

résumé

Un article à mourir de rire ? L'usage de l'humour en soins palliatifs – L'usage de l'humour face à la maladie grave et incurable, lorsqu'il est exercé avec tact, est essentiel et largement accepté par la population en situation palliative. De nombreux bénéfices se retrouvent sur les plans relationnels, émotionnels, cognitifs, ainsi que sur la tolérance à la douleur et la qualité de vie. L'humour utilisé dans les différents corps professionnels est en outre un facteur protecteur du burn-out. L'utilisation d'outils tel que le modèle SMILES peut être une aide à son application pratique, qui nécessite des précautions et une sensibilité particulière (choix de la temporalité, de la situation, de l'évaluation clinique et du type d'humour).

abstract

A laugh-out-loud article ? The use of humor in palliative care – The use of humor in front of serious and incurable illness, when exercised with tact, is essential and widely accepted by the palliative population. There are numerous benefits in terms of relationships, emotions and cognition, as well as pain tolerance and quality of life. The use of humor between professionals is also a protective factor against burn-out. The use of tools such as the SMILES model can help in its practical application, which requires particular care and sensitivity (choice of temporality, situation, clinical assessment and type of humor).

Un article à mourir de rire ? L'usage de l'humour en soins palliatifs

Marie Massy-Chalverat

Médecin
Centre de soins palliatifs,
HFR Fribourg,
Villars-sur-Glâne, Suisse
marie.chalverat@sunrise.ch

Boris Cantin

Médecin
Centre de soins palliatifs,
HFR Fribourg,
Villars-sur-Glâne, Suisse

Alicia Rey

Médecin
Centre de soins palliatifs,
HFR Fribourg,
Villars-sur-Glâne, Suisse

échos du terrain

Massy-Chalverat M., Cantin B., Rey A. (2024).
Un article à mourir de rire ? L'usage
de l'humour en soins palliatifs.
Revue internationale de soins palliatifs,
vol. 38(3), 140-148
doi: ●●●●●●●●

«Avec vous, le temps passe lentement, il s'arrête même.
Vous devriez rester avec moi, je vivrais plus longtemps!»
Boutade d'un patient en situation palliative avancée.

Introduction

Mots d'esprit cocasses, plaisanteries désopilantes, rires sous cape ou sourires espiègles ne sont pas uniquement l'apanage des joyeux drilles et autres boute-en-train, mais bel et bien des manifestations et réactions universelles. L'humour est en effet présent à des degrés divers et variés dans la vie quotidienne de chaque être humain, avec des bénéfices certains multiples, notamment sur le bien-être global et les interactions sociales. Il se retrouve également dans la relation d'aide et constitue le sujet de recherche d'une littérature généraliste considérable. La maladie grave et incurable, de par les différents enjeux émotionnellement sensibles rencontrés, en particulier la confrontation à la finitude, aux pertes et deuils successifs sur les plans relationnels, psychiques ou physiques, questionne sur son utilisation dans ce contexte. La crainte de ne pas paraître professionnel le peut également réfréner son emploi. Pouvons-nous utiliser ce levier essentiel qu'est l'humour dans le milieu médical? Est-il approprié dans le contexte de maladies palliatives avancées, particulièrement lorsque les enjeux de vie et de mort se cristallisent? Quelles sont ses fonctions et pour quels potentiels bénéfiques? Comment en éviter les écueils, notamment son utilisation vécue comme choquante ou insensible? Cet article non exhaustif basé sur la littérature existante à ce jour tente d'éclairer ces questions.

Une patiente en situation palliative avancée se met au lit. «Couvrez-moi bien jusqu'en haut!». L'infirmière lui remonte donc la couverture jusque sur la tête. «Elle t'écoute, hein», relève sa fille en riant, lorsque sa mère sort la tête du duvet avec le sourire.

Quelques chiffres et définitions

Pour répondre à ces différentes interrogations, plusieurs études se révèlent être des ressources intéressantes. Le concept de l'humour, dont vous trouvez certaines définitions dans la figure 1, peut inclure trois composantes: l'humour comme une posture personnelle faisant partie du tempérament (sensation de joie, promptitude à rire des petits détails de la vie quotidienne, partie de la personnalité), l'humour comme une action dirigée vers l'autre

Figure 1 Définitions

Humour Forme d'esprit qui s'attache à souligner le caractère comique, ridicule, absurde ou insolite de certains aspects de la réalité.

