

Il ruolo dell'umorismo in cure palliative

Luca Giuseppe Re

Professore a contratto e Infermiere tutor, Corso di laurea in infermieristica,
Università degli Studi di Milano, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Corrispondenza: luca.re@unimi.it

INTRODUZIONE

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, le cure palliative sono *“un approccio clinico specialistico che mira a migliorare la qualità della vita dei malati nelle ultime fasi di una malattia inguaribile attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, fisica, psicologica e spirituale”* (OMS, 2014). La salvaguardia della qualità di vita costituisce il punto focale di ogni intervento in cure palliative; in questa prospettiva uno degli strumenti di prevenzione e supporto della sofferenza psicologica del malato terminale potrebbe essere l'umorismo, coerentemente con la definizione più comunemente usata in ambito sanitario (AATH, 2020), che lo definisce come *“qualsiasi intervento che promuova la salute e il benessere attraverso lo stimolo di una scoperta divertente, l'espressione o l'apprezzamento di absurdità o incongruenze nelle situazioni di vita. Questo intervento può migliorare la salute o essere utilizzato in modo complementare per facilitare la guarigione o il coping fisico, emozionale, cognitivo, sociale o spirituale”*. L'umorismo è incontestabilmente presente in cure palliative, costituisce un elemento comune a gran parte delle interazioni osservabili e viene considerato importante per i pazienti (Story Pattillo C.G. et al., 2001; Adamle K.N. et al., 2005; McCreaddie M. et al., 2008). L'obiettivo del presente studio è di illustrare caratteristiche, funzioni e limiti dell'umorismo in cure palliative e fornire indicazioni agli operatori sanitari, in particolare all'infermiere, per un suo appropriato e giudizioso utilizzo come strumento di promozione della relazione d'aiuto al paziente in stato di terminalità.

MATERIALI E METODI

Per rispondere all'obiettivo è stata condotta una revisione della letteratura. Il reperimento dei documenti utili è avvenuto il 15 novembre 2019 interrogando i database biomedici PubMed, CINAHL, EMBASE e PsycINFO implementando la strategia di ricerca illustrata in Tabella 1. Non sono stati imposti limiti di lingua, data di pubblicazione o disegno di studio. I record individuati sono stati complessivamente sessantanove. Al termine del processo di selezione per pertinenza e rilevanza di titolo e/o abstract sono stati ritenuti eleggibili venticinque documenti; di essi, dopo lettura integrale, ne sono stati esclusi quattro (Thompson-Richards J, 2006; Smyth D., 2010; Kessler A. et al., 2012; Coppin M. et al., 2017) perché di rilevanza marginale. Complessivamente sono stati inclusi nella revisione ventuno documenti, sottoposti ad analisi e sintesi narrativa.

Tabella 1 - Strategia di ricerca.			
<i>Database</i>	<i>Keywords</i>	<i>Limiti</i>	<i>Record</i>
PubMed	"Wit and Humor as Topic"[Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]	-	15
CINAHL	MH "Wit and Humor" AND MH "Palliative care"	-	25
EMBASE	('humor'/exp OR 'laughter therapy'/exp) AND ('palliative therapy'/exp OR 'palliative nursing'/exp)	[embase]/lim NOT [medline]/lim	23
PsycINFO	exp humor/ AND exp palliative care/	-	6

RISULTATI

L'umorismo è prezioso

Non solo l'umorismo è tutt'altro che raro nelle cure palliative (Claxton-Oldfield S. et al., 2017), ma la sua promozione è essenziale: a volte il più grande bisogno dei pazienti in fase terminale di malattia è quello di mantenere il senso dell'umorismo (Carbelo Baquero B. et al., 2000; Linge-Dahl L.M. et al., 2018). Questo influenza il modo con cui affermano la loro identità nei momenti in cui la malattia li pone di fronte a sfide importanti e l'approccio ai momenti di crisi (McCreddie M. et al., 2014). L'umorismo arricchisce di significato il concetto di "buona morte" (Ridley J et al., 2014), contribuendo al raggiungimento della serenità del sé nell'affrontare il momento decisivo. Il suo utilizzo sensibile offre una dimensione umanizzante troppo valida perché sia ignorata (Dean RAK et al., 2008) e rappresenta una legittima sfaccettatura dell'assistenza infermieristica (Story Pattillo C.G. et al., 2001).

