

Intervention de gratitude chez les patient·e·s en soins palliatifs et leurs proches : une étude pilote

**Emmanuelle Poncin, Émilie Bovet, Fidelia Pittet,
Gian Domenico Borasio, Mathieu Bernard**

Notion de gratitude

Ces deux dernières décennies, l'essor de la psychologie positive a alimenté le développement de la recherche dans le domaine de la gratitude (Boggiss *et al.*, 2020 ; Wood *et al.*, 2010). La gratitude peut être appréhendée de deux façons : comme trait de personnalité prédisposant certain·e·s à se sentir reconnaissant·e·s, ou comme émotion d'appréciation pour ce qui nous est offert, que ce soit par autrui, la nature ou l'univers, par exemple. Qu'elle soit conceptualisée comme trait ou émotion, la gratitude est généralement comprise comme aidant à reconnaître et apprécier les belles choses de la vie.

Dans la population non-clinique, la gratitude a rapidement été associée à plus de bien-être et moins de détresse psychologique, des résultats qui ont sous-tendu le développement d'interventions visant à éveiller la gratitude chez les participant·e·s (Wood *et al.*, 2010 ; Bono *et al.*, 2004). Parmi les plus courantes, on citera la liste de gratitude, qui consiste à identifier et lister ce pour quoi l'on est reconnaissant·e, ainsi que l'écriture et le partage de lettres de gratitude (Davis *et al.*, 2016). Des méta-analyses ont rapporté que

ces interventions engendraient des augmentations significatives du bien-être et de la satisfaction générale des personnes, ainsi qu'une diminution de la dépression et de l'anxiété (Davis *et al.*, 2016 ; Cregg et Cheavens, 2021 ; Dickens, 2017).

Assez tôt dans le développement de la recherche sur la gratitude, des études expérimentales se sont intéressées à des populations cliniques (Emmons et McCullough, 2003). Dans le domaine de l'oncologie, par exemple, le concept a été associé à plus d'émotions positives et à un meilleur fonctionnement psychologique au quotidien chez les patient·e·s (Algoe et Stanton, 2012 ; Otto *et al.*, 2016 ; Ruini et Vescovelli, 2013 ; Sztachańska *et al.*, 2013). Une étude contrôlée randomisée avec des personnes souffrant de cancer avancé a montré qu'une intervention alliant listes de gratitude et méditation de pleine conscience aidait les participant·e·s à ressentir moins d'anxiété et de dépression et plus de bien-être spirituel que dans le groupe contrôle, dont les participant·e·s listaient simplement des choses qui leur étaient arrivées (Tan *et al.*, 2019).

Cependant, peu d'études ont examiné la gratitude chez les patient·e·s en soins palliatifs, pour qui le concept semble pourtant particulièrement pertinent. La gratitude est une émotion sociale, tournée vers les autres ; or, le lien avec les proches a été identifié comme un facteur déterminant de la qualité de vie et du sens à la vie des patient·e·s en soins palliatifs (Bernard *et al.*, 2021). La gratitude est aussi souvent associée à des expériences de perte, qui ont tendance à accroître l'appréciation de ce qui nous reste (Buck, 2004) et ne sont que trop familières aux personnes qui souffrent de maladies graves. Ces considérations nous ont conduits à investiguer la gratitude comme trait de personnalité chez des patient·e·s en soins palliatifs au travers d'une étude exploratoire, qui a révélé des associations positives entre gratitude, qualité de vie et croissance post-traumatique, et négatives entre gratitude et détresse psychologique (Athlaus *et al.*, 2018 ; Bernard *et al.*, 2022).

Sur la base de ces résultats, nous avons mis sur pied et piloté une intervention centrée sur la gratitude pour des personnes en soins palliatifs et leurs proches aidant·e·s. Au travers de cette intervention, nous proposons à un·e patient·e et à un·e proche de son choix de

s'écrire une lettre de gratitude l'un·e à l'autre et de la partager. Ce chapitre discute des effets, de la faisabilité et de l'acceptabilité de cette intervention pilote.

Intervention

Nous avons mené notre étude en Suisse romande, à la fondation Rive-Neuve, à l'Unité de soins palliatifs de l'hôpital cantonal de Fribourg et au Service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois. Nous avons recruté des personnes majeures ne souffrant pas de troubles cognitifs ou psychiatriques graves ou de problèmes communicationnels sévères. Afin d'être éligibles à cette étude, les patient·e·s devaient avoir un suivi palliatif, un état clinique suffisamment stable pour participer à une recherche, et ne pas être isolé·e·s socialement. Les participant·e·s avaient entre 7 et 10 jours pour écrire et partager leurs lettres de gratitude, sur la base des instructions suivantes :

La plupart des gens apprécie d'être remerciés pour un travail bien fait ou pour une faveur faite à un ami, et la plupart d'entre nous se rappellent avoir un jour remercié quelqu'un. Mais parfois, notre remerciement est si spontané et automatique qu'il en devient presque vide de sens. Dans cet exercice, vous aurez l'occasion d'exprimer votre gratitude d'une façon plus réfléchie.

