

Humour et soins palliatifs

Introduction

Sandra HASTIR

Coordinatrice, Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

"*Mieux vaut en rire*", dit l'adage.

Mais de quoi peut-on bien rire dans un contexte de fin de vie, lorsque celui-ci requiert la concentration de toutes les forces vives au ménagement d'une souffrance infinie, et à la gestion de symptômes inconfortables et envahissants? Où peut-il être question d'humour lorsque est venu le temps pour chacun se préparer à la fin, à la séparation, à "l'après"?

La fin de vie est une étape particulièrement spécifique. Charges émotionnelles extrêmes, sentiment d'impuissance devant la progression inéluctable de la maladie, douleur et inconfort qui modifient les affects du patient et de sa famille, remise en questions, deuil...

Et tous sont concernés : la personne malade, son entourage familial et amical, l'équipe soignante et aidante...

Dès lors, ne serait-il pas franchement iconoclaste que de vouloir faire place à l'humour dans de telles circonstances?

Aussi paradoxal que cela puisse paraître, on peut franchement répondre par la négative à cette interrogation. Car il est aujourd'hui établi que l'humour a toute sa place dans un processus curatif ou palliatif.

L'humour possède en effet de nombreuses propriétés aux effets bénéfiques sur l'état de

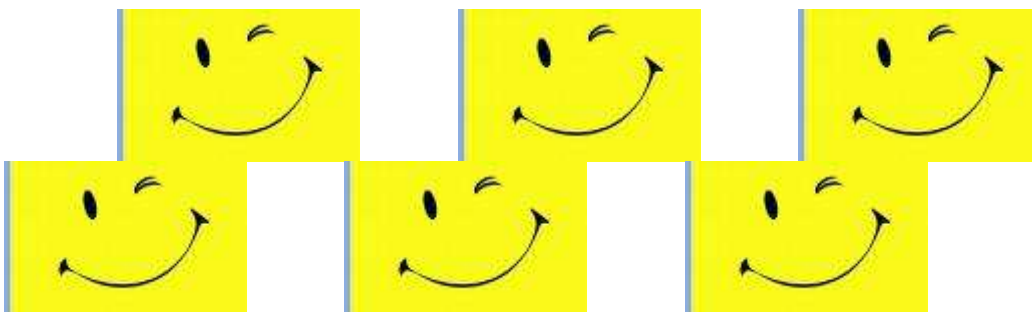
santé global, dont l'une des plus évidentes est une meilleure appréhension du stress, qu'il soit quotidien ou plus particulièrement engendré par un problème de santé soudain.

Dans la sphère plus restreinte de la prise en charge palliative, l'humour est également une formidable ressource exploitable à bien des égards. Ainsi, il peut être utilisé par le thérapeute notamment comme moyen de communiquer des nouvelles susceptibles de heurter le patient. Le rire et l'humour deviennent alors des moyens efficaces pour relativiser les peurs, pour prendre du recul, pour mettre en perspective une situation complexe et *a priori* dramatique.

Les auteurs dont vous retrouverez les articles dans ce dossier se sont attachés non seulement à décrire et à expliciter les vertus de l'humour, mais aussi à mettre en évidence la façon dont le rire peut se révéler être une véritable stratégie d'adaptation développée par l'individu, que celui-ci soit patient, parent, ou membre de l'équipe pluridisciplinaire.

Nul doute que leurs écrits conforteront le lecteur dans l'idée que l'humour, utilisé à bon escient, fait résolument partie de tout dispositif thérapeutique, qu'il soit curatif ou palliatif.

Et dans la conviction que oui, décidément, "*il vaut mieux en rire*".



Impact de l'humour sur la santé, une revue de la littérature

S. LEROT (1), P. JANNE (1,2), D. TORDEURS (2) et C. REYNAERT (2,3)

(1) Université Catholique de Louvain, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education

(2) Cliniques Universitaires UCL Mont-Godinne, Service de Médecine Psychosomatique

(3) Université Catholique de Louvain, Faculté de Médecine

C'est essentiellement dans le domaine du stress qu'apparaissent les travaux les plus fréquents sur l'humour et le rire.

Le stress demeure un concept-clé dans le domaine de la psychologie de la santé. Les études, reprises ci-dessous, arborent de plus en plus le champ du stress de telle sorte que des schémas parfois causalistes mais souvent explicatifs s'érigent devant les praticiens de tout bord. Désireux d'aborder une réflexion conséquente au concept de stress, certains auteurs, dont Kobasa¹ et Lefcourt², se sont attachés à investiguer les variables qui modèrent l'effet du stress, c'est-à-dire les variables qui peuvent déterminer quels individus sont les plus vulnérables face aux expériences de vie négatives. Des liens entre la pathologie et le stress ont permis de mettre en avant l'influence psychologique sur la santé mais également sur la pathologie en général. Des domaines aussi divers que la cardiologie, l'anxiété ou encore l'infertilité ont été explorés, dans leur symptomatologie et leur étiologie, à la lumière du concept de stress. Si l'on s'attarde quelque peu sur ce lien entre stress et cardiologie³, on s'aperçoit que si les cardiologues investissent le côté plus somatique de cette relation, les psychologues, quant à eux, étudient depuis quelques années maintenant le concept de stress, en attendant une sphère de

concertation interdisciplinaire qui en est à ses balbutiements.

Parmi ces variables liées au stress, l'humour s'inscrit comme une réaction ou une action jouant un rôle considérable dans la santé et la pathologie. L'objectif principal de cet article est de montrer que l'humour peut être considéré comme une variable intermédiaire entre les "stresseurs" et la maladie et plus précisément d'indiquer, au moyen d'une revue de la littérature, les conséquences positives sur la santé de cette stratégie d'adaptation. Ne dit-on pas, en effet, que rire est bon pour la santé.

Humour et affects

La psychodynamique et la neurodynamique du rire et de l'humour semblent indiquer le besoin de décharger des impulsions et des tensions de base. Grumet⁴ suggère que le rire est un mécanisme destiné à maintenir l'homéostasie émotionnelle dans un monde de répressions et de demande de complexité croissante. L'intérêt à user de l'humour dans diverses situations n'a pas besoin d'une objectivation précise. L'humour est, en effet, présent à différents moments de la journée par chacun de nous et trouve toujours une fonction quelconque.

Comparant les stratégies d'adaptation, les mécanismes de défense et l'humour, O'Connell⁵ s'inspire de Freud et plus précisément de l'humour freudien. Selon cet auteur, l'humour freudien est envisagé comme étant le plus grand des mécanismes de défense. L'humour est analysé comme un processus bénéfique dans le

¹ KOBASA S., MADDI S.R., KAHN S. – Hardiness and health: a prospective study. *J Pers Soc Psychol* 42: 168-177, 1982.

² LEFCOURT H.M., ANTROBUS P., HOGG E. – Humor response and humor production as a function of locus of control, field dependence, and type of reinforcements. *J Pers* 42: 632-651, 1974.

³ FONTAINE O., KULBERTUS H., ETIENNE A. M. – Stress et cardiologie. Masson, Paris 1996, 216pp.

⁴ GRUMET G.W. – Laughter: nature's epileptoid catarsis. *Psychol Rep* 65: 1059-1078, 1989.

⁵ O'CONNELL W.E. – Freudian humour : The eupsychia of everyday life. In A.J. CHAPMAN & H. FOOT (Eds.), *Humour and laughter: Theory, research and applications*. Wiley, London, 1976.

sens où il a un aspect libérant, signifiant le triomphe non seulement du Moi mais aussi du principe de plaisir et du narcissisme dans des circonstances contrariantes.

La décharge de l'énergie nerveuse dans le rire peut également être mise en parallèle avec les activités de substitution, de déplacement, observées par Tinbergen⁶ chez les oiseaux et autres animaux au cours d'états d'excitation émotionnelle. Il note que le comportement de déplacement est une forme de défense contre le désordre du système nerveux central, lui donnant la possibilité de se libérer des impulsions excessives qui autrement l'endommageraient. Il observe que ces actions peuvent également se produire lorsqu'un danger est passé. Ces activités partagent avec le rire humain la fonction de "relâcheur social". L'humour se présente comme un mécanisme de défense par rapport à des situations stressantes ou autres. Mais s'il est un mécanisme de défense, il a également une fonction: il vise également le plaisir.

Pour ces deux auteurs, on s'aperçoit que l'humour, par sa fonction amusante, selon O'Connel, ou par sa recherche de plaisir, selon Tinbergen, est lié à un processus proprement affectif. Cependant, comme nous le soulignons ci-après, l'humour se trouve au centre d'un ensemble de domaines divers.

Humour et cognition

D'autres auteurs, cités ci-dessous, considèrent que les effets bénéfiques de l'humour sont le résultat des "shifts" (glissements) cognitifs qu'il entraîne et du changement en terme de qualité affective qui l'accompagne.

Ceux-là ont d'ailleurs considéré l'humour comme le fruit d'un changement soudain de perspective cognitive. Ainsi, Koesller⁷ envisage l'humour comme une juxtaposition de deux champs de référence normalement incongrus. L'humour résulterait de la découverte de similitudes variées et d'analogies implicites dans des concepts normalement considérés comme éloignés l'un de l'autre. L'humoriste a

une habileté à changer de perspective et à se distancer de la menace immédiate d'une situation-problème, réduisant, par-là, les sensations paralysantes d'anxiété. Générer de l'humour requiert donc de reconnaître l'aspect incongru, surprenant, de certaines situations.

