

Responsabilité administrative/protection de la personne

Fallait-il transfuser contre son gré Madame G., témoin de Jéhovah ?

J.-L. Chagnon ^a, V. Fournier ^{b,*}

^a Service de réanimation de l'hôpital de Valenciennes, avenue Desandrouins, 59300 Valenciennes, Lille, France

^b Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, 27, rue du Faubourg-Saint-Jacques, 75014 Paris, France

Mots clés : Consentement (refus transfusion sanguine) ; Transfusion sanguine (témoins de Jéhovah) ; Refus de soins

1. Exposé des faits

Hôpital de Valenciennes, jeudi 22 août 2002, 17h30 : L.G., 24 ans, arrive en réanimation. Elle vient d'une maternité voisine. Elle y a accouché la veille de son premier bébé. L'accouchement a été déclenché à la trentième semaine de la grossesse du fait d'une complication. L'enfant est né par césarienne. Il va bien. Il a néanmoins été transféré en néonatalogie à cause de sa prématurité. Quelques heures après l'accouchement, il devient manifeste que L.G. saigne abondamment de l'utérus. L'obstétricien réintervient et parvient à stopper l'hémorragie. Mais L.G. est très affaiblie et la maternité préfère passer la main.

À l'arrivée en réanimation, la malade est pâle et fatiguée ; sa tension artérielle est stable, ainsi que son état général : dans l'immédiat, elle n'est pas en danger. Ceci dit, le taux d'hémoglobine est à peine au-dessus de six grammes alors que la normale est aux alentours de 13 grammes. Le réanimateur suggère une transfusion. L.G. et son mari répondent fermement qu'il n'en est pas question : leurs convictions religieuses l'interdisent. On décide de surseoir.

Il est une heure du matin. Le taux d'hémoglobine de L.G. continue de chuter. Il est maintenant à quatre grammes. Pourtant, le saignement n'a pas repris. Cette chute s'explique par une dilution du sang secondaire aux perfusions que l'état de la patiente impose. La dilution rend encore un peu plus précaire la situation médicale de L.G. Mais celle-ci, bien que son mari ne soit plus à son chevet, refuse toujours la transfusion qui lui est à nouveau proposée. Elle signe un écrit, confirmant son refus et le fait qu'elle a bien été informée du risque vital qu'elle prend. La décision de transfuser est à nouveau repoussée. Néanmoins, le sang qui sera éventuellement nécessaire est commandé.

Huit heures du matin. Le taux d'hémoglobine est à 3,5 grammes. La malade est épuisée, mais parfaitement lucide. La situation médicale n'a pas changé : d'autant plus « à risque » que la dilution s'est accentuée, sans être alarmante immédiatement. Du fer et de l'érythropoïétine ont été prescrits, mais on sait qu'ils mettront du temps à produire de l'effet. Le mari de L.G. est à nouveau à son chevet. La négociation continue, tendue : L.G. et son mari se plaignent de « harcèlement ». La mère aussi est présente, qui est également témoin de Jéhovah. Elle laisse espérer au médecin que sa condition de mère et de grand-mère la rendra plus sensible au risque vital. Mais après avoir pris l'attache de sa fille, elle se range à sa position, demandant à la médecine de la respecter.

Entre « non assistance à personne en danger » ou « non respect de la volonté d'autrui », il faut maintenant se décider. Le temps se raccourcit. L'avis des uns et des autres est sollicité : de plusieurs médecins de l'hôpital, de ses administratifs, du substitut du procureur. La plupart sont en faveur de la transfusion. La décision est prise : L.G. est informée qu'elle va être transfusée.

Le vendredi soir, après quatre culots de sang, la patiente va parfaitement bien sur le plan clinique. Elle et son mari, décident de saisir en référé le tribunal administratif de Lille pour « atteinte aux libertés fondamentales ».

Tels sont les faits. Certes, quelques questions restent en suspens. Par exemple : pour quelles raisons précisément la maternité a-t-elle passé la main ? Qui a suivi la grossesse : n'aurait-on pas pu anticiper la possibilité d'une complication à l'accouchement et prévoir une autotransfusion ? L.G. l'aurait-elle acceptée ? Et aussi : pourquoi s'est-elle finalement laissée faire contre son gré : n'aurait-elle pas pu stopper la transfusion qui s'est écoulée dans ses veines durant plusieurs heures, ce vendredi-là ? Et pourquoi ne pas avoir saisi le tribunal le vendredi matin, c'est-à-dire avant la transfusion, plutôt qu'après ?

