Hôpitaux Universitaires Genève

Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
CH-1211 Genève 14
Conseil d'éthique clinique

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)

Révision partielle 2021 (table des matières du chapitre 2.4)

Table des matières

Résumé / Synthèse de l'avis 3

I. Préambule et position de la question

1.1. Critères culturels, moraux et spirituels 4
1.2. Aspects juridiques 5
1.2.1. Préambule 5
1.2.2. Consentement du patient à l'acte médical 5
1.2.3. Patient incapable de discernement, hospitalisé en urgence 5
1.2.4. Cas du patient membre de l'ATJ 5
1.2.5. Mineurs d'âge membres de l'ATJ 6
1.3. Enjeux éthiques 7
1.3.1. Principe *d'autonomie* (liberté individuelle) 7
1.3.2. Principes de *bienfaisance* et de *non-malfaisance* 8
1.3.3. Principe de *justice* 9
1.3.4. Principe de *futilité* 9
1.4. La pratique dans d'autres institutions 10

II. Les situations concrètes que rencontrent les soignants dans l'Hôpital Cantonal de Genève 10

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 élective 10
2.2. Le (la) membre de l'ATJ, majeur(e), refusant une transfusion sanguine dans le contexte de l'urgence 12
2.2.1. patient(e) conscient(e) 12

2.2.1.1. *Le (la) malade conscient(e) se présentant en urgence, dont la pathologie nécessite une intervention rapide et qui comporte un risque hémorragique*: 12

2.2.1.2. *Le (la) malade conscient(e) se présentant en urgence, en raison d'une hémorragie menaçant sa vie.* 14

2.2.2. Patient(e) inconscient(e) 14

2.3. Le (la) membre de l'ATJ mineur(e) d'âge (références 23-32). 15

Résumé / Synthèse avis ATJ mineur(e) 15

2.3.1. L'Avis Consultatif du 1er août 1996 16

2.3.2. Actualisation de la réflexion du Conseil d'Ethique Clinique des HUG de 2004 16

2.4. Révision 2021 (remplace la section 2.4 de la version de 2004) 18

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. Préambule : Pourquoi un nouvel avis sur ce sujet ? 18

Résumé / Synthèse avis ATJ parturientes 19

2.4.2. Introduction 19

2.4.3. Les faits médicaux 20

2.4.4. Cadre légal 20

2.4.4.1 Textes législatifs 21

2.4.4.2 Jurisprudence en Suisse 22

2.4.5. Synthèse 23

2.4.6. Analyse éthique 23

2.4.7. Situations pratiques 26

2.4.7.1. *Patiente majeure refusant la transfusion* 26

2.4.7.2. *Patiente mineure refusant la transfusion* 27

2.4.7.3. *Hémorragie survenant avant l'accouchement* 28

2.4.8. Recommandations 28

III. Souhaits 29

IV. Bibliographie 29-30

Hôpitaux Universitaires Genève

Conseil d'éthique clinique

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)

(Table des matières du chapitre 2.4)

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 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;**
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[1]. 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[2]. 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[1], mais une constante demeure chez les TJ : la transfusion de sang est prohibée pour des raisons religieuses fondées sur une argumentation vétéro- et néotestamentaire[3].

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[4]. 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[5]. 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[1], le simple *"Tu ne tueras point"*[6] 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"*[7]. 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)[8], il apparaît sans doute aucun que des notions comme la *bienfaisance* (*"ne pas faire du mal , ou faire du bien, à son patient"*[9]), ou encore la *bienveillance* (*"vouloir du bien à son malade"*[10]) sont très largement à la base des comportements des soignants dans notre environnement sociologique et culturel[8],[11]. 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[12]. 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[10],[12]. 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[13] *"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 articles 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[14]. En Pennsylvanie, la Cour Suprême a acquitté un médecin pour des faits similaires[14]. 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,[1] *« 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 « t*oute 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 œuvre 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 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.

[1] Guillod O : Le consentement éclairé du patient. Editions Ides et Calendes, Neuchâtel, 1986; pp 201-257.

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[14],[15]) 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[8,9,12]. 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*[16].

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[9], 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[1]. Si l'on considère alors le principe de bienfaisance non plus comme un absolu médicalisé, "hippocratisé", 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 éternelle1.

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 "déviants" 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 le 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 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 œuvre 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*[17].

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[1,18]) 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[21,22]. 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[19,20].

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 exercice of religious freedom. A patient can knowledgingly 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[19], publiée en 1991, et effectuée dans des unités de soins intensifs européennes, a montrés 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 élective

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 œuvre 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[1,21]. 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[22]. 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, *le 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 d*e 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, le 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 élective, 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 au 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 élective, 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 :

Le 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 du 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* :

2.2.1.1. *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) élective, 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 du 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 élective, 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 au 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.

Le CEC est conscient 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 au 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, le 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.

2.2.1.2. *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, ou la chirurgie n'est pas envisagée. En conséquence, le 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, le 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 du 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 le 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 au 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, *le 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)

Avis consultatif du Conseil d'Ethique 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 élective, 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 discernements*, l'Avis de 1996 reste valide à nos yeux : la préservation de la vie prévaut sur toute 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.

2.3.1. L'Avis Consultatif du 1er 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 membres 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 de 2004

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 bioéthique.

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 ou 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 anticipée*s (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

Révision 2021 (remplace la section 2.4 de la version de 2004)

Par le groupe de travail :
Sandra CONSTANTINO
Monique LAMUELA NAULIN
Romain Miguel MONTANES
Leila SAHINPASIC
Nathalie VELAY

Approuvée en plénière du Conseil d'éthique clinique le 17 juin 2021

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 Préambule : Pourquoi un nouvel avis sur ce sujet ?

