

Assist Infirm Ric 2026; 45: 54-57

Quando il protocollo incontra la realtà

Silvia Gonella

Università di Torino

Per corrispondenza: silvia.gonella@unito.it

Summary. *When protocols meet reality.* The *JAMA* narrative highlights the structural and ethical limits of clinical protocols. While protocols ensure standardization, safety, and accountability, their mechanical application may conflict with patient dignity and vulnerability. In advanced dementia, asking cognitively impossible questions can generate psychological and relational harm, raising concerns about unintended iatrogenic distress. Protocols are designed for typical cases and measurable outcomes, but rarely account for cognitive variability or emotional impact. When system coherence overrides lived experience, care risks losing its human dimension. The key principle emerging from this case is that relationship must precede procedure. Clinicians must be trained not only to apply protocols, but to adapt them responsibly. Without this competence, even evidence-based practice may produce avoidable harm.

Key words. Protocols, adaptation, flexibility, psychological iatrogenic damage.

Il testo riportato di seguito è stato recentemente pubblicato sul JAMA¹ e pone alcuni interrogativi e riflessioni su un tema già affrontato su Assistenza Infermieristica e Ricerca ormai tempo fa,² ma, come si può leggere dalla storia riportata, ancora molto attuale (Ndr).

“Ho trascorso più di quattro decenni nella medicina, gran parte dei quali prendendomi cura di bambini e delle loro famiglie e contribuendo a guidare grandi strutture sanitarie. Credevo di capire che cosa significasse relazionarsi con i pazienti tenendo conto della loro situazione emotiva e di sviluppo. Ma nulla mi aveva preparato agli ultimi otto anni di assistenza a mia moglie mentre attraversava le diverse fasi della malattia di Alzheimer. E nulla mi ha preparato a quanto i mondi dei protocolli e della realtà vissuta possano scontrarsi in un momento di crisi.

La crisi epilettica è arrivata senza preavviso. Un momento prima stavamo vivendo una normale mattinata... un momento dopo è crollata a terra, il corpo rigido, il respiro irregolare. La caduta le ha provocato una frattura della clavicola e la frattura di diverse costole. In pronto soccorso i monitor emettevano segnali regolari mentre lei a momenti era cosciente e altri no: era confusa, spaventata, incapace di comprendere ciò che era accaduto. Come medico, riconoscevo il quadro della confusione post-ictus. Come marito, sentivo qualcosa

di completamente diverso: la paura che questo evento segnasse un'ulteriore tappa in un declino che non potevo né fermare né alleviare.

Dopo qualche ora è arrivato un neurologo per la valutazione. Era gentile, professionale, attento. Ha chiesto a mia moglie: “Si è morsa la lingua durante la crisi?”. Ho risposto io, prima che il silenzio diventasse pesante: “Non ricorda la crisi”. Mia moglie guardava il neurologo con cortesia, in attesa di segnali che non riusciva più a interpretare. Non ricordava la crisi, la caduta, né il viaggio in ambulanza. Nello stadio 6 di Alzheimer la memoria è presente a momenti, non per sequenze di eventi. Eppure il neurologo ha continuato con la stessa domanda. Si è chinato per esaminare la lingua alla ricerca di segni di morsicatura. Era il passaggio corretto secondo protocollo. Ma mentre osservavo mia moglie cercare di comprendere istruzioni che non poteva elaborare, ho provato un dolore familiare: quello che nasce quando il sistema vede la malattia ma non sempre la persona. Durante le 60 ore in reparto subintensivo ho pensato più volte: “Per favore, parlatele in modo adeguato. Ha un Alzheimer avanzato”.

Poche ore prima della dimissione, una logopedista è entrata per una valutazione cognitiva necessaria prima dell'uscita. Le ho chiesto di parlare un momento fuori dalla stanza. Le ho spiegato che mia moglie aveva una demenza avanzata e non avrebbe potuto rispondere

alle domande, e questo l'avrebbe fatta sentire inadeguata. La terapeuta ha annuito ma tornati nella stanza ha iniziato l'esame: ricordare sequenze di parole, eseguire comandi complessi, ha persino chiesto se era in grado di guidare un'auto. Ogni volta che non riusciva a rispondere, mia moglie mi guardava scusandosi sottovoce. Sentivo crescere in lei la confusione e la vergogna di non riuscire a fare ciò che le veniva richiesto.