L'umorismo è il cardine di una relazione di cura

L'umorismo ha una significativa importanza nello stabilire, migliorare e mantenere una relazione di cura (Dean RAK et al., 2004). È un modo di "rompere il ghiaccio" e avviare un'interazione con il paziente e la famiglia, soprattutto all'ammissione in cure palliative, di frequente motivo di angoscia per ambedue le componenti (Carbelo Baquero B. et al., 2000; Dean RAK et al., 2004). Può servire per diminuire le distanze sociali ed evitare conflitti (McCreddie M. et al., 2008), costruire relazioni, facilitare l'avvio di conversazioni difficili (Nyatanga B., 2014), affrontare momenti di tensione o stress, far riacquistare un equilibrato senso della prospettiva sui fatti donando speranza nei momenti di crisi (Dean RAK et al., 2004) o comunicare empatia (Claxton-Oldfield S. et al., 2017). L'umorismo è un mezzo per erogare cure compassionevoli poiché forgia connessioni emotivamente e mentalmente significative tra operatori sanitari, malati e caregiver, umanizzando l'esperienza di malattia (Carbelo Baquero B et al., 2000; de Araùjo MMT et al., 2007; Dean RAK. et al., 2008; Nyatanga B., 2014; Olver I.N. et al., 2014; Ridley J. et al., 2014). Umore e connessione umana sono fondamentali per una relazione terapeutica (Dean RAK et al., 2005; Horowitz S, 2009) funzionale allo sviluppo di una relazione d'aiuto, la quale trova il suo pieno compimento dopo che nel tempo si rafforza l'interazione con il malato (Carbelo Baquero B. et al., 2000; Dean RAK. et al., 2004) L'umorismo è anche in grado di comunicare all'operatore sanitario, in forma indiretta e in termini di contenuto ed espressione, un messaggio di aiuto (Langley-Evans A. et al., 1997; Dean RAK et al., 2008) o il desiderio di evitare discussioni su argomenti imbarazzanti, sconvenienti o indesiderati come la morte (Ridley J et al., 2014).

