Je viens pas demande un, un arrêt maladie de confort, je bosse, j'ai besoin de bosser, je vais paaaass. Je ne m'amuse pas là j'ai très mal.</i></p> <p><i>Mme R : Et j'avoue que ça m'agaçait parce que c'était, très fatigant pour moi, heu, gérer une classe pendant, heu, après ça traînait, ça pouvait traîner deux semaines hein</i></p>
<p>Sentiment d'abandon, voire de trahison</p>	<p><i>Mme E : Et je me suis sentie lâchée en fait [...] Je me sens euh... un peu trahie... un peu... qu'elle m'a laissée tomber dans un moment où j'avais vraiment besoin</i></p> <p><i>M. J : Donc j'ai, j'ai eu aucune aide quoi .. de sa part</i></p>
<p>Sentiment de culpabilité, d'être fautif, dévalorisation</p>	<p><i>Mme G : Elle m'a presque fait culpabiliser [...] j'm'étais permis un truc que j'aurais pas dû me permettre tu vois, de lui poser des questions là-dessus</i></p> <p><i>Mme G : Et je me suis sentie nulle</i></p>
<p>Inconfort, malaise</p>	<p><i>Mme G : Euh mais pour autant, ça a pas été un moment très très agréable. [...] du coup c'était pas... C'était pas un très bon moment.</i></p>
<p>Détresse, souffrance</p>	<p><i>Mme E : Et ça c'était très très dur [...] Et tout ça ça faisait que j'étais vraiment... Mais j'étais en panique ! J'étais... c'était horrible</i></p> <p><i>Mme F : Très mal parce qu'en plus... J'étais mal moralement, de par cette situation. Vraiment très mal.</i></p>
<p>Déception</p>	<p><i>M. P : Et là j'aurais aimé, que, le médecin, comment dirais-je, (inspiration) accepte c'que j'lui d'mandais. D'autant qu'il sait, il sait très bien que je n'abuse pas [...] je le reverrais plus, c'est dommage de partir sur cette image</i></p>

Seuls 2 patients ont vécu le refus de façon plus neutre, voire **sereinement**.

Mme K : C'est tout ça s'est arrêté là heu. [...] Tout gentiment. »

Mr Q : C'était tout à fait compréhensible [...] C'est tout à fait logique

B. Le ressenti vis-à-vis du médecin

1. Un ressenti positif

- Certains patients avaient confiance en leur médecin. **Ils ne mettaient pas en doute ses paroles.**

Mme H : Bon j'ai dit c'est elle qui sait hein

Mme L : Et je lui fais confiance, hein, je sais que si elle le dit c'est que ... Voilà. [...] Non, elle sait. D'abord elle me connaît bien

2. Un ressenti négatif

- D'autres patients ont eu l'impression **de ne pas être pris au sérieux**. Ils ne se sont pas sentis écoutés, voire infantilisés.

Mme E : Voilà il me parlait comme si j'étais en fait une... voilà, une petite de 15 ans qui connaissait rien, alors que...

M. J : Il m'a pas pris au sérieux quoi. Y a pas d'écoute quoi.

Mme H : Oh ok votre fils il fait un peu la comédie aussi

Mme M : Il me dit : « oh non non, c'est du cinéma » [...] Il nous a pris pour des charlots

- Plusieurs patients ont souffert d'un **manque d'écoute et d'empathie**. Pour Mme F. le médecin a essayé de se mettre à sa place, alors qu'il ne pouvait pas comprendre ce qu'elle vivait réellement, ni ce qu'elle voulait. Son vécu lui appartenait.

Mme A : Parce qu'on me dit que malgré tout je suis forte euh je suis solide mais c'est pas forcément ce qu'on a envie d'entendre à 62 ans quand on travaille et qu'on en bave quoi !

M. B : : Euh... Je me suis dit le médecin il t'a pas écouté et puis c'est tout...

Mme F : Donc en voulant lui dire que « Attention ! Ça suffit de vous mettre à ma place ! » Fin, je lui ai pas dit comme ça hein, mais dans ma tête c'était, et dans ma réponse c'était « c'est pas vous qui décidez quoi ». Mon état, je verrai comment je suis en fin de semaine, et si je dois revenir, je reviendrai.

- **Certains se sont sentis jugés** par leur médecin. Ils ont eu l'impression que le médecin faisait des **conclusions hâtives** sur leur état.

Mme G : Pour... cette histoire de stérilet. J'ai euh... je me suis vraiment sentie jugée ne serait-ce que poser la question.

Mme C : C'est vraiment ce jugement qui me dérangeait. [...] Oui, vous me semblez dépressive ». Enfin c'était ce qu'elle sous-entendait.

- Certains n'ont pas compris l'attitude de leur médecin, ou les termes qu'il a employés.

M. P : Non je, je sais pas pourquoi il a réagi comme ça. [...] Moi j'ai pas compris non plus.

Mme G : Juste une question que je lui ai posée elle m'a un peu sauté à la gorge

M. D : Bon. Je comprends pas bien ce que ça veut dire mais enfin bon y a pas de surinfection [...] Je comprenais pas ce qu'elle me disait

3. Le médecin a le droit de dire non

- Deux patients ont exprimé le fait que **le médecin était libre de ses décisions**, et donc de refuser, même si on pouvait ressentir une certaine ambivalence.

Mme R : C'est, fin j'estime que c'est lui qui ... heu, qui fait euh ... qui sait ce qu'il doit me prescrire

M. D : Ah ben il aurait pu continuer de me dire non, j'aurais été de mauvaise humeur et pis voilà ! J'aurais payé quand même hein...

C. Le ressenti du patient à la sortie de la consultation

- Juste après avoir vécu un refus de leur médecin, plusieurs patients ont repensé à la consultation. Sur le coup, Mme A. n'avait pas discuté la décision de son médecin, mais elle a eu **des regrets** après.

Mme A : Du coup on parlemte pas enfin moi je parlemte pas mais bon. Pis après je me dis « bah quand même, elle exagère elle aurait pu m'arrêter quoi ». Enfin...

- Certains patients ont eu l'impression d'avoir subi **un préjudice**, notamment ceux qui avaient dû aller travailler alors qu'ils auraient voulu un arrêt de travail. Ils avaient parfois été confortés dans cette idée par leur entourage.

Mme A : Je vais travailler alors que je me sens mal. [...] Pis j'ai été au travail comme ça !

Mme F : D'ailleurs par contre je me suis fait un peu brasser au boulot parce que là on m'a dit, même mes supérieurs m'ont dit « mais enfin ... [Mme F], pourquoi vous êtes revenue ?

- Parfois le refus conduisait le patient à une **remise en question personnelle**. Certains patients se sont jugés sévèrement, voire se sont dénigrés.

*Mme G : Et du coup quand je suis sortie de cette consultation je me rappelle d'un sentiment de **vraiment la dernière des nulles** quoi (rires)*

Mme G : De me dire « non seulement t'as osé lui parler du stérilet mais en plus t'es pas capable de prendre ta pilule. Il suffit juste de mettre un réveil. »

Mme M : Elle a rien, elle a juste fait mon papier, terminé. Bon j'lui ai dit, c'est vrai avec des seins qui tombe, c'est pas non plus .. Heu un beau tableau, faut pas déconner non plus hein. Faut pas exagérer.

*Mme F : Parce qu'on arrive même à se poser des questions quoi ! J'arrivais même à me dire « **peut-être que c'est toi, allez bouge-toi un petit peu** et puis ça ira quoi »*

*Mme C : Des fois je me dis ils doivent peut-être me **prendre pour une folle** quoi »*

- Une patiente était **satisfaite** d'avoir exprimé sa demande à son médecin, car elle a eu le sentiment d'avoir été jusqu'**au bout de sa démarche**.

Mme L : Parce que après, après je me suis dit : « d'accord tu lui a demandé. » [...] Mais, je suis allée au bout de ma démarche.

D. Le vécu du patient à distance du refus

- Certains patients restaient **ambivalents**. M. D pouvait faire l'effort de comprendre le médecin et les raisons qui l'avait poussé à refuser, mais il n'était pas convaincu pour autant. Ce qui était vrai pour les autres ne l'était pas pour lui. D'autres étaient ambivalents sur le **droit à l'erreur du médecin**, ou leur **rancune** vis-à-vis du médecin.

M. D : Encore une fois je comprends bien que par le passé, on a trop filé d'antibiotiques j'en sais rien, enfin je suis d'accord. Mais enfin je suis dans une logique où c'est vrai pour les autres mais c'est pas vrai pour moi.

M. D : Mais c'est pas facile hein, j'entends bien que c'est pas facile, on peut pas non plus deviner que ça va voilà, partir en cocotte quoi.

M. D : Et donc ils font aussi avec le système quoi. Voilà c'est aussi pour ça que j'en veux pas... bon je leur en veux un peu mais mais dans une certaine limite parce qu'eux aussi ils ont beaucoup de contraintes hein.

Mme E : Et du coup elle m'a... Elle m'a lâchée ! Elle m'a lâchée à la fin quand j'avais le plus besoin... Mais bon. Je comprends. Je lui en veux pas, mais je suis rassurée d'avoir trouvée quelqu'un d'autre.

M. N : Ça peut arriver de se tromper, hein - l'erreur est humaine hein - c'est pas parce qu'on est ... on est docteur qu'on est, que, qu'on est infailible...

M. N juste après, à propos du même médecin : Si c'est une faute. C'est une faute, c'est son travail c'est une faute professionnelle

- Mme E restait **décue** de la réaction de son médecin, qu'elle n'avait pas compris.

Mme E : En fait ce ce... ce médecin je l'ai eu pendant des années et puis, on s'aimait bien toutes les deux. Je pensais que le relationnel était vraiment très bien, euh... J'avais vraiment confiance en elle... Je sais pas ce qu'il s'est passé en fait, à la fin.

- Pour plusieurs patients, le refus restait un **événement traumatisant**, notamment lorsqu'il avait eu des **conséquences médicales**. Mme H gardait la **peur de l'erreur médicale**, ou du retard diagnostique. Chez Mme G. le refus et l'attitude du médecin avait soulevé des **questionnements profonds**.

M. D, en parlant de ses enfants : Et puis il a fallu encore aller voir une autre médecin, encore, entre Noël et le jour de l'an, et puis là il avait une pneumonie, vous voyez. [...] Parce que, parce que je ne supporte pas qu'on en arrive après à la pneumonie quoi, hein.

Mme H. (le médecin avait refusé de se déplacer en urgence pour son fils) : Et mon fils avait une pleurésie : j'arrive à l'hôpital bah voilà. C'est ça qui me fait peur : c'est que on passe à côté de quelque chose de grave [...] et que l'urgence ne soit pas prise en compte.

Mme G : Mais c'est la façon de formuler le refus qui a été super violente. Et euh... qui du coup a un impact très.. enfin assez violent.

Mme G. (le médecin avait refusé de lui poser un dispositif intra-utérin) : Bah en fait la seule chose qu'elle m'a dit c'est que euh... si je voulais avoir des enfants il fallait pas que je mette de stérilet et... et voilà. [...] Même si je suis pas convaincue d'avoir vraiment envie d'avoir des enfants euh... à ce stade, c'est vrai que ça me pose des questions [...] intentionnellement ou non intentionnellement [...] je pense traîner les choses parce que ben... malgré tout... Le fait qu'on m'ait dit non une première fois, en me disant que c'était pas une bonne solution ça me fait me poser des questions

- Certains patients restaient **convaincus que leur demande était justifiée**, et qu'ils avaient raison.

Mme E pour le capteur de glycémie : Donc j'ai toujours pas fait mais par contre, j'ai encore lu des articles qui disaient que c'est bien de le faire juste pendant un mois. Donc j'aimerais encore le faire.

M. B qui voulait voir le cardiologue: Toujours est-il que mes doutes étaient bien fondés de toute façon. [...] Le cardiologue je l'ai que 3 mois encore après, donc il s'est passé 6 mois de temps, et quand je l'ai vu il m'a dit « mais pourquoi vous êtes pas venu plus tôt »

E. Lors des entretiens pour la thèse

- Pour plusieurs patients, le souvenir du refus était encore **très précis**. Certains **rejouaient la scène et les dialogues** avec le médecin.

Mme E : Donc j'ai demandé à mon médecin de me prescrire un... quelque chose pour mesurer le taux de sucre, et elle a dit « non, hors de question ! C'est que pour les type 1 » Et j'ai dit « non non non », j'ai expliqué ce que m'avait dit l'association [...]. Elle a dit « non, vous allez passer tout votre temps à vous piquer pour voir votre... »

- Certains patients ressentaient des **émotions intenses** en repensant au refus.

M. D : Oui, et ça je peux vous assurer que je suis vert de rage. Je suis vert, vert de rage. [...] On est dans un système qui est pervers hein ! Pour moi c'est pervers, voilà.

Mme F : C'est complètement aberrant quoi ! On n'envoie pas les gens comme ça au travail alors qu'ils sont dans un état de... de... de soin en plus !

- Mme G au contraire était **dans la retenue**, elle minimisait son vécu, qu'elle qualifiait pourtant de « violent ».

Mme G : Ça a pas été un moment très très agréable [...] ça a pas été un bon moment [...] C'est pas un très très bon souvenir (rires) [...] ça a quand même été assez violent

- Mme F insistait sur le caractère justifié de sa demande d'arrêt de travail pendant les entretiens.

- Je peux pas prendre les transports en commun, il faut savoir que... voilà ! Des fois c'est des bus qui sont bondés... J'ai pas toujours la possibilité de me tenir... Je peux pas prendre le risque d'aller travailler avec mes deux béquilles... [...] Ca faisait que deux jours quoi [...] je suis vraiment pas quelqu'un qui m'arrête euh... facilement quoi.

- Vous aviez l'impression qu'il fallait que vous justifiez tout.

- Tout. C'est pas qu'une impression, c'est qu'il fallait que tout soit justifié

- Certains patients arrivaient à **rire de la situation de refus**. Cependant le rire n'avait pas la même signification suivant les patients. Pour M. Q le rire semblait **sincère**, et signifiait qu'il n'avait pas été affecté par la situation. Pour Mme G, le rire exprimait plutôt une **gêne**. Enfin chez Mme O le rire soulignait sa **lassitude** vis-à-vis de la réaction des médecins.

Mme O : Et puis le néphrologue qui lui ne s'occupe que de (rires) que du greffon.

Mme O : Y a un médecin qui débutait qui m'a dit : « oh vous savez, euh, j' préfère pas avoir des patients trop compliqués comme vous, euh ». (...) Ha ha ha (rire jaune)

M. Q : Bien entendu, bien entendu. C'est tout à fait logique (rires)

Mme G : Je me suis mise à pleurer (rires nerveux) [...] pour être très transparente je me suis mise à pleurer (rires)

- Lors de l'entretien, certains patients nous **prenaient à parti**, ou souhaitaient nous **transmettre un message**.

Mme F : Enfin, ne le prenez pas mal hein

Mme H : Et comme vous être une femme, je vais vous le dire encore mieux à vous.

M. D : Mais c'est vrai que j'avais ça à dire sur l'histoire d'antibiotiques quoi [...] Donc pour répondre à votre question, c'était très long mais c'était le cœur de ce que j'avais à vous dire, ce que j'attends d'un médecin c'est voilà...

M. D : Et après, après c'est le cœur du sujet. Donc si je peux vous parler du cœur du sujet... Euh... Ce que je considère [...] mais bon faut me laisser expliquer. En fait ce que je reproche à la médecine générale actuelle

IV. Le patient en action suite au refus

A. Pendant la consultation

1. Les différentes attitudes des patients

- Certains, comme M.D, semblaient **très sûrs d’eux**. Il précisait également qu’il **n’avait pas peur de la confrontation**, qu’il aimait bien avoir « du répondant devant lui ».

M. D : J’en déduis de manière... après je suis ingénieur donc j’ai une logique qui est implacable

M. D : Je sais qu’il m’en faut, voilà, c’est tout.

M. D : J’aime bien aussi quelqu’un qui a du répondant devant moi. Qui se contente pas d’écouter puis de...

- D’autres, comme Mme E, étaient **indignés** par le refus du médecin et le déroulement de la consultation, et le faisait savoir.

Mme E : Je lui dis « mais enfin je comprends pas, enfin. Il faut être par terre pour que... vous preniez en compte l’état de la personne ? »

Mme E : Donc en voulant lui dire que « Attention ! Ça suffit de vous mettre à ma place ! »

- Pour certains patients comme pour Mme G, **la confrontation était difficile**. Pendant la consultation, elle a pleuré et c’était quelque chose qu’elle semblait avoir du mal à aborder pendant l’entretien.

Mme G : Je me suis mise à pleurer (rires nerveux) [...] pour être très transparente je me suis mise à pleurer (rires)

2. L’échange avec le médecin

- Les patients nous ont décrit plusieurs formes que peut prendre la consultation, que nous avons résumé dans la figure ci-dessous :

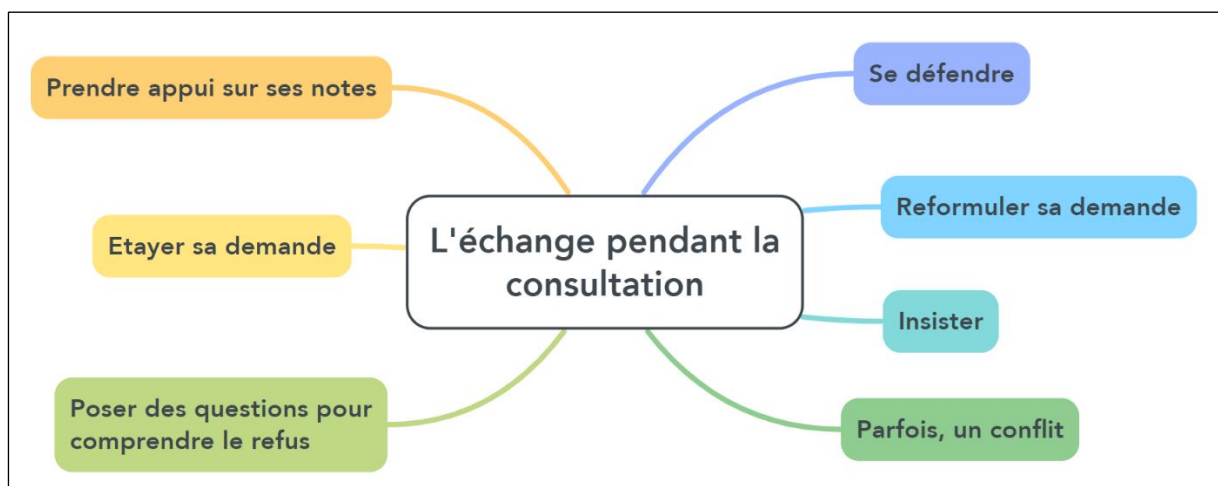


Figure 9 : L'échange pendant la consultation

- Mme L expliquait qu'elle avait préparé son argumentaire avant la consultation, elle s'est appuyée sur ses notes pour exposer son point de vue au médecin :

Mme L : Mais bon, je suis venue avec mes arguments. (...) J'avais noté, j'avais tout bien marqué, et puis, bin je lui ai dit : bin voilà y a ça là.

