

Travail de Bachelor

**La double prestation de soins : trouver l'équilibre entre
profession infirmière et vie privée**

Revue de la littérature

Réalisé par : Claire Barman

Promotion : Bachelor 16

Sous la direction de : Henk Verloo

Lieu et date : Sion, le 10 juillet 2019

Résumé

Introduction : Les lacunes à venir dans le système de santé suisse induiront l'augmentation de l'aide informelle. Le nombre d'infirmiers devant cumuler le rôle de proche aidant à son activité professionnelle risque alors de croître.

But de l'étude : Cette recension des écrits a donc pour but d'évaluer les conséquences de la double prestation de soins ainsi que les stratégies utilisées par ces soignants pour maintenir un équilibre entre leur vie privée et leur vie professionnelle.

Méthode : Les études analysées doivent contenir les mots clefs suivant : *proche aidant, infirmier, famille, limite de soins, burnout*. La population étudiée vise les infirmiers à double devoir. Elles doivent avoir été publiées dans les cinq dernières années et être rédigées en français ou en anglais. En plus d'être des sources primaires et majoritairement disciplinaires, elles doivent être occidentales. La stratégie de recherche a été faite par thèmes.

Résultats : Les résultats montrent que les soignants à double devoir ont une santé psychologique et physique diminuées, en plus d'impacts financiers et socioprofessionnels. Les stratégies personnelles consistent principalement en la mise en place de barrières entre la vie privée et la vie professionnelle.

Discussion / Conclusion : Une prise de conscience des employeurs et des politiques est nécessaire, ainsi qu'une sensibilisation auprès de la profession infirmière.

Mots-clés : proche aidant, infirmier, famille, limite de soins, burnout.

Remerciements

Ce travail de Bachelor n'aurait pas pu voir le jour sans l'accompagnement de certaines personnes.

Je tiens à remercier principalement M. Henk Verloo, directeur de mon travail de Bachelor, pour m'avoir guidée et fait part de son expertise tout au long de la réalisation de ce travail.

Je remercie également mes proches et amis pour m'avoir soutenue durant mon parcours académique et tout particulièrement durant toute l'élaboration de cette recension des écrits.

Déclaration

Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé Valais Wallis (HEdS).

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteure et nullement les membres du jury ou la HES.

De plus, l'auteure certifie avoir réalisé seule cette revue de la littérature.

L'auteure déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0.

Lieu et date : Sion, le 10 juillet 2019

Signature

Table des matières

1	Introduction	1
1.1	Problématique.....	1
1.2	But de la recherche.....	2
1.3	Question de recherche.....	3
2	Cadre théorique de référence disciplinaire et théorique	4
2.1	Cadre de référence disciplinaire.....	4
2.2	Cadre théorique	5
2.2.1	La double tâche : l'association entre proche aidant et infirmier	5
2.2.2	L'épuisement professionnel : risque préoccupant de la double tâche....	11
3	Méthode.....	14
3.1	Devis de recherche	14
3.2	Collecte des données.....	14
3.3	Critères d'inclusion et d'exclusion des études.....	15
3.4	Analyse des données	15
4	Résultats	16
4.1	Sélection des études	16
4.1.1	Base de données : CINAHL.....	16
4.1.2	Base de données : Embase	17
4.1.3	Base de données : PubMed	17
4.1.4	Considérations éthiques.....	18
4.1.5	Etudes retenues.....	19
4.2	Description de l'Etude 1	20
4.2.1	Validité méthodologique.....	21
4.2.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique	21
4.3	Description de l'Etude 2	21
4.3.1	Validité méthodologique.....	22
4.3.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	23
4.4	Description de l'Etude 3	23
4.4.1	Validité méthodologique.....	24
4.4.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique	25
4.5	Description de l'Etude 4	25
4.5.1	Validité méthodologique.....	26
4.5.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique	26
4.6	Description des Etudes 5 et 6	27
4.6.1	Validité méthodologique.....	29
4.6.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique	29
4.7	Synthèse des principaux résultats	30
5	Discussion	31
5.1	Discussion des résultats.....	31
5.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	33
5.3	Limites et critiques de la revue de la littérature	34

6 Conclusions	35
6.1 Propositions pour la recherche	35
6.2 Propositions pour la pratique.....	35
6.3 Propositions pour la formation.....	37
7 Références bibliographiques.....	38
8 Annexes	I
Annexe I : Modèle systémique de Betty Neuman.....	I
Annexe II : Modèle de la double prestation de soins	I
Annexe III : Development and Validation of the Double Duty Caregiving Scale (Ward-Griffin et al., 2009)	II
Annexe IV : Tableaux de recension des études	XX
Annexe V : Pyramides des preuves	XXVI
Annexe VI: Glossaire méthodologique	XXVII

Liste des tableaux

Tableau 1	Routine de recherche pour la base de données CINAHL
Tableau 2	Routine de recherche pour la base de données Embase
Tableau 3	Routine de recherche pour la base de données PubMed

Liste des abréviations

ASI	Association Suisse des Infirmières et Infirmiers
AVQ	Activités de la Vie Quotidienne
CIPA	Communauté d'Intérêts Proches aidants
DDC	<i>Double Duty Caregivers</i>
ITD	Interférence du Travail sur le Domicile
IDT	Interférence du Domicile sur le Travail
RN	<i>Registered Nurse</i>
TDC	<i>Triple Duty Caregivers</i>
VD	Variable Dépendante
VI	Variable Indépendante