La question du refus de la transfusion sanguine par les patientes enceintes Témoins de Jéhovah (TJ) a été traitée dans un avis du Conseil d'Éthique Clinique (CEC) des HUG en 2004. L'avis du CEC considérait qu'il n'était pas éthiquement envisageable de laisser mourir une patiente pouvant être sauvée par une transfusion. Cet avis a été adopté par les services d'obstétrique et d'anesthésiologie des HUG et cette attitude est toujours en vigueur. Ainsi, actuellement, les femmes enceintes TJ commençant un suivi aux HUG reçoivent l'information que « si tous les efforts médicalement et raisonnablement possibles échouent, en cas d'hémorragie le nécessitant, une transfusion sanguine sera effectuée » et ont la possibilité d'aller se faire suivre dans un autre établissement si elles le souhaitent. L'argument principal qui sous-tendait cette position du CEC en 2004 était que laisser mourir d'hémorragie une femme venant d'accoucher alors qu'une transfusion pourrait la sauver heurterait dans une trop grande mesure les valeurs des soignants[2] et était de nature à les « blesser moralement et psychologiquement ». Il était ainsi conclu que « l'abstention de transfusion, est tout simplement irréaliste et impraticable à la maternité de Genève aujourd'hui ». Cet argument semble moins décisif en 2021. L'expérience avec les patients TJ hors obstétrique, soignés sans transfusion aux HUG, montre qu'il existe des personnes, travaillant dans notre institution, disposées favorablement envers ce type de prise en charge. De plus, l'avis tel que formulé en 2004, pose des problèmes de conformité au droit. Une directive au contenu très similaire, émise par la direction générale de l'Hôpital neuchâtelois en 2015, a été attaquée en 2017 auprès du Tribunal fédéral (TF) par des patients TJ[3], mais le recours a été considéré irrecevable et rejeté. Le TF a rappelé, dans son argumentaire, que lors de l'élaboration d'un règlement, il faut respecter les diverses dispositions en matière de liberté de pensée, conscience, religion, ainsi que les droits des patients[4].
Pour ces raisons, il a paru utile de procéder à une nouvelle analyse éthique du refus de transfusion par les patientes parturientes TJ.

[2] Dans le présent avis, le terme soignant désigne toute personne impliquée dans les soins : infirmière, aide en soin, médecin, sage-femme, physiothérapeute…
Afin de faciliter la lecture, le masculin sera employé, dans le présent document, comme genre neutre pour désigner aussi bien le féminin que le masculin.
[3] Arrêt du Tribunal fédéral du 17 mars 2017 2C_613/2015 ».
[4] « Enfin, conformément à la jurisprudence européenne, les Etats doivent organiser leur service de santé public de façon à assurer que la liberté de pensée, de conscience et de religion (art. 9 CEDH) du personnel médical n'entrave pas l'accès aux services auquel les patients ont légalement droit. » (c.5.3)
Arrêt du Tribunal fédéral du 17 mars 2017 2C_613/2015

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

Tout d'abord, les HUG sont le seul hôpital public du canton et le seul hôpital totalement équipé pour prendre en charge les grossesses compliquées, en particulier les hémorragies sévères du péri-partum.

Ensuite, l'expérience avec des patients TJ hors obstétrique, soignés sans transfusion aux HUG, montre qu'il existe aux HUG des professionnels disposés favorablement envers ce type de prise en charge. D'un autre côté, « le professionnel de la santé ne peut être tenu de fournir, directement ou indirectement, des soins incompatibles avec ses convictions éthiques ou religieuses ».

Tous les TJ ne refusent pas la transfusion et l'interdit posé par la Société de la Tour de Garde se traduit dans la pratique par des attitudes assez diverses, ce qui doit inciter les soignants à rechercher les préférences individuelles des patientes.

Enfin, la loi genevoise sur la santé mentionne qu'« aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement ».

En conséquence

- **Il convient de s'assurer que le refus persistant de traitement par la patiente est bien la manifestation exclusive de son autonomie.**
- **La prise en charge doit être décidée après une discussion multidisciplinaire (obstétriciens et anesthésistes) et multi professionnelle (médecins, sages-femmes, infirmières spécialisées en anesthésie) et faire l'objet d'un contrat de soin.**
- **Les équipes de soin doivent être informées pour déterminer la meilleure organisation possible afin que le contrat soit respecté au moment voulu.**
- **La demande d'une femme enceinte d'être suivie aux HUG et d'y accoucher, et qui refuse la transfusion, doit pouvoir être acceptée, à certaines conditions.**
- **Pour la parturiente incapable de discernement : Une prise en charge sans transfusion ne peut être acceptée qu'après avoir acquis la certitude, au-delà de tout doute, que ne pas être transfusée serait la volonté de la patiente.**
- **Pour la patiente mineure insuffisamment mature pour être considérée comme capable de discernement : accepter une prise en charge sans transfusion à la demande des parents est inenvisageable.**
- **La patiente mineure suffisamment mature pour être considérée comme capable de discernement a les mêmes droits qu'une adulte en matière de consentement.**

2.4.2 Introduction

Le présent avis, qui ne concerne que les parturientes, est un addendum à l'avis consultatif du Conseil d'Ethique Clinique actualisé en 2004 et remplace la partie 2.4. Pour savoir ce qui motive le refus de toute transfusion sanguine chez les TJ et les conditions dans lesquelles ce refus est exprimé, nous vous recommandons de vous référer à l'avis d'origine :
https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/temoin_jehovah.pdf

Le refus de la transfusion soulève des questions éthiques complexes, en particulier lorsqu'il met une parturiente TJ en situation de risque vital.
En effet, pour un TJ, accepter une transfusion sanguine compromet l'accès à la vie éternelle, la seule qui importe à ses yeux.
Pour les équipes soignantes, il s'agit de réussir à tenir compte de 2 injonctions qui semblent, de prime abord, contradictoires : la préservation de la santé et de la vie, d'une part et le respect de la volonté de la personne, d'autre part.