Dans un premier temps, prenez un moment pour penser à ces dernières années. Rappelez-vous quand votre proche a fait une chose pour vous, pour laquelle vous vous sentez extrêmement reconnaissant·e. Pensez aux impacts qu'il/elle a eus dans votre vie. Maintenant, prenez un moment pour écrire une lettre à cette personne. Dans un deuxième temps vous pourrez, si vous le souhaitez, soit lui lire la lettre, soit lui demander de la lire devant vous ou encore laisser votre proche lire la lettre seul·e.

Nous avons présenté l'étude à 162 personnes (138 patient·e·s, 24 proches). Trente-neuf ont effectué l'intervention dans son intégralité, soit 23 patient·e·s (16 femmes et 7 hommes, âge moyen : 65 ans, 16 souffrant d'une maladie oncologique) et 16 proches (13 femmes et 3 hommes, âge moyen : 59 ans). Quinze patient·e·s ont participé en dyade et 8 seul·e·s.

Effets de l'intervention

Cette étude pilote s'appuie sur une méthode de recherche mixte, caractérisée par deux processus de récolte et d'analyse de données : un premier basé sur l'utilisation de questionnaires validés et standardisés (méthode quantitative), et un second fondé sur des entretiens semi-structurés (méthode qualitative). Les données récoltées via des questionnaires visaient à fournir des informations préliminaires sur l'impact de l'intervention en termes de qualité de vie, qualité de la relation, détresse psychologique et sentiment de fardeau des participant-e-s. Pour ce faire, nous avons administré des questionnaires pour chacune des quatre dimensions avant et après l'intervention.

Si les analyses statistiques n'ont pas révélé de changements significatifs chez les patient-e-s, elles ont mis en lumière une diminution de la détresse psychologique, dont les symptômes dépressifs, chez les proches (mesurés au moyen de l'inventaire rapide de symptômes psychologiques BSI-18). Ce manque d'évolution sur les autres indicateurs s'explique en partie par des scores très élevés à la plupart des questionnaires avant l'intervention, limitant la possibilité d'augmentation significative des scores post-intervention. Cet effet plafond vient, entre autres, d'un biais de sélection, c'est-à-dire que la plupart des personnes qui ont participé étaient celles à qui la gratitude « parlait », qui la « cultivaient » activement ou l'exprimaient déjà, et décrivaient leur relation comme généralement bonne et ouverte.

Vingt-neuf personnes ont participé aux entretiens semi-directifs, réalisés environ cinq jours après l'intervention. Ces entretiens individuels portaient sur le sens du terme « gratitude », le vécu de l'intervention et ses effets. Ils se sont déroulés sur le lieu de vie des participant-e-s, et ont été enregistrés et transcrits verbatim. L'analyse thématique des entretiens a montré que l'intervention avait eu :

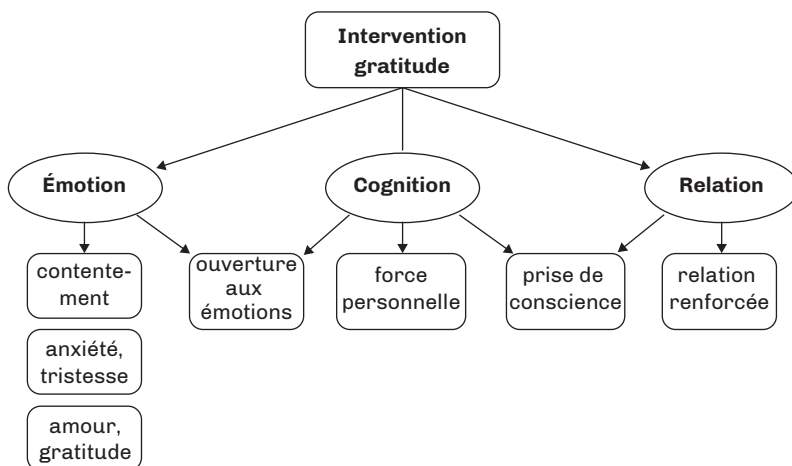
- des effets positifs multiples au niveau émotionnel et cognitif chez 11 personnes (5 patient-e-s, 6 proches), dont 5 ont également vécu des effets positifs au niveau relationnel ;

- des effets positifs uniques, soit émotionnels, soit cognitifs, chez 14 personnes (9 patient·e·s, 5 proches) ;
- pas d'effets pour deux patient·e·s ;
- des effets négatifs chez deux patientes.

Sur une note méthodologique, nous avons décidé d'inclure des données sur la prévalence à l'analyse thématique afin de donner une image précise des effets de l'intervention. Cependant, ces informations ne permettent en aucun cas de tirer des conclusions au-delà de la présente étude.