Un parallèle peut être établi à ce niveau entre la notion de "shift cognitif" et celle de "recadrage" chère aux systémiciens*. Pour Dessoy⁸, "recadrer" signifie "*modifier le contexte conceptuel et/ou émotionnel d'une situation, soit le point de vue selon lequel elle est vécue, en la plaçant dans un autre cadre qui correspond aussi bien, ou mieux, aux faits de cette situation concrète*". A la lecture de cette définition, nous comprenons mieux le lien à établir entre le shift cognitif décrit par O'Connel, la prise de distance élaborée par Tinbergen à propos des animaux et le recadrage qui spécifie donc, à son tour, une modification du contexte conceptuel et/ou émotionnel d'une situation.

* *Ces expressions de recadrage, reformulation ou ré-étiquetage, reprises à J. Haley (1963) et D.D. Jackson (1968), rendent compte d'une attitude du thérapeute par laquelle il répond sous un autre angle à une affirmation: une situation initialement étiquetée négativement sera réétiquetée sur un autre mode. L'objectif est de réorienter la famille, par un recadrage de la réalité, vers une nouvelle manière de voir leurs interactions de façon plus positive, de leur communiquer quelque chose à ce propos, et de les laisser ainsi plus ouverts au changement. Le recadrage est assez voisin de la connotation positive, mais comprend en plus une surcharge de sens, émanant de l'analyse que le thérapeute a faite du fonctionnement de la famille et du ou des sens que les symptômes prennent dans cette organisation.*

On peut également privilégier l'aspect distractif de l'humour dans une situation menaçante. Les recherches tendent cependant à montrer que, même si l'effet divertissant est bien présent, l'humour est davantage qu'une simple

⁶ TINBERGEN N. – Derived activities: their causation, biological significance, origin, and emancipation during evolution. *Q Rev Biol* 27: 1-32, 1952.

⁷ KOESLLER A. – The act of creation. Hutchkinson, London, 1964.

⁸ DESSOY E. – Cours de questions approfondies de psychothérapie: thérapie systémique: l'ambiance ou la base du système humain. Université Catholique de Louvain, 1996.

distraction. Yovetich⁹ observe ainsi que, lors d'une phase d'anticipation de choc électrique, les sujets qui sont soumis à l'écoute d'un enregistrement audio de comédie manifestent moins de réactions physiologiques de stress que ceux qui écoutent l'enregistrement audio d'un texte concernant la géologie. Par ailleurs, les sujets ayant été soumis à l'un ou l'autre des enregistrements distrayants manifestent moins de réactions physiologiques au stress que les sujets n'ayant écouté aucun enregistrement.

Les auteurs, pourtant issus d'horizons différents se sont donc accordés sur le fait qu'une des fonctions de l'humour est cette prise de distance cognitive. Ainsi, l'humour devient une stratégie d'adaptation face à une situation à venir. Il n'est donc pas utilisé uniquement pour se défendre, comme mentionné ci-dessus à propos du processus affectif, mais également pour prévenir (attaquer) une situation.

Humour et physiologie

Sans entrer dans les détails physiologiques de l'humour, nous proposons ici de reprendre brièvement quelques manifestations physiologiques qui agrémenteront notre compréhension pluri-processuelle de l'humour. Ainsi, Grumet évoque, au niveau physiologique, une perte de contrôle de la part du cortex cérébral pour expliquer l'événement "rire"; perte de contrôle momentanée qui se rétablit peu après l'événement. Par ailleurs, pendant le rire, on peut observer des manifestations diverses telles qu'une relaxation du tonus des muscles, une montée de sang au visage, des pleurs, une perte de contrôle des sphincters et de la fatigue, soit autant de traits typiques de l'activité para-sympathique. Fry et Salameh¹⁰ relèvent également que le rythme respiratoire, le rythme cardiaque et la pression sanguine diminuent suite au rire. Par contre, la peur et l'anxiété sont connues pour produire une augmentation de l'activité sympathique. En effet, un rôle du système sympathique est d'aider l'organisme à traiter avec des émotions négatives en le préparant aux comportements de fuite ou de combat. Dans un tel contexte, le rire

est un mécanisme qui permet une réduction rapide de l'excitation nerveuse sympathique. Notons cependant que cette réduction de l'activité sympathique liée au rire est d'abord précédée, lors de la phase d'appréciation de l'humour, d'une augmentation de l'excitation et de la prédominance sympathique. De plus, Fry et Salameh soulignent que le rire entraîne des réponses protectrices du système immunitaire. Cet aperçu reprenant le processus physiologique du rire se lie à ce que nous avons déjà pu lire plus haut à savoir que l'humour doit être expliqué à travers le concept de contrôle: l'humour, par une mise à distance, permet un contrôle sur les situations extérieures mais suscite une perte de contrôle au niveau cortical.

Alors que précédemment l'accent était mis sur un processus linéaire (cause-effet) inhérent à l'humour, on peut observer que l'humour est perçu comme un remède voire un protecteur à long terme pour l'individu.

Humour et thérapie

Considérant l'humour comme une stratégie aussi bien défensive qu'offensive mais aussi comme un processus protecteur pour l'individu au niveau immunologique, ces différents aperçus nous invitent à faire usage de l'humour dans le processus thérapeutique.

Lévine¹¹ suggère ainsi que l'humour peut servir deux larges buts en psychothérapie:

-l'humour peut être thérapeutique en ce qu'il donne du plaisir et fournit une manière acceptable de s'amuser de choses interdites,

-il peut être utilisé par le thérapeute comme moyen de communiquer des idées susceptibles de faire mal au patient. Le rire devient alors un moyen de faire rire de nos peurs, de ne pas réprimer nos conflits, nos désirs inassouvis. Il nous permet de ne pas dénier notre peur de souffrir et de contrôler une multitude de stress quotidiens tout en préservant le sens de soi. En effet, le rire est aussi une façon saine de créer une distance entre soi et le problème et de le regarder avec perspective.

Avant d'approfondir cela, une série d'études récentes^{12 13} insistent sur le fait que l'humour est

⁹ YOVETICH N.A., DALE J.A., HUDAKM.A. – Benefits of humor in reduction of threat-induced anxiety. *Psychol Rep* 66: 51-58, 1990.

¹⁰ FRY W., SALAMEH D.H. (Eds) – Handbook of humor and psychotherapy. Sarasota, FL: Professional Resource Exchange Inc., 1987.

¹¹ LEVINE J. – Humour as a form of therapy. In A.J. CHAPMAN & H.C. FOOT (Eds) *Its a funny thing, humour*. Pergamon Press, Oxford 1977

¹² ZIEGLER J.B. – Use of humour in medical teaching. *Medical Teacher* 20 (4): 341-348, 1998.

une variable indispensable dans l'éducation et les soins apportés aux enfants. Outre le fait de réduire l'anxiété et le stress, l'humour aurait une fonction plus large lorsqu'il est développé dans le processus éducationnel; fonction liée à la motivation, l'intérêt ou la productivité. A un niveau plus concret, on observe en effet depuis peu, l'efficacité de l'humour au sein des services hospitaliers accueillant des enfants, et ce à travers la présence d'un clown qui passe régulièrement dans les chambres. Une étude de Sheldon¹⁴ réalisée auprès d'enfants hospitalisés montre que l'humour joue un rôle direct dans les différents soins apportés à ces enfants. Afin de vérifier les vertus thérapeutiques de l'humour, un lien entre le bien-être et l'humour a été établi dans une étude de Buffum et Brod¹⁵ concluant que l'humour aide à maintenir un état de bien-être même au sein d'une population dite pathologique.

De nombreuses recherches ont montré le rôle positif que pouvait avoir l'humour dans la gestion des crises de la vie. Hampes^{16 17} par exemple, a étudié les relations entre l'humour et certaines caractéristiques psychosociales. Il a pu souligner que l'humour aidait les gens à réussir dans leurs relations intimes parce qu'il leur permettait de gérer le stress présent dans ces relations. En effet, si une personne est capable de rire dans les situations stressantes engendrées par les relations intimes, cela lui permet de se relâcher physiologiquement et de faciliter par conséquent la mise en place de plus d'intimité..

Envisager l'humour à travers cette démarche processuelle a permis d'indiquer, à la lumière des différentes études, l'influence de cette variable intermédiaire sur notre santé. Présentée tout d'abord comme un mécanisme de défense, nous avons montré que l'humour devient aussi

une stratégie d'adaptation qui permet d'éviter et donc de prévenir les situations susceptibles d'engendrer le stress. Plus loin dans l'analyse, le rire se présente également comme une variable protectrice au niveau immunitaire et peut même, dans des circonstances précises, intervenir adéquatement au sein d'un dispositif thérapeutique.

Humour et personnalité

Si les vertus de l'humour sont mises en évidence par de nombreux auteurs, les individus pourtant, se distinguent quant à leur degré d'humour et celui-ci n'est pas l'apanage de tout un chacun. C'est en ce sens que vont de nombreuses recherches qui prennent soin d'identifier les sujets hauts en humour et bas en humour. Certains auteurs considèrent ainsi l'humour comme un trait de personnalité qu'ils tentent de mettre rapport avec d'autres traits, ces traits étant autant de variables susceptibles d'être étudiées en tant que telles comme modératrice du stress.

Par exemple, Lefcourt, Antrobus et Hogg mettent en relation l'humour et le lieu de contrôle. Ils montrent ainsi que les personnes qui ont un lieu de contrôle interne vont davantage faire usage de l'humour en situation d'échec que les personnes qui ont un lieu de contrôle externe**. Ce résultat n'est pas étonnant si on considère, comme Thorson¹⁸, qu'une des caractéristiques majeures de l'humour est d'être une défense contre la menace en permettant de gagner du contrôle sur les événements perçus comme incontrôlables.