1 Introduction

L'augmentation de l'espérance de vie est un phénomène largement visible dans notre société et plus encore, évidemment, dans le domaine de la santé. Ce qui l'est moins, c'est l'immense travail fourni dans l'ombre par les proches aidants. Ces enfants, conjoints ou amis mettent au service de l'autre leur temps, et parfois leur bien-être, pour compenser les besoins de leur proche. Étudiante en soins infirmiers, j'ai eu l'occasion, lors de mes stages et dans ma vie privée, de découvrir l'ampleur de la tâche supportée par ces personnes dévouées. Souvent, l'organisation entourant ces personnes âgées est complexe, avec une répartition des tâches entre plusieurs acteurs. Il m'a cependant semblé que, régulièrement, ceux se chargeant de la sphère relevant des soins de santé avaient une formation dans ce domaine.

Ce constat m'a poussée à réfléchir sur mon propre positionnement dans cette situation. Comment placer une frontière entre les responsabilités professionnelles et familiales ? Est-ce que cette charge revient au soignant par sentiment d'obligation envers ses parents et sa fratrie puisqu'il a les compétences ou est-ce un choix volontaire exempt de pression ? À quel moment et comment peut-il s'affranchir de son devoir envers lui-même et ses proches lorsque le fardeau devient trop lourd ?

1.1 Problématique

S'occuper d'un proche avant ou après sa journée de travail pousse souvent le personnel soignant à assumer un « deuxième quart de travail » (Ward-Griffin, 2004, p. 96). Cette situation où s'additionnent les soins familiaux et professionnels est nommée double tâche ou double prestation de soins. Les soignants professionnels sont alors qualifiés de *double-duty caregivers* (DDC) ou soignants à double devoir (Ward-Griffin et al., 2009, traduction libre).

Les différentes études menées sur le sujet ont mis en lumière l'impact de la double tâche sur la santé physique, sur les relations familiales et sociales et sur l'efficacité au travail. Mais, elles s'inquiètent principalement des effets sur la santé psychologique (DePasquale et al., 2016; Perkins et al., 2013). Il y a des évidences indiquant que les professions de la santé, et tout particulièrement le corps infirmier, font partie des métiers les plus touchés par l'épuisement professionnel (Bakker, Killmer, Siegrist, & Schaufeli, 2000; Shanafelt et al., 2015). D'autres études montrent que les proches aidants perçoivent plus de stress et rapportent un bien-être psychologique plus faible que le reste de la population (Bachmann, Wild, Von Rotz, Danuser, & Morin, 2013; Pinquart & Sörensen, 2003). Finalement, selon

Ward-Griffin (2009), ces deux aspects sont souvent considérés comme des domaines distincts alors qu'ils s'influenceraient l'un l'autre de manière positive ou négative. Cette jonction des rôles, ou interface de soins, joue un rôle important dans l'incidence du burnout (Hämmig, Brauchli, & Bauer, 2012; Kozak, Kersten, Schillmöller, & Nienhaus, 2013).

Brindley (2018) présente huit thèmes émergents qui influencent la frontière entre la vie privée et la vie professionnelle, nuisant à l'équilibre. Il s'agit de la communication, de la recherche de son identité, de l'anticipation, des contacts, des responsabilités, du rôle de médiation, des connaissances et enfin d'un sentiment d'impuissance (Brindley, 2018). Si la compréhension du vécu des DDC a été explorée dans quelques études, peu d'évidence relèvent les stratégies utilisées pour gérer cette situation complexe. Les auteurs demandent, généralement, des mesures organisationnelles. Seuls Ward-Griffin et al. (2004) soulignent quelques pistes utilisées par les DDC comme, notamment, l'établissement de limites, mais également de liens relationnels ainsi que de la délégation.

Les DDC représentent actuellement, selon les études et les pays, entre 30 et 50% de la main-d'œuvre infirmière (Clendon & Walker, 2017; Ward-Griffin, 2004). Ces auteurs tirent la sonnette d'alarme en estimant que la situation, avec l'augmentation de l'âge de la retraite et de l'espérance de vie, continuera à s'aggraver dans les années à venir. La Suisse ne sera pas épargnée et le système de santé risquera de manquer de ressources. Les soins informels devront alors prendre le relais (Jaccard Ruedin, Weaver, Roth, & Widmer, 2009). La plupart des auteurs s'étant penchés sur le sujet regrettent la pauvreté de la littérature concernant la problématique de la surcharge des DDC (Quinney, Dwyer, & Chapman, 2018; Ward-Griffin, 2004). Pour cette raison, la situation n'est pas suffisamment prise au sérieux par les politiques. Et pourtant, même en mettant de côté la santé physique et mentale des infirmiers¹, cette surcharge nuit à la sécurité des patients ainsi qu'à la qualité et à la continuité des soins (Shanafelt et al., 2015).

