Document généré le 18 juil. 2025 17:30

Cahiers francophones de soins palliatifs

L'expérience de la compassion chez des soignantes en soins palliatifs en contexte de pandémie

Gabrielle Roy, M. A., Mélanie Vachon, Ph. D., Alexandra Guité-Verret, M. A. et Dominique Girard, Ph. D.

Volume 23, numéro 1, 2023

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1105745ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1105745ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Maison Michel-Sarrazin

ISSN

1916-1824 (imprimé)
2816-8755 (numérique)

Découvrir la revue

Citer ce document

Roy, G., Vachon, M., Guité-Verret, A. & Girard, D. (2023). L'expérience de la compassion chez des soignantes en soins palliatifs en contexte de pandémie. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, *23*(1), 31–45. https://doi.org/10.7202/1105745ar

Résumé de l'article

Compte tenu de l'importance de la compassion en soins palliatifs et des effets délétères de la pandémie de COVID-19 sur ceux-ci, l'objectif de cette recherche était de mieux comprendre l'expérience et les significations de la compassion pour des soignantes ayant prodigué des soins palliatifs au Québec durant la crise. La recherche a été menée selon une méthode qualitative et une approche phénoménologique interprétative. Des entrevues semi-dirigées ont été menées avec cinq soignantes. L'analyse suggère que la compassion est vécue et comprise par les soignantes comme une manière d'être disponible pour favoriser la compréhension, de cultiver la réciprocité, d'investir les corps et de suspendre le temps pour habiter l'espace de la relation. L'étude éclaire diverses facettes existentielles de la compassion chez le personnel soignant en soins palliatifs, à savoir la manière dont la pratique de la compassion découle d'un rapport particulier à soi, au corps, à l'autre et à l'espace-temps. L'étude souligne toutefois que les défis organisationnels des systèmes de soins de santé, souvent dominés par des préoccupations d'efficacité, remettent en question le déploiement d'une telle intention en pratique.

© Gabrielle Roy, Mélanie Vachon, Alexandra Guité-Verret et Dominique Girard, 2023

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

L'EXPÉRIENCE DE LA COMPASSION CHEZ DES SOIGNANTES EN SOINS PALLIATIFS EN CONTEXTE DE PANDÉMIE

Gabrielle Roy, M. A.
Université du Québec à Montréal (Québec)

Alexandra Guité-Verret, M. A.
Université du Québec à Montréal (Québec)

Mélanie Vachon, Ph. D.
Université du Québec à Montréal (Québec)

Dominique Girard, Ph. D.,
Centre Médical Universitaire Radboud (Pays-Bas)

melanievachon@gmail.com

RÉSUMÉ

Compte tenu de l'importance de la compassion en soins palliatifs et des effets délétères de la pandémie de COVID-19 sur ceux-ci, l'objectif de cette recherche était de mieux comprendre l'expérience et les significations de la compassion pour des soignantes ayant prodigué des soins palliatifs au Québec durant la crise. La recherche a été menée selon une méthode qualitative et une approche phénoménologique interprétative. Des entrevues semi-dirigées ont été menées avec cinq soignantes. L'analyse suggère que la compassion est vécue et comprise par les soignantes comme une manière d'être disponible pour favoriser la compréhension, de cultiver la réciprocité, d'investir les corps et de suspendre le temps pour habiter l'espace de la relation. L'étude éclaire diverses facettes existentielles de la compassion chez le personnel soignant en soins palliatifs, à savoir la manière dont la pratique de la compassion découle d'un rapport particulier à soi, au corps, à l'autre et à l'espace-temps. L'étude souligne toutefois que les défis organisationnels des systèmes de soins de santé, souvent dominés par des préoccupations d'efficacité, remettent en question le déploiement d'une telle intention en pratique.

MOTS-CLÉS

Compassion, soins palliatifs, pandémie, COVID-19, phénoménologie interprétative

INTRODUCTION

La compassion est de première importance pour une humanisation accrue du lien entre le personnel soignant et la personne soignée en soins palliatifs et de fin de vie. Son importance est établie sur les plans éthique, philosophique et psychosocial, mais aussi sur le plan légal depuis l'adoption, en 2014, de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Cette loi québécoise cherche à assurer, à toute personne qui en a besoin, des soins de fin de vie de qualité (lesquels incluent la compassion) et un accompagnement dans le respect de leur dignité et de leur autonomie.

Récemment, la pandémie de COVID-19 a mis au défi la pratique de la compassion, révélant du même coup son sens fondamental. Plusieurs études indiquent que l'aseptisation des milieux de soins et la réduction des contacts par le moyen d'équipements de protection et de mesures de distanciation sociale ont eu pour effet d'isoler les patients en fin de vie, de les couper de contacts humains essentiels et, de ce fait, d'exacerber leurs souffrances physiques, psychosociales et existentielles (Bhadelia *et al.*, 2020 ; Cipolletta *et al.*, 2022 ; Pattison, 2020 ; Wallace *et al.*, 2020). Durant la pandémie, la surcharge des systèmes de santé engendrée par un nombre accru de patients pour un nombre restreint de soignantes[1] a entraîné une diminution significative du temps passé auprès de chaque patient. Ces modifications de la pratique du soin ont créé un environnement dans lequel il était désormais très difficile de communiquer et d'entrer en relation d'une manière appropriée et compatissante (Bessen *et al.*, 2019). Chez les soignantes, cette situation était souvent source de souffrance et d'anxiété, voire de détresse morale, dans la mesure où elles n'avaient plus la capacité d'ancrer les soins de bases dans une vertu éthique (Bustan *et al.*, 2020 ; Perin et De Panfilis, 2021 ; Robert *et al.*, 2020). Le contexte problématique de la pandémie en appelle à une compréhension renouvelée de la pratique de la compassion auprès des patients en fin de vie.

LA COMPASSION DANS LE SOIN

Sur le plan philosophique, la compassion est conçue comme un mouvement de sollicitude qui amène un individu à se tourner vers un autre individu, puis à prendre soin de lui pour apaiser sa souffrance (Haddad-Chamakh, 2001 ; Ricoeur, 2015 ; Ricot, 2013). Cette réponse à l'appel de l'autre souffrant engage l'intentionnalité et la responsabilité (Zielinski, 2009). C'est que la compassion est un acte de mise en relation avec autrui qui découle d'un impératif éthique étroitement lié au souci de préserver la dignité humaine (Kellehear, 2005 ; Martinez, 1998). Puisque la compassion implique une ouverture à l'autre, elle comporte du même coup un risque : en compatissant avec l'autre, j'accepte de me laisser toucher, voire bouleverser par la souffrance de l'autre (Ricot, 2013 ; Zielinski, 2009), et je dois confronter mes préjugés, mes savoirs et ma vision du monde (Orange, 2011).