- Pendant la consultation, plusieurs patients ont **fourni de nouvelles justifications** pour étayer leur demande, en précisant leurs situations actuelles, leurs antécédents, ou leurs inquiétudes.

Mme H : J'ai dit, oui mais docteur, heu, c'est pas possible, et mon dossier il est en cours, et j'ai ça et j'ai ça.

Mme C : Excusez-moi, c'est douloureux !

Mme F : Moi j'ai expliqué les raisons qui font que euh... j'ai besoin d'une ordonnance quoi

M. D : Si je pense que je lui ai parlé de mon sujet. Je lui ai parlé de moi, de ma sinusite chronique, de ma fragilité. De tous ces aspects-là, de mes problèmes ORL.

Mme H : J'ai dit Docteur, j'ai déjà fait je n'sais combien d'infiltrations, je suis K.O, j'ai mal j'ai mal là je ne dors pas la nuit. Et puis mon travail je lui ai dit c'est quand même de la saisie. Et je lui ai expliqué combien d'heures de saisie je faisais par jour.

Mme E : J'ai expliqué ce que m'avait dit l'association, que c'était même remboursé par la sécu, mais elle voulait rien savoir.

Mme E : Bah oui oui, j'ai discuté, j'ai dit « non mais euh... c'est quand même grave qu'on me dise que... ». Ce qu'il m'a dit l'anesthésiste c'est que je risquais... euh... un incident en cardiaque ou... du fait que le diabète soit pas contrôlé, il avait peur que je me réveille pas en fait !

- Plusieurs patients **posaient des questions** au médecin sur les raisons de son refus, avaient **besoin de comprendre**.

Mme H : J'ai dit « pourquoi ? » Elle m'a dit « c'est que pour les personnes qui ont des problèmes pulmonaires ». Moi j'ai entendu dire que la comorbidité c'était euh, les problèmes cardiaques, c'était euh, le diabète, c'était beaucoup de choses.

Mme G : Parce qu'en fait quand elle m'a dit « non mais on fait pas ça chez les sujets jeunes, vous êtes trop jeune », je lui ai dit « du coup je comprends pas parce que... fin j'entends et tout mais euh... je comprends pas parce que j'ai des copines qui ont mon âge qui sont un peu plus jeunes ou un peu plus vieilles, qui en ont et pour qui ça se passe très bien, et on leur a pas dit que ça allait poser un problème plus tard si elles voulaient avoir des enfants, et cetera. Et du coup je suis un petit peu surprise par rapport à ça, est-ce que vous pouvez m'en dire plus, en fait ? » [...] Oui pour essayer de comprendre le rationnel en fait.

- Mme F. posait des **questions rhétoriques** à son médecin.

Mme F : « Enfin vous euh... dans l'état où je suis, avec une attelle des béquilles euh... est-ce que vous pensez qu'il est raisonnable d'aller travailler ? »

Mme F : Je lui dis « mais enfin je comprends pas, enfin. Il faut être par terre pour que... vous preniez en compte l'état de la personne ? »

- Certains patients **se sont défendus suite à l'argumentation du médecin**. Mme C a tenu à lui préciser qu'elle avait mal et qu'elle n'était pas dépressive. Elle a commencé par aller dans le sens du médecin avant de lui opposer ses arguments. Mme I lui a précisé qu'il fallait qu'elle soit prise en charge rapidement du fait de son inquiétude.

Mme C : Je veux bien vous croire mais quand je vous dis que j'ai mal, j'ai mal [...] pour une dépressive je travaille, je m'occupe de mes petits-enfants, je fais mon jardin, mes activités...

Mme I : Ah bah j'ai dit : « si ça va changer quelque chose parce que moi, j'avais avoir ça qui va trotter dans ma tête ... ».

- Plusieurs patients précisaient qu'ils avaient **dû insister**, comme si le médecin ne leur avait pas laissé d'autres choix. M. D allait jusqu'à dire qu'il avait « forcé la main » au médecin pour obtenir gain de cause. Le médecin de Mme C. aurait cédé en voyant qu'elle ne « sortirait pas » sans son ordonnance.

Mme E : J'ai insisté sur le moment !

Mme C : J'ai dû... insister pour avoir mon traitement parce qu'elle me trouvait trop médicalisée. Alors que j'avais mal !

M. D : Bon mais moi, là, j'ai insisté, voilà. [...] Donc en fait, c'est vrai que j'ai dû une fois pour moi insister pour qu'il me donne des antibiotiques quoi ! Je lui ai forcé la main (petit rire).

Mme C : Et elle a bien vu que je sortirais pas comme ça donc comme en plus je connaissais et je savais ce que je voulais, elle me l'a prescrit quoi.

- Mme F expliquait que pour obtenir une ordonnance elle avait dû **reformuler sa demande, en étant plus ferme**. Elle avait l'impression d'avoir presque « imposé » au médecin de lui faire cette prescription, et déplorait cette interaction, car ce n'était pas la manière dont elle aimait communiquer.

*Mme F : Ben oui, parce que quand j'ai reformulé, je ne lui ai pas demandé. [...] Mais je lui ai demandé **presque imposé** quoi. C'est-à-dire que c'est elle qui peut la faire, je ne peux trouver une ordonnance chez personne d'autre que chez un médecin. [...] et voilà **j'ai reformulé d'une manière**, en disant « j'ai absolument besoin de cette ordonnance pour me faire rembourser auprès de ma mutuelle ». [...] Donc voilà. Du coup la demande était différente. Et euh... Et c'est dommage, parce que j'aime pas communiquer comme ça.*

- D'après les verbatims, on voyait que **certaines consultations avaient été ouvertement conflictuelles**. C'était le cas notamment pour M. D et Mme F.

M.D : Et puis il m'a dit non pis j'ai insisté, pis il m'a dit (prend une voix énervée) « ouais, bon, ok », puis il a fini par lâcher. [...] En cela il a été intelligent. Bon voilà ce qui s'est passé quoi hein.

Mme F : Et là je lui ai répondu « Ben écoutez on verra ! On verra dans l'état où je serai fin de semaine ». Donc en voulant lui dire que « Attention ! Ça suffit de vous mettre à ma place ! » Fin, je lui ai pas dit comme ca hein, mais dans ma tête c'était, et dans ma réponse c'était « c'est pas vous qui déciderez quoi. Mon état, je verrai comment je suis en fin de semaine, et si je dois revenir, je reviendrai »

3. Certains patients préféreraient ne pas discuter avec le médecin

- Plusieurs participants précisait qu'ils **n'avaient pas cherché à discuter** du refus pendant la consultation avec le médecin.

Mme K : C'est tout ça s'est arrêté là heu. [...] Non, non j'ai pas été plus loin

Mme L : Et puis là le vaccin anti covid c'est niet. C'est niet niet niet, on y revient pas. [...] Et je lui ai, bah on en reparle plus quoi.

Mme A : Du coup on parle pas enfin moi je parle pas mais bon.

- Certains parce qu'ils étaient **résignés** :

M. B : Je suis pas bien je fais avec ça et puis c'est tout.

*Mme H : Il m'a dit non. **Bon d'accord.***

Mme L : Donc je lui dis : « vous me l'avez dit, c'est rentré je poserai plus la question. »

- D'autres expliquaient qu'ils **ne se s'étaient pas sentis pas à l'aise pour discuter**, que le médecin ne leur offrait pas cette possibilité.

M. J : Mais de toute façon, j'me sentais pas bien avec ce médecin. [...] J'étais pas près à parler, pourtant j'suis vraiment très, apte pour la discussion mais, faut qu'ça vienne des 2 quoi.

Mme G : Et que finalement si elle ne m'avait pas proposé cette solution, c'est que... ben j'avais pas à aller creuser plus loin quoi. En gros.

- Enfin certains pensaient que la **discussion n'aurait mené nulle part, car il n'y avait pas d'échange**. Mme G a abandonné la discussion dans un second temps, après avoir essayé de comprendre et n'avoir pas eu de réponse satisfaisante.

*Mme E : J'ai pas... J'ai insisté sur le moment ! Mais après euh... après je suis pas revenue dessus parce que... après c'est **un dialogue de sourd un peu***

Mme G : Au bout d'un moment, quand j'ai vu que c'était stérile et que de toute façon je n'aurais pas les réponses à mes questions concernant le stérilet

4. Certains patients demandaient une alternative

- Certains patients, voyant que leur demande n'allait pas aboutir, ont préféré demander une alternative.

*Mme G : Je lui ai dit « du coup est-ce que qu'en dehors du stérilet il y a une autre **option** parce que moi c'est pas quelque chose qui me convient [la pilule] et... j'ai besoin de... **j'ai besoin de trouver une solution** »*

M. Q : Je voyais le cardiologue il m'a dit « non ». Heu je lui demandé de me prescrire un Une formation de réadaptation cardiaque.

5. A la fin de la consultation, certains patients ont adopté le point de vue du médecin

- Le médecin de Mme L refusait de la vacciner contre la grippe et la COVID ; car elle craignait une anaphylaxie. Son médecin partant à la retraite, elle expliquait que **si un autre médecin lui proposait de se faire vacciner, elle refuserait** :

Mme L : Euh, si un autre médecin après derrière elle et qui tout d'un coup me dit : « ah bah donc mais oui mais on peut peut-être ... ». J'ai pensé à ça [...] « Et bin, je je dirais non. »

B. Stratégies d'adaptation par la suite

M. D : C'est comme pour tout le reste hein, c'est comme pour l'économie, c'est comme pour plein de choses, il y a adaptation. [...] Je fais comme tout le monde je trouve un biais.

M. Q : J'ai trouvé la solution

- Les patients avaient de **nombreuses ressources** pour satisfaire leur demande initiale. Nous les avons résumées dans la figure ci-dessous :

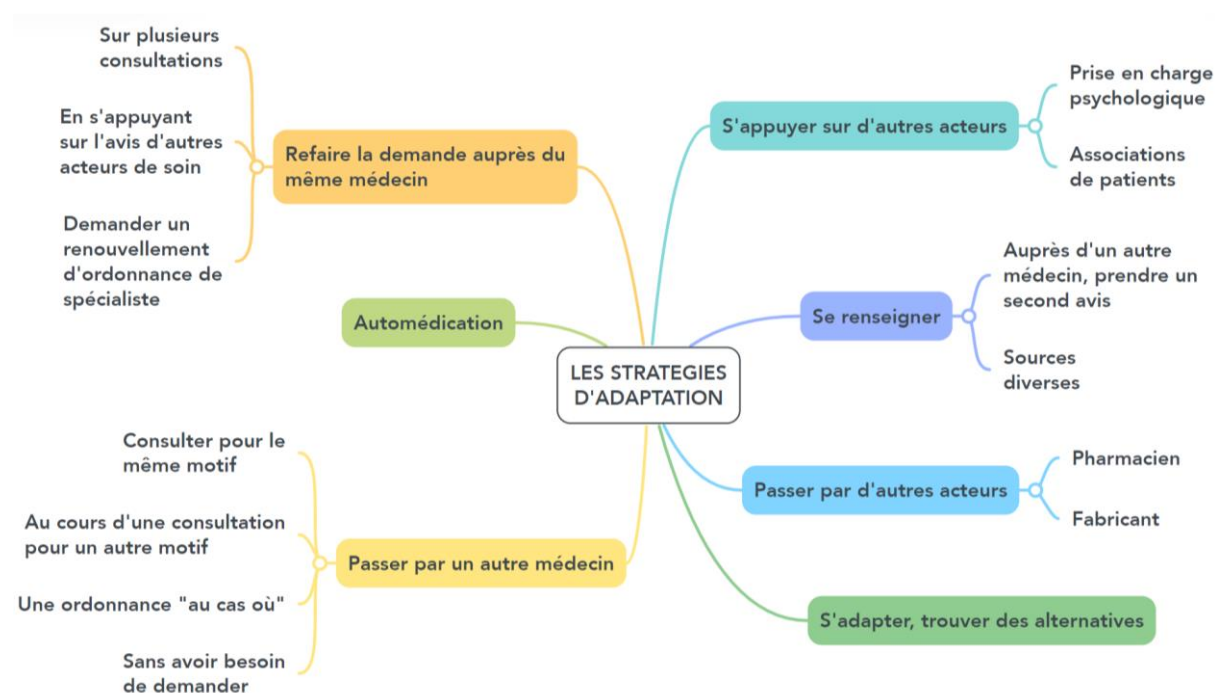


Figure 10 : Les différentes stratégies d'adaptation des patients

1. Se renseigner, prendre un second avis

- Plusieurs patients se sont **renseignés suite à la consultation**. Les sources pouvaient être internet, l'entourage, la littérature scientifique, les associations de patients.

M. D : Après je suis aussi face à une médecine, parce que bon après ça m'intéresse comme ça un petit peu, [...] Donc voilà quelqu'un m'a dit qu'il y avait plus aucune étude sur les antibiotiques

M. D : Après on commence à parler de nouveau des phages... Je m'étais un peu renseigné sur la Russie euh... l'Europe de l'est qui avait pas eu accès aux antibiotiques après la seconde guerre mondiale ! Ils ont dû (inaudible) des phages ! On se dit « tiens c'est bizarre l'occident commence à s'y intéresser un petit peu quoi !

Mme G : Evidemment je me suis renseignée, j'ai fait tout ce que tout bon scientifique ferait (rires) je suis allée fouiller dans la biblio et je me rends compte que ya... enfin c'est pas fondé.

Mme E : Et puis j'ai... j'ai trouvé une association pour les personnes atteintes du diabète [...] et je suis allée... Ils ont fait une réunion d'information pour les nouveaux diagnostiqués.

- Certains ont pris un avis auprès d'un autre médecin :

- Mme M, qu'un remplaçant a adressé vers une clinique pour une chirurgie, a rappelé son médecin traitant pour avoir d'autres contacts.

Mme M : Et j'appelle Monsieur Bertrand du coup

- Deux patientes ont fini par solliciter directement l'hôpital ou la clinique pour leurs enfants, en allant consulter ou par téléphone :

Mme M : Donc j'appelle la clinique (rires) « faudrait opérer ma fille de l'appendice j'crois »

Mme H : Sauf que quand je l'ai emmené à l'hôpital mon fils [...]

- Mme E a contacté directement un diabétologue par e-mail, en ayant un contact par une amie

Mme E : Et j'ai même eu un diabétologue par... par e-mail en fait, à travers une amie.

- Mme R, que son médecin avait dirigée vers un rhumatologue, hésitait à aller voir un orthopédiste d'elle-même sans courrier d'adressage

Mme R : Maintenant est-ce que je vais aller le voir... Euh, le chirurgien orthopédiste, de moi-même, je trouve que c'est pas évident [...] Que j'attends peut être de voir euh, le rhumato, et puis après je vais voir

2. Refaire la demande auprès du même médecin

- Plusieurs patients ont répété leur demande sur plusieurs consultations. Mme E a recontacté également son médecin par e-mail. Mme C a appuyé sur le fait qu'elle avait mal.

Mme K : Bon après, après euh, au bout de 3 séances de kiné, j'ai dit : [...] faudrait p'tête faire une radio pour voir où on en est...

Mme L : Parce que ça faisait déjà deux ou trois visites où je revenais dessus

Mme C : On a attendu jusqu'à un moment où j'ai dit « mais écoutez, là j'en peux plus de mes douleurs »

M. B : 3 mois après on va renouveler à nouveau le médicament du cholestérol et je lui ai dit « écoutez il y a un truc qui va pas avec le cœur. »

Mme E : Le premier avait dit non, j'avais eu cet e-mail, ensuite j'ai eu par e-mail mon médecin qui m'a rappelée, qui m'a dit de venir au cabinet, et puis elle m'a redit non.

- Mme M n'avait **pas osé formuler franchement sa demande**. Mais elle savait que le jour où elle voudrait que le médecin prenne directement un rendez-vous chez un spécialiste, **elle pourrait lui demander et qu'il le ferait**.

Mme M : Je sais que je pourrai lui demander si besoin [...] Heu, le jour où ça va, ça va m'prendre, j'veais lui dire, euh, parce que j'l'appelle par son prénom, j'veais lui dire : « [prénom du médecin] est-ce que tu peux téléphoner à un dermato, et puis, elle le f'ra. »

- Certains ont utilisé **l'avis d'autres professionnels de santé pour appuyer leur demande**. C'est le cas de Mme K et son kiné pour des radios, ou Mme E et le diabétologue qu'elle avait contacté par e-mail et qui lui avait confirmé qu'elle devait consulter.

Mme K : Tiens, heu, le kiné puis moi, on souhaiterait peut-être avoir des radios, ce s'rait peut être pas mal quoi.

Mme E : Et j'ai même eu un diabétologue par... par e-mail en fait, à travers une amie, qui a dit « oui oui il faut absolument consulter quelqu'un de mon service, il faut... il faut prendre les choses en main immédiatement et vite baisser le taux en fait », qu'il m'a dit.

- Mme H, à qui son médecin avait initialement refusé de prescrire des masques, en a obtenu par l'intermédiaire d'un spécialiste. Quand elle a revu son médecin, elle lui a **demandé s'il voulait bien renouveler l'ordonnance du spécialiste** ou si elle devait retourner le consulter. Elle considérait qu'elle s'était débrouillée pour lui faire comprendre gentiment ce dont elle avait besoin

Mme H : Et alors je lui dis : « Docteur, euh, docteur untel, voilà l'ordonnance, est-ce que vous voulez bien me renouveler mon ordonnance ou vous voulez que j'demande à Dr Untel ? » Elle a pris elle a fait. Donc voyez, (silence) moi j'ai pu avoir ce comportement, gentiment je lui ai fait comprendre que j'avais besoin.

3. Passer par un autre médecin

- Le patient pouvait **consulter directement un autre médecin pour le même motif**. C'était le cas de M.D, qui avait trouvé près de chez lui un médecin qui acceptait de lui prescrire des antibiotiques. Il préférerait à l'heure actuelle ne le consulter qu'en cas de refus de son médecin traitant, mais n'excluait pas de le consulter directement s'il avait besoin d'antibiotiques.

M. D : J'ai un médecin que je vais voir si mon médecin refuse car je sais qu'il me fera la prescription [...] j'ai trouvé pour moi, et pour mes enfants si je sais que c'est nécessaire d'avoir des antibiotiques, j'ai trouvé un médecin [...] qui n'a pas signé de convention avec l'agence régionale de santé. Et je repars avec euh... avec les antibiotiques !