1.2 But de la recherche

Cette revue de la littérature souhaite comprendre comment les infirmiers vivent la double tâche ainsi qu'évaluer les stratégies personnelles qu'ils adoptent pour trouver un équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée. Des études de design qualitatif et quantitatif seront traitées afin de comprendre et de mesurer le fardeau ressenti par ces soignants. Elle vise également à sensibiliser les politiques et les milieux de soins à ce phénomène. Il sera alors intéressant de souligner ce qui pourrait être mis en place au niveau organisationnel

¹ Par commodité d'écriture, généralement seul le masculin sera employé. Le féminin sera utilisé lorsqu'il est spécifiquement indiqué par les auteurs.

ou dans les milieux pratiques pour limiter les impacts négatifs produits par l'accumulation des rôles. Développer le concept de la double tâche peut entraîner une ouverture sur d'autres recherches favorisant la sensibilisation dans les milieux professionnels des soignants.

1.3 Question de recherche

En se basant sur les perceptions du vécu des infirmiers, la question suivante guidera cette recherche de la littérature :

« Quelles sont les bonnes pratiques permettant aux soignants à double devoir d'équilibrer leur vie professionnelle et leur vie familiale ? »

2 Cadre théorique de référence disciplinaire et théorique

2.1 Cadre de référence disciplinaire

Un modèle systémique peut présenter l'être humain comme un système client (Neuman & Fawcett, 2011). Celui-ci est composé d'un noyau entouré de lignes de défense. Ces barrières s'affaiblissent ou se renforcent selon différents facteurs rencontrés par la personne. Le modèle permet alors de visualiser la dynamique favorisant le maintien de l'équilibre du système client. Un schéma le représentant est disponible dans l'Annexe I.

Le noyau comprend cinq variables : physiologique, psychologique, socioculturelle, développementale et spirituelle. Elles sont toutes reliées et soumises à différentes pressions. Ces agents stressants peuvent être positifs en maintenant le système client dans un état stable. Ils sont donc qualifiés de *eustress*. Si ces forces causent de la tension ou une instabilité, les auteurs parlent alors de *distress*. Qu'ils soient positifs ou négatifs, ces agents peuvent provenir de trois origines différentes. Tout d'abord les stressants intrapersonnels proviennent de l'intérieur même du client comme de l'organisme ou de la psyché. Ensuite, les stressants interpersonnels sont produits par les interactions directes de la personne et de son environnement. Finalement, les stressants extrapersonnels sont des forces agissant hors du système client.

Pour se protéger de ces agressions, le noyau est entouré de trois lignes de défense distinctes. La première, externe, est la barrière flexible. Elle représente l'état général de la personne ainsi que ses habitudes de vie et peut rapidement s'affaïssir en cas de situation d'urgence. Les stratégies de *coping*, le style de vie, la culture ou les croyances peuvent augmenter sa réserve. À la longue, celles-ci construisent la seconde barrière : la ligne normale de défense. En effet, cette limite est le produit des modes de comportements adoptés à la suite d'agressions antérieures. Finalement, les lignes de résistance sont les derniers remparts protégeant la structure de base. Ce sont elles qui aident le système client à retrouver son homéostasie.

Neuman et Fawcett (2011) considèrent que les soins à apporter sont les actions qui soutiennent le système client dans sa stabilité pour accéder à un niveau maximum de bien-être. Le rôle infirmier peut donc s'exercer dans les trois types de prévention. Tout d'abord, la primaire vise au maintien de l'équilibre et à la diminution du risque de rencontrer des agents stressants. Elle favorise donc l'accroissement de la ligne flexible de défense. Le rétablissement des dommages et par là le renforcement des lignes de résistance font partie de la prévention secondaire. Enfin, le niveau tertiaire comprend tout ce qui a trait à la

rééducation et à l'évitement d'un nouveau déséquilibre. Il protège donc la structure de base et veille à favoriser la reconstruction des lignes de défense.

Les concepts suivants favorisant une compréhension adéquate de la problématique des soignants à double devoir peuvent être passés au prisme du modèle systémique de Neuman & Fawcett (2011).

2.2 Cadre théorique

2.2.1 La double tâche : l'association entre proche aidant et infirmier

Définition du proche aidant, de l'infirmier et du soignant à double devoir

Le proche aidant peut être défini comme une personne donnant de son temps pour aider un membre de son entourage dans son quotidien (Groupe de travail « Soutien aux proches aidants & aux bénévoles », 2017). L'aidé doit être atteint d'une maladie chronique ou de souffrir d'une autonomie limitée. Ce peut être un enfant, un parent, un conjoint ou un autre membre de la famille, voire même un ami ou un voisin. Les tâches proposées varient entre les soins d'hygiène, les repas, les tâches administratives, le ménage, le transport et autres services. Le proche aidant réalise tout cela sans être indemnisé (Lilly, Laporte, & Coyte, 2010).

Selon une définition officielle, les soins infirmiers sont exercés de façon autonome ou en collaboration auprès des personnes malades, ou non, à tous les moments de la vie. Ils favorisent le développement de la santé, veillent à la promotion d'un environnement sain et à la prévention des risques (Académie Suisse des Sciences Médicales, 2004). Le Conseil International des Infirmières ajoute, qu'en plus d'assurer des soins aux personnes malades, mourantes ou handicapées, les infirmiers assument différents rôles. Les principaux sont la recherche, l'éducation thérapeutique ainsi que la participation à l'amélioration des systèmes de santé (« Définitions des soins infirmiers », 2002). Ceux-ci se basent sur une pratique réflexive dans le respect des principes éthiques.