Parallèlement à ce portrait philosophique, la recherche issue du domaine des soins définit la compassion comme un affect assorti d'une réaction, précisément comme le fait d'être affecté par la souffrance de l'autre puis animé d'une volonté d'y répondre par une action visant à le soulager (Brown *et al.*, 2014 ; Palfrey *et al.*, 2016 ; Vivino *et al.*, 2009). Cette action serait même la composante la plus importante de la compassion, au sens où c'est elle qui permettrait de la distinguer de l'empathie ou de la sympathie (Sinclair *et al.*, 2017a). Way et Tracy (2012) proposent de considérer la compassion comme un phénomène se divisant en trois temps, soit la reconnaissance, la relation et la (ré)action. Ainsi, il s'agirait d'abord de reconnaitre la souffrance de l'autre, ce qui nécessite ouverture, réceptivité, attention et observation. Cette reconnaissance donnerait ensuite lieu à l'instauration d'une relation avec l'autre, laquelle implique un

1. Le féminin *soignante* sera employé en tant que terme générique tout au long du présent article pour désigner le personnel soignant ainsi que les participantes et participants de cette recherche.

sentiment affectif, une connexion relationnelle et une identification à la personne qui souffre. La (ré)action à la souffrance qui s'ensuit prend la forme d'une action verbale ou concrète, mais peut tout aussi bien consister en une présence subtile de l'ordre de l'inaction (Way et Tracy, 2012). La compassion peut en effet se manifester par une communication à la fois verbale et corporelle, que ce soit par des mots, par une présence ou par des gestes attentionnés (Palfrey *et al.*, 2016 ; Sinclair *et al.*, 2016).

Dans cette perspective, la compassion serait contingente aux qualités des soignantes, car combinée à leurs connaissances, à leur engagement et à leurs actions, elle permettrait de véritablement répondre à la souffrance des patients (Sinclair *et al.*, 2016). Plusieurs études suggèrent que la compassion fortifie la confiance du patient envers la personne soignante, qu'elle est source d'espoir pour le patient autant que pour les soignantes, et qu'elle assure la dignité de la personne mourante aux yeux de sa famille (Heyland, *et al.*, 2006 ; Lown *et al.*, 2011 ; Riggs *et al.*, 2014). Aussi considérée comme le vecteur d'un soin spirituel, la compassion serait particulièrement adaptée à la phase de la fin de la vie lors de laquelle les questionnements existentiels sont fréquents (Sinclair *et al.*, 2016). Chez les soignantes, il dériverait de la pratique de la compassion un sentiment d'avoir la capacité d'aider autrui et d'affecter positivement sa vie, et serait liée à la capacité de mener une vie équilibrée en dehors du travail grâce au soin de soi (Alkema *et al.*, 2008). Le soin compatissant serait d'ailleurs associé à une appréciation accrue du travail auprès des patients, à une bonne estime de soi et à un sentiment de valeur (Way et Tracy, 2012).

Si la compassion apparait donc essentielle au regard de la qualité et de la relation de soin, les patients et le personnel soignant perçoivent néanmoins que les systèmes de santé ne favorisent pas la compassion (Brito-Pons et Librada-Flores, 2018). On peut penser en effet que les contraintes organisationnelles telles que le manque de personnel, le manque de temps et le manque de ressources nuisent fort à l'expression de la compassion (Brown *et al.*, 2014). Il n'est pas étonnant que la littérature scientifique consacrée à la compassion s'intéresse plus souvent à son pendant, soit la fatigue de compassion, ce qui indique une difficulté à inscrire le soin dans une pratique de la compassion (Koh *et al.*, 2020 ; Sinclair *et al.*, 2017b). Une telle fatigue, reconnue par un sentiment d'impuissance, un désinvestissement des patients, voire une insensibilité généralisée envers autrui (Brillon, 2013), entrave autant l'offre que la relation de soin.

On sait que la pandémie de COVID-19 a apporté des changements organisationnels et relationnels majeurs ayant limité la pratique d'un soin perçu comme compatissant et juste aux yeux des soignantes, des patients et de leurs proches (Ferreira Aydogdu, 2022 ; McCool *et al.*, 2022). Le masque, qui a beaucoup limité l'expressivité du visage, n'est sans doute que la pointe de l'iceberg dans ce contexte. Le masque pourrait en effet symboliser un changement de paradigme dans la mesure où le cadre du soin serait devenu un lieu de dangers et de barrières relationnelles, au lieu de constituer un espace compatissant sécuritaire. Au regard du contexte particulier des soins palliatifs, il faut aussi souligner que les soignantes travaillent d'emblée dans un environnement propice à l'expérience d'impuissance, au sentiment d'injustice et aux conflits entre les valeurs personnelles et les obligations organisationnelles (Bustan *et al.*, 2020 ; Harrison *et al.*, 2017 ; Pereira *et al.*, 2011), autant de difficultés que la pandémie a accentuées (Ummel *et al.*, 2022).

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Compte tenu de l'importance de la compassion dans les soins palliatifs et des effets délétères de la pandémie sur ceux-ci, l'objectif de cette recherche était de mieux comprendre l'expérience et les significations de la compassion pour des soignantes ayant prodigué des soins palliatifs en contexte de pandémie.

MÉTHODE

Approche méthodologique

Cette étude était ancrée dans un paradigme de recherche constructiviste-interprétatif, lequel correspond à une vision du monde particulière qui influence la manière d'étudier un phénomène (Ponterotto, 2005). Ce positionnement implique les présupposés suivants : (a) la réalité est construite par chaque individu à partir du contexte dans lequel il évolue, de son expérience et de ses croyances, (b) la chercheuse influence la recherche par son expérience, ses présupposés et ses valeurs, et (c) il existe une influence réciproque et un dialogue entre la chercheuse et les participantes, qui co-construisent le sens du phénomène étudié.

La méthode de l'analyse phénoménologique interprétative (API) (Smith et Osborn, 2008) a été choisie. L'API vise à comprendre l'expérience vécue à partir de la narration et de l'interprétation que se font les participantes du phénomène à l'étude (Antoine, 2017). L'API est issue de la phénoménologie herméneutique, au sens où elle s'intéresse à l'expérience vécue en postulant que l'accès à cette expérience est médiatisée par l'interprétation d'une part des participantes, d'autre part de la chercheuse qui l'étudie. Selon l'API, tout chercheur aspire à suspendre ses aprioris sur le phénomène étudié tout en admettant qu'une suspension complète de ses savoirs est impossible, puisqu'il ne peut se soustraire de sa propre expérience et de sa situation historique (Smith et Osborn, 2008). Les critères de rigueur proposés par Tracy (2010) ont été remplis, assurant la qualité et la pertinence de cette étude phénoménologique interprétative.

Participantes et recrutement

Tel que recommandé par l'API, nous avons recruté un petit nombre de participantes pour parvenir à une compréhension approfondie. Les critères d'inclusion étaient : (a) parler français, (b) avoir 18 ans et plus, (c) avoir prodigué des soins palliatifs durant la pandémie, (d) dans le cadre de son travail, avoir prodigué au moins 50 % de soins directs à des patients en fin de vie. Le recrutement s'est déroulé à l'hiver 2021 via le réseau social de la première autrice et via différents réseaux de recherche et associations de soins palliatifs du Québec. Au total, cinq soignantes ont été recrutées. Leurs caractéristiques sont présentées dans le Tableau 1. Il est à noter qu'aucune n'a été en contact avec des patients atteints de la COVID-19.

