

**Conseil d'Ethique Clinique  
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)  
CH 1211 Genève 14**

**Avis consultatif du Conseil d'Ethique Clinique (CEC)  
sur la question du refus des transfusions de sang  
par les membres de l'Association des Témoins de Jéhovah (ATJ)**

**Actualisation - 2004**

Le CEC formule ici un avis qui se veut pratique. Cet avis est destiné à aider les soignants des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) à résoudre les problèmes entraînés par l'attitude de refus des membres de l'ATJ face à la transfusion de sang, dans différentes situations concrètes. Ces situations ont été choisies parce qu'elles représentent les cas de figure qui se posent réellement au corps des soignants des HUG. Exprimée de façon lapidaire, la question posée à notre Conseil est simple : *"Faut-il accepter ou non, toujours, ou parfois, l'attitude des membres de l'ATJ qui refusent, même en présence d'un danger de mort immédiat, une transfusion de sang ?"*

**Le Conseil d'Ethique Clinique des HUG est d'avis que :**

**1. un (une) membre de l'ATJ, majeur(e), capable de discernement, a le droit de se présenter en tant que patient(e) aux HUG, tout en refusant une transfusion sanguine, et ce dans le contexte d'une intervention médicale et/ou, surtout, chirurgicale électorale. L'institution, c'est-à-dire les HUG, a le devoir d'entrer en matière pour prendre en charge un (une) tel(-le) malade, et ce dans le contexte d'un "contrat thérapeutique". Ce dernier devra être négocié de cas en cas entre les partenaires, c'est-à-dire le (la) malade et les différents soignants;**

**2. un (une) membre de l'ATJ, majeur(e), conscient(e) et capable de discernement, se présentant en urgence, qu'il (elle) soit victime ou non d'une perte sanguine menaçante pour sa vie, a le droit de refuser une transfusion sanguine, même si celle-ci paraît indispensable à sa survie. En revanche, ce (cette) membre de l'ATJ n'est pas fondé(e) à exiger une intervention thérapeutique sans transfusion de sang, notamment une opération chirurgicale, dans la mesure où l'équipe en charge de ce (cette) malade juge que cette intervention est impraticable dans ces circonstances;**

**3. un (une) membre de l'ATJ, majeur(e), inconscient(e), se présentant en urgence alors que sa vie est menacée par une perte de sang, ne peut représenter qu'un cas particulier, et ce même si le (la) malade est porteur (porteuse) d'une information écrite exprimant son refus de toute transfusion sanguine. C'est la responsabilité des soignants en charge de ce (cette) malade de prendre à son endroit une décision individualisée, en âme et conscience, se fondant sur tous les éléments disponibles dans l'instant. Ainsi, si une information écrite est trouvée sur le (la) membre de l'ATJ, elle ne représente que l'un des moyens de décision disponibles en l'espace;**

**4. les membres de l'ATJ en situation de grossesse posent une question particulière, traitée dans un avis spécifique (voir plus loin) ;**

**5. les membres de l'ATJ mineurs d'âge posent une question particulière, traitée dans un avis spécifique (voir plus loin).**

Genève, le 26 mai 2004.

Au nom du Conseil d'Ethique Clinique :

Professeur Jean-Claude CHEVROLET, Président.

## **I. Préambule et position de la question.**

### **1.1. Critères culturels, moraux et spirituels.**

Les Témoins de Jéhovah (TJ) accordent une priorité absolue dans le gouvernement de leurs actions au respect de leurs convictions religieuses<sup>1</sup>. Celles-ci sont étroitement liées à la préservation de la vie, qu'ils considèrent comme sacrée. Les commandements divins font de la vie un bien appartenant à Dieu, dont l'homme ne peut pas disposer à sa guise<sup>2</sup>. Ainsi, par exemple, les TJ s'opposent résolument au suicide, car cet acte serait révélateur d'un refus du don divin de la vie. Ils demandent, au contraire, le recours à toutes les thérapies destinées à sauver la vie humaine, hormis les transfusions sanguines. La position des TJ est plus ambiguë au sujet de l'avortement, de l'autotransfusion, de l'hémodilution, des séra, du don des organes ou de l'hémodialyse<sup>1</sup>, mais une constante demeure chez les TJ : la transfusion de sang est prohibée pour des raisons religieuses fondées sur une argumentation vétéro- et néotestamentaire<sup>3</sup>.

En effet, les TJ interprètent la Bible à la lettre : il est, selon leur façon de voir, interdit aux Chrétiens et aux Juifs de consommer du sang et les TJ assimilent la transfusion sanguine, bien qu'à l'évidence inconnue avant l'ère moderne, à une telle "consommation". Il est donc légitime de dire que les TJ se conforment aux injonctions bibliques de façon tout-à-fait stricte, absolue, et que les adhérents à cette façon d'appréhender leur foi religieuse refusent aux Saintes Ecritures une dimension symbolique, voire une simple dimension historique, surtout pour ce qui se rapporte à des prescriptions qui pourraient n'avoir été proposées, à une époque différente de la nôtre, que pour des raisons de simple hygiène. Conséquemment, et par une sorte d'assimilation au concept développé ci-dessus, pour ne pas transgresser les lois divines, les TJ refusent l'introduction de sang dans leur corps, que ce soit par voie orale ou par voie intraveineuse. Ils refusent, le plus souvent, l'autotransfusion (ou transfusion autologue), sauf si il n'y a aucune interruption physique entre le système de perfusion extracorporel et la circulation propre du patient : ainsi, tout stockage de sang à des fins transfusionnelles, même s'il s'agit de sang autologue, leur est prohibé<sup>4</sup>. C'est ainsi que le sang stocké, ne faisant plus partie de la personne, doit être jeté, et ce toujours conformément à la loi divine<sup>5</sup>. Passer outre à ce refus d'être transfusé(e) pour un(e) membre de l'ATJ porterait gravement atteinte à sa vie spirituelle: il (elle) perdrait ainsi toute chance de pouvoir jouir d'une vie éternelle et son existence terrestre deviendrait par voie de conséquence vide de sens. On peut alors dire que, selon la foi des TJ, il est plus important d'éviter à tout prix l'intromission de produits sanguins dans le corps humain que de sauvegarder la vie, si vraiment c'est là le prix à payer pour qu'un(e) membre de la communauté puisse survivre.

D'un autre côté, sans entrer dans une querelle de versets bibliques qu'il serait, sans être présomptueux, assez simple d'opposer (par exemple, en choc frontal avec les citations mentionnées par les TJ<sup>1</sup>, le simple *"Tu ne tueras point"*<sup>6</sup> ferait l'affaire), il convient légitimement d'affirmer que les soignants ont aussi leur propre système de valeurs, lequel peut, on s'en doute, aisément entrer en conflit avec celui des TJ. Ces mêmes soignants peuvent en particulier se sentir obligés de respecter des principes fondamentaux de la morale et de la religion tels qu'ils les ressentent et tels qu'ils sont perçus par la majorité de la société actuelle. Ceci est encore plus vrai que, de nos jours, la lecture de la Bible est moins attachée à la lettre qu'à l'Esprit, le Christ lui-même ayant clairement affirmé que *"le sabbat est fait pour l'homme, et non l'homme pour le sabbat"*<sup>7</sup>. Il n'est donc pas téméraire de penser que la majorité des soignants ne peuvent pas suivre le mode de pensée des TJ. De même, si l'on sort du domaine proprement religieux, le simple respect des principes hippocratiques qui fondent l'action des soignants en Occident peut mener à des divergences d'opinion marquées avec les préceptes défendus par les TJ. En effet, quel que soit le type de théorie éthique intuitivement ou formellement défendu par les soignants d'aujourd'hui (éthique déontologique ou conséquentialiste, ou encore dite composite)<sup>8</sup>, il apparaît sans doute aucun que des notions comme la *bienfaisance* (*"ne pas faire du mal, ou faire du bien, à son patient"*<sup>9</sup>), ou encore la *bienveillance* (*"vouloir du bien à son malade"*<sup>10</sup>) sont très largement à la base des comportements des soignants dans notre environnement sociologique et culturel<sup>8,11</sup>. De même, la notion déontologique issue de la pensée hippocratique de *"préservation de la vie"* est

très fortement ancrée dans la mentalité des soignants occidentaux et elle sous-tend, comme un prérequis difficile à négocier, l'essentiel de leurs actes<sup>12</sup>. C'est pourquoi, face à l'emploi d'une technique aussi courante, peu risquée et réellement efficace comme l'est la transfusion sanguine, une quasi unanimité existe parmi les soignants sur la justification de son emploi de routine.

Sans porter le moindre jugement sur leur valeur et leur respectabilité, on peut ainsi légitimement affirmer que, même si aucune étude formelle n'a été effectuée sur ce point spécifique à notre connaissance, les positions des TJ sont minoritaires. Il est donc manifestement peu probable que ces positions rejoignent les concepts éthiques, philosophiques ou religieux de la majorité des soignants genevois d'aujourd'hui.

## **1.2. Aspects juridiques.**

### **1.2.1. Préambule**

Le droit à la libre disposition de son corps est un droit constitutionnel, non écrit, développé par le Tribunal Fédéral au cours du temps. Cette manifestation de la liberté individuelle peut toutefois être restreinte. Ainsi, le droit de disposer de son corps n'est pas absolu et il peut être limité par "l'ordre public et les bonnes mœurs" ou d'autres intérêts généraux supérieurs. Cependant, ces restrictions ne peuvent être légitimées que si elles reposent sur des bases légales formelles et si elles ne reviennent pas à vider le principe constitutionnel dont nous discutons ici de toute sa substance. Il en va ainsi, par exemple, des lois sanitaires.

### **1.2.2. Consentement du patient à l'acte médical**

La libre disposition de son corps a comme postulat son intangibilité. Toute atteinte portée à un corps humain, sans justification reconnue par l'ordre juridique, est illicite. Le consentement d'un patient, ou de son représentant légal en cas d'incapacité de discernement, est donc un préalable à tout acte médical.

Le consentement doit être libre et éclairé. *Eclairé* signifie que le malade a été dûment informé des différents autres choix thérapeutiques qui existent et qui sont propres à fournir le même résultat, qu'il a été mis au courant des risques liés à l'acte médical envisagé, ainsi qu'à ses éventuels effets indésirables. Par *consentement libre*, il faut entendre un consentement donné hors de toute contrainte et non entaché d'erreurs. Le malade peut en effet faire l'objet de pressions tant de ses proches (famille, employeur, et ici, évidemment, coreligionnaires) que de son propre médecin. A l'heure actuelle, le système juridique suisse n'impose pas une forme particulière pour le consentement à l'acte médical. Le consentement non écrit est par conséquent tout-à-fait suffisant.

### **1.2.3. Patient incapable de discernement, hospitalisé en urgence**

Le patient peut se trouver dans une situation d'urgence qui nécessite une prise en charge immédiate de son cas par le corps médical, alors même qu'il est incapable de pouvoir se déterminer en raison de son état (perte de connaissance). Dans cette hypothèse, le médecin est autorisé à agir dans l'intérêt exclusif de son patient, sans son consentement, comme le stipule la loi genevoise concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients, à son art 5 alinéa 4. Cette disposition légale reprend en fait les principes normatifs énoncés aux art 419 et ss du Code des Obligations; le médecin devra alors agir en conformité avec les intérêts et la volonté présumée du malade. Cette double exigence revêt une importance pratique considérable lorsque le patient a déjà manifesté sa volonté. Du reste, la loi genevoise précitée s'est enrichie le 18 mai 1996 d'une nouvelle disposition relative aux "Directives anticipées" et qui se présente comme suit : "... les directives anticipées rédigées par le patient avant qu'il ne devienne incapable de discernement doivent être respectées par les professionnels de la santé s'ils interviennent dans une situation thérapeutique que le patient avait envisagée dans ses directives (art 5 alinéa 3)".

### **1.2.4. Cas du patient membre de l'ATJ.**

Du point de vue strictement juridique, le membre de l'ATJ donne un consentement partiel à l'acte médical qui lui est proposé puisqu'il émet des restrictions seulement sur une éventuelle transfusion de sang. Il doit donc être formellement et dûment informé des risques inhérents à ce refus et un compte-rendu détaillé de la consultation et de l'entretien doit figurer dans son dossier médical. Les médecins ont le devoir de veiller à ce que le malade ne soit pas soumis à des pressions de son entourage.

Cette libre détermination du malade à disposer de son corps peut avoir des conséquences lourdes, notamment psychologiques, pour le personnel soignant en cas de réalisation du risque vital, d'une part; d'autre part elle porte une atteinte grave aux règles de déontologie des corporations professionnelles concernées<sup>10,12</sup>. Sur ce dernier point, la tendance actuelle des juristes est de privilégier la garantie des droits des patients, au risque de léser les droits des soignants. Toutefois, cet aspect n'a jusqu'à présent pas été développé dans la littérature médico-légale suisse de façon formelle et explicite et il faut laisser la question, en l'état, ouverte en ce qui concerne notre pays.