Ho trascorso tutta la mia vita professionale cercando di proteggere i pazienti da sofferenze inutili. Eppure in quel momento non sono riuscito a proteggere mia moglie da una sofferenza che non derivava dalla malattia, ma dal modo in cui la malattia veniva affrontata. Come pediatra, non chiederei mai a un bambino di otto anni se guida un'auto. Le fasi dello sviluppo guidano ogni interazione. Ma con la demenza spesso poniamo domande a cui il paziente non può rispondere, domande che non aggiungono nulla di clinicamente rilevante e che lo fanno sentire perso, frustrato, inadeguato, e lasciano il caregiver sbalordito. Nell'Alzheimer, la stadiazione dovrebbe guidare la comunicazione con la stessa affidabilità con cui le tappe dello sviluppo guidano la pediatria. Ma troppo spesso il sistema sanitario si affida al protocollo invece che tenere conto della persona. L'Alzheimer ha tolto a mia moglie la memoria, il senso del tempo, la fiducia, molte piccole gioie che riempivano le sue giornate. Ha tolto qualcosa anche a me: l'illusione che la sola formazione medica basti per orientarsi nella malattia. Essere caregiver richiede attenzione, pazienza e presenza: cose che i libri di testo non insegnano.

L'ospedale è un luogo di particolare vulnerabilità per chi ha una demenza avanzata. I rumori sono sconosciuti, le routine incomprensibili, le domande frequenti e rapide. Infermieri, medici, terapisti: ciascuno interagisce per poco tempo, ma il tutto nel complesso può risultare ingestibile per chi spesso non riesce cognitivamente a gestire il proprio quotidiano.

Il caregiver conosce chi è davvero il paziente, cosa può comprendere, di cosa può aver paura, quanto si sente a disagio quando non riesce a fare quello che gli viene chiesto. È la continuità in un processo costruito sulla discontinuità.

Negli anni in cui ho assistito mia moglie, ho imparato che la malattia di Alzheimer non è una perdita, ma tante perdite, che arrivano gradualmente: memoria, indipendenza, giudizio, capacità di riconoscere. Ogni perdita richiede un adattamento; ogni perdita è un lut-

to; e ogni caregiver impara che il sistema sanitario non sempre riconosce i costi emotivi di questi adattamenti. I clinici possono rendere questo percorso più facile.

Il primo passo è quasi banale: comprendere lo stadio cognitivo della persona prima di parlarle. Una persona con una demenza avanzata non può ricordare i problemi che ha avuto, o sostenere un esame cognitivo, anche se semplice. Farlo non solo non è efficace ma non è rispettoso.

Il secondo è quello di trattare il caregiver come partner, non come 'accessorio'. Il caregiver conosce la storia, i comportamenti, le emozioni: chiedere al caregiver invece che al paziente non solo preserva la dignità ma è utile per raccogliere informazioni più accurate.

Il terzo di adattare il protocollo alla persona. I protocolli sono essenziali, ma devono adattarsi alla persona che si ha davanti. Quando una domanda non aiuta, può comunque ferire.

Quella prima notte in ospedale, al termine di esami e procedure, mia moglie riposava appoggiata al cuscino, con il respiro un po' affannoso a causa del dolore per le fratture costali. Le tenevo la mano, la stessa mano che stringo da più di quarant'anni, e sentivo posarsi su di me, ancora una volta, quel familiare intreccio di amore e perdita. I monitor ronzavano piano. Le luci al neon nel corridoio tremolavano. Nel piccolo bozzolo della sua stanza d'ospedale riuscivo a vedere insieme la donna che era stata e la donna che stava diventando. Mentre la osservavo dormire, mi sono ritrovato a pensare ai clinici che sarebbero entrati nella stanza la mattina seguente. Speravo che vedessero non solo una paziente con malattia di Alzheimer, ma una donna la cui dignità dipendeva, almeno in parte, dal modo in cui le si parlava. Speravo anche che guardassero al caregiver al suo fianco, non per chiedere il permesso di procedere, ma per comprendere come procedere con delicatezza.

Quello di cui avevo bisogno quel giorno da ciascun clinico era semplice: che comprendessero cosa significava essere in uno stadio avanzato di malattia di Alzheimer e che mia moglie non avrebbe mai potuto rispondere alle domande che le venivano poste.

Quando il protocollo incontra la realtà, il rapporto umano tra clinico, paziente e caregiver diventa lo strumento più affidabile che abbiamo. E quando i professionisti si avvicinano alla cura della demenza con questa consapevolezza, la stanza diventa un po' più gentile – per tutti.”

ALCUNE RIFLESSIONI

Questo testo, oltre a far luce su cosa significa prendere in carico una persona con demenza e il suo caregiver, sottolinea alcuni limiti strutturali di protocolli clinici e linee guida (per brevità d'ora in poi solo protocolli, anche se ci si riferisce a entrambi), particolarmente evidenti nella cura della demenza avanzata, ma non solo. Pone anche una riflessione di grande rilievo: cosa accade quando l'aderenza al protocollo entra in conflitto con la dignità e la vulnerabilità della persona? I protocolli rappresentano strumenti fondamentali per garantire standardizzazione, sicurezza, equità e tracciabilità delle decisioni cliniche.³ Sono il fondamento della medicina basata sulle evidenze e della qualità delle cure. Tuttavia, la loro forza normativa può trasformarsi in rigidità quando l'applicazione meccanica prevale sul giudizio clinico contestualizzato.⁴ Il caso descritto rende evidente questo rischio.