La double tâche, ou double prestation de soins, se situe alors à l'intersection de ces deux pôles (Ward-Griffin et al., 2009). Les DDC sont des soignants professionnels fournissant des soins informels à des adultes, généralement plus âgés, mais également à des enfants dépendants (Häusler, Bopp, & Hämig, 2017; Walker, 2015). Dans leurs travaux, Ward-Griffin et al. (2004, 2009) prennent en compte uniquement les proches âgés.

Prévalence des proches aidants, infirmiers et soignants à double devoir

Selon Bachmann et al. (2013), un Suisse romand sur cinq assume, en plus d'une activité professionnelle, l'accompagnement d'un proche, et cela environ 37 heures par semaine pendant cinq ans. Ces chiffres correspondent à la moyenne européenne (Börsch-Supan, 2019). Cependant, en Valais, selon le Groupe de travail « Soutien aux proches aidants & aux bénévoles » (2017), seulement 5% de la population serait concernée, soit 13'000 personnes fournissant une aide quotidienne. Pour un soutien hebdomadaire, bien que le nombre d'aidants triple, il resterait toujours inférieur à la moyenne suisse et européenne (Groupe de travail « Soutien aux proches aidants & aux bénévoles », 2017). Cet écart montre la difficulté que représente la classification et la reconnaissance de ce rôle.

Bachmann et al. (2013) se sont interrogés sur les caractéristiques de ces proches aidants. Il semblerait que la majorité soit représentée par les *travailleurs vieillissants*, ayant donc entre 40 et 65 ans. Cette proportion augmenterait avec l'âge. Une aide non intensive est fournie par 20 % d'hommes et de femmes. Lorsque l'assistance devient plus régulière ou importante, la proportion d'hommes diminue alors que celle des femmes augmente. Au total, près de 30 % de cette génération offre un appui à un proche. La filiation s'avère prédominante dans la relation de soutien (Bachmann et al., 2013). Un tiers de ces hommes et la moitié de ces femmes sont les enfants ou beaux-enfants des aidés. Deux tiers d'entre ces derniers reçoivent déjà une aide formelle. Ces proportions ont également été détaillées dans l'étude AgeCare – Suisse Latine (Perrig-Chiello, Höpflinger, & Hutchison, 2011).

L'étude de Bachmann et al. (2013) décrit un phénomène prenant de l'ampleur : la « *Génération Sandwich* » (Bachmann et al., 2013, p. 69). Autrement dit, les trois quarts de ces personnes, en plus de jongler entre leur travail et l'aide à leur parent, ont également encore à charge leurs propres enfants ou petits-enfants. Le temps cumulé des responsabilités professionnelles, familiales et d'aidant représente environ 70 heures par semaine.

La profession infirmière en Suisse représente 8% de la population active et est composée à 80% de femmes (Jaccard Ruedin et al., 2009). Elle se trouve principalement dans les hôpitaux (60%) mais également dans les établissements pour personnes âgées ainsi que dans les services d'aides et de soins à domicile. L'évolution démographique et de l'espérance de vie provoqueront une modification dans les prestations de soins. Pour cela, le besoin en infirmiers sera en augmentation constante (Jaccard Ruedin et al., 2009).

Comme mentionné plus haut, il est relativement difficile d'obtenir des données exactes sur l'épidémiologie des proches aidants. Cela peut être en partie dû au fait qu'aider son conjoint

ou ses parents semble normal et que les gens ne se considéreraient dès lors pas comme proches aidants (Perrig-Chiello et al., 2011). Ainsi, il est difficile d'évaluer l'importance statistique des DDC dans la population. Selon les études et les régions, ils représenteraient entre 30% et 50% des infirmiers (Clendon & Walker, 2017; Ward-Griffin, 2004).

Causes, processus et incidences entourant la double tâche

Partager le domicile ou habiter à moins de dix kilomètres d'une personne ayant une maladie chronique ou un handicap, que ce soit son conjoint ou son parent, augmente significativement le risque d'endosser le rôle de proche aidant (Bachmann et al., 2013; Pin, Spini, & Perrig-Chiello, 2015). Le Groupe de travail « Soutien aux proches aidants & aux bénévoles » (2017) affirme simplement que le rôle est assumé par choix ou par défaut. Pin et al. (2015) notent des différences de motivation selon les régions en Suisse. Si en Romandie, l'amour et l'obligation morale sont mentionnés avant la nécessité, les Suisses allemands font preuve de motifs plus pragmatiques, comme notamment d'ordre financier ou de devoir.

Concernant la double tâche, certains auteurs suggèrent que la décision d'endosser ce rôle serait généralement imposée par les attentes de la société, comme obligation morale, ou des siennes, comme acte de compassion ou en l'absence de meilleure solution (Mason-Whitehead, McIntosh-Scott, Bryan, & Mason, 2008). D'autres ajoutent que le contexte prépare les infirmiers aux soins informels par les ressources, les compétences et les connaissances acquises dans le milieu professionnel (Costello, 2009).