Tableau 1. Caractéristiques des participantes

	N	M
Âge (années)		39,4
Genre		
Femme	4	
Homme	1	
Expérience en soins palliatifs (années)		4,8
Lieu de travail		
Unité de soins palliatifs à l'hôpital	2	
Maison de soins palliatifs	1	
Soins palliatifs à domicile	2	
Expertise		
Soins infirmiers	4	
Accompagnement en soins spirituels	1	

Collecte des données

Des entrevues semi-dirigées d'environ une heure ont été menées, enregistrées par vidéo puis retranscrites verbatim. Les questions d'entrevue étaient ouvertes pour encourager les participantes à verbaliser leur expérience et pour laisser émerger des thèmes non prévus par la grille d'entretien. L'entrevue semi-dirigée, basée sur le dialogue, permet la co-construction de sens (Smith et Osborn, 2008).

L'étude a été approuvée par le comité éthique de l'Université du Québec à Montréal. Les participantes ont signé un formulaire de consentement pour assurer une compréhension des implications de la participation à la recherche, du droit de retrait sans préjudice et de la confidentialité des propos.

Analyse des données

L'API est une méthode inductive attentive à ce qui surgit d'inattendu dans les données. L'API considère d'abord chaque cas de façon séparée pour ensuite engager les cas dans un dialogue, le but de l'analyse étant de dégager des convergences entre les cas singuliers pour présenter des thèmes englobants et assez abstraits pour rendre compte d'une expérience commune (Smith, 2004 ; Smith et Osborn, 2008 ; Tuffour, 2017). Le processus de l'API repose sur les étapes itératives suivantes :

1. Commencer l'immersion dans les données en lisant un premier cas plusieurs fois et en prenant des notes réflexives détaillées ;
2. Développer des thèmes émergents (des unités de sens) et les associer à des extraits du verbatim ;
3. Rechercher des connexions entre les thèmes émergents (organiser les unités de sens) ;
4. Répéter les étapes 1 à 3 avec chaque verbatim ;
5. Rechercher des connexions entre les unités de sens de chaque verbatim, en s'assurant que l'organisation représente tous les verbatim ;
6. À travers l'écriture, préciser ou modifier l'organisation de ces connexions pour présenter une structure générale de sens.

RÉSULTATS

Notre analyse phénoménologique interprétative suggère que la compassion était vécue et comprise par les soignantes comme une manière (1) d'être disponible pour favoriser la compréhension, (2) de cultiver la réciprocité, (3) d'investir les corps et (4) de suspendre le temps et d'habiter l'espace.

Être disponible pour favoriser la compréhension

La compassion impliquerait d'abord une tentative de comprendre l'autre, ce qui s'exprimerait par une tentative de connecter avec le patient et de mieux comprendre la position d'où il parle, sans pourtant prétendre vivre ce qu'il vit :

> *Connecter avec l'autre, c'est être capable de se mettre à sa place sans nécessairement vivre son émotion, c'est être capable de replacer une personne dans son histoire avec son vécu, avec son contexte et pouvoir essayer de l'écouter, de l'entendre, et peut-être de la comprendre. Donc pour moi la compassion c'est ça. C'est vraiment avoir cette connexion et comprendre la personne dans sa globalité avec son histoire. (Marianne)*

La compassion serait l'occasion d'une prise de contact avec l'altérité et d'une prise de conscience des limites de la compréhension. La compassion ne serait pas vécue par les soignantes comme la quête d'un savoir absolu qui réduirait la personne souffrante en une essence à fixer ou à découvrir. Il s'agirait d'être *avec* l'autre en relation, sans chercher à maitriser un contenu *sur* l'autre :

> *Il y a des secrets de famille que je ne connais pas, que je connais juste après le décès de mon patient, et là ça me fait comprendre des choses. Est-ce que ça m'aurait aidée de les savoir avant ? Non, parce que je prends le moment présent, sinon c'est trop lourd d'essayer de comprendre tout. Pour moi la compassion, c'est ça. (Élise)*

La pratique de la compassion serait animée par une double quête : mieux comprendre le patient et

amener le patient à mieux se comprendre lui-même. C'est en pratiquant une forme de suspension du savoir que la soignante pourrait se rendre disponible au patient dans le moment présent. Être disponible permettrait d'offrir un vide pouvant être rempli et investi par le patient, que ce soit pour livrer son histoire ou partager sa manière unique d'être au monde :

> *S'intéresser au patient. Si jamais on voit qu'il y a des photos qui sont affichées au mur ou qu'il a un album de photos… S'intéresser un peu à son histoire de vie, qu'est-ce qu'il a fait dans la vie ? Est-ce qu'il a des enfants ? Ce sont des petites choses banales, mais qui peuvent apporter un certain espoir chez le patient, un certain sourire. (Sébastien)*

La compassion s'ancre aussi dans une suspension du savoir au sens où la disponibilité et la quête de compréhension demandent aux soignantes d'accueillir des informations potentiellement confrontantes, ce qui ne signifie pas qu'elles doivent adhérer à tout ce que le patient dit. La tâche des soignantes serait notamment d'accompagner les patients sans dénaturer ou édulcorer leur situation afin d'assurer l'authenticité de la relation et la liberté du patient :

> *Des fois c'était difficile parce qu'il [le patient] n'acceptait pas de mourir. Il ne voulait pas, donc c'était de l'accompagner là-dedans. La compassion, justement, ce n'est pas de lui faire croire qu'il faut qu'il accepte, c'est l'accompagner là-dedans. (Annie)*

Être disponible et comprendre l'autre permettrait aussi de détecter la non-disponibilité du patient, c'est-à-dire sa volonté de ne pas s'engager dans une relation à tel ou tel moment :

> *Il y a des jours où la personne a pas vraiment besoin de parler, elle a pas besoin de toi, pis tu le vois dans le non-verbal, t'sais, ça leur tente pas de te voir, pis ça c'est compatissant de dire : « je vais revenir un autre jour, c'est pas grave, moi je suis là si tu veux », et d'écouter. (Annie)*

Fondée sur la disponibilité et la recherche de compréhension, la compassion représenterait donc pour les soignantes une réponse authentique visant à ressouder le patient avec sa condition et sa position de sujet libre doté de limites.

Cultiver la réciprocité

Les soignantes ont décrit la compassion comme une relation paradoxale, à la fois égalitaire et asymétrique. La relation de soin serait asymétrique au sens où une personne en position de santé et de force vient en aide à une personne dont la santé et la force sont défaillantes. Or la relation de soin serait aussi égalitaire, car sur le plan existentiel, ce sont deux êtres humains qui se rencontrent. Les soignantes miseraient davantage sur ce rapport égalitaire, car c'est à partir de celui-ci qu'elles arrivent à concevoir la possibilité d'établir et de cultiver un lien réciproque avec les patients :

> *C'est une forme de communion sur le moment et de bien-être, et t'sais, je ne suis pas spirituelle, je ne suis pas religieuse. La communion avec l'autre pour moi, c'est la compassion. C'est super important. C'est de la nourriture, alors ça m'apporte énormément. C'est vraiment mon but. (Élise)*

Cultiver la réciprocité se ferait en établissant un rapport bidirectionnel. Les soignantes ont exprimé que les patients ne sont pas toujours conscients des bienfaits qu'elles tirent de la relation de soin, ce qui amènerait les patients à leur donner quelque chose en retour, comme pour consolider le lien :