Ce lien entre "externalité et internalité" est approfondi par Turner¹⁹ qui met en relation l'humour et le "self monitoring"***, la présentation qu'on fait de soi et ses manifestations affectives non verbales sous la conduite d'indices situationnels. Il démontre que parmi des sujets auxquels il est demandé de produire des remarques humoristiques à propos d'un matériel donné, les personnes hautes en "self monitoring" communiquent davantage de

¹³ GREY M., LIPMAN T., CAMERON M.E., THURBER F.W. – Coping behaviour

¹⁴ SHELDON L.M. – An analysis of the concept of humour and its application to one aspect of children's nursing. *J Adv Nurs* 24:1175-1183,1996.

¹⁵ BUFFUM M.D., BROD M. – Humour and well-being in spousecaregivers of patients with Alzheimer's disease. *Appl Nurs Res* 11: 12-18,1998.

¹⁶ HAMPE W.P. – Relation between intimacy and humour. *Psychol Rep* 71: 127-130,1992.

¹⁷ HAMPE W.P. - Relation between humor and generativity. *Psychol Rep* 73: 131-136,1993.

¹⁸ THORSON J.A. – A funny thing happened on the way to the morgue: some thoughts of humor and death, and a taxonomy of the humour associated with death. *Death Studies* 9: 201-216, 1985.

¹⁹ TURNER R.G. – Self-monitoring and humor production. *J Pers* 48: 163-172, 1980.

production humoristique et que celles-ci sont jugées comme plus amusantes que celles des sujets en bas "self monitoring". Cette conclusion indique que les individus ayant une grande maîtrise de leurs émotions et par-là, un contrôle du comportement expressif, utilisent davantage l'humour que les personnes étant moins à même de contrôler ces comportements.

Les travaux réalisés et dont les conclusions sont décrites ci-dessus attirent notre attention sur le lien qu'il y a à établir entre l'humour et le contrôle. Les personnes qui usent de cette stratégie d'adaptation face aux événements extérieurs ont une meilleure capacité de contrôle sur le "in" et le "out". Compte tenu de ce qui a déjà été dit à propos du bien-être et de la santé, il n'est plus étonnant de voir se développer une série de recherches qui montrent un lien évident entre le fait d'avoir un lieu de contrôle interne et la santé²⁰. En cela, l'humour, davantage présent auprès de ces personnes dites "internes" ainsi que chez les personnes obtenant des scores supérieurs aux échelles de bien-être, devient un outil et une variable essentiels dans le domaine de la santé. Cette brève analyse du lien entre l'humour et la personnalité insiste sur le lien à établir entre internalité et humour d'une part et internalité et santé d'autre part. Le lieu de contrôle interne et l'humour sont donc deux variables liées et influentes dans le domaine de la santé.

Humour et stress

Les théories élaborées autour de l'humour suscitent facilement l'enthousiasme et cela d'autant plus que l'humour comme variable tampon dans la façon de faire face au stress est souvent acceptée comme un truisme.

Une étude plus récente et tenant compte des biais introduits lors des études précédentes, propose de comparer un groupe de personnes ayant un degré d'humour élevé à un groupe constitué d'individus ayant un niveau d'humour bas en ce qui concerne le stress.

***Rotter (1966) définit le contrôle interne versus externe du renforcement comme la*

²⁰ REYNAERT CH. – Pour une approche psychosomatique. Entre santé et maladie: le sentiment d'auto-maîtrise. Thèse non publiée. Université Catholique de Louvain. Faculté de Médecine. Woluwé, 1995.

représentation qu'à l'individu du rapport entre son comportement et le renforcement positif ou négatif qu'il perçoit. Ce concept permet de différencier les individus selon leurs croyances dans le fait que les renforcements (c'est-à-dire tout ce qui leur arrivera) sont sous leur propre contrôle (lieu de contrôle interne) ou dépendant de facteurs externes qu'ils ne peuvent contrôler (lieu de contrôle externe).

****La capacité de contrôler son comportement expressif.*

Abel²¹ indique que l'humour "bas" est associé à l'anxiété, au stress et à la présence de symptômes physiques. Aucune corrélation significative n'a pu être établie entre ces trois variables et l'humour "élevé". Ces résultats supportent l'idée que l'humour agit comme un modérateur du stress et, de plus, qu'il est lié à la santé

L'humour paraît avoir des vertus de régulation de tension. Aujourd'hui, des ateliers de travail reprennent ces recherches de manière plus pragmatiques²². En effet, un dispositif expérimental a permis de montrer l'efficacité de la mise en place d'ateliers rassemblés sous forme de programmes établis pour assister les personnes dans leur utilisation de l'humour comme mécanisme d'ajustement pour les stress quotidiens. Comparés à différents ateliers, celui qui propose cette assistance obtient de meilleurs résultats en ce qui concerne la santé mentale et le bien-être.

L'humour a donc cet effet de régulateur et devient une caractéristique de personnalité qui intervient directement au sein de cette modération du stress engendré par un événement extérieur.

Conclusion

Si, selon le sens commun, rire est bon pour la santé, il restait encore à le prouver. Un grand nombre de théoriciens de l'humour et de psychothérapeutes se sont penchés sur la question, s'efforçant de démontrer, avec plus ou moins de succès, le bien-fondé de l'humour

²¹ ABEL M.H. – Interaction of humor and gender in moderating relationships between stress and outcomes. *J Psychol* 132: 267-276, 1998.

²² LOWIS M.J. – A humor workshop program to aid coping with life stress. *Mankind Quarterly* 38:25-38,1997.

dans la gestion du stress. Car si les modèles explicatifs, affectifs, cognitifs, physiologiques et autres, des processus en œuvre dans l'humour ne manquent pas, il faut encore arriver à démontrer expérimentalement leur existence.

Mais l'humour reste un terme très vaste puisque, comme nous l'avons vu, il peut prendre de nombreuses formes et s'adapter à des contenus très différents. Des recherches supplémentaires et complémentaires paraissent donc indispensables afin de mettre en évidence les types d'humour les plus effectifs dans la réduction du stress par exemple.

Cette revue de la littérature nous a permis d'indiquer le rôle joué par l'humour dans le

domaine de la santé. Au-delà du bien être qu'il procure, l'humour se présente comme une véritable stratégie d'adaptation développée par l'individu. Les recherches détaillées ici mettent l'accent sur une des fonctions de cette stratégie à savoir le contrôle. L'humour, mécanisme davantage utilisé par les personnes désirant avoir le contrôle sur les événements extérieurs, devient un modérateur de tension, et par-là, de stress. Lorsqu'un événement extérieur susceptible de perturber l'équilibre interne intervient, l'humour est alors utilisé dans le but de réguler cette tension qui risque d'altérer l'homéostasie. En cela, l'humour exerce un impact positif sur la santé de l'individu.

L'humour en soins palliatifs

Sabien BAUWENS & Dr Wim DISTELMANS

Equipe mobile de soins palliatifs UZ-Brussel

De Nederlandstalige oorspronkelijke tekst kunt u terug vinden in Kairos nr. 20.

“Sometimes a laugh is the only weapon we have”

Roger Rabbit

L'HUMOUR ET LA MORT : PEUT-ON EN RIRE ?

Soins palliatifs : Soins ou ... Soucis?

Dans le grand public, circule souvent un certain nombre d'idées sur les soins palliatifs ayant peu de choses à voir avec la réalité. A l'extrême, certains se représentent même les personnes qui s'occupent de soins palliatifs comme de 'lugubres voyeurs qui prennent plaisir à tenir la main des mourants et à aller aux enterrements' ou alors comme 'des idéalistes invétérés qui ne peuvent regarder le monde que par le côté négatif'. A cause de l'existence même de ces préjugés et angoisses, certains s'abstiennent de parler de leur travail dans la sphère privée. Si, comme travailleur du secteur palliatif, vous racontez spontanément comment ce jour-là vous avez dû rire, les sourcils se froncent : « Ce n'est pas possible ! D'ailleurs ça ne se fait pas, non ? »

Infirmier cette image stéréotypée ne fait qu'augmenter encore leur confusion. “D'ailleurs, comment est-ce possible qu'il ait encore l'air si joyeux? A faire un job pareil, on devient quand même dépressif, non ?” Des préjugés indiscutables de ce genre sont la cause du maintien auprès du grand public d'autres nombreux mythes sur les soins palliatifs comme par exemple l'idée que les soins palliatifs accélèrent la mort, ou que lorsqu'on démarre la morphine la fin est proche.

Ce qu'on ne sait pas ou trop peu, c'est que les soins palliatifs s'occupent en premier lieu de la 'vie'. Ce n'est pas le 'mourir' qui est au centre mais bien le 'vivre pleinement' de cette personne précise durant la dernière période de sa vie. Pour obtenir une qualité de vie pour cette personne ainsi qu'un confort aussi optimal que possible, on part d'une vision

totale de la personne. Une personne est bien plus que sa maladie. Il s'agit d'une personne unique, dans un contexte bien particulier et avec une histoire propre. Dans les soins (palliatifs) à la personne malade nous veillons à offrir cette reconnaissance. La douleur est dans cette vision plus qu'un ressenti sensoriel. La douleur ressentie par un patient palliatif est influencée par ses états d'âme, par le sens qu'il lui donne, par les personnes qui l'entourent. Cicely Saunders, figure de proue des soins palliatifs en Angleterre, parle à ce propos de 'Souffrance Totale'. "La douleur que le patient décrit est seulement la partie émergée de l'iceberg". La souffrance de quelqu'un ne doit pas être soulagée uniquement par des médicaments. Une attention aux aspects psychiques, sociaux et spirituels est importante si on veut aider à apaiser la souffrance. C'est cette vision qui va guider l'approche de la personne en soins palliatifs. (Reprise du jeu de mot en tête d'article): Donc « Zorg » ('soins', 'cure'), non pas « Zorgen » ('soucis', 'worries')...

