



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Refus de soins en médecine générale par les patients
Étude qualitative réalisée dans les Hauts-de-France**

Présentée et soutenue publiquement le 6 janvier 2017 à 18 heures
au Pôle Recherche
Par Inès HAMMAMI

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Éric HACHULLA

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN

Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Marc BAYEN

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

AFSOS	Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
CCNE	Comité Consultatif National d'Éthique
CMU-C	Couverture Maladie Universelle Complémentaire
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPP	Comité de Protection de Personnes
ET	Education Thérapeutique
FCU	Frottis Cervico-Utérin
HAS	Haute Autorité de Santé
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IPSOS	Institut Politique de Sondage et d'Opinions Sociales
MG	Médecin généraliste
RMP	Relation Médecin-Patient
SPA	Spondylarthrite Ankylosante

Table des matières

Résumé	3
Abstract	4
Introduction	5
I. Généralités	5
A. La relation médecin-patient en perpétuelle évolution	5
B. D'un point de vue éthique et juridique	7
II. Le refus du soin	9
III. Les causes du refus.....	11
Thèse article	13
Matériels et méthodes	15
I. Méthodes.....	15
A. Choix de la méthode de l'étude	15
B. Recrutement de la population	15
II. Guide d'entretien	15
III. Analyse et recueil des données.....	16
IV. Dimensions éthiques	16
Résultats	17
I. Description de l'étude	17
A. Caractéristiques de la population	17
B. Les entretiens.....	18
II. Les sources d'informations médicales	18
A. L'accès à l'information médicale.....	18
1. En premier recours.....	18
2. Ressentis du patient vis-à-vis de l'information médicale	19
a) La qualité de l'information médicale	19
b) Les raisons pour ne pas consulter le MG	19
B. L'avis du MG face au refus décrit par le patient.....	20
III. Les refus et ses motifs	21
A. Les attitudes adoptées par les patients face à leur MG.....	21
B. Les causes des refus	22
IV. La RMP vue par le patient	24
A. Les ressentis des patients face à leur MG	24
B. Les conséquences du refus sur la RMP.....	25
Discussion	26
I. Critique de l'étude.....	26
A. Forces de l'étude.....	26

B.	Faiblesses de l'étude.....	26
II.	Discussion des résultats	26
A.	Les causes de refus de soins en médecine générale.....	26
1.	L'accès à l'information médicale.....	26
a)	En premier recours.....	26
b)	Les ressentis du patient vis-à-vis des sources d'informations médicales	27
2.	Les causes des refus de soins	29
a)	Les antécédents médicaux familiaux.....	29
b)	Les antécédents médicaux et chirurgicaux personnels	29
c)	Les croyances religieuses	29
d)	Le coût financier	30
e)	Les influences extérieures.....	30
f)	Les explications du MG	31
g)	Prise en charge contraignante, inutile	31
h)	La peur	32
i)	Se sentir en bonne santé.....	33
j)	En rapport avec les traitements médicamenteux.....	33
k)	Vaccins inefficaces	33
B.	La RMP d'un point de vue patient	34
1.	L'attitude du MG décrite par le patient.....	34
2.	Les ressentis du patient vis-à-vis de leur MG.....	36
3.	La conséquence du refus sur la RMP	37
	Conclusion.....	38
	Références bibliographiques	39
	Annexes	44
	Annexe 1 : Formulaire de recueil de consentement éclairé dans le cadre de la participation à une recherche médicale.....	44
	Annexe 2 : Guide d'entretien.....	47
	Annexe 3 : Déclaration à la CNIL.....	48
	Annexe 4 : Autorisation du CPP.....	50
	Annexe 5 : Verbatim des entretiens	51

RESUME

Contexte : La loi du 4 mars 2002 établit avec le droit à l'information, le principe même du droit au consentement à l'acte médical. Ce droit au consentement a comme corollaire le droit au refus. D'un point de vue éthique et déontologique le droit au consentement et le droit au refus sont inhérents à la relation médecin-patient. Le médecin a le devoir de mettre tout en œuvre pour convaincre le patient à adhérer à la prise en charge en cherchant les causes du refus. L'objectif principal de cette étude était de déterminer les causes qui poussent les patients à refuser un soin et d'étudier les ressentis du patient concernant le refus.

Méthode : Une étude qualitative avec analyse thématique a été menée auprès de patients majeurs exprimant un refus de soin en médecine générale. Le recrutement a été réalisé de façon raisonnée, en variation maximale. Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés jusqu'à saturation des données, retranscrits intégralement sous Word® puis codés en double aveugle avec triangulation des données à l'aide du logiciel QSR Nvivo-11®.

Résultats : Vingt entretiens semi-dirigés individuels ont été menés. La source principale d'information santé était le médecin généraliste. Les causes de refus étaient les antécédents médicaux personnels et familiaux, les croyances religieuses, le coût financier de certains soins, les influences médiatiques et de l'entourage, les informations du médecin généraliste jugées non pertinentes, la prise en charge médicale jugée inutile et la peur des effets indésirables. Face à la réaction de leur médecin, les ressentis des patients étaient partagés entre la satisfaction et la déception. Certains refus ont été à l'origine de conflits entre le patient et le médecin aboutissant à une rupture de la relation thérapeutique.

Conclusion : Il existe une réelle remise en question de la science médicale chez les patients. Le rôle principal du médecin dans cette situation est d'accompagner le patient dans sa réflexion. Pour déterminer les causes du refus, le médecin doit pouvoir comprendre l'être entier en prenant en compte son histoire médicale, socioprofessionnelle et familiale. Cette étude a permis de mettre en lumière d'autres aspects à étudier en lien direct avec la relation médecin patient.

ABSTRACT

Context : The Law of the 4th March 2002, established the right to information, the very principle of the right to consent to medical treatment. This consent right has as a corollary, the right to refuse. From an ethical and deontological point of view, the right of consent and refusal are inherent in the doctor-patient relationship. It is the doctor's responsibility to do everything possible to convince the patient adhering to the taking care by looking for the causes of the refusal. The main objective of this study is to determine the causes that lead patients to refuse treatment and study its feelings about the refusal

Method : A qualitative study with thematic analysis was conducted among major patients expressing a refusal of care in general practice. Personal interview was carried out in a reasoned way and in a maximum variation. Semi-directed interviews were conducted until data saturation, then fully transcribed on Word® and finally coded in a double-blind with data triangulation using QSR NVivo software-11®.

Results : Twenty individual semi-structured interviews were conducted. The main source of medical information was the general practitioner. The reasons for refusal were many, starting with personal and family heavy medical history, religious beliefs, financial cost of caring, media influences and the relatives, information from the general practitioner identified as irrelevant or unuseful and fear. To the doctor response, the patient feelings remain divided between satisfaction and disappointment which may even also lead to a rupture of the therapeutic relationship.

Conclusion : There is an active questioning of the medical science by patients. The main function of the general practitioner in this situation is to support the patient in his thinking. In order to determine the causes of the refusal the practitioner has to understand the whole being of the patient, taking into account its medical, family and socio-professional history. This study revealed other aspects that can will be studied in direct link to the doctor patient relationship.

INTRODUCTION

I. Généralités

A. La relation médecin-patient en perpétuelle évolution

La relation médecin-patient (RMP) est influencée par de nombreux facteurs, individuels et socioculturels établissant le concept de la maladie (normalité et pathologie, guérison, droit à la santé ...). Le patient réagit à sa maladie en fonction de sa personnalité propre. Le médecin réagit face à son patient par un certain nombre d'attitudes conscientes et inconscientes qui dépendent de sa personnalité et de son histoire. Ces attitudes sont susceptibles d'influencer la relation thérapeutique.

C'est une relation complexe et unique qui fait appel aux compétences techniques et aux qualités humaines. Elle est aussi par ailleurs une relation dynamique et d'attente réciproque. Le patient est en attente de soulagement et de guérison. Le médecin est en attente d'une vérification de son pouvoir réparateur. Il s'agit d'une relation humainement difficile, qui s'est modifiée au fil des siècles et selon les sociétés.

Historiquement la RMP était basée sur une relation dite « paternaliste ». Le médecin prenait la position de l'homme détenant un savoir et doté de pouvoirs ainsi capable de prendre des décisions pour son patient. Comme l'avait souligné auparavant Hippocrate : « *le médecin doit savoir interroger avec justesse, répondre aux interrogations et contredire à propos* ». (1) Le patient prenait la position de l'ignorant, l'impuissant qui se devait de se soumettre aux conseils et dires de son médecin. « *Car les uns ont un esprit sain dans un corps sain...les autres au contraire ne connaissent ni la nature ni la cause de leurs souffrance* ». (2) Le praticien était le seul décideur

Au moyen âge, la médicalisation médiévale désignait une certaine institutionnalisation et professionnalisation de la médecine dans ses aspects à la fois théorique et pratique.(3) Elle évoquait ainsi la problématique de la RMP. Le patient pouvait s'opposer aux prescriptions et aux conseils de son médecin surtout lorsqu'ils s'opposaient aux interprétations médicales et au vécu du patient.(4)

Au début du XXe siècle, G. Groddeck a considéré que toutes les maladies somatiques étaient l'expression d'un conflit psychique. Ainsi la maladie somatique était l'expression d'une théorisation qui donnait au médecin le rôle de celui qui comprenait le sens des symptômes.(5) C'est au cours de cette période que la loi commençait à définir cette relation comme un contrat entre le médecin et son patient. Ainsi le libre consentement des deux parties était nécessaire.(6)

Dans les années 50, M. Balint a mis en pratique ses hypothèses sur le rôle de la RMP dans l'évolution des symptômes et sur la place de la vie émotionnelle du médecin dans sa pratique professionnelle. Il a stipulé que la présence du médecin aurait des effets thérapeutiques sur la maladie. Cette notion a permis d'introduire le terme de « relation médecin-patient » et expliquant l'importance du médecin dans la relation thérapeutique.(7)

Le sociologue Parsons a proposé un modèle dit « modèle consensuel » qui avançait l'idée que le médecin devait assurer l'ordre social en prodiguant les soins aux personnes malades. (8) La RMP était donc considérée comme complémentaire mais également asymétrique, le patient jouait un rôle passif.(9)

Depuis les années 70, le sociologue Freidson a envisagé la RMP conflictuelle, proposant ainsi le modèle dit « modèle conflictuel ». Le médecin et le patient avaient des intérêts divergents et s'opposaient. Freidson a dénoncé le pouvoir médical et la médicalisation excessive de la société qu'il qualifiait la RMP de « modèle consumériste ». Le médecin est devenu un conseiller ou un prestataire de service. (8) (9)

Dans les années 80, le « modèle négocié » décrit par le sociologue Strauss, a explicité qu'il y avait une constante négociation qui s'opérait par les deux acteurs de la relation. Le patient et le médecin devaient obtenir une décision collective afin de résoudre les problèmes du patient.(10)

Parallèlement de nombreux patients se sont organisés en comités revendiquant le fait d'être informés et parfois d'être associés aux soins. Une demande forte était présente : « être écouté ». Ce qui a modifié la RMP amenant à ce que l'on connaît de nos jours.

B. D'un point de vue éthique et juridique

Au fil des siècles, la place du patient dans cette relation est devenue de plus en plus important, lui permettant de participer activement aux décisions thérapeutiques. A la fin 20^e siècle, le rôle pris par le patient est d'autant plus soutenu par les lois juridiques et éthique mises en place, impliquant la reconnaissance de la responsabilité médicale dans la relation thérapeutique.

Dans le modèle paternaliste, on a admis bon de ne pas donner d'information ni d'explication. Il ne s'agissait pas de tromper le patient mais plutôt de le protéger. Le patient devait préserver toutes ses forces afin de lutter contre la maladie. (11)

Ceci a été établi dans le code de déontologie de 1947, parlant ainsi de principe de bienfaisance. Le médecin agissait pour le bien du patient sans forcément délivrer d'informations : « *Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec la plus grande attention sans compter avec le temps que lui coûte son travail (...)* Après avoir établi un diagnostic ferme comportant une décision sérieuse, surtout si la vie du malade est en danger, un médecin doit s'efforcer d'imposer sa décision... » (Code de déontologie médicale de 1947 article 30). (12)

Au 19^e siècle, la relation médicale est régie par des lois juridiques. La jurisprudence condamnait les médecins en mettant en jeu leurs responsabilités dans la prise en charge du patient les obligeant à réparer les dommages causés à ce dernier.