Néanmoins, la vie et l'intégrité corporelle sont garanties dans la législation suisse par le Code Pénal (art 111 et ss). Jusqu'à aujourd'hui, aucun jugement des tribunaux cantonaux ou du Tribunal Fédéral n'a été publié, sinon rendu, à propos des conséquences mortelles liées au refus par un TJ de recevoir une transfusion de sang. Le seul cas connu, dont la décision n'a pas été publiée et demeure encore confidentielle, concerne une patiente décédée en 1991 au Lindenhofspital à Berne. Ce cas a été dénoncé par les anesthésistes qui contestaient l'attitude de l'obstétricien en charge de la patiente, lequel avait accepté un refus de transfusion sanguine. Ce refus avait entraîné le décès de la jeune femme, après la naissance de son enfant. La seule information connue au sujet de cette affaire est que le médecin a été libéré de toute poursuite pénale.

Toutefois, d'un point de vue strictement juridique, aucune garantie ne peut à ce jour être donnée aux membres du personnel médical et infirmier que le Parquet n'ouvrirait pas une information pénale à la suite du décès d'un ou d'une malade TJ dans ces circonstances.

Ce même Code Pénal offre également une protection au TJ lorsqu'une transfusion sanguine est effectuée contre son gré. Ainsi, l'art.122 ch.1 al.3 du Code Pénal prévoit que *"toute atteinte à l'intégrité corporelle ou à la santé physique ou mentale"* constitue une lésion corporelle. Comme le soulèvent MM. Christophe et Luigi AUTERI<sup>13</sup> *"nul ne doute que l'intromission dans le corps d'un patient d'une substance étrangère dont il ne veut pas porte atteinte à son intégrité corporelle"*. Le Tribunal Fédéral, se référant à *"des injections qui provoquent l'introduction dans le corps de substances étrangères susceptibles d'avoir des conséquences notables"* affirme qu'elles représentent, du point de vue formel, une atteinte à l'intégrité corporelle au sens des art. 123 et 125 ch.1 du Code Pénal. Il n'est pas douteux qu'une transfusion de sang réponde pleinement à cette définition et qu'elle ne puisse se justifier qu'avec l'accord du patient. Reste à savoir si le Procureur Général de la République et Canton de Genève ouvrirait une information pénale dans ce sens si le médecin avait, par sa décision de transfuser, évité un décès.

Mentionnons tout de même qu'au Canada, un médecin qui avait choisi de transfuser un TJ en danger de mort, s'est vu condamner à une amende pour traitement sans consentement du malade<sup>14</sup>. En Pennsylvanie, la Cour Suprême a acquitté un médecin pour des faits similaires<sup>14</sup>. Les arguments évoqués furent les suivants: impossibilité de savoir avec certitude si le malade avait rempli un document dans lequel il avait déclaré refuser une transfusion sanguine en cas de besoin en exprimant un acte de foi envers ses coreligionnaires, ni si il avait pleinement conscience que ce document pouvait le conduire à une situation mettant sa vie en danger, ou encore de savoir si des éléments nouveaux de nature à modifier sa décision pouvaient être survenus.

### **1.2.5. Mineurs d'âge membres de l'ATJ**

Les mineurs membres de l'Association des Témoins de Jéhovah posent des problèmes juridiques spécifiques. Le consentement à un acte médical que doit subir un mineur est par principe donné par son représentant légal (père et mère, ou tuteur). Toutefois, les parents n'ont pas le droit de vie et de mort sur leur enfant. Aussi, lorsque les décisions des représentants légaux du patient mineur ont pour celui-ci des conséquences graves, les médecins peuvent

s'adresser à l'autorité tutélaire. Dans les cas d'urgence, le médecin sera même autorisé à pratiquer un acte médical qu'il juge nécessaire, si son abstention engendre un risque vital pour l'enfant.

La deuxième précision concerne le mineur capable de discernement. En effet, comme le souligne Olivier Guillod<sup>1</sup>, « *En droit suisse, l'aptitude d'un mineur à consentir au traitement médical dépend de sa capacité de discernement. En effet, l'art. 19 al.2 du Code Civil suisse prévoit que le mineur capable de discernement peut exercer seul « les droits strictement personnels* ». Or, la doctrine et la jurisprudence sont unanimes pour considérer que la faculté de consentir à un acte médical (ou de le refuser) fait partie de ces droits strictement personnels.

La définition de la capacité de discernement figure à l'art. 16 du Code Civil suisse, qui stipule que « *toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autre cause semblable, est capable de discernement dans le sens de la présente loi* ». Il est important de bien saisir que la capacité de discernement doit toujours s'exprimer par rapport à un acte déterminé, en l'occurrence ici la transfusion sanguine. Par ailleurs, c'est au médecin qu'il appartient d'évaluer la capacité de discernement d'un individu. S'il existe un doute sur cette capacité de discernement, une évaluation doit être effectuée par un spécialiste (un médecin psychiatre, le plus souvent, en l'espèce).

Rappelons qu'en Suisse, la majorité civile et matrimoniale est fixée à 18 ans révolus depuis le 1er janvier 1996. Il s'avère donc qu'en application de l'art. 13 du Code Civil suisse, toute personne majeure et capable de discernement jouit du plein exercice de ses droits civils. En conséquence, cet individu majeur est capable de conclure des actes qui vont l'engager face à la société. La majorité confère donc l'exercice des droits civils, mais c'est une particularité du droit suisse que d'opérer une distinction entre capacité de discernement et majorité civile. Ainsi, si un jeune adulte est présumé capable de discernement, un individu de moins de 18 ans doit faire la preuve de sa pleine capacité de discernement. Ceci n'exclut donc aucunement que ce mineur puisse être capable de discernement, mais il doit bien en faire la preuve. Mentionnons qu'un enfant âgé de 16 ans révolus, selon l'art. 303 du Code Civil suisse, a le droit de choisir lui-même, hors de l'intervention parentale, sa confession religieuse.

### **1.3. Enjeux éthiques.**

#### **1.3.1. Principe d'autonomie (liberté individuelle).**

Ce principe d'éthique médicale occupe une place centrale dans la question du refus de la transfusion sanguine par les membres de l'ATJ. En effet, il s'agit bien ici de la *garantie, offerte à tout malade, de pouvoir exprimer et de voir respecté un consentement libre et éclairé à tout acte de nature médicale*. Or, dans la situation spécifique des membres de l'ATJ, ceux-ci expriment clairement, indiscutablement et de façon répétée leur volonté de ne pas recevoir de transfusion(s) sanguine(s), quelles que soient les circonstances qui puissent faire envisager à leurs thérapeutes une telle option, notamment en cas de risque vital. Les membres de l'ATJ attendent donc du personnel médico-soignant que celui-ci mette tout en oeuvre pour sauver leur vie, hormis le recours à une transfusion sanguine. Il n'y a là apparemment aucune ambiguïté.

Cependant, la question d'un *réel libre arbitre de l'individu* se pose dans le cas d'un patient membre de l'ATJ, puisqu'il faut bien constater que l'appartenance à ce groupement religieux joue un rôle tout-à-fait déterminant dans le choix spécifique du patient vis-à-vis de la transfusion sanguine. Le malade est en effet intégré totalement dans une communauté, basée sur une étroite solidarité entre ses membres, communauté fortement hiérarchisée. Ceci va à l'évidence non seulement se traduire par un soutien constant apporté par le groupe à l'égard de toute personne qui se trouvera confrontée au problème du refus de la transfusion sanguine, mais encore se manifester par un degré de pression morale et psychologique qu'il est très difficile d'apprécier objectivement sans être soi-même membre

<sup>1</sup> Guillod O : Le consentement éclairé du patient. Editions Ides et Calendes, Neuchâtel, 1986; pp 201-257.

de cette association. En conséquence, il est légitime de percevoir la solidarité déployée au sein de la communauté des TJ à la fois comme une défense de valeurs qui légitiment la cohésion de ce groupement, mais aussi et indiscutablement comme un élément de pression direct susceptible d'altérer le principe du "*consentement libre* à l'acte médical.

Pourtant, il est tout aussi légitime de reconnaître que la notion de libre choix d'un individu reste en réalité un concept idéal et théorique, puisque toutes les décisions prises par un être humain sont marquées du sceau d'un incontournable déterminisme (psychosocial, génétique, culturel, etc...), une notion qu'a remarquablement développée le philosophe Emmanuel KANT. Peut-être s'agit-il, dans la question qui nous occupe, plus d'une appréciation quantitative que qualitative, si l'on considère la différence entre la ou les pressions de toute nature qui peuvent s'exercer d'ordinaire sur un individu quelconque comparées à celles qui peuvent peser sur l'un des membres de l'ATJ.

Par ailleurs, le principe visant à obtenir un consentement éclairé de la part d'un patient, *a fortiori* un des membres de l'ATJ, entraîne *ipso facto* une *obligation de véracité* du personnel soignant : l'hypothèse d'une transfusion sanguine effectuée à l'insu d'un malade ne peut être en aucun cas acceptable. En effet, une telle option violerait un principe juridique fondamental relevant du respect des droits du patient (obligation du consentement pour la réalisation de tout acte médical<sup>14,15</sup>) autant que l'intégrité spirituelle et morale du patient concerné. A l'évidence, même si la transfusion sanguine était effectuée à l'insu du malade, il est légitime de considérer que cet acte médical le prive *de facto* des conditions que ce patient s'est lui-même fixées pour accéder à une "vie dans l'au-delà" conforme à ses espérances. Rien ne peut justifier qu'un thérapeute, quel qu'il soit, se permette de critiquer ou de mettre en question les convictions profondes de son malade : il y aurait là dépassement de mandat, donc clairement abus de pouvoir.

### 1.3.2. Principes de *bienfaisance* et de *non-malfaisance*

Le *bien du patient* a été, de tout temps, le principe directeur de l'action médicale et il sous-tend la relation entre le médecin (le soignant) et son malade<sup>8,9,12</sup>. Dans la question spécifique posée par les membres de l'ATJ, soit le refus en toute circonstance de la transfusion sanguine, il est compréhensible de considérer, à première vue, que la satisfaction du *principe de bienfaisance* consiste à maintenir et protéger la vie en tant que bien suprême pour tout individu cherchant du secours médical. En ce sens, le principe de bienfaisance dicte au personnel médical et soignant une attitude claire : utiliser toutes les ressources thérapeutiques, y-compris la transfusion sanguine, pour sauver un malade, car le *maintien de la vie représente en lui-même un intérêt digne de considération*<sup>16</sup>.

Toutefois, il est important de réaliser qu'une autre lecture du principe de bienfaisance - et d'ailleurs du *principe de non-malfaisance*- peut être possible ici. Si l'on se réfère à la tradition hippocratique<sup>9</sup>, faire le bien est synonyme de sauver la vie, comme nous venons de le voir. Aussi, s'abstenir de transfuser s'interprète-t-il négativement sous l'angle de la bienfaisance. Du point de vue du membre de l'ATJ, il est loin d'en aller de même : il est plus important pour lui de perdre sa vie terrestre que de gâcher ses chances de jouir de la vie éternelle, ou encore que de trahir les commandements de Dieu<sup>1</sup>. Si l'on considère alors le principe de bienfaisance non plus comme un absolu médicalisé, "hippocratiqué", mais comme un concept subordonné à celui de l'*autonomie*, de la liberté individuelle, notamment à la liberté que l'individu possède de concevoir son propre système de valeurs, ce concept change radicalement de sens. Ainsi, pour un membre de l'ATJ, la bienfaisance peut vouloir commander qu'on lui laisse perdre sa vie terrestre pour qu'il puisse obéir aux commandements de Dieu et atteindre son objectif, la vie éternelle<sup>1</sup>.

Ceci pose des questions cruciales, et certainement non résolues, à une société comme la nôtre qui se veut et qui est légitimement fière d'être diverse, qui défend le pluralisme et la tolérance comme des valeurs essentielles : jusqu'où admettre des comportements "déviant" de la "norme" ? où placer des bornes et une (des) contrainte(s), quand l'absence de comportement oppressif à l'égard des citoyens est une des bases du contrat social ? et, pour être plus spécifique, compte tenu du problème que nous discutons, privilégier un destin spirituel à la survie biologique est-il assurément un comportement "bizarre" ?

Dans cette perspective, garder en vie un membre de l'ATJ au prix de lui administrer contre son gré une transfusion sanguine satisfait certainement le principe de bienfaisance au sens hippocratique du terme, mais une telle attitude interventionniste porte une atteinte qu'il est difficile de ne pas reconnaître au bien-être spirituel de ce malade: les conséquences de ce geste "salvateur" lui font courir le risque d'être exclu de sa communauté (quoique ce point soit loin d'être clairement établi : les entretiens que la CEC a tenus avec plusieurs membres dirigeants de l'ATJ n'ont curieusement jamais permis à notre Commission de se faire une idée définitive à ce propos), et d'être privé de l'espoir d'obtenir une vie dans l'au-delà harmonieuse. Il y a donc là indiscutablement une atteinte grave au *principe de non-malfaisance*.