Quelle place pour l'humour?

Récemment, à l'hôpital, j'entrais dans la chambre d'une patiente en phase terminale (Myriam) et le ton de la conversation était léger et joyeux : nous causions et 'blaguions' quelque peu. Elle fit remarquer spontanément combien elle trouvait cela agréable: "Vous savez, ma famille et mes amis me veulent beaucoup de bien ; ils partagent ce que je vis avec moi et sont attentionnés, mais pourquoi rendent-ils tout si sombre ? Tout est si sérieux. Parfois ils me mettent encore plus de poids sur les épaules. »

Une bénévole qui a été elle-même malade au point que sa vie était menacée, m'a dit: "En tous cas, une des choses que j'ai apprises pendant cette période, c'est que lorsque j'étais moi-même malade à deux doigts de la mort dans mon lit, je n'aimais pas voir entrer dans la chambre l'infirmière à la voix douce et attentionnée mais bien celle au visage bronzé, de bonne humeur et 'follette' qui venait parfois me raconter une anecdote amusante.

Le cours de la maladie d'une affection qui exige des soins palliatifs est caractérisé par un processus d'adaptation continue, adaptation à la perte successive de fonctions corporelles, adaptation à des procédures médicales désagréables, traitements mutilants et

inconfortables, à des souffrances physiques, émotionnelles et sociales croissantes.

Il peut sembler contradictoire pour certains que l'humour puisse être dans ces circonstances une stratégie d'adaptation adéquate et effective. D'un point de vue culturel, on s'attend à ce que le respect pour le patient terminal s'exprime par un comportement silencieux et serein. Les pratiques religieuses, elles aussi, créent une atmosphère autour du patient où il n'y a pas de place pour l'humour.

Actuellement de plus en plus de voix s'élèvent également dans la littérature pour souligner l'importance de l'humour dans l'accompagnement du patient palliatif.

L'humour et le rire sont un comportement typiquement humain, présent très tôt dans la vie humaine. Déjà chez les bébés et chez les petits le (sou)rire a très tôt une fonction communicative et sociale. Pourquoi cela se perdrait-il à la fin de la vie? Les patients donnent eux-mêmes le ton et indiquent quelle place ils confèrent à l'humour. Souvent il s'agit d'une continuité avec la place que l'humour occupait auparavant dans leur vie.

Humour ? Guérir et espérer

L'humour a des effets curateurs sur le plan psychologique, physiologique, interrelationnel et spirituel auprès des patients palliatifs. Nous constatons les effets positifs sur le bien-être des patients dans notre pratique mais ceux-ci sont de plus en plus soulignés dans la littérature de recherche (jusqu'à présent principalement) américaine.

« Coping »

Paul, un homme plus âgé était un habitué, très apprécié, du centre de jour de l'AZ-VUB.

Avec le calme qu'il reflétait, son comportement toujours attentionné et ses boutades, il représentait un soutien non seulement pour les autres patients mais aussi pour les bénévoles et les professionnels. Quelques semaines avant sa mort, il avait de très grosses difficultés pour manger; cela ne passait plus. Dans une conversation à ce sujet, il raconta spontanément la blague suivante : "C'est comme l'histoire de ce fermier avare qui depuis un petit temps ne donnait plus à manger à son âne. Chaque jour il lui rend visite. Après quelques semaines il entre dans l'étable et voit son âne couché, mort. « Quel

dommage' dit-il, 'voilà qu'il meurt, juste au moment où il s'était habitué à ne pas manger.'

Une étude pilote américaine menée par Herth a étudié les perceptions et expériences en rapport avec l'humour auprès de quatorze patients palliatifs. Il s'agissait de patients entre 32 et 77 ans, alertes mentalement et avec une espérance de vie de maximum 6 mois. Les diagnostics concernaient principalement des cancers avancés et aussi des affections pulmonaires et cardiologiques dans leur dernière phase. La majorité des patients (douze sur quatorze) indiqua que l'humour était important durant la dernière phase de leur vie. La majorité en donna la raison suivante : l'usage de l'humour les aidait à modifier leur perception de la situation, une situation dont la menace serait autrement trop écrasante.

Les gens utilisent l'humour pour faire face à une situation particulièrement stressante. Freud considérait l'humour comme le mécanisme de défense le plus noble. D'autres auteurs placent également l'humour au sommet de la hiérarchie des mécanismes effectifs et matures de coping. Le terme anglais coping ne se laisse pas traduire facilement. Il fait référence à une défense active contre des situations qui génèrent une angoisse extrême. Parler de manière légère et humoristique de sa problématique de vie menacée permet au patient de prendre distance par rapport à la gravité du sujet sans en nier la réalité.

Une amie et collègue fait un travail de doctorat sur la communication médecin/patient, et plus précisément sur la communication d'une mauvaise nouvelle. Elle me raconta il y a peu, légèrement consternée et étonnée, la chose suivante.

Une tumeur cérébrale maligne a été découverte il y a un certain temps chez son meilleur ami, Bart. Il venait d'avoir 35 ans, a deux jeunes enfants, et son monde et celui de ses proches s'est alors écroulé. Ce fut le début une période d'insécurité, d'angoisse et de nombreuses visites chez le médecin. De nouveaux symptômes apparurent et Bart réalisa qu'il perdait du terrain. Il avait l'habitude de lui téléphoner après chaque visite chez le médecin pour lui faire un rapport. Il lui avait téléphoné la veille en disant: "Brigitte, j'ai de mauvaises nouvelles

pour toi.". Brigitte réagit bouleversée: "Non, Bart, raconte moi ce qui se passe".

Et Bart sans aucun sarcasme dans la voix: 'En fait je vais te décevoir car je n'ai pas vraiment de mauvaises nouvelles, mais je voulais te faire plaisir parce que, entre nous, tu es quand même spécialiste dans la communication de mauvaises nouvelles? Je t'ai bien eue, non ?' Et il éclata de rire. De cette manière, Bart prenait distance avec la gravité de sa propre situation tout en reconnaissant dans sa blague le cours attendu de sa maladie.

Locus of control

Nous savons, d'après les études sur le stress (e.a. Selye, Lazarus, 1974), que l'estimation d'un pic de stress ne dépend pas seulement de la réalité extérieure mais aussi de la perception de la réalité et de la signification que celle-ci reçoit. La façon dont on va voir une situation va déterminer le degré de menace que celle-ci va représenter. Un des tampons (amortisseurs) du stress est la mesure de 'locus of control' ou en d'autres mots, le sentiment d'avoir soi-même le contrôle de sa propre vie.

L'humour est dans ce contexte un instrument puissant. L'humour nous donne une autre perspective sur nos problèmes, une attitude de distance et mène à un sentiment d'autoprotection et de contrôle de notre environnement. Bill Cosby : "If you can laugh at it, you can survive it." ("Si tu peux en rire, tu peux y survivre"). L'utilisation de l'humour nous confère une sorte de contrôle 'cognitif'. Nous ne pouvons pas contrôler les événements qui nous arrivent, mais nous pouvons contrôler la manière dont nous considérons ces situations et comment nous y réagissons émotionnellement.

Un patient qui se demandait avec angoisse s'il pouvait encore raisonnablement vivre et dormir seul à la maison, raconta lors d'une conversation avec son médecin la blague suivante.

"Deux hommes se rencontrent au café. L'un demande à l'autre, un marin : 'Tu navigues encore ?'"

'Oui'

'Oui mais, est-ce que ton grand-père n'est pas mort en mer ?'

'Oui, en effet',

'Et comment est mort ton père ?'

'Il est mort en mer également'

'Je ne comprends pas que tu montes encore sur un bateau'

'Comment ton grand-père est-il mort ?'

'La nuit, dans son lit'

'Et ton père ?'

'Aussi'

'Et tu oses encore aller dormir ?'

Cet humour donne au patient un sentiment de contrôle sur sa situation. En la regardant d'une certaine manière, celle-ci devenait moins menaçante.

Effets physiologiques

Les effets physiologiques décrits ont rapport à des constatations faites sur des sujets en bonne santé et demandent encore une étude complémentaire auprès de personnes gravement malades. Cependant, il existe suffisamment d'indications d'une influence positive de l'humour sur le plan physique, également dans la dernière phase de la vie. Ces effets salutaires sont d'ailleurs confirmés par les patients. Rire stimule la circulation sanguine, le système respiratoire et le système nerveux sympathique. Survient ensuite une réponse relaxante qui fait baisser la tension, diminue la tension nerveuse et libère des endomorphines (morphine naturelle sécrétée par le corps lui-même) qui enlèvent la douleur.

Durant un éclat de rire, un certain nombre de neurotransmetteurs seraient également produits comme la sérotonine et la dopamine, qui expliquent probablement l'effet antidépresseur de l'humour. La recherche montre également que le rire a une influence positive sur le système immunologique: le nombre et l'activité des cellules naturelles tueuses augmentent et les effets immunosuppresseurs du stress sont neutralisés par la diminution du taux de cortisol dans le sang (voir Stuer).