M. D : Alors j'en suis pas arrivé... enfin j'en suis pas encore arrivé au fait d'aller voir directement l'autre médecin. J'en suis pas encore arrivé là, bon, parce que je trouve ça dommage franchement. Bon après je l'écarte pas complètement pour une prochaine fois. Pour moi en tout cas.

- Certains patients obtenaient des **ordonnances ou arrêt de travail par les spécialistes**, alors qu'ils ne consultaient pas forcément pour ce motif.

- C'est le cas de Mme H, que son rhumatologue connaissait bien. Au cours de plusieurs consultations elle lui a expliqué que son médecin avait refusé ses demandes (arrêt de travail, masques ou de la vitamine D). Son rhumatologue lui a fait les ordonnances, parfois en lui proposant spontanément.

*Mme H : Donc je vais voir mon rhumatologue, depuis toujours, eeeeet, donc on discute, il me prend rdv avec le chirurgien, il voit les examens et il m'dit : « normalement il faut opérer ». et euh, l'autre ... Mais, en attendant l'opération j'peux pas aller travailler. Et l'autre médecin ne voulait pas me donner mon arrêt maladie. **Donc mon rhumato m'a donné un arrêt de maladie de 3 mois jusqu'à l'opération.***

*Mme H : Euh, le mois d'après, j'avais comme par hasard un rdv chez mon rhumato pour la densito. Euh, donc on discute, y m'a dit euh : « j'espère que vous n'allez pas l'attraper, surtout avec vos douleurs et tout ça va faire ... » et y m'a dit euh : « Est-ce que vous avez des masques ? ». J'ai dit non, j'ai dit : « j'ai demandé à mon médecin traitant elle m'a dit non ». **Bah il l'a fait.***

- M. D, qui avait l'habitude de consulter régulièrement un ORL, lui a fait part de ses difficultés à obtenir des antibiotiques auprès de son médecin. Celui-ci lui a alors fait **une ordonnance « au cas où »** pour six mois.

*M. D : J'ai un ORL, [...] je le vois une fois par an. Il me dit « ah ben non de toute façon le médecin » il a ri, il a ri « le médecin il ne donne plus d'antibiotiques » donc **il me fait une ordonnance valable pendant six mois « au cas où »**. Bon, j'ai pas eu besoin de l'utiliser.*

- Pour Mme F, c'était **lors d'une consultation aux urgences** pour un évènement intercurrent que son arrêt de travail a finalement été prolongé.

Mme F : Donc le médecin de l'hôpital lui effectivement m'avait fait un arrêt pour toute la semaine. Et ils m'ont dit « ben oui effectivement, c'est les suites post COVID euh », fin. Et donc j'étais pas complètement rétablie quoi. Donc le médecin de l'hôpital lui effectivement m'avait fait un arrêt pour toute la semaine.

- Pour Mme E, **le nouveau médecin traitant** lui a fait le courrier pour consulter un cardiologue, **sans qu'elle ait à demander**, alors qu'elle avait laissé de côté cette demande.

*Mme E : Alors quand j'ai vu mon généraliste à X, **je ne l'ai pas évoqué et c'est elle qui m'a dit** « il faudrait prévoir de voir un cardiologue » et elle m'a fait la lettre et elle me l'a donnée, un nom, et voilà... sans que je sois demandeuse. C'est bizarre hein ?*

4. Automédication

- Mme R s'était automédiquée avec des comprimés qu'il lui restait. Mme E était quant à elle prête à acheter le capteur de glycémie sans être remboursée si le médecin ne voulait pas lui prescrire.

*Mme R : J'en avais toujours un petit peu, parce que j'en prenais très peu, j'avais pas besoin d'en prendre je sais plus combien de jours on en prescrivait, mais j'en prenais très très peu, et du coup euh ... **du coup j'en avais dans ma réserve en fait [...]** Je me débrouillais comme ça quand j'en avais hein, j'en avais pas toujours, mais euh ... quand j'en avais, j'me débrouillais comme ça.*

Mme E : Mais bon au pire je vais me l'acheter moi et puis je vais le faire. [...] je crois que je vais m'acheter un... monitoring continu, et vais le mettre pendant un mois et voir ce que ça peut m'apprendre, sur mon diabète. Si ça m'aide.

5. Passer par d'autres acteurs

- M. P, à qui son médecin avait refusé de prescrire un capteur de glycémie, s'est d'abord arrangé avec le **pharmacien** pour se faire avancer, **puis avec le fabricant** qui lui avait fourni des capteurs défectueux. Il déplorait cependant d'avoir été plusieurs jours sans capteur du fait des délais, ce qui aurait été arrangé avec une prescription médicale.

M. P : Oui voilà, en fait j'me suis fait, j'ai trouvé l'autre solution avec le pharmacien, qui lui, a accepté de m'avancer le ... [...] Euh, hein une boîte et que le mois prochain y m'en donnera une au lieu de deux.

M. P : Que le laboratoire euh, que l'industriel [...] a bien compris que y avait un problème chez eux [...] Le problème c'est que, le temps qu'y m'envoient, qu'ils me dépannent, j'ai été pendant quelques jours ...

6. S'appuyer sur d'autres référents, se faire soutenir, débriefier.

- Pour trouver un **soutien qui faisait défaut au médecin généraliste**. Mme E et Mme O, qui ne trouvaient pas suffisamment d'écoute chez leurs médecins généralistes, se sont appuyées respectivement sur leur psychologue et psychiatre, ce qui leur a permis de « tenir le coup », « passer le cap ». Mme E s'est également rapprochée d'une **association de patients**.

Mme E : Et puis je voulais voir un psychologue pour m'aider à passer le cap. [...] Mais là j'ai trouvé quelqu'un et ça m'a aidée, à évacuer le stress ! J'ai vécu un stress absolument énorme !

Mme O : Heureusement y avait un psychiatre qui était rattaché au service. [...] Parce que euh, qui m'a permis de tenir le coup. [...] et clairement, euh, je pense que c'est pour ça que je, Que voilà j'm'en sors pas trop mal finalement.

Mme E : Et puis j'ai... j'ai trouvé une association pour les personnes atteintes du diabète, ici à Z, et j suis allée... Ils ont fait une réunion d'information pour les nouveaux diagnostiqués.

- M. D a essayé lui de reparler de la situation avec son médecin a posteriori. Il disait n'avoir pas « ressenti un écho énorme ».

M. D : En fait si, vous avez raison... c'est quelque chose que j'ai abordé pour mes enfants... J'en ai parlé parce que moi j'ai pas de problème, euh, pour que j'en parle. Mais j'ai pas ressenti un écho énorme quoi. J'ai pas ressenti en face de moi ni Dr X ni Dr Y qui voulaient vraiment en savoir plus quoi

M. D : Alors effectivement une fois à ce propos, j'en avais parlé à Dr Y qui m'avait dit pour se justifier lui qu'il y avait pas de... En fait quand il a vu une première fois mon enfant il y avait pas de surinfection. Bon Je le crois ! Bien évidemment c'est quelqu'un qui par ailleurs est très compétent, très intègre hein.

7. S'adapter

- Certains patients **se sont adaptés assez facilement et ont trouvé des alternatives**. C'était le cas de Mme L, qui ne pouvait pas se faire vacciner et restait particulièrement vigilante aux gestes barrières. M.Q a demandé à son cardiologue de lui prescrire une réadaptation cardiaque en vue d'obtenir le certificat médical qu'il demandait initialement.

Mme L : Donc voilà, faut ... heu je pense qu'il faut garder les gestes barrières, c'est important, ne surtout pas s'embrasser !

V. Impact du refus sur la prise en charge ultérieure du patient

A. Impact du refus sur les soins du patient

- Un refus a pu entraîner **un renoncement aux soins**. Mme K aurait aimé que son médecin prenne rendez-vous pour elle auprès d'un spécialiste. Elle aurait pu le faire elle-même, mais a finalement décidé de renoncer. Mme G a conservé un moyen de contraception qui ne lui convenait pas.

Mme K : Il a fallu, il a fallu qu'ce soit moi qui le fasse [...] Du coup j'ai jamais été [à la consultation avec le spécialiste].

Mme G : Du coup ouais j'ai continué pendant quelques temps à prendre la pilule parce que j'étais pas ultra motivée par l'implant.

- Mme F. a choisi de **retourner travailler alors qu'elle ne se sentait pas**, car elle ne voulait pas reconsulter son médecin traitant pour demander une prolongation.

Mme F : J'ai repris parce que je n'avais pas envie de retourner la voir [...] Mais bon c'était hors de question que je retourne la voir pour lui dire quoi que ce soit.

- Plusieurs patients rapportaient que **leur état de santé ne s'était pas amélioré, voire dégradé**. C'était le cas de Mme E qui avait été opérée avec une glycémie encore élevée, Mme F dont l'état était toujours fragile à l'issue de son arrêt de travail, de M. J qui continuait ses consommations d'alcool, ou pour les enfants de Mme M, Mme H et M. D qui avaient tous les trois des infections.

Mme E : Mon taux était encore très élevé quand j'ai été opérée

M. J : En plus moi j'continuais mes consommations d'alcool donc ça devait être totalement inefficace, mon mal être faisait qu'empirer.

Mme M : Puis ça reste, puis une dizaine de jours, 15 jours, ça a duré 3 mois quand même hein

M. D : Alors ça se passe pas pour mon enfant

Mme H : Et tout le temps la fièvre augmentait augmentait...

- Ce qui les pouvait les amener à **reconsulter**, parfois aux urgences :

Mme F : Qu'au bout de cinq jours jours [d'arrêt de travail] moi je pouvais pas plier ma jambe euh, les résultats de la radio montraient que j'avais eu des problèmes enfin, qu'il y avait un gros hématome, euh... [...] je suis retournée la voir pour expliquer tout ça

M. D : Alors ça se passe pas pour mon enfant, du coup dix jours après bah (petit rire ironique), moi j'ai pas que ça à faire mais enfin bon euh... je retourne chez le même médecin ... Ou un autre hein, ça m'est arrivé une fois à Noël de me retrouver aux urgences hein.

- Ou à avoir du **retard dans leur prise en charge**. C'était le cas des enfants de Mme H. et de Mme M, dont les états s'étaient dégradés le temps de reconsulter.

Mme H : Sauf que quand je l'ai emmené à l'hôpital mon fils heu y avait 80% d'un poumon qui ne fonctionnait plus, il avait une pleurésie.

- Cette dégradation a pu **être appuyée par les médecins consultés ultérieurement**. C'est le cas de M. B, qui a consulté un cardiologue avec un délai de six mois.

M. B : Quand je l'ai vu il m'a dit « mais pourquoi vous êtes pas venu plus tôt ? »

Mme M : [le médecin traitant] n'étant pas là, ou en vacances, ou en repos, j'me souviens plus, on est allés voir le Dr Y [collègue du médecin traitant] qui dit « mais ça dure depuis quand ? », « mais ça fait 3 mois », « mais attendez c'est tout de suite ! »

B. La relation médecin-patient

1. La relation restait inchangée

Plusieurs patients ont gardé une bonne relation avec leur médecin malgré le refus.

- Ils restaient convaincus des **qualités** et de la **compétence** du médecin, avaient **confiance** en lui.

Mme A : Non parce que malgré tout on garde la confiance

M. D : Bien évidemment c'est quelqu'un qui par ailleurs est très compétent, très intègre hein

M. Q en parlant de son médecin : C'est un garçon particulièrement intelligent et y a aucun souci, euh du tout avec lui

- La **longue durée de la relation** et la **confiance** instaurée au fil du temps permettaient de dépasser le refus, qui restait un événement isolé. M. D pensait qu'il était important d'essayer de rester avec le même médecin pour créer une relation de confiance, indispensable à la qualité des soins.

M. B : C'était la seule fois où elle m'a pas écouté, enfin c'est comme ça quoi

M. D : Je voudrais pas tomber dans le syndrome que... que ma grand-mère maternelle... Dans les années 80 elle habitait dans un chef lieu de canton il y avait 2500 habitants, quatre médecins. Bon elle a fait les quatre hein.

M. D : Moi je pense au contraire que... il faut essayer de garder le même médecin quoi. Je crois fondamentalement par expérience, que c'est fondamental la connaissance qu'on a l'un de l'autre hein - Qu'on est sur du long terme quoi.

- Pour M. N, le médecin a fait preuve de bonne **conscience professionnelle** lorsqu'il l'a convoqué en rendez-vous plutôt que de lui faire une ordonnance par téléphone.

M. N : Donc voyez, c'est déjà une bonne conscience professionnelle

- Même si cela restait rare dans nos entretiens, la relation a même pu être **améliorée**, par exemple si le médecin est devenu **plus vigilant** par la suite.

M. B : Elle s'est dit « ouais effectivement je suis passée à côté de quelque chose quoi » [...] Je pense qu'elle est plus réactive maintenant, c'est quelque chose à laquelle elle ne s'attendait pas mais euh je pense que oui elle a réagi dans la foulée. Dans ces cas-là elle réagit vite maintenant.

2. La relation était altérée

- Dans certains cas, le patient n'avait **plus confiance en son médecin**, ni en ses prescriptions. La qualité des soins était dégradée.

M. J : Bah, j'ai dû l'voir qu'une fois ou deux [...] Et je sais plus c'que c'était ce qu'il m'avait donné comme euh, comme antidépresseur ou quoi. [...] Il m'a donné sûrement le premier qu'il trouvait, en plus moi j'continuais mes consommations d'alcool donc ça devait être totalement inefficace, mon mal être faisait qu'empirer.

Mme E : Alors que là j'ai plus ce problème donc... j'avais plus confiance à la fin, c'était difficile pour moi.

- Certains patients **appréhendaient** les consultations suivantes. Ils ne sont retournés voir le médecin que parce qu'ils n'avaient pas le choix.

Mme C : Une appréhension pour moi parce que qu'est-ce que je vais lui dire ? Que ça s'améliore pas ? [...] Oui parce que lui il va pas savoir quoi faire

Mme G : J'étais clairement hyper mal (rires). J'étais hyper stressée et euh je... quand j'étais dans la salle d'attente j'ai failli partir mille fois,

Mme G : J'y suis retournée, l'année d'après, pour euh mon contrôle de routine [...] Et du coup effectivement j'y suis juste allée parce que je devais le faire

- Pour plusieurs patients les consultations suivantes se sont mal passées : ils étaient **stressés, mal à l'aise**. Cela a même pu être une véritable épreuve. Mme G. n'a plus osé poser de questions au médecin.

Mme F : Et les consultations [...] suivantes pardon, comment vous vous sentiez avant d'y aller ? Bah... pressée d'y aller pour être pressée de sortir

Mme G : J'étais à deux doigts de pleurer pendant tout le long de... pendant tout le long de l'examen, j'étais ultra stressée donc c'était vraiment pas très agréable [...] Mais là nan nan ça s'est super mal passé !

Mme G : Toutes les questions que j'avais à poser je les ai pas posées

- Le médecin de Mme G. a remarqué qu'elle n'était pas bien pendant la consultation suivante. Mais Mme G ne lui a pas dit qu'elle avait mal vécu le refus.

Mme G : : Quand je suis arrivée j'étais mal, j'étais suffisamment mal pour que ça se voit sur mon visage et qu'elle le remarque. Et elle m'a dit « ah mais euh, vous avez l'air stressée, vous avez l'air à fleur de peau » je lui dis « oui oui euh, je suis un petit peu stressée », et elle m'a dit « le travail en ce moment ? », et je lui ai dit « oui entre autres »

Mme G : Mais elle a pas... enfin je pense pas qu'elle se soit rendue compte que c'était... à cause d'elle quoi.

- Plusieurs patients sont restés sur une **image négative** du médecin. Certains se sont remémoré les autres expériences négatives vécues avec ce médecin.

M. J : Lui il est vraiment pas cool, il va partir en retraite j'crois, il va partir l'année prochaine, moi ça m'va.

M. J : Y a une de mes filles, il a fait un fait un faux, enfin il a .. voilà, qu'on a du ramener d'urgence à l'hôpital euh [...] En tout cas moi j'trouve qu'il a pas fait un super bon diagnostic là-dessus non plus

Mme F : Mais euh... du coup je garde une très mauvaise image de cette personne [...] Et elle... Ne souriait pas quoi. N'a jamais souri hein.

- Parfois la relation atteignait un point de non-retour. Le patient **n'attendait plus rien** de son médecin, ou **ne le supportait plus**.

Mme F : Sauf que ses rendez-vous durent dix minutes. Dix minutes montre en main. Il y a une chose qui m'agaçait comme pas possible aussi, [...] Je rentrais dans son cabinet et la première chose qu'elle me disait systématiquement c'est « donnez-moi votre carte vitale ».

Mme F : A partir de là, les rares fois où j'ai pu y aller après je... Je ne supportais plus en fait. C'était vraiment... c'était très bref [...] au printemps, là, je la supportais plus c'était plus possible

Mme F : Déjà je pense que (rire) psychologiquement j'avais rien à attendre d'elle

3. Le patient a changé de médecin traitant

- Plusieurs patients ont changé de médecin traitant à la suite d'un refus. Certains patients ne sont jamais retournés voir ce médecin, d'autres ont essayé de reconsulter avant de changer (cf paragraphe précédent « la relation est altérée »). Deux patients avaient vécu un refus d'un médecin qui n'était pas leur médecin traitant : soit un médecin remplaçant, soit un autre médecin généraliste qu'ils ont consulté en l'absence de leur médecin traitant. Ils ont décidé de ne plus retourner voir le médecin en question.

Mme H : Et puis donc j'ai arrêté de le voir, je suis allée voir l'autre médecin.

M. J : Donc euh, y a pas eu de suite avec lui

- Le changement de médecin traitant était **une véritable décision** du patient.

Mme G : Et du coup j'ai refait ce rendez-vous avec elle et après euh... Je suis... Enfin j'ai décidé que je n'y retournerai plus

- Le changement se préparait, car dans le contexte de **manque de médecin** le patient pouvait avoir des **difficultés à trouver** un nouveau médecin traitant. Une patiente est retournée voir son précédent médecin traitant, même s'il était plus loin de son domicile.

Mme E : Mais après je me suis dit « il faut que je me dépêche de trouver un autre médecin en fait »

Mme E : J'ai appelé 17 médecins, personne prenait des nouveaux patients

Mme F : Alors bien sûr avant ça j'avais appelé mon médecin en m'assurant effectivement qu'il pouvait me reprendre. [...] Et il a répondu que oui, sans hésitation, enfin il a été vraiment très sympa pour ça,

- Parfois le patient a changé de médecin **à regret**, presque contre sa volonté, car il n'avait plus confiance, ou parce qu'il avait trop souffert du refus et ses conséquences, malgré une relation antérieure de qualité.

Mme H dont le fils a été hospitalisé pour une pneumonie. Elle avait vu plusieurs fois son médecin, il avait refusé de venir en visite une fois de plus : Donc j'ai été obligée de le quitter, de ne plus retourner chez lui [...] Parce que ça m'a fait mal

Mme E : On s'aimait bien toutes les deux. Je pensais que le relationnel était vraiment très bien, J'avais vraiment confiance en elle.