Nous avons identifié sept thèmes caractérisant les effets de notre intervention, illustrés en figure 1 et détaillés ci-dessous.

Figure 1 : Carte thématique des effets de l'intervention gratitude



Contentement

Pendant les entretiens, 21 personnes ont parlé des émotions positives ressenties lors de la préparation, de la rédaction ou du partage de la lettre. Par exemple, des personnes ont mentionné « ça m'a même fait plaisir » ou « j'étais très contente » d'avoir fait l'intervention. Pour certain·e·s, l'expression de la gratitude était à l'origine de cette émotion : « ça m'a fait du bien de lui redire de nouveau ce que je ressens [...] que je suis vraiment reconnaissante

envers lui pour tout ce qu'il fait et pour être à mes côtés » (compagne-patiente¹). Pour d'autres, recevoir la lettre de leur proche était source de contentement : « c'était comme quand on reçoit un cadeau, c'était chou, c'était doux, c'était agréable » (fille-proche). Décrivant des émotions de plus forte intensité, des personnes ont expliqué qu'elles étaient « touchées », « émues » ou « bouleversées » par l'intervention, qu'une proche a décrite comme « une aventure amusante et émouvante ». Certain·e·s ont également évoqué le sentiment de soulagement que leur avait provoqué la rédaction de la lettre (« je me sens légère » ; « c'était plutôt libérateur »). Un patient a même décrit une réponse physiologique aux souvenirs de sa vie commune avec son épouse :

C'est quand ça me venait en tête [...] il y avait toujours une sensation de bien-être qui descendait là sur le ventre [...] et puis on sent tout de suite dans le reste du corps aussi quand des fois il y a la douleur et puis quand il y a cette sensation de bien-être, la douleur il y en a moins quand même [...] tout d'un coup : « ah ben tiens, il y avait une douleur ici, elle est plus là ».

Anxiété et tristesse

L'intervention a provoqué des émotions négatives chez cinq personnes, qui ont éprouvé de l'anxiété à l'idée d'écrire la lettre (« j'avais peur de rester devant la feuille blanche », sœur-proche) ou de la partager (« lire [la lettre] en face de lui, j'avais peut-être peur d'avoir tout à coup un flot de pleurs ou d'émotions », épouse-proche). Pour la plupart, l'anxiété s'est rapidement estompée, comme l'a témoigné une patiente : « j'avais souci avant et puis après j'étais très contente ». Cependant, deux personnes ont été impactées plus fortement. Ainsi, une patiente a expliqué : « c'est le deuil, la tristesse, qui m'est arrivée même dans la gratitude parce que tout ce que j'ai écrit c'était dans le passé ». Une autre patiente a arrêté le processus de recherche après cinq minutes d'entretien, sur proposition de la chercheuse, après qu'elle ne commence à pleurer, expliquant : « je préfère bloquer la maladie [...] moi je ne parle

1 Les personnes citées dans le texte sont généralement identifiées par deux éléments, soit leur relation avec l'individu à qui elles ont adressé leur lettre de gratitude, et leur statut de patient·e ou proche.

pas des choses comme ça aux autres [...] j'ai pas envie de parler. Parler des mauvaises choses ». Nous avons offert à ces personnes la possibilité de recourir à un soutien psychologique professionnel.

Amour et gratitude

Trois participant·e·s ont ressenti de fortes émotions d'amour et de gratitude lors de l'intervention. Une proche a expliqué que se souvenir de son enfance avec sa mère « donne de l'amour dans son cœur. C'est vraiment très puissant je trouve ». Un patient a également témoigné :

Je crois même que j'ai versé quelques larmes en écrivant cette lettre de reconnaissance en me disant : « Quelle richesse ! Quelle femme merveilleuse j'ai là ! » [...] Tout au long de cette rédaction, j'étais dans une émotion très très forte, très positive de reconnaissance absolue et d'amour.

Inspiration et ouverture aux émotions

Quatre personnes ont dit être inspirées par l'intervention pour exprimer ou pratiquer la gratitude au-delà de l'écriture de la lettre : « ça m'a donné envie de le faire [écrire une lettre de gratitude] pour mes deux autres filles et puis c'est vrai que [...] je m'exprime encore un peu plus, maintenant, je dis les choses tout de suite » (mère-patiente) ; « d'avoir écrit cette lettre à elle [patiente] me donne envie d'être encore plus dans la gratitude » (infirmière). D'autres personnes se sont ouvertes à leurs propres émotions de manière plus générale : « ça me permet de m'autoriser mes émotions. Parce que moi j'ai beaucoup pris sur moi pour pouvoir l'aider, l'accompagner et puis ben il y a un moment où on craque » (sœur-proche).