Communication

L'humour est fréquemment utilisé pour aborder des sujets dont il est difficile de parler. L'humour permet plus facilement une autoanalyse sans perdre la face et peut ainsi aider à accepter un changement dans le fonctionnement du corps ou l'image corporelle. Via l'humour des pensées intimes ou chargées émotionnellement ainsi que des angoisses peuvent être relativisées et mises sur le tapis.

Je rendais visite à un homme récemment opéré d'un cancer de la prostate : il est couché, nu sous ses draps. Au milieu de la conversation il soulève le drap dans un mouvement de révolte, montre ce qu'il y a en dessous et dit alors en plaisantant : "Et celui-là, c'est un petit oiseau qui ne chantera plus tout seul". A ce moment, son propre élan d'humour relativisait sa colère et sa révolte et il était heureux de voir qu'il m'avait fait rire. En même temps l'occasion était créée d'aborder le sujet délicat de la sexualité.

Maladie et admission à l'hôpital peuvent conduire à une perte d'autonomie et d'identité. L'humour permet aux gens de mettre de côté les règles et les attentes par rapport à leur rôle de malade. L'humour peut être utilisé comme une sorte de pont dans la communication. Un soignant qui réagit avec humour à une personne montre clairement que cette personne 'existe' aussi pour lui en dehors du rôle de malade. La reconnaissance de la personne dans sa totalité apporte du soutien dans une période de souffrance physique et émotionnelle écrasante.

Maladie et admission à l'hôpital peuvent conduire à une perte d'autonomie et d'identité. L'humour permet aux gens de mettre de côté les règles et les attentes

Espoir

Une infirmière raconte dans une des formations que nous donnons l'anecdote suivante: J'entre dans la chambre d'un patient terminal et je le vois lire un journal. "Ha, la Dernière Heure" lui dis-je spontanément. "Non, pas encore" répond le malade avec un sourire.

Un certain nombre d'études (Hinds et al, Herth, 1987) montrent que l'utilisation de l'humour contribue au maintien de l'espoir. Les infirmier(e)s qui font des plaisanteries ou des interactions ludiques sont perçu(e)s comme plus légers.

Des patients cancéreux adolescents exprimèrent qu'ils se sentaient davantage pleins d'espoir avec cette approche. Grâce à l'humour des infirmier(e)s, ils pouvaient échapper momentanément au stress apporté par la maladie. Les patients admirent que l'humour ne déformait pas la réalité de la

maladie mais au contraire soulignait la confiance qu'avaient les soignants dans leur capacité à gérer la maladie.

Conclusion : l'humour guérit

Le mot 'helen' qui vient du mot anglais 'to heal', a comme racine germanique 'haelen', qui signifie 'rendre complet, rassembler, remplir'.

L'humour est un des rares 'médicaments' qui a le pouvoir d'agir à la fois sur le corps, les émotions et l'esprit et qui, de ce fait, procure de l'effet.

Humour : utilisation, abus et manque

Il est important de faire la différence entre humour constructif et humour destructif. L'humour a également le pouvoir de blesser, d'offenser et de ridiculiser.

Il doit y avoir au préalable une relation de confiance avant de pouvoir intégrer l'humour de manière sécurisante dans les soins. Il n'est pas correct et pas éthique d'utiliser l'humour par ex. avec des personnes mentalement dérangées, par exemple en situation de confusion aiguë, de dépression ou dans une situation de paranoïa. L'humour peut être destructif quand il est utilisé pour masquer de l'animosité ou éviter des problèmes.

L'humour ne peut être bénéfique que si l'on tient compte du style d'humour individuel du patient. Comme soignant, on ne peut jamais faire de blagues sur la tragédie personnelle du patient ou sur les symptômes en rapport avec la maladie. Par contre, si le malade lui-même commence à blaguer à propos de ses symptômes ou des signes de sa maladie comme par exemple la perte de cheveux, cela permet d'engager une conversation sur ce sujet.

L'humour peut, c'est vrai, être mal placé. Mais la peur de pinailler ou d'humilier le patient ou de paraître insensible freine beaucoup de soignants à utiliser l'humour dans leur approche avec leurs patients. Une étude (Simon, 1989) montre que même des soignants qui apprécient l'humour dans leur vie privée, doutent et hésitent à l'utiliser auprès de personnes avec une affection sérieuse ou terminale. Il apparaît aussi que des soignants plus mûrs ont une attitude plus

positive par rapport à l'humour que des soignants plus jeunes qui se sentent moins à l'aise avec l'humour (Summers, 1990). Pourtant les patients considèrent une sensibilité à l'humour comme une caractéristique d'un 'bon' soignant (Astedt-Kurki en Liukkonen, 1994).

Durant la formation cette qualité est peu développée et exercée. C'est compréhensible vu le peu (jusqu'à présent) d'études scientifiques sur le sujet dans les soins de santé. Mais c'est étonnant quand même quand on sait que l'importance de l'humour pour la santé est soulignée depuis des siècles déjà (y compris même dans l'Antiquité).

L'humour : antidote du stress et du burn-out

Deux hommes vont ensemble au café. L'un raconte que c'est sa dernière soirée car il est au stade terminal et va mourir le lendemain. L'atmosphère est sympa, ils font la tournée des cafés et enfilent les bières les unes après les autres. Il est déjà très tard et l'un dit: "allez, encore une dernière". L'autre râle et dit: "je dois travailler demain; toi, tu as de la chance parce que tu peux rester couché".

C'est le genre de blagues qu'on entend plus souvent entre collègues. L'humour peut d'ailleurs remplir des fonctions importantes à l'intérieur d'une équipe. En soins palliatifs, les soignants sont confrontés continuellement au dépérissement, à la mort et à la séparation ce qui représente une source continue de stress émotionnel.

L'humour permet de 'ne pas se prendre soi-même trop au sérieux tout en prenant son travail très au sérieux.' (Metcalfe, 1987). Une étude (Summers, 1990) a montré que l'humour jouait un rôle utile chez les soignants non seulement pour parer à des conflits mais aussi parce que ceux qui avaient le sens de l'humour avaient une créativité plus développée, et des qualités de flexibilité et de résolution de problèmes.

Les soignants qui sont souvent confrontés à la mort utilisent aussi parfois un 'humour noir': même ce type d'humour aide dans la gestion du stress lié à ce genre de travail. Il offre une protection contre les blessures personnelles et adoucit la souffrance et l'angoisse dans des circonstances de pertes répétées. Il va sans dire que ce genre d'humour ne peut être utilisé

que derrière la porte fermée d'un local de staff car ceci pourrait être interprété par les patients et la famille comme de l'insensibilité et du non professionnalisme.

Les soins palliatifs sont un terrain par excellence où l'on doit travailler en interdisciplinarité. L'humour influencerait favorablement cette collaboration (Simon, 1989), parce que, libéré des fonctions et de la hiérarchie, il aide à échanger des perspectives réciproques. Des interactions humoristiques aident également à créer un environnement de travail positif, à bâtir la confiance, à accepter les imperfections des collègues et à diminuer les tensions (Balzer).

On peut donc dire que l'humour remplit une fonction fondamentale dans la prévention du burn-out chez les soignants travaillant en soins palliatifs.

L'humour = remède sans livre de recettes

Malheureusement il n'existe aucune recette du style: mélangez deux boutades, ajoutez-y une blague et terminez avec un jeu de mot et une petite grimace.

Cependant il existe bel et bien une série de règles à respecter :

- ✓ Cherchez toujours à savoir quelle place occupait l'humour auparavant dans la vie du patient. Cherchez quelle sorte d'humour il apprécie et comprend.

- ✓ Construisez d'abord une relation de confiance avec le patient avant d'utiliser vous-même activement l'humour.

- ✓ Réagissez de manière vive à l'humour du patient et stimulez-en ainsi l'utilisation.

- ✓ Si vous-même avez peu le sens de l'humour, ne le bloquez pas chez les autres. Essayez d'écouter et de comprendre le message.

- ✓ Osez rire de vous-même; ceci n'a jamais fait de mal à personne.

- ✓ Laissez-vous être spontané, direct dans le contact avec le patient.

- ✓ Dosez l'humour (comme les médicaments et la vérité): ni trop peu, ni trop, ni trop tôt, ni trop tard.

- ✓ Racontez des anecdotes drôles à vos collègues, montrez leur qu'on peut oser l'humour avec des personnes très gravement malades, partagez ceci avec eux: (jeu de mot tumor/humor) une 'tumeur' n'est heureusement jamais contagieuse, 'l'humour' peut heureusement l'être parfois.

Pour conclure

Espérons que ce qui précède a montré clairement que l'utilisation de l'humour avec des patients palliatifs n'a rien à voir avec un manque de sérieux professionnel, bien au contraire! Comme soignants, nous avons encore beaucoup à apprendre dans ce domaine. Souvent nos patients eux-mêmes sont de merveilleux professeurs.

N'oublions pas que les soins palliatifs ne s'occupent pas tant de la mort que de l'art de la (sur)vie.

Le comique Lily Tomlin nous fait, à ce propos, une joyeuse suggestion: "Instead of working for the survival of the fittest, we should be working for the survival of the wittiest; then we can all die laughing". "Au lieu de travailler à la survie des plus forts, nous ferions mieux de travailler à la survie des plus drôles; ainsi nous pourrions tous mourir en riant."

Cet article a été écrit par les auteurs en néerlandais dans : Cahier Ouderenzorg, 1999 Kluwer Editorial, Diegem ISBN 905062300-X

Il a été traduit en français à la plate-forme de Soins Palliatifs de Bruxelles.



Kanker en humor, een getuigenis

Frieda JORIS, journaliste

Uit Leven 11, VLK

Kort na het verdict van borstkanker in oktober 2000 begon Frieda, met de steun van haar hoofdredactie, wekelijks haar gevoelens en ervaringen op papier te zetten.