> *On n'arrête pas de recevoir des chocolats de la famille. Ils nous envoient toujours des chocolats pour nous dire comme quoi ils ont tellement apprécié les soins qu'on leur a donnés et tout. Moi, honnêtement, ça me touche. Ça me touche, et je pense que ça les touche aussi de leur côté. (Sébastien)*

Il semble que les soignantes apprennent beaucoup de leurs patients en fin de vie. La compassion peut par exemple être nourrie par les leçons de courage de certains patients qui les mettent en contact avec des qualités humaines (introspectives, relationnelles) inspirantes :

> *Ce qui m'a beaucoup marqué, j'étais face à une personne qui avait une telle sérénité et un apaisement dans sa décision. J'ai eu beaucoup de compassion, mais j'ai surtout beaucoup appris. En fait c'est ça, pour moi, le beau, ce que j'aime beaucoup dans mon travail, c'est que c'est un échange. (Marianne)*

J'apprends et je suis en admiration. Je vois à tous les jours des gens qui ont un courage immense et qui laissent une étrangère entrer dans leur vie, et écouter les conseils, et même créer un lien. Ils ont une ouverture à créer un lien. Ça m'épate! (Élise)

Les soignantes ont souligné que la relation compatissante se bâtissait à partir et au risque du dévoilement de soi, lequel ouvre la possibilité d'un dialogue. Le « masque » métaphorique que porteraient souvent les soignantes en début de carrière par souci de professionnalisme ou d'auto-préservation ferait place, avec le temps, à un dévoilement de soi. Ce dévoilement permettrait de changer la nature de la relation de soin, passant d'un soin technique à un soin authentique. Il arrive en effet que les soignantes pensent que cacher qui elles sont ou refuser de s'engager émotionnellement nuit à la pratique de la compassion. Se dévoiler serait même ce qui convainc certains patients réticents à entrer en relation et à recevoir l'acte de compassion :

J'ai appris avec le temps que, oui, c'est bien d'avoir une distance professionnelle, et que c'est essentiel pour continuer à faire ce qu'on fait, mais qu'à un moment donné, il faut aussi être capable d'être compatissant et de pouvoir partager des choses même si c'est impliquant émotionnellement, pour nous. Parce que sinon notre soin est juste technique et a beaucoup moins de valeur. Ce n'est pas un métier où on peut complètement séparer la vie professionnelle de la vie personnelle. (Marianne)

Si la compassion invite à une grande proximité avec l'autre, cet extrait suggère que la compassion nécessite aussi le maintien de certaines limites. Les soignantes s'accordaient sur le fait qu'il est inapproprié de trop pleurer devant les patients et les familles, de s'effondrer à la mort d'un patient, de trop se dévoiler ou encore de développer une relation de codépendance, au risque de s'épuiser et de manquer à ses devoirs professionnels :

Quand les patients disent : « ah, tu n'es pas venue hier, je t'attendais, tu étais supposée être là », ça devient plus difficile, parce que tu vois qu'ils ont besoin de toi, alors tu ne peux pas en mettre trop. Te sentir essentielle, c'est gratifiant, mais ça peut être lourd. (Annie)

Je pense que la compassion a plusieurs visages. On veut être capable de reconnaître les émotions des autres, tout en étant capable aussi de se mettre une distance par rapport à l'autre. (Sébastien)

Il revient aux soignantes de trouver un équilibre : se nourrir de la compassion pour trouver un sens à leur travail, mais aussi éviter le surplus de compassion pour ne pas engendrer de la souffrance de part et d'autre.

Investir les corps

Notre analyse rappelle que le corps est le vecteur à partir duquel toute personne établit un contact humain avec autrui. En soins palliatifs, une part importante du contact entre les soignantes et les patients passerait par le toucher, lequel établit, via les corps, une proximité humaine empreinte de compassion. Précisément, la pratique de la compassion serait issue d'une conscience du (des) corps et des perceptions, comme s'il s'agissait de développer une conscience de soi à partir de ce que tous les sens reçoivent du monde et renvoient au monde, à tout moment :

Je dirais que la compassion souvent c'est purement physique, c'est purement mon expérience personnelle. Ça se manifeste souvent par une chaleur à l'intérieur, par une attention, oui, une présence beaucoup plus attentive. Je suis beaucoup plus focussée sur ce que j'écoute, ce que j'entends, ce que je vois, ce que je ressens. (Marianne)

En temps de pandémie, l'équipement de protection (masque, visière, gants, jaquette) et la distanciation sociale signifiaient pour les soignantes une perte des perceptions sensibles, et donc un appauvrissement de la relation de soin et une impossibilité de rencontrer leur intention de soin (c'est-à-dire être soutenante, disponible, sensible) :

On est tellement porté aussi à toucher l'autre, à le prendre dans nos bras, à le réconforter, à le serrer, prendre sa main, toucher son visage. Et là on a ces

contraintes-là, il faut vraiment respecter le 2 mètres. Oui, il y a une certaine contrainte et ça affecte les soins. (Sébastien)

La place du visage apparait centrale dans la pratique de la compassion. Les soignantes ont exprimé que le contexte de la pandémie a fait disparaitre les visages sous des masques et des visières, entraînant un changement majeur dans la nature de la relation de soin. Il semble que le masque cache le visage et prive le patient de son expression empathique et de ses significations, ce qui met en péril la compassion :

Il y a beaucoup de choses qui passent par le visage, et c'est sûr que le masque ne met pas nécessairement une ambiance très conviviale au départ. Ça n'avantage pas tellement la relation, surtout chez des gens qu'on connait pas. Je trouve que la compassion et l'empathie passent beaucoup par du non-verbal, et le toucher, entre autres, le visage. (Marianne)

Il semble que la diminution des possibilités des soignantes d'investir leur corps et le corps des patients était à la source de sentiments d'impuissance, d'indignation et d'absurdité, lesquels pouvaient conduire à des comportements d'innovation ou de transgression en regard des mesures sanitaires :

Moi je me promène avec ma carte d'identité, et il y a ma photo et je leur dis : « Regardez, c'est de ça que j'ai de l'air. » Et là ils disent : « Ah! Tu as un beau sourire! » Et je dis : « Merci! », en essayant de le montrer avec mes yeux. Pour les personnes mourantes, je revendique des masques avec une fenêtre, comme pour les malentendants, qui doivent lire sur les lèvres. (Élise)

On avait une patiente qui avait demandé une sédation palliative, et 2 jours avant, elle nous avait demandé d'enlever notre masque, pour montrer notre visage. Pour les patients, ça ne doit pas être évident non plus, t'sais, d'avoir quelqu'un au chevet 24 heures sur 24 et ne pas voir son visage. C'est là que je pense que je me suis arrêtée pour penser. T'sais c'est vrai, ils ne nous voient même pas… Donc là on a baissé notre masque pour montrer notre visage. (Sara)

Devant l'incapacité d'établir un rapport satisfaisant avec les patients en contexte de privation des sens, la personne soignante peut même éprouver de l'incertitude quant à son identité professionnelle et, plus fondamentalement, quant à son identité existentielle. De cela résulterait un sentiment d'imposture contraire au soin compatissant :

Pour établir une relation thérapeutique avec le patient, lorsque je veux le toucher, je le touche, mais j'ai l'impression que ce n'est plus la même sensation [avec l'équipement de protection]. Je ne sais pas, je touche… je touche la peau du patient, mais lui ne me touche pas, c'est comme s'il touche le masque, je sais pas, c'est une autre sensation. Je pense que le lien en tant que tel que je peux créer, il est là. Mais j'ai l'impression que ça, c'est comme un habit que je porte, mais c'est difficile pour moi de pouvoir offrir des soins empreints d'humanité lorsque je suis comme ça. J'ai l'impression que je ne suis pas moi-même lorsque je porte ces habits-là. (Sébastien)

Pendant la pandémie, l'équipement de protection aurait donc introduit une distance telle que la personne soignante douterait de sa place et de la place de l'autre dans la relation de soin. La difficulté à sentir l'autre et à se faire sentir, autrement dit l'impossibilité d'investir les corps en étant à la fois celle qui touche et qui est touchée, mettrait en péril la compassion, précisément la disponibilité et la réciprocité.