Plusieurs théories essaient d'expliquer et de prédire les conséquences de l'accumulation des tâches pour le prestataire de soins. La première introduit la notion de « tension des rôles » (Sieber, 1974, p. 567). Cela signifie qu'il n'est pas possible pour un individu de répondre adéquatement aux exigences de plusieurs rôles (Goode, 1960). Deux concepts expliquent ce raisonnement. D'une part, la surcharge des rôles fait référence aux contraintes imposées par le temps qui, non extensible, rend impossible la réalisation infinie de tâches dans la journée ou dans la semaine. D'autre part, en dehors des principes physiques, les différents devoirs appellent à des exigences qui ne sont parfois pas compatibles entre elles au niveau éthique. Ce phénomène est appelé le « conflit des rôles » (Sieber, 1974, p. 567). La théorie de la tension des rôles explique donc les conséquences néfastes reliées à la double prestation de soins. Pour la seconde théorie, selon Sieber (1974), ces principes ne répondent pas totalement à la problématique concernant les DDC. Cet auteur décrit donc la théorie des « récompenses de l'accumulation de rôles » (Sieber, 1974, p. 567). Les retombées font d'abord référence à l'augmentation des privilèges. Chaque rôle étant accompagné de droits, l'accumulation de ceux-ci amplifie les avantages.

Ensuite, le sentiment de sécurité de l'état général est expliqué par le fait que les devoirs multiples signifient généralement plusieurs cercles sociaux. Ainsi, lors d'un échec dans une de ses obligations, la personne peut trouver du soutien dans différents autres domaines. Finalement, accumuler des tâches permet d'une part de renforcer ses performances et, de l'autre, d'enrichir sa personnalité et de gratifier son égo.

La relation entre la tension des rôles et les bénéfices de leur accumulation peut être expliquée par le modèle « effort-récupération » (Geurts & Demerouti, 2002, p. 279). Celui-ci se base sur la relation des interférences du travail sur le domicile (ITD) et celles du domicile sur le travail (IDT) avec la santé. Pour ces auteurs, soit il y a trop d'exigences, professionnelles par exemple, ainsi que d'efforts, ce qui induira des effets négatifs. Le domicile en sera impacté puisqu'il sera impossible de récupérer à la maison la fatigue du travail. Ce sont donc ici des ITD négatives (Geurts & Demerouti, 2002). Le processus inverse, avec une charge familiale trop élevée affectant les capacités professionnelles, sont des IDT négatives. Soit, les efforts sont acceptables et la personne assume les exigences ainsi que son besoin de récupération. Cela induit donc une réaction positive comme notamment de la motivation et de la satisfaction. Ce sont alors des IDT et des ITD positives (Geurts & Demerouti, 2002). Cette théorie permet donc d'expliquer dans quelles situations l'accumulation des rôles rapporte des bénéfices et dans lesquelles elle induit de la tension.

Enfin, un modèle spécifiquement dédié à la double prestation de soins a été présenté et est disponible en Annexe II (Ward-Griffin et al., 2015). Celui-ci place le DDC sur un continuum allant de la professionnalisation des soins familiaux, ou comment utiliser ses ressources professionnelles pour aider son proche à la recherche de l'équilibre. La notion principale de ce modèle est « l'Interface de soins » (Ward-Griffin et al., 2009, p. 111). Celle-ci représente la zone plus ou moins définie où se rejoignent les soins professionnels et informels. Elle est influencée par le degré d'attente en matière de soins familiaux ainsi que par les ressources disponibles pour gérer ces exigences. Selon la taille de cette interface, le DDC se situera à trois niveaux, soit « *Making it work* », « *Working to manage* » et « *Living on the Edge* » (Ward-Griffin et al., 2009, p. 111). Plus l'interface de soins est mince, comme pour *Making it work*, plus le niveau de ressources est élevé et les exigences faibles. Cela procurera au DDC de la satisfaction, comme présenté dans le modèle des bénéfices de l'accumulation des rôles décrit par Sieber (1974). Au contraire, *Living on the Edge* est caractérisé par une interface de soins étendue où les frontières sont floues. Cela correspond au phénomène de la tension des rôles présenté par Goode (1960). Ward-Griffin et al. (2009) ont mis en place une échelle permettant d'évaluer les ressources et la place occupée par les DDC sur

ce continuum (Annexe III). Elle se base sur les attentes, sur les ressources, sur les stratégies de négociation ainsi que sur l'interface de soins.

De nombreuses études relèvent les répercussions dans la vie des proches aidants. Une mauvaise santé psychologique ainsi qu'un épuisement émotionnel est relevé par Bachmann et al. (2013). Pin et al. (2015) ajoutent que la fatigue est le facteur principal impactant leur bien-être, suivi d'une dégradation de la santé physique. Si la vie sociale, de manière générale, est touchée par cette prestation, la relation avec l'aidé est considérée comme très satisfaisante. Une large majorité des proches aidants considère même cette expérience comme enrichissante (Sinha, 2013). Cependant, la moitié d'entre eux disent ressentir du stress et présentent un fort sentiment d'inquiétude. Les principales demandes des proches aidants concernent un soutien financier ainsi que davantage d'aide pour les soins à domicile (L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2016). Toutes ces contraintes affectent les proches aidants dans leur vie professionnelle. Ils doivent généralement diminuer leur taux d'occupation ou refuser des promotions (Sinha, 2013).