L'umorismo modera ed elabora le emozioni

Nel contesto delle cure palliative, l'umorismo contribuisce all'evoluzione di un coping di tipo funzionale (McCreddie M. et al., 2008; Olver I.N. et al., 2014). Infatti, pur non potendo alterare la realtà della malattia terminale, esso solleva lo stato d'animo del paziente, alleggerisce l'esperienza degli ultimi giorni e arricchisce la relazione di cura (Langley-Evans A et al., 1997; Story Pattillo C.G. et al., 2001; Dean RAK, 2003; Dean RAK et al., 2005; Launer J et al., 2016). Inoltre è in grado di fungere da moderatore dello stress ed alleviare l'ansia e la paura della sofferenza e della morte (Weisenberg M. et al., 1995; Carbelo Baquero B. et al., 2000; Story Pattillo C.G. et al., 2001; de Araùjo MMT et al., 2007; Dean RAK et al., 2008; McCreddie M. et al., 2008; Horowitz S, 2009; Mora-Ripoll R., 2011; Olver I.N. et al., 2014), provvede a stabilire una sorta di controllo su una situazione ritenuta incontrollabile (Weisenberg M. et al., 1995; Story Pattillo C.G. et al., 2001; Dean RAK, 2003; Adamle K.N. et al., 2005) e consente al malato di riappropriarsi del senso del sé. In tal modo egli usa lo humor come tecnica per sopravvivere all'esperienza e alle privazioni della malattia (Dean RAK, 2003; Cuervo Pinna M.A. et al., 2018). L'umorismo favorisce la capacità di distanziarsi da risposte affettive negative e riguadagnare una prospettiva positiva da una posizione più ponderata e obiettiva, facendo sì che il paziente possa affrontare le circostanze difficili della terminalità contenendo emozioni come rabbia e aggressività anziché venirne sopraffatto (Weisenberg M. et al., 1995; Langley-Evans A. et al., 1997; Carbelo Baquero B. et al., 2000; Dean RAK, 2003; Dean RAK et al., 2008; McCreddie M. et al., 2008). Il contrasto tra la pesantezza della situazione e il lampo di illuminazione che accompagna l'umorismo offre al malato e ai familiari, anche se per breve tempo, un momento di tregua da carico di malattia, sofferenza o dolore (Dean RAK et al., 2004). L'uso dell'umorismo è funzionale all'allontanarsi psicologicamente dalla morte e darsi tempo per riconoscere la condizione terminale (Langley-Evans A. et al., 1997; Dean RAK et al., 2008; Nyatanga B, 2014; Launer J., 2016; Claxton-Oldfield S. et al., 2017), accettando le contingenze negative che essa pone di fronte (es. la dipendenza dagli altri per l'igiene di base e per la preservazione del senso di dignità personale) (Dean RAK et al., 2005). L'umorismo gioca un ruolo nel conservare la dignità, riconoscere la personalità e porre al centro la dimensione umana del paziente terminale, che a volte percepisce la propria esistenza come fatta solo di contesto di malattia e relative complicità (Dean RAK et al., 2004). Nel salvaguardare la centralità delle relazioni umane l'umorismo stabilisce l'importanza di considerare il malato una persona (Dean RAK et al., 2004), ed ha in sé il potenziale per

rendere normale una situazione eccezionale ed anormale (McCreddie M. et al., 2008; Ridley J. et al., 2014). L'utilizzo terapeutico dell'umorismo è coerente con l'approccio olistico alle cure palliative, di cui ne soddisfa il principale obiettivo, quello di migliorare la qualità della vita del paziente e fargli perseguire una morte dignitosa (Adamle K.N. et al., 2005; Mora-Ripoll R., 2010; Mora-Ripoll R., 2011; Nyatanga B., 2014; Claxton-Oldfield S. et al., 2017; Cuervo Pinna M.A. et al., 2018; Linge-Dahl L.M. et al., 2018).

