

Transmission d'informations par les aumôniers dans le dossier-patient: le choix des patients

Olivier Tschannen^a, Pierre Chenuz^b, Emmanuel Maire^b, Daniel Petremand^b, Peter Vollenweider^c, Cosette Odier^b

^a Université de Fribourg; ^b Aumônerie du CHUV; ^c Service de médecine interne, CHUV

Introduction

L'Eglise n'est plus au milieu du village! C'est ce que les sociologues de la religion constatent aujourd'hui. La religion, voire la spiritualité est devenue une affaire plus personnelle que publique. La majorité des patients hospitalisés au CHUV le disent volontiers: «si nous avons une spiritualité ou des convictions, nous ne sommes pas forcément rattachés à une Eglise»; ou encore: «nous sommes attachés à une communauté, mais elle n'est pas chrétienne»; ils font ainsi état d'une diversité spirituelle et religieuse croissante.

Parallèlement, la spiritualité a fait son entrée dans les soins de façon indépendante des religions, par sa prise en compte dans les soins palliatifs d'abord, puis en entrant dans le champ des soins en général. Elle fait aujourd'hui l'objet de nombreuses définitions dans les manuels de soins infirmiers et les articles de la littérature médicale, définitions globalement détachées des héritages ecclésiaux ou religieux [1].

La personne humaine est vue sous quatre dimensions par la médecine occidentale actuelle: biologique, psychologique, sociale et spirituelle (*Charte de Bangkok* de l'OMS, 2005).

Dans ce contexte, l'aumônerie du CHUV a dû s'adapter. L'accompagnement spirituel qu'elle propose aujourd'hui est personnalisé et s'adapte à la spiritualité ou à la religion propre à chaque patient. L'aumônier explore avec la personne si cette spiritualité est pour elle une ressource pour ce qu'elle traverse ou si au contraire elle participe à sa souffrance ou à sa détresse. Il veille au respect de cette dimension dans les soins offerts aux patients.

L'aumônier n'est donc plus le témoin d'une foi qu'il doit annoncer, mais le témoin de la variété des convictions des personnes rencontrées.

Pour accomplir cette tâche, les aumôniers ont dû développer des compétences spécifiques: écoute, accompagnement spirituel, analyse, reprise théologique, célébration de rituels et de collaboration avec les équipes soignantes. Le modèle bio-psycho-socio-spirituel implique une prise en charge globale du patient. L'aumônier doit désormais travailler en collaboration avec les autres acteurs de soins, avec une confrontation possible des différents points de vue, confrontation visant à améliorer la prise en charge globale et l'élaboration d'un projet de soins adaptés à chaque situation.

Néanmoins, cet état de fait pose la question du statut des informations dont sont dépositaires les aumôniers. Pour certains, celles-ci devraient être centralisées afin que toutes les équipes soignantes y aient accès. Pour d'autres, au contraire, ce qui est confié à l'aumônier doit rester

confidentiel. Comment trancher ces questions dans un contexte dans lequel la question de l'interdisciplinarité se fait de plus en plus prégnante, et la communication entre disciplines de plus en plus centrale? Et comment s'insère l'aumônier dans ces différentes évolutions?

Pour tenter de répondre à ces questions, nous avons posé la question directement aux premiers concernés, à savoir les patients. Que pensent les patients de cette possible transmission? Y voient-ils une atteinte à leur sphère privée et à leur autonomie? Considèrent-ils au contraire cette information comme importante pour leur prise en charge à l'hôpital?

Méthodologie

L'étude a été réalisée dans trois services – deux services de médecine interne et un service d'oncologie – par une équipe de trois aumôniers, dont deux ont interrogé 20 patients chacun, et le troisième 10, soit au total 50 personnes. Pour chaque patient ont été recueillies, de manière anonyme, les données suivantes: le contenu de l'entretien entre l'aumônier et le patient, tel qu'il a été résumé par l'aumônier oralement avant de poser les questions de l'enquête; les réponses aux questions de l'enquête; les données principales d'ordre médical et socio-démographique (âge, sexe, service, état de santé du patient). Les données originelles ont été détruites après codification aux fins d'analyse statistique et qualitative.