Un arrêt de la cour de Cassation du 20 mai 1936, l'arrêt Mercier, a stipulé la notion de « contrat » entre le médecin et le patient. Il a marqué le passage de la responsabilité délictuelle à la responsabilité contractuelle de la relation thérapeutique. Ainsi l'article 1-101 du code civil a défini le contrat comme une « *convention par laquelle une ou plusieurs personnes s'obligent vers une ou plusieurs autres à donner, à faire ou à ne pas faire quelque chose* ». (6) Si le patient est amené à ne pas suivre les recommandations de son médecin, celui-ci n'est pas obligé de refuser de remplir ses obligations. Comme dans tout contrat, le libre consentement des deux parties est nécessaire.

Les obligations mises à la charge du médecin ont été accentuées et ceci ayant pour conséquences une importance accrue de la responsabilité médicale. En effet, la jurisprudence a progressivement mis à la charge des professionnels de

santé, une obligation de résultat.(13)

C'est uniquement dans le code de déontologie de 1995 qu'on est passé à l'énonciation des droits du malade : « *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas* ». (12) Le patient est passé du statut de personne inerte et neutre, à celui de patient sujet actif qui exige d'être informé, de participer à la décision thérapeutique et à la réalisation des soins. Ainsi le médecin est obligé d'informer son patient sur les risques encourus des traitements et sur l'évolution de sa maladie.

Cette idée est appuyée par la loi du 4 mars 2002, dite la loi Kouchner. Elle consacre deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés, le droit du patient d'être informé sur son état de santé : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose...* » (Article R.4127-35 du code de la santé publique). (14)

À ce stade, la relation médicale est devenue interactive et bilatérale dans laquelle la personne prend les décisions concernant son état de santé en fonction des informations qui lui sont délivrées par son médecin. De ce fait la responsabilité médicale, dite contractuelle, est devenue civile et professionnelle.

Le médecin est tenu d'obtenir le consentement éclairé du patient à chaque proposition thérapeutique : « *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. (...) Aucun acte médical ni traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment...* ». (Article R.4127-36 du code de la santé publique)(15)

Ce droit au consentement et à l'information est important du point de vue éthique surtout dans une société qui se veut respectable de l'autonomie de la personne. Mais il arrive très souvent que les professionnels de santé se retrouvent confrontés à un refus de soin pouvant aller à l'encontre des principes fondamentaux des soignants. C'est là que se pose le problème de l'autonomie de la personne.

II. Le refus du soin

Nous avons vu auparavant que le statut du patient a changé : de patient témoin et soumis, il est devenu patient informé, consommateur de soin. Il arrive qu'il ne soit pas en accord avec la démarche de son médecin et ceci peut poser problème tant sur le plan relationnel que médico-légal et éthique.

En pratique, le refus est problématique : le médecin ne doit pas accepter facilement le refus et donc s'abstenir de toute autre alternative thérapeutique. Il ne doit pas passer outre le refus auquel cas il y aurait un non-respect de l'autonomie de la personne.

La loi du 4 mars 2002 a prévu le refus de soins : « *Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables...* ». (15) Le médecin se doit de proposer des alternatives thérapeutiques en fonction de la volonté du patient et de ses attentes sans imposer obligatoirement ses démarches de soins. Il doit tout mettre en œuvre pour obtenir le consentement de son patient. Si le consentement n'est pas obtenu, le médecin ne doit en aucun cas obliger un patient à prendre tel ou tel traitement. En cas d'extrême urgence et en absence d'alternative thérapeutique, le professionnel de santé peut intervenir qu'en pratiquant les actes indispensables et proportionnés à l'état du patient. (16)

Un refus de soin n'est pas simplement de refuser un traitement ou une prise en charge médicale particulière. Plusieurs choses se cachent derrière le refus. Il est essentiel de toujours faire une analyse approfondie d'un refus de traitement. La plupart des patients acceptent les stratégies thérapeutiques des médecins si une meilleure communication est établie et que les patients soient pleinement informés par leur médecin. (17)

Des travaux et écrits ont été élaborés afin de proposer au corps médical les attitudes les mieux adaptées face à un patient opposant.

Le CCNE a permis de mettre en place pour les professionnels de santé des recommandations, selon lesquels le médecin est amené à appliquer en cas de refus de soin : éviter les situations conflictuelles, respecter les décisions du patient, délivrer des informations progressives et évolutives en fonction du temps, claires et compréhensives afin de permettre à la personne de comprendre les enjeux de sa décision, faire intervenir une tierce personne... (18)

L'AFSOS a proposé un référentiel sur le refus de soin en oncologie adulte proposant des règles d'analyse et de compréhension des situations de refus de soin. Le médecin doit essayer de comprendre le refus, son origine et son contexte. Il faut essayer d'écouter sans émettre de jugement, comprendre et établir un dialogue à la recherche de sens et évaluer le contexte social, culturel, familial et religieux. Il est aussi important de vérifier la compréhension de la démarche thérapeutique proposée et des risques encourus du refus. Reformuler et réévaluer les choses permettent de chercher un compromis tout en laissant le temps à la réflexion. L'essentiel est de maintenir la relation thérapeutique afin d'éviter la rupture totale qui priverait le patient de tout soin.(19)

La prévalence de refus de soin en médecine générale est très difficile à estimer puisque généralement les enquêtes réalisées auprès de la population médicale recueillent des informations subjectives, difficilement évaluables à l'échelle de la population. Chaque situation de refus est un cas particulier ce qui rend difficile l'analyse statistique des refus de soins.

Une étude a fait l'objet d'une thèse en médecine générale estimant que le refus d'hospitalisation est une situation peu fréquente, avec une majorité de 1 à 2 patients refusant l'hospitalisation par an et par médecin dans la région Midi-Pyrénées. (20)

Une enquête a permis d'explorer les difficultés de la prise en charge de patients opposants. Elle retrouvait, contrairement à ce qui a été énoncé auparavant, qu'il y avait en majorité les refus de vaccination, d'hospitalisation, de traitement curatif et d'un avis spécialisé. (21)

Le refus de vaccination est de plus en fréquent en médecine générale d'autant plus que les médecins généralistes sont en première ligne dans ces situations, confirmant leur rôle en matière de soins premiers, de coordination de soins et en

santé publique. Neuf patients sur 10 gardaient un avis favorable sur la vaccination selon le baromètre santé 2005. (22)

Une étude sur le refus vaccinal a montré que l'opinion du médecin traitant était le facteur déterminant de leur décision. Les médecins étaient convaincants uniquement s'ils étaient eux-mêmes convaincus du bienfondé de la vaccination. (23)

Le refus de soin en médecine générale concerne différents types de refus mais malheureusement ils sont peu étudiés. Des études ont été effectuées auprès de professionnelles de santé afin de recueillir leurs ressentis, leurs attitudes, leurs vécus face à cette situation délicate. Mais le refus de soin est principalement exprimé par le patient. Peu de travaux ont permis d'interroger les personnes sur les motifs du refus et ses origines.

Plusieurs questions nous amènent à nous interroger sur les origines du refus. Est-elle liée à l'expression d'une dépression ? Est-elle le fait d'une situation de déni ? Est-elle l'expression d'une ou plusieurs souffrances ? Est-elle l'objet de croyances et de représentations particulières de la maladie ou la mort ? Est-elle liée à la peur du traitement et ou aux conséquences que peut engendrer ce traitement ? Est-elle liée à des informations erronées reçues sur la prise en charge ?

Il faudrait interroger directement le patient afin d'avoir un témoignage pour le moins objectif.

III. Les causes du refus

On apprend au médecin au cours de ses longues études à repérer des symptômes et à les collecter dans des maladies objectivement répertoriées. Mais dans certaines situations cliniques, le refus de soins n'est en fait qu'un point d'appel ou un signe clinique témoignant de souffrance ou de désespoir dont le médecin doit savoir le reconnaître et le comprendre et ne pas se limiter à la maladie.

Une étude a montré que la cause principale de non-participation à l'ET chez les diabétiques était que la maladie était considérée maîtrisée. D'autres motifs ont été mis en évidence notamment : une mauvaise compréhension de l'intérêt de l'ET et le manque de proposition de la part des médecins. (24)

Un travail doctoral a montré que le défaut d'information (principale source d'incompréhension), la perturbation des capacités du raisonnement, l'angoisse de la mort, la peur du changement, les pressions familiales étaient les raisons de refus de soins chez des personnes âgées. (25)

Certaines personnes refusent des soins pour des motifs religieux pouvant ainsi provoquer un réel conflit de valeurs entre le médecin et son patient.(26)

L'article R4127-47 du code de santé publique stipule qu'un médecin peut refuser de prodiguer les soins à un patient en dehors des cas urgents. Mais il est en droit de l'orienter vers un confrère ou un service hospitalier afin d'assurer la continuité des soins. (19)

Avec l'essor du monde informatique et électronique, les patients sont de plus en plus au courant des avancées thérapeutiques au risque d'obtenir des informations erronées et auquel cas nuire à la RMP. Une thèse a permis de mettre en évidence qu'internet n'avait pas d'impact sur la RMP. Néanmoins le médecin restait la source principale digne de confiance pour les patients.(27)

Force est de constater que peu d'études sont réalisées auprès de patients sur le refus de traitement en médecine générale. Les motifs des refus sont très nombreux et malheureusement difficiles à explorer du fait de la diversité des personnes.

Il serait intéressant d'aller à la rencontre des patients afin de recueillir les origines et les causes qui poussent les personnes à refuser un traitement. Chaque refus de soin est pris en charge différemment selon le degré d'urgence et selon l'humeur du patient.

Mettre en avant les ressentis du patient serait intéressant tant sur le plan relationnel qu'éthique. Connaître ce que l'autre pense pourrait nous permettre de mieux nous adapter à cette situation qui reste pour le moins complexe pour le MG.

L'objectif principal de cette étude était de déterminer les causes qui poussent les patients à refuser un soin et d'étudier les ressentis du patient concernant le refus.

THESE ARTICLE

INTRODUCTION

La RMP est une relation humainement complexe influencée par de nombreux facteurs socioculturels et individuels. Elle fait intervenir deux protagonistes qui interagissent différemment par des processus conscients et inconscients dépendant de leur personnalité et leur vécu. Cette relation a été le fruit de plusieurs travaux sociologiques et anthropologiques durant plusieurs siècles.

Hippocrate a défendu la théorie « paternaliste » où le patient ne pouvait que s'en remettre au médecin. (1) La médecine a progressé de façon importante durant le XXe siècle. On est passé d'une médecine empirique à une médecine scientifique qui a intéressé les valeurs juridiques et éthiques durant ces deux dernières décennies. La loi a défini la relation thérapeutique comme un contrat entre le médecin et le patient considérant celui-ci comme un partenaire de soins.(6)

Notre société souhaite une évolution de la relation « paternaliste » vers une relation « autonomiste ». La loi du 4 mars 2002 stipule que le médecin doit au patient une information loyale, claire et appropriée sur la prise en charge. Elle annonce de même que le consentement libre et éclairé de la personne doit être obtenu pour tout soin prodigué.(14) (15) Ce droit au consentement a comme corollaire le droit au refus qui est souvent mal vécu par les médecins.

Le patient devient malade informé, revendicateur, ayant plus de responsabilités dans les décisions thérapeutiques. Mais certains refus posent le problème de l'autonomie de la personne.

Le CCNE ou encore l'AFSOS ont permis de mettre en place pour les médecins des recommandations, des stratégies de prise en charge des patients opposants. (18) (19)

Quelques thèses de médecine générale ont permis d'étudier les refus de soins décrits par les médecins. Mettre en avant les ressentis du patient serait intéressant tant sur le plan relationnel qu'éthique. Connaître ce que l'autre pense pourrait nous permettre de mieux nous adapter à cette situation qui reste pour le moins complexe pour le médecin généraliste.

L'objectif principal de cette étude était de déterminer les causes qui poussent les patients à refuser un soin et d'étudier les ressentis du patient concernant le refus.