L'umorismo richiede sensibilità e competenza

Non è ancora chiaro chi sia il migliore promotore di umorismo, se i pazienti, la famiglia o i professionisti (Carbelo Baquero B. et al., 2000; Adamle M. et al., 2005; Cuervo Pinna M.A. et al., 2018). L'umorismo si verifica spesso senza segnali, spunti, stimoli o richieste esplicite, il che è fondamentale per comprenderne spontaneità e persistenza (Adamle M. et al., 2005; Linge-Dahl L.M. et al., 2018); il suo uso è così integrato all'interazione con il malato che il personale è spesso inconsapevole di averlo usato (Dean RAK et al., 2005). L'umorismo in cure palliative è comunque una realtà indiscutibile e le modalità di espressione che in esso coesistono possono essere di tipo giocoso, gentile, arguto o nero (black humor) (Nunes I.R. et al., 2018). In linea generale esso dovrebbe avere caratteri di socialità, benevolenza e supporto (Linge-Dahl L.M. et al., 2018). La capacità di sapere se l'uso dell'umorismo sia appropriato e di beneficio e quindi quando applicarlo dovrebbe far parte delle capacità di gestione dei pazienti con terminalità (Dean RAK et al., 2008; Nyatanga B., 2014; Olver I.N. et al., 2014). L'empatia è un prerequisito essenziale per il suo utilizzo a scopo terapeutico (Dean RAK et al., 2008; McCreddie M. et al., 2008; Mora-Ripoll R., 2010; Olver I.N. et al., 2014). Rappresenta una sfida quantificare gli effetti dell'umorismo, poiché esso è difficile da definire, non determina semplicemente una risposta fisica e assume un significato differente per ogni persona (Story Pattillo C.G. et al., 2001). È quindi il malato (Claxton-Oldfield S. et al., 2017), a volte la famiglia (Dean RAK 2005), il fattore determinante per sapere se e quando l'umorismo è appropriato. Infatti esso è individuale e acquista significati diversi in ogni individuo (Carbelo Baquero B. et al., 2000), esattamente come il dolore; è percepito in modo molto vario e quello che alcuni trovano divertente altri potrebbero considerarlo offensivo (Story Pattillo C.G. et al., 2001). Inoltre è passibile di variazioni nel corso dell'interazione con il paziente, quindi ci saranno situazioni in cui l'uomo e il prodotto del suo umorismo possono essere fraintesi (Carbelo Baquero B. et al., 2000). L'umorismo andrebbe applicato in modo competente, culturalmente sensibile (Horowitz S, 2009) e personalizzato (Cuervo Pinna M.A. et al., 2018); ogni soggetto andrebbe valutato singolarmente in quanto l'appropriatezza dipende dalle specifiche competenze intellettuali e affettive, dal modello di umorismo di riferimento, dal percorso di malattia (Nyatanga B., 2014; Olver I.N. et al., 2014; Claxton-Oldfield S. et al., 2017; Nunes I.R. et al., 2018). Per evitare equivoci e fraintendimenti è cruciale affrontare ogni situazione con sensibilità, intuizione e il contributo dell'esperienza (Carbelo Baquero B. et al., 2000; Dean RAK et al., 2004; Dean RAK et al., 2008; Nyatanga B., 2014): se il malato e la famiglia sono recettivi all'umorismo generalmente offrono indizi facilmente riconoscibili (Dean RAK et al., 2005), sebbene la ricettività dell'intervento umoristico sia influenzata anche dalla tempistica (Dean RAK et al., 2005; Nyatanga B., 2014). In contesti in cui il paziente è cognitivamente compromesso, le condizioni cliniche sono peggiorate, vi è evidenza di disagio, ansia o crisi psicologica oppure è in atto una discussione seria, l'uso dell'umorismo non è etico né appropriato (Carbelo Baquero B. et al., 2000; Dean RAK et al., 2004; McCreddie M. et al., 2008; Claxton-Oldfield S. et al., 2017; Cuervo Pinna M.A. et al., 2018; Linge-Dahl L.M. et al., 2018). E' altresì sconsigliabile fare dell'umorismo a sfondo sessuale, razziale, culturale, religioso o politico oppure scherzare della tragedia o dei sintomi correlati alla malattia (Story Pattillo C.G. et al., 2001; McCreddie M. et al., 2008; Cuervo Pinna M.A. et al., 2018), così come utilizzare modelli di umorismo ad impronta sarcastica o cinica (Linge-Dahl L.M. et al., 2018). Un suggerimento sull'uso responsabile dell'umorismo potrebbe essere quello di rispettare sempre la dignità umana, imperativo morale e guida per ogni operatore sanitario (Dean RAK, 2003; de Araújo MMT et al., 2007).

L'umorismo e l'infermieristica possono interagire

I pazienti desiderano qualcuno che si prenda globalmente cura di loro (McCreddie M. et al., 2008). In questo senso essi si rammaricano che ci sia poco umorismo nelle loro vite da quando si sono ammalati. Ad eccezione degli infermieri più anziani e/o con maggiore esperienza lavorativa in cure palliative, che hanno sviluppato specifiche abilità nell'utilizzo dell'umorismo (Dean RAK, 2003; McCreddie M. et al., 2014), tutti gli altri si mostrano riluttanti a prendere per primi l'iniziativa di introdurlo nell'attività assistenziale (Dean RAK et al., 2005; McCreddie M. et al., 2014) o non sono in grado di riconoscerlo o ricambiarlo (McCreddie M. et al., 2014). Probabilmente il problema sorge dalla convinzione che l'umorismo, ritenuto un argomento frivolo, sia incompatibile con un'appropriate e seria condotta professionale (Mathew FM, 2003; Dean RAK et al., 2008; McCreddie M. et al., 2008; McCreddie M. et al., 2014) e con la disciplina infermieristica, governata da regole per loro natura avverse al rischio, ivi compreso l'uso dell'umorismo (McCreddie M. et al., 2014). Tuttavia dalla prospettiva dei pazienti è un rischio che vale la pena di