Mme E plus tard : J'avais plus confiance à la fin, c'était difficile pour moi

- La plupart des patients ont quitté leur médecin **sans en parler** avec lui.

Mme G : Du coup je lui ai dit « oui oui, ben du coup je reprendrai un rendez-vous pour qu'on ait un rendez-vous dédié pour ça » et en fait j'ai jamais pris de rendez-vous, je suis partie

- Seule une patiente a pris rendez-vous pour **annoncer à son médecin** qu'elle partait. Elle lui a expliqué les raisons de son départ. Elle était satisfaite d'avoir pu avoir cette discussion pour elle-même et pour permettre à la médecin de s'améliorer.

Mme F : Et je lui dis « Voilà. Pour moi vous n'êtes absolument pas un médecin qui me correspond. Je ne me sens pas du tout écoutée. Je ne me sens pas du tout comprise. Vous n'êtes pas du tout dans l'empathie à mon égard [...] Et surtout, je vous dis, ce qui me dérange le plus c'est que vraiment, ça fait plus d'un an maintenant que je suis chez vous, vous ne savez rien de moi. »

Mme F : Et là elle m'a écoutée et elle m'a dit « écoutez je suis désolée ». Je lui dis « bah c'est comme ça ! ! Par contre moi... J'ai pas de leçon à vous donner mais si ça peut vous permettre effectivement d'en prendre conscience et puis ben... peut-être pour vos futurs patients...

Mme F : Et du coup ça a jeté un froid mais j'ai répondu, naturellement, ce que j'avais besoin de lui dire. Et j'étais contente qu'elle me pose la question de cette manière-là.

- Les patients étaient **satisfaits** de leur nouveau médecin traitant, avec lequel une relation de confiance s'était installée. Ils ont trouvé un médecin qui leur correspondait mieux, avec lequel la communication était plus facile. L'état de santé de M. J s'est amélioré. Finalement le changement de médecin permettait au patient d'être **acteur de sa prise en charge**.

M. J : C'est pour ça que depuis que j'ai redécouvert [mon nouveau médecin] quoi, bin voilà c'est même plus qu'un médecin quoi limite quoi pour moi. [...] Et là vraiment on rentre dans le médecin 'fin super quoi. Vraiment important en tout cas pour moi quoi. [...] Elle me dit : « bin voilà, si y a quoi que ce soit, euh voilà tu m'rappelles quoi ». Donc euh, et jamais j'aurais eu cette relation là avec l'autre quoi [...] Mais elle est tombée dans un moment où j'étais pas bien et elle m'a vraiment aider à me ... rebâtir euh ...

M. J : Et là ça fait un an quoi, que j'suis euh sous antidépresseurs. [...] Et du coup ce traitement que j'pense ..., plus d'autres choses font que c'est efficace.

Mme G : Et c'est là où j'ai changé, du coup, et je suis allée chez un autre médecin, qui est du coup très jeune, et qui est aussi med gé et euh... ça se passe très bien, avec qui j'ai pu discuter

Mme H : Et puis donc j'ai arrêté de le voir, je suis allée voir l'autre médecin. J'étais très contente pasque j'ai trouvé un médecin qui m'écoutait

C. La vision qu'avaient les patients des médecins

- Pour une patiente suivie par de nombreux spécialistes pour une insuffisance rénale chronique, le refus s'est intégré et a participé à une **lassitude** vis-à-vis des médecins en général. Le rôle du médecin généraliste lui semblait limité.

Mme O : Et puis du coup, du coup y a beaucoup de gens qui, qui n'ont même plus de médecin traitant euh, parce que euh fffff [...] quand on va voir le médecin traitant on est juste un patient lambda pour lui, voilà c'est l'impression qu'ça donne

Mme O : On passe énormément de temps déjà pour notre santé, pour nous euh, c'est... c'est pas très efficace quoi.

D. Le rapport du patient à sa santé

- Certains patients étaient **plus vigilants** qu'avant. M. B consultait plus facilement aux urgences s'il avait un doute. Mme I ramenait systématiquement son dossier médical et ses résultats d'examens aux médecins qu'elle consultait par la suite.

M. B que le médecin avait refusé d'adresser chez le cardiologue alors qu'il avait un trouble du rythme : Elle s'est représentée cette situation alors c'était comment ? Une douleur voilà c'était une douleur que j'ai eue au niveau du cœur et tout de suite je suis allé aux urgences par contre.

Mme I : J'vais emporter mes radios parce que si ça s'trouve, heu Dr [...] il connaît pas mes radios non plus.

- D'autres patients ont développé des **stratégies alternatives** comme nous l'avons vu au paragraphe III. 4.

E. Les changements dans la façon de communiquer

- Une patiente avait gardé une **peur de demander**, y compris à son nouveau médecin.

Mme E : J'ai même peur de faire des demandes maintenant !

- Au contraire, plusieurs patients faisaient des **demandes plus franches**, en décrivant précisément leurs besoins, même s'ils n'étaient pas toujours à l'aise avec cette façon de communiquer.

Mme F : Et voilà j'ai reformulé d'une manière, en disant « j'ai absolument besoin de cette ordonnance pour me faire rembourser auprès de ma mutuelle » [...] Et c'est dommage, parce que j'aime pas communiquer comme ça.

Mme A : Sauf que je saurai être plus pertinente et... comment dire, si vraiment j'ai un gros problème je saurai dire « voilà je veux ci, je veux ça comme examen, je ressens quelque chose », je serai plus appuyée pour qu'elle perçoive ce que j'ai quoi.

Mme A : Je serai capable passer au stade au-dessus et de dire « voilà je suis comme ça, vous me connaissez je ne suis pas tire au flanc je ne suis pas cela, maintenant j'ai besoin de m'arrêter »

Mme A : J'ai compris la leçon, je me dis maintenant je pense qu'il faut que j'en sois là.

- Une patiente avait cherché à **développer ses compétences** de communication avec les médecins, et sa capacité à demander. Elle avait effectué des formations, notamment au sein d'associations de patients. Elle profitait de son expérience pour donner des conseils aux autres patients.

Mme H : Mais aujourd'hui que je suis représentante des usagers, qu'j'ai suivi tellement de formation, voilà qu'j'ai suivi tellement de trucs. Euh, que non j'ai une autre façon de discuter avec le médecin aussi je pense.

Mme H : Et qu'j'explique aussi un peu à euh à mon entourage comment se défendre par rapport à certaines situations. [...] voilà vous pouvez demander à votre médecin, euh, poser des questions. Exiger, mais pas vraiment dans un sens euh, très catégorique, des réponses.

Mme H : Et moi souvent je leur dis qu'il faut [...] faire une fiche avec toutes les questions. Et ça, y en a beaucoup à qui je le dis et qui me disent « t'as raison ».

VI. Propositions des patients

A. Ciblées sur les situations de refus

- Lors de nos entretiens, nous avons demandé aux patients s'ils avaient des suggestions pour améliorer leurs vécus. Nous avons résumé leurs propositions dans la figure ci-dessous.

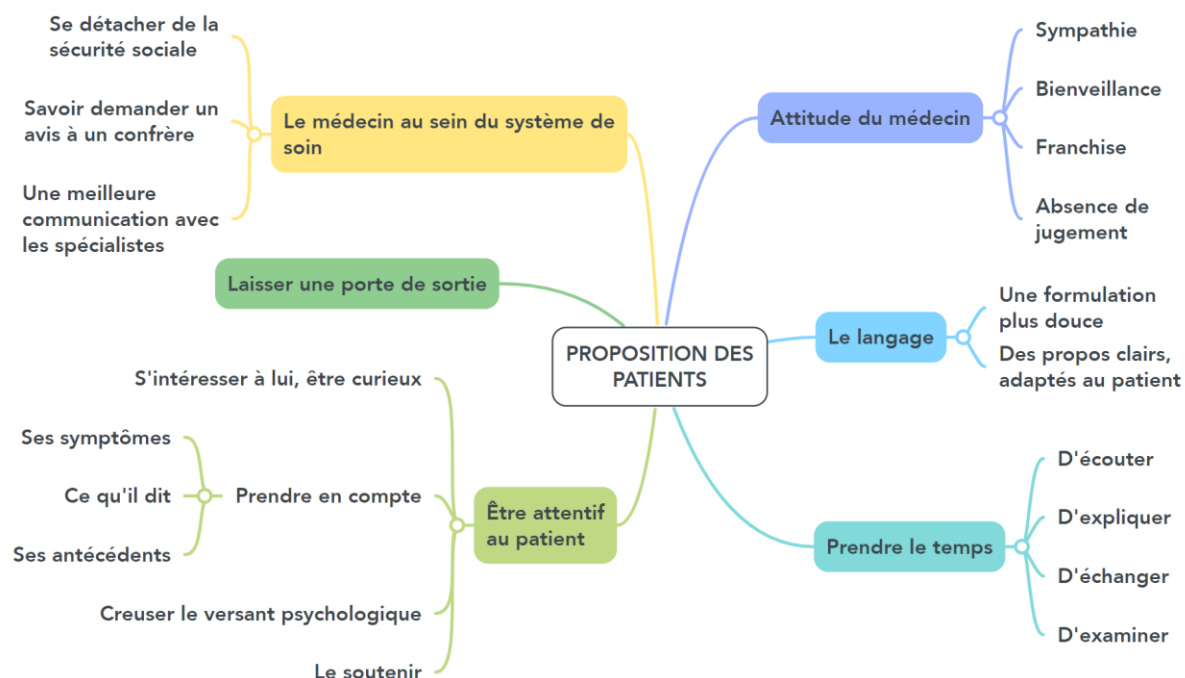


Figure 11 : Propositions des patients pour le médecin qui doit refuser une demande

1. L'attitude du médecin

Un meilleur accueil De l'ouverture	<i>M. J : Il aurait fallu qu'il soit plus sympa, fin j'sais pas qu'il soit souriant un minimum.</i> <i>Mme F : N'a jamais souri hein [...] Mais quand on va chez un médecin on a vraiment envie de se sentir bien</i>
De la bienveillance	<i>Mme G : Si elle avait fait preuve de bienveillance...</i>
De la franchise	<i>Mme C : J'aurais préféré qu'elle me pose la question directement</i>
Pas de jugement	<i>Mme C : Qu'elle essaye de me comprendre et pas de me juger, c'est comme si j'étais déjà dans une case, elle s'intéressait pas vraiment à mon cas. [...] Voilà quoi, c'est une écoute et pas de jugement.</i>

2. Le langage du médecin

Une formulation plus douce	<i>Mme G : Si ça c'était passé différemment, en me disant « ben écoutez, je pense que vous êtes un petit peu jeune, laissons-nous le temps de réfléchir un petit peu », enfin si elle l'avait formulé différemment je pense que ça aurait pu euh... ça aurait pu se passer, mieux.</i>
Des propos clairs, Adaptés au patient	<i>Mme G : Du coup quelle que soit l'information partagée, ça peut vite être source de stress, ou de mauvaise interprétation [...] et la clarté du moins du propos</i>

3. Être attentif au patient

S'intéresser au patient	<p><i>M. J : Bah euh, s'intéresser plus à mon cas quoi, j'ai pas ... 'fin ... 'fin moi je, je sais, enfin on attend ptêtre trop euh, peut être j'en sais rien</i></p> <p><i>Mme F : Enfin si on s'intéressait aux gens (rires) on pourrait dire « mais écoutez-vous savez les consultations de podologue ne sont pas remboursées mais euh... je peux savoir pourquoi vous me demandez... ? » Voilà s'intéresser. S'intéresser quoi.</i></p> <p><i>M. P. : Mais c'est vrai que j'aurais aimé un peu plus d'attention quoi, hein c'est ça.</i></p>
Prendre en compte ce qu'il dit, ses symptômes	<p><i>Mme F : Elle savait les problèmes que j'avais</i></p> <p><i>Mme A : Alors que j'ai un problème de glande thyroïde, de tension tout ça, arrivé un moment faudrait être réceptif aux bobos de la patiente quoi. Surtout vu l'âge...</i></p> <p><i>Mme A : Mais en fin de compte faut savoir écouter quand on est pas du genre à se plaindre, le jour où on dit qu'on est pas bien faut savoir écouter le patient quoi</i></p> <p><i>M. B : Surtout quand le patient il a pas l'habitude de se plaindre ou d'y aller pour rien, le jour où on se sent différent ou on sent qu'il y a quelque chose qui ne va pas, faut qu'il y ait la réactivité du médecin parce qu'on n'y va pas pour rien quoi</i></p>
Prendre le patient au sérieux, le croire	<i>Mme A : Quelqu'un comme nous qui sommes suivis pour des pathologies longues on se dit « le jour où ça va pas faut nous croire quoi »</i>
Prendre en compte son état de santé et ses antécédents	<p><i>M. D : Ce que je voudrais c'est être entendu sur le fait que [...] c'est le fait que mon passé médical soit pris en compte</i></p> <p><i>Mme O : Euh y en a qui ... manifestent une vraie prise en compte de la ... Oui qui prennent en compte déjà la lourdeur du traitement, de c'qu'on vit [...] C'est tellement lourd à vivre ce ce cette pathologie comme d'autres, hein mais, (inspiration) mais fffff, voilà c'est ça c'est,</i></p>

	<i>on ... on écoute et ... une vraie prise en compte de cette difficulté avec une maladie lourde comme ça. C'est, ça semble indispensable quoi.</i>
Creuser le versant psychologique	<i>Mme F : Parce que la question aussi que j'aurais souhaité entendre, c'est « comment vous vous sentez par rapport à cet accident ? Moralement ? » [...] Mais ça par contre elle l'a pas vu quoi ! Elle ne l'a pas vu ! Et elle ne m'a posé aucune question ! M. P. : Mais j'aurais aimé que mon médecin généraliste euh, comprenne un peu ma détresse entre guillemets.</i>
Soutenir le patient	<i>Mme O : Ce serait quelqu'un, avec qui ... y aurait un ... avec qui ce serait plus un Qui me, qui me soutiendrait aussi peut être</i>

4. Prendre le temps

D'écouter, Laisser le patient s'exprimer	<i>M. B : Euh je l'ai dit tout à l'heure mais... L'écoute. Je veux bien croire que c'est pas facile dans votre travail d'écouter. On a parlé tout à l'heure d'écouter ceci-cela mais l'écoute du patient, quand il se plaint de quelque chose Mme C : L'écoute, d'avoir le temps d'écouter c'est tellement important Mme F : - Donc vous n'avez pas pu, vous n'aviez pas l'espace pour exprimer votre ressenti, exprimer que vous étiez mal... - Ah oui. Absolument pas. Du tout.</i>
De donner des explications	<i>Mme R : Ou alors qu'il prenne vraiment le temps d'expliquer pourquoi. Mme G : Et si elle m'avait donné du rationnel, (inaudible) passé différemment</i>
D'échanger avec le patient	<i>Mme R : Qu'y ait une discussion et que je sache vraiment pourquoi [...] bin c'est de prendre le temps d'en parler vraiment. Mme F : Aucun dialogue avec elle [...] nos échanges étaient vraiment... C'était fermé quoi. C'était froid Mme C : On peut lui poser des questions elle répond</i>
D'examiner le patient	<i>M. N : Elle a même pas regardé ma femme, elle a même pas regardé ses seins.</i>

5. Une « porte de sortie »

Mme R : Ou peut-être de dire euh ... bah si dans 3 jours, euh, ... c'est, c'est toujours pas revenu, voilà [...] Et de laisser une porte de sortie euh, voilà si c'est nécessaire.

6. Le médecin et le système de soin

<p>Une meilleure communication entre le médecin généraliste et les spécialistes</p>	<p>Mme O : Et puis bon clairement ils ont pas le temps non plus d'y passer euh, du temps hein, éventuellement d'appeler le néphrologue. [...] Parce que finalement ce serait un peu la solution [...] quand y a des doutes sur euh, un traitement quelque chose</p> <p>Mme O : Dès que ça sortait de son champ, genre : mal aux oreilles, euh « bah voyez avec votre médecin traitant ». Et quand je voyais le médecin traitant : « bah oui mais, je peux pas vous donner vous avec votre traitement, avec votre, votre traitement anti-rejet, je peux pas vous donner n'importe quoi, fin j'peux pas vous donner [...] C'est-à-dire que, ils se renvoient la balle.</p>
<p>Demander un avis</p>	<p>Mme M : dans le doute, j'sais pas enfin, on appelle un confrère, moi je .. enfin</p>
<p>Une indépendance du médecin vis-à-vis des institutions</p>	<p>M. D : Voilà ce que j'attends c'est pas facile à dire. Ce que j'attends c'est... J'attends autre chose que le respect des accords avec l'agence régionale de santé quoi.</p>

B. Les attentes plus générales vis-à-vis du médecin

- Nous avons demandé aux participants ce qu'ils attendaient de leur médecin généraliste, et les réponses ont été nombreuses. Nous n'avons pas détaillé ce point car il s'éloigne du cœur de notre sujet, mais avons tenu à donner un aperçu de leurs réponses à travers ces nuages de mots. Nous les avons séparées en trois catégories :



Figure 12 : Les capacités relationnelles du médecin généraliste attendues par les patients



Figure 13 : Les compétences du médecin généraliste attendues par les patients



Figure 14 : Les capacités organisationnelles du médecin généraliste attendues par les patients

- Enfin, les patients nous ont signalés de nombreux « freins » à une bonne relation



Figure 15 : Freins à la relation patient-médecin selon les patients

VII. Synthèse

A. Les facteurs de risque de mauvais vécu

Comme nous l'avons vu précédemment, plusieurs patients ont vécu de manière difficile une situation de refus qu'ils nous ont exposée.

Dans nos entretiens, 9 patients ont mal vécu la situation de refus du début à la fin (jusqu'au jour de l'entretien). Parmi ces 9 patients, 6 ont changé de médecin traitant suite à cet épisode. Concernant les 3 autres patients : pour M. P c'était la dernière interaction avec son médecin qui est ensuite parti à la retraite, pour Mme M aucun des deux médecins concernés n'était son médecin traitant, enfin Mme O a continué à consulter son médecin malgré une lassitude à son égard.

Par ailleurs, 6 patients ont eu un mauvais vécu de la consultation mais leur ressenti a évolué et le refus n'a finalement pas eu d'impact négatif sur la relation médecin-patient au long cours.