MATERIELS ET METHODES

I. Méthodes

A. Choix de la méthode de l'étude

Pour répondre à l'objectif de notre étude, la recherche qualitative avec analyses thématiques était la mieux adaptée. Elle étudie les phénomènes sociaux et explore les sentiments et les comportements des patients. (28)

A noter qu'une thèse qualitative complémentaire à cette étude a été réalisée durant la même période. Elle avait pour objectif principal d'explorer les méthodes mises en place par les médecins généralistes lors des situations de refus de soins. L'objectif secondaire était de rechercher les suggestions proposées par les professionnels de santé pour améliorer la prise en charge des patients opposants.

B. Recrutement de la population

Le recrutement a été réalisé dans la région des Hauts-de-France auprès de patients exprimant un refus de traitement. Ce recrutement a été effectué de manière raisonnée afin d'explorer la plus grande diversité possible des motifs de refus. Pour ne pas brusquer le patient, nous avons tenu à contacter par téléphone, les MG pour leur exposer le travail de recherche.

Dans un premier temps, les médecins ont contacté les patients pour leur expliquer qu'un travail de recherche sur les motifs de refus était en cours. Dans un second temps, après avoir eu l'accord oral du patient, le MG nous communiquait les coordonnées du participant afin que l'on puisse prendre contact directement avec celui-ci. Après accord téléphonique avec le patient, un rendez-vous était fixé afin de réaliser l'entretien. Le lieu, la date et l'heure étaient laissés au choix du patient.

II. Guide d'entretien

Un guide d'entretien a été réalisé à l'aide des données de la littérature. (Annexe2) Les questions étaient courtes et claires, allant du domaine le plus général au plus spécifique et elles étaient évolutives. (29)

Quatre entretiens tests ont été réalisés avant le recueil des données afin de vérifier la compréhension et la pertinence des questions utiles aux entretiens.

III. Analyse et recueil des données

Le recueil des données a été effectué grâce à la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique.

Cette technique de recueil permet d'obtenir des informations approfondies sur les faits, les valeurs et les comportements des personnes interrogées en rapport avec notre objectif de l'étude. (29)

Dans un second temps, l'enregistrement audio de l'entretien a été retranscrit intégralement sur un fichier Word®. Pour garantir l'anonymat des participants, les noms propres de chaque personne ont été remplacés par une lettre « P » suivi d'un chiffre correspondant à l'ordre d'inclusion dans l'étude (P1, P2, P3...).

Avant de réaliser les entretiens, le consentement libre et éclairé a été obtenu pour chaque participant. Il a permis d'expliquer aux patients les modalités de l'étude. (Annexe 1)

Chaque entretien a été retranscrit en verbatim et par la suite analysé par un logiciel de codage, Logiciel QSR Nvivo-11®. Un premier codage dit « codage ouvert » a été réalisé par le chercheur. Un double codage ouvert a été fait par un deuxième chercheur avec triangulation des données. Le déroulement des entretiens a été effectué après chaque double codage de l'entretien précédent. (30)

A saturation des données, deux entretiens supplémentaires ont été nécessaires confirmant l'absence de nouveaux éléments. Un deuxième codage a été fait par la suite dit « codage axial ». Il permet de dégager les différents critères répondant à notre objectif de l'étude.

IV. Dimensions éthiques

En conformité avec la loi N° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, notre étude a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL en date du 4/02/2016. (Annexe 3)

Le sujet de notre étude a été approuvé par la CPP Nord-Ouest IV en date du 08/01/2016. (Annexe 4)

RESULTATS

I. Description de l'étude

A. Caractéristiques de la population

Au total, 20 patients ont participé à l'étude dont 9 hommes et 11 femmes. Toutes les tranches d'âge étaient représentées : ils avaient entre 27 ans à 82 ans. La moyenne d'âge était de 52,6 ans. Les caractéristiques des patients sont regroupées dans le tableau n°1.

Participants	Sexe	Age	Zone d'habitation	Profession
Patient P1	Homme	68 ans	Urbaine	Retraité-jardinier
Patient P2	Homme	66 ans	Rurale	Retraité-soudeur
Patient P3	Homme	56 ans	Semi-rurale	Organisateur de rallye
Patient P4	Femme	32 ans	Urbaine	Interne en psychiatrie
Patient P5	Femme	55 ans	Semi-rurale	Agent d'entretien
Patient P6	Homme	67 ans	Urbaine	Retraité- industrie automobile
Patient P7	Homme	35 ans	Semi-rurale	Consultant
Patient P8	Femme	55 ans	Rurale	Mère au foyer
Patient P9	Femme	44 ans	Rurale	Décoratrice d'intérieur
Patient P10	Femme	29 ans	Urbaine	Sans profession
Patient P11	Femme	27 ans	Urbaine	Interne d'ophtalmologie
Patient P12	Homme	55 ans	Urbaine	Technicien de fabrication
Patient P13	Femme	58 ans	Urbaine	Assistante maternelle
Patient P14	Femme	82 ans	Semi-rurale	Retraité-employé de pressing
Patient P15	Femme	81 ans	Rurale	Retraité -retoucheuse en prêt à porter
Patient P16	Homme	49 ans	Urbaine	Chauffeur routier
Patient P17	Femme	72 ans	Rurale	Retraité-bibliothécaire
Patient P18	Homme	59 ans	Rurale	Artisan bûcheron
Patient P19	Femme	29 ans	Semi-rurale	Mère au foyer
Patient P20	Homme	33 ans	Urbaine	Infirmier

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

B. Les entretiens

Les entretiens ont été menés du 5 mars 2016 au 23 juin 2016. Parmi les patients contactés, 6 ont refusé de participer. Au total, 20 entretiens ont donc été réalisés. Les 2 derniers ont permis de confirmer la saturation des données. Tous les entretiens ont été réalisés au domicile des participants. La durée des entretiens semi-directifs variait de 7 minutes 2 secondes à 26 minutes 51 secondes avec une moyenne de 14 minutes et 96 secondes.

II. Les sources d'informations médicales

A. L'accès à l'information médicale

1. En premier recours

- Le médecin généraliste

La majorité des patients affirmait que la source principale d'information de santé était le MG : « *Bah je vais chez le médecin directement...oui oui j'veis voir mon médecin* ». (Patient P12)

- Le spécialiste

D'autres patients préféraient voir le spécialiste en premier : « *Donc maintenant les informations comme vous me dites j'veis les chercher à mon pneumologue* ». (Patient P2)

- L'entourage

Quelques participants ont affirmé demander l'avis à leur entourage proche : « *Avec ma fille mais c'est difficile elle est à Bordeaux alors vous voyez* ». (Patient P5)

- Les médias, internet

D'autres patients déclaraient recueillir les informations à travers les médias : « *Je vais sur internet, je marque ce que j'ai, les symptômes et hop je trouve* ». (Patient P13)

- Le pharmacien

Une patiente a préféré consulter son pharmacien pour un avis : « *...Ah oui oui c'est vrai j'ai été à la pharmacie d'abord pour voir ce que je devais faire, si c'était nécessaire de retourner chez le docteur* ». (Patient P14)

- Les revues médicales

Certaines personnes cherchaient les informations dans les livres médicaux, les magazines : « *Euh des livres, sur tout ce qui est naturopathe, tout ce qui est phytothérapie, tout ce qui est maladie chronique, les bouquins du Dr joyeux, les trucs comme ça...* ». (Patient P7)

- Plusieurs sources d'informations médicales

Une personne a affirmé qu'elle n'avait pas de source d'information privilégiée : « *Bein on fait, je lis un petit peu partout et je me fais mon idée, je prends des informations un peu partout et après je me rends compte* ». (Patient P10)

2. Ressentis du patient vis-à-vis de l'information médicale

a) La qualité de l'information médicale

Quelques patients étaient confiants face aux réponses de leur médecin : « *Bah je prends les réponses et je fais confiance à mon médecin* ». (Patient P12)

La majorité des patients définissaient les informations de leur MG comme :

- Convaincantes et importantes : « *Les fois où je suis partie, où j'ai posé des questions, j'ai très souvent été convaincue* ». (Patient P4)
- Fiables et cohérentes : « *Bein elles sont bien, elles sont pertinentes...* ». (Patient P12)
- Satisfaisantes : « *Ah pour moi la qualité elle est bien, super.* ». (Patient P16)

Mais ceci n'était pas de l'avis de tous les participants. Certains qualifiaient les informations du médecin, d'informations :

- Fausse : « *Bein on fait je pense...moi, pour moi, j'voulais pas aller plus loin. J'pense qu'il avait tort...* ». (Patient P10)

Plusieurs patients ont déclaré que la source d'information internet était une source peu pertinente et dangereuse : « *Je ne vais pas sur internet tout ça, je trouve que c'est abusé et puis ça risquerait même psychologiquement d'atteindre sur certaines choses qui pourraient mettre et...non je ne préfère pas* ». (Patient P16)

b) Les raisons pour ne pas consulter le MG

Un patient a affirmé qu'il consultait d'autres sources d'informations autre que son médecin pour éviter la prescription d'examens complémentaires à tort : « *...de manière à éviter tout le parcours habituel radio, scanner, machin et on se revoit à*

chaque fois. *Eviter la sur... euh le « sur examen ! ».* (Patient P3)

D'autres affirmaient qu'avoir accès aux informations directement chez soi sans passer par le médecin permettrait d'acquérir une connaissance personnelle sur la pathologie en question : *« bein non il a bien vu que je connaissais. Parce que bon quand il me parlait je répondais à des choses sur l'aorte avec la valve mécanique ou la valve d'origine animale ».* (Patient P6)

Un autre patient a déclaré que son médecin traitant n'était pas crédible dans ses propos ce qui le poussait à consulter ses amis professionnels de santé : *« Je le trouve moins crédible que mes amis médecins ».* (Patient P20)

B. L'avis du MG face au refus décrit par le patient

Les participants ont manifesté leurs points de vue sur les attitudes adoptées par leur MG lorsqu'ils ont exprimé leur opposition à une prise en charge. Plusieurs ont annoncé que le MG avait essayé de convaincre sans forcer le patient à adhérer : *« Mais le médecin de mon fils qui est aussi un médecin généraliste a essayé de convaincre en prouvant par A+B que c'est efficace etc etc ».* (Patient P20)

Beaucoup de participants ont affirmé que leur MG informait et expliquait les modalités de la prise en charge ainsi que les risques encourus s'ils persistaient à refuser : *« Il m'a expliqué que c'est comme un circuit d'eau au niveau de la pression. Quand il y a trop de pression il y a quelque chose qui lâche quoi... »* (Patient P18).

Ils ont aussi déclaré pour certains que leur MG leur laissait le choix de décider après avoir expliqué en quoi consistait la prise en : *« ...donc elle me laisse le choix de prendre ou pas le traitement de fond »* (Patient P11). Certains restaient à disposition du patient : *« Il me dit « quand ça ne va pas, ne téléphones pas, je suis là pour ça, viens directement... ».* (Patient P16)

D'autres patients avaient le sentiment que leur MG n'avait pas prêté une forte intention au choix du patient : *« malheureusement souvent c'est « vous faites ce que vous voulez, je respecte mais bon faites ce que vous voulez on verra le moment venu » c'est souvent ça leur réaction et puis au moment venu... »* (Patient P9).

