



# etica in medicina cardiopolmonare

## Sul dilemma del rifiuto enigmatico della terapia salvavita\*

Katrina A. Bramstedt, PhD; Alejandro C. Arroliga, MD, FCCP

**Quando i pazienti non forniscono motivazione alcuna al rifiuto della terapia (o oppongono un rifiuto enigmatico), ciò crea il dilemma se somministrare o no la terapia forzatamente, specialmente quando la terapia è a basso rischio e offre vantaggi significativi. Riteniamo che ci sia il dovere di accertare la capacità del paziente di prendere decisioni, così come di tentare di comprendere i motivi del suo rifiuto del trattamento. Anche se in alcuni casi il paziente non oppone prontamente motivi di rifiuto, ciò non preclude la necessità da parte del clinico di indagare meglio in tal senso. Le motivazioni del rifiuto del trattamento possono dipendere dalle aspettative del paziente, dai suoi valori, dalle sue paure e dal suo stato mentale.**

*(CHEST Edizione Italiana 2004; 4:73-76)*

**Parole chiave:** autonomia; decision making; paternalismo; rifiuto; trattamento

**Abbreviazioni:** UTIM = Unità di Terapia Intensiva Medica

In genere, la società occidentale rispetta le scelte di un paziente adulto in tema di decisioni mediche qualora il soggetto sia in possesso della capacità decisionale, sia stato informato circa la terapia in questione (sui rischi e sui benefici) e sia in grado di comprendere le conseguenze di un rifiuto della terapia che il clinico gli propone nel suo interesse.<sup>1</sup> Anche se le ragioni del rifiuto di una particolare terapia appaiono irrazionali, qualora tali motivazioni siano pronunciate dal paziente con capacità decisionale, tali volontà debbono essere rispettate.<sup>2</sup> La letteratura bioetica e medica in genere è piena di contributi circa il rifiuto enigmatico, cioè sul rifiuto di una terapia senza alcuna ragione fornita dal paziente. Nella nostra esperienza, alcuni medici ritengono che la mancanza di motivazioni chiaramente espresse non costituisca un problema qualora il paziente sia risoluto circa il non voler accettare la proposta di

intervento terapeutico offertagli. A tale riguardo, è da ritenere sufficiente il prendere atto del rifiuto per doverlo onorare? In presenza di rifiuto, dovrebbero essere forzate le decisioni del paziente? Sono questi quesiti complicati, specie quando l'intervento terapeutico in questione è a basso rischio e offre elevati benefici potenziali (ad es. una esofago-gastro-duodenoscopia).

### MATERIALI E METODI

#### Caso 1

Un maschio di 77 anni con storia di cancro al laringe, tracheostomia, ipertensione, depressione, ipotiroidismo e diabete mellito si è presentato al Pronto Soccorso per sospetta emorragia gastro-intestinale superiore e ha accettato la terapia trasfusionale e di eseguire una esofago-gastro-duodenoscopia, che rivelò la presenza di due ulcerazioni. Durante la degenza, i valori di ematocrito e di emoglobina si abbassarono in modo significativo ed al paziente fu proposta una nuova esofago-gastro-duodenoscopia. Il medico di guardia ritenne il paziente in grado di decidere e accettò l'assoluto rifiuto del paziente ad eseguire il nuovo test: ciò anche se il paziente stesso non aveva fornito alcuna ragione specifica ed il medico non indagò in tal senso.

Venne chiesta una consulenza di natura bioetica dato che il paziente rifiutava un atto medico che gli avrebbe potuto salvare la vita. Per l'occasione è stata riconsiderata la storia del paziente. Veniva citata una storia di depressione così come l'espressione "ansia/tener testa" (senza nessun'altra informazione a questo commento). Durante l'intervista, il paziente affermò che si sen-

\*Dal Department of Bioethics (Dott. Bramstedt), and Critical Care Medicine (Dott. Arroliga), Cleveland Clinic Foundation, Cleveland, OH, USA.

Manoscritto ricevuto il 12 settembre 2003; revisione accettata il 15 gennaio 2004.

La riproduzione di questo articolo è vietata in assenza di autorizzazione scritta dell'American College of Chest Physicians (e-mail: permissions@chestnet.org).