En synthétisant les entretiens, nous avons essayé d'identifier les facteurs de risque d'un mauvais vécu et d'une altération de la relation médecin-patient, que nous avons résumés dans la figure suivante avant de développer :

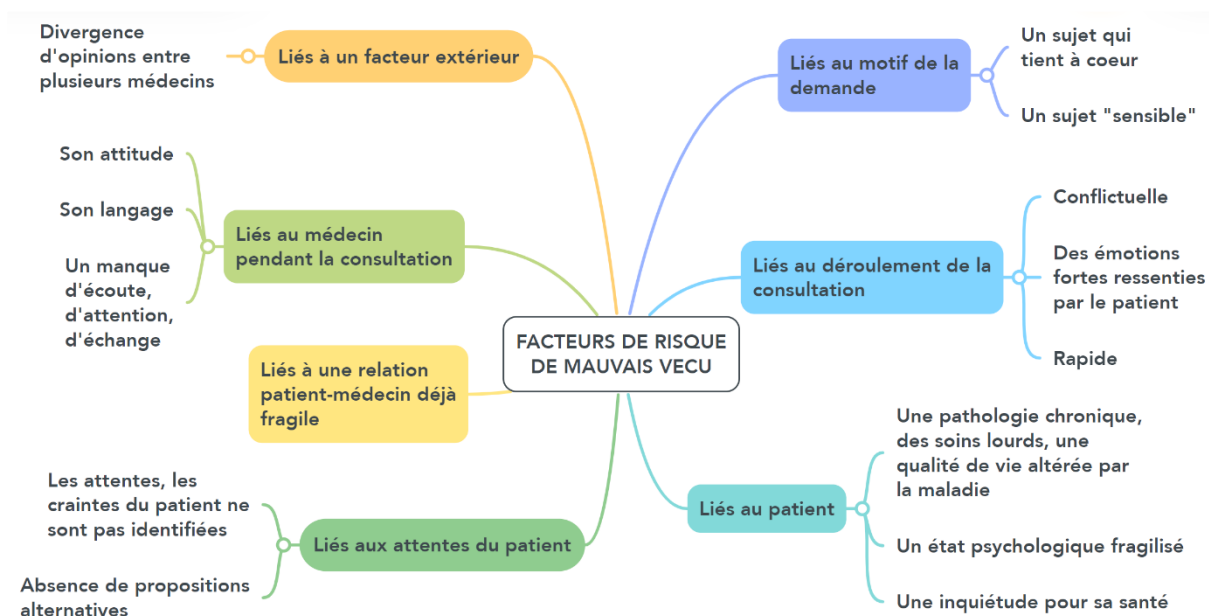


Figure 16 : Facteurs de risque de mauvais vécu

1. Liés au patient

• *Son parcours médical*

- Les patients ayant **une pathologie chronique et des soins lourds, une qualité de vie altérée par la maladie**, ont pu être plus sensibles au refus du médecin, et avoir l'impression que celui-ci ne prenait pas en compte la lourdeur de leur prise en charge.

Mme O : Euh y en a qui ... manifestent une vraie prise en compte de la ... Oui qui prennent en compte déjà la lourdeur du traitement, de c'qu'on vit, moi déjà ça fait 27 ans déjà que j'suis, j'ai eu 3 greffes, enfin bon j'ai un parcours ... euh qui je cumule les ennuis

• *Un patient déjà fragilisé sur le plan psychologique*

- Pour quatre patients le refus survenait lors d'une **période de vie particulièrement compliquée**. M. J sortait d'une rupture qui avait engendré des consommations alcooliques excessives. Le mari de Mme I était décédé l'année précédente, elle se sentait seule. Mme F était très affectée par son accident. Mme E a enchaîné une période avec de lourds diagnostics.

M. J : Suite à une rupture j'avais tendance à boire d'alcool

Mme I : J'étais stressée, surtout qu'j'étais seule, mon mari était décédé, c'était juste un an après, après son décès.

Mme F : Très mal. Très mal parce qu'en plus... J'étais mal moralement, de par cette situation. Vraiment très mal. [...] j'étais vraiment avec un moral euh, à zéro

Mme E : j'ai eu mes deux cancers à la suite plus le diagnostic du diabète en l'espace de... quelques mois [...] j'étais vraiment, vraiment dans l'émotion. Je pleurais, j'avais peur en fait.

• *Un patient inquiet pour sa santé*

- Dans plusieurs situations, **la demande cachait une réelle inquiétude des patients pour leur santé**, que le médecin n'a pas ressentie ou sous-évaluée. Mme E expliquait même qu'elle avait peur de mourir.

Mme F : Fin ils avaient euh envisagé plein de choses hein, j'ai 59 ans donc à mon âge il peut se passer plein de choses malheureusement

Mme E : J'ai eu vraiment très peur. J'ai vraiment cru que j'allais y passer ! Surtout que j'ai cet historique avec ma mère qui est morte jeune sous anesthésie. [...] Je pensais que j'allais crever, oui. Je pensais vraiment que j'allais pas me réveiller, oui

2. Liés à la relation médecin-patient déjà fragile

- Deux patients ont particulièrement insisté sur le fait qu'ils **n'avaient pas de relation de confiance avec leur médecin** avant la situation de refus.

M. J : Mais ... voilà, moi c'était un médecin que je trouvais vraiment pas du tout concerné, quoi. [...] enfin voilà il est vraiment, c'est un médecin d'un autre temps quoi on va dire. [...] J'ai, j'ai jamais réussi à m'sentir à l'aise avec lui quoi.

Mme F : Par contre, c'est une personne qui **ne s'est jamais intéressée à moi**, c'est-à-dire... Une fois elle m'a demandé si j'avais des enfants. C'est tout. Ni l'âge, ni le sexe, rien. Euh... Elle ne s'intéressait absolument à rien de moi. [...] Elle ne s'intéressait absolument pas à l'écoute, elle n'était pas dans l'empathie [...] enfin c'est le constat que j'ai pu faire toutes les fois où j'ai pu la voir [...] du coup, nos échanges étaient vraiment... **C'était fermé quoi. C'était froid, c'était...**

- Dans le cas de Mme F, la relation avait **mal débuté dès la première consultation**. Elle avait trouvé ce médecin très froid, ce qui a pu être accentué par le port du masque, « filtrant » l'interaction.

Mme F : Alors c'est quelqu'un qui a été... très froide, dès le premier accueil. Dès le premier rendez-vous. Euh... Alors en plus on avait les masques... [...] Du coup quand on a juste le regard des yeux on voit pas vraiment les gens quoi [...] Donc elle je n'avais que son regard, mais j'ai trouvé que c'était quelqu'un de très très froid très...

3. Liés au motif de la demande

- Nous avons identifié des motifs de demande qui étaient, d'après les entretiens, des sujets paraissant plus « sensibles » pour les patients, auquel le médecin devrait apporter une attention particulière. Ceci est illustré dans la figure ci-dessous :

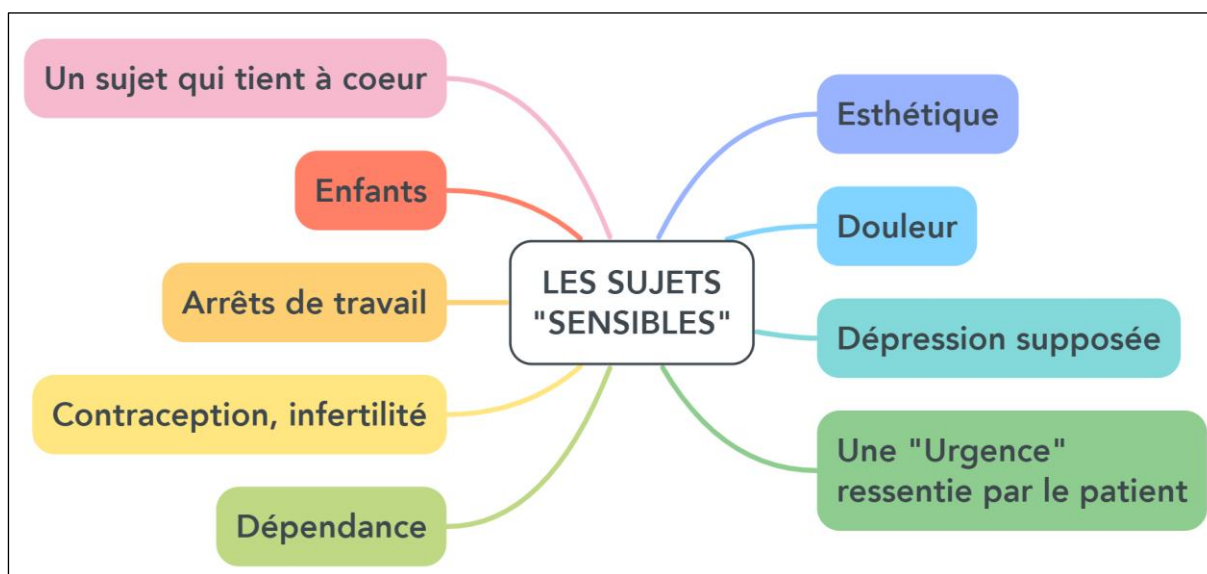


Figure 17 : Les sujets pour lesquels le médecin doit être particulièrement vigilant

- **Un sujet qui tient à cœur**
- M. D avait **l'habitude de demander des antibiotiques** aux médecins. Il savait ce qu'il voulait, s'était renseigné sur le sujet, avait aussi fait sa propre expérience. C'était un sujet qui revenait et pour lequel il avait déjà essuyé plusieurs refus.
- **« Urgences » ressenties**
- Les situations « urgentes », quand les patients ont eu une perte de temps dans leurs prises en charge ou une dégradation de leur état, ont toutes été difficiles pour les patients concernés. (M. B, M.D, Mme H, Mme M)

- *Sujet avec charge émotionnelle*

- Nous avons pu identifier dans nos entretiens plusieurs sujets qui peuvent être plus délicats pour les patients :

Les enfants

- Trois patients (M. D, Mme H et Mme M.) nous ont parlé de situations qui concernaient leurs enfants. Dans les trois cas la situation s'était dégradée et ils avaient dû consulter secondairement à l'hôpital, ce qui les a particulièrement marqués.

Mme H : Mais à un moment donné j'ai eu un gros coup avec mon fils qui était petit

Esthétique

- Mme M, qui demandait un courrier pour une chirurgie esthétique, appréhendait le regard du médecin. Lors de la consultation où il lui a remis le courrier, le médecin ne l'a pas examinée ce qui a renforcé son auto-dévalorisation.

Mme M : Elle a rien, elle a juste fait mon papier, terminé. Bon j'lui ai dis, c'est vrai avec des seins qui tombe, c'est pas non plus .. Heu un beau tableau, faut pas déconner non plus hein. Faut pas exagérer. [...] Parce que j'ai dit, moi j'me suis sentie sécurisée, pas euh, rebutée parce que j'avais une poitrine énorme, pas jugée, rien, pas un regard euh... Bizarre, tiens un animal de cirque.

Dépression supposée

- Mme C, qui ne se sentait pas dépressive, a eu l'impression que son médecin la jugeait comme telle, alors même qu'il ne l'avait jamais formulé. Elle a adopté directement une position défensive.

Mme C : J'ai rien par rapport à ça mais pour une dépressive je travaille, je m'occupe de mes petits-enfants, je fais mon jardin, mes activités.

Douleur

- La douleur était aussi un sujet sensible. Le refus de prescription d'antalgiques mais aussi d'arrêts de travail, ou la limitation de l'ordonnance pouvaient être mal vécus par les patients qui ne se sentaient pas reconnus dans leurs souffrances. Cela amenait aussi la notion d'abus et de dépendance.

Mme C : J'ai dû... insister pour avoir mon traitement parce qu'elle me trouvait trop médicalisée. Alors que j'avais mal !

Dépendance

- Que ce soit pour M. J, qui venait demander de l'aide au médecin pour un sevrage en alcool, ou Mme C, que son médecin croyait dépendante aux antalgiques, le sujet était sensible car il touchait à une potentielle vulnérabilité du patient.

Contraception, infertilité

- Lorsque Mme G a demandé un changement de contraception à son médecin, elle s'est entendue répondre qu'elle pouvait devenir « stérile » avec un dispositif intra-utérin. Cette question a soulevé des questionnements profonds chez la patiente qui est restée marquée par ces paroles alors qu'elle a vérifié les informations données.

Arrêt de travail

- Mme A, Mme F et Mme H ont partagé des situations de refus concernant des arrêts de travail. C'était un sujet difficile pour les patientes, convaincues que leur état de santé le justifiait, et devait être reconnu. Le refus de l'arrêt de travail par le médecin pouvait être interprété comme une négation de leur état, ou leur donner l'impression d'abuser. Les patientes se sont parfois justifiées auprès de nous pendant les entretiens.

4. Liés au médecin

• *Sa formulation*

- Parfois, c'est la formulation même qui était difficile à vivre pour le patient. Pour Mme F le refus du médecin était « catégorique », Mme G trouvait la formulation du refus « super violente », M. D ne comprenait pas toujours le vocabulaire employé.

• *Son attitude, son comportement*

- Si le médecin **ne prenait pas le temps pendant la consultation, qu'il était plutôt expéditif**, le patient pouvait avoir le sentiment qu'il faisait un jugement hâtif, qu'il ne voulait pas s'impliquer. C'était le cas pour notamment pour Mme F, et M. J, qui surnommait son médecin « monsieur carte vitale ».

M. J : Les consultations ça durait même pas 5 minutes quoi. C'était monsieur carte vitale quoi

Mme F : Sauf que ses rendez-vous durent dix minutes. Dix minutes montre en main.

- Le **sentiment d'être jugé** par son médecin était également lié à un mauvais vécu. Mme C disait que son médecin la juge dépressive, Mme G qu'elle n'aurait même pas dû formuler cette demande.
- Mme C et Mme G critiquaient l'**attitude paternaliste** de leurs médecins.
- Mme E et M. P, qui connaissent bien et étaient plutôt proches de leurs médecins, n'ont pas compris leurs réactions. Ils ont tous deux été **déçus par l'imprévisibilité de leurs comportements**.

M. P : Non je, je sais pas pourquoi il a réagi comme ça. [...] Moi j'ai pas compris non plus.

Mme E : En plus elle me connaît, elle sait que je suis pas... aah, je sais pas

- Dans plusieurs situations, les patients ont eu **l'impression que le médecin ne les prenait pas au sérieux, voire qu'il se moquait d'eux**. C'était le cas de M. J, Mme M et Mme H, qui ont mis un terme à la relation avec leur médecin dans les suites du refus.

- *Un manque d'écoute, d'attention, d'échange*

- Plusieurs patients ont ressenti un **manque d'empathie, d'écoute, de soutien** de la part de leur médecin (Mme A, M. B, Mme C, Mme F, M. J, Mme O)
- Certains patients avaient l'impression d'être **un numéro parmi d'autres**, de ne pas avoir de relation individualisée avec le médecin.

M. J : Y a les gens qui attendent derrière dans la salle d'attente ils sont déjà 50 à attendre (rire jaune), allez hop suivant suivant carte vitale quoi. Donc ça c'était pas cool. Franchement, c'était pas cool.

Mme O : Quand on va voir le médecin traitant on est juste un patient lambda pour lui, voilà c'est l'impression qu'ça donne

- Certains patients ont trouvé que l'échange n'était pas permis avec le médecin (Mme E, Mme F, Mme G, M. J, M.P)

- *Les attentes et les craintes du patient ne sont pas identifiées par le médecin*

- Quand la demande était implicite (Mme A), qu'elle cachait des attentes (M.J), ou des peurs (Mme E, Mme F) et que le médecin « passait à côté »

- *Absence d'alternatives proposées*

- M. J s'est senti abandonné parce que son médecin ne lui a proposé aucune alternative. Mme R aurait aimé qu'il lui laisse la possibilité de prendre les médicaments « plus tard », si son état n'était toujours pas amélioré.

M. J : Il m'a rien proposé, des aides, des assos ou quoi. [...] Rien du tout hein.

Mme R : Ou peut-être de dire euh ... bah si dans 3 jours, euh, ... c'est, c'est toujours pas revenu, voilà «[...] Et de laisser une porte de sortie euh, voilà si c'est nécessaire

- *Divergence d'opinions entre plusieurs médecins*

- Dans certains cas, **les différents médecins prenant en charge le patient avaient des opinions différentes**. C'était le cas pour Mme E qui a eu l'aval d'un diabétologue et d'un anesthésiste, ou de Mme O qui se retrouvait « coincée » entre le néphrologue et son généraliste.

Mme E : Ce qu'il m'a dit l'anesthésiste c'est que je risquais... euh... un incident en cardiaque ou... du fait que le diabète soit pas contrôlé, il avait peur que je me réveille pas en fait [...] c'était dur d'entendre ça

- Plusieurs patients ont également fait des comparaisons avec ce que faisait ou ferait un médecin qui s'approche de leur **médecin idéal**. Celui-ci pouvait être représenté par un ancien médecin traitant, le médecin traitant actuel ou un spécialiste. Si la réponse différait

de celle que leur avait ou aurait donné ce médecin, elle était souvent plus mal vécue. (Mme C, M. D, Mme E, Mme F, Mme G, Mme H, Mme I, Mme J, Mme M)

5. Liés au déroulement de la consultation

- Parfois la consultation elle-même était difficile à vivre pour le patient. Elle pouvait être ouvertement conflictuelle (M. D, Mme F). Dans d'autres cas elle était trop rapide ce qui pouvait être frustrant pour le patient (Mme F, M. J).
- Les patients ont pu ressentir des émotions négatives fortes. Mme G a pleuré lors de la consultation, elle a ressenti par la suite de la culpabilité et s'est dévalorisée. Mme F et Mme H ont ressenti de l'indignation, Mme O de la lassitude, Mme E un sentiment d'abandon.

B. Facteurs favorisant un meilleur vécu

- Dans nos entretiens, 4 patients ont vécu sereinement le refus de leur médecin du début à la fin : la consultation initiale s'est bien passée, et ils ont poursuivi la relation avec leur médecin sans qu'elle soit modifiée.
- 6 autres patients ont mal vécu le refus sur le coup, mais ont finalement gardé une bonne relation avec leur médecin généraliste.
- Nous avons étudié les facteurs communs à ces patients, qui ont pu favoriser un bon vécu du refus, ou en tout cas le maintien d'une relation de confiance avec leur médecin généraliste. Ils sont résumés dans la figure ci-dessous.