Quelques patients se sont heurtés à des médecins peu conciliants. Ils refusaient les demandes du patient tout en contredisant le choix de celui-ci : *« Ça faisait un an que je n'avais pas fait de prise de sang, j'étais partie pour prolonger*

mon arrêt, elle m'a dit : « Non, non je ne prolonge rien du tout ! ». (Patient P5)

D'après certains témoignages, les médecins faisaient preuve d'insistance : *« Pratiquement à chaque fois que j'y vais et toc une petite pique (rires) » (Patient P17), jusqu'à se mettre en colère : « Elle a gueulé ! Voilà quoi ! Non mais elle a râlé ». (Patient P5)*

A un degré d'urgence plus important, une patiente a déclaré que son MG avait fait preuve de menaces en évoquant le décès si la patiente n'acceptait pas d'adhérer à la prise en charge : *« Elle râle, la dernière fois elle m'a dit : « vous le faites ou sinon, ça va se terminer très très mal Madame D !! » ...Elle me l'a dit plusieurs fois que j'allais mourir ». (Patient P5)*

Pour certains, leur médecin était embarrassé, gêné, face à la situation de refus : *« Il a du mal à parler justement qu'on parle de ça Dr P. Il s'est pas trop quoi dire Dr P... ». (Patient P16)*

III. Les refus et ses motifs

A. Les attitudes adoptées par les patients face à leur MG

Face au MG, la plupart des participants écoutaient et discutaient sur la prise en charge proposée : *« Je l'écoute dans la mesure où le professionnel c'est lui ! » (Patient P3).*

Souvent, certaines personnes ont déclaré qu'elles dissimulaient leur refus face à leur médecin car elles se sentaient gênées : *« Mais je ne montre jamais que j'ai cherché à savoir ou que j'ai une connaissance sur le sujet. Je me dis comme ça, il se sentira plus à l'aise, il me donnera des informations comme il en donne à tout le monde » (Patient P4).*

Les patients en majorité étaient conscients que leur refus pouvait être néfaste sur leur santé. C'est pourquoi certains ont déclaré qu'ils avaient accepté des alternatives thérapeutiques : *« bein j'ai dit non c'est non et puis c'est tout. Il a dit bein « il faut le faire, il faut le faire !! » j'ai dit « non, mettez moi...prescrivez-moi des granules et puis c'est tout quoi hein ». (Patient P6) D'autres ont finalement accepté le traitement suite aux menaces du MG : « Alors je lui ai dit : « Je vous promets, je la ferai ». Et effectivement je l'ai faite parce qu'elle a tellement râlé...La manière forte, oui peut-être que ça va marcher. Je dois refaire une prise de sang dans un mois et*

une analyse d'urines et on verra ce qu'elle a dit ! ». (Patient P5)

B. Les causes des refus

- Les antécédents médicaux familiaux

Voir un membre de sa famille, un ami ou une personne vivre avec une maladie grave pouvait être à l'origine de certains refus : *« Je vous ai parlé de mon père qui est décédé à l'âge de 62 ans suite à la maladie de Kahler qui a été soignée pendant plus d'un an et demi pour du rhumatisme... ».* (Patient P3)

- Les antécédents médicaux personnels

Des antécédents lourds personnels ont provoqué chez certains un sentiment d'épuisement moral et physique : *« J'ai trop subi d'opérations. Ils m'ont promis trop de choses. Ils vous font voir des vidéos où on voit les gens faire du sport, du vélo avec des prothèses mais j'dis « apprenez-nous à marcher après on verra ». Mes espérances sont pouf...le moral a pris un coup ».* (Patient P2)

- Les croyances religieuses

Certains patients ont refusé des soins en rapport avec leurs croyances et convictions religieuses : *« c'est aussi lié à une cause religieuse. Il y a des sources religieuses qui ont montré... d'ailleurs plusieurs études aussi le prouvent réalisées en France et dans d'autres pays, que la nigelle a un bienfait pour l'anémie et pour beaucoup d'autres maladies ».* (Patient P19)

- Le coût financier de certaines prises en charge

Une participante a refusé un soin car elle ne pouvait pas avancer le coût du soin médical : *« Ah si si, parce que je ne sais pas le prix aussi. C'est un coût hein... peut être aussi ».* (Patient P15).

- Les influences extérieures

Plusieurs patients ont affirmé qu'ils ont eu accès à des informations compromettantes sur certaines prises en charge médicamenteuses : *« Bah je*

regarde dans les médias, je vois qu'il y a eu des médicaments qui ont fait du tort à des patients ». (Patient P18)

L'influence extérieure était l'une des causes de refus redondante : « *Après, ce qui conforte mon refus, c'est que mon père est atteint de la SPA et n'a jamais pris de traitement de fond donc je me dis que moi aussi je peux ne pas en prendre* ». (Patient P11)

- Les explications du MG

Une patiente a refusé une prise en charge car elle jugeait que les informations délivrées par le MG n'était pas claire : « *Et la généraliste, elle n'était tellement pas convaincante* ». (Patient P4)

- Prise en charge contraignante, inutile

Une personne a refusé le dépistage colorectal car manipuler des selles était dérangerant : « *Bein ça ne me plaît pas je ne sais pas pourquoi... la matière fécale ça me gêne* ». (Patient P17)

D'autres patients ont déclaré que certaines prises en charge étaient considérées comme inutiles : « *Bein je trouve qu'elle ne me servirait pas si je tombe...Parce que les personnes âgées qui ont la télé alarme parfois ne s'en servent même pas* ». (Patient P15)

- La peur

La peur des effets indésirables de certaines prises en charge pouvait heurter certains patients : « *Peur que quand il faut rentrer ils perforent l'abdomen* ». (Patient P7)

La peur du résultat faisait partie des causes les plus fréquentes : « *Bah de savoir qu'on va m'annoncer un cancer ou quoique ce soit. J' préfère mourir et puis qu'on me fasse pas d'exams, qu'on me dilapide pas pendant 107 ans dans les hôpitaux* ». (Patient P5)

- Être en bonne santé

Certaines personnes trouvaient inutile de réaliser des examens

complémentaires car ils se sentaient en bonne santé : « *Bein j'ai pas envie c'est tout... C'est pour ça que j'ai pas fait mon IRM, j'me sens bien...* ». (Patient P13)

- Traitements médicamenteux

Une patiente a déclaré avoir peur des effets indésirables des traitements : « *En plus en sachant que ça peut nuire à la fertilité moi j'ai peur de ne pas avoir d'enfants.* » (Patient P11)

Un autre patient a déclaré qu'il avait arrêté de prendre son traitement chronique car il en avait assez des médicaments : « *je pense qu'aujourd'hui je prends encore du LAROXYL®, PAROXETINE, DOGMATIL® et voilà quoi... J'ai dit « non on arrête les médicaments ! » J'ai pris 200mg de MORPHINE pendant 5 ans alors à force les médicaments faut arrêter... bein il y a un ras-le-bol* ». (Patient P16)

Un autre a aussi suggéré qu'il était suspicieux vis-à-vis des lobbies pharmaceutiques : « *Et comme je sais que le lobby pharmaceutique est l'un des lobbies le plus puissant au monde, l'un des plus mafieux, j'me suis dit c'est pas une industrie qui m'inspire confiance...* ». (Patient P7)

- Vaccins inefficaces

Les patients qui ont refusé de se faire vacciner pour la grippe ou le zona ou encore les parents qui ont refusé de faire vacciner leurs enfants, ont émis l'hypothèse que les vaccins étaient majoritairement inefficaces : « *Il n'y a rien de sûr à 100%. Ce n'est pas fiable à 100% déjà. L'efficacité des vaccins pour moi n'est pas prouvée à 100%* ». (Patient P20)

D'autres patients utilisaient l'homéopathie pour se protéger contre la grippe : « *Après bon il a plus rien dit parce que je lui ai dit que je fais par homéopathie depuis 3 ans et ça se passe bien bon alors...et je pense que je vais continuer comme ça par homéopathie (rires)* ». (Patient P14)

IV. La RMP vue par le patient

A. Les ressentis des patients face à leur MG

D'autres ressentait un sentiment de déception vis-à-vis de leur médecin mettant en avant qu'il n'éprouvait pas d'empathie ni de reconnaissance envers ce

que demandait le patient : *« quand on s'est heurté à un chantage et une discrimination, un refus même de passer des examens... j'veux dire ça m'a retenu jusqu'à présent parce que ma confiance a vacillé... »*. (Patient P9)

Parfois jusqu'à ressentir de la colère envers son médecin quand il n'y avait pas d'explication ni d'information concernant l'état de santé du patient : *« Elle a beau me dire « ça c'est pas bon, ça c'est pas bon » quand la prise de sang elle est pas bonne des fois ça me met hors de moi parce qu'ils savent pas expliquer la créatine c'est dû à quoi !?! Le sucre, le gras !?! J'en sais rien moi !!!! Donc elle est jamais bien expliquée la prise de sang »*. (Patient P5)

En revanche, nombreux sont ceux qui ont tenu à manifester de l'admiration expliquant qu'ils étaient satisfaits d'avoir un bon médecin : *« J'aime bien parce qu'il est extrêmement patient il me suit vraiment comme il faut...J'ai de la chance d'avoir un médecin comme lui sincèrement »*. (Patient P16)

B. Les conséquences du refus sur la RMP

Pratiquement tous les patients ont noté que leur relation avec leur médecin était identique après le refus : *« Toujours pareille. Quand je vais la voir, il n'y a pas de problèmes »*. (Patient P8)

Pour certains, la relation restait excellente : *« Avec mon médecin généraliste elle est excellente »*. (Patient P3)

Malheureusement le refus a provoqué une rupture de la RMP pour une de nos participantes : *« Bah elle ne l'a jamais su puisque je ne lui ai jamais dit. (Rire gêné). Je ne suis plus repartie la voir...Du coup, je me suis dit qu'elle n'était pas compétente finalement du tout dans ce domaine-là...Mais du coup, je ne suis plus repartie »*. (Patient P4)

Par ailleurs, les patients affirmaient qu'ils avaient une totale confiance ainsi qu'un respect profond pour leur médecin malgré le refus exprimé : *« Bah je prends les réponses et je fais confiance à mon médecin »*. (Patient P12)

D'autres ont insisté sur le fait qu'ils ont gardé le même MG depuis des années, le qualifiant de médecin de famille : *« Parce-que moi ça fait longtemps que je la connais Docteur M. je vous dis elle a soigné toutes mes filles. La plus veille elle a 35ans. »* (Patient P8)

DISCUSSION

I. Critique de l'étude

A. Forces de l'étude

Tous les entretiens ont été menés par l'investigateur et ce jusqu'à saturation des données, constituant une force pour l'étude.

Un guide d'entretien a été réalisé au préalable par l'investigateur lui-même, en utilisant des questions ciblées en rapport direct avec les objectifs de ce travail. Ceci a permis de canaliser et de diriger l'entretien.

Il existe un biais d'interprétation inhérent dans la recherche qualitative. Il a été minimisé par la retranscription intégrale des entretiens et par la triangulation des données augmentant ainsi la validité interne de l'étude.

Les lieux des entretiens ont été choisis par les patients constituant une force pour l'étude. Les patients ont discuté librement dans un endroit familier sans pour autant négliger le cadre relativement strict de l'entretien semi-directif.

B. Faiblesses de l'étude

Le manque d'expérience dans la réalisation et le déroulement des entretiens marque les faiblesses de l'étude. La réalisation de 5 entretiens tests ont permis à l'investigateur de s'acclimater avec les techniques d'entretien.

Le chercheur a participé à la formation, à 2 reprises, sur les modalités de l'analyse thématique dans la recherche qualitative. Ces 2 formations ont permis au chercheur d'acquérir une connaissance adaptée pour permettre d'analyser les données dans les meilleures conditions possibles.

II. Discussion des résultats

A. Les causes de refus de soins en médecine générale

1. L'accès à l'information médicale

a) *En premier recours*

L'information médicale qu'elle soit transmise par le MG ou encore par d'autres

sources, reste primordiale dans la décision thérapeutique.

Dans note étude, la majorité des patients interviewés ont affirmé que le MG était principalement la source d'informations en santé. Une étude explorant l'impact d'internet sur la RMP a mis en évidence que le MG se situe en tête des sources d'informations.(27) Dans le grand sondage IPSOS effectué en 2010, 89% des Français citent le médecin comme première source d'information.(31)

Néanmoins d'autres sources ont été mises en évidence dans notre travail : le médecin spécialiste, le pharmacien, l'entourage mais aussi les revues médicales. Une seule participante a affirmé utiliser différentes sources médicales pour répondre à ses questions. D'après l'INSERM, 72% des patients ne ressentent pas le besoin de rechercher des informations, au-delà de ce que leur a exposé leur MG. Pour le reste des personnes, l'INSERM a établi 3 profils de patients. Le patient « typique » fait appel à toutes les sources d'informations santé. Le patient « contraint » utilise les médias comme source d'informations majeures. Le patient « initié » occupe une profession médicale ou a un proche travaillant dans ce milieu.(32) Ces 3 profils ont été retrouvés dans notre étude.