Humour thérapeutique Toute intervention qui promeut la santé et le bien-être en stimulant une découverte ludique, l'expression ou l'appréciation de l'absurdité ou de l'incongruité des situations du quotidien.

Rire (verbe) Manifester une gaieté soudaine par l'expression du visage et par certains mouvements de la bouche et des muscles faciaux, accompagnés d'expirations plus ou moins saccadées et bruyantes.

Source : Larousse en ligne [www.larousse.fr/dictionnaires/francais] et Association interdisciplinaire américaine pour l'humour thérapeutique (AATH)^[12]

(encouragement à rire, partage de ce qui fait rire), et les effets/expressions de l'humour (rire, sourire)^[1]. Il peut se retrouver de manière spontanée dans les échanges de la vie quotidienne ou de manière planifiée (films, spectacles...)^[1]

Nous pouvons constater qu'une vaste majorité des patient.es apprécient et valorisent l'utilisation de l'humour avec les différent.es professionnel.les de la santé. En effet, 86% des patient.es en situation palliative suivant un traitement de radiothérapie estiment important/très important que les professionnel.les de la santé utilisent une forme adéquate d'humour lors de leurs interactions^[2]. 88% des patient.es résidant.es dans une unité de soins palliatifs évaluent comme appropriée l'utilisation de l'humour avec le personnel soignant^[3]. 93% des patient.es faisant face à leur finitude citent le maintien de leur sens de l'humour comme un facteur très important pour une «bonne mort»^[4]. Pourcentage qui, de façon particulièrement intéressante, est équivalent à celui des personnes estimant très important de ne pas éprouver de douleurs en fin de vie^[4]. 45% des patient.es citent l'humour dans leurs dix souhaits essentiels en fin de vie^[5]. Toutefois, les patient.es constatent en majorité que l'utilisation de l'humour de manière générale diminue lors de l'apparition, puis de l'aggravation de la maladie^[3].

D'autres chiffres publiés relèvent que 97% des oncologues rapportent utiliser l'humour dans leurs consultations, la majorité d'entre eux lorsque c'est initié par les personnes confrontées à la mort^[6].

Ces différents éléments confirment donc l'utilisation de l'humour face aux enjeux de maladies avancées et de fin de vie et valorisent son application déjà existante

dans le quotidien des consultations médicales. Il est particulièrement intéressant de constater que les patient.es sont loin de trouver léger, inadéquat ou non professionnel d'utiliser cette voie de communication. L'humour semble donc non seulement approprié, mais également essentiel!^[5]

Tout en prenant son peigne en riant et en le tendant à l'infirmier près de lui, particulièrement ébouriffé ce jour-là: «Est-ce que vous savez à quoi ça sert ça?» Paroles d'un patient en situation de fin de vie.

Les nombreux bénéfices de l'humour

La littérature existante décrit des bénéfices multiples et variés tant physiologiques que psychiques ou relationnels. Les soins palliatifs, en mettant au cœur même de leur philosophie de soins la personne dans sa globalité, voient s'ouvrir une voie royale pour utiliser l'humour en clinique^[7,8].

Les articles (cf. figure 2) mettent principalement en avant l'aspect facilitateur de l'établissement d'une relation de confiance entre les individus, en favorisant les échanges personnalisés et sans notion hiérarchique^[5,6]. Ce vecteur permet de «briser la glace» et montrer à l'autre qu'il/elle est considéré.e comme une personne à part entière dans toute son humanité et d'éviter l'écueil consistant à le/la réduire à une routine ou à une pathologie^[1,6,7,9,10]. Cela est d'autant plus important lors des premiers contacts avec des spécialistes en médecine palliative, parfois rapidement après l'annonce de diagnostic ou d'évolution. Ces rencontres sont en effet

Fig. 2 Fonctions de l'humour en soins palliatifs

Établir des relations	Faire face aux circonstances	Manifester sa réceptivité
<ul style="list-style-type: none"> - Créer des liens - L'humour comme attraction - Entendre le message caché - Dynamiser - Nourrir la communauté - Neutraliser les différences de statut 	<ul style="list-style-type: none"> - L'humour comme répit - L'humour comme moyen de survie - L'humour comme moyen d'apaiser les tensions et d'alléger le fardeau - Maintenir des perspectives/ apporter un soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Préservation de la dignité - Reconnaissance de l'identité propre de la personne

Source : d'après Dean and Gregory^[7] (traduction libre).