Force personnelle

L'intervention a aidé six participant·e·s à prendre conscience de leur force personnelle ou de leur valeur. Certain·e·s ont noté que l'intervention leur avait donné « un sentiment quand même de force [...] pour aller de l'avant face à ce qui nous arrive » (compagnon-proche) ou les avait aidés à être « plus sereine face à certaines réactions » (compagne-proche). D'autres personnes se sont

senties valorisées par la gratitude de leur proche à leur égard : « si j'ai un coup de mou, un coup de blues, je peux très bien reprendre cette lettre, je peux me dire "ah ben oui ma femme aussi me remercie pour quelque chose" » (époux-patient). Des participant·e·s ont aussi supposé que l'intervention pourrait les aider à faire face à des situations difficiles dans l'avenir : « Peut-être qu'en rendant cette petite enfance plus solide, en me rappelant du lien ça peut aussi aider quand même les relations par la suite, quand rien ne va plus. Ça me fait une ressource quand même » (fille-proche).

Prise de conscience de l'autre

Huit personnes ont mentionné avoir pris conscience du soutien, des difficultés ou de la gratitude de l'autre. Une proche, qui avait du mal à gérer le comportement de sa compagne, devenue imprévisible avec la maladie, a expliqué : « Depuis qu'on a fait la lettre, ben je me suis rendue compte qu'elle est très reconnaissante [...] et puis depuis il y a eu de nouveau quelques épisodes difficiles, mais j'ai pris ça avec plus de légèreté. » L'intervention a également « ouvert les yeux » de certaines personnes, leur faisant prendre conscience du soutien de leur proche : « C'est tout des moments que j'ai vécus qui sont très marquants, durs, pénibles pour moi et puis de les écrire, je me suis rendu compte que [...] j'avais été quand même beaucoup aidé pour la maladie. J'avais une chance » (époux-patient). Pour une proche, l'intervention a été l'occasion de prendre conscience des difficultés de son mari :

J'ai réfléchi à des choses auxquelles j'avais pas réfléchi avant par rapport à notre quotidien, par rapport à ce que vit mon mari. C'est pas simple non plus de vivre attaché à un fauteuil comme ça et de rien pouvoir faire tout seul. C'est peut-être une prise de conscience aussi de la difficulté à vivre au quotidien et c'est possible aussi que j'aie de la peine à admettre qu'il puisse plus faire certaines choses.

Relation renforcée

Pour cinq personnes, l'intervention a renforcé ou amélioré la relation avec leur proche. Une proche a témoigné qu'après avoir vécu l'intervention, elle et sa compagne étaient « encore mieux

qu'avant » ; tout comme un patient, qui a expliqué : « on a cette force et elle est connue et on peut s'appuyer dessus et on sait qu'elle est partagée. Et ça c'est énorme, c'est énorme, vraiment ». Pour un autre proche, l'intervention a amené « une dimension beaucoup plus altruiste, beaucoup plus forte dans ce sens-là et qui permet [...] d'être peut-être un meilleur soutien » pour sa compagne.

Faisabilité et acceptabilité

Nos résultats indiquent que l'intervention a été bien reçue par la majorité des participant·e·s, qui ont évalué l'intervention comme plutôt bénéfique et la recommanderaient absolument à d'autres. Près de 30 % des patient·e·s informé·e·s ont été d'accord de participer à l'étude, et 80 % des participant·e·s ont effectué l'intervention dans son intégralité, ce qui montre que l'intervention est adaptée au contexte palliatif. En moyenne, les participant·e·s ont mis une heure à écrire leur lettre, et tou·te·s ont estimé le temps alloué à l'intervention (7 à 10 jours) suffisant. Ils·elles ont également souligné que le fait de se sentir reconnaissant au quotidien, d'être au clair avec ses pensées et sentiments et d'être à l'aise avec l'écriture facilitait l'intervention.

Toutefois, 35 % des patient·e·s informé·e·s au sujet de l'étude (49 sur 138) n'étaient pas intéressé·e·s par la rédaction d'une lettre de gratitude. De plus, les difficultés touchant à l'expression écrite, à l'expression ou la réception de la gratitude et aux contraintes physiques ont été identifiées comme des obstacles (surmontables) rencontrés lors de l'intervention. Une manière de contourner ces barrières est d'offrir différentes modalités d'intervention, proposant aux personnes pour qui l'écriture n'est pas optimale de dicter ou de réaliser un enregistrement audio de leur message de gratitude, par exemple.

Nous avons initialement prévu de n'avoir que des personnes participant en dyades patient·e-proche aidant·e, mais avons ouvert l'étude à celles souhaitant la réaliser seules ou avec un·e professionnel·le de la santé afin d'être plus inclusifs. Lorsque nous avons laissé les patient·e·s libres de décider, la plupart ont choisi de

faire l'intervention seul·e·s, peut-être afin de préserver ou décharger leurs proches. Notre expérience à l'issue de cette étude pilote suggère donc que la flexibilité est un élément crucial, permettant de s'assurer que l'intervention est adaptée aux besoins et préférences de chacun·e.