Les sujets ont été sélectionnés sur la base des mêmes principes que ceux utilisés par les aumôniers dans leur fonctionnement hors enquête. Les critères d'exclusion, hormis les cas évidents d'inconscience, sont notamment l'incapacité de discernement, les barrières linguistiques ou l'impossibilité d'assurer la confidentialité. Le questionnement avait pour objectif de recueillir l'information auprès du patient en évitant, autant que possible, les biais qui pourraient être induits par la situation sociale dans laquelle se réalise l'enquête (effet d'imposition en situation fortement asymétrique). En effet, comme on le sait, en situation d'hospitalisation, le patient peut se sentir en partie privé de son libre arbitre par le fait qu'il se trouve en situation de dépendance, non seulement physiquement, mais encore cognitivement du fait de son ignorance des modalités de fonctionnement de l'hôpital et de son manque de familiarité avec le savoir médical [2]. C'est pourquoi ont été pris en compte les impératifs suivants: 1) formuler les questions de manière à ce que le patient comprenne réellement les enjeux du choix qu'on lui propose (à savoir:

les informations seront inscrites de manière définitive dans un dossier informatisé); 2) éviter les jugements normatifs qui pourraient restreindre la capacité du patient à exprimer librement son choix (ex.: *m'autorisez-vous à transmettre ces informations très précieuses pour votre prise en charge?*); 3) élever les enjeux autour des questions posées en les rendant suffisamment précises et spécifiques (notamment en reformulant précisément les informations qu'il s'agirait de transmettre, sous quelle forme et à qui).

La partie qualitative de la vignette du patient (c'est-à-dire le résumé de la discussion, tel qu'il a été présenté oralement au patient en fin d'entretien) a été soumise à une analyse de contenu systématique, qui a ensuite servi de base au codage, pour un total de 15 variables. Concernant le seuil de significativité, nous n'avons retenu que les résultats qui, selon le test du chi-carré de Pearson, sont statistiquement significatifs avec une marge d'incertitude de 5% ou moins. Toutefois, par exception à cette règle, le résultat qui sera présenté ci-dessous (relation entre attitude face à la maladie et attitude envers la transmission de l'information) a été retenu malgré une marge s'élevant à 5,1%.

Résultats

Majoritairement (à 70%), les patients sont d'accord que les informations soient transmises. On notera toutefois une nuance significative: les patients les plus «pessimistes» face à leur maladie (les moins combattifs) sont proportionnellement plus nombreux à demander la confidentialité (8 sur 14, contre seulement 9 sur 33 à demander la confidentialité parmi les «optimistes»).

Le deuxième résultat qui mérite d'être relevé est le fait que la totalité des patients ont accepté de répondre à la question posée par l'aumônier sur la transmission de l'information.

Troisième résultat intéressant: 100% des patients répondent positivement lorsqu'on leur demande si le résumé de l'entretien que vient de proposer l'aumônier leur convient. La définition de la réalité qui est le produit de l'interaction sociale [4] est donc partagée par les deux parties.

Finalement, on notera que les trois aumôniers ont obtenu des résultats fortement divergents (l'aumônier N° 3 recueille 80% de réponses négatives [confidentialité: oui ou oui en partie] lorsqu'il s'agit d'obtenir le consentement du patient à une transmission de l'information, là où ses deux collègues obtiennent tous deux au moins 80% de réponses positives. On notera que ce résultat statistique est hautement significatif [0,001] malgré la faiblesse de l'effectif questionné par l'aumônier N° 3 [10 personnes]).

Discussion

L'étude que nous proposons présente des qualités, et un certain nombre de limites. Du côté positif, l'étude est originale par son sujet et par son approche qualitative, et par le fait qu'elle a été réalisée dans deux services

différents de prise en charge. Les limites de l'étude sont la faible taille de l'échantillon, par ailleurs non randomisé et non contrôlé, et une part de subjectivité liée au fait qu'elle a été réalisée par trois aumôniers différents – point que nous approfondirons dans la suite de cette discussion afin de bien en saisir la portée.

Le résultat le plus important de notre étude est que globalement, les patients ont suffisamment confiance dans le système hospitalier pour accepter que les informations les concernant soient partagées. En outre, cette attitude est renforcée chez les patients les plus «optimistes»: la combativité est une attitude qui rend le patient plus sensible à l'idée qu'une alliance peut se forger entre l'institution hospitalière, le personnel soignant et lui-même, alliance dont il escompte qu'il sera le premier bénéficiaire.