Le but du présent avis n'est pas d'évaluer la validité du refus de la transfusion par les patientes TJ. Il s'agit de déterminer si, à la lumière d'une analyse éthique approfondie et en tenant compte de l'évolution des attentes de la société vis-à-vis de la médecine, il peut être envisageable d'accepter de prendre en charge une patiente TJ en situation de grossesse sans transfusion, et si oui, dans quelle mesure et à quelles conditions.[5]

2.4.3 Les faits médicaux

L'hémorragie du péri-partum est un événement fréquent, potentiellement grave. Elle survient habituellement de manière imprévisible. Elle a lieu, le plus souvent, après l'accouchement (hémorragie du post-partum), mais peut avoir lieu avant (anomalies de l'insertion du placenta, décollement placentaire). La mortalité maternelle en Suisse s'élève à 5 décès pour 100 000 naissances vivantes (OFS, Accouchements et santé maternelle en 2017). L'hémorragie en est la 1ère cause. Son incidence est de 78.5 hémorragies pour 1000 accouchements.
Sa prise en charge comporte, outre des techniques obstétricales et des médicaments spécifiques, un soutien par des transfusions sanguines qui permet la correction de l'anémie et des troubles de la coagulation. Tous les produits sanguins peuvent être concernés (concentré érythrocytaire, plasma frais congelé, concentré plaquettaire, concentrés en facteurs de coagulation) et il peut parfois s'agir de transfusions dites massives au vu de la quantité de poches administrées. Dans les hémorragies sévères, il est incontestable que la transfusion sauve littéralement la vie des parturientes et qu'une prise en charge sans transfusion peut se traduire par un décès, qui serait évitable avec une transfusion.
Certaines équipes soignantes, qui proposent des prises en charge sans transfusion, ont rapporté leurs résultats. Dans trois études menées à New York, en Ecosse et aux Pays-Bas (Singla AJGO 2001, Massiah et al AGO 2007, Van Wolfswinkel BJOG 2009), la prise en charge sans transfusion est associée à un risque augmenté de décès. Ces études ont certaines limites méthodologiques (on ignore quelles alternatives à la transfusion ont été utilisées si elles l'ont été). Face à ces données, il ressort, sans équivoque, qu'une prise en charge sans transfusion augmente le risque de décès par rapport à une prise en charge avec transfusion.
La prise en charge d'une hémorragie du péri-partum sans recours à la transfusion implique des modifications de la stratégie obstétricale. Ainsi, pour tarir précocement l'hémorragie, avant qu'elle ne devienne une menace vitale, les équipes peuvent opter pour des stratégies plus agressives qu'à l'accoutumée. Il peut s'agir de l'administration précoce de certains médicaments, d'une embolisation précoce des artères utérines, voire d'une hystérectomie d'hémostase précoce, sachant que la mise en pratique de ces traitements est complexe et demande un délai d'organisation (plusieurs minutes) qui pourrait s'avérer fatal pour la patiente.
Il est important de noter que tous les TJ ne refusent pas la transfusion. Trois études (Gyamfi OG 2004, Hubbard OG 2015, Husarova IJOA 2016) ont analysé les attitudes individuelles des patients TJ envers la transfusion sanguine. Elles mettent en évidence que l'interdit posé par la Société de la Tour de Garde se traduit dans la pratique par des attitudes assez diverses. Deux de ces études (Gyamfi OG 2004, Husarova IJOA 2016) rapportent une acceptation des fractions majeures du sang (CE, PFC, CP) par respectivement 9.8 et 7.9% des parturientes TJ. Dans les 3 études, les fractions mineures du sang (albumines, concentrés en facteurs de coagulation) sont acceptées par environ 50% des patientes. Ces données réfutent l'idée que les patientes TJ refusent catégoriquement toute forme de transfusion. Elles incitent, au contraire, à rechercher, à chaque fois, les préférences individuelles de chacune des patientes TJ.

2.4.4 Cadre légal

La situation précise du refus de transfusion par des parturientes TJ n'est pas explicitée dans le droit suisse. Il faut, de ce fait, se référer aux textes législatifs encadrant la pratique médicale en général.

[5] Le présent avis est un document autonome qui remplace la section « Les membres de l'ATJ en situation de grossesse et qui refuseraient une transfusion sanguine dans le péri-partum » de l'avis du CEC de 2004 intitulé « 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 ».

2.4.4.1 Textes législatifs

Liberté de religion

La Constitution de la Confédération suisse mentionne dans son article 15 que « La liberté de conscience et de croyance est garantie » et dans son article 8 que « Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment …de ses convictions religieuses ».
La Convention européenne des droits de l'homme, ratifiée par la Suisse en 1974, pose dans son article 9 que « Toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion ». Elle précise dans son article 14 : « La jouissance des droits et libertés reconnus dans la présente Convention doit être assurée, sans distinction aucune, fondée notamment sur …la religion ».

Respect de l'intégrité corporelle

Le droit à l'intégrité physique est inscrit dans l'article 10 de la Constitution suisse. Le Code pénal suisse réprime les atteintes graves à cette intégrité et mentionne dans son article 122 que « …celui qui, intentionnellement, aura fait subir à une personne toute autre atteinte grave à l'intégrité corporelle ou à la santé physique ou mentale sera puni d'une peine privative de liberté de six mois à dix ans ».

Consentement aux soins

La loi genevoise sur la santé mentionne dans son article 46 qu'« aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement ».
Les modalités de rédaction des directives anticipées et l'utilisation qui doit en être faite figurent dans les articles 370 à 373 du Code civil suisse, repris dans l'article 47 de la Loi genevoise sur la santé. Selon ces textes « Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement ».
De plus «Le médecin respecte les directives anticipées du patient, sauf si elles violent des dispositions légales, ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de sa libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée. » (art.372 al.2 CC).

Pour les situations d'urgence médicale, si le patient est incapable de discernement, l'article 380 du Code civil suisse, repris par l'article 49 de la Loi genevoise sur la santé, prévoit : « En cas d'urgence, le médecin administre les soins médicaux conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement ».