Dans notre travail, internet était considéré comme une source fiable et utile. Une enquête a montré que 75% des patients affirmaient avoir confiance dans l'information trouvée sur internet.(33) Néanmoins, certains patients interviewés ont affirmé qu'internet est une source dangereuse pouvant alimenter les angoisses et les suspicions face aux symptômes du patient. Dans une étude, 2% des sujets estimaient qu'internet était une source d'information non fiable.(34)

Force est de constater qu'il n'y a pas de lien direct entre le refus de soins et les sources d'informations médicales.

b) Les ressentis du patient vis-à-vis des sources d'informations médicales

Dans notre travail, les participants ont montré majoritairement que les informations de leur MG étaient cohérentes, convaincantes et pour certaines satisfaisantes. Ils accordaient une confiance aux informations de leur médecin. Dans

le sondage IPSOS, 90% de la population désigne le MG comme la source la plus digne de confiance. (31)

Néanmoins, peu de participants ont affirmé qu'ils jugeaient les informations de leur MG, d'informations non pertinentes. Le MG peut ne pas accorder de temps à l'explication ni à la discussion sur les informations obtenues par le patient. Il devient moins convaincant et les informations délivrées ne sont pas complètes laissant ainsi le patient dans le doute. L'attitude du médecin, les mots utilisés, l'usage de la compassion sont des éléments qui feront de l'information un acte de relation.(26)

Dans notre étude les patients estimaient que la consultation internet permettait de mieux comprendre la maladie et son traitement. On peut voir qu'internet permet, à un degré moindre, de les aider à mieux se prendre en charge et à mieux participer à la décision thérapeutique. Ainsi, il réduit la dépendance aux médecins comme source d'information unique. La recherche d'information permet aussi de retarder la prise de rendez-vous et d'éviter de se déplacer pour rien.(35) Cette dernière information corrobore avec le témoignage d'une patiente qui a affirmé consulter son pharmacien pour ne pas consulter inutilement son MG.

Ghadjeti Aziz a mis en évidence dans sa thèse que presque un patient sur deux était influencé par les informations retrouvées sur internet. Cinquante-sept pour cent des patients dit « internautes » ont été amenés à consulter leur MG suite aux informations trouvées sur internet. (36) C'est aussi un moyen de vérifier l'information utilisée par les patients et de discuter des résultats avec leur MG comme nous l'ont expliqué certains participants. Dans la revue de la littérature réalisée par l'HAS, 16 à 62% des chercheurs d'informations en santé sur internet en discutent avec le médecin.(33) Comme le décrit le Dr M. Winckler qui parle de patient « nouveau ». Le patient qui cherche des informations sur son état de santé ira voir son médecin pour débattre sur la meilleure conduite à tenir.(37)

Contrairement à cela, des participants ont affirmé ne pas vérifier leurs informations auprès du MG par peur de la réaction de celui-ci. Dans le rapport de l'IPSOS, 65% des sujets signalaient ne pas informer leur médecin qu'ils avaient des données issues d'internet dont 4% ne le faisaient pas par crainte de la réaction du MG. (31)

2. Les causes des refus de soins

a) Les antécédents médicaux familiaux

Des participantes ont affirmé refuser le dépistage du cancer du sein car elles avaient des antécédents familiaux de cancer. Certes il s'agit là d'un raisonnement contradictoire mais être témoin des complications médico-psychologiques et sociales qu'une personne peut subir suite à une maladie grave peut freiner à la réalisation du dépistage. C'est en quelque sorte exprimer un fatalisme désespéré.

En revanche dans l'étude FADO-sein, le fait d'avoir des antécédents familiaux de cancer poussaient les femmes à participer au dépistage du cancer du sein. Mais il existe un biais de non-réponse car l'étude a vraisemblablement exclu les femmes les plus précaires et/ou les moins intéressées par le dépistage.(38)

b) Les antécédents médicaux et chirurgicaux personnels

Dans notre travail, un patient a refusé la chimiothérapie explicitant cela par la fatigue ressentie suite aux autres problèmes de santé. On peut donc imaginer que l'épuisement moral et physique provoque chez certains patients une forme de résignation, d'abandon, refusant ainsi tous soins en rapport avec la maladie. Comme l'exemple de cette étude réalisée dans la région Rhône Alpes qui met en évidence des facteurs résistants au dépistage : les antécédents médicaux personnels chez les femmes amenaient celles-ci à ne pas participer au dépistage. (39)

c) Les croyances religieuses

Le refus de transfusion des Témoins de Jéhovah est aux yeux de nombreux cliniciens, une situation à risque judiciaire. Une de nos patientes a affirmé qu'il s'agit d'une croyance religieuse. Dans l'Ancien et le Nouveau Testament, les fidèles doivent s'abstenir de sang par obéissance à Dieu.(40) L'influence de leur système de valeurs personnelles est claire. Ils souhaitent vivre en accord avec leur interprétation des préceptes de Jéhovah et agissent en ce sens, même si cela signifie la mort dans le pire des cas.

Le droit au refus à la transfusion sanguine est généralement reconnu. Le patient doit consigner son refus dans un écrit signé qu'il décharge le médecin de toutes responsabilités. Le médecin quant à lui doit respecter le refus après avoir

expliqué et informé des risques encourus qu'entraîne ce refus. (15) Toutefois le respect de la volonté des témoins de Jéhovah ne s'applique que si certaines conditions sont remplies.(18) (41)

Par ailleurs les témoins de Jéhovah ne sont pas obtus aux autres alternatives thérapeutiques à la transfusion sanguine comme nous l'a bien signalé notre participante. Il existe le cell-Saver® ou connu communément sous le nom du récupérateur de sang épanché, utilisé fréquemment en chirurgie en cas de complications hémorragiques. Le sang est récupéré et filtré. Une étude sur l'érythropoïétine humaine recombinante a montré son efficacité chez les patients anémiques refusant la transfusion sanguine en association avec l'injection de Fer en intraveineux. (42)

d) Le coût financier

Le coût financier de certaines prises en charge peut freiner le patient. Une participante a refusé de réaliser un scanner pour des raisons financières : elle ne possédait pas de couverture sociale. Il s'agit là d'un non recours aux soins lié aux moyens financiers. C'est l'incapacité à avancer le coût des soins.

Une étude a montré que dans les milieux populaires, la raison financière restait la cause la plus fréquente de renoncement aux soins. Ceci concernait les personnes qui ne bénéficiaient pas de la CMU-C ou concernant ceux qui ne bénéficiaient pas du tiers payant.(43) Le renoncement aux soins pour raisons financières varie en fonction du type de protection sociale et de la qualité de la couverture mais aussi du niveau de revenus. Les patients ayant une bonne complémentaire santé renoncent moins que les autres. (43) (44)

e) Les influences extérieures

La révolution des techniques de communication facilite l'accès à l'information médicale. Les scandales comme celui du MEDIATOR® ont provoqué chez certains de nos patients une réticence à s'engager dans les soins. Une enquête a montré un défaut de couverture vaccinale concernant la vaccination contre l'hépatite B chez les sujets âgés de 11-15 ans, avec 67,1 % d'enfants à jour. Certains parents semblaient réticents à l'idée de vacciner leurs enfants pour un motif de sécurité vaccinale, notamment de maladie démyélinisante type SEP. Idée qui a été véhiculée et qui

véhicule toujours par les médias et l'entourage. (45)

Le comportement de l'entourage proche peut influencer sur l'adhésion au soin. En effet une patiente atteinte de la SPA a déclaré qu'elle refusait les immunosuppresseurs car son père, atteint aussi de la SPA, n'avait jamais eu besoin d'en prendre. Le comportement des gens dans une situation donnée dépend des attitudes et de la pression sociale. Cette pression sociale prend la forme d'une influence soit informationnelle, soit normative. (46)

f) Les explications du MG

Un participant a refusé la coloscopie à 2 reprises par crainte des effets secondaires de l'examen. Il a explicité cela par le manque d'explications concernant la balance bénéfices/risques de la coloscopie. Le professionnel de santé doit prendre compte les freins à la réalisation des examens. Une étude a montré que le refus de la coloscopie, suite à un test positif au dépistage colorectal, n'était pas en majorité lié à la peur d'avoir un cancer mais plutôt l'appréhension de l'examen lui-même. (47)

Le refus de soins peut naître d'une discordance d'informations. Il est important de vérifier la compréhension de la situation médicale, du traitement mis en place. (19)

g) Prise en charge contraignante, inutile

Certaines prises en charge ont été considérées par les patients comme futiles. On peut imaginer qu'il s'agit d'un défaut de compréhension de l'utilité du traitement. Il se peut que les explications sur l'intérêt, sur les bénéfices de la prise en charge n'aient pas été suffisamment proposées au patient. Le médecin est tenu d'expliquer avec des mots simples les modalités et l'utilité du traitement et de l'examen. Dans la thèse de Porta-Renaud Julie, l'incompréhension sur l'intérêt de l'ET a poussé les patients diabétiques à refuser le soin. (24)

Une patiente a refusé de réaliser le dépistage du cancer colorectal car la manipulation des selles était gênante. L'exemple de la mammographie considérée pour certaines patientes comme un examen irrespectueux, « antinaturel » et très gênant constitue un frein à la réalisation de cet examen. (48) Une étude niçoise sur le profil des femmes qui ne participent pas au dépistage du cancer du col, a mis en

avant que la pudeur ou encore le geste du FCU pouvaient amener les patientes à refuser de participer au dépistage du col.(49)

Une patiente âgée dans notre étude a refusé la téléalarme et le port de chaussures orthopédiques jugeant inutile. Chez les personnes âgées, il y a toute une dimension cognitive, sociale, psychologique et morale à prendre en compte dans le refus de soin. On peut imaginer qu'il existe chez elle des troubles cognitifs débutants. On peut aussi imaginer dans un contexte d'isolement social qu'il existe un syndrome dépressif dissimulé derrière ce refus. Chez les personnes âgées refuser peut-être le signe d'une volonté de ne plus exister. Il est donc important d'évaluer tous les facteurs qui peuvent intervenir dans le refus de soins chez une personne âgée. Parfois elles estiment que leur état de santé est normal et que les traitements proposés sont inutiles. Il s'agit pour eux d'une évolution normale et que leur état va s'améliorer avec le temps.(50) Mais très souvent l'expression du refus conduit à problématiser le concept d'autonomie. Sophie Radreau dans sa thèse a mis en évidence que les causes de refus chez les personnes âgées étaient la peur du changement et la peur de perdre son autonomie. (25)

h) La peur

La peur reste la cause principale des refus de soins dans notre étude. Elle s'exprime différemment selon les sujets et peut être imperceptible par le MG.