Suspendre le temps et habiter l'espace

En réfléchissant à leur expérience de compassion, les soignantes semblaient être conscientes et éprouver la différence entre le temps progressif et le temps propre au patient en fin de vie. Le temps dit progressif serait associé à la situation d'un sujet par rapport à un avenir appelé à être présent et à un présent appelé à devenir un passé, ce qui serait le lot des êtres humains en général. Selon les soignantes, les patients en fin de vie vivraient à l'extérieur de ce temps progressif parce que leur situation de santé (et de mourant) empêcherait leur inscription dans les activités ayant cours dans le monde commun. Ce faisant, le temps du patient prendrait l'aspect d'un

hors-temps, autrement dit d'un temps suspendu qu'il faudrait rejoindre afin de rejoindre le patient. La compassion serait ainsi issue de la capacité à passer du temps progressif, qui est le temps quotidien des soignantes, au temps vécu par le patient, qui est le temps plus lent de la fin de vie et le temps plus authentique du soin proprement compatissant. La surcharge de travail et l'accélération des milieux de soins représenteraient néanmoins des obstacles majeurs à la disponibilité des soignantes à rejoindre le temps du patient :

> *Je trouve que, quand on est débordé dans notre travail, ce n'est pas évident d'avoir de la compassion. Parce que des fois on arrive au travail, on sait qu'on va avoir besoin de rester : à la place de finir à minuit, on finit à 4 heures du matin. Ou, l'autre jour, j'avais accepté en temps supplémentaire de minuit à 4 heures. Finalement à 4 heures personne n'est rentré. Fait que j'ai travaillé 16 heures. Donc c'est sûr que, t'sais, quand tu fais en temps supplémentaire 16 heures obligées, ta compassion tu ne la trouves pas. Tu en a déjà par-dessus la tête, donc c'est là qu'on est moins patient avec nos patients. Et c'est sûr que les soins, ce n'est pas pareil s'il faut que j'en donne à 7 patients seule au lieu de 4. Ça, ça change aussi complètement le temps et la surcharge. (Sara)*

La tension entre temps progressif et temps du patient se serait exacerbée pendant la pandémie, générant chez les soignantes des sentiments de frustration, d'indignation et de stress aigu. Les nombreuses mesures sanitaires et l'augmentation subite de personnes à la charge de chaque soignante auraient eu pour conséquence de réduire le temps accordé à chaque patient mais aussi de réduire le temps accordé à soi-même pour se rendre disponible. Les soignantes vivaient souvent une surcharge de travail et étaient placées dans des situations de crise marquées par l'urgence, ce qui les obligeait à se soumettre au temps progressif. L'obligation d'*optimiser le temps* au lieu de *prendre le temps* aurait conduit à une perte de compassion et du même coup à une déshumanisation des soins :

> *Il y a eu beaucoup plus de stress chez les infirmières. Ce n'était pas la panique là… mais c'était un long run. Notre PDG nous l'a dit au début, c'est un marathon, donc il y a des bonnes semaines, où tu t'adaptes, et il y a des semaines où ça ne marche pas du tout. (Annie)*
>
> *Moi j'ai couru après des masques, de l'équipement. [Aux nouvelles], on parlait de l'équipement qu'il n'y avait pas dans les hôpitaux, et nous on en avait pas non plus, encore moins... (Élise)*

Pour être capable de rejoindre le patient dans sa temporalité, il faudrait arriver à donner plus de durée au présent, à *suspendre le temps*, voire à *voler du temps*. Pour plusieurs soignantes, instaurer des moments de silence apparaissait comme une façon particulièrement riche pour forcer un temps d'arrêt nécessaire à l'expression de la compassion :

> *Parfois le silence est notre meilleur allié. Ça aide beaucoup, non seulement à organiser ma pensée, mais c'est aussi une autre manière d'apporter sa compassion envers l'autre. Il [le patient] m'a dit : « Merci d'avoir pris le temps de rester auprès de moi. Je sais que c'est pas facile, je sais que tu as d'autres patients aussi à t'occuper. » Fait que c'est vraiment, prendre le temps. (Sébastien)*

La suspension du temps correspondrait à une suspension des préoccupations quotidiennes pour entrer dans le monde du patient. Être dans le moment présent permettrait en fait d'habiter l'espace métaphorique du patient, perçu comme un lieu hors du monde quotidien. Cet espace deviendrait un espace relationnel, car plus hospitalier et subjectif :

> *Je pense que j'ai un petit compartiment pour chaque patient. […] Par exemple, en chemin vers mon patient, je peux avoir deux ou trois appels, de deux ou trois situations très différentes, dont peut-être une urgence, où je dois tout modifier mon horaire. Et là, ce qui me permet d'entrer chez un patient, et d'apporter des soins compatissants, c'est de me centrer sur où je rentre. C'est pour ça que je trouve qu'à domicile, c'est tellement personnalisé : chaque maison a ses vibrations. Je veux dire, tout, tout est tellement différent d'un domicile à l'autre, et c'est ce qui me*

permet de vraiment laisser à l'extérieur du domicile les autres choses, donc ce qui me permet d'être reposée, moins stressée. (Élise)

Arriver à suspendre le temps et à habiter l'espace de la relation avec le patient serait une visée importante chez les soignantes, car c'est à partir de cet espace-temps qu'il serait possible de tisser des liens fondamentaux et de connaitre des moments de gratitude et de sens. Cet espace-temps favoriserait aussi la compassion en encourageant un rapport plus intuitif au soin, lequel s'opposerait au rapport plus logique ou scientifique au travail quotidien.

DISCUSSION

En résumé, les soignantes que nous avons rencontrées semblaient comprendre et vivre la compassion comme (1) un impératif de disponibilité et de compréhension, (2) une recherche de réciprocité, (3) une pratique ancrée dans la corporéité, et (4) une mise au diapason avec le patient dans un temps et un espace dissociés du rythme et des préoccupations du quotidien. La compassion apparait comme une réponse à la souffrance et aux besoins du patient, rendue possible par la compréhension, les perceptions et l'(in)action (Devik *et al.*, 2020 ; Sinclair *et al.*, 2017a). Cette description éclaire diverses facettes existentielles de la compassion chez le personnel soignant en soins palliatifs, à savoir la manière dont la pratique de la compassion découle d'un rapport particulier à soi, au corps, à l'autre et à l'espace-temps.