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : ethique.clinique@ech.op-hop-paris.fr (V. Fournier).

La relation précise des faits est essentielle, tant il est vrai qu'il est autant de situations médicales différentes que de patients différents, et de convictions particulières que d'individus, même au sein d'une même famille religieuse. La première cause que nous plaidons est donc celle de la non polarisation du débat entre pro- et anti- : selon nous, la question n'est pas : peut-on transfuser un témoin de Jéhovah contre son gré ? Elle est : fallait-il transfuser L.G., ce vendredi 23 août, à l'hôpital de Valenciennes ?

2. Pour une approche casuistique et personnalisée de chaque situation clinique

Et militer pour une approche casuistique et personnalisée de chaque situation clinique nous conduit à avancer l'hypothèse qu'en l'occurrence, du point de vue de l'éthique, les deux positions — transfuser ou ne pas transfuser — se défendent, moyennant le respect de quelques règles de bonne pratique.

2.1. Règles de bonne conduite à respecter en toute hypothèse

Celles-ci sont au moins au nombre de trois :

- la première consiste à vérifier le degré de liberté, plus communément appelé degré d'*autonomie de la patiente* face à cette prise de décision. Il s'agit de vérifier l'intégrité de sa capacité physique, psychologique et intellectuelle : est-elle en état de s'exprimer lucidement ? N'est-elle pas trop choquée par ce qui lui arrive ? Comprend-elle clairement où elle en est ? Il convient aussi de vérifier son degré de liberté vis-à-vis de l'entourage : son choix est-il un choix personnel ? Ne subit-elle pas des pressions du fait de sa famille ou des autorités religieuses de son obéissance : après tout, c'est elle qui risque sa peau et personne d'autre !
- la deuxième règle tout aussi essentielle est de s'assurer de la *qualité des informations* qui sont à sa disposition : informations médicales, bien sûr, quant aux risques précis qu'elle prend et à leur évolution au cours des heures ; mais également informations quant aux arguments qui sous-tendent la position des siens. Car, sur cette question du droit ou non à être transfusé, il y a eu des évolutions récentes de la société des témoins de Jéhovah, que tous ses affiliés ne connaissent peut-être pas, mais qui invitent plus que jamais à explorer les convictions et préférences propres de l'individu concerné au-delà de son appartenance religieuse affichée.

Depuis avril 2000, en effet, les choses ont changé pour la tour de garde, instance de référence de la communauté en question^{1,2}. Certains composants sanguins seraient moins néfastes que d'autres et accepter une transfusion

sanguine ne serait plus aussi définitivement contraire au dogme. À preuve, la transgression ne tombe plus sous le coup de la même sanction qu'auparavant. Le fidèle n'est plus excommunié par la communauté, et condamné à la dureté de l'exclusion pour le reste de son existence. Il décide lui-même de la publicité qu'il souhaite donner à sa décision. « Si la conviction personnelle du patient est qu'accepter le traitement sanguin que désapprouve son église n'est pas une violation des commandements divins, ainsi que le croient certains témoins dissidents, libre à lui de garder secrète sa décision et de continuer de se sentir membre à part entière de la communauté, pourvu que la confidentialité médicale soit respectée »³. Il ne saurait être question d'en vouloir aux médecins de ne pas se tenir informés en temps réel de l'évolution de l'ensemble des religions d'appartenance de leurs patients. L'argument ne cherche qu'à illustrer combien il est nécessaire de ne pas tenir pour acquis qu'informer pleinement le patient est une tâche facile ;

- la troisième règle de bonne pratique découle en partie des précédentes. Elle consiste à plaider pour que la décision ne soit pas la décision d'un médecin isolé, qu'elle prenne en compte des avis extérieurs d'une part, et qu'elle soit d'autre part autant que possible une *décision éclairée et partagée*. Les avis extérieurs sont utiles, car ils multiplient les occasions d'apprécier le degré d'autonomie et d'information du patient concerné, autant que de l'entendre exprimer un doute ou une question qu'il n'aura pas osé émettre devant son médecin. Par ailleurs, ils sont l'occasion de solliciter d'autres disciplines et de donner une dimension extramédicale à la réflexion. On a vu dans l'histoire de L.G. combien il était important que les éléments non médicaux de son histoire soient pris en compte pour décider ou non de la transfusion ; peut-être l'auraient-ils été davantage et cela aurait-il soulagé le médecin si quelques experts en sciences sociales ou humaines avaient participé à la réflexion. Enfin, la discussion collective de la décision est indispensable pour assurer la cohésion de l'équipe soignante dont la plus grande force est de rester claire et solidaire sur le sens de son action soignante.