Réflexions et pistes pour l'avenir

Nos données qualitatives suggèrent que l'intervention a contribué au bien-être émotionnel, à la croissance personnelle et à de meilleures relations chez les participant·e·s, dont les témoignages reflètent contentement, force personnelle, ouverture aux émotions, prise de conscience de l'autre, amour et gratitude et relations renforcées. Si, au stade exploratoire de cette recherche, nos données quantitatives ne permettent pas de mesurer de différences statistiquement significatives chez les patient·e·s – en partie du fait d'un biais de sélection, d'un manque de puissance statistique et possiblement d'un choix non optimal d'indicateurs quantitatifs –, nos données qualitatives nous permettront de nous orienter vers des indicateurs plus appropriés pour la suite.

Cette intervention peut provoquer des difficultés chez certaines personnes, sous forme d'anxiété, de tristesse ou de deuil notamment. Lors du recrutement déjà, certain·e·s ont considéré que le concept de gratitude était inapproprié dans le contexte de la maladie (« ma participation à la maladie [...] ne mérite pas de gratitude », proche). Il est donc important de reconnaître les effets potentiellement négatifs de cette intervention, qui peuvent être sous-estimés dans les interventions de psychologie positive.

De plus, il nous semble essentiel de fournir un cadre thérapeutique qui permette d'accueillir et de contenir les émotions négatives et les expériences difficiles vécues par les patient·e·s et leurs proches. Dans cette optique, intégrer une intervention auto-administrée sur la gratitude dans le cadre d'une thérapie ou d'un soutien psychologique individuel permettrait de recueillir à la fois les bénéfices de l'intervention et de l'alliance thérapeutique avec

un·e professionnel·le (Wong *et al.*, 2018) – élément essentiel des psychothérapies (Wampold *et al.*, 2015).

Au vu de ces considérations et de l'état actuel de nos connaissances, il nous semble approprié d'offrir l'intervention centrée sur la gratitude au cas par cas, plutôt que de manière systématique. La simplicité et le faible coût de cette intervention sont des atouts majeurs pour son implémentation clinique. Enfin, sa flexibilité en termes d'application permet de s'assurer qu'elle est adaptée aux besoins et préférences de chacun·e.

Bibliographie

- Algoe, Sara B., et Annette L. Stanton. 2012. « Gratitude when it is Needed Most: Social Functions of Gratitude in Women with Metastatic Breast Cancer ». *Emotion* 12(1):163-8. <https://doi.org/10.1037/a0024024>
- Althaus, Betty, Gian Domenico Borasio, et Mathieu Bernard. 2018. « Gratitude at the End of Life: A Promising Lead for Palliative Care ». *Journal of Palliative Medicine* 21(11):1566-72. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0027>
- Bernard, Mathieu, André Berchtold, Florian Strasser, Claudia Gamondi, et Gian Domenico Borasio. 2020. « Meaning in Life and Quality of Life: Palliative Care Patients versus the General Population ». *BMJ Supportive & Palliative Care*. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002211>
- Bernard, Mathieu, Emmanuelle Poncin, Betty Althaus, et Gian Domenico Borasio. 2022. « Posttraumatic Growth in Palliative Care Patients and its Associations with Psychological Distress and Quality of Life ». *Palliative & Supportive Care*. <https://doi.org/10.1017/S1478951521002066>
- Boggiss, Anna L., Nathan S. Consedine, Jennifer M. Brenton-Peters, Paul L. Hofman, et Anna S. Serlachius. 2020. « A Systematic Review of Gratitude Interventions: Effects on Physical Health and Health Behaviors ». *Journal of Psychosomatic Research* 135:110165. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110165>
- Bono, Giacomo, Robert A. Emmons, et Michael E. McCullough. « Gratitude in Practice and the Practice of Gratitude ». In *Positive Psychology in Practice*, edited by P. Alex Linley and Stephen Joseph, 462-81. Hoboken: John Wiley & Sons, 2004. <https://doi.org/10.1002/9780470939338.ch29>
- Buck, Ross. « The Gratitude of Exchange and the Gratitude of Caring: A Developmental-Interactionist Perspective of Moral Emotion ». In *The Psychology of Gratitude*, edited by Robert A. Emmons & Michael E. McCullough, 100-22. New York: Oxford University Press, 2004.
- Cregg, David R., et Jennifer S. Cheavens. 2021. « Gratitude Interventions: Effective Self-Help? A Meta-Analysis of the Impact on Symptoms of Depression and Anxiety ». *Journal of Happiness Studies* 22(1):413-45. <https://doi.org/10.1007/s10902-020-00236-6>