La peur du résultat était la cause primordiale des refus de dépistage et des examens complémentaires dans notre étude. Au-delà du résultat, la peur prend une dimension sociale. C'est la peur de vivre avec la maladie, d'en subir les conséquences : la peur de souffrir, la peur des effets indésirables des traitements. (51) Une étude réalisée sur les facteurs de résistance au dépistage de cancer du sein mettait en évidence que 18 % des femmes interviewées en situation précaire déclaraient avoir peur que l'on fasse le diagnostic de cancer. (39)

La peur des effets indésirables était pour certains participants la cause fréquente de refus de traitement, de vaccin, d'examens. Ceci peut être expliqué par le rôle prépondérant des médias, de l'entourage et surtout d'internet dans la désinformation. Dans une étude sur les perceptions du vaccin ROR, les praticiens interviewés évoquaient, parmi une des principales causes de réticence des patients envers le ROR, la peur des effets indésirables du vaccin. (52)

i) Se sentir en bonne santé

L'état de santé considéré comme normal par les personnes peut amener à refuser un soin. Le patient refuse par déni de la maladie. Il n'est pas conscient que telle prise en charge soit nécessaire pour son état de santé. Dans sa thèse, Cazottes Christelle, explique que se sentir en bonne santé et ne pas comprendre l'intérêt du soin expriment le déni de la maladie. Dans son étude, c'était la cause principale de refus d'hospitalisation. (20) Une étude très intéressante sur les causes du refus d'arrêt a montré que les interviewés ont explicité leur refus soit parce qu'ils se sentaient encore capables de travailler ou soit parce qu'ils trouvaient que leur problème de santé n'était pas suffisant pour arrêter de travailler. (53)

j) En rapport avec les traitements médicamenteux

Le refus des traitements médicamenteux peut souvent être difficile à mettre en évidence. En effet certains patients dissimulent le refus pendant des mois avant que le MG ne s'en aperçoive. Cela peut s'expliquer par un dégoût des médicaments, par une méconnaissance de l'intérêt du traitement ou encore par les effets indésirables ressentis. Parfois ce n'est pas le soin en lui-même qui est refusé mais les répercussions liées au soin. En oncologie par exemple, les facteurs liés au refus de soins sont très variés mais souvent liés aux antécédents d'effets indésirables vécu par le patient concernant les traitements spécifiques au cancer. (19)

k) Vaccins inefficaces

Dans notre étude, le refus de vaccination concerne les personnes d'âges variés et de milieux socioculturels différents. Ils ont explicité leur refus par l'inefficacité des vaccins mise en évidence dans leur entourage proche ou par l'information véhiculée par les médias.(22) (23) Une étude a permis d'explorer le taux de vaccination antigrippale chez les médecins libéraux. Elle conforte nos résultats en mettant en évidence que même chez les professionnels de santé, 31% s'interrogeaient sur l'efficacité des vaccins proposés. (54) Ce qui montre que si le médecin n'est pas convaincu de l'efficacité du vaccin, les patients seront réticents à la prise en charge vaccinale.(23)

Les soupçons portés vers les laboratoires pharmaceutiques ont conduit pour

certain patients à refuser les vaccins. Un participant pensait que les laboratoires produisaient des molécules servant à protéger l'individu d'une maladie mais qu'en contrepartie ces molécules auraient des effets néfastes pour l'organisme. Une revue de la littérature sur les causes de l'opposition vaccinale a montré que certains parents ont refusé de faire vacciner leurs enfants parce qu'ils se méfiaient des sociétés pharmaceutiques. (55) Les fondements de cette méfiance naissante restent flous. L'origine principale à cela reste l'influence médiatique. Ceci soulève l'idée qu'il serait intéressant d'étudier et de déterminer les origines des soupçons que peuvent porter les patients vis-à-vis des laboratoires puisqu'il s'agit d'une cause redondante de refus vaccinal.

Les patients qui ont refusé la vaccination antigrippale ont affirmé avoir recours à une alternative thérapeutique : l'homéopathie. De nos jours, la médecine alternative connaît un essor important tant sur le domaine préventif que curatif. Face à l'influence médiatique, les individus utilisent de plus en plus l'homéopathie. Une étude dans l'Oise a montré que 34,1% des participants interrogés avaient recours à la médecine complémentaire et alternative. Parmi eux, 49% avaient recours à l'homéopathie et 69% des participants affirmaient utiliser ce moyen contre les douleurs ostéo-articulaires et musculaires. (56) Mais dans cette étude aucun patient n'a mentionné utilisé l'homéopathie à visée vaccinale. Après avoir fait ce constat, il serait intéressant de réaliser une étude afin d'évaluer l'impact de l'homéopathie sur la vaccination.

B. La RMP d'un point de vue patient

1. L'attitude du MG décrite par le patient

Le refus de soin peut être vécu différemment par le médecin selon sa personnalité, ses expériences et sa pratique. Le rôle principal du médecin dans cette situation est d'accompagner le patient dans sa réflexion. Le médecin doit comprendre l'être entier, et non pas seulement les symptômes qu'il a sous les yeux.

Expliquer, informer, en essayant de convaincre le patient sans le forcer à adhérer ont été les attitudes décrites et appréciées majoritairement par les participants car ils se sont sentis compris. Les patients attachaient de l'importance à la relation qu'ils entretenaient avec leur médecin généraliste. Il s'agit d'une relation

d'échange pour lequel le patient se confie. Il n'attend pas que le médecin le juge ou le critique. Le MG doit regarder, écouter, comprendre, reformuler, sans juger, en respectant les barrages et défenses du patient. (21) (22) (57)

D'après les témoignages dans notre étude, le médecin pouvait être embarrassé, gêné à l'idée de ne pas trouver des solutions au refus. Le médecin par son statut de grand scientifique peut avoir quelques failles dans sa démarche thérapeutique. Ceci est décrit comme un sentiment d'échec, de malaise par les patients. Bien sûr il ne s'agit là que des ressentis des participants mais en aucun cas un reproche au MG. On peut expliquer cela par le fait que le médecin ne trouve pas le moyen ou ne prend pas le temps de faire exprimer la cause du refus par son patient. Dans sa thèse, Cazottes Christelle, affirme que la réaction des médecins face au refus était partagée mais dépendait surtout de l'urgence de la prise en charge. (20)

Au contraire, une étude a montré que pour les médecins, le refus n'était pas vécu comme une agression personnelle ou encore comme un échec. Les médecins ont mis en avant qu'il n'existe plus de relation paternaliste ce qui diminue le risque d'atteinte narcissique.(25)

En dehors des situations urgentes, les patients avaient le sentiment que leur MG restait indifférent face au refus. Les médecins n'argumentaient pas, ne délibéraient pas sur la décision du patient. Ici la personnalité des médecins ainsi que leur pratique en matière de soins, sont à prendre en compte. Les partisans du modèle autonomiste vont facilement laisser le choix de la décision finale au patient. Mais le malade cherche souvent un réconfort dans son refus, dans sa décision. Rassurer, conseiller, soulager moralement et physiquement restent les critères de bonne qualité de la RMP sans pour autant laisser le patient dans le déni thérapeutique.(58)

Certains médecins plus bornés utilisaient des méthodes considérées comme radicales. Refuser une demande d'un patient ou contre-argumenter tout en insistant sur la démarche à suivre, ont été considérés comme une forme de chantage ou encore à un stade plus extrême de menace par certains participants. Il est certes vrai que les médecins ont le devoir de faire de leur mieux pour convaincre un patient d'accepter un traitement qu'ils considèrent dans son meilleur intérêt.(15) Mais on

apprend souvent aux médecins que s'opposer fermement et verbalement en contre-argumentant face à un patient persuadé de son choix n'aura aucune chance de faire raisonner celui-ci.(59) Néanmoins dans notre étude une patiente a affirmé avoir adhérer à la prise en charge suite aux menaces de son MG. Utiliser un rapport de force pourrait être une solution pour convaincre le patient à accepter le soin mais tout dépend de la personnalité de celui-ci. Il faut être très vigilant lorsque l'on essaye d'opter pour une méthode radicale. Certain sujet pourrait mal l'interpréter et ceci pourrait aboutir à une rupture dans le contrat de soin. Ce constat nous amène à nous demander si cette méthode utilisée par très peu de médecins serait efficace chez certaines personnes.

2. Les ressentis du patient vis-à-vis de leur MG

Dans notre travail, certains patients ont affirmé être déçus du comportement du MG en expliquant que celui-ci n'avait pas fait preuve d'écoute et d'empathie. La RMP est une relation de confiance basée sur une compétence professionnelle mais aussi sur des capacités d'écoute, d'empathie, d'explications et de conseils. Il faut accepter le patient avec son ambivalence, son vécu, ses hésitations et ses points de vue sans interdire l'expression du refus.(59) (60)

De même, quelques patients ont été en colère car leur MG n'avait pas donné d'explications sur les démarches thérapeutiques en générale. Que ce soit pour l'examen clinique, pour le diagnostic, pour le traitement et le pronostic, les patients sont demandeurs d'explications. Ils apprécient d'être informés surtout de la prise en charge afin de choisir la plus adaptée. (47) (57)

Il est très important de noter ici, qu'il s'agit indirectement des reproches aux MG. Les critiques sont aussi bonnes à prendre. Les sentiments qu'ont éprouvés les participants pourraient être liés à une faille dans la relation, une mauvaise communication entre le patient et son médecin, un geste mal placé... Explorer les attentes du patient vis-à-vis du MG dans le cadre du refus pourraient apporter des éléments favorables à utiliser pour améliorer la prise en charge des patients opposants.

Par ailleurs, dans notre travail, on retrouvait une satisfaction globale des compétences du MG. Une étude a montré que 94% des français avaient une bonne opinion de leur MG mais néanmoins 24% des personnes interviewés avaient déjà

contesté le diagnostic ou le traitement que lui avait fourni son médecin. (61)

3. La conséquence du refus sur la RMP

Globalement dans notre étude, la RMP est restée inchangée. Les patients décrivaient la relation comme une relation d'échange et de confiance pour laquelle le refus n'avait aucun impact moral ou physique. Ils restaient satisfaits de pouvoir discuter, d'échanger et d'exprimer leur avis et surtout de recevoir des informations claires et compréhensives. En 2010, 85% des français se disent être satisfaits de leur MG. (31) Cette satisfaction est telle que la majorité des patients qualifiaient leur MG de médecin de famille. Médecin qui connaît en particulier les histoires de chacun des membres de la famille et est capable de comprendre les problèmes de chacun. (57) Il est certes vrai que la qualité de la relation médecin-malade influence fortement la situation du refus. Dans sa thèse Cazottes Christelle a montré que le nombre de refus d'hospitalisation est significativement moins élevé grâce à la discussion et donc la relation entre deux personnalités soignant et soigné. (20)

Une mauvaise compréhension, une écoute insuffisante, pourrait entraîner la détérioration du contrat de soin et à plus ou moins court terme la séparation médecin/patient. Une de nos participantes a affirmé qu'elle avait changé de médecin car le contact visuel, l'accueil et l'écoute qu'avait fait preuve le soignant étaient jugés déplaisants. Le médecin doit écouter, interpréter, décoder le langage du patient et saisir à un moment ou un à autre de l'entretien ce qui paraît être la demande forte du patient. Une étude à Poitiers a montré que la qualité relationnelle du MG fait partie des principales sources de conflits.(62)

CONCLUSION

Le MG est la source principale d'information médicale. Aux yeux des patients, le médecin reste donc un interlocuteur privilégié face à la toile et le plus digne de confiance.

Les causes de refus de soins sont variées et propres à chaque patient. Il est donc nécessaire d'interroger régulièrement le souhait et la capacité du patient à participer à ses soins. Le médecin a un devoir d'assistance et de soins en ayant comme objectif principal l'intérêt du patient. Il ne devrait pas perdre de vue qu'il s'agit toujours de l'histoire singulière d'un patient à un moment donné, pour lequel les solutions seront toujours individuelles.

Ce peut être, du côté du patient, comprendre que le refus n'est pas une décision murement réfléchie, mais une réaction face à un faisceau de facteurs qu'on ne maîtrisait pas. Mais ce peut être aussi, du côté du soignant, comprendre que le patient, vaincu par les causes externes, ne dispose plus de la puissance nécessaire pour accepter, ou qu'au contraire, son refus est l'une des dernières manifestations de sa puissance d'agir.

Notre société évolue et malgré les avancées technologiques en matières médicales, les pensées changent faisant évoluer la RMP. Cette relation a changé et changera probablement dans les années à suivre risquant de détériorer la qualité des soins prodigués par les médecins.

La RMP est une relation où le lieu d'échange est avant tout le corps mais où la parole a sa place. La communication verbale et non-verbale prend une place décisive dans l'alliance thérapeutique.