Devoir de porter secours

Sur ce sujet, l'article 128 du Code pénal suisse énonce : « Celui qui n'aura pas prêté secours à une personne qu'il a blessée ou à une personne en danger de mort imminent, alors que l'on pouvait raisonnablement l'exiger de lui, étant donné les circonstances, celui qui aura empêché un tiers de porter secours ou l'aura entravé dans l'accomplissement de ce devoir, sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans ou plus ou d'une peine pécuniaire ».

Objection de conscience

L'article 82 de la Loi genevoise sur la santé indique que « Le professionnel de la santé ne peut être tenu de fournir, directement ou indirectement, des soins incompatibles avec ses convictions éthiques ou religieuses ». Le même article précise qu'en «cas de danger grave et imminent pour la santé du patient, le professionnel de la santé doit prendre toutes les mesures nécessaires pour écarter le danger, même si elles sont contraires à ses convictions éthiques ou religieuses ».

Autodétermination et responsabilité

Une intervention chirurgicale lèse l'intégrité corporelle de tout patient sauf si ce dernier y a consenti (motif justificatif) (art 10 al.2 Constitution fédérale). Ainsi, « l'autonomie dans l'administration des soins médicaux se manifeste dans le droit du patient de se déterminer sur les actes que lui propose un professionnel de la santé. Il peut soit y consentir, soit s'y opposer. Le droit à l'autodétermination des patients n'est plus discuté »[6].

Un médecin qui fait une intervention sans informer son patient ou sans obtenir son accord engage sa responsabilité. Pour rendre une telle intervention licite, il est nécessaire d'obtenir le consentement libre et éclairé du patient, ce qui suppose de la part du praticien de renseigner suffisamment le patient pour qu'il puisse se déterminer en toute connaissance de cause et sans pression. Une information complète sur les conséquences d'un refus de soins doit être donnée au patient.

Le patient ne peut dès lors pas invoquer une erreur médicale du praticien et obtenir un dédommagement financier (sur le plan civil) si celui-ci n'a pas administré des soins auxquels le patient n'a pas consenti de manière éclairée. Le choix du patient justifie l'inaction du médecin, qui n'est donc pas illicite. Le droit pénal ne réprime pas non plus celui qui agit avec le consentement valable de la personne concernée, même si cet acte constitue une infraction[7]. « Par conséquent, le médecin ne peut pas être condamné pour «omission de prêter secours» (art. 128 CP) dans cette hypothèse. Pour que ces principes s'appliquent en pratique, le médecin doit non seulement démontrer l'information claire et complète fournie au patient, mais aussi l'étendue du consentement de ce dernier. Le praticien doit donc établir précisément les soins que le patient a acceptés et ceux qu'il a refusés[8].

2.4.4.2 Jurisprudence en Suisse

A ce jour, à notre connaissance, aucun cas de parturiente transfusée contre sa volonté ou, à l'opposé, décédée du fait d'une prise en charge sans transfusion n'a été traité par un tribunal en Suisse.
Comme mentionné dans le préambule, une directive émise en 2015 par la direction générale de l'Hôpital neuchâtelois, et au contenu très similaire à l'avis du CEC des HUG de 2004, a été attaquée auprès du TF en 2017 par l'Association suisse des Témoins de Jéhovah. Sans se prononcer sur le fond, le TF a débouté les requérants au motif que «des possibilités de protection juridique sont disponibles et permettent de se plaindre de l'application de la Directive » (Arrêt du Tribunal fédéral 2C_613/2017). En termes plus clairs, selon le TF, la directive est susceptible d'enfreindre la loi, mais si elle venait à être appliquée, les patients TJ disposeraient des recours juridiques appropriés. Le TF ajoute, au sujet de cette directive que «au regard de la hiérarchie des normes, elle se situe sur l'échelon le plus faible. Ainsi, elle doit être appliquée en tenant compte des différentes conventions internationales et lois en vigueur, notamment les textes qui garantissent le respect des droits des patients et celui des directives anticipées édictées par ceux-ci». Enfin, le TF précise que «conformément à la jurisprudence européenne, les États doivent organiser leur service de santé publique de façon à assurer que la liberté de pensée, de conscience et de religion (art. 9 CEDH) du personnel médical n'entrave pas l'accès aux services auxquels les patients ont légalement droit».

[6] Rachel Christinat, *L'autonomie du soignant comme limite au droit à l'autodétermination du patient*, in Réflexions romandes en droit de la santé, Anne-Sylvie Dupont, Olivier Guillod, 2016, p. 2

[7] Art 14 Code pénal suisse : Quiconque agit comme la loi l'ordonne ou l'autorise se comporte de manière licite, même si l'acte est punissable en vertu du présent code ou d'une autre loi. Rachel Christinat, *L'autonomie du soignant comme limite au droit à l'autodétermination du patient*, in Réflexions romandes en droit de la santé, 2016, p. 2

[8] Donzallaz Yves, Traité de droit médical - Volume III, Le patient, Berne 2021, p. 3938 s, qui précise que le médecin « doit prouver que le patient connaissait et comprenait les risques et les conséquences de son refus de bénéficier de certains soins. Ainsi, le professionnel de la santé devrait se prémunir d'un document écrit, daté et comportant la signature du patient. Il ne devrait pas recourir à des formulaires pré imprimés ou les compléter, le cas échéant, pour attester de la discussion personnalisée avec le patient dans ce cas précis. Ce document écrit constitue un contrat de soins ».

2.4.5 Synthèse

Le questionnement éthique opposant la préservation de la santé et de la vie et le respect de la volonté de la personne se traduit, dans le droit, par l'opposition entre d'un côté, le devoir de porter secours, et, de l'autre, l'interdiction du soin sans consentement et le respect de l'intégrité corporelle.