Notre étude souligne d'abord que la quête de compréhension est centrale dans la compassion et que celle-ci découle d'une capacité à être disponible pour l'autre et pour soi. La tentative de comprendre l'autre serait en effet moins un mode de connaître qu'une manière d'être (Greisch, 1999), ce qui rapproche la compassion de la présence (Goyette et Vachon, 2020). Le contexte de la pandémie, caractérisé par un manque de temps pour soi et l'autre et par un manque de contact physique et social, entrait en conflit avec l'intention des soignantes d'être présentes, diminuant du même coup leur capacité à comprendre le patient et à proposer un dialogue suffisamment bon pour amener celui-ci à mieux se comprendre lui-même face au processus du mourir.

Si la compréhension est à la source de la compassion, il ne s'agit pas d'acquérir un savoir scientifique ni de se positionner en situation de pouvoir. La posture recherchée par les soignantes fait écho à la philosophie de Levinas (1990), qui affirme que vouloir connaître l'autre d'une façon totalisante peut le dépouiller de son altérité, alors même que tout acte (et tout soin) éthique s'ancre dans une reconnaissance de l'autre en tant que sujet différent de soi. La compassion serait en ce sens ancrée dans une posture d'humilité, laquelle demanderait à la personne soignante d'accepter que l'autre dépasse ses attentes et ses idées préconçues (Zielinski, 2007), d'être ouverte à ce que chaque rencontre avec l'autre donne lieu à un étonnement ou à une surprise (Gadamer, 1996), et même d'être prête à entendre la voix de l'autre contre soi (Orange, 2011). Le fait de connaître une personne, ou plutôt de connaitre des choses sur elle, ne serait donc pas déterminant dans la pratique de la compassion. Notre étude souligne en effet que la compassion s'enracine dans le respect de la liberté et du mystère du patient, mais que cela n'empêche en rien la démonstration d'une saine curiosité et d'un intérêt sincère pour ce qu'il est et pour ce qu'il a à nous dire. Dans un autre ordre d'idée, il semble clair pour les soignantes que « vivre avec » ne veut pas dire « vivre la même chose ». Il existe bel et bien deux rapports à la souffrance dans la relation de soin, de sorte que le patient et la soignante ne souffrent pas de la même souffrance (Ricot, 2019), la soignante étant remuée par le fait d'être témoin de la souffrance et de la mort du patient qui, lui, fait directement face à sa finitude.

Si les soignantes expriment une conscience de ce rapport asymétrique en soins palliatifs, notre étude indique qu'il est possible et souhaitable de cultiver la réciprocité. Tout comme leurs patients, les soignantes semblent capables de donner et de recevoir et plus fondamentalement d'être touchées par l'autre autant

que de toucher l'autre (Merleau-Ponty, 1945). Cette disponibilité au patient (qui n'est pas seulement vulnérable et dépendant) permettrait notamment d'être réceptif à ce que le patient peut nous apprendre (sa force, ses valeurs, sa tolérance), ce qui est important compte tenu du fait que tout être humain connait un jour la vulnérabilité et la mort. En ouvrant la possibilité de recevoir quelque chose du patient, la compassion situerait la réciprocité comme principe inaliénable de la relation (Ricoeur, 2015).

Nos résultats suggèrent que la réciprocité est liée de près au dévoilement de soi. Accepter de montrer son identité (et son visage) à l'autre en retirant son masque (métaphorique mais aussi concret durant la pandémie) semble inspirer aux patients des sentiments de confiance et de sécurité (Levinas, 1990), car en se dévoilant la personne soignante affiche sa présence humaine et sa propre vulnérabilité. Le dévoilement de soi dans la pratique favoriserait ainsi la réciprocité en introduisant de l'humanité dans le soin, ce dont témoigne le passage, propre à la compassion, d'un mode d'être technique à un mode d'être plus authentique. Les mesures sanitaires durant la pandémie semblent avoir forcé un mode de soin particulièrement technique, supprimant ou rendant non spontané le dévoilement de soi pourtant nécessaire à la compassion.

Or se dévoiler équivaut à s'exposer, par exemple à un conflit, à un refus ou à une impuissance, ce qui nous ramène à l'enjeu de la vulnérabilité humaine. S'engager dans la relation de soin peut en effet réveiller différentes émotions et pensées chez les soignantes, voire perturber leur équilibre intérieur (Devik *et al.*, 2020). Le dévoilement de soi est risqué et doit donc être mesuré et limité (Bessen *et al.*, 2019). La personne soignante tente de demeurer elle-même, bien qu'elle « souffre avec » le patient et bien que leur rencontre la transforme personnellement. La compassion est comprise et vécue à partir de l'existence de l'autre, et c'est pourquoi elle nécessite d'établir des frontières et des seuils empêchant une fusion néfaste et non professionnelle. La personne compatissante doit accompagner le patient sans être écrasée ou détruite par la souffrance. Compatir, c'est éprouver avec l'autre ce qu'il éprouve, sans y céder. Notre étude suggère justement que l'échec de la compassion est manifeste devant une prise sur soi du fardeau de l'existence de l'autre, par exemple lorsque l'on est accablé par une souffrance qu'on ne peut soulager. Une étude de Harrison *et al.* (2017) indique qu'instaurer des limites n'est jamais facile, surtout si cela soulève un conflit entre le soin du patient et le soin de soi. Il n'en demeure pas moins que c'est pour éviter l'échec relationnel qu'il existe une responsabilité d'introduire des limites dans le soin compatissant.

De plus, selon nos résultats, le toucher est un besoin relationnel central pour les patients en fin de vie et pour les soignantes dans leur pratique de la compassion. Selon Le Breton (2006), le toucher lie les sujets et les ancre dans un monde commun, offrant par là un soulagement de la souffrance. Or la pandémie a engendré un manque, si ce n'est une absence de toucher, rendant visible ce rapport subjectif essentiel qu'est le toucher, qui allait de soi avant la crise. La pandémie a précisément souligné les limites d'une compassion qui ne peut puiser suffisamment dans les sens, les corps et les visages. Cette haute importance accordée au toucher en soins palliatifs révèle sans doute comment le toucher est une composante existentielle de l'identité humaine, c'est-à-dire de la manière que l'humain a de se concevoir en tant qu'être dans le monde. « En touchant la peau, on touche le sujet au sens propre et au sens figuré. La peau est doublement l'organe du contact, si elle conditionne la tactilité, elle mesure aussi la qualité de relation avec les autres. » (Le Breton, 2006, p. 204). Ajoutons que le toucher est un contact intime habituellement réservé aux proches, contrairement aux autres sens (Le Breton, 2006), ce qui lui confère une valeur certaine en soins palliatifs. Cette valeur serait même décuplée quand le toucher est accompli dans un contexte de compassion, car sa visée n'est ni curative ni calculée, mais plutôt généreuse et source de sens (Le Breton, 2006). En temps de pandémie, il semble que c'est la recherche plus ou moins consciente de la valeur et du sens rattachés à

la corporéité qui a motivé les soignantes à innover ou à transgresser les règles sanitaires, au risque d'être contaminées par le virus.