Par ailleurs, même si cette étude ne porte pas sur l'impact direct des notes au dossier-patient sur les soins, tant l'expérience des aumôniers concernés que les travaux menés par l'équipe de Stéphanie Monod et Etienne Rochat [3] tendent à montrer que l'évaluation faite par l'aumônier et validée par le patient peut avoir un impact décisif sur les décisions à prendre pour le projet thérapeutique du patient.

Deuxièmement, le fait que la totalité des patients ont accepté de répondre à la question posée par l'aumônier sur la transmission de l'information est un résultat qui ne va pas de soi. En effet, une partie de la profession, défendant l'idée que l'aumônier doit conserver un statut nettement dissocié de l'institution hospitalière [4], estime que les patients eux-mêmes ont intérêt à une telle dissociation; ils devraient donc être peu enclins à répondre à une question par laquelle l'aumônier manifeste son insertion dans l'institution au même titre que tous les autres professionnels de la santé, plutôt que de se définir comme appartenant d'abord à une Eglise ou à une communauté spirituelle gardant ses distances avec l'hôpital. Or, ce n'est pas ce que l'on constate, bien au contraire.

Quant au troisième résultat, à nouveau, il ne va pas de soi: il n'est possible que parce que l'aumônier a pris soin, tout au long de la discussion, de vérifier pas à pas, par des questions complémentaires, des propositions de reformulation et des relances, que sa compréhension de la situation était partagée par le patient. Ce qui constitue la marque d'une haute qualité de la relation et du professionnalisme orienté vers l'empathie que pratiquent les aumôniers.

Le dernier résultat pose la question de l'influence des aumôniers sur les réponses des patients, ou, plus largement, la question de savoir *quelle est au fond la signification des réponses des patients*, sachant que celles-ci ont été données dans un contexte d'interaction particulier, dans lequel les convictions intimes et les attitudes (même inconscientes) de l'aumônier participent inévitablement à la construction collaborative de cette réalité sociale qu'est «l'opinion» du patient. Comment interpréter la divergence entre les trois aumôniers sur le taux de réponses favorables de leurs patients? Quelles conséquences pratiques en tirer?

Un court excursus méthodologique s'impose. Le fait de recueillir l'opinion des patients sur la transmission de

l'information soulève en effet une question de méthode, largement débattue au moins depuis l'article pionnier que le sociologue Pierre Bourdieu y consacra en 1973 sous le titre démystificateur «L'opinion publique n'existe pas» [5]. Selon Bourdieu, la bonne pratique du sondage d'opinion devrait toujours opérer la distinction entre les opinions «constituées» et celles qui ne le sont pas. Cette distinction va dépendre principalement du temps et des occasions qui permettent aux personnes sondées de se faire une opinion nuancée et personnalisée. Or, les opinions que nous avons recueillies auprès de nos patients font incontestablement partie de la famille des «opinions faiblement constituées»: en effet, *a priori* aucun patient n'a l'occasion de thématiser la question, fort technique et éloignée de ses compétences sociales en tant que patient, de l'informatisation des données qu'il livre aux soignants et à l'aumônier.

Toutefois, ce qui est une faute méthodologique caractérisée dans le domaine des sondages d'opinion n'en est pas forcément une lorsqu'il s'agit du recueil d'opinions dans un contexte d'interaction concret et précis – autrement dit dans un contexte qui (contrairement au sondage téléphonique, lequel se fait dans un vide social presque parfait) est marqué par des formes d'interaction spécifiques propres à la situation sociale en question.

Selon toute vraisemblance, la disposition d'esprit de l'aumônier influence le patient. Plus précisément, dans le processus d'interaction sociale de l'enquête, l'élaboration par le patient d'une opinion sur la transmission des données se fait en se basant sur des indices qui sont livrés par l'aumônier lui-même, probablement à son insu. Que faire de ce constat?

Reprenons une des questions posées dans l'introduction: les patients voient-ils dans la transmission d'information une atteinte à leur sphère privée et à leur autonomie? La réponse est, en partie, positive pour la première partie de la question, et négative pour la deuxième. En effet, on l'a vu, certains des patients tiennent à faire respecter leur sphère privée, et s'expriment donc en conséquence *contre* la transmission d'informations. Dans le même temps, aucun patient n'a considéré le résumé de la situation proposé par l'aumônier comme inadéquat: il n'y a donc pas d'atteinte à l'autonomie du patient.