Explorer les critiques, les reproches aux médecins, les attentes du patient concernant la RMP, pourraient être envisagés afin de permettre aux soignants d'améliorer leur pratique en matière de soins premiers.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Jouanna J. Hippocrate. Fayard ; 1992. 370 p.
2. GAUTIER I, CACAULT J-A, CRESSARD P, LERICHE B, MOZAR A, RAULT J-F, et al. L'information du patient, son importance, ses conséquences, droits et devoirs de chacun. 2012 [cité 15 nov 2016] ; Disponible sur : https://conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/Linformation_du_patient__CNP_2012.pdf
3. Allamel-Raffin C, Leplège A. Histoire de la médecine. Dunod; 2008. 131 p.
4. Nicoud M. Éthique et pratiques médicales aux derniers siècles du Moyen Âge. *Médiév Lang Textes Hist.* 1 juin 2004;(46) :5-10.
5. Sarkis W. Groddeck–Le Tout-Symbolique. 2012 [cité 10 nov 2016] ; Disponible sur : <http://philpapers.org/rec/SARGL>
6. PALAZZOLO J. L'évolution de la relation médecin malade. *Cerveau Psycho.* 2006;(18) :70–75.
7. Lahalle M. Balint Michael, Le médecin, son malade et la maladie. *Rev Fr Sociol.* 1961 ;2(1) :106-8.
8. Sfmng F n°16. Patient, client, partenaire : trois modes de relation médecin-malade - Recherche Google [Internet]. [cité 15 nov 2016]. Disponible sur : http://www.sfmng.org/data/generateur/generateur_fiche/818/fichier_fiche16_patient_client_partenairee73e6.pdf
9. Burton-Jean gros C. Quelles relations entre les médecins généralistes et leurs patients ? *PrimaryCare* [Internet]. 2005 [cité 13 nov 2016] ;5(37). Disponible sur : <http://www.primary-care.ch/docs/primarycare/archiv/defr/2005/2005-37/2005-37-233.PDF>
10. Girard G, Grand'Maison P. L'approche négociée, modèle de relation patient-médecin. *Médecin Qué* 1993 12 31. 1993 [cité 13 nov 2016];39.
11. Rameix S. Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients. *Laënnec.* 1997 ;46(1):10–15.
12. Amiel P. des cobayes et des hommes le code de déontologie - Recherche Google [Internet]. [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : <http://descobayesetdeshommes.fr/Docs/CodeDeontologie1947-1995.pdf>
13. Laude A. Les médecins et les malades face au droit. *Rev Fr Adm Publique.* no113(1):113-20.
14. Article 35 - Information du patient | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 22 sept 2016]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>

15. Article 36 - Consentement du patient | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 6 nov 2016]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-36-consentement-du-malade-260>
16. consentement éclairé du patient – Le Conseil Départemental de la Charente-Maritime 17 [Internet]. [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : <http://charentemaritime.ordremk.fr/votre-conseil/consentement-eclaire-du-patient/>
17. Hurst SA. When patients refuse assessment of decision-making capacity : How should clinicians respond ? Arch Intern Med. 13 sept 2004 ;164(16) :1757-60.
18. Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis n° 87 Refus de traitement et autonomie de la personne - Recherche Google [Internet]. [cité 15 nov 2016]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>
19. AFSOS. Refus de soins en oncologie chez l'adulte - Recherche Google [Internet]. [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/09/refus_de_soins_AFSOS-3.pdf
20. Cazottes C. Le refus d'hospitalisation en médecine générale : enquête auprès de 94 médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées [Thèse d'exercice]. [France] : Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2007.
21. Cella A, Bismuth S. Le refus de soins de la part du patient vu par le médecin généraliste. ÉDITO. 2016;14.
22. générale de la Santé D, others. Guide des vaccinations. 2012;
23. Gougenheim-Fretin L, Salembier M. Réticences vis-à-vis du vaccin contre le Human Papillomavirus et solutions envisagées à partir d'une étude qualitative réalisée auprès de médecins traitants et de parents d'adolescentes.[Internet][Thèse méd]. Lille; 2014.
24. Juge M le PMK, Juge M le DMP. Quels sont les motifs de refus des patients diabétiques de type 2 de participer à un programme d'éducation thérapeutique à l'espace santé du pays de Remiremont ? [cité 13 nov 2016] ; Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2015_PORTA_RENAUD_JULIE.pdf
25. Radreau S. Le médecin généraliste face au refus de soin du sujet âgé: étude qualitative à partir de 14 entretiens semi-dirigés. 2015.
26. Moutel G. Le refus de soins en question. Soins Gériatologiques. 2007 ;12 :24–27.
27. DUMONT F. Impact d'internet sur le relation médecin-patient en médecine générale du point de vue du patient [Internet]. Université Joseph Fourier ; 2013 [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : http://theseimg.fr/1/sites/default/files/dumont_floriane_0.pdf

28. Réaliser un entretien semi directif. Eureval 2010 - Recherche Google [Internet]. [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : https://eureval.files.wordpress.com/2014/12/ft_entretien.pdf
29. Godefroid T, Kivits Joëlle. Préparer et conduire un entretien semi directif - Recherche Google [Internet]. [cité 13 nov 2016]. Disponible sur: http://cruhlh.univ-lorraine.fr/sites/cruhlh.univ-lorraine.fr/files/documents/Tiphaine_Godefroid.pdf
30. Beaud S, Weber F. Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques. La découverte ; 2003.
31. Vers une meilleure intégration d'Internet à la relation médecins-patients | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/vers-une-meilleure-integration-d%E2%80%99internet-la-relation-medecins-patients-982>
32. Moatti J-P. Recherche d'infos santé : quel patient êtes-vous ? - Santé publique - Destination Santé [Internet]. INSERM, unité 912. 2011 [cité 14 nov 2016]. Disponible sur : <http://destinationsante.com/Recherche-d-infos-sante-quel-patient-etes-vous.html>
33. Patient_internaute_revue_litterature - patient_internaute_revue_litterature.pdf [Internet]. [cité 19 oct 2016]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf
34. Dhillon AS, Albersheim SG, Alsaad S, Pargass NS, Zupancic JAF. Internet Use and Perceptions of Information Reliability by Parents in a Neonatal Intensive Care Unit. *J Perinatol.* 2003 ;23(5) :420-4.
35. Bretagne L, Pénard T, Suire R. Quoi de neuf docteur ? Une étude économétrique sur la recherche en ligne d'informations médicales par les patients. [cité 15 nov 2016] ;
36. Ghadjeti A. Les enjeux de l'internet sur la consommation et le recours aux soins primaires [Internet]. 2013 [cité 15 nov 2016]. Disponible sur : <http://www.opengrey.eu/item/display/10068/891193>
37. Winckler M. Le médecin et le patient nouveau - Entretien avec MZ pour Passeportsanté.net - Winckler's Webzine [Internet]. 2008 [cité 15 nov 2016]. Disponible sur : <http://martinwinckler.com/spip.php?site16>
38. Duport N, Ancelle-Park R, Boussac-Zarebska M, Uhry Z, Bloch J. Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein : étude FADO-sein. St-Maurice Inst Veille Sanit [Internet]. 2007 [cité 13 nov 2016] ; Disponible sur : http://apremas.org/assets/files/pdf/plaquette_cancer_sein.pdf
39. Fontaine D, Dreneau M, Longre L. Les facteurs d'adhésion et de résistance au dépistage du cancer du sein. Etude Auprès Femmes 50 À 74 Consult Dans Cent D'examen Santé Lyon Chambéry. 2001 ;

40. Actes 15 :28 Car il a paru bon au Saint-Esprit et à nous de ne vous imposer d'autre charge que ce qui est nécessaire, [Internet]. [cité 17 oct 2016]. Disponible sur : <http://sainte bible.com/acts/15-28.htm>
41. Avis n° 16 - transfusion sanguine et les Témoins de Jéhovah | SPF Santé Publique [Internet]. FPS Health. [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : <http://www.health.belgium.be>
42. Streef C, Charpentier C, Audibert G, Laxenaire M. Traitement d'une anémie aiguë post-traumatique par érythropoïétine humaine recombinante chez un témoin de Jéhovah. *Ann Fr Anesth Réanimation*. 1 janv 1996 ;15(8) :1199-202.
43. Després C, Dourgnon P, Fantin R, Jusot F. Le renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique. *Irdes Quest D'économie Santé* [Internet]. 2011 [cité 13 nov 2016] ;170. Disponible sur : http://archive.cfecgc.org/e_upload/pdf/irdesnouv2011.pdf
44. Dourgnon P, Jusot F, Fantin R, others. Payer peut nuire à votre santé : une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé. *IRDES Doc Trav*. 2012 [cité 13 nov 2016] ;47.
45. Montziols R. Motifs de refus vaccinal chez les enfants âgés de 11 à 15 ans en région Ile de France Ouest pour la rougeole, la coqueluche, l'hépatite B et le papillomavirus humain - Recherche Google [Internet]. [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01302664/document>
46. Forestier D, Vangrevelinghe G. Étude des représentations du dépistage du cancer et politique de prévention. *Sci L'éducation - Pour L'ère Nouv*. 39(1) :97-113.
47. Pauw C de. La non-réalisation d'une coloscopie après un test positif de dépistage du cancer colorectal : étude qualitative. *Santé Publique*. 27 août 2008 ;20(3) :249-57.
48. Djassibel M. Les femmes ne participant pas au dépistage organisé du cancer du sein en raison d'autres causes que la réalisation du dépistage individuel : exploration des représentations par focus groups [Internet]. 2010. Disponible sur : http://theseimg.fr/1/sites/default/files/Th%C3%A8se_2011_07_Djassibel.pdf
49. Garson S. Le profil des femmes qui ne participent pas au dépistage du cancer du col - Recherche Google [Internet]. [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01136492/document>
50. Balard F, Somme D. Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouv Prat Soc*. 2011 ;24(1) :85.
51. Kalecinski J, Régnier-Denois V, Ouédraogo S, Dabakuyo-Yonli TS, Dumas A, Arveux P, et al. Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes. *Santé Publique*. 10 juin 2015 ;27(2) :213-20.
52. Guillot L. Quelles sont les perceptions du vaccin Rougeole Oreillons Rubéole par les médecins généralistes et quelles sont leurs attitudes face à un patient

- réticent ? Etude qualitative auprès de 16 médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier ; 2013 [cité 8 sept 2016]. Disponible sur : <http://thesesante.ups-tlse.fr/279/>
53. Crété J-C. Ces patients qui refusent un arrêt de travail (motifs de refus et représentations de l'arrêt) [Internet]. 2012 [cité 15 nov 2016]. Disponible sur : <http://www.opengrey.eu/item/display/10068/888162>
54. Maire J. Étude du taux de vaccination antigrippale A (H1N1) chez les médecins généralistes libéraux: facteurs positifs et négatifs ayant influencé leur décision [Internet]. 2010 [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : http://www.apima.org/img_bronner/THESE-GRIPPE-A.Maire.pdf
55. Cancel C. Communication autour de la vaccination avec des parents opposants - Recherche Google [Internet]. [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : <http://petille.univ-poitiers.fr/notice/view/56040>
56. M'Hammed MA, François G, Jouanny PP. Evaluation du recours aux médecines complémentaires et alternatives (MCA) en médecine générale, dans le département de l'Oise. [cité 13 nov 2016] ; Disponible sur : http://dumga.fr/_media/article-ait-mhammed-mouloud-1.pdf
57. Dedianne M-C. Attentes et perceptions de la qualité de la relation médecin-malade par les patients en médecine générale : application de la méthode par focus groups. 2001 [cité 13 nov 2016] ; Disponible sur : <http://hal-bioemco.ccsd.cnrs.fr/UNIV-GRENOBLE1/dumas-00784221v1>
58. Moreau A. Analyse selon quels critères de qualité évaluer la relation médecin-malade ? *Rev Prat Médecine Générale*. 1999;(477) :1835–1838.
59. Lécailier D, Michaud P. L'entretien motivationnel. *Alcoologie Addictologie*. 2004 ;26(2) :129–134.
60. Monin D. Quelles sont les attentes des patients dans la prise en charge d'un syndrome dépressif majeur en médecine générale ? [Internet]. 2014. Disponible sur : https://www.bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/nxfile/default/.../THm_2014_MONIN_Delphine.pdf
61. Hermange M-T, Sénateur MC. Le rôle et la place du médecin généraliste en France. *Bull L'Académie Natl Médecine*. 2008 ;192(4) :805–16.
62. Martin C. Gestion des relations médecin-patient conflictuelles en médecine générale : enquête auprès de vingt médecins généralistes par entretiens semi-dirigés [Internet]. 2012 [cité 13 nov 2016]. Disponible sur : <http://www.opengrey.eu/item/display/10068/877284>

ANNEXES

Annexe 1 : Formulaire de recueil de consentement éclairé dans le cadre de la participation à une recherche médicale

Titre de la recherche : Refus de prise en charge médicale : causes et motivations des patients.

Nom du chercheur : Inès HAMMAMI

Nom du co-chercheur : Najate CHAHLAFI

Nom du Directeur de la recherche : Dr Marc BAYEN

Vous êtes invité à participer à une étude médicale. Afin d'y contribuer, il est important et nécessaire de lire ce formulaire qui décrit l'objectif et les modalités pratiques de cette recherche. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cette étude à l'investigateur HAMMAMI Inès.