#### *Bienfaisance à l'égard des soignants.-*

Les soignants étant par définition membres de la collectivité humaine au même titre que les malades, ils jouissent des mêmes droits. Ainsi, ils et elles sont des individus autonomes et il semble difficile de les contraindre à agir contrairement à leur conscience, au moins dans le cadre et les règles qu'ils ont acceptés en établissant une relation contractuelle avec l'institution qui les emploie, c'est-à-dire, en l'espèce, l'Hôpital Cantonal de Genève. Il en découle qu'il n'est pas possible de considérer les soignants, quels qu'ils soient, comme des interlocuteurs passifs face aux demandes que l'on pourrait considérer comme extravagantes des membres de l'ATJ : leur liberté individuelle doit pouvoir s'exercer dans les différentes situations que le refus de la transfusion sanguine par les membres de l'ATJ peut amener, notamment en salle d'urgence ou sur le théâtre opératoire. Le non respect de l'autonomie des soignants mènerait certainement à des atteintes graves aux principes de bienveillance et de non-malfaisance à l'endroit de ces mêmes soignants.

#### **1.3.3. Principe de justice**

Le respect de la volonté d'un patient membre de l'ATJ de ne pas être transfusé entraîne, ou pourrait entraîner, une obligation pour le personnel soignant de recourir à d'autres, voire à tous les autres moyens thérapeutiques susceptibles de maintenir le malade en vie (admission du patient en milieu de soins intensifs, administration de traitement autrement plus coûteux que la transfusion de sang, comme l'érythropoïétine, etc...). Une conséquence potentielle de la mise en oeuvre de moyens inhabituels, voire extraordinaires au bénéfice des membres de l'ATJ, alors qu'il existe une thérapie simple, peu coûteuse et éprouvée, la transfusion de sang, pourrait être celle de priver d'autres malades de ressources thérapeutiques, notamment de l'accès dans les soins intensifs. On est en effet, pour prendre un exemple concret et actuel, à l'Hôpital Cantonal de Genève, dans une situation proche de la carence en place dans les soins intensifs et l'attitude des membres de l'ATJ pourrait pénaliser d'autres malade : ceci pose, sur le plan éthique, une question liée à la *justice dans l'attribution des ressources en soins*<sup>17</sup>.

#### **1.3.4. Principe de futilité**

De manière simplifiée, on peut considérer que le principe de futilité consiste à *ne pas recourir à des moyens thérapeutiques dont l'efficacité n'est pas à la hauteur du résultat escompté*. Dans le cas des patients membres de l'ATJ, on peut légitimement admettre qu'aucun moyen thérapeutique n'est *a priori* futile s'il est utilisé dans le but d'éviter une transfusion sanguine contre la volonté, donc l'autonomie, d'un malade et ce pour assurer sa survie.

Néanmoins, il convient d'examiner si l'exigence posée par les membres de l'ATJ est acceptable par le personnel soignant, puisque le refus de transfusion de sang va maximiser le risque qui sera pris dans l'éventualité d'une complication hémorragique. En effet, habituellement et conformément aux règles de l'art et aux connaissances actuelles, le personnel médical dispose d'un moyen simple et efficace, la transfusion sanguine, pour faire face à une hémorragie lorsque les alternatives thérapeutiques disponibles ne sont pas ou plus aptes à maintenir le malade en vie. Il est donc légitime de se poser la question de savoir si les propositions habituellement faites par les milieux dirigeants de l'ATJ (traitements alternatifs à la transfusion sanguine<sup>1,18</sup>) sont réalistes ou tout simplement non seulement coûteux, mais encore "futiles". En effet, comparée à celle de la simple transfusion de sang, l'efficacité de ces moyens de substitution, sans entrer dans les détails, est certainement assez modeste<sup>21,22</sup>. Dans ce

dernier cas, il y aurait obstacle de nature éthique à leur utilisation, au nom du respect du principe de *futilité*.

#### **1.4. La pratique dans d'autres institutions.**

Comme les membres de l'ATJ se comptent au nombre de presque trois millions dans le monde, il n'est pas étonnant qu'il existe une littérature médicale relativement abondante sur les questions et problèmes qu'ils ont posés au corps des soignants et les solutions, opinions et réactions que les membres de cette communauté ont suscitées<sup>19,20</sup>.

En gros, on peut dire que la tendance en Amérique du Nord est de privilégier la liberté individuelle des malades, quoique si l'on considère quelques arrêts de différentes cours de justice dans ces pays de droit de type "case law", on ne peut s'empêcher de constater l'embarras des juristes. Par exemple, la Cour Suprême de l'Etat du New Jersey, dans une action suscitée par un malade contre le JF Kennedy Memorial Hospital, en 1971, a stipulé que *"...the medical and nursing professions are consecrated to preserving life. That is their professional creed. To them, a failure to use a simple, established procedure in circumstances of this case would be malpractice ... When the hospital and staff are thus involuntary hosts and their interests are pitted against the belief of the patient, we think it is reasonable to resolve the problem by permitting the hospital and its staff to pursue their functions according to their professional standards."* En 1965, en revanche, les choses sont allées dans un sens plus nuancé dans une action dite "United States vs. George", intentée devant une cour fédérale siégeant dans l'Etat du Connecticut : *"...the patient voluntarily submitted himself and insisted on medical treatments. At the same time, he sought to dictate a course of treatment to his physician which amounted to malpractice. The court held that under these circumstances, a physician cannot be required to ignore the mandates of his own conscience, even in the name of the exercise of religious freedom. A patient can knowingly refuse a treatment, but he cannot demand mistreatment"*.

En Europe, il n'existe que peu de données sur les opinions de la collectivité, notamment celle des soignants à cet égard. Une enquête<sup>19</sup>, publiée en 1991, et effectuée dans des unités de soins intensifs européennes, a montré que plus de la moitié des médecins interrogés transfuseraient un membre de l'ATJ en cas d'hémorragie grave et qu'un quart d'entre eux n'en informeraient pas leur malade. De façon intéressante, une stratification nord-sud apparaissait dans l'enquête, les médecins britanniques, scandinaves et néerlandais étant les plus respectueux de la liberté individuelle de leurs malades.

Enfin, mentionnons que le CHUV a émis des « Directives pour la prise en charge des patients témoins de Jéhovah », en avril 2001, qui sont proches du présent Avis, et que le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique s'est également exprimé à ce sujet (Avis n° 16 du 25 mars 2002, relatif au refus de transfusion sanguine par les témoins de Jéhovah).

## **II. Les situations concrètes que rencontrent les soignants dans l'Hôpital Cantonal de Genève.**

### **2.1. Le (la) membre de l'ATJ refusant une transfusion sanguine alors qu'il (elle) est majeur(e) et capable de discernement, dans le contexte d'une intervention médicale et/ou chirurgicale électorale.**

Il est impossible et inacceptable qu'une équipe soignante d'un hôpital public comme l'Hôpital Cantonal de Genève s'arroge le droit de refuser d'entrer en matière lorsque un (une) malade membre de l'ATJ se présente. Cela reviendrait à adopter une attitude discriminatoire, vis-à-vis d'un être humain jouissant à ce titre de tous les droits liés à sa condition biologique et, selon la situation, mais ceci est secondaire par rapport à la première exigence, vis-à-vis d'un concitoyen, en pleine possession de ses droits civiques. Ainsi, tout malade, même si ses opinions ne concordent pas avec celles que les soignants admettent en général, a le droit de se faire entendre, de s'expliquer et d'établir une relation thérapeutique avec une équipe soignante. C'est l'expression de sa *liberté individuelle*.



Dès que la relation thérapeutique est établie, une sorte de "contrat " sera mis en oeuvre entre le TJ et l'équipe soignante, plus particulièrement entre le TJ et le médecin en charge du malade, légalement responsable des actes médicaux ultérieurs. Les conditions à la base de ce contrat sont les suivantes :

-il incombe au médecin en charge du patient de s'assurer par tous les moyens raisonnablement à sa disposition, du caractère "*libre et éclairé*" de la décision du malade à l'égard de son refus d'une transfusion sanguine. En particulier, il est important que le médecin soit intimement convaincu que la décision actuelle du malade, en la situation présente, est toujours la même que celle qu'il (elle) avait exprimée antérieurement, même sous la forme écrite, et que, dans l'instant, le (la) patient(e) n'est pas soumis(e) à des influences contraignantes quelconques, qu'elles soient issues de son entourage ou, par ailleurs, du personnel soignant;

-une fois l'assurance de la liberté éclairée du malade obtenue de façon non ambiguë, une discussion aux fins d'aboutir à un consensus entre le malade et le médecin doit être entreprise. Le but ultime de cette discussion est d'aboutir à un "*contrat thérapeutique*". Les termes de ce contrat sont éminemment propres à une situation donnée : il existe en effet des situations médico-chirurgicales où il est prévisible qu'une transfusion sanguine sera nécessaire, d'autres pour lesquelles cette éventualité est très improbable. Toutes les éventualités doivent donc être prévues avant l'intervention, quelle que soit la situation, bas risque, ou haut risque d'hémorragie, et les différentes attitudes discutées "à froid".

Ainsi, *si le contrat implique que le malade ne sera en aucun cas transfusé*, quoiqu'il arrive, cette décision devra, moyennant les précautions discutées plus haut, être respectée. Ceci veut dire expressément que, dans ces circonstances, il est hors de question de transfuser un membre de l'ATJ à son insu, ce qui violerait le principe éthique de *véracité* et la liberté individuelle ("*autonomie*") du malade. Le médecin doit donc faire l'effort d'aller dans le sens de la volonté du TJ le plus loin possible pour éviter une transfusion, en tenant compte des différentes options alternatives à la transfusion, dont les membres de l'ATJ, par ailleurs, tiennent un registre mis à jour et particulièrement documenté<sup>1,21</sup>. Bien entendu, il existe des limites dans la prise en charge : elles devront avoir été évoquées avec le patient membre de l'ATJ et tous les intervenants potentiellement impliqués dans le traitement (anesthésistes et personnel des soins intensifs notamment). Par exemple, une éventuelle limite dans la mise en route de moyens exceptionnels devra avoir été discutée franchement, faute de quoi on risquerait de tomber dans la situation absurde de devoir recourir à des techniques nécessitant un investissement financier et humain énorme pour un résultat dérisoire. Ceci attenterait gravement au principe éthique de la *justice dans l'attribution des ressources* de soins et cette attitude pourrait être légitimement considérée comme *futile*. Par exemple, comme il n'existe pas de limite d'hématocrite bien définie en dessous de laquelle la survie n'est plus possible, on pourrait concevoir d'employer, en cas d'hémorragie chez un membre de l'ATJ, un caisson hyperbare pour tenter de sauver le malade<sup>22</sup>. On se trouve ici dans un choix de société: il n'appartient pas au médecin seul de décider si l'ensemble de la communauté peut et doit supporter les conséquences des choix de certains de ses membres les plus marginaux. En l'occurrence, et en l'absence de doctrine ferme dans notre institution et dans notre communauté politique à cet égard, *la CEC recommande qu'une attitude raisonnable dans l'investissement des ressources soit la règle, que des moyens extrêmes restent l'exception et que tous les partenaires impliqués (patient et chaîne de soins) soient tous informés de l'attitude choisie avant la survenue d'une catastrophe, c'est-à-dire en l'occurrence, d'une hémorragie non maîtrisable.*

Le respect de la volonté du malade membre de l'ATJ en cas de refus de transfusion, si c'est là les termes du contrat accepté par les deux parties, entraîne différentes conséquences :

-premièrement, l'institution doit s'engager à ne pas sévir à l'encontre des soignants qui ont accepté, dans les conditions sus mentionnées, de prendre en charge un membre de l'ATJ qui décéderait d'une hémorragie;

-deuxièmement, comme nous l'avons vu plus haut, les conséquences juridiques du décès d'un membre de l'ATJ par hémorragie n'étant pas réellement prévisibles, l'institution doit prendre en charge sur le plan humain, psychologique et civil (responsabilité civile) ses membres qui, en conscience et en respectant les conditions mentionnées plus haut, auraient accepté de soigner un TJ sans recourir aux transfusions une fois le décès de celui-ci survenu. De même,

l'institution soutiendra également ses membres pour les soulager des conséquences financières et, dans la mesure du possible, des contraintes pratiques d'une éventuelle action pénale;

-enfin, compte tenu de la gravité de l'engagement pris par les deux parties, le TJ et les soignants qui accepteraient de le prendre en charge sans recourir éventuellement à une transfusion, la CEC est d'avis que le contrat doit être rédigé en la forme écrite, devant témoin, ceci afin de protéger chacune des deux parties en levant toute ambiguïté sur les termes du contrat.

Il est très réaliste de concevoir que, dans certaines circonstances, *un contrat thérapeutique ne puisse pas être établi en conformité avec le désir de ne pas être transfusé exprimé par un membre de l'ATJ*. En effet, une opération chirurgicale électorale, par exemple, peut être à ce point sanglante que la probabilité d'un succès sans transfusion de sang est si minime que le chirurgien, ou l'anesthésiste (ou tout autre intervenant sur la chaîne de soins), estime déraisonnable de l'entreprendre. Il paraît à la CEC contraire à l'éthique, car ceci violerait très gravement la *liberté individuelle du soignant*, que l'on puisse contraindre, même dans un hôpital public, un soignant à intervenir activement contre sa conscience. Cette opinion est notamment fondée sur le fait qu'un chirurgien par exemple, dans le contexte d'une intervention électorale, est un acteur responsable, qu'il est intrusif et qu'il est légitime de lui offrir la sécurité que les risques qu'il accepte de faire courir à son patient par ses gestes puissent être raisonnablement maîtrisés: c'est une question d'*équité* vis-à-vis d'un professionnel engagé.