Toutefois, l'évolution du droit suit la tendance générale des attentes de la société vis-à-vis de la médecine et l'accent est mis, de plus en plus fortement, sur l'autodétermination des patientes et la possibilité de refuser des soins, même si cet état conduit au décès.
Du point de vue du droit civil, la reconnaissance d'un droit du patient au refus de traitement est particulièrement claire dans la Loi sur la santé du Canton de Genève, en vigueur depuis 2008. Du point de vue du droit pénal, une transfusion, contre la volonté d'une patiente, pourrait être interprétée par un tribunal comme une atteinte à l'intégrité physique.
Le respect de la volonté de la patiente exige que celle-ci possède sa capacité de discernement, qu'elle ait bien reçu toute l'information complète et nécessaire et, qu'elle se soit déterminée librement avec un délai de réflexion. La patiente doit également être avertie du fait qu'elle peut revenir sur sa décision à tout moment.

2.4.6 Analyse éthique

Valeurs du soin, préservation de la santé et de la vie

Les valeurs qui fondent la médecine impliquent que son action soit entièrement dirigée vers le bien de la patiente. Devant une situation de souffrance, de vulnérabilité voire de risque de décès prématuré, les soignants voient la préservation de la santé et de la vie de la patiente comme relevant d'une responsabilité profonde. Ces valeurs sont bien ancrées dans l'esprit des soignants et dans la pratique médicale. Elles sont présentes dans la Déclaration de Genève de l'Association Médicale Mondiale (AMM), voulue comme une version moderne du serment d'Hippocrate : « Je considérerai la santé et le bien-être de mon patient comme ma priorité » ; «je veillerai au respect absolu de la vie humaine». Ainsi, soigner une parturiente, victime d'une hémorragie grave, en s'abstenant de la transfuser peut être considéré comme une prise en charge volontairement incomplète, non à même de corriger totalement la problématique médicale en cours et faisant courir à la patiente le risque de mourir.

Une telle situation n'est pas sans conséquences pour les soignants. La situation de détresse que vit un médecin ou une infirmière lorsqu'il se trouve empêché d'agir selon ce qu'il considère comme le meilleur intérêt du patient a été nommée « détresse morale ». Celle-ci peut toucher toutes les professions soignantes et a pour conséquences anxiété, colère, frustration, démotivation, insensibilisation et burnout (Mc Andrew NE 2018, Rushton AJN 2018).
Il est important de noter qu'un soignant, disposé à respecter la volonté d'une patiente TJ de ne pas être transfusée, et se trouvant contraint de la transfuser contre son gré, pourrait également se trouver en situation de détresse morale.

Respect de la volonté de la patiente

L'intervention médicale ne peut, de nos jours, se passer de l'obtention du consentement explicite de la patiente, du moment que celle-ci est capable de discernement. Or pour pouvoir consentir librement à un traitement, encore faut-il avoir la possibilité de le refuser, sans quoi, la notion de consentement se retrouve vide de sens. Il s'agit, en cela, de respecter l'autonomie de la parturiente qui n'est pas un objet de soin mais bien un sujet à part entière. Ce respect de la volonté de la patiente s'inscrit dans une demande forte de la société que soit accordé, à tous les patients, le pouvoir d'agir sur la conduite de leurs soins, en fonction de ce qu'ils estiment être leur propre bien.

Égalité de l'accès aux soins

L'attitude actuellement en vigueur aux HUG est qu'il n'est pas envisageable de laisser mourir une patiente pouvant être sauvée par une transfusion. Ainsi, les femmes enceintes TJ venant se faire suivre aux HUG reçoivent l'information que «si tous les efforts médicalement et raisonnablement

possibles échouent, en cas d'hémorragie la nécessitant, une transfusion sanguine sera effectuée» et qu'elles peuvent faire leur suivi dans un autre établissement si elles le souhaitent.
De cette façon, en annonçant sa position à l'avance, l'institution évite de se mettre en position de transfuser une femme TJ contre sa volonté.
Cependant, il est important de noter que la situation des HUG est particulière, car il s'agit du seul hôpital public du canton, c'est-à-dire le seul hôpital accessible aux personnes ne disposant pas d'une assurance privée. De plus, c'est le seul hôpital totalement équipé pour prendre en charge les grossesses compliquées, en particulier les hémorragies sévères du péri-partum. De ce fait, une femme enceinte TJ, habitant le canton de Genève, qui souhaite être prise en charge sans transfusion se trouve obligée d'aller se faire suivre dans un autre canton. Il en résulte des contraintes et des risques supplémentaires liés à la distance à parcourir pour se rendre dans cette autre institution, particulièrement si une complication survient alors que la patiente se trouve, par exemple, à son domicile.
Le risque est réel que l'attitude actuelle des HUG vis-à-vis des parturientes TJ pose un problème d'équité dans l'accès aux soins et soit à l'origine d'une discrimination, certes involontaire, sur la base de la religion.
Le respect de la volonté d'une patiente TJ de ne pas être transfusée pourrait rendre nécessaire l'utilisation de moyens techniques et humains alternatifs importants pour la maintenir en vie (embolisation, coma artificiel, ventilation mécanique, …). Cela pourrait entrainer l'occupation prolongée d'un lit de soins intensifs. Il existe un risque théorique que l'utilisation de ressources importantes pour cette patiente vienne prétériter l'accès aux soins d'un autre patient. Une telle situation poserait donc aussi, un problème d'équité dans l'accès aux soins.

Reformulation du conflit éthique initial

L'opposition posée en introduction entre préservation de la santé et de la vie de la parturiente et du fœtus, et respect de la volonté de la personne peut être reformulée sous la forme des trois impératifs suivants :

- L'impossibilité de transfuser, contre sa volonté, une patiente venant accoucher aux HUG ;
- Le refus d'exclure de la maternité des HUG, les femmes hostiles à la transfusion ;
- La volonté de ne pas mettre les personnes travaillant aux HUG en situation de détresse morale.

Comment dépasser ces oppositions ?