- Davis, Don E., Elise Choe, Joel Meyers, Nathaniel Wade, Kristen Varjas, Allison Gifford, Amy Quinn, et al. 2016. « Thankful for the Little Things: A Meta-Analysis of Gratitude Interventions ». *Journal of Counseling Psychology* 63(1):20-31. <http://dx.doi.org/10.1037/cou0000107>
- Dickens, Leah R. 2017. « Using Gratitude to Promote Positive Change: A Series of Meta-Analyses Investigating the Effectiveness of Gratitude Interventions ». *Basic and Applied Social Psychology* 39(4):193-208. <https://doi.org/10.1080/01973533.2017.1323638>
- Emmons, Robert A., et Michael E. McCullough. 2003. « Counting Blessings versus Burdens: An Experimental Investigation of Gratitude and Subjective Well-Being in Daily Life ». *Journal of Personality and Social Psychology* 84(2):377-89. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.2.377>
- Otto, Amy K., Elana C. Szczeny, Emily C. Soriano, Jean-Philippe Laurenceau, et Scott D. Siegel. 2016. « Effects of a Randomized Gratitude Intervention on Death-Related Fear of Recurrence in Breast Cancer Survivors ». *Health Psychology* 35(12):1320-8. <https://doi.org/10.1037/hea0000400>
- Ruini, Chiara, et Francesca Vescovelli. 2013. « The Role of Gratitude in Breast Cancer: Its Relationships with Post-Traumatic Growth, Psychological Well-Being and Distress ». *Journal of Happiness Studies* 14(1):263-74. <https://doi.org/10.1007/s10902-012-9330-x>
- Sztachańska, Joanna, Izabela Krejtz, et John B. Nezlek. 2019. « Using a Gratitude Intervention to Improve the Lives of Women with Breast Cancer: A Daily Diary Study ». *Frontiers in Psychology* 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01365>
- Tan, Ting Ting, Maw Pin Tan, Chee Loong Lam, Ee Chin Loh, David Paul Capelle, Sheriza Izwa Zainuddin, Bin Ting Ang, et al. 2021. « Mindful Gratitude Journaling: Psychological Distress, Quality of Life and Suffering in Advanced Cancer: A Randomised Controlled Trial ». *BMJ Supportive & Palliative Care*. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003068>
- Wampold, Bruce E., et Zac E. Imel. 2015. *The Great Psychotherapy Debate: The Evidence for What Makes Psychotherapy Work*. New York:Routledge. 2nd edition.
- Wong, Y. Joel, Jesse Owen, Nicole T. Gabana, Joshua W. Brown, Sydney McInnis, Paul Toth, et Lynn Gilman. 2018. « Does Gratitude Writing Improve the Mental Health of Psychotherapy Clients? Evidence from a Randomized Controlled Trial ». *Psychotherapy Research* 28(2):192-202.<https://doi.org/10.1080/10503307.2016.1169332>
- Wood, Alex M., Jeffrey J. Froh, et Adam WA Geraghty. 2010. « Gratitude and Well-Being: A Review and Theoretical Integration ». *Clinical Psychology Review* 30(7):890-905. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.03.005>

**COLLECTION
MÉDECINE
SOCIÉTÉ**

Les soins palliatifs à travers les humanités médicales

**Au confluent des disciplines,
des approches et des pratiques cliniques**

**Préface de Nicolas Paschoud
Postface de Gian Domenico Borasio**

**Sous la direction de
Martyna Tomczyk
Mathieu Bernard
Ralf J. Jox**

Les soins palliatifs à travers les humanités médicales

Au confluent des disciplines,
des approches et des pratiques cliniques

Préface de Nicolas Paschoud

Postface de Gian Domenico Borasio

**Sous la direction de
Martyna Tomczyk
Mathieu Bernard
Ralf J. Jox**

CMS I Collection Médecine Société

CMS est née en 1999, placée sous la responsabilité d'un Comité de rédaction constitué de personnalités scientifiques d'orientations multiples. Les volumes publiés proposent une réflexion pluridisciplinaire, se rapportant à l'ensemble des questions de santé et de médecine envisagées dans leur sens le plus large. L'accent est mis autant sur les implications pratiques que sur les enjeux théoriques, et sur le croisement pluriel des perspectives, qu'elles soient sociologiques, médicales, juridiques, éthiques ou historiques.

CMS se veut le témoin engagé des débats contemporains sur la maladie, la santé et leurs implications sociales, politiques, économiques ou culturelles, et s'adresse à un public comprenant tout à la fois l'ensemble des professionnel·le·s de la santé et de la médecine et tou·te·s celles et ceux qui se sentent concerné·e·s par ces enjeux.

Comité de rédaction

Anne-Françoise Allaz, Gaspard Aebischer, Vincent Barras, Patrice Guex, Claude-François Robert, Raphaël Hammer, Bertrand Kiefer, Béatrice Schaad

Comité de lecture du présent volume

Gaspard Aebischer, Anne-Françoise Allaz, Bertrand Kiefer, Vincent Barras

Directeur de collection

Vincent Barras

Cet ouvrage est publié avec le soutien du
Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS)



FONDS NATIONAL SUISSE
DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Georg Editeur bénéficie d'un soutien de l'Office fédéral
de la culture pour les années 2021-2024.