Il découle deux conséquences de la possibilité du refus d'établir un contrat thérapeutique impliquant le renoncement à une éventuelle transfusion avec un membre de l'ATJ:

-il n'est pas possible, même dans une institution publique comme l'Hôpital Cantonal de Genève, de garantir en tout temps à un membre de l'ATJ, qu'un service hors des normes établies par la communauté médicale, pourra lui être offert. Bien entendu, comme toute institution publique a le devoir de se mettre au service d'une communauté pluraliste, et que ni cette institution ni les soignants qui la servent n'ont d'autorité autre que technique, c'est-à-dire médico-soignante, il est clair que le refus du contrat thérapeutique tel que nous le discutons ne peut se faire que sur des bases scientifiques. L'institution doit donc garantir qu'aucune considération idéologique ou autre n'entre en ligne de compte dans la décision prise par ses membres. Enfin, ces informations doivent être largement diffusées par l'institution, notamment vers les milieux dirigeants des TJ, et, par ailleurs, à destination de tout autre groupement qui aurait des exigences par trop éloignées des standards médicaux admis par un consensus conforme à l'état présent de l'art médical;

-l'institution a le devoir de garder un contrôle de qualité sur ce qui pourrait être considéré comme une objection de conscience de certains de ses membres, afin que celle-ci ne soit pas un oreiller de paresse pour échapper à des dilemmes éthiques ou des sollicitations psychologiques par trop difficiles. Etre capable de maîtriser des situations pénibles fait partie intégrante de l'activité et des capacités professionnelles exigées des soignants: ainsi, ces derniers doivent être formés de façon à maîtriser ce type de contrainte.

## **2.2. Le (la) membre de l'ATJ, majeur(e), refusant une transfusion sanguine dans le contexte de l'urgence:**

La CEC, dans ses délibérations, a cru important de distinguer plusieurs situations concrètes, représentatives de ce qu'un médecin ou un autre soignant peut vivre avec un membre de l'ATJ se présentant en urgence. On verra que, en fin de compte, les conclusions et les propositions de la CEC sont presque identiques pour ces situations, mais il est important de considérer l'argumentation qui sous-tend ces conclusions et recommandations.

### **-2.2.1. patient(e) conscient(e):**

Dans cette situation, on peut reconnaître *deux cas de figure distincts* :

-i. *le (la) malade conscient(e) se présentant en urgence, dont la pathologie nécessite une intervention rapide et qui comporte un risque hémorragique*: il y a donc un risque de devoir

recourir à une transfusion. Toutefois, ici, ce n'est pas l'urgence hémorragique qui nécessite l'admission.

Le dilemme éthique posé dans cette situation clinique n'est pas fondamentalement différent de celui que pose un patient membre de l'ATJ qui doit subir une intervention chirurgicale (ou médicale) électorale, situation traitée plus haut dans ce texte. Il s'agit toujours de l'opposition possible entre l'*autonomie du malade* qui refuse une transfusion et le principe de *bienfaisance*, compris dans son sens usuel, celui de l'obligation des soignants de préserver la vie du malade.

Les membres de la CEC sont unanimes pour penser que, même si cela est très difficile à gérer dans la pratique des soins et psychologiquement très pénible pour les soignants, l'autonomie du malade doit être respectée. Ici, le refus de transfusion de sang est traité comme un refus de traitement par un patient capable discernement et correctement informé des conséquences de sa décision. Toutefois, en raison des contraintes particulières à la situation d'urgence, qui laisse peu de temps au malade et au médecin pour mûrir une décision, il est indispensable que l'information du patient et la négociation avec celui-ci se fassent en présence d'un témoin, membre du personnel soignant du service des Urgences. Ce témoin fonctionnera comme un garant de la qualité, de l'intelligibilité et de l'objectivité de l'information fournie au membre de l'ATJ. Le contenu de l'information doit être consigné dans le dossier médical, signé par les intervenants, le malade, le médecin en charge et le témoin. On essaie donc ainsi d'établir ce qui a déjà été discuté plus haut, un "contrat thérapeutique" entre le médecin et le malade.

La difficulté propre à cette situation tient, comme pour la situation électorale, à ce que les membres de l'ATJ ne refusent que la transfusion sanguine, tout en étant demandeurs d'autres traitements. Ainsi, un tel malade, si l'urgence est chirurgicale, demande à être opéré, mais pas transfusé. Ceci ne paraît acceptable à la CEC que si le risque hémorragique lié à l'intervention paraît acceptable aux différents soignants, en particulier, mais pas exclusivement, au chirurgien, l'opérateur potentiel. D'autres membres de la chaîne de soins (anesthésistes, médecins des soins intensifs, selon les cas) doivent pouvoir être entendus. Le respect de l'*autonomie des soignants* veut alors qu'ils aient la liberté de refuser l'intervention au membre de l'ATJ : un malade n'est pas autorisé à exiger un traitement exceptionnel, dans des conditions défavorables qu'il a lui-même imposées à ses thérapeutes. Ainsi, au nom de son intégrité professionnelle, un chirurgien, par exemple, est fondé à refuser de pratiquer une intervention en urgence en cas de refus de transfusion. En effet, sans cette possibilité de refuser d'intervenir, ce médecin se trouverait dans la situation très pénible de devoir infliger de façon dirigée et active des lésions (plaie opératoire, section de vaisseaux sanguins) afin de corriger la pathologie du patient, sans être autorisé par ce dernier à réparer des dommages souvent inévitables en recourant notamment à la transfusion de sang. L'anesthésiste, pour des raisons somme toute assez semblables, peut également refuser d'endormir un tel malade, puisqu'il se voit confier un mandat de réanimation médicale pendant l'opération, tout en étant privé de ses moyens usuels d'intervention correctrice.

La CEC est consciente de la difficulté juridique que pourrait présenter, pour le chirurgien, ou l'anesthésiste, ou tout autre soignant, qui pourrait être attaqué par un membre de l'ATJ pour son refus d'intervenir. En effet, l'accomplissement du geste chirurgical, par exemple, pourrait être revendiqué par le malade, indépendamment de la transfusion de sang, et considéré que c'est bien ce geste, et non la transfusion, qui est salvatrice. Il y aurait donc ici possibilité d'argumenter, pour le malade, sur une sorte de "refus d'assistance à personne en danger", au terme de l'Art. 128 du Code Pénal suisse ("*Celui qui n'aura pas prêté secours à une personne qu'il a blessée ou à une personne en danger de mort imminent, alors qu'on pouvait raisonnablement l'exiger de lui, étant donné les circonstances, celui qui aura empêché un tiers de prêter secours ou l'aura entravé dans l'accomplissement de ce devoir, sera puni de l'emprisonnement ou de l'amende*"). Il n'est pas du ressort d'une commission d'éthique d'argumenter sur la Loi, mais il a paru inacceptable sur le plan éthique à la CEC qu'un soignant, en particulier un chirurgien, soit contraint de pratiquer un geste actif, par exemple une intervention chirurgicale si il sait qu'elle est vouée à l'échec, en particulier en raison de la très haute vraisemblance de la survenue d'une hémorragie.

Si un chirurgien et un anesthésiste, tous deux d'accord et prêts à assumer cette contrainte, veulent en revanche procéder à une intervention en renonçant à recourir aux transfusions, il est alors entendu que le risque accru est de la seule responsabilité du patient refusant le recours à la transfusion sanguine. Comme nous l'avons discuté plus haut, il est hors de question de

recourir à une transfusion, même si elle est médicalement nécessaire, à l'insu du malade une fois endormi (devoir de *véracité*), comme il est impératif que toutes les options non transfusionnelles raisonnables aient été envisagées et discutées avec les intervenants potentiels et le malade avant l'intervention (voir plus haut). Le devoir de véracité, sans lequel il n'y a pas d'autonomie possible pour un malade, est ancré aussi bien dans l'éthique générale que dans la déontologie médicale. Violer ce devoir est de plus difficilement tenable d'un point de vue conséquentialiste, car la confiance des malades dans le corps des soignants, que les patients soient ou non membres de l'ATJ, en serait gravement ébranlée.

En résumé donc, la CEC est d'avis que :

-le refus de la transfusion sanguine par les membres de l'ATJ doit être respecté également dans l'urgence;

-le devoir d'information et de négociation est entier, même dans ces circonstances difficiles; l'information doit également viser à établir un "contrat thérapeutique", elle doit être claire, complète, à la portée du malade, et dispensée avec l'aide d'un autre soignant, intervenant à titre de témoin, avant d'être consignée dans le dossier médical;

-une équipe médicale (le plus souvent un chirurgien et un anesthésiste) qui accepte d'intervenir en urgence sans transfusion est fondée à le faire, mais il est entendu que le risque supplémentaire est de la responsabilité du malade;

-les membres de l'ATJ, en aucun cas, ne doivent être transfusés à leur insu.

-ii. *le (la) malade conscient(e) se présentant en urgence, en raison d'une hémorragie menaçant sa vie.* Ici, il y a donc nécessité immédiate de recourir à une transfusion de sang dans le contexte d'une urgence vitale.

Cette situation n'apparaît pas fondamentalement différente de la précédente, d'autant plus qu'en pratique, beaucoup d'hémorragies nécessitent non seulement une transfusion sanguine, mais aussi une intervention chirurgicale. Bien entendu, il existe des situations médicales, très rares, où la chirurgie n'est pas envisagée. En conséquence, la CEC recommande de tenir dans ce cas une attitude semblable à celle qui vient d'être développée plus haut pour la situation urgente dans laquelle l'hémorragie n'est pas le motif primaire d'admission du malade. On sera toutefois attentif ici que, plus encore que dans la situation précédente, ce type de cas est extrêmement difficile à vivre et à supporter pour les équipes de soins : elles mettent une pression considérable sur "l'énergie de soigner", un des moteurs les plus fondamentaux qui ont conduit les médecins et les infirmières à choisir leur profession. Elles sont ainsi, au moins au premier abord, en contradiction avec les règles déontologiques des différentes professions impliquées.

Ainsi, la CEC estime qu'il est de la *responsabilité de l'institution d'éduquer ses collaborateurs et de les soutenir dans ces situations extrêmes*, afin que le juste souci de respecter l'autonomie des membres de l'ATJ n'ait pas des conséquences néfastes sur le moral des soignants et, indirectement, sur la prise en charge des autres malades.

### **-2.2.2. patient(e) inconscient(e):**

Les membres de l'ATJ portent généralement sur eux un document, ci-après appelé "carte", qui spécifie leur refus d'être transfusés avec du sang ou ses dérivés. Cette carte ne mentionne pas de façon explicite que le TJ qui l'a signée est conscient qu'il risque de mourir en cas de refus de transfusion, ni qu'il est prêt à assumer ce risque.

Cette carte correspond à une "directive anticipée", au sens de la Loi votée à Genève en mars 1996. Elle doit donc être un des éléments qu'il est nécessaire de prendre en compte dans la décision thérapeutique, décision qui revient au médecin en charge du malade dans le cas d'un patient inconscient en situation d'urgence. Toutefois, *il apparaît aux yeux des membres de la CEC que la carte ne peut pas être le seul élément à prendre en compte pour établir une décision.* En effet, les directives anticipées sont un élément nouveau dans la communauté genevoise. Elles ont été établies et valorisées par la Loi en vue de situations de soins palliatifs, afin de permettre à des personnes bien portantes ou non de se prémunir contre un éventuel

acharnement thérapeutique. Il est vrai qu'il n'existe à ce jour aucune jurisprudence sur des conflits potentiels liés aux directives anticipées telles qu'elles ont été récemment conçues et, *a fortiori*, le problème posé par les membres de l'ATJ paraît difficile à assimiler sans autre à celui des directives anticipées. En effet, à plusieurs égards, la situation des membres de l'ATJ est différente :

-dans le cas des malades atteints d'une affection incurable, on peut comprendre par l'expérience commune que ces patients ne désirent pas être réanimés ou subir des traitements invasifs, puisque que de toute manière, leur espérance de vie et la qualité de leur existence sont fortement obérées. Dans le cas des membres de l'ATJ, le désir de ne pas être transfusé est guidé par des convictions très particulières, échappant en quelque sorte à l'expérience commune. S'il n'est pas question que la CEC s'arroge le droit d'émettre quelque opinion au sujet de ces convictions, leur caractère exceptionnel semble toutefois faire reposer sur les membres de l'ATJ le "fardeau de la preuve". Ceci revient à dire qu'il est nécessaire que les membres de l'ATJ mettent en route des moyens de preuve à la mesure du caractère exceptionnel des convictions de leur coreligionnaire en danger, et ce afin de convaincre les soignants de suivre leurs directives;

-on a déjà relevé à plusieurs reprises l'ambiguïté chez les membres de l'ATJ entre "ne pas être transfusé" et "ne pas être soigné". La majorité, sinon la totalité des membres de l'ATJ désire être soignée, preuve en est leur arrivée dans un service d'urgence hospitalier, si tant est que le patient a lui-même décidé de son admission. En présence d'un malade inconscient, devant une situation complexe, chaque cas est unique et son issue est difficilement prévisible. Il est légitime de se demander très sérieusement s'il est simplement possible d'avoir une idée claire sur ce que ce malade donné penserait, et si oui ou non, il refuserait une transfusion sanguine dans une situation bien précise qu'il n'a pas vécue, à ce moment-là;

-il n'a pas été possible à la CEC, probablement parce qu'il existe autant de situations que de membres de l'ATJ, de comprendre clairement quelle est la nature de l'information que les membres de l'ATJ reçoivent au sujet des conséquences possibles de leur refus de transfusion en cas d'accident aigu, médical ou chirurgical nécessitant une transfusion, en particulier au moment de signer une carte dont le libellé est pour le moins ambigu, comme nous l'avons relevé plus haut.