Le fardeau de la profession infirmière a particulièrement été mis en valeur par la recherche NEXT (Estryn-Behar et al., 2004). La pénibilité physique du travail et une pression psychologique élevée sont mentionnées. Les relations difficiles dans les équipes ainsi que le manque de reconnaissance de leurs compétences provoquent le désir de quitter le travail chez un nombre important d'infirmiers. Ces inquiétudes sont partagées par d'autres chercheurs (Marchand, 2007). Ce dernier évalue que les professionnels de la santé, et en particulier le corps infirmier, sont les plus sujets à une santé psychologique faible. Celle-ci se manifeste par une détresse psychologique, la dépression ou l'épuisement professionnel. Cela ne signifie pas pour autant qu'ils ne trouvent plus de sens à leur profession. Au contraire, la plupart d'entre eux en sont extrêmement fiers (Estryn-Behar et al., 2004).

Brindley (2018) synthétise la façon dont les DDC disent se sentir. La communication semble être extrêmement importante. Elle permet aux soignants à double devoir de faire le lien entre le corps médical et la famille, à la façon d'un interprète. Ils doivent alors assumer le rôle « d'*advocacy* » (Brindley, 2018, p. 21) et plaider en faveur du proche. Mais cela peut les mettre dans une situation délicate, en porte-à-faux entre le rôle de professionnel et celui de proche. Il peut donc y avoir une crise identitaire. Si la capacité d'anticiper le développement de la maladie est appréciée par les proches, elle semble être une source de stress et de pression pour le DDC. De même, le système de santé comporte des points positifs. Ces soignants peuvent avoir des contacts professionnels pour en profiter au mieux. Mais il a également ses défauts et, pour le DDC qui en a conscience, cela peut être préoccupant. Finalement, selon les évidences relevées par Brindley (2018), l'aspect le plus

difficile, selon les soignants interrogés, concerne le savoir. En effet, si celui-ci leur permet de venir en aide à leur proche, il est la raison de la pression ressentie par les DDC. Celle-ci serait exercée par le soignant lui-même, ses proches et ses collègues ou autres professionnels pouvant lui provoquer un sentiment d'impuissance (Brindley, 2018).

Perspective infirmière entourant la double prestation de soins

La double prestation de soins peut causer d'importants bouleversements de l'équilibre du système client présenté par Neuman et Fawcett (2011). Elle intervient directement sur les variables socioculturelles, physiologiques mais aussi psychologiques. Ces implications peuvent être considérées comme des *eustress* selon Geurts et Demerouti (2002) ou des *distress* selon Goode (1960). Ces stressseurs sont principalement interpersonnels, voire extrapersonnels (Costello, 2009; Mason-Whitehead et al., 2008). Tout cela met fortement à mal les différentes lignes de défense du noyau. L'infirmier se trouve au premier plan en visant à garder l'équilibre et à maintenir des barrières dans le cadre de la prévention primaire. Et puisque celles-ci sont principalement renforcées par le *coping*, il est primordial de comprendre les stratégies mises en place par les DDC.

En plus de la prise en charge du bénéficiaire de soins, les infirmiers doivent apporter une attention particulière aux proches aidants (Moscowitz, 2002). Il est nécessaire d'identifier leurs besoins, de les guider vers les autres professionnels ou services pouvant leur être utiles. Les aider à mettre en place un système de relève selon le besoin peut contribuer à protéger leur bien-être et leur santé mentale. D'autres auteurs insistent sur l'importance de l'enseignement aux proches aidants comme le plan de soins, l'évolution de la maladie, la gestion des traitements et les exigences physiques liées à la prestation d'aide (McCurry & Hunter Revell, 2015). L'infirmier peut également être de conseil pour le placement de longue durée lorsque la charge devient trop importante. Il est alors le garde-fou veillant à éviter la surcharge du proche aidant.

Il est donc intéressant de se demander ce qui se passe lorsque l'infirmier et le proche aidant sont une seule et même personne. Les DDC portent la responsabilité des soins et de leur délégation. Ils sont considérés comme des experts devant être capables de répondre à toute question ainsi que de prévoir le développement de la situation (Walsh, Caraceni, & Fainsinger, 2008). Autrement dit, ils réalisent la même expertise que leurs collègues mais dans une situation où ils sont impliqués émotionnellement. Dans ce cas, qui est présent pour évaluer la santé des DDC et les prévenir de l'épuisement ?

2.2.2 L'épuisement professionnel : risque préoccupant de la double tâche

Certains auteurs mettent en lumière le lien entre la double prestation de soins et l'épuisement émotionnel (DePasquale et al., 2017; DePasquale, Polenick, Davis, Berkman, & Cabot, 2018). Un autre auteur met en garde que ce dernier, associé à une situation stressante et chronique, est la principale composante du burnout ou épuisement professionnel (Zawieja, 2017). Ce phénomène semble préoccuper les auteurs s'intéressant au bien-être des soignants à double devoir. C'est pourquoi il est pertinent d'en comprendre les mécanismes et les conséquences.