A/ RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

- Objectif de l'étude

Dans le cadre de l'obtention de grade de Docteur en Médecine générale, je réalise une étude, dirigée par le Dr Marc BAYEN, sur le refus d'une prise en charge médicale exprimé par certains patients en médecine générale.

On entend par refus d'une prise en charge médicale, une opposition volontaire exprimée par un patient face à une recommandation proposée par son médecin. Il peut s'agir par exemple d'un refus de suivre des règles hygiéno-diététiques, un refus de réaliser un dépistage de cancer, de prendre un traitement médicamenteux qu'il soit à visée curative ou préventive, de réaliser une intervention chirurgicale, de faire des examens para cliniques nécessaires, etc

L'objectif de cette étude est de déterminer les motifs qui incitent les patients à refuser une prise en charge proposée par leur médecin généraliste et de discuter des ressentis sur le refus.

- Modalités de participation :

Mon travail repose sur la réalisation d'entretiens individuels auprès de patients, majeurs, volontaires, de sexes confondus, de classes sociales différentes, résidant en zone rurale ou urbaine. Ces patients qu'ils soient, ou non atteints d'une maladie chronique, ont tous en commun une opposition à une recommandation médicamenteuse ou non médicamenteuse.

Un premier contact auprès des médecins généralistes du Nord Pas de Calais est réalisé par téléphone pour expliquer l'objectif de l'étude. Après leur accord, ces médecins contacteront eux-mêmes les patients qui ont fait l'objet au sein de leur patientèle d'un refus de suivi de recommandations médicales.

Le chercheur intervient dans un deuxième temps pour transmettre en mains propres au patient ayant accepté de le rencontrer, le consentement éclairé qui précise de manière plus approfondie les modalités de la recherche.

Chaque participant aura un délai de réflexion de 7 jours, suffisant pour lui permettre d'étudier le formulaire de recueil de consentement. Au terme de ce délai, il (elle) est recontacté(e) par téléphone pour savoir s'il donne ou non son accord de participation à l'étude.

- Déroulement de l'étude :

Après obtention d'un accord favorable des participants, un rendez-vous est fixé ultérieurement. L'entretien se déroule à la convenance du participant (horaire et lieu).

Chaque entretien est enregistré à l'aide d'un dictaphone numérique. Il se déroule sous forme de questions ouvertes. Ces questions sont répertoriées dans un guide d'entretien préalablement élaboré.

Dans un second temps, l'enregistrement audio de l'entretien est retranscrit sur un fichier Word pour ensuite être analysé à l'aide d'un logiciel de codage.

B/ CONFIDENTIALITE ET ANONYMAT

L'anonymat sera garanti par l'absence d'information nominative. Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude.

Lors de la retranscription informatique des enregistrements, les noms propres de chaque personne seront remplacés par un code composé d'une lettre « P » (P comme Participant) suivi d'un chiffre correspondant à l'ordre d'inclusion dans l'étude (P1, P2, P3...).

Les données ayant trait à votre état de santé, à vos habitudes de vie, à votre situation personnelle, demeureront strictement confidentielles et ne pourront être consultées que par le chercheur et ses collaborateurs (co-chercheur et directeur de la recherche) et non par votre médecin généraliste.

Le chercheur sera présent uniquement en tant qu'observateur. En aucun cas il ne portera un jugement verbal ou non verbal concernant votre refus aux recommandations médicales proposées par votre médecin généraliste. Cette étude n'interférera pas dans la relation entre vous et votre médecin ni dans votre suivi médical ultérieur.

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à l'écriture des thèses d'exercice et déclaré sous le numéro traitement 2015-43. Les destinataires des données sont Mesdames CHAHLAFI (co-chercheur), HAMMAMI (chercheur) ainsi que le Docteur Marc BAYEN (Directeur de thèse).

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent.

Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser à cil@univ-lille2.fr. Vous pouvez, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données vous concernant.

C/ LEGISLATION

En conformité avec la loi N° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique :

L'étude médicale a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) en date du 4/02/2016.

D/ AVANTAGES ET INCONVENIENTS

En participant à cette étude vous contribuerez à mieux comprendre les personnes qui refusent une prise en charge médicale. Explorer les motifs de leurs refus permettrait probablement aux médecins généralistes de mieux y faire face.

Vous ne retirez aucuns inconvénients directs ou indirects à participer à cette étude.

E/ DROIT AU RETRAIT

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous avez le droit de refuser d'y participer par avis verbal. Vous avez également le droit de vous retirer de l'expérimentation à tout moment, sans avoir à en préciser la raison, et ceci même après avoir signé le formulaire de consentement. Il vous suffit d'informer le chercheur par téléphone ou par e-mail, nous détruirons alors tout document qui vous lie à l'étude (consentement, enregistrement audio). Votre refus de participer n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantage.

F/ INDEMNITES

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à la présente recherche.

G/ CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature :

Date :

Nom :

Prénom :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur :

Date :

Nom :

Prénom :

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé est remis au participant.

Annexe 2 : Guide d'entretien

Caractéristiques de la population

1. Quel âge avez-vous ?
2. Résidez-vous dans une ville ou une campagne ?
3. Quelle est votre profession ?
4. Quelles sont la ou les maladie(s) actuelle(s) pour la ou (les)quelle(s) vous êtes suivi par votre médecin généraliste ?

L'information médicale

1. Lorsque vous avez des questions d'ordre médical où allez-vous chercher vos réponses ?
 - Pourquoi n'allez-vous pas voir votre médecin généraliste en premier lieu ?
2. Quelle crédibilité accordez-vous à ces réponses ?
 - Quelle fiabilité accordez-vous à ces réponses ? (Question de relance)
3. Que pensez-vous de la qualité des réponses délivrées par votre médecin généraliste concernant vos interrogations sur le plan médical ?
 - Comment votre médecin généraliste réagit-il lorsque vous lui apportez une réponse médicale autre que la sienne ?
4. Lorsque vous avez des réponses de la part de votre médecin, contradictoires avec vos idées, remettez-vous plus facilement en cause les dires de votre médecin généraliste ou les vôtres ?

Le refus de prise en charge

1. Pouvez-vous me dire quelle(s) genre(s) de prise en charge médicale avez-vous déjà refusé ?
 - Sur quel(s) sujet(s) vous n'êtes pas d'accord avec votre médecin ? (Question de relance)
2. Quelles sont les raisons pour lesquelles vous avez refusé la prise en charge ?
3. Ce refus fait-il suite à une réflexion personnelle où découle-t-il d'un avis extérieur ?
4. Comment votre médecin a-t-il réagit face à ce refus ?
5. Comment évaluez-vous les explications délivrées par votre médecin généraliste pour essayer de vous convaincre d'adhérer à la prise en charge proposée auparavant ?
 - ...à d'autres prises en charge concernant les autres pathologies que vous avez ?
6. Depuis votre refus, comment est votre relation avec votre médecin ?

Annexe 3 : Déclaration à la CNIL



COMPOSANTE OU SERVICE CONCERNE : FACULTE DE MEDECINE - DEPARTEMENT DE MEDECINE GENERALE	
Interlocuteur(s) : Mme Inès Hammami	
TYPE DE DECLARATION :	Normale
N° DE DECLARATION	
Traitement n°2016-04	REFUS DE PRISE EN CHARGE EN MEDECINE GENERALE : CAUSES ET MOTIVATIONS DES PATIENTS
Date de mise en œuvre :	01/02/16
Finalité principale	Thèse d'exercice de Mme Inès Hammami sous la direction du Dr Marc Bayen. L'étude concerne le refus d'une prise en charge médicale exprimé par certains patients en médecine générale. L'objectif est de déterminer les motifs de ce refus.
Détail des finalités du traitement	Réalisation d'un guide d'entretien Demande d'avis du CPP Enregistrement des entretiens sur dictaphone Analyse des informations recueillies Rechercher les motifs qui incitent les patients à refuser une prise en charge proposée par leur médecin généraliste.
Logiciel d'analyse	NVIVO 10
Service chargé de la mise en œuvre	Département de Médecine Générale

Modalité d'information auprès des usagers concernés	Recueil du consentement écrit du Patient	
Fonction de la personne ou du service auprès duquel s'exerce le droit d'accès	Correspondant Informatique et Libertés cil@univ-lille2.fr	
Catégories de personnes concernées par le traitement	Population de 15 à 20 patients volontaires exprimant une opposition à une recommandation proposée par leur médecin généraliste dans la région nord.	
Données traitées	Catégories de données traitées	Détails des données traitées
	Données nominatives	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Coordonnées du Patient ▪ Données anonymisées lors la collecte
	Données techniques	Guide d'entretien (voir document en annexe)
Catégories de destinataires	Catégories de destinataires	Données concernées
	<ul style="list-style-type: none"> • Mme Inès Hammami (chercheur) • Dr Marc Bayen (Directeur de Thèse) • Mme Najate Chahlafi (co-chercheur) 	Toutes
Durée de conservation	Jusqu'à soutenance au plus tard juin 2017	
Sécurité des données :	Dossier crypté sur Ordinateur portable.	
Documents annexes	Formulaire de consentement écrit Guide d'entretien	

Annexe 4 : Autorisation du CPP

Réponse du CPP:

CPP_Nord_Ouest_IV (emilie.broux@univ-lille2.fr)

[Ajouter aux contacts](#)

08/01/2016

À : Inès Hammami Cc : Chahlaoui Najate, mbayen001@cegetel.rss.fr



Bonjour,

Le bureau du CPP a bien étudié votre demande. Il ne s'agit pas d'une recherche biomédicale. Veuillez néanmoins faire le nécessaire concernant la déclaration CNIL et CCTIRS le cas échéant.

Remarque : le Comité s'interroge sur la compliance des patients refusant leur prise en charge, à participer à l'étude.

Bien à vous,

--



Annexe 5 : Verbatim des entretiens

Verbatim des entretiens 1 à 20 disponibles sur le CD rom attaché à la thèse.

AUTEUR : Nom : HAMMAMI

Prénom : Inès

Date de Soutenance : 6 janvier 2017

Titre de la Thèse : Refus de soins en médecine générale par les patients. Étude qualitative dans les Hauts-de-France.

Thèse - Médecine - Lille 2017

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : DES de médecine générale

Mots-clés : Refus de soins, Relation médecin-malade, Refus vaccination, Dépistage cancer, patient internaute

Résumé :

Contexte La loi du 4 mars 2002 établit avec le droit à l'information, le principe même du droit au consentement à l'acte médical. Elle reconnaît le droit au refus posant souvent problème aux médecins sur le plan éthique et déontologique. L'objectif principal de cette étude était de déterminer les causes qui poussent les patients à refuser un traitement et d'étudier les ressentis du patient concernant le refus

Méthode : Une étude qualitative avec analyse thématique a été menée auprès de patients majeurs exprimant un refus de soin en médecine générale. Le recrutement a été réalisé de façon raisonnée, en variation maximale. Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés jusqu'à saturation des données, retranscrits intégralement sous Word® puis codés en double aveugle avec triangulation des données à l'aide du logiciel QSR Nvivo-11®.

Résultats : Vingt entretiens semi-dirigés individuels ont été menés. La source principale d'information est le médecin généraliste. Les causes de refus étaient les antécédents médicaux personnels et familiaux lourds, les croyances religieuses, le coût financier de certains soins, les influences médiatiques et de l'entourage, les informations du médecin généraliste jugées non pertinentes, la prise en charge médicale jugée inutile ou encore inefficace et la peur. Les ressentis des patients vis-à-vis de la réaction de leur médecin peuvent alimenter le refus amenant à la rupture thérapeutique.

Conclusion : Il existe une réelle remise en question de la science médicale chez les patients. Le rôle principal du médecin dans cette situation est d'accompagner le patient dans sa réflexion. Le médecin doit comprendre l'être entier en prenant en compte son histoire médicale, socioprofessionnelle et familiale afin de déterminer les causes du refus. Cette étude a permis de mettre en lumière d'autres aspects à étudier en lien direct avec la relation médecin patient.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Éric HACHULLA

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN

Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Marc Bayen