

Un dilemma per il consenso informato

di Matteo Motterlini

Qualsiasi decisione richiede una valutazione dei possibili effetti dell'azione da essa implicata. In ambito medico il principio del "consenso informato" prevede che siano i valori del paziente a orientare le scelte cliniche. Tuttavia, non sempre le preferenze espresse prima di aver fatto un'esperienza coincidono con quelle espresse a posteriori, come rivelano alcuni ingegnosi esperimenti

La "Teoria della Scelta Razionale" intende le azioni umane come il prodotto di un calcolo che tiene conto delle credenze e dei desideri degli individui, delle alternative che hanno a disposizione e della conoscenza delle conseguenze delle loro azioni. Le credenze sono giudizi di probabilità soggettiva sugli stati del mondo (che si assume gli agenti sappiano trattare secondo le regole del calcolo delle probabilità). I desideri sono preferenze che soddisfano alcuni requisiti formali (come ordinamento, continuità e indipendenza) e, come tali, rappresentabili da una "funzione di utilità" continua tale che $U(a) > U(b)$ se e solo se l'agente preferisce (a) a (b). Un individuo con un siffatto ordinamento di preferenze, capace cioè di ordinare in modo gerarchico le alternative a disposizione, si comporta *razionalmente* se massimizza la propria utilità, vale a dire se, vincolato a scegliere, sceglie l'alternativa che preferisce maggiormente.

Ma è vero che le persone sono perlopiù razionali? Dopotutto, pochi di noi sarebbero disposti a ritenere che i propri simili lo siano. Nella vita di tutti i giorni amiamo, soffriamo, proviamo gioia, paura, rabbia, e altri sentimenti che condizionano le nostre scelte in modo poco "calcolato". Verosimilmente, più che un essere "razionale", l'uomo è un essere che ragiona. E nel ragionare egli è inevitabilmente costretto nei limiti della sua stessa natura finita e fallibile: il computer (cervello) che ci portiamo a spasso tra le

orecchie non è un calcolatore fulmineo di piaceri e di dolori (utilità), ha un processore molto lento, poca memoria - e anche questa poco affidabile - e ha più *disk failures* di quanto siamo solitamente disposti ad ammettere.

Come si è detto, perché una scelta sia razionale occorre che le preferenze degli individui soddisfino alcuni specifici criteri. In particolare, in riferimento alle preferenze la Teoria della Scelta Razionale fa alcune assunzioni che sono semplici, matematicamente trattabili e controllabili. Per i nostri scopi, ci basti ricordare che essa assume che le preferenze che guidano le scelte siano "invarianti" rispetto al modo in cui queste preferenze vengono *ricavate*, cioè rispetto al cosiddetto "metodo di elicitazione". Oltre trent'anni di ricerca cognitiva sul giudizio, la scelta e la decisione umana mostrano che questa assunzione è violata in modo significativo e sistematico. Come ora vedremo, tale violazione ha un'importanza non trascurabile in alcuni specifici contesti della *decisione medica*. In ambito medico, in particolare, il principio del "consenso informato" prevede che siano le "vere" preferenze e i "veri" valori del paziente a orientare le scelte cliniche. Ma, come mostreranno gli esempi, esperimenti e studi sul campo, scoprire quali siano queste preferenze e questi valori potrebbe non essere semplice. Il processo attraverso cui ricaviamo le preferenze, infatti, contrariamente alle

assunzioni di razionalità, può avere esso stesso un peso notevole *nel determinare quelle medesime preferenze*.

Il lettore è qui invitato a mettersi direttamente alla prova.

Alla ricerca delle preferenze

Siamo in tempo di elezioni e si va al ballottaggio tra due candidati per l'elezione del sindaco della tua città. Hai a disposizione le seguenti informazioni che fanno del candidato *a* un uomo di medie virtù e del candidato *b* un uomo di qualità (pregi e difetti) fuori dal comune. Nei dettagli: Il candidato *a* (i) è un uomo d'affari della tua città (ii), ha fatto volontariato durante gli anni dell'università, (iii) è laureato in giurisprudenza, (iv) ha due figli che vanno alla scuola elementare di quartiere, (v) è sposato con una casalinga.