régulièrement chargées sur le plan émotionnel ou sur le plan de la symptomatologie physique, typiquement douloureuse. Le contact humain, parsemé de traits d'esprit, permet de «mettre de l'huile dans les rouages», de manifester de l'empathie et de créer des fondations solides sur lesquelles baser un lien durable^[1,7]. L'utilisation de l'humour permet également une connexion émotionnelle entre êtres humains. Elle potentialise les changements de perspective, facilite les discussions difficiles et permet également d'évacuer la tension ou le stress ressenti^[5,6,7,10,11]. La communication et la relation thérapeutique s'en trouvent renforcées, le corps professionnel étant perçu comme plus authentique^[7,12]. Un changement physique est même observable (visage détendu...)^[7,13].

Un impact positif sur les fonctions cognitives a été démontré. En effet, la remémoration des informations données lors d'un entretien empreint d'humour s'améliore, de même que la flexibilité mentale, la capacité de planifier et la créativité dans la résolution des problèmes^[2,12]. Cela permet en conséquence de façon intéressante d'améliorer l'adhésion aux différentes propositions thérapeutiques, par une meilleure compréhension et remémoration des informations^[6].

La verbalisation de certaines inquiétudes, notamment concernant la thématique de la finitude peut profiter de ce canal relationnel, comme «une manière de communiquer l'indicible»^[7]. L'humour semble également un mécanisme d'adaptation aux différents éléments au potentiel dévastateur frappant la population en situation palliative, ainsi que les proches (multiples pertes et symptômes, soins corporels et intimes vecteurs d'un ressenti de gêne par exemple.)^[1,5,7,13]. En revanche, il ne faudrait cependant pas que l'humour soit utilisé comme un moyen d'évitement des sujets délicats^[12].

Les équipes interdisciplinaires trouvent également dans l'utilisation de l'humour une ressource pour évacuer et ventiler les émotions fortes vécues dans le milieu professionnel^[7]. Il est utilisé comme un soutien mutuel, et comme un moyen de renforcement du sentiment d'appartenance à une communauté et de cohésion dans l'équipe, éléments particulièrement importants dans le travail interdisciplinaire dans les services de soins palliatifs^[1,7]. La ventilation par l'humour des moments vécus comme difficiles, effrayants ou tristes est citée comme un facteur protecteur contre le burn-out^[5,6,14]. Cela nous interroge sur la place de ce sujet dans l'enseignement ou de sa démonstration par l'exemple dans les

services comme pratique professionnelle utile et bienveillante^[14].

Enfin, une étude visant une population en situation palliative institutionnalisée montre une tendance à l'amélioration de la qualité de vie au bénéfice de l'utilisation de l'humour^[2,5]. Une amélioration de la tolérance à la douleur est documentée, avec l'utilisation de l'humour comme mécanisme de «coping», et la diminution de la demande d'antalgiques^[5,6]. De nombreux bénéfices physiologiques sont relevés^[1]. Un effet favorable sur les plans cardiovasculaire, musculosquelettique, respiratoire et immunitaire est suggéré dans la population générale^[1,13]. Nous n'entrerons pas dans les détails, préférant nous concentrer sur les bénéfices relevants et démontrés dans la pratique avec une population palliative.

Au lendemain du match de football au Mondial 2022 entre la Suisse et le Portugal, notre collègue d'origine portugaise nous annonce au rapport médico-soignant des glycémies à 6.1 – 6.1 – 6.1 pour une patiente.


L'humour en soins palliatifs : quelques pas de rock acrobatique

L'utilisation de l'humour est très accessible. Toutefois, en raison de son importante subjectivité, c'est un outil dont l'application peut être délicate. Le risque existe d'engendrer des incompréhensions mutuelles, de blesser l'autre, de le ridiculiser, ou encore de générer des conflits^[1]. Le respect de la sensibilité et des besoins de l'autre est le défi à garder en tête, en l'absence de consensus sur les us et coutumes

en matière d'humour^[5,7]. Ce chapitre ouvre des pistes de mise en pratique basée sur la littérature et sur notre expérience quotidienne en soins palliatifs.