Quando l'adesione al protocollo prevale sulla persona, la cura perde la sua dimensione umana. E nella demenza (ma non solo), la dimensione umana è parte della terapia. I protocolli, quando applicati in modo meccanico, non considerano la variabilità clinica (e in questo caso cognitiva) dei pazienti. Un intervento può essere tecnicamente corretto (esame della lingua post-crisi) ma inadeguato se non tiene conto della persona che si ha di fronte. È evidente che i protocolli non possono contemplare la dimensione cognitiva e l'impatto psicologico di alcuni interventi: tali aspetti rientrano nella competenza e nella sensibilità degli operatori. In questo caso specifico, l'adattamento avrebbe dovuto considerare lo stadio della malattia e le capacità della persona (e la presenza di un caregiver in grado di dare informazioni). Non solo è necessario modulare 'cosa' si fa, ma anche 'come' lo si comunica.

L'applicazione rigorosa e letterale del protocollo per l'esame del paziente e la raccolta dati, anche se tecnicamente corretta, può non essere appropriata nella situazione in esame perché può creare effetti negativi dal punto di vista psicologico (vergogna, frustrazione) e relazionale.

Nella demenza avanzata, l'autonomia decisionale è compromessa in modo progressivo e irreversibile. Continuare a rivolgersi al paziente come se fosse in grado di fornire un'anamnesi affidabile o di sostenere un test cognitivo non è un atto neutro: può configurar-

si come mancato riconoscimento della sua condizione reale. Oltretutto tale atteggiamento può produrre un danno, che nella demenza avanzata assume soprattutto una dimensione psicologica e relazionale. Si può parlare in questo caso di 'danno psicologico iatrogeno' (un danno non intenzionale prodotto da un'applicazione non modulata del protocollo).⁵ Trattare il caregiver come partner non è una concessione, ma un modo più rispettoso di approcciarsi alla persona.

Il fatto che un intervento sia 'corretto secondo protocollo' non implica automaticamente che sia (anche eticamente) giustificato.

I protocolli rendono l'assistenza prevedibile e difendibile. Tuttavia, quando viene privilegiato il protocollo rispetto all'esperienza del paziente, il rischio è che prevalga la malattia ma non la persona. L'applicazione di strumenti standard senza considerare lo stadio evolutivo equivale, in ambito geriatrico, a ignorare le tappe dello sviluppo in pediatria. I limiti dei protocolli, in questo caso, appaiono evidenti: sono progettati per standardizzare, non per personalizzare; privilegiano ciò che è misurabile rispetto a ciò che è relazionale; non includono l'impatto psicologico tra gli esiti da considerare; possono alimentare dinamiche difensive, dove la corretta applicazione formale prevale sull'appropriatezza sostanziale.

Le domande che seguono nascono da un caso specifico, ma dovrebbero accompagnare ogni pratica clinica: quando è opportuno sospendere una valutazione? quando è meglio rivolgersi al caregiver? quando il silenzio è più rispettoso della domanda?

Quando protocollo e realtà si incontrano, soprattutto in condizioni di elevata vulnerabilità, emerge un principio fondamentale: la relazione deve precedere la procedura. Il compito del clinico non si esaurisce nell'applicazione corretta di un protocollo, ma include la capacità di riconoscere quando la persona che si ha di fronte richiede un adattamento dell'intervento. La cura non è solo un atto tecnico, ma una pratica che richiede competenze complesse di interpretazione, modulazione e personalizzazione.

Senza questa capacità di adattamento, anche gli strumenti fondati sull'evidenza rischiano di produrre danni o sofferenza evitabili. La qualità dell'assistenza non si misura solo nell'aderenza al protocollo, ma nella capacità di integrarlo con il giudizio clinico e con il riconoscimento della dignità della persona.

BIBLIOGRAFIA

1. Burks W. When protocol meets reality. *JAMA*. 2026 Feb 12. doi: 10.1001/jama.2026.0064.
2. Linee guida e decisioni infermieristiche. *Assist Inferm Ric* 2014; 33:170-238.
3. Kuehn BM. IOM sets out “gold standard” practices for creating guidelines, Systematic reviews. *JAMA* 2011;305:1846-8.
4. Grol R, Grimshaw J. From best evidence to best practice: effective implementation of change. *Lancet*. 2003;362:1225-30.
5. Rees C. Iatrogenic psychological harm. *Arch Dis Child* 2012;97:440-6.