Une fois acquises ces règles de bonne pratique, venons-en à tenter de répondre à la question posée : fallait-il transfuser L.G. contre son gré ce vendredi 23 août ? Soutenons successivement, la thèse puis l'antithèse.

² Gledhill R. U-turn on blood transfusion by Witnesses. Times 2000, Jun 15.

³ In "Bioethical aspects of the recent changes in the policy of refusal of blood by Jehovah's Witnesses", by Osamu Muramoto, BMJ, Vol 322, 6 January 2001, pp 37-39.

¹ Watch Tower Bible and Tract Society. Statement to the media. Jun 14; 2000.

2.2. Confrontation des faits aux positions éthiques en présence

2.2.1. La thèse

Moi, médecin en charge, réanimateur, je ne peux pas rester les bras croisés devant une femme jeune en parfaite santé, qui risque de mourir alors qu'une simple transfusion peut la sauver et qu'elle vient d'accoucher d'un enfant qui a besoin d'elle. À défaut, je me sentirais en contradiction avec mon éthique professionnelle, que j'ai réinterrogée à cette occasion en toute conscience. Mon métier est de soigner, il n'est pas de laisser mourir.

Je suis infiniment sensible à la récente loi sur les droits des malades et convaincu qu'il faut tenir compte de la volonté des patients autant que faire se peut. J'estime avoir respecté l'esprit de la loi : j'ai passé de longs moments à tenter de convaincre L.G. Je ne sais pas si j'aurais pris la même décision dans des circonstances différentes, si par exemple le patient avait été un patient de 70 ans dont l'hémorragie aurait émaillé l'évolution d'un cancer avancé. En tous cas, je me suis imposé de ne prendre ma décision qu'au nom de ma liberté professionnelle. J'ai refusé qu'elle dépende de la menace judiciaire. Certes, lorsque la décision a été prise de commencer la transfusion, il n'y avait pas vraiment d'urgence vitale. Mais la situation médicale de la patiente était tellement précaire que le moindre incident lui aurait été fatal. Je suis sincèrement convaincu d'avoir agi pour son bien. Je pense qu'elle le reconnaîtra un jour.

2.2.2. L'anti-thèse

Oui, il eut été admissible sur le plan de l'éthique, y compris médicale, de ne pas transfuser L.G. Cette prise de position s'exprime sous réserves qu'aient été levées les ambiguïtés soulignées ci-dessus, relatives notamment au comportement de la patiente qui se laisse transfuser et attend la fin du traitement pour recourir à la justice. Le respect de la position exprimée par le patient, en toute lucidité, de façon éclairée et réitérée doit être un élément clé de la pratique médicale. Et l'on demandera à ceux qui disent que leur métier n'est pas de laisser mourir les gens lorsqu'ils peuvent les sauver, de s'interroger sur ce que soigner veut dire. Est-ce que cela veut dire sauver à tout prix ? Où est-ce écrit ? En tous cas, ni dans le serment d'Hippocrate, ni dans le code de déontologie. De quel droit un médecin imposerait-il ses convictions à autrui ? De quel droit déciderait-il de faire prévaloir la vie ici bas sur la vie de l'au-delà ? De quel droit condamne-t-il cette femme à être exclue pour toujours de la famille de pensée qu'elle s'est choisie sur terre, voire de la vie éternelle à laquelle elle aspire ?

Dans le cas présent, il semble bien que L.G. ait été parfaitement lucide, cohérente et constante dans l'expression de sa volonté. Par ailleurs, il n'y a pas eu à proprement parler de situation d'urgence médicale : la décision de transfuser n'a pas été prise brutalement devant l'aggravation du tableau clinique ; elle a été prise sciemment contre la volonté de la patiente, au bout de longues heures de négociations, au nom

de son meilleur intérêt médical dont il a été estimé qu'il se confondait avec son meilleur intérêt en général. Comme si le médecin était toujours in fine le mieux placé pour savoir quel est le meilleur intérêt du patient.