Corrispondenza: Katrina A. Bramstedt, PhD, Associate Staff, Bioethicist, Cleveland Clinic Foundation, NA10, 9500 Euclid Ave, Cleveland, OH 44195; e-mail: bioethics@go.com

*(CHEST 2004; 126:630-633)*

tiva malinconico e depresso e che non voleva un'altra esofago-gastro-duodenoscopia poiché la manovra lo spaventava. Egli continuò a rifiutare anche quando venne informato che il non eseguirla lo avrebbe potuto condurre alla morte. Indagando meglio, egli indicò che era rimasto troppo sveglio durante il primo esame ed aggiunse anche che non voleva morire. Sulla base di tale conversazione fu raccomandato che il personale psichiatrico valutasse la capacità decisionale del paziente e la sua depressione con l'intento di stabilire se il suo stato mentale fosse in grado di condizionare la sua capacità decisionale. Nel tentativo di salvargli la vita, fu anche stabilito che l'esofago-gastro-duodenoscopia fosse comunque effettuata (non tenendo conto del rifiuto espresso), previa sedazione che non procurasse al paziente alcun disturbo o stress legato all'indagine. Nel frattempo, il fratello del paziente ne discusse con l'interessato e il paziente cambiò idea, diede il consenso all'esecuzione della seconda esofago-gastro-duodenoscopia, e anche alle manovre di embolizzazione che fermarono l'emorragia. Prima che venissero effettuate tali manovre, gli psichiatri confermarono che il paziente era capace di intendere e volere e perciò anche in grado di opporre rifiuto alle terapie e interventi medici propostigli.

### Caso 2

Una donna di 72 anni affetta da BPCO in regime di ossigenoterapia domiciliare è stata trasferita dalla terapia intensiva medica (UTI) al reparto di osservazione generale a seguito del suo rifiuto di farsi applicare un ventilatore bilevel con maschera facciale per supporto respiratorio e di farsi intubare. I medici della UTI ritenevano che fosse in condizioni molto gravi e che la prognosi fosse molto riservata. All'epoca del suo rifiuto, la paziente mostrava valori costanti di  $\text{PaCO}_2$  fra 70 e 80 mmHg (valori normali 34-46 mmHg). Il medico di guardia di fronte al rifiuto della paziente di accettare una manovra che avrebbe consentito di migliorare notevolmente la situazione respiratoria ha richiesto la consulenza bioetica.

La comunicazione con la paziente era impossibile data la sua incapacità di seguire i comandi e a causa della sua letargia. Non era in grado di ammicciare, era confabulante in modo incomprendibile e si strappava la maschera ad ogni tentativo di posizionarla sul volto. Dall'analisi della documentazione relativa al suo rifiuto nei confronti del posizionamento della maschera e dell'intubazione opposto cinque giorni prima non emergevano motivazioni di sorta. Il personale della UTI, ulteriormente interrogato sull'argomento, ha affermato di non aver chiesto le motivazioni del rifiuto poiché la paziente era stata molto risoluta nelle sue affermazioni.

Non esistendo in quella situazione la possibilità di comunicare con la paziente, poiché era possibile che a causa dell'ipercapnia la capacità decisionale della paziente fosse ridotta già cinque giorni prima e poiché non erano emerse motivazioni di sorta per il suo rifiuto, fu contattato il figlio (col quale viveva) per discutere la questione. Egli affermò di essere attivamente coinvolto nella gestione sanitaria della madre (es. accompagnandola ai controlli medici) e di trovare sciocco il fatto che la madre avesse rifiutato il supporto respiratorio: tuttavia aggiunse che, occasionalmente, la madre si dimostrava riluttante alle terapie mediche ritenendo che la propria assicurazione non ne avrebbe sostenuto per intero il costo. Aggiunse inoltre che era assolutamente convinto che sua madre non volesse morire, pur se affetta da una malattia cronica molto grave. La paziente fu intubata in condizioni di emergenza (col consenso del figlio) e successivamente estubata e trasferita alla sezione di nursing specialistico per la riabilitazione. La paziente ha poi ripreso l'ossigenoterapia (3 l/min) come paziente esterna.

Entrambi i casi trasferiscono il messaggio di come la risolutezza del rifiuto da parte del paziente (peraltro senza alcuna motivazione specifica) richieda il rispetto del rifiuto stesso, anche se l'intervento proposto è a basso rischio e offre significativi benefici potenziali. La questione non rende giustizia del fatto che la motivazione (o le motivazioni) del rifiuto possa essere invece direttamente correlata alla sua capacità decisionale. Tali motivazioni possono essere espressione dei valori del paziente, dei suoi convincimenti e delle sue paure,<sup>3</sup> così come possono essere in relazione al suo stato mentale al momento del rifiuto.