Définition et prévalence du syndrome de burnout

Le burnout est décrit comme un syndrome psychologique causé par le stress, comprenant une fatigue physique et psychologique (Kristensen, Hannerz, Høgh, & Borg, 2005). L'OMS le classifie encore récemment, non pas comme une maladie, mais comme un phénomène lié au travail (« OMS - Santé mentale », 2019). A ce titre, il ne devrait pas être utilisé dans d'autres contextes. Il est cependant fortement lié aux interférences entre la vie privée et la vie professionnelle (Hämmig et al., 2012; Kozak et al., 2013). Dans la définition la plus couramment utilisée, trois concepts sont mis au centre (Maslach & Jackson, 1981). Le plus important est l'épuisement émotionnel suivi de la fatigue de compassion. Présentée comme la déshumanisation de la relation à l'autre, elle comprend le développement d'attitudes et de sentiments négatifs à l'égard des clients (Canouï, 2003). Enfin, il en résulte souvent une perte du sens d'accomplissement professionnel (Maslach & Jackson, 1981).

Originellement, le terme de burnout était utilisé pour définir l'épuisement des soignants (Canouï, 2003). Ce sont Maslach et Jackson (1981) qui ont élargi la définition en intégrant, au sens large, tous les professionnels travaillant avec l'humain. Bien qu'aujourd'hui il soit admis que toute personne active peut être sujette à l'épuisement professionnel, il est important de relever que les DDC sont particulièrement à risque.

Le burnout n'étant pas reconnu comme une maladie, il y a encore très peu d'études de prévalence dressant un tableau de la situation (Marchand, Blanc, & Durand, 2015). Quelques recherches cependant évaluent la détresse psychologique selon différents secteurs d'activité. Si les données pour les entreprises en général varient entre 6% et 10% de personnel en souffrance psychologique, la moyenne augmente de manière significative dans les hôpitaux et en particulier auprès des infirmiers (Fushimi et al., 2012; Hilton, Scheurer, Sheridan, Cleary, & Whiteford, 2010). La moyenne s'élève alors entre 30% et 40% (Bourbonnais, Brisson, Malenfant, & Vézina, 2005; Lavoie-Tremblay et al., 2010, 2008).

Causes, processus, conséquences induites par le burnout

La cause principale de l'épuisement professionnel est le stress chronique. Différentes étapes mènent du stress au burnout (Vasey, 2017). Tout d'abord intervient le stress aigu qui, d'une durée relativement courte, n'est pas dangereuse pour la santé et peut même se révéler bénéfique. C'est la phase d'alarme. Ensuite, la phase de la résistance signifie que le stress s'installe de manière continue. Selon Vasey (2017), les premiers symptômes d'alerte apparaissent par des ruminations ou par des émotions exacerbées. Finalement, à partir d'une exposition prolongée d'au moins six mois, toute capacité de résistance de l'organisme se rompt, provoquant l'apparition de symptômes plus importants. La vie professionnelle envahit alors le domaine privé (Vasey, 2017).

L'auteur insiste sur le fait que le burnout, contrairement à la dépression, est un processus et non pas un état. L'individu, au lieu de fuir l'environnement nocif ou de le modifier, va s'adapter à la lente usure (Vasey, 2017). De plus, un autre élément distingue ces deux maux. Si la dépression est une maladie psychique entraînant des conséquences physiologiques comme la fatigue, le burnout est le résultat d'un processus inverse. C'est un trouble physiologique qui influe sur les sphères psychologiques et cognitives (Vasey, 2017).

Plusieurs auteurs relèvent des signes non-spécifiques somatiques comme des troubles gastro-intestinaux, de l'insomnie ou des infections répétées, ainsi que des symptômes psychologiques, telles que l'irritabilité, la labilité émotionnelle, la pétrification cognitive ou, au contraire, de la frénésie (Boivin-Desrochers & Alderson, 2014; Canouï, 2003; Zawieja, 2017). Les principaux signes spécifiques du burnout sont une fatigue de fond, une fatigue de tension, des troubles du sommeil, des tensions dans le corps, des ruminations ainsi qu'un dérèglement émotionnel (Vasey, 2017).

Perspective infirmière entourant les personnes atteintes de burnout

En regard du modèle systémique de Neuman & Fawcett (2011), le burnout est un *distress* influant premièrement sur la variable physiologique du noyau puis celle psychologique (Boivin-Desrochers & Alderson, 2014; Canouï, 2003; Vasey, 2017; Zawieja, 2017). Ce processus, dû à un stress chronique, use une à une les lignes de défense jusqu'à ce que le système client ne soit plus protégé et donc vulnérable. Arrivé à ce stade, l'infirmier agit en prévention tertiaire ayant pour but de reconstruire les barrières de protection et d'éviter un nouveau déséquilibre en proposant diverses pistes.

Il n'existe pas une solution pour lutter une fois pour toutes contre l'épuisement professionnel. Cela passe par un questionnement régulier (Vasey, 2017). L'auteur propose donc des clefs que les infirmiers peuvent utiliser pour prévenir le burnout chez leurs patients, mais également comme outils pour leur santé personnelle. Il est tout d'abord important de connaître les indicateurs de santé au travail ainsi que de situer l'individu par rapport à l'épuisement. Selon Vasey (2017), il est nécessaire ensuite de créer des soupapes afin de se décharger de la fatigue de tension en passant par l'activité physique ainsi que de séparer le travail du domicile. Finalement, il est primordial de garder en tête ce qui plaît dans la profession ainsi que dans la vie privée (Vasey, 2017).