Il candidato *b* (i) è stato vice-presidente del Consiglio, (ii) ha organizzato la raccolta di fondi per realizzare il locale ospedale per bambini, (iii) ha conseguito un MBA in una nota università americana (iv) è stato coinvolto in un giro di tangenti negli anni passati, (v) ha da anni una relazione con una nota pornostar.

Per quale candidato *non* voteresti?

È probabile che, come i soggetti di un esperimento simile a questo condotto dallo psicologo cognitivo Eldar Shafir dell'Università di Princeton, ti concentrerai

Matteo Motterlini,
Professore Associato di Logica e Filosofia
della scienza, CRESA - Centro di Ricerca
di Epistemologia Sperimentale e
Applicata, Facoltà di Filosofia, Università
Vita-Salute San Raffaele
matteo.motterlini@hsr.it

sugli aspetti marcatamente negativi dei candidati, che pesano quindi sulla tua scelta in modo maggiore rispetto a quelli positivi. Infatti, solo l'8% dei soggetti decide di non votare per il candidato *a* contro il 92% che decide di non votare per *b*.

Adesso però immagina che ti venga chiesto: per quale candidato voteresti? È plausibile che ora ti concentrerai più facilmente sugli aspetti positivi che, questa volta, peseranno comparabilmente di più di quelli negativi. In questa seconda versione, infatti, il 79% dei soggetti sceglie il candidato *a* e il 21% il candidato *b*. Si noti che le possibilità del candidato *b* di essere eletto sono più del doppio quando la domanda è posta in termini positivi piuttosto che in forma negativa: 21% contro 8%.

L'esperimento mostra che strategie logicamente equivalenti per ricavare le preferenze dei soggetti determinano preferenze diverse da parte degli stessi

soggetti: "scegliere" e "rifiutare" (cioè "votare per" e "non votare per") dovrebbero essere complementari e la somma delle percentuali dei soggetti che scelgono e rifiutano dovrebbe essere pari al 100%. Ma di fatto non è così: la somma delle percentuali con cui il candidato *b* viene "votato" e "non votato" è del 113%! (21% più 92%) Come si è detto, la teoria della scelta razionale assume che le decisioni delle persone rivelino il loro "sistema" di preferenze. Ma, in questo caso, le "vere" preferenze sono rivelate quando *scegliamo* o quando *rifiutiamo*?

Un problema del genere può facilmente presentarsi in una situazione medica. Immaginiamo il caso di un paziente affetto da una patologia per la quale sono disponibili due trattamenti, *x* e *y*: *x* è molto efficace, ma comporta un'incidenza relativamente alta, diciamo del 20%, di significativi effetti collaterali; *y* è solo moderatamente efficace, ma provoca gli stessi effetti collaterali, poniamo, nel 5% dei casi. Chiedendo "quale sceglieresti fra i due trattamenti?" gli effetti benefici del trattamento *x* risulteranno più salienti e lo metteranno in una luce migliore, ma

chiedendo "quale *non* sceglieresti fra i due trattamenti?" l'attenzione si concentrerà sugli effetti negativi di *x*, favorendo il trattamento *y*.

Questi esempi illustrano che il processo stesso che induce a preferire qualcosa a qualcos'altro innesca una sorta di necessità di "rendere giustizia" delle nostre scelte. In particolare, ci preoccupiamo di avere delle "buone" ragioni per scegliere e per giustificare le nostre decisioni. La ricerca di queste ragioni, però, può essere orientata in una direzione piuttosto che in un'altra dal modo in cui siamo chiamati a esprimerci su un problema decisionale. Come abbiamo visto, la domanda "quale sceglieresti...?" ci spinge a concentrarci sulle ragioni per cui un'alternativa è più promettente dell'altra, e a basare su queste la nostra scelta. Viceversa la domanda "quale *non* sceglieresti...?" ci spinge a concentrarci sulle ragioni per cui un'alternativa è potenzialmente più dannosa. La conclusione, cioè la scelta a cui giungiamo, *dovrebbe* essere la stessa - scegliere e rifiutare, infatti, dovrebbero essere complementari -, ma, come abbiamo visto, non sempre è così.

Natività, (anta d'organo), 1540, olio su tela, Duomo Nuovo, Brescia, (particolare).