Pour commencer, il est important de rappeler que face à une femme enceinte TJ se présentant à la maternité des HUG, il faut voir non pas un membre d'une communauté religieuse refusant la transfusion, mais une personne qui vient avec sa propre histoire et qui exprime des préférences et des choix personnels au sujet de sa santé. Ces préférences et ces choix sont guidés par le sens que cette femme entend donner à son existence. Elle doit être accueillie aux HUG dans un esprit de bienveillance et de tolérance. Le CEC a conscience de la difficulté particulière que pose l'hémorragie péri-partum. Le décès d'une jeune femme, venant de mettre au monde un enfant, alors qu'une transfusion pouvait la sauver, serait probablement vécu comme particulièrement tragique et serait possiblement source de détresse morale pour les soignants.
L'existence d'une clause de conscience est de nature à protéger les soignants. Toutefois, si le CEC n'a aucune intention de remettre en cause l'existence de ce droit, il ne lui semble pas qu'il puisse, à lui seul, permettre de surmonter la difficulté du questionnement éthique qui nous préoccupe. L'application de la clause de conscience, n'est qu'une esquive à la divergence des positions. Elle constate l'opposition, mais elle ne permet pas de la dépasser. Utilisée comme seul ressort en situation de désaccord, elle peut conduire au blocage de la discussion et à l'inaction.
Pour dépasser ce clivage, il faut, à notre avis, en revenir aux valeurs qui poussent les uns et les autres à agir. Pour reprendre une approche et une terminologie décrite par Hubert Doucet, il s'agit de passer des *positions individuelles* aux *valeurs individuelles sous-jacentes* (Doucet, Ethical Deliberation in

multiprofessionnal Health Care teams, University of Ottawa press)[9]. Ces dernières sont les motifs ou les émotions qui sous-tendent les positions individuelles et qui sont, très souvent, non exprimés à voix haute. Nous pensons que, si ces *valeurs sous-jacentes* sont rendues explicites, patientes TJ et soignants peuvent trouver un moyen d'avancer ensemble. A nos yeux, il ne fait pas de doute que la position d'un soignant qui consiste à refuser de participer à une prise en charge sans transfusion, se fonde sur une volonté de faire ce qui est bien au sens des valeurs professionnelles, en l'occurrence préserver la vie de la patiente. La parturiente peut, cependant, avoir une conception toute autre de ce qui est bien pour elle. Une patiente TJ peut considérer que la préservation de sa vie terrestre est moins importante que la préservation de ses chances d'accéder à la vie éternelle. Il nous semble important de reconnaître à chaque patiente le droit de définir elle-même le contenu de son propre bien.
A partir de ce contenu, il revient à la patiente et aux soignants de définir, par un véritable processus collaboratif, des objectifs de soin. Décider, de manière unilatérale, à la place de la patiente, de ce qui est bien pour elle, relève d'une attitude paternaliste qui n'est pas souhaitable.

De la détresse morale à la résilience morale

L'intégrité morale des personnes travaillant dans l'institution doit être préservée.
Une personne travaillant aux HUG peut exercer sa clause de conscience et choisir de ne pas participer à une prise en charge susceptible de heurter ses valeurs personnelles. Toutefois, dans cette situation et comme mentionné dans l'avis du CEC du 21 novembre 2011 intitulé « Objection de conscience dans la pratique clinique », l'intérêt du patient ne saurait « être sacrifié au nom de la protection de la conscience des soignants » (CEC, Objection de conscience dans la pratique clinique, 2011). Face à une personne exerçant son droit à l'objection de conscience, l'institution doit s'assurer que les soins nécessaires seront bien fournis, en trouvant, par exemple une autre personne disposée, elle, à les prodiguer.

La pratique des soins conduit quotidiennement à la survenue de conflits de valeurs parfois insolubles et face auxquels les soignants se trouvent, malgré tout, condamnés à agir. Le pluralisme des valeurs qui caractérise notre société accentue encore ce phénomène. Agir à l'encontre de ses propres valeurs peut être source de détresse morale. Comment faire pour que ce ne soit pas le cas ? Est-il possible, pour un soignant de faire des compromis avec ses propres valeurs sans compromettre son intégrité morale ? Certains auteurs ont nommé cela la « résilience morale » (Defilippis NI 2019). C'est là, probablement, un des moyens pour les soignants d'arriver à prendre en charge les patientes refusant la transfusion sans risque, pour eux, de séquelle morale importante. La résilience morale peut se construire au sein d'un service hospitalier. Des moyens existent à l'échelle individuelle (c'est à dire de chaque soignant) et à l'échelle organisationnelle (c'est-à-dire des services et des HUG).
A l'échelle individuelle, il est important, tout d'abord, qu'au sein de notre hôpital, chacun soit reconnu, et se reconnaisse, comme un agent moral doté de la capacité et du droit de choisir et d'avoir des valeurs (Hurst RISP 2001). L'acquisition et l'entretien d'un « bagage éthique » pour chaque soignant nous semble essentiel. Pour surmonter un conflit de valeur, il faut commencer par être capable de le nommer et le formuler (Young nursing Outlook 2017). Ce bagage éthique doit permettre, à chaque soignant, de réaliser que les valeurs d'un individu ne sont jamais statiques mais peuvent évoluer en fonction des différentes expériences auxquelles il se trouve confronté. Ainsi, dans un univers où les dilemmes moraux sont inévitables, le soignant peut être amené à comprendre qu'il est possible de faire exister un « espace de négociation » au sein de son système de valeur (Defilippis NI 2019), sans que cela ne remette en cause son intégrité morale. Cet espace de négociation peut se construire par une réflexion sur le sens que l'on veut donner aux soins que l'on prodigue.