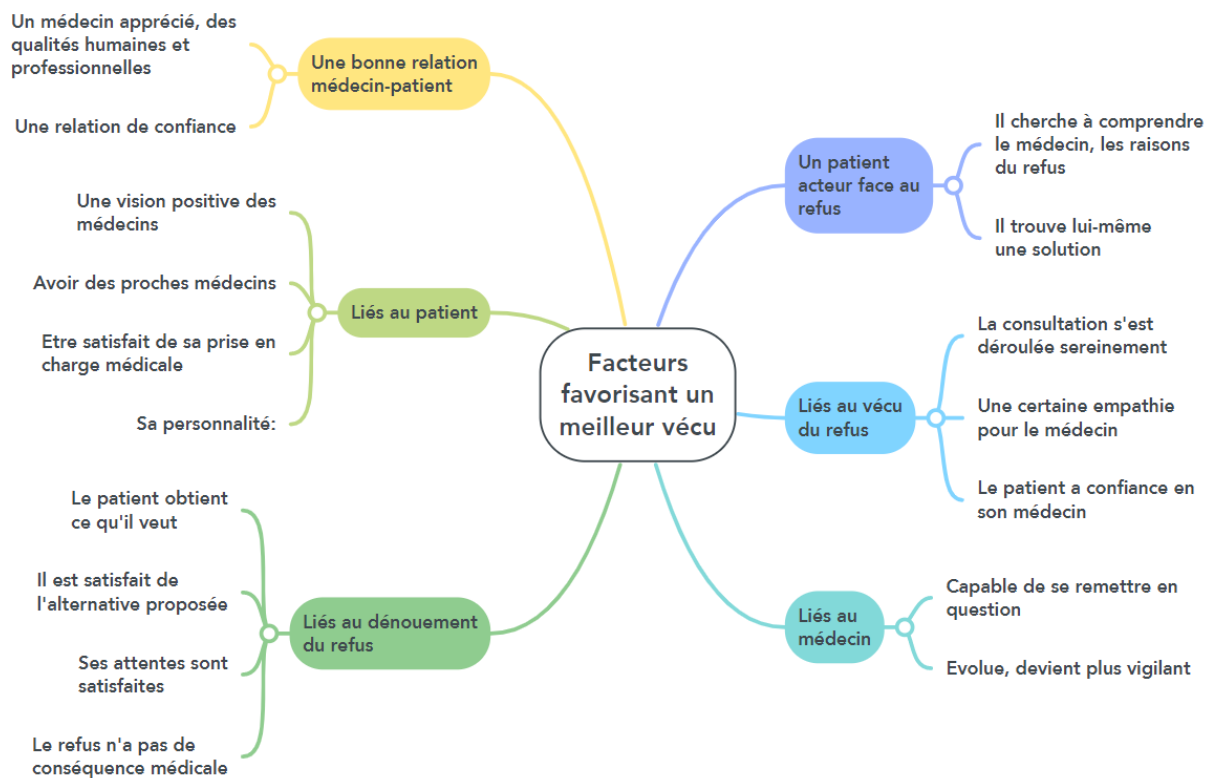


Figure 18 : Facteurs favorisant un meilleur vécu du refus

1. Liés au patient

- Les patients qui avaient bien vécu le refus de leur médecin avaient souvent **une vision positive des médecins** et des professionnels de santé en général (Mme I, Mme K, M.Q).

M. Q : Mais franchement j'ai une bonne entente avec euh, les généralistes en général.

M. Q : Je suis, privilégié d'avoir vu, et le système britannique et le système français et je suis plutôt euh, en admiration de, le système en France. [...] Et notamment avec euh, les euh, les capacités des médecins traitants en France

- Les patients qui fréquentaient des médecins, avaient **des proches médecins** ou professionnels de santé vivaient mieux le refus de leur médecin. Une patiente pensait que cela lui permettait de mieux comprendre et relativiser les choses que les autres patients. (Mme I, Mme K, M. Q)

Mme K : Faut dire aussi que, heu ..., contrairement à certains patients, étant un peu dans l'bain. [...] On réagit pas du tout d'la même façon, hein, y a un certain nombre de choses qu'on relativise [...] Bon, tention, j'veus dit qu'j'suis un peu d'dans, j'ai un frère médecin [...] Donc, euh, j'ai pas une vision, j'ai pas la même vision que ... j'pense qu'y faudra qu'vous trouviez quelqu'un qui, qui est plus de baase, que moi.

- Le fait d'être satisfait de sa prise en charge médicale antérieure, d'avoir un parcours de soins plutôt fluide et « facile » favorisait un bon vécu du refus (Mme K, M. Q).

Mme K : C'est vrai que j'ai un parcours très facile, chose que n'ont pas, n'ont pas tous mes, heu n'ont pas un certain nombre de mes collègues [...] Mais disons qu'moi j'avoue que j'ai un parcours relativement facile, avec des relations médicales faciles.

M. J : Et euh je n'ai pas de soucis, euh, nécessitant vraiment une oreille attentive

- Certains **traits de caractère** des patients leur permettaient de mieux vivre le refus. Mme I se caractérisait comme « assez indulgente ». M. D n'avait pas peur des conflits, au contraire il aimait discuter et argumenter.

Mme I : Bah je pardonne beaucoup à un généraliste [...] Non, pour me fâcher il faut vraiment qu'il me fasse une grosse cochonnerie. [...] Nan, je suis assez indulgente là-dessus.

M. D : J'aime bien aussi quelqu'un qui a du répondant devant moi. Qui se contente pas d'écouter

2. Liés à la relation médecin-patient

- Ces patients avaient une bonne relation avec leur médecin : ils l'appréciaient, reconnaissaient ses qualités humaines et professionnelles. Le refus était une situation rare voire unique, et ils n'avaient rien à lui reprocher par ailleurs.

Mme K : Mais, les relations avec elle, au contraire sont très très bonnes, elle est très gentille, et très affectueuse.

Mme A : Nan même elle avait décelé qu'il y avait un problème de glande thyroïde en 48h, nan nan nan elle a été au top il n'y a pas de problème. Pas de souci de quoi que ce soit.

M. B : Donc voilà c'était la seule fois où elle m'a pas écouté

Mme I : Non ça s'est toujours bien passé [...] J'ai pas de, j'ai pas de griefs, j'ai, j'ai rien du tout pour mon toubib.

3. Liés au vécu immédiat du refus

- La consultation de refus a parfois été vécue **sereinement**, sans conflit.

Mme K : C'est tout ça s'est arrêté là heu. [...] Tout gentiment.

- M. Q a **bien compris** la réaction de son médecin et le fait qu'il refuse sa demande.

M. Q : Et euh, c'était tout à fait compréhensible (rires) [...] C'est tout à fait logique (rires) [...] Et je comprenais tout de suite qu'il voulait pas prendre cette responsabilité là sans l'avis d'un spécialiste.

- Mme L avait **confiance** en son médecin et savait qu'elle refusait de la vacciner pour son bien, par peur des effets secondaires potentiels.

4. Des patients capables d'être acteurs face au refus

- Plusieurs patients ont plutôt mal vécu le refus du médecin sur le coup, puis petit à petit **leur ressenti a évolué**.

Ils ont réfléchi à la situation, et ont cherché à **comprendre pourquoi le médecin avait refusé** et les facteurs externes qui avaient pu influencer sa décision (pression de la sécurité sociale, surcharge de travail, contexte de covid). Certains ont pu éprouver **une certaine empathie** pour le médecin : ils essayaient de se mettre à sa place et étaient conscients des difficultés du métier. Le fait de mieux comprendre leur médecin les a aidés à surmonter le refus.

Mme A : Bon voilà on peut comprendre les circonstances de tout ça.

M. D : Mais c'est pas facile hein, j'entends bien que c'est pas facile, on peut pas non plus deviner que ça va voilà, partir en cocotte quoi.

Mme I : Y peut pas s'arrêter qu'à un malade à moins qu'ce soit vraiment grave. Non non, personne n'est infailible

- M. D et Mme L ont trouvé par eux-mêmes une solution alternative pour pallier le refus.

5. Liés au médecin

- M. B a apprécié que leur médecin soit **capable de se remettre en question**, et de faire preuve de plus de vigilance par la suite.

M. B : La première fois elle m'a pas écoutée la seconde elle s'est dit « ouais effectivement je suis passée à côté de quelque chose » quoi

- On peut se demander si le jeune âge du médecin de M. Q n'a pas joué en sa faveur, car il employait des termes presque affectueux pour le désigner.

M. Q : C'est un garçon particulièrement intelligent et y a aucun souci, euh du tout avec lui

M. Q : J'étais d'ailleurs assez, euh assez surpris par la maturité du jeune homme en question.

6. Liés au dénouement du refus

- La plupart de ces patients **finissaient par obtenir ce qu'ils demandaient**. Soit en reconsultant le même médecin, soit par un autre médecin.
- Certains patients étaient **satisfaits de l'alternative proposée** par leur médecin. M. N trouvait son médecin consciencieux lorsqu'il le convoquait en rendez-vous pour lui faire l'ordonnance demandée par téléphone. Mme I a obtenu un rdv rapide avec son médecin, même si elle aurait voulu le voir le jour-même.
- Parfois, même si le médecin a refusé la demande du patient, il est tout de même parvenu à **satisfaire ses attentes**. Mme I était très anxieuse car elle pensait avoir un cancer. Elle a été rassurée par son médecin qui a pu lui proposer un rendez-vous rapide.

Mme I : Ah non non, de toute façon il m'a posé un rdv déjà, j'étais rassurée [...] Ah non non ça été rapide.

- Le refus du médecin n'a **pas eu de conséquence médicale** pour ces patients. Mme I a ensuite correctement été prise en charge pour son cancer, elle a été opérée et est maintenant guérie. M. B a fini par voir le cardiologue et n'a pas eu de séquelles de son trouble du rythme.

Mme I : Mais il a pas tardé à m'y prendre après [...] Parce que, ça c'est enclenché, j'suis allée chez le gynéco, Et, je suis guérie là, j'ai une grande couture sur le ventre, mais ça fait rien (rire)

7. Un patient à part

- Un patient nous a particulièrement surprises : M. D, qui demandait régulièrement des antibiotiques. Malgré un vécu assez intense des refus, avec des émotions fortes et persistantes, il souhaitait préserver la relation avec son médecin traitant, ou avec les autres médecins qu'il a consultés. Il les qualifiait par ailleurs de « très compétent, très intègre ».

Discussion

I. Forces et limites de l'étude

A. Forces

Le sujet était original car peu d'études ont été menées sur le vécu des patients face au refus du médecin.

Nous avons fait quelques découvertes que nous détaillerons dans le paragraphe II. Ce travail nous aura permis de beaucoup progresser à titre personnel sur notre compréhension des patients et la manière d'aborder le refus en consultation.

L'approche qualitative était la plus adaptée pour permettre l'analyse du vécu des patients.

Notre expérience en tant qu'internes puis en tant que médecins généralistes remplaçants nous a aidées à mettre en confiance les patients lors des entretiens et à respecter leur parole. Cela a pu favoriser les échanges.

Nous avons choisi des entretiens individuels qui permettaient au patient de s'exprimer plus librement, sans avoir peur d'être jugé par le groupe. La rencontre se déroulait dans un lieu choisi par le patient, ou par téléphone selon ses préférences. Plusieurs patients nous ont accueillies chez eux, ce lieu connu et rassurant était propice aux discussions. Les échanges étaient assez longs, ce qui suggère que les patients se sentaient à l'aise pour exprimer leurs idées. Ils ont pu aborder des sujets intimes : leurs émotions parfois fortes, leurs peurs, leur parcours de vie et leurs expériences médicales. Le guide d'entretien était composé de questions ouvertes. Il n'était utilisé que pour relancer le patient si besoin ou aborder des thèmes qu'il n'avait pas spontanément évoqués. Le patient n'était pas interrompu, nous suivions le fil de ses pensées.

Nous nous présentions aux patients en tant qu'étudiantes en fin de cursus, sans préciser le cursus ou notre statut de médecin, sauf lorsqu'ils demandaient davantage de précisions. Cela a pu leur permettre de s'exprimer plus librement, et notamment d'être plus critiques par rapport aux médecins et au système de santé.

La principale force de notre étude est d'avoir été menée par deux chercheuses. Cela nous a permis d'établir une triangulation à toutes les étapes de notre travail. Chacune avait sa propre façon d'accueillir le patient, et de mener un entretien (même si le cadre était fixé à l'avance) : ce qui a offert une diversité au niveau du recueil de données. Nous avons ensuite effectué chacune le codage de tous les entretiens, puis nous avons mis en commun et discuté jusqu'à trouver un accord. Enfin, nous avons analysé et rédigé conjointement la thèse.

Nous avons essayé d'analyser les entretiens en nous plaçant le plus possible du côté du patient, et en recherchant ce que le patient disait et non pas ce que nous interprétions. Nous avons cherché à prendre conscience de nos a priori et éventuelles projections négatives plutôt que de les rejeter. Lors du codage nous avons choisi d'employer le pronom « je » ce qui a aidé à adopter la vision du patient. Notre propre expérience en tant que patientes a pu nous aider à nous placer « de l'autre côté ».

Nous avons eu une démarche itérative. Nous sommes retournées lire les retranscriptions des entretiens et nos codages de façon répétée et ce jusqu'à la toute fin de la rédaction de la thèse, afin d'être sûres de bien comprendre les paroles des patients, et d'éviter de les sortir de leur contexte.

Nous avons arrêté le recueil des données lorsque nous avons estimé avoir atteint la suffisance des données : c'est-à-dire que les données recueillies nous semblaient suffisamment riches pour décrire le vécu des patients face au refus. Nous avons pu recueillir des données variées concernant la demande et les attentes du patient, le comportement du médecin, la réaction du patient face au refus, l'évolution de la relation médecin-patient. Nous avons également pu étudier les facteurs influençant le vécu du refus. Nous n'avons pas recherché la saturation théorique des données, conformément à notre choix d'une approche phénoménologique.

B. Limites

Nous étions toutes les deux inexpérimentées en matière de recherche qualitative. Nous avons cherché à compenser ce manque d'expérience en effectuant une recherche bibliographique et en lisant des ouvrages consacrés à la recherche qualitative. Nous avons cherché à faire le lien entre ce savoir théorique et notre expérience « sur le terrain » tout au long du travail de recherche.

Le recrutement des patients était une tâche difficile. Le recrutement par le biais des médecins était difficilement envisageable car le refus est un sujet sensible pour eux : il peut donner lieu à des consultations mal vécues, voire conflictuelles. Plusieurs médecins ne se sentaient pas de solliciter le patient pour participer à une étude à l'issue d'une telle consultation. Le fait de solliciter à posteriori un patient désigné par son médecin comme ayant vécu un refus aurait pu être mal interprété : le patient aurait pu se sentir jugé, et en vouloir à son médecin. Nous avons donc choisi de recruter les patients sur la base du volontariat (par le biais d'affiches dans les cabinets ou sur les réseaux sociaux, de mails à des associations de patient). C'était la solution la plus respectueuse des patients, mais elle a allongé le processus de recrutement. Cela a sélectionné des patients désireux de partager leur témoignage. Pour diversifier le profil des participants nous avons interrogé quelques patients dans la salle d'attente de leur médecin.

Notre statut de médecin généraliste et de femme a pu nous rendre sensibles aux critiques des patients sur les médecins et la féminisation de la profession. Nous avons cherché à limiter les biais lors du recueil des données tout d'abord en prenant conscience et en acceptant nos propres émotions lors des entretiens. Nous les avons mentionnées dans la retranscription des entretiens. Nous avons cherché à intervenir le moins possible lors des entretiens, et à garder un langage verbal et non verbal le plus neutre possible pour éviter d'influencer les patients. Nous avons relu toutes les retranscriptions pour vérifier que nous n'avions pas trop orienté les échanges.

Nous avons choisi de ne pas leur faire remplir de questionnaire quantitatif sur leur caractéristiques socio-démographiques, car nous avons peur que cela jette un froid au début de l'entretien. Les données (âge, activité professionnelle éventuelle) ont été recueillies au fur et à mesure de l'entretien.

De nombreux entretiens ont été réalisés par téléphone, ce qui a pu diminuer la spontanéité des échanges : nous pouvions nous couper la parole, et n'avions pas accès au

langage non verbal du patient. Lorsque l'entretien avait lieu par téléphone, nous étions attentives à bien comprendre ce que le patient disait, en reformulant systématiquement si nous avions un doute. Finalement nous avons trouvé que les échanges par téléphone étaient assez fluides. Les patients ont souvent préféré cette solution, et les plus timides ont pu se sentir plus à l'aise qu'en présentiel.

La difficulté du travail d'analyse a été de passer d'un entretien individuel, où le patient raconte en quelque sorte une histoire avec une certaine chronologie, à une thèse qui synthétise tous les entretiens et propose une analyse des données. En citant trop de verbatims ou d'éléments de contexte, notre thèse risquait de manquer de clarté. En nous éloignant trop des données recueillies, nous risquions au contraire de sortir les verbatims de leur contexte, et de diminuer la fiabilité de l'analyse. Il fallait donc trouver le juste milieu. Nous avons cherché à réduire ces biais d'analyse par la triangulation entre les deux chercheuses à toutes les étapes : lors du codage des données, lors de l'élaboration du plan de la thèse, et lors de la rédaction, notamment pour le choix des verbatims et des éléments de contexte cités.

II. Principaux résultats

Préalablement au refus, le patient doit d'abord formuler une demande. Cette étape était difficile pour beaucoup de patients, cela pouvait les mettre mal à l'aise et leur demander des efforts. Certains préparaient la consultation en s'informant et en réfléchissant à leurs arguments. Ils privilégiaient souvent une demande en douceur. Ils préféraient parfois présenter leur situation actuelle et leur ressenti en espérant que le médecin comprenne de lui-même leurs besoins plutôt que de demander franchement, notamment pour les arrêts de travail. Derrière la demande plus ou moins explicite se cachaient souvent des attentes (être pris en compte, rassuré, soutenu par le médecin) et des craintes, qui n'étaient pas toujours exprimées. L'identification ou non de ces attentes par le médecin influençait beaucoup leur vécu du refus.

Le refus du médecin généraliste était vécu intensément par la plupart des patients. Il suscitait des émotions et des réactions variées mais souvent fortes. Pour la majorité des patients le refus était plutôt mal vécu sur le coup. Certains ont cherché à discuter et argumenter avec leur médecin, d'autres s'exprimaient peu ou n'osaient pas contester.

Les patients avaient de nombreuses ressources pour accéder à leur demande initiale : ils pouvaient contacter des associations de patients, reconsulter le même médecin, aller voir un autre médecin (généraliste, spécialiste voire aux urgences), solliciter un autre professionnel de santé, ou pratiquer l'automédication.

Suite au refus, les patients entraient dans un processus de réflexion et d'assimilation. Ils repensaient à la consultation, s'informaient sur les arguments du médecin, cherchaient à comprendre ses raisons et les facteurs qui avaient pu l'influencer. Ils se remettaient parfois en question.