Quando più dolore è preferito a meno dolore

Considerate ora la scelta seguente: tenere una mano in una vasca di acqua (dolorosamente) fredda per *sessanta* secondi (esperienza *a*); oppure tenere una mano nell'acqua (dolorosamente) fredda per un totale di *novanta* secondi (esperienza *b*): nei primi sessanta secondi l'acqua è alla stessa temperatura della esperienza *a*; nei trenta secondi successivi la temperatura viene alzata di qualche grado centigrado, restando fastidiosamente fredda, seppur in minor misura.

Se vi sembra ragionevole scegliere l'esperienza *a* (si tratta pur sempre di trenta secondi di esperienza spiacevole risparmiati) è perché state applicando un principio estremamente plausibile, che Daniel Kahneman, psicologo di origine israeliana dell'Università di Princeton (nonché premio Nobel per l'economia nel 2002) ha indicato come "monotonicità temporale": non si deve cioè preferire a una esperienza spiacevole un'altra esperienza spiacevole che comprende la prima e vi aggiunge soltanto ulteriori momenti di disagio.

Kahneman ha voluto controllare se questo principio viene effettivamente rispettato nelle scelte di tutti i giorni. In un esperimento ha

pagato un gruppo di volontari per sottoporsi a entrambe le procedure descritte: l'esperienza *a* e l'esperienza *b*. Quindi ha detto loro che avrebbero dovuto ripetere una delle due esperienze, e hanno chiesto di scegliere quale. Sorprendentemente, oltre l'80% dei soggetti, che avevano dichiarato di percepire un leggero alleviamento del disagio durante gli ultimi trenta secondi dell'esperienza *b*, ha preferito ripetere l'esperienza più lunga *b* invece che *a*, in contrasto con il principio di monotonicità temporale. Inoltre, fra i soggetti che avevano dichiarato di *non* aver percepito un alleviamento del disagio durante gli ultimi trenta secondi di *b*, la ripetizione di *b* era preferita con *la stessa frequenza* della ripetizione di *a* (cioè, nella metà circa dei casi) - il che suggerisce che la semplice differenza di durata delle due esperienze non influenza la scelta.

Il caso della colonscopia

Molte decisioni mediche sono prese con l'obiettivo di ridurre la sofferenza (o la percezione della sofferenza) e migliorare il benessere (o la percezione del benessere). Per far questo, occorre che si sappia che cosa ci farà stare bene o male. Vale a dire, occorre che le nostre preferenze siano legate alla consapevolezza delle percezioni di piacere o dolore che proveremmo qualora si realizzassero i vari esiti possibili. Detto in altri termini, è necessario che le preferenze siano correlate con le condizioni effettivamente esperite dai soggetti interessati in conseguenza delle azioni che possono intraprendere (un trattamento, un esame ecc.).

L'esperimento di Kahneman e collaboratori mostra che l'esistenza di una correlazione di questo tipo è tutt'altro che scontata. Nell'anticipare le nostre esperienze future ci sembra ovvio scegliere di sottoporsi alla procedura *a* - prevediamo infatti che *b* ci procurerà una sofferenza maggiore, in quanto si protrae più a lungo nel tempo. Ma, come abbiamo visto, le valutazioni che le persone danno *dopo* aver fatto *effettivamente* esperienza delle due alternative vanno nella direzione opposta, e favoriscono *b* invece che *a*.

Redelmeier e Kahneman hanno approfondito

le implicazioni di questi risultati in relazione a un preciso esame clinico: la colonscopia. Si tratta di una procedura solitamente dolorosa, perché prevede che una sonda (colonoscopio) venga introdotta nel retto per una durata media di 20 minuti circa. In una prima indagine, Redelmeier e Kahneman hanno chiesto a pazienti sottoposti a colonscopia di quantificare su una scala da 0 ("nessun dolore") a 10 ("dolore estremo") il grado di sofferenza e disagio ogni sessanta secondi durante la procedura. Ai partecipanti veniva quindi chiesto di fornire una *valutazione globale* del disagio provato una volta che l'esame era concluso (ancora su una scala da 0 a 10).