Les articles rendent attentifs à la question du choix d'un moment approprié, ainsi que du contexte (moments de crises physiques ou psychiques, charge d'anxiété, gravité de l'échange, nouvelles informations diagnostiques ou pronostiques)^[1,7]. La gestion des symptômes aigus potentiellement instables doit notamment rester prioritaire, de même que l'évaluation de la disponibilité psychique de l'autre^[6,9]. Les différences de culture et de valeurs ne doivent pas être négligées, car elles sont à la source de potentielles incompréhensions^[6,9]. Le renoncement des différents professionnels à certains types d'humour, tels que le sarcasme, les moqueries, l'ironie et l'humour noir est préconisé^[10,15]. Une relation interindividuelle préexistante de longue date est évoquée comme un facteur protecteur contre ces différentes embûches^[6]. Le choix d'un moment adéquat à utiliser cet outil peut venir de la personne en situation palliative, lorsque celle-ci manifeste son ouverture à cette voie de communication, verbalement ou par une intonation de voix^[1,9]. Lors d'un entretien pour faire plus ample connaissance, une question de dépistage de la réceptivité à l'humour, avant l'exploration des représentations des personnes, peut-être: «Est-ce que l'humour est quelque chose d'important pour vous?» Poursuivre avec l'exploration des représentations est intéressant, de même que questionner sur ce qui ne fait pas rire la personne.

Une intervention individualisée en exerçant son jugement critique et clinique

est nécessaire, de manière progressive, en recherchant une validation à chaque étape^[1]. Il est possible de se reposer sur des indices non verbaux (regard, expressions corporelles), de même que sur l’ambiance afin de déterminer si l’on a obtenu le « feu vert »^[5,7]. L’acronyme SMILES (par analogie au modèle d’annonce de mauvaise nouvelle SPIKES), que vous retrouvez dans la figure 3, paraît un bon outil d’aide à une application pratique et adéquate^[15]. L’auteur nous propose  débuter les interactions avec un sourire, et un contact visuel, lequel permet de déceler des indices sur la réceptivité de la personne à l’humour. Il nous conseille ensuite d’utiliser notre intuition propre et notre imagination afin de déterminer quel type d’humour utiliser et sur quel thème le débiter. L’écoute attentive permet de saisir les opportunités et les perches tendues par la personne. Relever des éléments survenus ou verbalisés lors d’autres rencontres permet de montrer à l’autre le soin et l’attention portés à son discours. Pour terminer, Borod nous rend attentif à l’évolution perpétuelle des situations et de la nécessité de rester réceptif/ve aux changements cliniques et relationnels et de s’y adapter^[15].

Certaines formes d’humour sont utiles en pratique clinique et relativement sûres

si utilisées à bon escient, particulièrement l’humour par l’exemple (l’utilisation de l’humour entre professionnel.les ouvre la porte pour les patient.es), l’autodérision (l’aptitude à reconnaître ses défauts et à en rire soi-même), l’exagération (grossir démesurément la proportion d’un événement ou d’un fait, afin de le décaler de la réalité), la métaphore (produire de nouvelles significations par analogie et mise en lumière de ressemblances comiques), le jeu de mots (utilisation ludique du langage parlé pour créer un nouveau sens) ou le comique de répétition (revenir par plusieurs déclinaisons possibles à un moment passé vécu comme amusant)^[10,12,13]. Rire du quotidien est fréquent, de même que l’utilisation de l’humour par des médias de type lecture, vidéos, émissions, séries, films ou encore d’autres interventions ciblées avec l’utilisation de certains accessoires, spécialement de type thérapie par les clowns^[1,10,13]. L’utilisation des souvenirs, par exemple d’enfance de la personne, peut servir de substrat, spécialement dans le contexte palliatif, donnant régulièrement lieu à des bilans de vie.

Une patiente qui souhaite rentrer à domicile d’annoncer: «Il faut qu’on me prépare mon sommelier.»

Figure 3. Modèle SMILES

S	<i>Smile</i>	Sourire
M	<i>Make eye contact</i>	Avoir un contact visuel
I	<i>Intuition and imagination</i>	Intuition et imagination
L	<i>Look for, listen to, and leap at the opportunity</i>	Chercher, écouter et sauter sur l’occasion
E	<i>Elephants never forget</i>	L’éléphant n’oublie jamais
S	<i>Sensitive to the situation</i>	Sensibilité à la situation

Source : d’après Borod^[15] (traduction libre).

Conclusion

Les plaisanteries, la verve oratoire, les regards malicieux, le «sel de la conversation» face à la mort sont non seulement permis mais également encouragés! L'humour face à la souffrance et à la maladie grave, lorsqu'il est exercé avec tact et sensibilité, est en effet jugé comme acceptable et bénéfique par la population en situation palliative: sur les relations aux autres, avec les proches ou les professionnels, sur la détresse psychique ou encore sur la gestion des douleurs. Son utilisation réclame toutefois des précautions quant à la temporalité, la situation, l'évaluation clinique et le type d'humour. L'utilisation d'outils tel que le

modèle SMILES peut être une aide profitable dans la pratique clinique quotidienne, tout comme la vigilance et l'ouverture d'esprit aux différentes «perches» que l'autre nous tend.