Ce processus est résumé dans la figure ci-après :

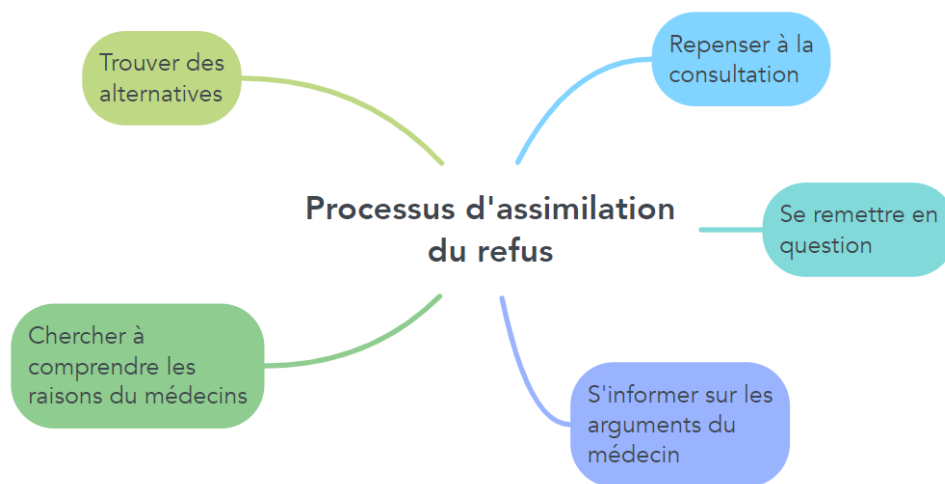


Figure 19 : Processus d'assimilation du refus par le patient

Ainsi, avec le temps, plusieurs patients ont réussi à aborder plus sereinement le refus de leur médecin, malgré un mauvais vécu initial. Cela a pu leur permettre de continuer à consulter le même médecin, et de garder une relation médecin-patient de qualité. Certains facteurs favorisaient un meilleur vécu du refus : une vision positive des médecins et une bonne relation médecin-patient préalable.

Au contraire, pour plusieurs patients le vécu du refus restait négatif, même à distance de l'événement. Le souvenir du refus était parfois encore très présent et douloureux.

Pour certains la relation avec leur médecin s'était dégradée, entraînant une perte de qualité des soins. Ils ont donc pris la décision de changer de médecin. Ce changement n'était pas toujours vécu comme un échec et pouvait permettre au patient de reprendre la main sur sa prise en charge, de trouver un médecin qui lui correspondait mieux. Certains patients ont pu prendre du recul sur la situation et essayer de comprendre le point de vue du médecin malgré tout. La plupart des patients étaient satisfaits de leur nouveau médecin et de sa prise en charge. Pour les patients qui ont changé de médecin, la relation était souvent déjà altérée auparavant : le refus précipitait ce changement, mais n'en était pas le seul déterminant.

Les patients ayant un suivi médical lourd avec des pathologies graves, ainsi que ceux présentant une souffrance psychologique et/ou physique ont souvent mal vécu le refus.

Les patients ont particulièrement mal supporté le fait de se sentir abandonnés par leur médecin, de ne pas être écoutés, que leur souffrance ne soit pas prise en compte. Nous voyons bien que l'identification des attentes du patient cachées derrière la demande influence grandement son vécu.

Certains comportements du médecin ont pu heurter le patient : un médecin expéditif, le jugement, le rire qui était interprété comme une moquerie, l'attitude paternaliste, le fait d'être fermé à la discussion.

Le sujet de l'arrêt de travail était un point particulièrement sensible. Les patients qui le demandaient étaient convaincus que leur état de santé le justifiait. Ils voulaient que leur fatigue et leur souffrance soit reconnues, ne pas être considérés comme paresseux ou faibles. Le refus de l'arrêt de travail par le médecin pouvait être interprété comme une négation de leur état.

Le fait que le refus soit suivi de conséquences médicales a parfois été un traumatisme pour le patient. Cette situation a pu le conduire à changer de médecin, même si la relation antérieure était de qualité.

III. Comparaison à la littérature

Une étude similaire à la nôtre a été menée par R. Bouzriba(16) dans le cadre de sa thèse. Plusieurs résultats sont concordants. Les patients étaient informés et « experts de leur propre santé ». Ils avaient éprouvé diverses émotions souvent négatives suite au refus. Le caractère autoritaire du médecin, et le sentiment d'abandon était particulièrement mal vécu. Le refus du médecin pouvait être dû à la pression de la sécurité sociale, à une surcharge de travail, à des habitudes du médecin (peu de prescriptions) notamment. Suite au refus les patients pouvaient consulter un autre médecin, ou aux urgences, voire changer de médecin généraliste. Un refus était plus acceptable si le médecin était ouvert au dialogue, faisait preuve d'empathie et si le patient était rassuré.

Cependant quelques points différaient : tous les patients de R. Bouzriba souhaitaient qu'on leur explique les causes du refus. C'était également le cas dans l'étude de J. Arzur, qui concluait que le vécu des patients dépendait avant tout de la qualité des explications données par le médecin(17). Dans notre étude, certains patients ont évoqué l'importance des explications données par le médecin, mais ce n'était pas attendu par tous les patients. Les patients de R. Bouzriba ont pu trouver des bénéfices à dire non (une question spécifique était prévue dans le guide d'entretien « Quels sont les bénéfices, pour vous, d'avoir un médecin qui ne fait pas tout ce que vous demandez ? ») ce qui n'a pas été spontanément évoqué par nos patients.

Comme nous l'avons vu dans l'introduction, les médecins généralistes font face à des demandes qu'ils jugent injustifiées(3). Les patients de notre étude considéraient eux que leurs demandes étaient justifiées, c'était même un pré-requis à la formulation de leur demande. Sur ce sujet, le point de vue des médecins et des patients est probablement difficile à concilier. D'ailleurs la définition de l'adjectif *justifié* « qui est fondé, légitime, qui a sa raison d'être »(22) montre bien que cette notion est soumise à interprétation. Certains patients ont évoqué le thème de l'abus, mais qui pour eux concernait d'autres patients.

Nous avons vu que les patients privilégiaient les demandes « en douceur ». Cette approche est cohérente avec le point de vue des médecins, dont certains vivent mal les exigences des patients, et le côté « demandeur »(23).

Les patients de notre étude projetaient plusieurs raisons, non exprimées par le médecin, qui pouvaient expliquer son refus, parmi lesquelles l'importance de la relation patient-médecin préexistante, l'état dans lequel se trouvait le médecin au moment de la demande (burn out, fin de carrière) et la pression de la sécurité sociale et des institutions qui sont également évoquées dans la thèse de E. Gerbaud et A-C Julien(2) étudiant le point du médecin.

Plusieurs études se sont intéressées aux attentes non exprimées par les patients. Certains auteurs emploient le terme « d'agenda caché ». Ces attentes sont difficiles à repérer pour le médecin(14). Leur prise en compte par le médecin permettrait d'améliorer la prise en charge médicale du patient et favoriserait l'écoute du patient. (24) Des études se sont intéressées aux stratégies favorisant l'expression des attentes des patients. L'utilisation de phrases types en consultation comme « Puis-je vous demander si cette douleur/pathologie vous inquiète ? » augmentait légèrement la satisfaction des patients, au prix d'une augmentation de la durée de consultation de 10%.(25). L'utilisation d'une brochure encourageant les patients à exprimer

leurs préoccupations a augmenté leur satisfaction dans une étude.(26) Les résultats étaient contradictoires sur l'utilisation d'un questionnaire pré-consultation explorant les attentes du patient : suivant les études la satisfaction des patients était inchangée(27) voire diminuée(28).

D'après la thèse de V. Firoguer(29), les médecins eux-mêmes sont conscients de la nécessité d'être à l'écoute et de comprendre les attentes et les inquiétudes cachées derrière les demandes.

Concernant l'utilisation de l'humour en consultation, la thèse de M. Choteau préconise de l'utiliser en s'adaptant « à la personnalité du patient » et à « son état d'esprit du moment ». Il serait à éviter dans les situations conflictuelles(30).

Il est connu que l'arrêt de travail comporte de nombreux enjeux, pour le patient, le médecin et pour leur relation. Dans plusieurs études s'intéressant au point de vue du médecin, c'est un sujet « sensible »(1,2,4,8). Refuser un arrêt de travail peut effectivement être vécu par le patient comme un manque de compréhension, ou de confiance, et un déni de ses difficultés(31). Une étude qualitative s'est intéressée au point de vue des patients sur les arrêts de travail : sur ce sujet, les patients souhaitaient consulter un médecin qui connaissait bien leur histoire et leurs antécédents et avec lequel ils avaient une bonne relation. La plupart n'attendaient pas qu'un certificat d'arrêt de travail, mais voulaient aussi pouvoir parler de leurs symptômes, se sentir écoutés et compris, et que le médecin prenne le temps. Ils avaient peur d'être pris pour des profiteurs, et voulaient montrer que l'arrêt était justifié. Ils avaient besoin que leur médecin « valide » leurs symptômes, leur « statut de malade » et leur incapacité à travailler.(32)

IV. Perspectives

En pratique nos résultats permettent **quelques suggestions pour le médecin généraliste** qui doit refuser une demande. Nous les avons résumées dans la figure ci-dessous.

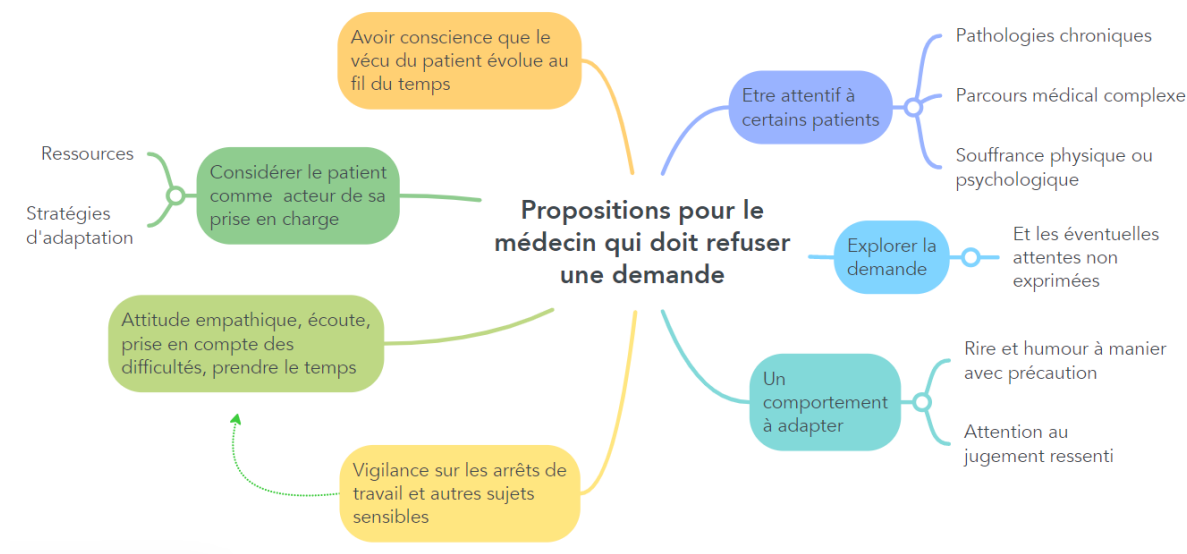


Figure 20 : Propositions pour le médecin qui doit refuser une demande

Il convient d'être particulièrement attentif à certains patients : ceux qui sont suivis pour des pathologies chroniques et/ou ont un parcours médical compliqué, et ceux qui présentent une souffrance physique ou psychologique. Le médecin doit avoir en tête que l'expression d'une demande n'est ni facile ni anodin pour la plupart des patients. Il est utile de chercher à explorer cette demande et les éventuelles attentes non exprimées.

Concernant la réponse à apporter au patient notre travail a montré qu'il n'y avait pas de « réponse magique ». Finalement, peu de patients souhaitaient que le médecin argumente sa décision. Ils attendaient surtout de leur médecin une attitude empathique, de l'écoute, un soutien, une prise en compte de leurs difficultés, qu'il prenne du temps pour eux. Le rire et l'humour doivent être maniés avec précaution, ils peuvent être interprétés comme une moquerie par un patient déjà sur la défensive.

Comme nous l'avons vu précédemment, certains sujets restent sensibles comme la demande d'arrêt de travail. Le médecin doit être particulièrement vigilant à ne pas émettre de jugement.

Les patients ayant de nombreuses ressources, il est important de se rendre compte que refuser une demande ne signifie pas forcément que le patient n'y accèdera pas.

Certaines conclusions de notre travail peuvent rassurer le médecin qui serait mal à l'aise avec le fait de refuser. Pour les patients, un refus est souvent difficile à vivre sur le coup, mais leur vécu évolue au fil du temps. Ils sont capables d'enclencher un processus de réflexion et d'assimilation du refus. Ils ont également de nombreuses ressources et stratégies d'adaptation. Plusieurs patients ont pu conserver une relation de qualité avec leur médecin.

Conclusion

Il est difficile de formuler une demande pour la plupart des patients, certains se préparent en amont de la consultation. Ils ont des attentes et des craintes qu'ils n'osent pas toujours dévoiler. Dans notre étude, les patients étaient convaincus du caractère justifié de leur demande.

L'attitude du médecin joue un rôle essentiel : le patient qui perçoit un jugement ou un manque d'empathie sera plus facilement affecté par le refus. Il est particulièrement important pour le patient de se sentir pris au sérieux et écouté. Une acceptation partielle ou contrainte du médecin n'est pas satisfaisante.

La relation médecin-patient préexistante a également une influence. Les patients qui ont changé de médecin avaient souvent une relation déjà fragile avec lui. Ceux qui avaient au préalable une relation de qualité ont souvent conservé une bonne entente avec leur médecin, sauf quand le refus a été suivi de conséquences médicales potentiellement traumatisantes.

Le refus du médecin génère des émotions fortes, souvent négatives. Le patient est acteur face à cette situation. Il est capable de prendre du recul, d'analyser le point de vue du médecin et les raisons de son refus. Il recherche des solutions et des alternatives. Si malgré tout l'impact du refus reste trop marquant, il peut décider de changer de médecin. Cela lui permet souvent de trouver quelqu'un qui lui convient mieux et d'améliorer la qualité de ses soins.

Le ressenti du patient évolue au cours du temps. Plusieurs patients ont ainsi gardé une relation de qualité avec leur médecin, malgré un mauvais vécu initial.

En résumé, même si le refus reste un moment délicat pour le patient et le médecin, tout ne se joue pas sur une seule consultation, et les patients ont de nombreuses ressources leur permettant de faire face à cette situation.

Bibliographie

1. Jouve A. Les demandes des patients ressenties comme abusives par les médecins: expériences des médecins généralistes et stratégies de gestion. [Thèse d'exercice] UFR de médecine Lyon-Est: Université Claude Bernard - Lyon 1; 2017.
2. Gerbaud E, Julien AC. Déterminants de consultation amenant le Médecin Généraliste à céder à des demandes de prescriptions injustifiées et stratégies de refus. [Thèse d'exercice] Université Angers; 2016.
3. Diat S. Attitudes et comportements des médecins généralistes face aux demandes des patients jugées injustifiées. [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine Montpellier-Nîmes: Université de Montpellier; 2021.
4. Cyr Zuliani J. Les procédés mis en place par les médecins généralistes pour faire face aux demandes injustifiées de leurs patients, étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de douze médecins généralistes. [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux; 2019.
5. Dufour Pueyo S. Ressenti des médecins généralistes face à la pression de prescription: définition d'une demande abusive. [Thèse d'exercice]. Université de Rouen Normandie; 2017.
6. Little P, Dorward M, Warner G, Stephens K, Senior J, Moore M. Importance of patient pressure and perceived pressure and perceived medical need for investigations, referral, and prescribing in primary care: nested observational study. *BMJ*. 21 févr 2004;328(7437):444.
7. Delga C, Megnin Y, Oustric S, Laurent C, Pauly L, Vergez JP, et al. Pression de prescription : étude pilote en médecine générale. *Thérapie*. 1 nov 2003;58(6):513-7.
8. Lotfi M. Un aspect de la relation médecin -malade les refus opposés aux demandes des patients: vécu de ces situations par le médecin généraliste installé et par le remplaçant. [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine Pierre et Marie Curie: Université Pierre et Marie Curie Paris 6; 2014.
9. Eric G, François-Régis Dumas. Oser dire « non » avec sérénité. *La revue du praticien médecine générale*. 20 nov 2007;(21):2.
10. Juillard M. Savoir dire non à bon escient : vécu des internes en médecine générale. Études quantitative et qualitative auprès des internes de Médecine Générale de Paris V. [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine Paris Descartes: Université Paris Descartes; 2015.
11. Paterniti DA, Fancher TL, Cipri CS, Timmermans S, Heritage J, Kravitz RL. Getting to "No": Strategies Primary Care Physicians Use to Deny Patient Requests. *Archives of Internal Medicine*. 22 févr 2010;170(4):381-8.
12. Harmand D. Ressenti du médecin généraliste et des remplaçants en médecine générale face à la pression de prescription exercée par les patients. [Thèse d'exercice]. Aix-Marseille Université; 2019.
13. Silvestri C. Quelle est l'influence d'Internet sur la relation médecin-patient en médecine générale? [Thèse d'exercice]. Université Bordeaux 2; 2015.

14. Barry CA, Bradley CP, Britten N, Stevenson FA, Barber N. Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: qualitative study. *BMJ*. 6 mai 2000;320(7244):1246-50.
15. Charra E. Représentations et vécu des patients à propos de la non-prescription médicale: étude qualitative à partir de 4 focus group. [Thèse d'exercice]. Université Claude Bernard; 2012.
16. Bouzriba R. Vécu et représentations des patients à qui leur médecin généraliste traitant dit non. [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine Paris Descartes: Université Paris Descartes; 2018.
17. Arzur J. Le refus de prescription: impact sur la relation médecin-patient. [Thèse d'exercice]. Université de Caen; 2015.
18. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé. 2021. 192 p.
19. Sibeoni J. L'apport des méthodes qualitatives dans la recherche sur les soins en psychiatrie de l'adolescent. [Thèse de doctorat]. Université Paris Saclay; 2017.
20. CNGE. Mon travail de recherche relève-t-il ou non de la Loi Jardé ? [Internet]. Disponible sur: https://www.cnge.fr/la_recherche/mon_travail_de_recherche_releve_t_il_ou_non_de_la/
21. Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé Méthodologie de référence MR-004 | CNIL [Internet]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-004-recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le>
22. Centre national de ressources textuelles et lexicales. Définition de l'adjectif Justifié [Internet]. CNRTL. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/justifi%C3%A9>
23. Vodounnou MS. Les affects des médecins généralistes: leurs approches et leurs solutions pour ne pas déborder le cadre de la relation médecin-patient: une étude qualitative exploratoire auprès de 24 médecins généralistes du grand Sud-Ouest. [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux; 2015.
24. Rodondi PY, Guex et P, Vannotti M. Que cache l'agenda caché ? *Rev Med Suisse*. 2 févr 2005;005:362-8.
25. McLean M, Armstrong D. Eliciting patients' concerns: a randomised controlled trial of different approaches by the doctor. *Br J Gen Pract*. 1 sept 2004;54(506):663-6.
26. Little P, Dorward M, Warner G, Moore M, Stephens K, Senior J, et al. Randomised controlled trial of effect of leaflets to empower patients in consultations in primary care. *BMJ*. 21 févr 2004;328(7437):441.
27. Brinkman BS, van Hateren KJJ, Kleefstra N, Houweling ST, Groenier KH, Bilo HJG. Effects of writing down the request for help: A randomized controlled trial. *European Journal of General Practice*. 1 sept 2014;20(3):214-8.
28. Hornberger J, Thom D, MaCurdy T. Effects of a Self-Administered Previsit Questionnaire to Enhance Awareness of Patients' Concerns in Primary Care. *J Gen Intern Med*. oct 1997;12(10):597-606.