Pour toutes ces raisons, *la CEC est d'avis que c'est au médecin des urgences de décider, en âme et conscience*, ce qu'il va entreprendre pour un cas donné, c'est-à-dire transfuser ou non un membre inconscient de l'ATJ. La carte, ou tout autre document, dans ces circonstances, n'est qu'un des éléments dont ce médecin devra tenir compte pour prendre une décision face à son malade.

### **2.3. Le (la) membre de l'ATJ mineur(e) d'âge (références 23-32).**

#### **2.3.1. L'Avis Consultatif du 1<sup>er</sup> août 1996**

La question qui se posait alors sur le plan éthique était celle de savoir si, face à la question du refus de la transfusion de sang par les membre de l'Association des Témoins de Jéhovah, le fait de ne pas être majeur présentait une différence par rapport à l'état d'adulte.

Dans son Avis Consultatif de 1996, le Conseil d'Ethique Clinique des HUG (CEC) avait écrit :

*« Sans hésitation et à l'unanimité de ses membres, le CEC pense qu'il faut à tout prix utiliser la protection sociale qu'offre la loi pour décider que, jusqu'à l'âge adulte, un mineur n'est pas capable de se déterminer librement face à un problème aussi grave que le refus de la transfusion sanguine, avec le risque de décès que ce refus implique.*

*Les arguments en sont les suivants :*

*-premièrement, il existe une disproportion insurmontable entre l'enjeu auquel conduit le refus de la transfusion, c'est-à-dire le décès potentiel du malade membre de l'Association des Témoins de Jéhovah, et les maigres outils à disposition de l'équipe soignante pour évaluer la*

*faculté d'un mineur de s'autodéterminer par rapport à un concept comme celui de la mort. Cette disproportion s'accroît encore dans la situation de l'urgence;*

*-deuxièmement, le concept de liberté individuelle d'un mineur est délicat à manier : en effet, l'autonomie d'un individu présume l'indépendance totale, tant psychologique que financière, à l'égard de tiers, en l'occurrence les parents. Or, dans le cercle familial très uni qui caractérise les témoins de Jéhovah, on peut légitimement craindre qu'une contrainte psychologique aussi vive que difficile à apprécier ne s'exerce à l'égard d'un enfant.*

*Compte tenu de ces considérations, le CEC considère qu'il est totalement inacceptable de laisser mourir un mineur membre de l'Association des Témoins de Jéhovah d'une hémorragie, quelles que soient les circonstances, et que la puissance parentale peut être retirée aux parents si nécessaire dans cette situation. Le médecin doit alors s'adresser à l'autorité tutélaire, suivant une procédure prévue dans ces circonstances (retrait partiel de l'autorité parentale et désignation d'un "curateur de soins"). Ici donc, sur le plan éthique, le principe de bienfaisance domine clairement celui de l'autonomie. »*

Cette position avait été acceptée facilement par l'ensemble des membres du Conseil d'alors, surtout parce qu'il semblait totalement inacceptable qu'un mineur décède d'une exsanguination alors qu'une transfusion aurait pu aisément lui sauver la vie.

Cette position a été critiquée par les pédiatres de notre Institution lors de la présentation de l'Avis Consultatif au Plénum des médecins chefs de service des Hôpitaux Universitaires de Genève. En effet, les membres du département de pédiatrie présents en séance avaient attiré l'attention de notre Conseil sur le fait que la capacité de discernement d'un mineur « âgé », généralement un adolescent de 15 à 18 ans, ne pouvait pas, sans autre, être considérée comme absente, ou négligeable.

C'est pourquoi notre Conseil a estimé qu'une nouvelle réflexion sur ce sujet était nécessaire.

### **2.3.2. Actualisation de la réflexion du Conseil d'Ethique Clinique des HUG**

La question centrale à cette réflexion est celle de savoir si un « mineur âgé » est ou non capable de discernement à l'égard d'une décision comme le refus de transfusion sanguine dans une situation de risque vital, si l'on emploie les termes juridiques, ou à même d'exercer son autonomie décisionnelle, dans le langage généralement utilisé en bio-éthique.

Le Conseil de l'Europe s'est prononcé à ce sujet (transfusion sanguine chez des mineurs membres de l'Association des Témoins de Jéhovah, en situation non urgente). L'article 2 de la Convention Européenne pour les droits de l'Homme, l'article 6 du Pacte International relatif aux Droits Civils et Politiques et l'article 8 de la Convention sur les Droits de l'Enfant consacrant le droit de l'enfant à la vie semblent aller dans le sens d'une préservation de la vie, même au prix du non respect d'un refus de transfusion. Ainsi, le droit à la vie n'autoriserait aucune exception basée sur les droits fondamentaux des parents ou du tuteur. Toutefois, la situation des mineurs capables de discernement est considérée comme un cas différent par le Conseil de l'Europe, qui va dans le sens de la révision de notre Avis consultatif qui va suivre.

La question du refus de transfusion sanguine par un mineur capable de discernement est en effet très délicate, notamment parce que la maturité des adolescents à l'égard des questions existentielles est, en général, en rapport avec un nombre beaucoup plus grand de variables que le seul âge chronologique. En particulier, quand un mineur membre de l'Association des Témoins de Jéhovah refuse une transfusion sanguine au prix d'un risque vital, son attitude peut être interprétée de plusieurs façons. D'une part, il peut s'agir d'un sujet particulièrement mûr et convaincu de la justesse des arguments avancés par sa communauté. Ceci est parfaitement respectable, au même titre que notre Conseil respecterait la décision d'un adulte membre de l'Association des Témoins de Jéhovah capable de discernement et déterminé. D'autre part, il peut aussi s'agir d'un mineur, ou d'un adolescent, fragilisé par la gravité de la décision à prendre, par les contraintes exercées par sa communauté et/ou ses parents, et enfin par l'instabilité de caractère liée à cette période de l'existence. Il n'est pas possible dans ces conditions de prendre une position générale et applicable à toutes les situations. En effet, il n'existe pas de « majorité médicale » qui fixerait un âge au-delà duquel un mineur serait capable de discernement et l'expérience des pédiatres montre bien que le développement de

l'enfant, puis de l'adolescent, est très variable d'un individu à l'autre. Toute cette discussion est rendue d'autant plus délicate qu'il existe une disproportion majeure entre la bénignité de l'intervention thérapeutique (la transfusion, qui se trouve être remarquablement sûre sur le plan médical de nos jours) et son bénéfice attendu, la survie, quand on la compare aux conséquences de son refus, un décès très probable.

Il est très important, à ce stade de la discussion, d'apporter une précision. Les difficultés que notre Conseil décrit ici ne sont aucunement liées à un quelconque jugement de valeur sur l'Association des Témoins de Jéhovah ni sur les convictions de ce groupement, que ce soit d'ailleurs un jugement positif ou négatif (ceci reste du ressort de la conviction personnelle de chacun). Il s'agit bien plutôt ici de réfléchir beaucoup plus à la situation d'un mineur, généralement adolescent, soumis au flux et au reflux d'influences nombreuses, fastes ou néfastes, familiales ou autres, qui modèlent son jugement et sa personnalité, confronté à la question très difficile de la vie ou de la mort. C'est dans ce contexte particulier que se pose la véritable question de l'appréciation de la capacité de discernement d'un mineur et de son degré de liberté décisionnelle. Cette appréciation nécessite du temps, de la réflexion et souvent l'avis de plusieurs personnes compétentes dans le domaine. C'est pourquoi nous considérons qu'il existe une vraie marge d'appréciation nuancée et que notre Conseil ne ferme plus la porte à un respect, dans la mesure où sa liberté décisionnelle existe, de la décision d'un mineur qui refuserait une transfusion sanguine, et surtout hors du contexte de la situation d'urgence. Cette situation en effet ne permet pas une appréciation adéquate d'une question très délicate.

Dans le cas des *patients mineurs incapables de discernement*, notre Conseil reste de l'avis, comme en 1996, que la transfusion, si elle est nécessaire, doit être effectuée au nom de la préservation de la vie, quelle que soit l'opinion des parents ou d'un tuteur.

Il en va de même dans la *situation de l'urgence*. En effet, l'évaluation des motivations d'un mineur à l'égard d'une question aussi grave que son refus d'être transfusé fait tout simplement partie des missions impossibles à remplir. La décision de transfuser ou non est binaire, il n'y a pas de voie médiane, et surtout, l'abstention mène inexorablement au décès. Ceci n'est pas acceptable tant que l'incertitude ne peut être totalement levée quant à la volonté du mineur. C'est ce qui mène ce Conseil à passer outre à l'autonomie de cette personne et à légitimer que le médecin puisse imposer une transfusion sanguine contre la volonté d'un mineur dans cette situation.

Enfin, la question des *directives anticipées* (loi cantonale genevoise sur la santé K 1 80, 1987) pourrait se poser, autant d'ailleurs chez les membres mineurs que chez les membres adultes de l'Association des Témoins de Jéhovah. En effet, ces personnes portent souvent sur eux un document mentionnant le refus de transfusion sanguine. La validité de ce document comme véritable directive anticipée fait déjà difficulté chez l'adulte. *A fortiori*, chez un mineur, avec toutes les difficultés supplémentaires que nous avons mentionnées plus haut quant à la décision de transfuser, la liberté des soignants face à ce document devrait demeurer entière.

#### **Avis consultatif du Conseil d'Éthique Clinique des HUG sur les mineurs membres de l'ATJ**

**Notre Conseil estime donc que :**

**-1. En *situation d'urgence vitale*, faute du temps nécessaire à une évaluation raisonnable des motivations d'un mineur en âge de discernement et compte tenu de la gravité de la décision (risque vital), la décision de transfuser reste la règle.**

**-2. En *situation électorale*, chez un mineur capable de discernement, il n'existe que des cas d'espèce. La motivation du mineur à refuser une transfusion en cas d'hémorragie grave doit être respectée. Toutefois, comme chez le patient majeur, la notion de « contrat thérapeutique » doit prévaloir : de cas en cas, sans obligation d'engagement pour aucune des parties, le malade et les soignants, un plan de traitement incluant ou non la transfusion doit être négocié. L'Institution doit être mise au courant de la difficulté que doivent affronter les soignants et, le cas échéant, c'est-à-dire dans l'éventualité où un mineur décéderait après avoir refusé une transfusion sanguine, cette Institution a un devoir de solidarité avec les équipes de soins. Une instance indépendante, par exemple**

notre Conseil, doit être à disposition des soignants dans le but de les conseiller et de les soutenir.

-3. Dans le cas des *mineurs incapables discernement*, l'Avis de 1996 reste valide à nos yeux : la préservation de la vie prévaut sur tout autre considération.

-4. Les *directives anticipées* (notamment le document rédigé par les autorités de l'Association des Témoins de Jéhovah et que les malades portent souvent sur eux) doivent pouvoir être interprétées par les soignants à la lumière de la situation, et ce avec encore plus d'acuité chez les mineurs que chez les adultes.

## 2.4. Les membres de l'ATJ en situation de grossesse et qui refuseraient une transfusion sanguine dans le péri-partum (références 33 – 41).

### 2.4.1. Situation actuelle dans les HUG et problèmes

Actuellement, sur le plan opérationnel, la situation à la maternité des HUG est la suivante : un obstétricien aîné s'entretient avec une parturiente membre de l'ATJ environ un mois avant le terme présumé de l'accouchement. Il n'est pas rare que ces parturientes se présentent à l'entretien avec un document déjà signé, faisant état de leur refus de transfusion, quoi qu'il puisse arriver. L'obstétricien informe alors l'équipe d'anesthésie de cette situation.

Cette façon de faire génère plusieurs problèmes.

Tout d'abord, si un contrat moral est bien passé entre l'obstétricien et la parturiente, il s'agit, sur le fond d'un contrat thérapeutique. Celui-ci devrait être exécuté par un médecin qui ne s'y est pas engagé personnellement, puisque c'est l'anesthésiste qui serait en charge de procéder ou non à la transfusion en cas d'hémorragie grave. De même, ce contrat passé entre deux personnes, va devoir sinon être honoré, du moins concerner de nombreux tiers (anesthésistes, autres obstétriciens, sages-femmes, infirmières, notamment) qui ne seraient pas forcément d'accord avec les termes de ce contrat.