correre, anche per consentire loro di esprimere liberamente il proprio senso dell'umorismo durante le interazioni con il personale infermieristico (McCreaddie M. et al., 2014; Linge-Dahl L.M. et al., 2018).

CONCLUSIONI

La ricerca sull'umorismo in sanità è spesso liquidata come banale e non abbastanza importante da essere ritenuta degna di un'indagine accademica, forse perché l'umorismo non è riconosciuto come un'entità terapeutica nella pratica clinica (Dean RAK et al., 2008; McCreaddie M. et al., 2008). Di più, e paradossalmente, non è presa sul serio la funzione dell'umorismo come "lubrificante" sociale, sebbene costituisca il fulcro di molte delle interazioni che si instaurano fra pazienti ed operatori sanitari (McCreaddie M. et al., 2008). L'effetto ultimo è una complessiva scarsità di studi sull'umorismo (McCreaddie M. et al., 2008; McCreaddie M. et al., 2014), e specificamente una limitata ricerca sugli interventi umoristici in cure palliative (Cuervo Pinna M.A. et al., 2018; Linge-Dahl L.M. et al., 2018). Ciò potrebbe derivare dalla percezione secondo cui sembra sconveniente che la morte sia oggetto di interventi che includano l'umorismo (McCreaddie M. et al., 2014; Cuervo Pinna M.A. et al., 2018; Linge-Dahl L.M. et al., 2018). Dall'analisi degli studi disponibili emerge che: 1) umorismo e cure palliative rappresentano un ossimoro solo ad uno sguardo superficiale; 2) l'importanza dell'umorismo risiede non nella capacità di alterare la realtà fisica, ma nel potenziale di effettuare cambiamenti a livello affettivo o psicologico tali da migliorare l'umanità dell'esperienza vissuta sia per i fornitori che per i destinatari delle cure (Dean RAK, 2003; Dean RAK et al., 2004; Dean RAK et al., 2008; Launer J., 2016; Nunes I.R. et al., 2018). Nell'ottica di perseguire il miglioramento della qualità di vita del malato, in linea con la definizione di cure palliative, l'umorismo come intervento terapeutico può e deve avere un suo ruolo. Mentre i pazienti in condizioni di terminalità da tempo ne hanno riconosciuto il valore, si attende che altrettanto avvenga per gli infermieri.

Conflitto di interessi

Si dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

Finanziamenti

L'autore dichiara di non aver ottenuto alcun finanziamento e che lo studio non ha alcuno sponsor economico.