29. Firoaguer V. Les demandes abusives ou injustifiées des patients. Enquête auprès de médecins généralistes. [Thèse d'exercice]. Université de Strasbourg; 2023.
30. Choteau M. L'humour dans la consultation médicale : étude qualitative sur le point de vue des patients. [Thèse d'exercice]. Université de Rennes 1; 2020.
31. Dedeystère Pobelov C. Revue Médicale Suisse : «S'il vous plaît docteur, mettez-moi en arrêt !». Stiefel F, éditeur. Revue Médicale Suisse. 2013;9(373):360-4.
32. O'Brien K, Cadbury N, Rollnick S, Wood F. Sickness certification in the general practice consultation: the patients' perspective, a qualitative study. Family Practice. 1 févr 2008;25(1):20-6.

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien Lucile Mazeau

Apprendre à connaître le patient, le duo médecin/patient

- Pourriez-vous me parler de la relation que vous avez avec votre médecin ?
- **Comment ça se passe avec votre médecin habituellement ?** Qu'est ce qui, selon vous, facilite/favorise/encourage ou au contraire gêne/limite/restraint votre relation avec lui ?
- **Dans quelles circonstances / pour quelles raisons** allez-vous voir votre médecin habituellement ?
- **Qu'attendez-vous de votre médecin en général ?** Qu'est-ce qui est important pour vous ?
- Quelle est votre **expérience personnelle** avec le système de santé / les médecins ?

La situation de refus

- Vous est-il déjà arrivé que votre médecin refuse une de vos demandes, n'importe laquelle ? *Une ordonnance, un rdv etc ...*
- Pouvez-vous m'en dire un peu plus ? *Quelle demande, quand, contexte ?*
- Qu'avez-vous **ressenti** à ce moment-là ? Pouvez-vous expliquer les raisons de ce ressenti ?
- **Vécu supposé du médecin** : Est-ce qu'il/elle vous a expliqué les raisons de son refus ? Quel comportement avait-il ? Comment il/elle se sentait à votre avis à ce moment-là ?
- **Avez-vous discuté ce refus ?** Quelle a été **l'attitude du médecin** ? *Stratégies de négociation*
- **Comment s'est déroulée la consultation** ? Et par rapport à d'habitude ?(3)
- Selon vous qu'est-ce qui aurait pu **améliorer votre vécu de la situation** ?

La suite

- **Comment avez-vous fait** du coup ?
- Comment s'est passé la **consultation suivante** ? (Est-ce que ça a changé la façon de voir votre médecin / **Comment a évolué votre relation** avec votre médecin?)
- A posteriori, **que pensez-vous de la situation** ?
- Est-ce que la situation s'est **représentée par la suite** ?
- **Comment réagiriez-vous** si la situation se représentait ?
- Quelles sont vos **suggestions** pour améliorer la relation médecin-malade ?

Conclusion et remerciements

Merci beaucoup pour cet entretien.

Avez-vous des questions, des remarques ?

Annexe 2 Guide d'entretien Anne-Laure Satrin

Rappels étude questions et consentement oral si non signé

RELATION MEDECIN-PATIENT

Brise glace : **Avez-vous un médecin** traitant ?

- Depuis **combien de temps** ?
- Sexe/Age-expérience ?
- Fréquence des consultations ?

Dans **quelles circonstances le consultez-vous** ?

Quelles sont vos relations avec lui ?

- **Facilite**
- **Limite**

Qu'attendez-vous de votre médecin ?

Quelle est votre **expérience avec les médecins et le système de santé** ?

SITUATION DE REFUS

Vous est-il déjà arrivé que votre **médecin refuse une de vos demandes** ?

- Ordonnance, RDV, Arrêt de travail, Courrier, ...

Développer : Quand, Contexte, Quelle demande

Quel était votre **ressenti** ? (développer)

Avez-vous **discuté de ce refus** ?

Comment pensez-vous que votre **médecin se sentait** à ce moment ?

Attitude, explications ?

Qu'est-ce qui aurait pu améliorer votre ressenti ?

SI PAS DE REFUS :

Est-ce que vous avez déjà eu des **attentes auxquelles votre médecin n'a pas répondu** ?

SUITE :

Comment avez-vous fait pour votre demande ?

Retentissement sur les consultations suivantes ? Sur la relation ?

A posteriori : que pensez vous de la situation ?

Est-ce que la situation s'est représentée ?

Comment réagiriez-vous si elle se représentait ?

Avez-vous des **suggestions pour améliorer la relation médecin-patient** ?

QUELQUES INFORMATIONS SUR VOUS :

Sexe, Tranche d'âge, Ville/rural ?, Densité médicale ?

Merci beaucoup pour votre participation, (...) Remarques ?

Annexe 3 : Formulaire d'information

Bonjour,

Merci d'avoir accepté de me rencontrer. Je m'appelle Lucile MAZEAU/ Anne-Laure SATRIN. Dans le cadre de mes études, et avec une collègue Anne-Laure SATRIN / Lucile MAZEAU, je réalise une étude sur la **relation entre les patients et leur médecin généraliste**.

J'aimerais écouter votre témoignage à ce sujet. Prenez le temps de lire ce document d'information, et n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez nécessaire.

Objectif de l'étude

Votre témoignage pourra permettre de **mieux comprendre et d'améliorer les relations** entre les médecins et leurs patients.

Réalisation de l'entretien

Cet entretien sera réalisé par moi-même, suivant vos disponibilités, par téléphone ou dans le lieu de votre choix.

Qu'est-ce qui se passe si je participe ?

Vous participerez à un entretien individuel d'une durée de 15 à 45 minutes environ.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, l'important est de **connaître votre propre vécu et ressenti**. Je recueillerai votre parole sans jugement.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser la participation à l'étude. Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication. Vous pouvez à tout moment refuser de répondre à une question, ou mettre fin à l'entretien, sans aucun problème.

Comment sera traitée l'information recueillie ?

Si vous êtes d'accord j'aimerais **enregistrer notre entretien par dictaphone**. Les enregistrements sonores seront retranscrits mot à mot de façon **anonyme et confidentielle**.

Une fois transcrits les enregistrements sonores seront détruits. Les transcriptions papiers seront gardées de façon sécurisée, et analysées par Lucile Mazeau et Anne-Laure Satrin. Toutes les données que je recueillerai seront rendues anonymes afin que l'on ne puisse pas vous reconnaître.

Les résultats seront utilisés dans le cadre de la thèse d'Anne-Laure Satrin et Lucile Mazeau, et peuvent éventuellement être publiés.

Uniquement avec votre accord, certaines citations de l'entretien pourront être utilisées dans la thèse, de manière totalement anonyme.

Coordonnées

Annexe 4 : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

1. Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.
2. Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.
3. Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.
4. Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication.
5. Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature
(participant)_____

Signature
(investigateur)_____

Date_____

Date_____

Nom_____

Nom_____

Annexe 5 : Tableau détaillé des entretiens

	La demande et son contexte	Le médecin	La réponse du médecin	Evolution de la relation médecin-patient
Mme A	A plusieurs reprises Mme A aurait aimé obtenir un arrêt de travail quand elle était malade par exemple. Elle n'a pas clairement demandé à son médecin.	Son médecin traitant actuel Suivi depuis 30 ans Une femme	Le médecin ne l'a pas arrêtée car il pensait qu'elle était solide. Il ne se rendait pas compte qu'elle en avait besoin	Mme A a mal vécu le refus sur le coup. Elle a continué le suivi avec son médecin, et reste satisfaite de sa prise en charge
M. B	M. B voulait voir le cardiologue car il sentait que quelque chose n'allait pas au niveau de son cœur. Il en a parlé à son médecin lors de deux consultations.	Son médecin traitant actuel Suivi depuis 30 ans Une femme	La 1 ^{ère} fois, le médecin réalise un examen clinique, et ne retrouve pas d'anomalie. Il ne l'adresse pas au cardiologue. La 2 ^{ème} fois le médecin rédige un courrier d'adressage pour le cardiologue.	M. B s'est senti délaissé par son médecin sur le coup, mais a continué le suivi avec son médecin, et reste satisfait de sa prise en charge. Il trouve que le médecin est plus attentif depuis.
Mme C	Mme C voulait changer de traitement antalgique pour sa névralgie	Son médecin traitant de l'époque Une femme	Le médecin a commencé par refuser. Puis elle a accepté à contre-cœur	Mme C a mal vécu le refus sur le coup et a posteriori a changé de médecin
M. D	A plusieurs reprises, M. D a demandé des antibiotiques dans un contexte de toux, pour lui ou pour ses enfants	Son médecin traitant actuel Suivi depuis 10 ans Une femme	Le médecin a refusé, elle pensait que ce n'était pas justifié médicalement	M. D a mal vécu les refus sur le coup. Il a cependant continué le suivi avec son médecin, et reste satisfait de sa prise en charge
		Le collègue de son médecin traitant Un homme	Le médecin a commencé par refuser, puis il a fini par « lâcher »	M. D a mal vécu le refus et pense que le médecin a été intelligent de lâcher. Il pourrait sans souci retourner le voir en consultation
Mme E	Mme E a eu deux diagnostics de cancers et un diagnostic de diabète en quelques mois. Elle souhaitait consulter un	Son médecin traitant de l'époque et son interne Suivi pendant plusieurs années	L'interne a refusé, et prescrit un traitement médicamenteux. Le médecin a ensuite confirmé la prise en charge	Le refus a été mal vécu sur le coup et a posteriori Mme E a changé de médecin

	<p>diabétologue pour équilibrer son diabète avant la chirurgie de son cancer.</p> <p>Elle a également demandé un lecteur de glycémie</p>	<p>Une femme (le médecin) et un homme (l'interne)</p>		
	<p>Elle souhaitait voir un cardiologue, dans le cadre de la découverte du diabète</p>	<p>Son médecin traitant de l'époque</p>	<p>Le médecin a refusé</p>	
Mme F	<p>Mme F a demandé une prolongation d'arrêt dans deux situations : pour un accident de travail et dans un contexte de covid.</p>	<p>Son médecin traitant de l'époque</p>	<p>Le médecin s'est montré réticent. Elle a fini par prolonger l'arrêt, mais pas assez longtemps pour la patiente.</p>	<p>Mme F a mal vécu le refus sur le coup et a posteriori.</p> <p>Elle a changé de médecin.</p>
	<p>Mme F a demandé une ordonnance pour aller chez le podologue, car elle souhaitait être remboursée par sa mutuelle</p>	<p>Suivi pendant un an</p> <p>Une femme</p>	<p>Le médecin a d'abord refusé, puis elle a accepté quand Mme F a insisté.</p>	
Mme G	<p>Mme G souhaitait changer de contraception, elle voulait des informations et envisager de poser un dispositif intra-utérin</p>	<p>Son médecin traitant de l'époque</p> <p>Mme G l'a vue deux ou trois fois</p> <p>Une femme</p>	<p>Le médecin a refusé, en disant qu'elle était trop jeune, et que cela pouvait rendre stérile.</p>	<p>Mme G a mal vécu le refus sur le coup et a posteriori.</p> <p>Elle a changé de médecin.</p>
Mme H	<p>Mme H a demandé une visite à domicile en urgence pour son enfant, qui avait de la fièvre et dont l'état empirait.</p>	<p>Son médecin traitant de l'époque, qu'elle aimait bien</p> <p>Suivi pendant 5 à 7 ans</p> <p>Un homme</p>	<p>Le médecin a refusé.</p>	<p>Son fils avait finalement une pleurésie. Mme H a mal vécu le refus sur le coup et a posteriori.</p> <p>Elle a changé de médecin.</p>
	<p>Mme H a demandé un arrêt de travail pour des tendinites</p>	<p>Le remplaçant de son médecin traitant de l'époque</p> <p>Elle ne le connaissait pas</p> <p>Un homme</p>	<p>Le médecin a refusé. Il a prescrit des médicaments antalgiques et une attelle.</p>	<p>Mme H a mal vécu le refus sur le coup et a posteriori.</p> <p>Elle n'est pas retournée voir ce médecin.</p>
	<p>Mme H souhaitait des ordonnances de</p>		<p>Le médecin a accepté partiellement, elle a</p>	

	médicaments d'une durée plus longue	Son médecin traitant actuel	prescrit « pour un peu plus longtemps »	Mme H a continué le suivi avec son médecin
	Mme H voulait une ordonnance pour des masques	Suivi depuis 3 ans Une femme	Le médecin a refusé	
Mme I	Mme I voulait un rendez-vous en urgence car elle avait découvert qu'elle avait un cancer.	Son médecin traitant de l'époque Suivi depuis plusieurs années Un homme	Le médecin a refusé de la voir le jour même, mais lui a donné rendez-vous rapidement	Mme I a continué le suivi avec son médecin, et reste satisfaite de sa prise en charge
M. J	M. J souhaitait faire une cure de sevrage pour des problèmes d'alcool.	Son médecin traitant de l'époque Suivi pendant environ 15 ans Un homme	Le médecin a refusé. Il a prescrit un traitement antidépresseur à la place.	M. J a mal vécu le refus sur le coup et à posteriori. Il a changé de médecin.
Mme K	Mme K a demandé une radiographie de l'épaule	Son médecin traitant actuel Suivi depuis plusieurs années Une femme	Le médecin a refusé. Elle a prescrit des séances de kinésithérapie. Puis elle a accepté lorsque Mme K a demandé à nouveau.	Mme K a continué le suivi avec son médecin, et reste satisfaite de sa prise en charge
	Mme K souhaitait que le médecin lui prenne rendez-vous chez le dermatologue. Elle n'a pas demandé clairement.		Le médecin n'a pas pris rendez-vous lui-même, mais a fait un courrier d'adressage.	
Mme L	Mme L voulait se faire vacciner contre le covid.	Son médecin traitant actuel. Suivi depuis plusieurs années Une femme	Le médecin a refusé, en disant qu'il y avait trop de risques, car elle avait eu des effets secondaires importants suite à un vaccin.	Mme L a continué à être suivie par son médecin, et reste satisfaite de sa prise en charge
Mme M	Mme M a demandé une prescription de prise de sang pour sa fille qui avait mal au ventre	Un médecin généraliste à proximité de chez elle, car son médecin traitant n'était pas disponible Un homme	Le médecin a refusé.	Mme M a mal vécu le refus car sa fille avait finalement une appendicite. Elle ne souhaite pas retourner voir ce médecin
	Mme M souhaitait consulter un chirurgien au CHU pour une réduction mammaire	La remplaçante de son médecin traitant	Le médecin a fait un courrier mais pour un chirurgien exerçant dans le privé, qui pratiquait des	Mme M a plutôt mal vécu le refus.

		Elle ne la connaissait pas Une femme	dépassements d'honoraires.	Elle n'a pas eu l'occasion de revoir ce médecin
M. N	M. N demande parfois des ordonnances de médicaments par téléphone	Son médecin traitant actuel Suivi depuis au moins 20 ans Un homme	Le médecin a refusé de faire les prescriptions par téléphone, et lui a donné un rendez-vous	M. N a bien vécu le refus. Il a continué à être suivi par son médecin, et reste satisfait de sa prise en charge
Mme O	Mme O a déjà demandé des ordonnances de médicaments.	Plusieurs médecins généralistes différents	Les médecins ont refusé, par peur d'interactions avec les autres médicaments qu'elle prend (elle a été greffée rénale et est maintenant dialysée).	Mme O a mal vécu ces refus.
M. P	M. P a demandé à son médecin une ordonnance pour un capteur de glycémie, car le sien était tombé en panne.	Son médecin traitant de l'époque Suivi depuis 20 ans Un homme.	Le médecin a refusé.	M. P était déçu, mais garde une bonne image de son médecin. Celui-ci est parti à la retraite.
M. Q	M. Q a demandé un certificat médical pour le sport, alors qu'il avait fait deux infarctus récemment.	Son médecin traitant actuel Suivi depuis 3 ans Un homme	Le médecin a refusé et l'a adressé à un cardiologue.	M. Q a bien vécu ce refus. Il a continué à être suivi par son médecin, et reste satisfait de sa prise en charge
Mme R	Mme R a demandé une prescription médicamenteuse pour une laryngite.	Son médecin traitant de l'époque Suivi pendant plusieurs années Un homme	Le médecin a refusé.	Mme R a continué à voir ce médecin, même si elle n'était pas entièrement satisfaite. Puis elle a changé de médecin traitant.
	Mme R a demandé un courrier pour consulter un orthopédiste	Son médecin généraliste actuel Changement récent Une femme	Le médecin a refusé, et a proposé d'aller voir un rhumatologue à la place.	Mme R a bien vécu ce refus. Elle a continué à être suivie par son médecin, et reste satisfaite de sa prise en charge

**Titre de Thèse : Vécu des patients face à un refus du médecin généraliste :
Une étude qualitative**

RESUME

Introduction : La situation où un médecin refuse la demande d'un patient est fréquente en médecine générale, et peut être difficile à vivre pour le médecin comme pour le patient. Peu d'études ont été menées sur le point de vue du patient. L'objectif principal de notre étude était de comprendre le vécu des patients face à un refus du médecin généraliste.

Méthode : Nous avons mené une étude qualitative, inspirée de la phénoménologie interprétative et basée sur des entretiens semi-dirigés individuels. Les patients inclus étaient majeurs et avaient vécu une situation de refus.

Résultats : Dans notre étude, faire une demande était souvent difficile pour le patient : il se préparait avant la consultation. Les demandes étaient variées et cachaient souvent des inquiétudes ou des attentes. Les patients ont cherché à comprendre le médecin et les raisons de son refus. Ils ont mobilisé de nombreuses ressources pour pallier le refus. Certains étaient sereins face au refus, notamment lorsque le médecin était à l'écoute et avait pu identifier et répondre à leurs attentes. Pour la plupart des patients le refus était une situation compliquée voire un événement traumatisant. Le refus a pu impacter leur relation aux soins et la relation médecin-patient, parfois en y mettant un terme. Nous avons identifié des facteurs influençant le vécu de cette situation.

Discussion : Suite au refus, les patients ont entamé un processus d'assimilation leur permettant souvent de mieux comprendre la situation et aborder plus sereinement le refus malgré un mauvais vécu initial. Nous avons fait des propositions pour les médecins devant refuser une demande, et regroupé les situations demandant une vigilance particulière.

MOTS-CLES

Attentes, demande, médecin généraliste, relation médecin-patient, refus, vécu du patient