[9] On peut décrire, selon Hubert Doucet, 4 niveaux de valeurs. Le 1er niveau correspond aux *positions individuelles* telles que les intervenants les explicitent. Le 2ème niveau correspond aux *valeurs individuelles sous-jacentes*. Ce sont les motifs ou les émotions qui sous-tendent les positions individuelles. Elles ne sont, souvent, pas explicitées spontanément dans la discussion. Le 3ème niveau correspond aux *valeurs sous-jacentes du groupe*. Ce sont les valeurs sous-jacentes communes à un groupe que la discussion éthique parvient à faire émerger. Enfin, le 4ème niveau correspond aux *stratégies d'actions du groupe*. Ce sont les actions nouvelles, fondées sur les valeurs du 3ème niveau et décidées collaborativement par le groupe pour surmonter le conflit éthique (Doucet, Ethical Deliberation in multiprofessionnal Health Care teams, University of Ottawa press).

A l'échelle organisationnelle, l'encadrement doit favoriser le développement de processus de décision qui soient de nature à permettre à chacun d'exprimer sa position et ses valeurs. Il s'agit de faire de l'hôpital le lieu « d'une prise de décision interdisciplinaire commune où la discussion permet à chacun de se réapproprier la décision du groupe » (Hurst RISP 2001). L'encadrement peut identifier les situations potentiellement sources de détresses morales pour le personnel et engager des discussions d'équipe pendant ou après leur survenue en examinant les autres options de prise en charge.
Le CEC se tient à disposition pour intervenir dans des situations particulières avec des consultations individuelles, et pour participer à d'éventuelles discussions d'équipes, notamment au moment de l'introduction de ces nouvelles directives.
Le service de santé du personnel pourra également être sollicité pour intervenir auprès des équipes sous la forme de supervisions ou « débriefings », après des situations vécues comme difficiles par les soignants.

2.4.7 Situations pratiques

Il est important de préciser qu'aucune transfusion à l'insu de la patiente ne saurait avoir lieu aux HUG. Nous rappellerons simplement ici l'article 46 de la loi sur la santé genevoise: « Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur ».

2.4.7.1 Patiente majeure refusant la transfusion

a) Patiente majeure et capable de discernement

Le CEC est d'avis que la demande d'une femme enceinte d'être suivie aux HUG et d'y accoucher en refusant la transfusion, devrait pouvoir être acceptée à certaines conditions. Il ne s'agit en aucun cas d'accepter sans discussion toutes les demandes de prise en charge sans transfusion. Il convient de s'assurer que la patiente a sa capacité de discernement et que son refus de traitement est bien la manifestation de son autonomie. Le refus de traitement peut être influencé par des éléments liés à la patiente : craintes infondées, fausses représentations, désirs de reprendre un peu de pouvoir dans une relation médecin-patiente trop asymétrique ; et d'autres qui lui sont extérieurs : information déficiente de la part du médecin, pressions de l'entourage ou de la communauté. Ainsi, la « solidité » de ce refus de la transfusion et sa persistance dans le temps doivent être rigoureusement vérifiées, ce d'autant que la transfusion est un traitement relativement sûr et peu contraignant et que l'abstention de transfusion peut conduire la patiente à la plus grave de toutes les complications : Son décès.
Il est important de noter que le fait d'avoir des croyances religieuses minoritaires ne constitue pas, en soi, une preuve que le refus de traitement n'est pas un choix libre.
Afin de s'assurer que le refus de transfusion résulte bien de la volonté autonome de la patiente, certaines conditions doivent être respectées :

- Le refus doit être exprimé par la patiente elle-même ;
- Il doit être confirmé aux cours d'entretiens réalisés seul à seul (un soignant, la patiente), sans la présence des proches, ni même du conjoint, dans un lieu dédié, confidentiel et sécurisant pour la patiente ;
- Il doit être constant dans le temps, c'est-à-dire réitéré régulièrement au cours de la grossesse et jusqu'au dernier instant où la patiente est capable de s'exprimer si une hémorragie survient ;
- Les types de produits refusés et ceux que la patiente accepte doivent être détaillés dans le dossier médical.

Une information complète et loyale doit lui être fournie. Celle-ci inclut :

- Les risques et bénéfices de la transfusion et les risques associés à son refus, qui peuvent aller jusqu'à son décès ;
- Le fait qu'elle peut accepter la transfusion de manière totalement confidentielle et que cette confidentialité sera garantie quoiqu'il advienne ;
- Le fait qu'elle peut changer d'avis à tout moment.

Décider d'une telle prise en charge ne devra se faire qu'après une discussion multidisciplinaire (obstétriciens et anesthésistes) et multi professionnelle (médecins, sages-femmes, infirmières). Si une prise en charge sans transfusion est acceptée par les équipes soignantes, celle-ci fera l'objet d'un contrat de soin semblable à celui existant déjà pour les patients hors obstétrique. La date d'un accouchement ne pouvant être programmée, il est très difficile de garantir que l'équipe ayant accepté de prendre en charge une patiente sera présente le jour de l'accouchement. A l'approche du terme de la grossesse, d'autres séances de discussion devront avoir lieu pour informer les soignants à l'avance et déterminer la meilleure organisation possible pour que le contrat soit respecté. Les conséquences de ce choix seront anticipées et rendues possible : administration précoce de certains médicaments, embolisation des artères utérines ou encore hystérectomie d'hémostase.
Dans cas où une femme TJ accepte une transfusion, la plus grande confidentialité doit être respectée. Cela passe par un respect strict du secret sur ce sujet vis-à-vis des proches, y compris du conjoint. Il convient de faire particulièrement attention à ce qu'il n'y ait pas de trace visible de la transfusion (poches de sang visibles dans la salle de naissance par exemple). L'information sur la transfusion reçue devra figurer dans le dossier médical interne aux HUG de la patiente, mais il faut proscrire toute mention de cette transfusion sur les éléments du dossier transmis hors HUG (lettre de sortie par exemple) ou, avoir l'accord de la patiente quant aux personnes ayant accès à cette information.

b) Patiente majeure et incapable de discernement

Il s'agit d'une situation difficile pour laquelle il n'existe pas de réponse univoque. La volonté de la patiente doit être recherchée activement par tous les moyens disponibles : directives anticipées, discussion avec les proches, avec le représentant thérapeutique ou le curateur désigné par le TPAE (Tribunal de Protection de l'Adulte et de l'Enfant). Le fait de porter sur soi une carte mentionnant un refus de transfusion ne nous paraît pas, à soi seul, un élément suffisant pour prendre une décision. L'avis de la patiente elle-même si elle peut s'exprimer est, évidemment, à prendre en compte. Une prise en charge sans transfusion ne peut être acceptée qu'après avoir acquis la certitude, au-delà de tout doute, que ne pas être transfusée serait la volonté qu'exprimerait la patiente si elle en était capable.