BIBLIOGRAFIA

- Adamle KN, Ludwick R. (2005) *Humor in hospice care: who, where, and how much?*. Am J Hosp Palliat Med, 22 (4), 287-290.
- Association for Applied and Therapeutic Humor (AATH). (2020) <https://www.aath.org/>.
- Carbelo Baquero B, Asenjo Esteve A, Rodríguez de la Parrab S. (2000) *Una aproximación terapéutica al humor en el cuidado paliativo*. Aten Primaria, 26 (1), 58-61.
- Claxton-Oldfield S, Bhatt A. (2017) *Is there a place for humor in hospice palliative care? Volunteers say "yes"!* Am J Hosp Pall Med, 34 (5), 417-422.
- Coppin M, Gaspard JL. (2017) *El humor negro frente a la muerte*. Desde el jardín de Freud, (17), 149-160.
- Cuervo Pinna MA, Mahtani-Chugani V, Sanchez Correias MA, et al. (2018) The use of humor in palliative care: a systematic literature review. Am J Hosp Palliat Med, 35 (10), 1342-1354.
- Dean RAK. (2003) *Transforming the moment: humor and laughter in palliative care*. Doctoral dissertation, Thèse de doctorat, Manitoba, University of Manitoba, 1-293.
- Dean RAK, David M, Gregory DM. (2004) *Humor and laughter in palliative care: an ethnographic investigation*. Palliat Support Care, 2 (2), 139-148.
- Dean RAK, Gregory DM. (2005) *More than trivial: strategies for using humor in palliative care*. Cancer Nurs, 28 (4), 292-300.
- Dean RAK, Major JE. (2008) *From critical care to comfort care: the sustaining value of humour*. J Clin Nurs, 17 (8), 1088-1095.
- de Araújo MMT, da Silva MJP. (2007) *Communication with patients in palliative care: favoring cheerfulness and optimism*. Rev Esc Enferm USP, 41 (4), 668-674.
- Horowitz S. (2009) *Effect of positive emotions on health: hope and humor*. Altern Complement Ther, 15 (4), 196-202.
- Kessler A, Mueller M, Dreher U, et al. (2012) *"Humor Therapy" in palliative care - a new self-contained concept*. In: Onkologie, 35, 198.
- Langley-Evans A, Payne S. (1997) *Light-hearted death talk in a palliative day care context*. J Adv Nurs, 26 (6), 1091-1097.

- Launer J. *Humor in health care*. (2016) *Postgrad Med J*, 92 (1093), 691-692.
- Linge-Dahl LM, Heintz S, Ruch W, et al. (2018). *Humor assessment and interventions in palliative care: a systematic review*. *Front Psychol*, 9, 1-12.
- Mathew FM. (2003) *Laughter is the best medicine: the value of humour in current nursing practice*. *Nurs J India*, 94 (7), 146-147.
- McCreaddie M, Wiggins S. (2008) *The purpose and function of humour in health, health care and nursing: a narrative review*. *J Adv Nurs*, 61 (6), 584-595.
- McCreaddie M, Payne S. (2014) *Humour in health-care interactions: a risk worth taking*. *Health Expect*, 17 (3), 332-344.
- Mora-Ripoll R. (2010) *The therapeutic value of laughter in medicine*. *Altern Ther Health Med*, 16 (6), 56-64.
- Mora-Ripoll R. (2011) *Potential health benefits of simulated laughter: a narrative review of the literature and recommendations for future research*. *Complement Ther Med*, 19 (3), 170-177.
- Nunes IR, José H, Capelas ML. (2018) *Grieving with humor: a correlational study on sense of humor and professional grief in palliative care nurses*. *Holist Nurs Pract*, 32 (2), 98-106.
- Nyatanga B. (2014) *Does humour have a place in palliative care?*. *Br J Community Nurs*, 19 (4), 202.
- Olver IN, Elliott JA. (2014) *The use of humor and laughter in research about end-of-life discussions*. *J Nurs Educ Pract*, 4 (10), 80.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). *Dichiarazione Europea sulle Cure Palliative*. (2014) https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/2_PalliativeCare/euroimpact_declaration_it.pdf.
- Ridley J, Dance D, Pare D. (2014) *The acceptability of humor between palliative care patients and health care providers*. *J Palliat Med*, 17 (4), 472-475.
- Smyth D. (2010) *A happy new year: humour and health care, part II*. *Int J Palliat Nurs*, 16 (1), 48.
- Story Pattillo CG, Itano J. (2001) *Laughter is the best medicine and it's a great adjunct in the treatment of patients with cancer*. *Am J Nurs*, 101, 40-43.
- Thompson-Richards J. (2006) *Joy in the midst of suffering: clowning as care of the spirit in palliative care*. *J Relig Spirit Aging*, 18 (2-3), 137-152.
- Weisenberg M, Tepper I, Schwarzwald J. (1995) *Humor as a cognitive technique for increasing pain tolerance*. *Pain*, 63 (2), 207-212.