“Ik dacht: Je hebt al zoveel kankerpatiënten geïnterviewd, dan moet je ook de lef hebben om over jezelf te schrijven. Een week heb ik erover nagedacht. Mijn vrienden wisten van de ziekte, mijn collega's, mijn familie. Maar wou ik dat ook de bloemist en de bakker op de hoogte zouden zijn en me erover aanspreken? Daar twijfelde ik eerst over. Maar goed, ze zouden mijn pruik zien, ze zouden merken dat ik bleker wordt, ze zouden me ontmoeten op momenten waarop ik normaliter op de krant zou zijn. Je kan je niet verbergen. En de reacties zijn schitterend. De bloemist is een ruiker komen afgeven (lach).

Ik vind humor belangrijk om te overleven in gelijk welke omstandigheden. Gelukkig heb ik een stel mensen rond me die op de zelfde lijn zitten. Mijn Antwerpse vriendin Lily bijvoorbeeld, die net als ik borstkanker heeft. Wij lachen heel wat af. Zitten we samen, zegt er eentje: ‘Wel afzonderlijk hoeven de mannen ons niet te bekijken, maar samen hebben we een goed gevuld décolleté.’ Niks helpt beter om te relativiseren en afstand te nemen dan humor.

Die humor hoeft niet van buitenaf te komen. Ik ben gewoon zo. Ik forceer geen humor, ik heb niet eerst een pak boeken over ‘copingstrategieën’ gelezen voor ik bedacht dat humor me kon helpen. Ik vrees trouwens dat zo'n bestudeerde aanpak niet zou functioneren. Samen gaan zitten met een aantal vrouwen met borstkanker en zeggen ‘Nu gaan we er eens flink om lachen’... Neen dat werkt niet.

Ik had altijd gedacht: ‘ho, stel je voor, als ik kanker zou hebben, ik zou huilend in een hoekje wegwijnen.’ Niets is minder waar. Ik voel een overlevingsdrang en humor hoort daar integraal bij. Een voorbeeld. Opeen ochtend voelde ik me echt rot. Tussen de post vond ik een kaartje van mijn vriendin Lily. Er stond zo'n klein, kitscherig vogeltje op. ‘Wat raar’, dacht ik, ‘helemaal niet Lily's stijl.’ Ik las de tekst: ‘Kies maar uit, zei de dakloze die aan mijn deur stond. En ik koos voor de kaartjes in de reeks ‘Roodborstjes’. Want Frieda, zijn ook wij geen roodborstjes?’ En hup, ik begon te lachen en heel mijn slechte nacht was vergeten. Humor helpt meteen om donkere gedachten te verjagen. Je lach laat de lucht opklaren.

Er zijn geen grenzen aan humor, vind ik. Grappen komen spontaan. Sommige mensen zullen sommige grappen cru vinden, dat weet ik. Wat voor de ene grappig is, is voor de andere morbide. Ik hou daar geen rekening mee wanneer ik schrijf. Ik neem mezelf als maatstaf.

Ik vind wel dat grappen maken een exclusiviteit is voor mijzelf, mijn gezin en mijn goede vrienden. Wanneer een buitenstaander een grap zou proberen te maken, zou ik dat moeilijker aanvaarden. Een harde mop over het feit dat ik maar één borst heb, zou ik snel aanzien als een standpunt. Als kritiek. Een harde mop is iets voor de *inner circle*. Mijn familie en mijn zoons bijvoorbeeld. Zij mogen dat wel. Want ook zij zitten met borstkanker... Vrijblijvende humor kan natuurlijk wél. Maar de meer harde humor die Lily en ik bedrijven, die zou ik van een buitenstaander nooit slikken. Want humor is een belangrijk en een machtig wapen, maar het blijft een wapen: het kan dienen om je te verdedigen maar evengoed om aan te vallen en te kwetsen

Kanker en humor, lachen is gezond!?

Bart BYTTEBIER, verpleegkundige

Tekst: Marc PEIRS
Uit Leven 11, VLK

Lachen is gezond. De volkswijsheid zegt het al lang en ook in de wetenschap zijn de fysiologische effecten van de lach onderzocht én bewezen. Bart Byttebier turft vier gezondheidsvoordelen. “Ten eerste: een bulderlach maakt endorfines los in ons lichaam, die je als ‘natuurlijke morfines’ kan omschrijven. Lopers kennen hetzelfde fenomeen. Endorfines werken pijnstillend en hebben een algemeen positief effect op de gemoedsgesteltnis. Ten tweede worden tijdens het lachen stoffen aangemaakt die een invloed hebben op de bloeddruk: tijdens de lachbui stijgt de bloeddruk –al heeft het lichaam blijkbaar een ingebouwde rem die ervoor zorgt dat de stijging nooit bedreigend wordt- maar na het lachen liggen bloeddruk en polsslag lager dan voorheen. Lachen heeft dus een relaxerend effect. Ten derde zet lachen een aantal spieren in gang, waardoor uitbundig lachen een vergelijkbaar effect heeft als een korte joggingsessie. Voor mensen met weinig tijd lijkt dit een handzame oplossing (*lacht*). Tot slot versterkt lachen mogelijk de natuurlijke afweer.”

Wapen tegen droefheid

Veel onduidelijker maar minstens even fascinerend zijn de positieve effecten op het psychologische terrein. Als ‘copingstrategie’ (strategie om met iets om te gaan, in dit geval een zware ziekte als kanker) biedt lachen talrijke kansen.

“Zeker tijdelijk heeft de lach een positief effect”, weet Byttebier uit eigen ervaring en uit literatuuronderzoek: Humor kan een wapen zijn tegen de droefheid en helpen om te ontsnappen aan de neerslachtigheid.”

“Al is zo’n manier van omgaan met kanker lang niet voor iedereen weggelegd”, voegt hij er meteen aan toe.

“Kankerpatiënten zullen humor maar gebruiken als ze in hun dagelijkse leven spontaan al relativerend met problemen omgaan. Het is als het ware een levenshouding. Humor is een gave, een kwaliteit die je moeilijk kan aanleren. Mensen

die niet de gewoonte hebben om met humor problemen te lijf te gaan, zullen er dus ook niet gemakkelijk gebruik van maken in het verwerkingsproces van een ziekte.” Een positieve instelling of meer nog: lachen om de ziekte is dus lang niet iedereen gegeven. En dat hoeft ook niet, het is niet de enige manier van reageren. Iedereen heeft zijn eigen stijl om met de ziekte om te gaan, iedereen zoekt zijn eigen weg. Bovendien komt humor nooit in de plaats van verdriet: een lach en een traan gaan vaak samen.

Patiënten blijken humor wel als belangrijk in te schatten. De Amerikaanse wetenschapper Heth deed onderzoek bij veertien terminaal zieke kankerpatiënten, van wie de levensverwachting nog maximaal zes maanden bedroeg. Zelfs in die extreme situatie noemden twaalf van de veertien humor expliciet als een wapen om de uitzichtloosheid te lijf te gaan. “Humor is zinvol om de angst te reduceren”, zegt Byttebier, “zelfs in een situatie die levensbedreigend is en waaruit géén uitweg meer bestaat. Lachen wordt dan een manier om met de eigen gekwetste emoties om te gaan en de ellende te relativieren.” Uit de literatuur blijkt overigens dat nabestaanden vaak een comfortabeler rouwproces doormaken als de overledene tot op het eind humor hanteerde.

Sleutel tot contact

Humor heeft nog meer pijlen op zijn boog, zegt Byttebier. “Humor vergemakkelijkt vaak het contact. Een kwinkslag of een grap kunnen angst, onzekerheid en pijn bespreekbaar maken. Wat op zijn beurt een opstapje kan zijn naar een diep gesprek dat de patiënt enorm veel deugd kan doen.” Byttebier geeft het voorbeeld van een patiënt die de krant ligt te lezen. “De verpleger komt binnen en zegt: ‘Ah, La Dernière Heure!’, waarop de man zegt: ‘Ah non, pas encore, hein’. Die reactie bood de mogelijkheid om een gesprek aan te knopen over zijn angst

voor de dood. Vaak hebben patiënten nood aan dergelijke gesprekken maar valt het ze voor verplegers is het al evenmin evident om correct in te schatten wanneer patiënten er nood aan hebben of er klaar voor zijn.”

Grenzen aanvoelen

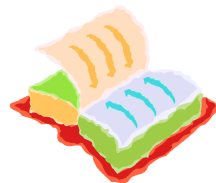
Voor verplegend personeel en de dichte omgeving van de patiënt is het zaak om goed in te spelen op de humor van de patiënt: is het een manier van omgaan met de ziekte of is het meteen ook een vraag om aandacht, om een gesprek? “De grenzen aanvoelen en als verpleger je plaats kennen”. Dat is de gouden raad van Byttebier. “Je moet je patiënt aanvoelen, weten welk soort humor hij apprecieert, weten wat kan en niet kan. De patiënt bepaalt de grens. Zolang hij of zij geen grappen maakt die de waardigheid van de verpleger aantasten, kan de patiënt elke harde grap maken die hij wil. Als verpleger moet je zover mogelijk meegaan in de humor.”

“Het initiatief voor humor dient in principe uit te gaan van de patiënt. Voor je zelf een grap

moeilijk om erover te beginnen. En

maakt, moet je drommels goed weten wat die patiënt kan slikken. De patiënt moet zich gerespecteerd voelen en je moet op de zelfde golflengte zitten, anders kan je humor maar beter achterwege laten. Een grap die fout aankomt, kan de relatie verpleger-patiënt voor altijd vertroebelen”, aldus Byttebier.