Per esempio, se ad un paziente vengono offerti degli occhiali e li rifiuta e viene stabilito che il suo rifiuto è causato dal fatto che quando li indossa gli appaiono dei mostri paurosi (diversamente da chi non esprime alcuna motivazione), è chiaro che egli rifiuta (1) per paura della terapia, in quanto questa gli produce allucinazioni visive (2). Ecco che di fronte invece ad un rifiuto, pur risolto, ma privo di motivazioni, deve esser fatta luce su ciò che il paziente è in grado di percepire e comprendere, e quindi sulla sua capacità critica e decisionale. È preferibile sentirsi dire una motivazione irrazionale piuttosto che non ottenere alcuna motivazione, poiché il silenzio della "non motivazione" è una porta dietro la quale possono essere presenti, anche se insondabili, motivazioni di altra natura.

Consideriamo il caso di Joann Starr, una suora che fu ricoverata in un Centro Ustioni californiano a causa della massiccia inalazione di fumo e con ustioni di terzo grado sul 35% del corpo.<sup>4</sup> Data l'impossibilità di rimuovere le secrezioni infette bronchiali mediante aspirazione o mediante decubiti, fu proposto alla paziente di abbassare la testata del letto e di tenere alzate le gambe per il drenaggio. La paziente si oppose ripetutamente ed in modo risoluto a tale manovra, pur non fornendo alcuna motivazione. Permise l'intervento per un certo periodo, in presenza della sua madre superiora venuta dal convento per farle visita. Quando la superiora se ne andò riprese nel rifiuto assoluto. Il suo unico commento fu che si spaventava molto in posizione ricombente: comunque non fornì spiegazioni per la sua paura.

Anche la consulenza dello psichiatra non sortì risultati. Quest'ultimo, in accordo anche con il medico della paziente, non era del tutto convinto che la paziente fosse in grado di prendere una decisione sia a causa della febbre elevata (41°C), che per l'incapacità di fornire motivazioni alla sua paura. Dopo lunghe discussioni fra colleghi, venne messa in atto la manovra che prevedeva l'abbassamento del letto contro il volere della paziente. La paziente si arrabbiò ma era impotente a contrastare l'intervento: pur

avendo perdonato il medico, è comunque tuttora dell'idea che avrebbe voluto morire piuttosto di essere sottoposta a quelle procedure posturali. Lei credeva che, avendo compreso la natura dell'intervento, come ciò fosse in relazione con la sua necessità di rimuovere le secrezioni dal polmone, ed inoltre avendo compreso le conseguenze del rifiuto, ciò la rendesse in grado di prendere delle decisioni mediche. Se avesse potuto rivivere lo stesso scenario, avrebbe ripreso le stesse decisioni (cioè il rifiuto) e avrebbe preteso il rispetto delle decisioni da parte del team medico.<sup>4</sup> Alcuni anni dopo la paziente scoprì le motivazioni delle sue paure relative all'inclinazione del letto. Ciò era da ricondurre alla posizione inclinata del tavolo dove fu appoggiata durante un attacco cardiaco per una tracheostomia di emergenza (senza anestesia) presso un ospedale locale ove fu accompagnata immediatamente dopo l'incidente che le provocò le ustioni.

L'accertamento della capacità decisionale non è ancora standardizzato in ambito medico. In particolare, l'impostazione e i contenuti dell'accertamento varia così come variano le persone incaricate di condurlo. In certe realtà ciò viene effettuato dagli psichiatri, in altre invece dagli psicologi, dai medici generalisti, dai bioeticisti, o da più d'uno di costoro. Anche se non esiste il modello perfetto per l'accertamento della capacità di decidere, esistono tuttavia quattro elementi<sup>5</sup> che risultano essenziali a tale riguardo: 1) il paziente è in grado di comprendere l'informazione circa l'intervento proposto?; 2) il paziente è in grado di apprezzare quanto la proposta sia attinente alla sua situazione clinica?; 3) il paziente può riflettere sull'informazione?; 4) può il paziente prendere una decisione ed esprimerla? Sono stati inoltre suggeriti altri due punti rilevanti<sup>6</sup> da aggiungere nella valutazione; in particolare, chiedere al paziente: "Nelle ultime due settimane, vi siete sentito abbattuto, depresso, senza speranza?" e "Nelle ultime due settimane avete provato disinteresse o poco piacere nell'accudire alle vostre cose?". Le informazioni che possono derivare dalle risposte a questi due quesiti possono rivelarsi utili nel decidere se l'umore del paziente o la presenza di anedonia possano o meno condizionare la capacità decisionale del paziente, e procedere alla richiesta di una consulenza psichiatrica.