Ensuite, il n'est pas clarifié qui ce contrat thérapeutique engage vraiment : est-ce l'Institution au sens large, incluant donc tous ses membres, ou seulement l'obstétricien qui y a souscrit ? Actuellement, il semble que le principe acquis à la maternité des HUG de façon implicite est celui de ne pas s'engager formellement à ne pas transfuser, pour se laisser la porte ouverte à une transfusion en cas d'hémorragie grave requérant cette thérapeutique. Il n'est en tous les cas pas proposé ni recommandé de programmer des césariennes systématiques pour tous les accouchements des membres de l'ATJ, car ce geste présente des inconvénients de plusieurs natures : risque anesthésique et risque chirurgical, privation du moment de l'accouchement à la future mère, coûts supplémentaires, notamment.

### 2.4.2. Les faits médicaux

La maternité de Genève assure 3'500 accouchements par an. La mortalité, tant à Genève que dans le mode développé, s'élève à un décès maternel pour 20'000 naissances. Elle est due essentiellement aux embolies pulmonaires, aux hémorragies du post partum et à des comorbidités (cancers, coronaropathies, sepsis, etc.).

L'hémorragie du péri-partum est un événement rare, mais imprévisible et toujours dramatique. En effet, elle nécessite une quantité de sang très importante (20-30 flacons de sang en moyenne) et l'on peut être amené à pratiquer une hystérectomie d'hémostase en cas d'hémorragie incoercible. Le risque est maximal en post-partum immédiat et pendant quelques jours. Cette complication est la cause, de nos jours, de 12 à 25 p-cent des décès maternels lors des accouchements, alors que ce même risque de décès maternel augmente de presque 50 fois chez les parturientes membres de l'Association des Témoins de Jéhovah (ATJ). Si les hémorragies surviennent le plus souvent après l'accouchement, il existe aussi un risque pré-partum, notamment en cas de *placenta praevia*, ce qui représente à peu près un tiers des hémorragies à cette période de la grossesse. Les hémorragies tant avant qu'après l'accouchement, en revanche, ne menacent généralement pas la vie ou l'intégrité du fœtus et



de l'enfant, puisque la sanction thérapeutique réside en une césarienne en urgence et que la transfusion n'intervient en règle générale que lorsque le fœtus a déjà été accouché. Toutefois, on pourrait envisager, mais c'est rare, un double risque foeto-maternel dans certains cas exceptionnels (malformations placentaires artério-veineuses, ou traumatismes abdomino-pelviens avec hémorragie importante, par exemple). Il peut aussi arriver qu'une femme arrive exsangue à la Maternité, en cas d'hémorragie cataclysmique : des transfusions doivent alors être administrées avant tout geste chirurgical (la césarienne en l'occurrence). Dans ces circonstances rares, il existe bel et bien un risque fœtal.

Malgré tout, ces situations sont assez rares pour que la question du refus de transfusion par des patientes membres de l'ATJ ne se pose que rarement, quelques fois par année seulement, alors que trente à cinquante accouchements chez des membres de l'ATJ sont pratiqués annuellement. En tous les cas, si les internes et les chefs de clinique gynéco-obstétriciens semblent réellement préoccupés par cette situation, en raison du nombre limité de membres de l'ATJ accouchant dans le service genevois, cette préoccupation n'a pas été placée au premier plan des questions à résoudre, selon les dires du Pr. O. IRION (obstétricien). En revanche, le Dr C. KERN (anesthésiste) nous a transmis la grande inquiétude de ses collègues, également en première ligne dans ces situations très critiques.

Par ailleurs, si une patiente membre de l'ATJ est enceinte et que l'on peut anticiper une problème d'hémorragie du péri-partum, l'attitude va être agressive : approche radiologique précoce (embolisation des artères utérines par radiologie invasive, administration de facteur VII activé (NOVO 7®, etc.), afin de minimiser les pertes sanguines. Il faut toutefois clairement mentionner que ces mesures n'excluent pas la transfusion sanguine et que leur efficacité en dépend même. La question d'une provocation de l'accouchement, élective, afin de minimiser les risques hémorragiques, pourrait également se poser dans ces circonstances. Toutefois, la provocation n'est pas une science exacte et le risque existe de devoir bloquer une équipe pendant une longue période, s'étendant parfois jusqu'à 24 heures, afin de s'assurer que ce sont les mêmes personnes qui ont débuté la provocation que celles qui pratiqueront l'accouchement.

Les répercussions médico-légales de l'abstention de transfusion, et ce jusqu'à un décès maternel potentiel, sont assez mal connues. Tout au plus peut-on dire qu'en Suisse, à ce jour, aucun médecin n'a été condamné pour ces faits. Toutefois, l'un d'entre eux, à Berne, après une plainte de l'un de ses collègues, a été l'objet d'une plainte pénale, à laquelle le procureur n'a pas donné de suite pendant près de dix ans, avant de la classer. En France, en revanche, un médecin, dans ces circonstances, a été condamné. Si la position de l'ancien Procureur Général Bernard BERTOSSA était connue (pas de poursuite dans ces cas), celle du nouveau magistrat, Daniel ZAPPELLI, sera dans la ligne de celle de son prédécesseur (discussion personnelle entre le Président du CEC et le procureur Général, novembre 2005). La situation est donc très inconfortable pour les intervenants, qui pourraient autant craindre des suites judiciaires en cas de transfusion qu'en cas de non-transfusion. Enfin, si les gynéco-obstétriciens savent bien que le fœtus n'a pas la personnalité juridique avant la naissance, un débat médiatisé fait rage à l'heure actuelle en France, débat dont l'une des conclusions serait qu'un médecin soit poursuivi pour infanticide si un fœtus décédait. En Suisse, toutefois, à l'heure actuelle, il ne semble pas qu'un tel argument soit à l'ordre du jour et qu'il puisse donc être invoqué ici.

### 2.4.3. Discussion d'ordre éthique

La question principale qui se pose ici est de savoir si les conclusions de l'Avis Consultatif de ce Conseil, émis en 1996, s'appliquent ou non aux membres de l'ATJ en état de grossesse, ou si ces personnes sont dans une situation particulière qui légitimerait une autre opinion sur le plan éthique. Rappelons ce que nous avons alors écrit :

*« 1. un (une) membre de l'ATJ, majeur(e), capable de discernement, a le droit de se présenter en tant que patient(e) aux HUG, tout en refusant une transfusion sanguine, et ce dans le contexte d'une intervention médicale et/ou, surtout, chirurgicale élective. L'institution, c'est-à-dire les HUG, a le devoir d'entrer en matière pour prendre en charge un (une) tel(-le) malade, et ce dans le contexte d'un "contrat thérapeutique". Ce dernier devra être négocié de cas en cas entre les partenaires, c'est-à-dire le (la) malade et les différents soignants;*

2. un (une) membre de l'ATJ, majeur(e), conscient(e) et capable de discernement, se présentant en urgence, qu'il (elle) soit victime ou non d'une perte sanguine menaçante pour sa vie, a le droit de refuser une transfusion sanguine, même si celle-ci paraît indispensable à sa survie. En revanche, ce (cette) membre de l'ATJ n'est pas fondé(e) à exiger une intervention thérapeutique sans transfusion de sang, notamment une opération chirurgicale, dans la mesure où l'équipe en charge de ce (cette) malade juge que cette intervention est impraticable dans ces circonstances;

3. un (une) membre de l'ATJ, majeur(e), inconscient(e), se présentant en urgence alors que sa vie est menacée par une perte de sang, ne peut représenter qu'un cas particulier, et ce même si le (la) malade est porteur (porteuse) d'une information écrite exprimant son refus de toute transfusion sanguine. C'est la responsabilité des soignants en charge de ce (cette) malade de prendre à son endroit une décision individualisée, en âme et conscience, se fondant sur tous les éléments disponibles dans l'instant. Ainsi, si une information écrite est trouvée sur le (la) membre de l'ATJ, elle ne représente que l'un des moyens de décision disponibles en l'espèce; (...)

### Points communs

Sous réserve que la parturiente ait été informée de sa situation et des risques qu'elle encourt, et que sa liberté décisionnelle soit entière, il ne semble pas, au premier abord, que la situation de cette personne soit intrinsèquement différente de celle de la patiente en situation électorale mentionnée dans le précédent Avis de 1996. Il faudrait donc respecter pleinement sa décision de refus d'une transfusion sanguine en cas d'hémorragie à l'accouchement, même au péril de sa vie.

### Différences

Il existe toute de même plusieurs différences de poids avec la situation « ordinaire » d'un membre de l'ATJ qui refuserait une transfusion sanguine dans un autre contexte que celui de l'accouchement.

-1. Premièrement, la spécificité du membre de l'ATJ en état de grossesse réside moins dans le fait que la vie de deux êtres humains pourrait être en jeu, une éventualité rare nous l'avons vu plus haut, que dans le caractère non négociable de la situation, puisque la grossesse est en cours et que le médecin n'a évidemment pas de contrôle sur sa mise en route ni sur sa poursuite. Il n'y a donc pas possibilité comme dans une opération électorale, de refuser un contrat thérapeutique, *a fortiori* dans un hôpital public. Ceci milite pour que l'ensemble de l'équipe qui participerait à l'accouchement adhère au projet, aussi bien le gynéco-obstétricien, que l'anesthésiste ou les sages-femmes. A l'évidence, le tragique de la situation de la perte éventuelle d'une jeune mère, ou sa mutilation par une hystérectomie qui auraient aisément pu être évitées par l'administration de sang complet, mène à un droit d'objection de conscience des soignants et au respect d'un éventuel refus de participer à une telle procédure.

-2. L'autre spécificité de cette situation est qu'en cas de décès maternel, l'enfant est *ipso facto* orphelin de mère. Cette situation est totalement inédite, puisqu'une femme porteuse de vie, accepterait simultanément de donner la vie et de décéder. Sur le plan simplement humain, cette attitude paraît choquante et elle est assez paradoxale. Encore une fois, il faut en chercher la justification dans le plus profond des croyances des membres de l'ATJ, qui préfèrent la mort, et ici parfois, de surcroît, donner la mort à leur enfant, plutôt que de transgresser leur foi et de risquer d'être privées des grâces du salut éternel.

La question revient donc à discuter si les caractères particuliers de cette situation constituent ou non une exception de nature à traiter différemment la question des parturientes que celles des membres de l'ATJ « tout venant ».

Quoi qu'il en soit, **il existe trois attitudes possibles** à l'égard de cette question :

- A. informer loyalement les femmes enceintes membres de l'ATJ que, si tout ce qui est raisonnablement possible sera fait pour ne pas recourir à une transfusion sanguine en cas d'hémorragie grave du péri-partum, en revanche, **la position institutionnelle est**

**de recourir dans tous les cas à cette thérapeutique en situation de danger vital extrême ;**

- B. informer loyalement les femmes enceintes membres de l'ATJ que, si tout ce qui est raisonnablement possible sera fait pour ne pas recourir à une transfusion sanguine en cas d'hémorragie grave du péri-partum, en revanche, **en cas de risque vital, les soignants présents se réservent la possibilité de recourir à cette thérapeutique** en situation de danger vital extrême et que la décision sera laissée à la liberté décisionnelle de l'équipe présente lors de l'accouchement ;
- C. accepter l'idée que **l'on respectera quoi qu'il arrive la décision d'une femme enceinte membre de l'ATJ**, après que des efforts structurés et importants pour quittancer son degré de liberté décisionnelle et la constance de sa décision auront été effectués. Ceci implique :
- que la maternité mette sur pied une forme d'organisation spécifique (« *Task Force ATJ*») incluant les différents intervenants (médecins et soignants) pour obtenir leur adhésion avant le terme de l'accouchement présumé;
  - que, dans la mesure du possible, les personnes qui ont pris la décision de ne pas transfuser soient en charge de l'accouchée au moment de l'application de cette décision ;
  - qu'une clause d'objection de conscience, explicite, existe, pour les personnes qui seraient en situation d'appliquer cette décision, mais sans y adhérer.

Il importe donc de peser le pour et le contre de chacune de ces deux positions. Nous le ferons dans les lignes qui suivent en discutant les bénéfices et les contraintes placées sur chacun des protagonistes, les parturientes, les soignants et les médecins, et l'enfant à naître.