De verplegersopleidingen in ons land dansen voorlopig om die moeilijke materie heen. Omgaan met humor wordt volledig verbannen naar de privé-talenten van de individuele verpleegkundigen. “In de Verenigde Staten ligt dat helemaal anders”, weet Byttebier. “Daar is humor in sommige gevallen helemaal geïntegreerd in de reguliere zorg en de ziekenhuiswerking. Bij ons lijkt het er soms op alsof wij huiverig staan tegenover humor. **Maar humor dient niet om de ernst van de situatie te negeren, wel om de ernst draaglijk te maken.**”



« Marcel »

Béatrice Maillard-Chaulin heeft een origineel boek geschreven. Met humor en spot beschrijft ze hierin haar gevecht tegen “Marcel”, de naam die ze voor haar borstkanker bedacht.

e-sante: Hoe bent u ertoe gekomen om uw kanker een gezicht te geven door hem Marcel te dopen?

B. M-C: Deze kanker kwam als een indringer in mijn leven. Om hem tastbaarder te maken besloot ik om hem een naam te geven en er een personage van te maken. Zo kreeg de vijand een gezicht en was het strijdperk afgebakend. Het gevecht kon dus beginnen. Ik gebruikte het enige wapen dat ik bezat, humor.

Het zich vastklampen aan grappige gebeurtenissen zal dikwijls de aandacht afleiden van andere, harde noten om te kraken. Ik denk hier bv aan de moeilijke momenten van de chemotherapie. Ik vind, eerlijk gezegd, dat men alle middelen zou moeten aangrijpen om het moreel hoog te houden; ze kunnen het genezingsproces alleen maar ten goede komen. De ziekte holt ons uit en het gebouw kan ieder ogenblik instorten als een kaartenhuis. Dagelijks een goede portie humor kan dan ook een goed verdedigingswapen zijn tegen aanvaller Marcel.

www.e-gezondheid.be

Béatrice Maillard-Chaulin, “Journal d’un sein”, Pocket éditions

Humor in Palliatieve Zorg

Gerard AERTS & Trudie APPERMANS

Wil je goed en blijvend voor anderen kunnen zorgen dan is gezonde ZELFZORG een basisvereiste. In die zin kan humor een onderdeel zijn van zorg. Het klinkt allicht paradoxaal maar een humoristische ingesteldheid kan de palliatieve zorg verlichten en kan als betekenisvol ervaren worden door de stervenden.

Wat valt er dan te lachen ?

Sinds de ziekenhuisclowns in '91 hun intrede deden weten we dat patiënten met angst, eenzaamheidsgevoelens, boosheid, verdriet en pijn anders reageren in aanwezigheid van de clown. Lachen en pijn gaan hand in hand. Ook tijdens onze individuele korte sessies met zware demente personen hebben we, als clown, ervaren dat er plaats en ruimte is voor menselijk glimlachen en belevingsplezier. Dat heeft vooral te maken met GEWAAR-ZIJN vanuit een relativerende GRONDHOUDING van de begeleider.

Wat houdt zulke houding in ?

Om samen te lachen heb je op de eerste plaats zelfs geen humor nodig. Indien je als begeleider voldoende ontspannen bent en stress kunt reduceren, zal er gemakkelijker een vriendelijk contact ontstaan. Om je te ontspannen spelen aarding en een goede ademtechniek een grote rol. Men gebruikt wel eens de term 'zen-houding'.

D.w.z. honderd procent aandachtig in het hier en nu vertoeven en dat als een blij moment voelen. Met deze gemoedstemming werkt het relativerend in contact komen met de zieke verlichtend. Ook het omgaan met agressieve en onrustige zieken krijgt een nieuw perspectief. We gaan anders kijken en luisteren. Tijd en ruimte krijgen een diepere warme inhoud. We moeten er trouwens alleen maar ZIJN. Deze rustgevende houding maakt

het ook mogelijk om vertrouwen te scheppen en zo nodig een plezierige creatieve sprong te maken. En hier kan, mits voldoende respect, humor een plaats krijgen. Zo eenvoudig is het en juist daarom is het moeilijk en ongewoon.

Daarenboven kent humor vele vormen. Denk vooral aan woordloze visuele en fysieke humor. Humor als de verbinding tussen tegengestelde referentiekaders is soms het meest op zijn plaats.

Een goed voorbeeld daarvan is muziek gebruiken en (oude) lievelingsliedjes zingen. Dat gebeurt ook tijdens begrafenisplechtigheden. Ons verdrietig gemoed wordt getroost door te zingen. Bij liefdesliedjes (levensliedjes) heb je dat ook. Foto's en beelden van de zieke die vroegere, blij momenten doen herinneren hebben hetzelfde effect.

Kan iedereen humor leren ?

Op de technieken kunnen we niet verder ingaan. Dat vraagt vaardigheidstraining en vorming. Vooral de relativerende grondhouding is een kwestie van dagelijks oefenen, oefenen, oefenen.

Zodoende ontstaat een andere manier van omgaan en communiceren met de zieke medemens.

En daar liggen dan de kansen voor gevoel voor humor en om te lachen, desnoods zomaar ... met niets...

De V.Z.W. L.A.C.H. heeft al méér dan tien jaar ervaring in lezingen en workshops over dit thema.

Indien u interesse heeft kunt u steeds terecht op de www.lach-humor.be

Méér info kunt u vragen via e-mail : info@lach-humor.be of tel. 011/522563.

L'humour : une ressource pour les équipes pluridisciplinaires en soins palliatifs

Céline DUFRANNE, psychologue

« L'humour est l'unique remède qui dénoue les nerfs du monde sans l'endormir, lui donne sa liberté d'esprit sans le rendre fou et met dans la main des hommes, sans les écraser, le poids de leur propre destin. » Robert Escarpit, 1960

L'humour est important pour les soignants dans le domaine des soins palliatifs. Les équipes pluridisciplinaires sont constamment soumises à diverses charges émotionnelles qui découlent directement de leur travail. La confrontation permanente à la souffrance et à la fin de vie des patients peut constituer une source de stress intense. Parallèlement, d'autres désordres d'ordre physique et/ou psychologique comme le burn-out, peuvent se développer. Ces pressions peuvent entraver directement la qualité des soins. C'est donc aussi le rôle des psychologues d'étudier certains facteurs qui, comme l'humour, peuvent prévenir ces risques.

Cependant, l'approche scientifique d'un tel sujet est difficile. En effet, trouver une définition de l'humour est déjà intrinsèquement ardu. Il est peu évident d'objectiver ce phénomène : ce qui peut faire rire aux larmes certains peut laisser d'autres personnes complètement indifférentes. Une approche multi-théorique est donc nécessaire pour comprendre les différentes conceptualisations du phénomène humoristique par divers auteurs.

Certains mettent en évidence le rôle protecteur de l'humour dans différents domaines de la santé. Il pourrait aider les soignants à faire face à l'adversité. Malheureusement, ce phénomène est particulièrement peu étudié en soins palliatifs.

Interpellée par le burn-out, j'ai voulu explorer l'impact de l'humour sur cette « maladie de la relation d'aide » et répondre à certaines questions. L'humour employé par l'équipe palliative peut-il avoir un impact positif sur son bien-être ? Quel(s) type(s) d'humour influence(nt) le burn-out, la dépression et la qualité de vie de ces soignants ? En d'autres termes, l'humour peut-il être considéré comme une ressource ?

Le burn-out en soins palliatifs

Il est courant de considérer que les prestataires de soins de santé, qui traitent des personnes souffrant de maladies sérieuses ou qui sont exposés à des morts multiples, courent davantage le risque de développer des désordres psychologiques et physiques dans le cadre de leur travail. En effet, être confronté à la maladie ou à la fin de la vie des patients peut entraîner une charge émotionnelle extrême. À cela, d'autres difficultés peuvent également s'ajouter : le non-soulagement de douleurs chroniques, la difficulté de soutenir le patient et sa famille, l'identification réciproque entre soigné-soignant, les pressions institutionnelles, la peur de ne pas poser les bons actes... Progressivement, cela peut mener à l'épuisement professionnel, au burn-out.

Pour rappel, le concept du burn-out, présente trois dimensions²³ :

- L'épuisement émotionnel : cet état, traduit par la fatigue, coexiste avec un sentiment de frustration, de tension et une perte de motivation. On peut observer des explosions émotionnelles (crises d'énervement, colère), des difficultés de concentration, une sensation de froideur, une distanciation vis-à-vis du patient. Cette dimension est souvent liée au stress et à la dépression.

- La dépersonnalisation : c'est l'élément principal du syndrome du burn-out qui découle directement de l'épuisement émotionnel. Ses caractéristiques sont le détachement et une sécheresse relationnelle s'apparentant au cynisme.

- Le manque d'accomplissement personnel. Ce volet serait la conséquence des

²³ Ces trois dimensions du burn-out sont évaluées par le MBI (Maslach Burnout Inventory) que nous avons utilisé dans notre recherche.

deux précédents. Il se traduit par des sentiments d'incompétence et de dépréciation professionnelle. Apparaissent alors la dévalorisation de soi, la démotivation et la culpabilité. Finalement, cet état peut amener à des absentéismes, un changement de métier,...

Pour faire face à cette problématique de burn-out, les soignants peuvent mettre différentes stratégies de coping en place. L'humour en fait partie.