Due dei sopracitati quesiti (il n. 3 e 4) sono direttamente correlati ai processi mentali che conducono all'accettazione o al rifiuto della terapia proposta. Ciò perché esistono motivi per scegliere di accettare o rifiutare una terapia e queste ragioni debbono essere esplorate dal medico sulla base della loro relazione con la capacità di comprensione del paziente. L'esprimere una scelta senza motivazione equivale ad una risposta parziale. Detto ciò, il medico do-

vrebbe essere aggressivo (ma professionale) nel condurre la conversazione col paziente al fine di conoscere meglio i suoi convincimenti sulla salute e le sue preferenze, prevenendo in tal modo silenzi, nascondimenti e rifiuti senza giustificazione.<sup>7</sup> I pazienti dovranno essere informati che il nascondersi dietro il silenzio ingiustificato potrebbe condurre al non rispetto del loro volere in quanto ciò può solo produrre dilemmi.

Il non rispettare rifiuti enigmatici può essere eticamente consentito.<sup>7,8</sup> Ciò si verifica quando il medico deve affrontare il problema di terapie rifiutate pur a fronte di un basso rischio e di un elevato beneficio, e specialmente quando il rifiuto conduce a conseguenze gravi e irreversibili. Può il paziente in grado di decidere opporre rifiuti enigmatici? È possibile che alcuni di questi pazienti siano effettivamente in grado di decidere, ma il suo accertamento venga confuso dal loro silenzio.

Senza conoscere le ragioni del rifiuto, la capacità decisionale non può essere accertata in maniera adeguata e in tali situazioni un approccio prudente tende a preservare la vita, non tenendo conto del rifiuto. Non è escluso che informando tale genere di pazienti che il loro volere potrebbe essere calpestato, essi possano rompere il loro silenzio e fornire le spiegazioni al loro rifiuto. Non esistono studi che esplorano le ragioni di un rifiuto enigmatico: si può comunque ipotizzare che ciò avvenga per una serie di timori. I pazienti potrebbero ritenere le loro motivazioni così personali da non volerle condividere con altri, e quindi essere preoccupati per l'imbarazzo di doverlo fare. Nelle situazioni in cui i pazienti sono consapevoli che le ragioni del loro rifiuto sono irrazionali, potrebbero temere il fatto che esse non verrebbero accettate come tali, e ritenere che così facendo il loro volere dovrà essere comunque rispettato. Un'altra possibilità è che il paziente si senta privo di speranza: sia nei confronti della prognosi clinica (con o senza intervento), o nel senso che il team medico fa comunque ciò che ritiene meglio (senza preoccuparsi delle preferenze del paziente).

Avendo a che fare con un rifiuto enigmatico è importante documentare tutti i passi effettuati nel tentativo di rispondere al dilemma. Ciò comprende le interviste col paziente e la sua famiglia, così come le consulenze di psichiatri, psicologi ed eticisti. Una revisione di tutti questi aspetti dovrebbe essere eseguita anche quando si vuole determinare se il paziente ha un problema documentato di salute mentale, caratteristiche fisiche che possono indicare una ridotta capacità cognitiva (es. ipercapnia, febbre alta), o se vi sono state pregresse occasioni di rifiuto delle terapie e come tali episodi sono stati gestiti. Anche se l'argomento è potenzialmente correlabile

ad un insufficiente rapporto medico-paziente, devono comunque essere fatti degli sforzi specie quando si stabiliscono nuovi rapporti di tipo sanitario. La revisione dei documenti di pianificazione sanitaria del paziente (es. voglia di vivere, aspettativa di vita, progettualità future) potrebbe fornire ulteriori informazioni sui convincimenti sanitari del paziente stesso e potrebbe essere di aiuto nelle discussioni col paziente o la sua famiglia. Comunque, non tutti i pazienti ne sono in possesso e molti rifiutano il consiglio del medico di segnalarli per iscritto.