2.3. Admissibilité des deux positions éthiques

Y a-t-il un raisonnement qui supplante l'autre ? Nous ne le croyons pas. Liberté contre liberté : en la circonstance, et autant que les éléments en notre possession nous permettent d'en juger, c'est de cela seul dont il s'agit dans ces instants-là. La grandeur de la médecine réside dans la rencontre de ces deux libertés, qui méritent autant l'une que l'autre d'être respectées. Certes, il faut à un moment que l'une s'incline. En l'occurrence, celle du médecin s'est imposée. Comme on l'a dit, il eut été tout autant respectable que cela fût celle de la patiente qui l'emportât. Et il serait souhaitable que cela soit au moins aussi souvent le cas.

Notre vœu le plus cher serait que la justice ne tranche pas, qu'elle ne condamne ni l'une ni l'autre des issues. C'est ainsi, nous semble-t-il, qu'il faut comprendre l'esprit de la dernière loi en vigueur, dite loi Kouchner. La loi n'a en rien cherché à bouleverser l'équilibre judiciaire de la relation médecin-malade au profit d'une dérive consumériste de la médecine. Comme l'explique si bien Frédérique Dreifuss-Netter dans un récent article⁴, « la loi n'est ni complètement en faveur des patients, ni complètement en faveur des professionnels de santé. Elle tente de fixer un équilibre entre les droits et les devoirs de chacun. [Elle entérine de fait] l'abandon de la responsabilité médicale contractuelle. [...]»⁵. L'indispensable confiance ne prend plus sa source dans un hypothétique contrat mais dans les devoirs impératifs que la loi met à la charge des professionnels. [...]. La loi du 4 mars 2002 [pourrait] demeurer dans l'histoire celle qui a conféré à la médecine un supplément d'âme ».

Que la justice, conformément à sa décision présente dans cette affaire, interdise au médecin de transfuser ou conclut à l'inverse, comme cela a été le cas récemment dans d'autres circonstances⁶, et la liberté des parties en devient affectée : celle du témoin de Jéhovah, car cela pourrait l'inciter à solliciter la justice, non pas tant pour faire valoir son droit que pour tenter sa chance d'être indemnisé ; celle du médecin, car il se pourrait que cela le conduise à soumettre sa

⁴ In « Feue la responsabilité civile contractuelle du médecin ? », Frédérique Dreifuss-Netter, *Responsabilité civile et assurances*, octobre 2002, *Chronique* n° 17.

⁵ L'arrêté du 7 mars 2003 vient préciser dans son article 4 les tarifs alloués au médiateur (JO du 19 mars 2003) : « Les médiateurs perçoivent une vacation de 50 euros lorsque la durée de la procédure de conciliation est inférieure ou égale à quinze jours, 100 euros lorsque cette durée est supérieure à quinze jours et inférieure ou égale à un mois et 150 euros lorsqu'elle est supérieure à un mois ».

Ces tarifs dérisoires appliqués à la médiation nécessitent une revalorisation, elle pourrait se faire par la voie d'un arbitrage ministériel et assoier ainsi, la crédibilité de la médiation.

⁶ L'affaire de Saint-Étienne, juillet 2002

décision à l'état de la jurisprudence plutôt qu'à l'idée qu'il se fait de son devoir professionnel.

Si donc, dans cette histoire, le débat ne devrait pas selon nous être judiciaire, quel devrait-il être ? Tout au long de cet article, nous avons proposé qu'il soit essentiellement *éthique*, et *casuistique* au sens de l'étude de cas. Car l'essentiel du débat nous paraît devoir moins concerner la décision de transfusion en elle-même que son contexte qui est, on l'a dit, éminemment variable selon les individus et les circonstances médicales en cause.

Prendre en compte chaque situation particulière, s'attacher à identifier les valeurs éthiques qui s'affrontent, vérifier

que les règles de bonne pratique, qui sont aussi des règles éthiques, ont été respectées, promouvoir le dialogue et la recherche d'une solution qui respecte les différentes libertés en jeu, c'est la démarche de ce que l'on propose d'appeler l'éthique clinique. Elle tient ses origines de l'éthique médicale, mais se renouvelle en ces temps de refondation voulue par la loi de la relation médecin-malade. Et il est vrai qu'elle a notamment pour ambition d'inciter à ce que la décision médicale prenne davantage en compte la volonté de la personne malade concernée. Si notre « thèse » était hier traditionnellement celle qui souvent l'emportait, il se pourrait bien que le sens de l'histoire et de la démocratie sanitaire fasse que demain soit plus favorable à notre « antithèse ».