Face à ce que la vie amène de révoltant et de douloureux, lorsque la maladie grave prive de l'autonomie, des fonctions corporelles, lorsque se profile le spectre de la séparation, l'humour peut être une aide précieuse. En nous permettant de souligner ce que la réalité a d'absurde, de bouleversant et de prendre du recul, il peut être un élément transformateur, presque un ingrédient alchimique, vecteur d'une énergie vitale et facilitateur du lien entre les êtres humains^[1,16].

«Le rire, comme les essuie-glaces, permet d'avancer, même s'il n'arrête pas la pluie.»

Gérard Jugnot

Bibliographie

- [1] Pinna MÁC, Mahtani-Chugani V, Sánchez Correas MÁ, Sanz Rubiales A. (2018). The Use of Humor in Palliative Care: A Systematic Literature Review. *The American journal of hospice & palliative care*, 35(10), 1342–1354. <https://doi.org/10.1177/1049909118764414>
- [2] Samant R, Balchin K, Cisa-Paré E, Renaud J, Bunch L, McNeil A, Murray S, Meng, J. (2020). The importance of humour in oncology: a survey of patients undergoing radiotherapy. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 27(4), e350–e353. <https://doi.org/10.3747/co.27.5875>
- [3] Ridley J, Dance D, Pare D. (2014). The acceptability of humor between palliative care patients and health care providers. *Journal of palliative medicine*, 17(4), 472–474. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0354>
- [4] Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284(19), 2476–2482. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>
- [5] Linge-Dahl LM, Heintz S, Ruch W, Radbruch L. (2018). Humor Assessment and Interventions in Palliative Care: A Systematic Review. *Frontiers in psychology*, 9, 890. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00890>
- [6] Buiting HM, de Bree R, Brom L, Mack JW, van den Brekel MWM. (2020). Humour and laughing in patients with prolonged incurable cancer: an ethnographic study in a comprehensive cancer center. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 29(9), 2425–2434. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02490-w>
- [7] Dean RA, Gregory DM. (2004). Humor and laughter in palliative care: an ethnographic investigation. *Palliative & supportive care*, 2(2), 139–148. <https://doi.org/10.1017/s1478951504040192>
- [8] Hoerni B. (2005). Humour[Humor]. *Revue médicale suisse*, 1(21), 1472.
- [9] Nyatanga B. (2014). Does humour have a place in palliative care?. *British journal of community nursing*, 19 (4), 202. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2014.19.4.202>
- [10] Dean RA, Gregory DM. (2005). More than trivial: strategies for using humor in palliative care. *Cancer nursing*, 28(4), 292–300. <https://doi.org/10.1097/00002820-200507000-00009>
- [11] Linge-Dahl L, Kreuz R, Stoffelen M, Heintz S, Ruch W, von Hirschhausen E, Radbruch L. (2023). Humour interventions for patients in palliative care—a randomized controlled trial. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(3), 160. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07606-9>
- [12] Chaloult G, Blondeau C. (2017). Perspectives sur l'usage de l'humour en psychothérapie [The Use of Humor in Psychotherapy: a View]. *Santé mentale au Québec*, 42(1), 425–443.
- [13] Claxton-Oldfield S, Bhatt A. (2017). Is There a Place for Humor in Hospice Palliative Care? Volunteers Say “Yes”! *The American journal of hospice & palliative care*, 34(5), 417–422. <https://doi.org/10.1177/1049909116632214>
- [14] Oczkowski S. (2015). Virtuous laughter: we should teach medical learners the art of humor. *Critical care (London, England)*, 19 (1), 222. <https://doi.org/10.1186/s13054-015-0927-4>
- [15] Borod M. (2006). SMILES—Toward a Better Laughter Life: A Model for Introducing Humor in the Palliative Care Setting. *Journal of Cancer Education*, 21(1), 30–34. https://doi.org/10.1207/s15430154jce2101_11
- [16] C.Chalverat, conférence mai 2015, Ecole supérieure Domaine social Valais. « L'humour comme ingrédient alchimique ou l'art d'être sérieux sans se prendre au sérieux. »