Il est aussi intéressant de noter comment les patients décrivent le contenu de leur rencontre avec les aumôniers. Beaucoup mentionnent leur histoire de vie, d'autres disent «pour qu'ils me connaissent mieux» sous-entendant par là qu'ils découvrent des aspects de leur vie dont ils ne parlent pas d'habitude. Les mots intimité, profondeur, personnel sont aussi utilisés. Ils rejoignent bien ainsi la tendance à voir dans la spiritualité une dimension intime et très personnelle et la crainte de beaucoup de médecins de la prendre en compte [6] ou, en tous cas, la prudence nécessaire.

Ces considérations mènent à la question des conséquences pratiques qu'il faut tirer des réponses des patients. Quelles conclusions pratiques tirer de ces constats?

Le premier constat est que le système actuellement en phase de mise en place au CHUV, qui prévoit cette centralisation des informations, est légitime. En même temps, il faut tenir compte du fait que 30% des patients ne *souhaitent pas* que l'information soit transmise.

Le fait de permettre aux aumôniers d'avoir la possibilité d'écrire dans le dossier du patient, informatisé ou non, est légitime, mais exige de la prudence et une pratique bien établie.

De la prudence dans la manière d'aborder cette information. Notre étude montre que les compétences des aumôniers impliqués dans cette étude ont assuré un cadre protégé pour les patients concernés. Pour la généralisation d'un tel système, il sera indispensable que l'utilisation de protocoles d'entretien par les aumôniers, la demande systématique d'autorisation de transmettre les informations, et le strict respect de la décision des patients qui y sont opposés puissent être assurés.

Une pratique bien établie nécessite un travail sur les représentations tant des aumôniers que des médecins et des soignants. Notre étude montre que rien ne peut être pris pour acquis. Ni une conviction que les patients ne désirent rien communiquer aux soignants de leur dialogue avec l'aumônier, ni qu'ils souhaitent unilatéralement que des informations soient transmises. Nous l'avons vu, cela dépend autant des patients, de leur état d'esprit, de leur expérience de l'hospitalisation que de l'aumônier, de son expérience de l'interdisciplinarité et de l'utilisation des outils informatiques.

Enfin, il va de soi que la formation des soignants reste primordiale pour maintenir la qualité du lien thérapeutique.

Prudence, formation, information s'allient pour garantir que la parole que les patients souhaitent transmettre aux médecins et aux équipes soignantes soit respectée et prise au sérieux.

Résumé

Les paroles confiées à l'aumônier devraient-elles rester confidentielles ou au contraire inscrites dans le dossier de soins informatisé? Nous avons interrogé 50 patients pour avoir leur avis sur ce sujet. 70% d'entre eux sont favorables à l'inscription des informations dans le dossier. Nous concluons que la transmission des informations est légitime, mais exige de la prudence et une pratique bien établie, afin notamment de respecter le souhait des patients qui ne souhaitent pas une telle transmission.

Correspondance:

Prof. Olivier Tschannen
Université de Fribourg
Rte du Centre 10
CH-1723 Marly
[olivier.tschannen\[at\]junifr.ch](mailto:olivier.tschannen[at]junifr.ch)

Références

- 1 Jobin G. Des religions à la spiritualité: une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital, Soins et Spiritualité, Lumen Vitae. 2013.
- 2 Pouchelle M-C. L'hôpital corps et âme: essais d'anthropologie hospitalière. Paris: Editions Seli Arslan; 2003.
- 3 Monod et al. BMC Geriatrics 2010, 10:88 <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/10/88>; Evaluer la dimension spirituelle in Palliative.ch, 4, 2013.
- 4 Engelhardt HT, Delkeskamp-Hayes C. Spirituality, Ecumenism, and Hospital Chaplaincy: Divisive Commitments and Disparate Identities.
- 5 Bourdieu P. L'opinion publique n'existe pas. In Bourdieu P, Questions de sociologie. Paris, Minuit:222-35; 1980.
- 6 Wolkenstein AS. Spirituality in Residency Education: Taking the Next Step. Fam Med 2000, 32(3):159-160.