2.4.7.2 Patiente mineure refusant la transfusion

Le droit suisse distingue les mineurs capables de discernement, de ceux incapables de discernement, la capacité de discernement pouvant apparaître avant l'âge de la majorité légale.

Ces points ont été traités de manière très approfondie au §2.3 pages 13 et suivantes de l'avis du 26/05/2004
https://www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/temoin_jehovah.pdf

a) Patiente mineure incapable de discernement

Dans le cas d'une jeune femme mineure insuffisamment mature pour être considérée comme capable de discernement, accepter une prise en charge sans transfusion à la demande des parents est inenvisageable. Les parents sont les représentants légaux de leur enfant, mais n'ont pas droit de vie ou de mort sur lui. Si les médecins constatent que les demandes des parents desservent les intérêts objectifs de leur enfant, il leur revient de faire appel au Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant (TPAE) qui, le cas échéant, désignera un autre représentant thérapeutique.

En situation d'urgence, les soignants ont le droit de prodiguer les soins qu'ils jugent être dans l'intérêt de la patiente.

b) Patiente mineure capable de discernement

Une jeune femme mineure capable de discernement a les mêmes droits qu'un adulte en matière de consentement aux soins. Il convient donc d'appliquer les recommandations décrites pour une patiente majeure capable de discernement. Toutefois, une décision de non transfusion, pouvant conduire à son décès, doit être entourée de précautions plus grandes encore que chez une femme adulte. L'institution devrait en être informée et l'avis du CEC probablement sollicité.

Pour ce qui relève de l'urgence, il nous semble illusoire de penser pouvoir raisonnablement évaluer la capacité de discernement d'une jeune femme mineure au vu du manque de temps à disposition. Dès lors, nous pensons que les soignants ne doivent pas accéder à une demande de prise en charge sans transfusion.

2.4.7.3 Hémorragie survenant avant l'accouchement

Une hémorragie peut survenir alors que le fœtus se trouve toujours dans le ventre de sa mère. Une prise en charge sans transfusion pourrait alors mettre en danger non seulement la parturiente, mais également l'enfant à naître. La question est alors de déterminer s'il est éthiquement acceptable de mettre en danger le fœtus pour respecter le désir de la mère. Le CEC ne souhaite pas développer le sujet du statut du fœtus en général, une question bien trop vaste et bien trop controversée, mais tenter de trouver une réponse pragmatique et acceptable par tous. En cas d'hémorragie importante, il est probable que la prise en charge obstétricale consistera en un accouchement rapide par voie basse ou par césarienne et que l'enfant sera rapidement mis en sécurité. Les minutes qui séparent le fœtus du bébé ne doivent pas justifier sa mise en danger suite à une décision de la mère.
Pour satisfaire à la fois les impératifs de respect de la volonté de la mère et de protection de l'enfant, une voie médiane acceptable doit être trouvée. Ainsi, en cas d'hémorragie survenant avant l'accouchement, nous proposons qu'une prise en charge sans transfusion soit envisagée aux mêmes conditions que pour une hémorragie survenant après l'accouchement, avec comme condition supplémentaire que l'enfant à naître ne soit à aucun moment mis en danger.

2.4.8. Recommandations

- Reconnaitre à chaque patiente ayant sa capacité de discernement, le droit de définir le contenu de son propre bien et donc potentiellement de refuser une transfusion sanguine.
- S'assurer que le refus de transfusion résulte bien de la volonté autonome de la patiente. Si un doute subsiste au sujet de l'autonomie de la patiente, celle-ci devra être informée qu'une transfusion pourra être effectuée.
- Élaborer le plan de prise en charge sans transfusion après une discussion multidisciplinaire et multi professionnelle et la rédaction d'un contrat de soin, le cas échéant avec l'aide de la Direction des affaires juridiques, daté et signé, au terme duquel la patiente confirmera son refus de toute transfusion avec comme conséquence le risque non-négligeable de décès. Une information complète sur les risques de son choix doit être donnée à la patiente à cette occasion. Le recours à des formules types et des pré-imprimés ne devrait pas être utilisé.
- Rendre visible dans le DPI ce contrat de soins, au même titre que des directives anticipées, afin que tous les intervenants éventuels dans une prise charge de la patiente, notamment aux urgences, puissent avoir accès à l'information.
- Afin de respecter les termes du contrat, prévoir la transmission de l'information entre soignants et la planification des modalités pratiques à l'approche de l'accouchement.
- Garantir la confidentialité à la patiente qui accepterait une transfusion.
- Prendre le temps de rechercher la volonté propre de la patiente qui arrive en urgence et n'est pas connue du service, au même titre que d'autres renseignements médicaux jugés utiles, dans le court laps de temps dont l'équipe dispose. Toutefois, si le temps à disposition n'est pas suffisant pour obtenir l'assurance d'un choix libre et éclairé de la patiente, il conviendra d'informer la patiente qu'une transfusion sera effectuée.
- Dans tous les cas, informer chaque patiente de la stratégie prévue (transfusion ou non).

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 beneficience. 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 desth ? 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, 2nd Ed., New York, Churchill Livingstone, 1992, 428-429.