Prima di discutere le implicazioni di questo studio, consideriamo i grafici nella *Figura 1*, che rappresentano i dati ottenuti da due pazienti durante l'esame. L'asse *x* rappresenta il tempo, l'asse *y* l'intensità del dolore (riportata dai soggetti ogni sessanta secondi). Dall'osservazione dei due grafici, risulta ovvio che il paziente B ha sofferto durante l'esame più di quanto abbia sofferto il paziente A. Il *dolore totale* (soggettivamente percepito) è rappresentato dall'ampiezza delle superfici colorate. Come si può facilmente constatare, esso è tanto maggiore quanto più l'esperienza dolorosa si protrae nel tempo (cioè: quanto più la linea spezzata si estende verso destra) e quanto più è intenso il dolore percepito momento per momento (cioè quanto più, in media, la linea spezzata si mantiene in alto). I risultati di Redelmeier e Kahneman mostrano che, nel giudicare la propria esperienza, i pazienti *trascurano* la durata complessiva dell'episodio: le variazioni nella durata dell'esame - da 4 minuti fino a più di un'ora - hanno influenzato in misura modesta o nulla l'opinione dei pazienti su quanto l'esame stesso fosse stato complessivamente spiacevole. Inoltre, il giudizio finale complessivo dei pazienti è predetto molto bene da una media fra la valutazione del dolore più intenso provato durante la procedura e quella degli ultimi istanti.

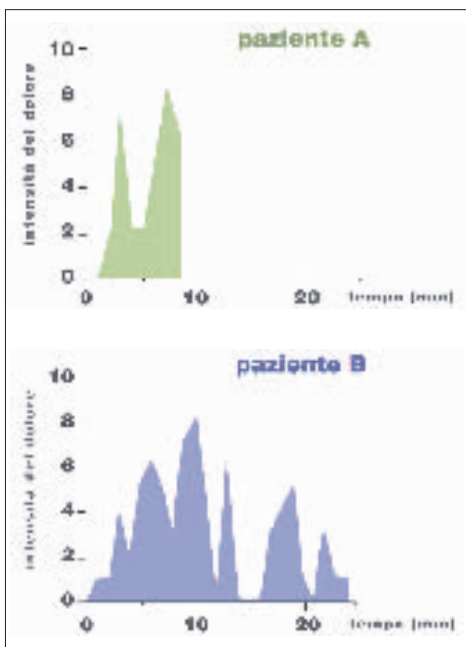


Figura 1. Adattata da Redelmeier, Kahneman (1996).

Moretto, Profeta di casa Ugoni, olio su tela, Soprintendenza per il patrimonio storico artistico ed etnoantropologico di Brescia, Cremona e Mantova.



שְׁפָרְתָּ יִשְׂרָאֵל
כִּכְלָא אֵלֵינוּ



La regola “del picco e della fine”

Redelmeier e Kahneman chiamano “regola del picco e della fine” (*peak & end rule*) il meccanismo che guida questo tipo di giudizi. In particolare, la media fra picco del dolore e fine dell’episodio predice le valutazioni complessive *a posteriori* del disagio provato in modo molto più accurato del dolore totale. Per rendersi conto del significato di queste osservazioni, si consideri ancora la *Figura 1*. Come abbiamo visto, la superficie colorata è più estesa per il paziente B che per il paziente A, quindi il primo ha esperito un maggiore dolore totale durante l’esame. Sulla base di questa considerazione, se costretti a scegliere, è ragionevole preferire le “sofferenze” di A a quelle di B. Tuttavia, la media fra picco e fine è *minore* nel caso del paziente B che nel caso del paziente A (si noti infatti che l’esame di A si conclude in modo molto più doloroso, mentre i due picchi sono pressoché identici). Questo permette di prevedere che il paziente B conserverà un ricordo meno avverso dell’esperienza della colonoscopia nonostante abbia sofferto di più - una previsione che i dati confermano.