Enfin, les soignantes font l'expérience de la compassion dans un certain espace-temps, précisément lorsqu'elles ont la capacité de suspendre le temps et d'habiter l'espace. Comme le suggère l'étude de Goyette et Vachon (2020), la présence à soi et à l'autre s'ancre dans une spatialité (ici) et une temporalité (maintenant). Il semble que le soin compatissant ressort d'une disponibilité associée à la création d'une « atmosphère spéciale » (James *et al.*, 2010), ce qui reviendrait à (s')offrir du temps et à entrer dans un espace sécuritaire dédié à la relation et au mourir (Sanghavi, 2006 ; Shorpen Tarberg *et al.*, 2020). Le silence jouerait un rôle central dans la création d'une telle atmosphère, notamment parce que le silence permettrait aux soignantes de s'extraire d'un temps rapide et d'un environnement chargé et technique, peu propices à la présence et au soulagement de la souffrance. L'entrée dans un nouvel espace-temps serait la promesse d'un moment de répit et de gratitude, alors que les soins de fin de vie peuvent être autrement associés à l'impasse et à l'épuisement (Koh *et al.*, 2020). L'espace-temps de la compassion évoque aussi l'ouverture à la nouveauté, c'est-à-dire la perspective d'un avènement prochain inattendu, d'une parole non convenue, d'un geste inédit, ce qui produit un éveil des sens et du sens. Les soignantes peuvent en effet faire l'expérience du temps suspendu comme une ouverture à la sensorialité du corps et du monde (Le Breton, 1999), ce qui soude les sujets dans une relation compatissante. La lenteur et le silence prolongé, s'ils sont considérés improductifs dans le monde moderne (et particulièrement irréalistes en contexte de pandémie), pourraient donc produire un meilleur effet sur une personne souffrante que des interventions « actives » jugées « utiles » (Picard, 2019).

FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette étude offre un nouvel éclairage sur la compassion en soins palliatifs. Elle fournit des données riches et évocatrices ainsi que des interprétations phénoménologiques, lesquelles peuvent conduire à une résonance empathique (Tracy, 2010) et à une généralisation existentielle (van Wijngaarden *et al.*, 2017). Notre étude permet une contribution importante à la littérature existante sur la compassion liée à la pandémie de COVID-19 en mettant en perspective la signification et les limites de la compassion. La description de la compassion à la lumière du concept de corporéité que propose cette étude permet aussi d'enrichir la littérature existante.

Cette étude comporte toutefois des limites. Basée sur l'interprétation des expériences de cinq soignantes, l'étude ne prétend pas être exhaustive ni fournir des résultats généralisables à l'ensemble du personnel soignant en soins palliatifs. Composé presque exclusivement d'infirmières, notre échantillon est d'ailleurs limité en termes d'interdisciplinarité. De futures études pourraient inclure les perspectives d'autres professionnels en soins palliatifs tels que les médecins, les préposés et les psychologues. Notre étude n'inclut pas non plus le point de vue des patients et des proches aidants, alors que la compassion, nous l'avons vu, s'inscrit dans un dialogue. En outre, nous nous sommes concentrées dans cette étude sur les récits d'individus, mais l'expérience de la compassion se situe toujours dans un contexte de soins rattaché à des institutions et à des politiques. Nous croyons que la réponse et la responsabilité des personnes soignantes doivent être comprises à l'aune des organisations de soins de santé, lesquelles devraient aussi s'engager à favoriser une culture éthique (Harrison *et al.*, 2017). De ce point de vue, le mouvement des communautés compatissantes est intéressant en ce qu'il appelle à une plus grande responsabilité collective envers les personnes en fin de vie (Brito-Pons et Librada-Flores, 2018 ; Vachon, 2020).

CONCLUSION

Cette étude empirique apporte un éclairage phénoménologique, existentiel et éthique sur la pratique de la compassion en soins palliatifs. La compassion serait une réponse éthique fondée sur une intention particulière de la part de la personne soignante, soit celle d'ancrer le soin dans la disponibilité, la compréhension, la réciprocité et la corporéité, et ce en ouvrant un espace-temps autre. Cette étude souligne toutefois que les défis organisationnels des milieux de soins, souvent dominés par des préoccupations d'efficacité, remettent en question le déploiement d'une telle intention en pratique.

Déclaration

Les autrices déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts et n'avoir obtenu aucun financement des organismes subventionnaires pour cette recherche.

RÉFÉRENCES

Alkema, K., Linton, J. M. et Davies, R. (2008). A study of the relationship between self-care, compassion satisfaction, compassion fatigue, and burnout among hospice professionals. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, *4*(2), 101-119.

Antoine, P. (2017). L'analyse interprétative phénoménologique. In M. S. Delefosse (ed.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (p. 33-59). Dunod.

Bessen, S., Jain, R. H., Brooks, W. B. et Mishra, M. (2019). "Sharing in hopes and worries"—a qualitative analysis of the delivery of compassionate care in palliative care and oncology at end of life. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 14*(1).

Bhadelia, A., Grant L., De Lima L. et Knaul F. (2020) How pandemics affect health systems and resource allocation : impact on palliative care [Briefing note]. International Association for Hospice Care and Human Rights. http://globalpalliativecare.org/covid-19/uploads/briefing-notes/brieifing-note-how-pandemics-affect-health-systems-and-resource-allocation-impact-on-palliative-care.pdf

Brillon, D. P. (2013). Fatigue de compassion et trauma vicariant. Quand la souffrance de nos patients nous bouleverse. *Psychologie Québec*, *30*(3), 30-35.

Brito-Pons, G. et Librada-Flores, S. (2018). Compassion in palliative care : a review. *Current Opinion on Support Palliative Care, 12*(4), 472-479.

Brown, B., Crawford, P., Gilbert, P., Gilbert, J. et Gale, C. (2014). Practical compassions : repertoires of practice and compassion talk in acute mental healthcare. *Sociology of health & illness*, *36*(3), 383-399.

Bustan, S., Nacoti, M., Borbol-Baum, M., Fischkoff, K., Charon, R., Madé, L., Simon, J. R., & Kritzinger, M. (2020). COVID-19 : Ethical dilemmas in human lives. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 27*(3), 716-732.

Cipolletta, S., Entilli, L. et Filisetti, S. (2022). Uncertainty, shock and anger : Recent loss experiences of first-wave COVID-19 pandemic in Italy. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, *0*(0), 1-15.

Devik, S. A., Enmarker, I. et Hellzen, O. (2020). Nurses' experiences of compassion when giving palliative care at home. *Nursing Ethics, 27*(1), 194-205.

Ferreira Aydogdu, A. L. (2022). Ethical dilemmas experienced by nurses while caring for patients during the COVID-19 pandemic : An integrative review of qualitative studies. *Journal of Nursing Management, 30*(7), 2245-2258.

Gadamer, H. G. (1996). *Vérité et méthode*. Seuil.

Goyette, C. et Vachon, M. (2020). Vers une nouvelle compréhension de la présence infirmière en soins palliatifs. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs, 19*(1), 48-59.

Greisch, J. (1999). Préface. In H. G. Gadamer, *Herméneutique et philosophie* (p. v-xix). Éditions Beauchesne.