#### **La première position – transfuser en situation extrême dans tous les cas**

Cette position sacrifie la liberté individuelle de la parturiente, membre de l'ATJ, puisque, potentiellement, sa liberté décisionnelle n'est pas intégralement respectée. Il s'agit donc bien ici d'imposer à un être humain un traitement dont il ne veut pas, ce qui, en règle générale, représente, sur le plan juridique, une atteinte à l'intégrité personnelle (droit à l'intégrité corporelle, Code Pénal suisse art. 122, 123 et 125, et Code Civil art. 28, droit de la personnalité, ainsi qu'il l'est considéré dans le droit constitutionnel non écrit). Cette attitude n'est donc pas admise sans autre dans l'ordre juridique, qui s'est depuis longtemps attaché à protéger le corps humain de toute intervention qui ne serait pas assortie au consentement libre et éclairé. Même si l'hémorragie du péri-partum est rare et toujours de nature imprévisible, on ne peut pas véritablement arguer de la clause de l'urgence pour transfuser contre la volonté de la parturiente car, s'il s'agit bien en l'occurrence d'une réelle urgence sur le plan médical, la volonté de la malade refusant la transfusion, malade qui est consciente et capable de discernement, est parfaitement connue et cette décision est considérée comme stable, au moins durant le mois qui a précédé l'événement tragique.

Toutefois, il est important de mentionner que la liberté individuelle a des limites, tant sur le plan juridique que sur le plan éthique. Pour certains, le principe d'autonomie ne postule pas que les hommes sont idéalement libres en toutes circonstances, mais seulement que l'on ne peut rien leur imposer contre leur volonté. Dans cette logique, il n'est évidemment pas possible de transfuser une personne contre sa volonté en exerçant une contrainte physique. Malgré tout, même les tenants les plus absolus de la liberté individuelle admettent que cette même liberté doit s'effacer quand un comportement ou une action autonomes sont à même de nuire à autrui, ou quand le sort d'autres personnes est gravement engagé par une ou par des actions. C'est bien ce qui se produit ici. En effet, laisser mourir une jeune femme est de nature à léser gravement, tant sur le plan moral que sur le plan psychologique, les médecins et les soignants qui ont la charge de cette parturiente. Si donc, il n'est pas envisageable de procéder à une transfusion de force, il est possible d'exprimer de façon claire et explicite la position d'une institution en « annonçant la couleur ». En d'autres termes, pour une situation donnée, envisagée bien à l'avance dans tous ses détails, la pratique de l'Institution devrait être définie et portée à la connaissance des personnes qui pourraient avoir recours aux services de cette instance. Ainsi, même si l'hôpital public a pour mission d'accueillir tous les malades qui ont droit à ses prestations, il n'est pas tenu d'offrir toutes les prestations possibles et imaginables, ni d'accepter tous les comportements de ses « clients ». Ceci est d'autant plus vrai si ces

comportements sont de nature à heurter de façon très sérieuse les soignants ou la population générale, ou de léser des tiers. C'est pourquoi, si l'obligation de respecter des choix autonomes, notamment en termes de thérapeutique, est une contrainte morale forte, généralement non discutée et très acceptée, cette contrainte n'est pas un simple principe formel, en quelque sorte presque sans contenu moral. En effet, c'est la bienfaisance qui donne à l'autonomie des malades un contenu moral, et ce contenu n'est autre que la détermination du bien. Toute la discussion réside ici dans ce que l'on considère comme un « bien » et dans le fait que la réalisation de ce « bien » peut être parfois indépendante de la liberté individuelle du sujet auquel il pourrait bénéficier. Si l'on estime que la bienfaisance est dirigée vers la réalisation du « bien » et non pas vers la seule volonté dirigée vers le « bien », il semble que, parfois, la bienfaisance doit se tourner vers l'action, et non pas seulement vers l'agent, c'est-à-dire la parturiente. C'est dans cette logique que, si l'on ne peut légitimer une atteinte à l'autonomie d'une parturiente membre de l'ATJ en la forçant à être transfusée, l'Institution nous paraît fondée à ne pas accepter de laisser mourir une telle personne, dans la mesure, bien entendu, où les membres de cette Institution ont informé loyalement que la condition à une prise en charge obstétricale implique la transfusion sanguine en cas de besoin impérieux.

En effet, dans cette discussion, les soignants et les médecins, ainsi que l'enfant à naître, méritent aussi une grande considération. Les médecins de la Maternité de Genève, pour autant que notre Conseil ait été bien informé, qu'ils soient obstétriciens ou anesthésistes, ainsi que les soignants, ne voient vraiment pas de gaieté de cœur que l'on laisse mourir une femme qui donne la vie en mettant au monde un enfant, alors qu'ils pourraient la sauver par une transfusion sanguine. Si, sur le plan théorique, le respect absolu de l'autonomie d'une parturiente membre de l'ATJ, semble légitime à tous, cette position paraît très difficilement acceptable ni même praticable, que les raisons en soient d'ordre moral ou d'ordre psychologique. On peut donc clairement parler ici d'un conflit d'intérêt entre deux parties de bonne foi, mais avec des logiques diamétralement différentes, la parturiente membre de l'ATJ et les soignants.

### **La deuxième position – transfuser en cas de risque vital extrême, mais liberté décisionnelle laissée aux soignants présents lors des événements**

Cette position consisterait à avertir les parturientes, lors d'un ou de plusieurs entretiens approfondis, que la position institutionnelle est en principe de transfuser en cas de nécessité absolue, mais qu'il existe une marge de manœuvre de l'équipe présente au moment de l'accouchement, laquelle pourrait, le cas échéant, décider de transfuser ou non.

Les arguments en faveur de cette position portent sur le respect de l'autonomie de la femme enceinte et de celle d'éventuels thérapeutes qui n'accepteraient pas de s'attaquer à la liberté individuelle de la parturiente. La clause d'objection de conscience demeurerait réservée, quelle que soit la décision prise sur le moment. De plus, dans la mesure où, comme il l'est écrit dans l'avis général en son point 2 « : « *un (une) membre de l'ATJ, majeur(e), conscient(e) et capable de discernement, se présentant en urgence, qu'il (elle) soit victime ou non d'une perte sanguine menaçante pour sa vie, a le droit de refuser une transfusion sanguine, même si celle-ci paraît indispensable à sa survie. En revanche, ce (cette) membre de l'ATJ n'est pas fondé(e) à exiger une intervention thérapeutique sans transfusion de sang, notamment une opération chirurgicale, dans la mesure où l'équipe en charge de ce (cette) malade juge que cette intervention est impraticable dans ces circonstances.* », la position consistant à avertir les femmes membres de l'ATJ qu'elles seraient transfusées en cas de risque vital majeur dans tous les cas (première position) pourrait être considérée comme contradictoire avec cet Avis, si l'Institution prenait ce parti. Laisser la porte ouverte à la liberté décisionnelle des soignants sur le moment paraît donc plus cohérent et plus légitime sur le plan éthique, si l'on considère que la situation de la parturiente membre de l'ATJ n'est au fond en rien différente de celle de toute femme membre de cette association qui saignerait pour une autre raison, arrivant à l'hôpital consciente et capable de discernement.

Les arguments en défaveur de cette position mettent l'accent sur le risque d'inégalité de traitement selon qu'une membre de l'ATJ rencontrerait ou non une équipe partisane ou non du respect absolu de l'autonomie de cette femme, ainsi que sur l'impraticabilité de cette attitude, aux dires des anesthésistes notamment. Les partisans de la première position, par ailleurs, ne voient pas de contradiction avec l'avis de portée générale. En effet, s'il est bien dit qu'une femme consciente, capable de discernement, a le droit de refuser, en situation d'urgence, une

transfusion sanguine, il est aussi écrit qu'une telle patiente ne peut exiger une intervention thérapeutique sans transfusion si cette intervention va être de façon présumée très hémorragique. Or, dans l'entretien qui précède l'accouchement, la position de l'Institution peut être expliquée clairement et la parturiente en être mise au courant afin de prendre les dispositions qu'elle juge appropriées face à cette position. Enfin, on ne peut s'empêcher de voir une certaine hypocrisie dans cette position : si notre Conseil mettait ainsi l'accent sur une décision ultime abandonnée purement entre les mains de thérapeutes du terrain, il pourrait se voir reprocher un certain manque de courage, voir une attitude proche de celle du procureur Ponce-Pilate au procès du Christ.

### **La troisième position – ne pas transfuser quoi qu'il arrive.**

Cette position respecte intégralement la liberté décisionnelle d'une personne qui peut exiger de recourir, comme résidente à Genève, aux services de l'hôpital public auxquels elle a droit. Cette attitude est, au moins à première vue, en conformité tant avec le droit (exigence d'un consentement libre et éclairé préalable à tout traitement) qu'avec le respect du principe éthique « suprême » de l'autonomie. Bien entendu, cette attitude, si elle était adoptée, choquerait probablement fortement aussi bien les soignants, ou au moins une majorité d'entre eux, que, peut-être, notre population générale, tant elle va à l'encontre de notre conception du don de la vie et de tout ce qui se rapporte à la symbolique de la naissance, ainsi qu'avec la mission de soin. Une telle attitude, si elle était suivie, nécessiterait en tous les cas une importante préparation des équipes de notre Maternité. Il conviendrait qu'une grande cohésion entre tous les intervenants existe, avec une large information de ceux-ci, et une préparation minutieuse destinée à affronter, avec le moins de dégâts moraux et psychologiques possibles, le décès d'une jeune accouchée. Un droit à l'objection de conscience pour les soignants qui ne peuvent, en conscience, participer à cette entreprise devrait exister. Il ne semble pas à notre Conseil que la présence dans l'arsenal thérapeutique de molécules nouvelles, comme le facteur VII recombinant activé (NOVO Seven®) soit véritablement de nature à privilégier cette position. En effet, l'efficacité de ce produit dépend de l'administration de sang complet en parallèle à son utilisation. De plus, les coûts très importants engendrés par l'emploi de ce médicament génèreraient un autre problème éthique que nous avons traité dans un autre Avis Consultatif de ce Conseil (Avis Consultatif du 4 mai 2003 : « *Allocation des traitements et des médicaments coûteux* », que l'on peut consulter sur le site web du Conseil – <http://www.hug-ge.ch/ethique>). En effet, au nom de la justice dans l'attribution des ressources rares, il paraît difficile d'accepter sans autre d'engendrer des dépenses très considérables (le médicament et les éventuelles suites d'une hémorragie sous-traitée, comme un long séjour aux soins intensifs). C'est ce que, dans l'Avis consultatif qui va suivre, nous entendons par « *un effort médicalement et raisonnablement possible* ».

**Devant ce dilemme moral majeur, notre Conseil a tenté de trouver un fil rouge qui lui permette de prendre position en faveur de l'une ou de l'autre de ces attitudes, apparemment inconciliables, tant des arguments d'ordre éthique forts, mais antagonistes, soutiennent chacune des trois positions. En fin de compte, nous estimons qu'une solution de ce dilemme pourrait passer par une mise en perspective de cette question dans le contexte genevois actuel, c'est-à-dire en ne proposant que des solutions praticables et réalistes. C'est une façon d'amener le principe de proportionnalité dans le débat, en reconnaissant que cette analyse se fonde plus sur des arguments utilitaristes que dogmatiques.**

**Ainsi, même si l'autonomie décisionnelle est une valeur forte et largement reconnue dans notre société moderne, elle trouve chez nous plusieurs limites. Tout d'abord dans la motivation de la parturiente membre de l'ATJ, qui est fondée sur des valeurs religieuses. Notre Conseil n'a aucunement l'intention de porter un quelconque jugement sur ces valeurs ni sur leur contenu. Il tient toutefois à rappeler que notre hôpital public est au service d'un Etat laïc. Notre population adhère largement et démocratiquement à cette organisation politique pour laquelle nos anciens se sont battus. Ainsi, si un certain chemin peut être fait par notre Institution pour respecter des valeurs religieuses, l'hôpital ne peut aller jusqu'à adhérer à des positions extrêmes, soit parce qu'elles heurtent gravement des convictions profondément ancrées dans notre société, soit parce qu'elles sont tout simplement inapplicables sur le simple plan pratique.**

Rappelons, par exemple, qu'il existe, dans notre Institution, une directive très précise sur le voile islamique et que la garantie qu'une femme musulmane soit exclusivement soignée par un médecin de sexe féminin ou une infirmière n'existe pas, même si sans doute tout est raisonnablement tenté pour ne pas heurter ces personnes. Des limites à l'application des convictions religieuses, dans un domaine certes moins tragique, existent donc déjà dans notre hôpital. Il est vrai qu'il est difficile de savoir si le caractère religieux influence ou non, la décision que pourraient prendre des thérapeutes de transfuser ou non, et nous ne savons pas ce qui se passerait, par exemple, en présence d'une personne qui refuserait de donner la cause exacte de son refus de transfusion, arguant qu'il s'agit d'une question strictement personnelle. Notre Conseil pense que, dans ces circonstances, certes quelque peu théoriques, c'est la notion de contrat thérapeutique qui devrait être mise en avant, mais il reconnaît que cette question, encore une fois heureusement purement abstraite, est quasiment insoluble. Enfin, le principe d'autonomie pèse d'un poids plus lourd quand, par exemple, il n'est pas porté préjudice aux intérêts légitimes de tiers, quand il n'y a pas de conflit avec les valeurs personnelles ou professionnelles des prestataires de soins et quand le partage équitable des moyens médicaux n'est pas mis en péril, toutes conditions qui ne seraient pas remplies si l'on décidait de ne pas transfuser une membre de l'ATJ.