Couverture: Jennifer Freuler

© 2023 Georg Editeur
Chemin de la Mousse 46
1225 Chêne-Bourg
www.georg.ch

Pour leurs textes © les auteur.e.s 2023

ISBN (papier) : 9782825713181
ISBN (PDF) : 9782825713259
DOI : 10.32551/GEORG.13259

Cet ouvrage est publié sous la licence Creative Commons CC BY-NC-ND
(Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification)



Liste des auteurs

Royce ANDERS est professeur des universités à l'Université Paul-Valéry Montpellier 3 et est intégré au laboratoire EPSYLON dans les axes de recherche Santé, et Innovation et Transfert Technologique. Il est actuellement responsable de la licence en psychologie, qui forme les étudiants pour des carrières dans la psychologie clinique et/ou l'enseignement et la recherche en psychologie.

Philippe ANHORN est directeur du Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) et chercheur associé au Business Science Institute. Il a 25 ans d'expérience dans le management de la santé et s'engage activement pour le partenariat patient, l'intégration des systèmes de santé ainsi que pour la santé planétaire.

Isabelle AURAY est psychologue de la santé FSP, docteure en psychologie, spécialisée dans la maladie chronique, les soins palliatifs et le deuil. Elle a travaillé près de 20 ans en institution. Elle exerce une activité clinique en cabinet privé à Aubonne et Genève, en Suisse. Elle est également formatrice.

Marine BARTSCH est psychologue assistante, en formation à la psychothérapie d'orientation systémique, au Service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV*) à Lausanne et au Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé (SUPAA) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison.

Mathieu BERNARD (PhD) est professeur assistant en psychologie palliative et directeur de la Chaire de psychologie palliative rattachée au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Ses domaines de recherche s'inscrivent dans le paradigme de la « psychologie positive » et concernent l'identification et la promotion

des ressources psychologiques individuelles des patients, de leurs proches et des professionnels.

Gian Domenico BORASIO est ancien chef du Service de soins palliatifs et de support du CHUV et professeur honoraire de médecine palliative à l'Université de Lausanne.

Carmen BORRAT-BESSON est chercheuse senior au sein du Centre de Compétences Suisse en Sciences Sociales (FORS) et travaille pour le volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE.

Francesca BOSISIO a un doctorat en psychologie et est actuellement professeure ordinaire à la Haute école d'ingénierie et de gestion du canton de Vaud (HEIG-VD) au sein de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO*). Formée en psychologie de la santé et en sociologie des sciences et des techniques, elle s'est spécialisée dans la prise de décision (y compris anticipée) en lien avec les soins et la manière dont les technologies changent notre rapport au corps, à la maladie et à la mort.

Émilie BOVET est maître d'enseignement à la Haute École de Santé Vaud (HESO-SO / HESAV*). Socio-anthropologue de formation et titulaire d'un doctorat en histoire de la médecine, elle est spécialisée en recherche qualitative. Elle fait également partie de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD).

Antonella CAVALERI PENDINO est docteure en psychologie et maître d'enseignement HES*. Elle enseigne l'éthique clinique à la HedS* La Source, Lausanne, Suisse.

Mathilde CHINET est responsable de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formation en sciences humaines, elle est spécialisée dans le management et la conduite de projets d'intervention en santé publique et le domaine de la coordination des soins.

Anne-Catherine DELAFONTAINE est psychologue et infirmière spécialisée en soins palliatifs. Elle a actuellement une activité dans le Service de soins palliatifs et de support (CHUV) en tant que chargée de recherche dans la Chaire en psychologie et en tant

qu'infirmière consultante, ainsi qu'une activité de psychologue en clinique à l'hôpital de Morges.

Lila DEVAUX est cheffe de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formation en santé publique, prévention et promotion de la santé, elle conduit le projet de déploiement du « projet de soins anticipé » (ProSA).

Claudia GAMONDI (MD, PhD, PD) est cheffe du Service de soins palliatifs et de support du CHUV et ancienne directrice médicale au Service de soins palliatifs et de support à l'Ente Ospedaliero Cantonale, Tessin.

Cécile JAKES est bibliothécaire documentaliste scientifique à la Bibliothèque universitaire de médecine de Lausanne, Suisse.

Laura JONES est psychologue. Elle mène des projets de recherche au sein de la Chaire de soins palliatifs gériatriques (CHUV). Ses recherches portent sur la planification des soins pour les personnes qui n'ont plus la capacité de prendre des décisions médicales.