L'humour, une stratégie pour faire face (coping)

Freud considérait déjà l'humour (créé, ou simplement apprécié) comme « *le plus haut des mécanismes de défense* » (1905). Il permet, en effet, aux soignants de s'adapter au stress et d'éviter certains désordres psychologiques. C'est une stratégie de coping²⁴ qui constitue un modérateur de stress (coping) et qui pourrait donc être bénéfique pour faire face à l'adversité.

Aujourd'hui, il est admis que lorsqu'un événement extérieur susceptible de perturber l'équilibre intervient, l'humour peut réguler cette tension qui risque d'altérer l'homéostasie. Il exerce donc un impact positif sur la santé de l'individu.

En tant que modérateur de stress, il agirait à deux niveaux. Premièrement, sur les processus de perception de la menace. Deuxièmement, sur les émotions. En altérant les affects négatifs induits par des événements stressants, l'humour permet ainsi à l'individu de maîtriser ses émotions.

Certaines études ont par ailleurs démontré que les individus qui avaient des scores élevés en humour avaient une plus forte estime d'eux mêmes, plus d'optimisme, plus d'interactions positives avec les autres, ainsi qu'une personnalité moins dépressive. L'humour, s'il est bien employé, offre donc un degré personnel de protection important et par conséquent un plus grand bien-être

²⁴ To cope with = faire face, combattre avec succès. Le terme même de coping désigne soit l'action de l'individu pour lutter contre les problèmes auxquels il est confronté, soit le résultat de cette action, c'est-à-dire l'état dans lequel se trouve l'individu qui a réussi à maîtriser les problèmes en question.

psychologique. Dans ce cas, ses effets sont positifs.

Parmi ces différentes formes d'humour²⁵, on en relève deux dites adaptées (saines):

L'humour social : les individus qui ont un haut degré dans cette dimension ont tendance à partager l'humour avec les autres. Ils aiment, entre autre, raconter des blagues ce qui facilite les relations interpersonnelles, met les autres à l'aise et réduit les tensions entre les individus. Il s'agit d'un humour essentiellement non hostile et tolérant qui ne porte atteinte à personne.

L'humour auto-valorisant : cette dimension implique un regard humoristique sur la vie, une tendance à être fréquemment amusé par les incongruités de la vie et à maintenir une perspective humoristique même face à l'adversité et au stress. Cet humour tourne donc en dérision les tracasseries quotidiennes et par ce fait, leur donne une valeur moins importante.

L'humour peut également se manifester sous des formes plus destructrices, dites néfastes (malsaines):

L'humour auto-dévalorisant : dans ce cas-ci, l'humour est excessivement auto-dénigrant. La personne tente d'amuser les autres en utilisant l'humour à ses dépens comme moyen de s'intégrer ou de gagner l'estime d'autrui. Il s'agit d'une forme de déni défensif, d'une tendance à s'engager dans un comportement humoristique pour cacher ses sentiments négatifs, ou pour éviter de traiter efficacement les problèmes.

L'humour hostile : De manière générale, il est lié à la tendance à exprimer son humour sans faire attention à son effet sur autrui. Il utilise des sarcasmes, des taquineries, le ridicule ainsi que le dénigrement et la manipulation. Dans cette catégorie d'humour, on retrouve l'humour ridiculisant, offensif, sexiste, raciste ainsi que l'expression compulsive de l'humour, même dans des situations inappropriées.

La littérature montre que les deux styles d'humour « sain » (social et auto-valorisant) sont généralement corrélés positivement aux indicateurs de santé psychologique et de bien-être comme l'estime de soi, les émotions

²⁵ Ces différentes formes d'humour peuvent être évaluées par le « Humor Style Questionnaire », (Martin *et al.*, 1999).

positives et le support social. Ils sont, par contre, négativement corrélés avec des humeurs négatives telles que la dépression et l'anxiété. A l'inverse, les styles d'humour « malsain » (hostile et auto-dévalorisant) sont positivement corrélés avec les fonctionnements psychologiques fragiles tels que la dépression, l'anxiété, l'hostilité et les symptômes psychiatriques. Ils sont négativement corrélés avec l'estime de soi, le support social, et la satisfaction dans les rapports interpersonnels (Martin, 2003).

La conception de l'humour proposée par Martin a le mérite de distinguer des styles d'humour où les aspects positifs et négatifs sont pris en compte. L'existence d'un humour malsain est souvent ignorée, et tenir compte de ces différences permet donc une étude plus affinée de ce phénomène aux multiples facettes.

J'ai moi-même mené une étude²⁶ sous forme de questionnaire dans plusieurs unités de soins palliatifs. J'ai observé que la majorité des équipes adopte davantage l'humour social et auto-valorisant, soit les deux formes d'humour dites adaptées. Ils privilégient un humour agréable envers les autres et qui permet d'avoir un regard positif sur la vie, et ce en toutes circonstances. Ce qui entraînerait de meilleures relations tout en diminuant les tensions interpersonnelles.

L'humour hostile et l'humour auto-dévalorisant sont moins représentés dans les équipes rencontrées, qui l'utilisent peu. Confronté à la souffrance des patients et par respect de la dignité de ceux-ci, le personnel n'exprime pas (ou peu) cet humour-ci, car il se soucie de l'effet qu'il pourrait provoquer chez autrui, ce qui n'est pas le cas en usant d'un humour hostile.

- L'humour influence le stress professionnel perçu et le burn-out

Contrairement à ce qu'on pourrait croire, les résultats indiquent qu'en soins palliatifs, le niveau de stress professionnel perçu par les soignants est relativement faible. Sauf chez les personnes qui possèdent un humour auto-dévalorisant. Plus il est important, et plus elles perçoivent le stress.

²⁶ Mémoire de fin d'étude intitulé : « *L'humour, une ressource pour les équipes pluridisciplinaires en soins palliatifs* », Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation, UCL, 2004.

Concernant le burn-out, aucun style d'humour n'influence l'épuisement émotionnel et la dépersonnalisation des sujets. Par contre, l'utilisation de la stratégie de coping « humour » a un impact favorable sur le niveau d'accomplissement personnel. Dans ce cas, les soignants éprouvent plus de sentiments de compétence et de réalisation de soi au travail. Il est admis²⁷ que l'humour grinçant et noir est employé par les sujets qui sont en dépersonnalisation, une des caractéristiques du burn-out. Or, la majorité des soignants de notre étude utilisent peu l'humour hostile qui s'exprime par ce type d'humour « agressif ». Dès lors, cette caractéristique nous fournit un indice pour rendre compte d'un niveau bas de dépersonnalisation.

- L'humour influence la dépression

Si la majorité des soignants interrogés ne sont pas en dépression, les résultats montrent que plus la personne possède un humour auto-dévalorisant et plus le risque de dépression est élevé. Ce qui étonne peu puisqu'il est admis que la dépression se caractérise par une tendance à s'auto-dévaluer, à se déprécier. Dans ce domaine, utiliser un humour adapté (social, auto-valorisant), ne diminue pas significativement le risque dépressif.

Enfin, les membres des équipes palliatives interrogés dans le cadre de cette étude, sont satisfaits de leur qualité de vie. En effet, il va de soi que dans une existence où le stress peut être diminué par l'apport de l'humour, la qualité de vie ne peut que s'en trouver améliorée. Cette perception est associée à l'humour, mais n'en est pas la principale raison. Ce sont l'expression des sentiments et le soutien émotionnel comme coping qui sont les plus usités et qui se retrouvent au premier plan.

Il s'avère donc judicieux d'utiliser l'humour dans le contexte d'une perspective élargie de la médecine. Il peut aider les soignants à mieux supporter les contraintes de leur pratique quotidienne, il permet de créer des liens, de mieux communiquer, et de promouvoir de bonnes relations interpersonnelles. Il permet aussi de diminuer les sentiments de frustration, d'anxiété, d'acquiescer une large perspective, de faire face

²⁷ Reyanaert *et al.*, 2001

aux événements stressants, d'amener un meilleur climat de travail... L'humour apporte un soutien dans la gestion de situations délicates, et s'il est bien employé il peut constituer une ressource et devenir un outil précieux.

Malheureusement, ce moyen agréable de

coping est souvent perçu comme une ressource qui ne présente qu'un intérêt récréatif. Or, il est le propre de l'homme. Inconsciemment, il lui donne la force de surmonter ses tracassés causés par son pouvoir de réflexion. Ne vous absteniez donc pas, consommez l'humour sans modération !



Cliniclown, un métier formidable!

Qu'est-ce qu'un clown à l'hôpital'?

Les clowns qui interviennent dans les unités pédiatriques sont des comédiens, des artistes formés au mime, au jonglage, à la musique et au chant, ou encore à d'autres techniques de cirque, mais ne sont en aucun cas des thérapeutes et n'interviennent jamais dans les soins.

Le but de leurs interventions est essentiellement d'améliorer la qualité de vie des enfants pendant leur hospitalisation, de les aider à vivre plus sereinement cette période difficile. Les clowns veillent également à dédramatiser l'univers hospitalier, et à offrir aux familles et au personnel soignant des parenthèses de distraction et détente.

A chaque instant, les clowns veillent également à trouver et garder leur juste place par rapport à l'équipe soignante : pas question d'instaurer un quelconque manichéisme, d'un côté les "gentils clowns qui font rire" et de l'autre les "méchants soignants qui font des

piqûres et administrent des traitements douloureux".

A travers leurs jeux, leurs improvisations et par leur présence, les clowns à l'hôpital donnent à tous ceux qu'ils rencontrent la possibilité de rêver et de rire.

Rire malgré la maladie et son issue parfois incertaine...



Plus d'informations sur les Cliniclowns et leurs activités sur <http://www.cliniclowns.be>