Les deux conditions mentionnées plus haut, soient l'inacceptabilité par une majorité de soignants, et peut-être de notre société, ainsi que la non praticabilité de l'entreprise, qui peuvent plaider pour ne pas accepter le décès d'une accouchée sans transfusion sanguine, au yeux de notre Conseil, sont réunies ici :

-1. en effet, nous avons acquis la conviction qu'il était tout simplement inconcevable aujourd'hui, à Genève, qu'on laisse mourir une jeune accouchée sans recourir à une intervention simple, peu coûteuse et remarquablement sûre, la transfusion sanguine. Ceci serait en trop grande contradiction avec les valeurs que notre société défend et avec les déontologies professionnelles médico-soignantes ;

-2. de plus, notre Conseil est très sensible aux arguments des intervenants qu'il a auditionnés qui affirment que ce nihilisme thérapeutique, l'abstention de transfusion, est tout simplement irréaliste et impraticable à la maternité de Genève aujourd'hui.

Notre Conseil pense donc que, dans ces circonstances très particulières, nous sommes en face d'un dilemme moral dont la solution ne peut passer que par le sacrifice de la liberté décisionnelle d'une personne, au moins dans certaines situations. Une question difficile est celle de savoir si la transfusion sanguine, certes après que tous les efforts auront été tentés pour l'éviter, serait être une option systématique (politique institutionnelle) ou si elle demeurerait à la discrétion des thérapeutes présents lors des événements, laissant ainsi une marge de manœuvre aux équipes et une petite ouverture aux parturientes membres de l'ATJ.

Une question importante est celle de savoir s'il existe vraiment une différence entre une parturiente, membre de l'ATJ, qui saigne de façon à menacer sa vie lors de l'accouchement, et celle d'une personne, membre de la même association, arrivant en urgence à l'hôpital, mais consciente et refusant la transfusion. En effet, dans les deux cas, la volonté de la personne est clairement connue (refus de transfusion). Dans le cas de l'urgence médicale ou chirurgicale, notre Conseil, nous l'avons vu plus haut, accepte le refus de transfusion sanguine, mais dans certaines limites. En revanche, dans la situation de la parturiente :

-nous sommes en présence d'un contrat thérapeutique clair et défini et celui-ci est établi depuis au moins un mois. La position institutionnelle est donc connue de cette personne, qui a pu prendre des mesures pour s'adapter à cette position. L'éventualité d'une hémorragie pendant l'accouchement a donc pu être discutée à froid et l'attitude institutionnelle, ou celle des thérapeutes, a pu être expliquée hors du contexte de l'urgence, permettant au chirurgien-obstétricien et à la parturiente de se positionner ;

-la grossesse et l'accouchement représentent une situation assez différente de celle d'une maladie ou d'un accident ayant mené à une hémorragie gravissime : même si les personnes en cause peuvent également être jeunes en cas d'accident ou de maladies hémorragiques non liées à l'accouchement et qu'un enfant et son développement futur peuvent aussi être concernés par un éventuel décès d'une mère, le caractère « programmé » de l'accident hémorragique possible lié au péri-partum est de nature très particulière ;

-enfin, comme nous l'avons écrit plus haut, en situation d'urgence, si une malade capable de discernement peut être légitimée à refuser une transfusion, elle ne l'est pas à exiger une intervention chirurgicale sans transfusion si, de façon présumée, l'opération est impossible dans ces circonstances.

Ces caractéristiques nous paraissent de nature à ne pas traiter de la même façon les deux situations qui, à première vue, présentent des analogies fortes.

#### Avis consultatif du Conseil d'Ethique Clinique des HUG sur les parturientes membres de l'ATJ :

Premièrement, il ne nous semble pas légitime de laisser dans le flou une telle question, en laissant ouverte la décision de transfuser ou non à la conscience des médecins et des soignants présents sur le moment, avec la possibilité de certains d'entre eux de se désolidariser de l'attitude de l'équipe, au nom d'une « objection de conscience », que celle-ci aille dans le sens d'une transfusion ou non. En effet, ceci mènerait à une injustice, qui voudrait que certaines parturientes seraient transfusées, d'autres pas, selon l'équipe qu'elles rencontreraient lors de leur accouchement.

Deuxièmement, il ne nous paraît pas légitime, ni possible, d'imposer aux équipes médico-soignantes de la maternité d'accepter sans autre et de façon systématique de renoncer à une transfusion sanguine en cas d'hémorragie le nécessitant chez une membre de l'ATJ avec une hémorragie du péri-partum. En effet, cette attitude mènerait très probablement à des conflits moraux et à des perturbations psychologiques non négligeables, voire insolubles, chez beaucoup de soignants.

En conséquence, il convient donc :

-1. de mettre sur pied une structure, au sein de la Maternité des HUG, une instance regroupant tous les intervenants impliqués (médecins obstétriciens et anesthésistes, sages-femmes, infirmières, autres) à même d'interagir dans la prise en charge des parturientes membres de l'ATJ, afin que l'attitude choisie à l'égard des circonstances de l'accouchement de ces personnes soit définie, coordonnée, cohérente et intégralement suivie par des équipes qui peuvent changer ;

-2. d'informer explicitement et loyalement les femmes enceintes membres de l'ATJ que, si tous les efforts médicalement et raisonnablement possibles échouent, en cas d'hémorragie le nécessitant, une transfusion sanguine sera effectuée dans notre Institution.

### III. Souhaits

La CEC souhaite que cet avis, comme ce fut le cas en 1996, fasse l'objet d'un débat dans notre institution et il émet le vœu que non seulement les membres de l'Association des Témoins de Jéhovah soient mieux compris et aidés dans leurs démarches, mais également que le personnel soignant, soumis à des contraintes psychologiques et morales parfois insoutenables, soit fermement soutenu dans sa tâche par l'Institution.

### IV. Bibliographie

1. Family Care and Medical Management for Jehovahs Witness, WatchTower Bible and Tract Soc.of Pennsylvania, WatchTower Bible and Tract Soc. of New York Inc., Brooklyn, NY, USA, 1995.
2. Matthieu 16:25; Timothée 1:18-19.
3. Genèse 9:1-4 ("*La Parole de Dieu à Noé après le déluge : "Soyez féconds, multipliez, emplissez la terre, soyez la crainte et l'effroi de tous les animaux de la terre et de tous les oiseaux du ciel, comme de tout ce dont la terre fourmille et de tous les poissons de la mer : ils sont livrés entre vos mains. Tout ce qui se meut et possède la vie vous servira de nourriture, je vous donne tout cela ainsi que la verdure des plantes, seulement vous ne mangerez pas de la chair avec son âme, c'est-à-dire le sang"*"); Lévitique 17:11-14 ("*Car l'âme de la chair est dans le sang. Je vous l'ai donné sur l'autel, afin qu'il servît d'expiation pour vos âmes, car c'est par l'âme que le sang fait expiation. C'est pourquoi j'ai dit aux enfants d'Israël : Personne d'entre vous ne mangera du sang, et l'étranger qui séjourne au milieu de vous ne mangera pas du sang. Si quelqu'un des enfants d'Israël ou des étrangers qui séjournent au milieu d'eux prend à la chasse un animal ou un oiseau qui se mange, il en versera le sang et le couvrira de poussière. Car l'âme de toute chair, c'est son sang et quiconque en mangera sera retranché"*"); Actes 15:19-20 ("*Car moi, je juge qu'il ne faut pas tracasser ceux des païens qui se convertissent à Dieu. Qu'on leur mande seulement de s'abstenir de ce qui a été souillé par les idoles, de l'impudicité, des chairs étouffées et du sang."*).
4. The WatchTower, March 1, 1989, pp.30-31.
5. Deutéronome 12:23 ("*Garde-toi seulement de manger le sang, car le sang, c'est l'âme, et tu ne dois pas manger l'âme avec la chair"*).
6. Exode 20:13 ("*Tu ne tueras pas"*).
7. Luc 6:1-11 ("*Puis Jésus leur dit : Je vous le demande, est-il permis, le sabbat, de faire du bien plutôt que du mal, de sauver une vie plutôt que de la perdre ?"*).
8. Beauchamp T, Childress J : *Principles of biomedical ethics*. Chap 1, pp. 3-66. Third edition. Oxford University Press, 1989.
9. Jones W : *Hippocrates*, Vol. 1. Cambridge, Mass. Harvard University Press, 1923, pp. 65-76.
10. American Nurses'Association : *Code for nurses for interpretative statements* (Kansas City, Mo.: Am. Nurses Assoc., 1985, sct.3.1., pp 6-10.
11. Vincent JL : Transfusion in the exsanguinating Jehovah's witness patient - the attitude of intensive-care doctors. *Eur J Anaesthesiol* 1991;297-300.
12. Code International d'Ethique Médicale, Association Médicale Mondiale (AMM) : Genève 1949, 1968 et 1983.
13. Kleinmann I : Written advance directives refusing blood transfusion: ethical and legal considerations. *Am J Med* 1994;96:563-567.
14. Auteri C, Auteri L : Le droit du patient à refuser un acte médical. *Le Cheptel par la Chaux de Fonds*, 24 mars 1995.
15. Guillod O : Le consentement éclairé du patient. Editions Ides et Calendes, Neuchâtel, 1986; pp 201-257.
16. Beauchamp T, Childress J : The principle of beneficence. In : *Principles of biomedical ethics*. Chap 5, pp. 194-255. Third edition. Oxford University Press, 1989.
17. Rescher N : The allocation of exotic lifesaving therapy. *Ethics* 1969;79:173-186.
18. Stehling L, Zauder H : How low can you go ? Is there a way to know ? *Transfusion* 1990; 30:1-3.



19. Vincent JL : European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine : results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Medicine* 1990;16:246-264.
20. Tierney W, Weinberger M, Greene J, Studdard P : Jehovah's witnesses and blood transfusion : physicians' attitudes and legal precedents. *Southern Med J* 1984;77:473-478.
21. Bragg L, Thomson J : Management strategies in the Jehovah's Witness patient. *Comtempor Surg* 1990: 36:45-49.
22. Pinfer S, Howell S, Miller J, Willet K, Wilson-MacDonald J : Managing patients who refuse blood transfusions : an ethical dilemma. *Br Med J* 1994; 308:1423-1426.
23. Morecroft JA : Management of blood loss in children of Jehovah's witnesses. *BMJ* 1996 ; 312 : 380-381.
24. Catlin A : The dilemma of Jehovah's witness children who need blood to survive. *HEC Forum* 1996 ; 8 : 195-207.
25. Rosen P : Religious freedom and forced transfusion of Jehovah's witness children. *J Emerg Med* 1996 ; 14 : 241-243.
26. Lawry K : What went wrong : multiple perspectives on a adolescent's decision to refuse blood transfusion. *Clin Pediatr (Phila)* 1996 ; 35 : 327-328.
27. Comité consultatif de bioéthique belge : avis no 16 du 25 mars 2002 relatif au refus de transfusion sanguin par les témoins de Jéhovah <http://www.health.fgov.be/bioeth>.
28. Directives pour la prise en charge des patients témoins de Jéhovah, CHUV, avril 2001.
29. Sheldon M : Ethical issues in the forced transfusion of Jehovah's witness children. *J Emerg Med* 1996 ; 14 : 251-257.
30. Malyon D : Transfusion-free treatment of Jehovah's witness : respecting the autonomous patient's rights. *J Med Ethics* 1998 ; 24 : 302-207.
31. Malyon D : Transfusion-free treatment of Jehovah's witness : respecting the autonomous patient's motives. *J Med Ethics* 1998 ; 24 : 372-381.
32. Committee on bioethics of the American Academy of Pediatrics : Religious exemptions from child abuse statutes. *Pediatrics* 1988 ; 81 : 169-171.
33. Drew NC : The pregnant Jehovah's witness. *J Med Ethics* 1981 ; 7 ; 137-139.
34. Chervenak F : Perinatal ethics : a practical method of analysis of obligations to mother and fetus. *Obstet Gynecol* 1985 ; 66 : 442-446.
35. Schonholz D : Blood transfusion and the pregnant Jehovah's witness patient – avoiding a dilemma. *Mount Sinai J Med* 1999 ; 66 : 277-279.
36. Bonakdar M : Major gynecologic and obstetric surgery in Jehovah's witnesses. *Obstet Gynecol* 1982 ; 60 : 587-590.
37. Sacks D : Blood transfusion and Jehovah's witnesses : medical and legal issues in obstetrics and gynecology. *Am J Obstet Gynecol* 1986 ; 154 : 483-486.
38. Sacks D : Caring for the female Jehovah's witness – balancing medicine, ethics, and the first amendment. *Am J Obstet Gynecol* 1994 ; 170 : 452-455.
39. Gyamfi C : Ethical and medico-legal considerations in the obstetric care of a Jehovah's witness. *Obstet Gynecol* 2003 ; 102 : 173-180.

**40.** Singla A : Are women who are Jehovah's witnesses at risk of maternal death ? Am J Obstet Gynecol 2001 ; 185 : 893-895.

**41.** Manica V : The obstetric patient who is a Jehovah's witness. In : Ostheimer G (ed) : Manual of obstetric anesthesia, 2<sup>nd</sup> Ed., New York, Churchill Livingstone, 1992, 428-429.

---