Ralf J. JOX (MD, PhD) est professeur en éthique médicale et en soins palliatifs gériatriques à la Faculté de Biologie et de Médecine de l'Université de Lausanne (FBM-UNIL), directeur de l'Institut des humanités en médecine et codirecteur de la Chaire de soins palliatifs gériatriques au sein du Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne, Suisse.

Aurélien JUNG est collaboratrice scientifique à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO / HETSL), et doctorante en sociologie à l'Université de Genève, Suisse.

Philip LARKIN (RN, PhD) occupe la Chaire de soins palliatifs infirmiers au Service de soins palliatifs et de support et à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (CHUV).

Céline LEFÈVE est professeure de philosophie (UMR SPHERE) et directrice de l'Institut La Personne en médecine à l'Université Paris Cité. Elle travaille aussi sur le soin dans la maladie chronique et sur l'apport des humanités médicales, et notamment du cinéma, aux formations en santé.

Melody MAGNENAT est psychologue assistante, en formation à la psychothérapie d'orientation psychodynamique, au Service de soins palliatifs et de support (CHUV) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison. Elle exerce en parallèle une activité clinique en cabinet privé.

Serge MARGEL (PhD) est philosophe et spécialiste des sciences des religions. Il est collaborateur scientifique II à l'iEH2* (Université de Genève) et chargé d'enseignement à l'Université de Neuchâtel.

Katia MARTELLI est psychologue associée au Service de soins palliatifs et de support (CHUV) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison. Formée à la psychothérapie d'orientation systémique et à la psychotraumatologie, elle exerce en parallèle une activité clinique en cabinet privé.

Jürgen MAURER est professeur ordinaire au sein de la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne, il est également responsable du volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE.

Sadije MAZREKU (MSc, filière Soins infirmiers) est infirmière et maître d'enseignement à l'HESAV, Lausanne.

Clément MEIER est chercheur junior FNS à la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne, doctorant à la Faculté de biologie et médecine de l'Université de Lausanne (FBM-UNIL) et travaille au sein de l'équipe coordonnant le volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE au Centre de Compétences Suisse en Sciences Sociales (FORS).

Stéphanie PERRUCHOU est docteure en Humanités, chargée de recherche postdoctorante au Centre interdisciplinaire de recherche en éthique de l'Université de Lausanne. Elle est également affiliée à l'Institut des humanités en médecine, CHUV, à Lausanne, ainsi qu'à l'Université internationale de Catalogne, à Barcelone. Formée en philosophie, elle est engagée comme éthicienne au sein du Conseil d'éthique de l'AVALEMS et de la commission cantonale pour les personnes en situation de handicap (Valais).

Fidelia PITTET est psychologue diplômée de l'Université de Lausanne. Elle a occupé la fonction de stagiaire psychologue au Service de soins palliatifs et de support (CHUV).

Emmanuelle PONCIN est chargée de recherche senior à l'Institut et Haute École de la Santé La Source (HES-SO) et affiliée au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Titulaire d'un doctorat en sciences politiques et spécialisée en recherche qualitative, elle enseigne également à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins et à l'École de médecine (UNIL-CHUV).

Benjamin PUTOIS est psychologue-psychothérapeute spécialisé en thérapies cognitives et comportementales des troubles du sommeil et troubles traumatiques. Il est chercheur associé à l'INSERM et enseignant à l'Université à distance Suisse, Unidistance. Il est directeur d'une clinique de télépsychologie Dormium.

Robin REBER est chef de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formé en administration publique et sciences sociales, il travaille sur le « projet de soins anticipé » (ProSA).

Cornelia ROLLI SALATHE est psychologue et physiothérapeute. Elle est chargée de cours à l'Université de Fribourg et à la Formation universitaire à distance en Suisse. Elle s'intéresse particulièrement à la santé des travailleurs, qu'il s'agisse de lombalgies (chroniques) et de leurs facteurs psychosociaux ou de l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée.

Anca STERIE est linguiste et sociologue de la santé. Elle travaille comme chargée de recherche à la Chaire de soins palliatifs gériatriques et au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Ses recherches et enseignements portent sur la communication concernant la fin de vie, entre patients, proches et professionnels de santé.

Roger THAY est médecin de soins palliatifs (Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, France) et docteur en histoire et philosophie de la médecine (Université Paris Cité).

Martyna TOMCZYK est chercheuse postdoctorale en soins palliatifs à l'Institut des humanités en médecine, CHUV, Suisse.

SARAH VILPERT est chercheuse senior FNS et post-doctorante à la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne.

Eva YAMPOLSKY (PhD) est historienne de la médecine et collaboratrice scientifique II à l'iEH2 (Université de Genève).

* **Abréviations**

CHUV :	Centre hospitalier universitaire vaudois
HedS :	Haute École de la Santé
HES :	Hautes écoles spécialisées
HES-SO :	Haute école spécialisée de Suisse occidentale
HESAV :	Haute École de Santé Vaud
iEH2 :	Institut Éthique Histoire Humanités