Haddad-Chamakh, F. (2001). Éthique de la prise en charge de la douleur : De la compassion à la solidarité. *Journal International de Bioethique*, *12*(4), 19-38.

Harrison, K. L., Dzeng, E., Ritchie, C. S., Shanafelt, T. D., Kamal, A. H., Bull, J. H., Tilburt, J. C. et Swetz, K. M. (2017). Addressing Palliative Care Clinician Burnout in Organizations : A Workforce Necessity, an Ethical Imperative. *Journal of Pain and Symptom Management, 53*(6), 1091-1096

Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., ... Lam, M. (2006). What matters most in end-of-life care : Perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*, *174*(5), 627-633.

James, I., Andershed, B., Gustavsson, B. et Ternestedt, B. M. (2010). Emotional knowing in nursing practice : In the encounter between life and death. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 5*(2).

Kellehear, A. (2005). *Compassionate Cities. Public Health and End of Life Care.* Routledge.

Koh, M., Hum, A. Khoo, H. S., Ho, A., Chong, P. H., Ong, W. Y., Ong, J., Neo, P. et Yong, W. C. (2020). Burnout and Resilience After a Decade in Palliative Care : What Survivors Have to Teach Us. A Qualitative Study of Palliative Care Clinicians With More Than 10 Years of

Experience. *Journal of Pain and Symptom Management, 59*(1), 105-115.

Le Breton, D. (1999). Anthropologie du silence. *Théologiques*, 7(2), 11-28.

Le Breton, D. (2006). *La saveur du monde : Une anthropologie des sens*. Éditions Métailié.

Levinas, E. (1990). *Totalité et infini : essai sur l'extériorité.* Nijhoff.

Lown, B. A., Rosen, J. et Marttila, J. (2011). An agenda for improving compassionate care : a survey shows about half of patients say such care is missing. *Health Affairs*, *30*(9), 1772-1778.

Martinez, R. (1998). An Ethic of Compassion in a World of Technique. *Laval théologique et philosophique*, *54*, 83-90.

McCool, N., Reidy, J., Steadman, S. et Nagpal, V. (2022). The Buddy System : An Intervention to Reduce Distress and Compassion Fatigue and Promote Resilience on a Palliative Care Team During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 18*(4), 302-324.

Orange, D. M. (2011). *The suffering stranger : Hermeneutics for everyday clinical practice*. Routledge.

Palfrey, H., Armour, K., Grubb, R. et Ives, J. (2016). How should compassion be conceived and enacted in end of life care ? A patient perspective. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 401.

Pattison, N. (2020). End-of-life decisions and care in the midst of a global coronavirus (COVID-19) pandemic. *Intensive & Critical Care Nursing, 58*, 1-3.

Picard, M. (2019). *Le monde du silence*. Éditions La Baconnière.

Pereira, S. M. Fonseca, A. M. et Carvalho S. A. (2011). Burnout in palliative care : a systematic review. *Nursing Ethics, 18*, 317-326.

Perin, M. et De Panfilis, L. (2021). Among equity and dignity : An argument-based review of European ethical guidelines under COVID-19. *BMC Medical Ethics, 22*(36), 1-29.

Polkinghorne, D. E. (2006). An agenda for the second generation of qualitative studies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 1*, 68-77.

Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology : A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 126-136.

Ricœur, P. (2015). *Soi-même comme un autre*. Seuil.

Ricot, J. (2010). *Éthique du soin ultime*. Presses de l'École des hautes études en santé publique.

Ricot, J. (2013). *Du bon usage de la compassion*. Presses universitaires de France.

Ricot, J. (2019). Faire mourir par compassion ? *Laennec*, *67*(4), 53-63.

Riggs, J. S., Woodby, L. L., Burgio, K. L., Amos Bailey, F. et Williams, B. R. (2014). "Don't get weak in your compassion" : Bereaved next of kin's suggestions for improving end-of-life care in Veterans Affairs Medical Centers. *Journal of the American Geriatrics Society*, *62*(4), 642-648.

Robert, R., Kentish-Barnes, N., Boyer, A., Laurent, A., Azoulay, E. et Reignier, J. (2020). Ethical dilemmas due to the Covid-19 pandemic. *Annals of Intensive Care, 10*(84), 1-9.

Sanghavi, D. M. (2006). What makes for a compassionate patient-caregiver relationship ? *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, *32*(5), 283-292.

Sinclair, S., McConnell, S., Hagen, N., Chochinov, H., Norris, J., Hack, T., Bouchal, S. et McClement, S. (2016). Compassion : a scoping review of the healthcare literature. Bmc Palliative Care, *15*(1), 1-16.

Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. M. et Hagen, N. A. (2017a). Sympathy, empathy, and compassion : A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine, 31*(5), 437-447.

Sinclair, S., Raffin-Bouchal, S., Venturato, L., Mijovic-Kondejewski, J. et Smith-MacDonald, L. (2017b). Compassion fatigue : A meta-narrative review of the healthcare literature. *International Journal of Nursing Studies, 69*, 9-24.

Skorpen Tarberg, A., Landstad, B. J., Hole, T., Thronaes, M. et Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing, 29*(23-24), 4818-4826.

Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative research in psychology*, *1*(1), 39-54.

Smith, J. A. et Osborn, M. (2008). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (ed.), *Qualitative psychology : A practical guide to research methods* (p. 53-80). Sage.

Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality : Eight "Big-Tent" Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry, 16*(10), 837-851.

Tuffour, I. (2017). A critical overview of interpretative phenomenological analysis : A contemporary qualitative research approach. *Journal of Healthcare Communications*, *2*(4), 52.

Ummel, D. et Vachon, M. (2022). Perdre un être cher en contexte de COVID-19 : le deuil pandémique comme expérience de deuil désaffranchi ? *Frontières, 33*(1).

Vachon, M. (2020). Les communautés compatissantes : Une vision d'avenir pour la mort et les soins palliatifs. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 19(2), x-x.

van Wijngaarden, E., Hanneke van der, M. et Dahlberg, K. (2017). Researching Health Care as a Meaningful Practice : Toward a nondualistic View on Evidence for Qualitative Research. *Qualitative Health Research, 27*(11), 1738-1747.

Vivino, B. L., Thompson, B. J., Hill, C. E. et Ladany, N. (2009). Compassion in psychotherapy : The perspective of therapists nominated as compassionate. *Psychotherapy Research*, *19*(2), 157-171.

Way, D. et Tracy, S. J. (2012). Conceptualizing compassion as recognizing, relating and (re) acting : A qualitative study of compassionate communication at hospice. *Communication Monographs*, *79*(3), 292-315.

Wallace, C., Wladkowski, S., Gibson, A. et White, P. (2020). Grief During the COVID-19 Pandemic : Considerations for Palliative Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management.*

Zielinski, A. (2007). Avec l'autre : la vulnérabilité en partage. *Études*, *406*(6), 769-778.

Zielinski, A. (2009). La compassion, de l'affection à l'action. *Études, 410*(1), 55-56. https://doi.org/10.3917/etu.101.0055

Zielinski, A. (2010). L'éthique du *care* : une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, *413*(12), 631-641.

Zielinski, A. (2011). La vulnérabilité dans la relation de soin : « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*, *125* (2), 89-106.