In un successivo esperimento, Redelmeier, Katz e Kahneman hanno indagato se la scoperta di questo fenomeno paradossale potesse essere sfruttata positivamente per mitigare gli effetti di un esame doloroso nella memoria dei pazienti. Su 682 pazienti sottoposti a colonoscopia, un primo gruppo si sottoponeva all’esame di routine. Un secondo gruppo si sottoponeva allo stesso esame, solo che alla fine dello stesso l’estremità del colonoscopio veniva lasciata ferma nel retto per pochi ulteriori minuti. In questo modo, si aggiungeva alla procedura standard una conclusione clinicamente superflua, ma con un disagio inferiore a quello provato durante l’esame vero e proprio. L’esecuzione dell’esame più lungo (ma meno doloroso nell’ultima parte) ha fatto scendere in media del 10% circa la valutazione globale *a posteriori* del dolore percepito. Inoltre, ha aumentato la probabilità che i pazienti si

sottoponevano nuovamente a una colonoscopia nei cinque anni successivi, soprattutto per pazienti non clinicamente compromessi che svolgevano l’esame per motivi di controllo. In questo particolare gruppo di pazienti, la percentuale di coloro che tornavano a fare il controllo era del 32% con la procedura standard, ma passava al 43% con la procedura estesa.

Il ruolo del ricordo

I dati di questi studi rivelano una genuina discrepanza fra i principi che determinano le preferenze *a priori* e il disagio esperito giudicato *a posteriori*. In particolare, di fronte a *presentazioni puramente verbali* le persone mostrano di essere notevolmente sensibili alla durata: ci sono pochi dubbi sulla risposta che si otterrebbe chiedendo a una persona se preferisce sottoporsi a 8 minuti oppure a 25 minuti di un esame medico doloroso. Non solo: informarla che in seguito il suo ricordo sarà indifferente alla durata e più favorevole nel caso di una procedura più estesa, ma con una conclusione meno dolorosa, solitamente non modifica le sue preferenze. Viceversa, una volta che i soggetti hanno fatto personalmente esperienza delle alternative, si mostrano riluttanti a modificare la loro predilezione per la procedura estesa, anche dopo aver ricevuto una descrizione verbale dettagliata delle differenze fra le due opzioni. Semplicemente, *prima* di un’esperienza diretta, preferiscono meno dolore; *dopo* ne preferiscono di più, *ma con un ricordo migliore!*

Fenomeni cognitivi come questo rappresentano una sfida notevole per una riflessione sulla razionalità delle decisioni. Se si è inclini a conservare la plausibilità dei criteri che orientano la costruzione delle preferenze *a priori* (come la monotonicità temporale), gli esperimenti suggeriscono che la memoria “distorce” la percezione del beneficio o del disagio di cui si fa realmente esperienza, spingendoci a giudicarlo sulla base di indicatori insufficienti, come le sensazioni associate al modo in cui un episodio spiacevole si conclude, o al suo momento più intenso. Se viceversa, si tende a considerare il giudizio *a posteriori* come una rappresentazione fedele della situazione

“reale”, si dovrà concludere che in certe condizioni le persone sono sistematicamente incapaci di anticipare le loro future percezioni di benessere e di disagio.

I medici che intendono rispettare l’autonomia dei pazienti possono trovarsi di fronte a indicazioni conflittuali quando le valutazioni *a priori* dei pazienti e quelle che essi probabilmente matureranno *a posteriori* divergono, e suggerendo magari trattamenti diversi.

Il dilemma che si pone in questo caso è: *quale* paziente ha il diritto di far pesare le proprie preferenze - quello che si esprime *prima* del trattamento o quello che si esprimerà *dopo*? ●

Bibliografia

- Kahneman D., Fredrickson B.L., Schreiber C.A., Redelmeier D.A., “When More Pain is Preferred to Less: Adding a Better End”, in *Psychological Science*, 4, 1993, pp. 401-405.
- Motterlini M., Crupi V., “Errori e decisioni in medicina”, in *La dimensione cognitiva dell’errore in medicina* a cura di Crupi, Gensini, Motterlini, Franco Angeli, Milano, 2006.
- Redelmeier D., Kahneman D., “Patients’ Memories of Painful Medical Treatments: Real-Time and Retrospective Evaluations of Two Minimally Invasive Procedures”, *Pain*, 116, 1996, pp. 3-8.
- Redelmeier D.A., Katz J., Kahneman D., “Memories of Colonoscopy: a Randomized Trial”, *Pain*, 104, 2003, pp. 187-194.
- Shafir E., “Choosing versus rejecting: why some options are both better and worse than others”, in *Memory & Cognition*, 21, 1993, pp. 546-556.