È interessante segnalare che in alcuni ambienti è richiesto che il paziente firmi il modulo del “rifiuto informato”, dal quale si può evincere il nome della terapia proposta, le possibili alternative, i rischi della terapia e i rischi delle terapie non proposte. Ciò è seguito da un documento (firmato dal paziente e da un testimone) che attesta che egli ha discusso il problema col medico, che ha avuto la possibilità di fare delle domande e che rifiuta di accettare le terapie alternative. Il consentire al paziente di firmare un documento simile nel caso di un rifiuto enigmatico, può comunque essere visto come motivo di origine di dilemma sul consenso in assenza di capacità decisionale.

#### CONCLUSIONI

Il gestire i rifiuti enigmatici può richiedere molto tempo, è cosa complessa e frustrante. Anche se sarebbe assai più facile e veloce accettare i rifiuti enigmatici per quel che sono (ed onorare semplicemente la richiesta del paziente), ciò non sarebbe eticamente appropriato nel caso del rifiuto di una terapia salva-vita. Nel tentativo di bilanciare l'autonomia del paziente col beneficio clinico, si dovrebbe porre molta attenzione a non far ricorso al paternalismo troppo velocemente, estensivamente o rigidamente. Non potendo comprendere le ragioni di un paziente nel rifiutare una terapia salva-vita, è eticamente appropriato essere paternalistico, errando nel senso di preservare la vita, e non rispettando così la richiesta enigmatica. Detto ciò, “errare nel senso di preservare la vita” non supera la futilità della situazione. Specificatamente, non c'è nessun obbligo clinico o etico di fornire una cura futile (per forza o in altro modo).<sup>9</sup> Infatti, dare una terapia futile è un atto di poco significato, e può incrementare le sofferenze del paziente senza dargli alcun beneficio clinico. L'impatto favorevole e sfavorevole della terapia deve

essere valutato alla luce della diagnosi, della prognosi e dell'interesse del paziente che oppone un rifiuto enigmatico. Quando tale rifiuto avviene in situazioni che non mettono la vita in pericolo, i medici dovrebbero impiegare tutto il tempo disponibile per stabilire la capacità decisionale del paziente e indagare i motivi che sottostanno al rifiuto, senza forzare la decisione in favore della terapia rifiutata finché la situazione non presenta rischio di vita. Ciò perché il principio di “deviare nel senso di preservare la vita” non è applicabile in situazioni non a rischio di vita, ed il rapporto rischio-beneficio del trattamento forzato risulta in tali situazioni eticamente dubbio.

Quando per i pazienti è stabilita la loro capacità decisionale, il loro rifiuto al trattamento dovrà essere rispettato, anche se ciò configge con i convincimenti del medico, ed anche se le motivazioni del rifiuto possono sembrare irrazionali.<sup>10</sup> Non va inoltre assunto il concetto che la depressione rende automaticamente il paziente incapace di prendere decisioni in ambito medico. Una consulenza psichiatrica può essere di ausilio in questi casi nella gestione del paziente.

RINGRAZIAMENTI: Ringraziamo Ray Klancar per l'aiuto offerto nella ricerca bibliografica.

#### BIBLIOGRAFIA

- 1 Gostin LO. Deciding life and death in the courtroom: from Quinlan to Cruzan, Glucksberg, and Vacco; a brief history and analysis of constitutional protection of the 'right to die.' *JAMA* 1997; 278:1523-1528
- 2 Brock DW, Wartman SA. When competent patients make irrational choices. *N Engl J Med* 1990; 322:1595-1599
- 3 Larkin GL, Marco CA, Abbott JT. Emergency determination of decision-making capacity: balancing autonomy and beneficence in the emergency department. *Acad Emerg Med* 2001; 8:282-284
- 4 Starr J, Zawacki BE. Voices from the silent world of doctor and patient. *Camb Q Healthc Ethics* 1999; 8:129-138
- 5 Tunzi M. Can the patient decide? Evaluating patient capacity in practice. *Am Fam Physician* 2001; 64:299-306
- 6 United States Preventive Services Task Force. Screening for depression: recommendations and rationale. *Ann Intern Med* 2002; 136:760-764
- 7 Katz J. *The silent world of doctor and patient*. New York, NY: Free Press, 1984; 156-160
- 8 Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical ethics*. 3rd ed. New York, NY: McGraw-Hill, 1992; 61-64
- 9 American Medical Association. *Ethical opinion 2.035 futile care*. Chicago, IL: American Medical Association, 1994
- 10 Orr RD, Genesen LB. Requests for “inappropriate” treatment based on religious beliefs. *J Med Ethics* 1997; 23:142-147