Maslach et Jackson (1981) ont identifié six dimensions pouvant être responsables de l'usure et du stress chronique : la communauté, la charge de travail, le contrôle et l'autonomie, la justice et le respect, les valeurs et les récompenses. Cependant, il n'est pas possible de modifier tous les facteurs de stress présents sur le lieu de travail. Vasey (2017) propose de se concentrer sur les domaines où l'individu peut avoir une influence plutôt que de vouloir tout changer sans y arriver.

3 Méthode

3.1 Devis de recherche

Cette revue de la littérature visant tout d'abord à explorer la perception des professionnels de la santé dans des circonstances spécifiques s'appuie principalement sur des recherches qualitatives. Dans ce type d'étude, les chercheurs tentent de comprendre la signification de la situation telle que vécue par les participants (Fortin & Gagnon, 2016). Des thèmes finissent par émerger des entrevues ou de leurs observations. Ainsi, le paradigme interprétatif^{*} construit de manière inductive une compréhension du phénomène. Néanmoins, cette méthode comporte des lacunes quant à l'objectivité et la transférabilité, dues notamment à l'implication du chercheur et au nombre restreint de participants. C'est pourquoi, davantage de rigueur peut être nécessaire afin de pouvoir tirer un constat dans l'espoir de pouvoir, ensuite, améliorer la pratique. Le contrôle, la démarche empirique et les mesures quantifiables sont les mots d'ordre des études quantitatives (Fortin & Gagnon, 2016). Les paradigmes positivistes ou postpositivistes^{*} permettent aux résultats obtenus d'être sujets à une application pratique en oubliant cependant, parfois, le facteur humain dans l'équation. Finalement, afin de répondre au mieux à la question de recherche, Fortin et Gagnon (2016) présentent un troisième paradigme, le pragmatisme^{*}. Celui-ci cherche à tirer le meilleur parti des études quantitatives et qualitatives en alliant leurs forces tout en minimisant leurs défauts. Les résultats présentés sont donc de meilleure qualité puisqu'ils examinent la situation de manière holistique.

3.2 Collecte des données

Les bases de données consultées de septembre 2018 à mars 2019 sont CINAHL, Embase et PubMed. Des premières recherches avaient cependant déjà été réalisées au printemps 2018 afin de garantir une littérature suffisante pour la réalisation de ce travail. Les mots-clefs en français sont : proche aidant, infirmier, famille, limite de soins, burnout. Leur traduction anglaise donne : *caregivers, nurse, family, caregiver burden, burnout*. Ces mots ont ensuite été adaptés selon les descripteurs utilisés pour chaque base de données consultée puis reliés avec les opérateurs booléens *AND* et *OR*. Des termes plus larges ont également été adoptés selon les propositions de ces différentes bases. Afin d'assurer une certaine rigueur, la même stratégie de recherche a été utilisée sur chaque site. Aussi, le critère de l'année de publication (minimum 2013) a rapidement été appliqué pour éliminer les articles ne pouvant être pris en compte.

^{*} La définition de tous les items suivis d'un astérisque se trouve dans le glossaire méthodologique en Annexe VI.

3.3 Critères d'inclusion et d'exclusion des études

Dans un souci de pertinence, les études doivent aborder les concepts de proche aidant, de vie de famille et de limite des soins ou aborder l'épuisement professionnel. Il est nécessaire que la population ciblée soit infirmière, peu importe le genre, faisant ou ayant fait face à la double tâche. Aussi, de manière plus spécifique aux caractéristiques extrinsèques des articles, elles doivent être publiées entre 2013 et 2019 et être écrites en français ou en anglais. Elles constituent des sources primaires empiriques réalisées, au moins pour les deux-tiers, par des infirmiers enregistrés (RN). Un des objectifs de cette recension est de pouvoir proposer des pistes pour la pratique. C'est donc pour favoriser des contextes plus comparables que seules les études occidentales sont retenues. Aucun critère d'exclusion spécifique n'est à relever.

3.4 Analyse des données

Les articles ont été, dans un premier temps, étudiés un par un selon différentes sections. Tout d'abord, l'analyse descriptive présente l'étude et ses résultats de manière succincte et claire. Vient ensuite la validité méthodologique qui propose une critique constructive. Finalement, la question de la pertinence clinique ainsi que de son utilité pour la pratique sont développées. C'est dans un deuxième temps que les résultats et leurs intérêts pour les milieux de soins sont comparés et discutés de manière globale. Un résumé de l'analyse de chaque étude est structuré dans les tableaux de recension se trouvant dans l'Annexe IV.

4 Résultats

Les études présentées ci-après sont variées par leur devis* et par leur paradigme*. Deux sont qualitatives interprétatives, deux quantitatives postpositivistes et finalement les deux dernières sont pragmatiques. Le ressenti de l'infirmier restant au centre de cette recension des écrits, il est approprié qu'une large majorité des études soient disciplinaires. Néanmoins, deux études n'ont pas été réalisées par des infirmiers mais semblent pertinentes. La première, effectuée par des chercheurs extérieurs à la discipline, permet une prise de recul. En plus de cela, la seconde, réalisée en Suisse, propose des solutions pouvant être davantage applicables dans le milieu valaisan.

4.1 Sélection des études

4.1.1 Base de données : CINAHL

Tableau 1 Routine de recherche pour la base de données CINAHL	
<i>Combinaisons des descripteurs CINAHL</i>	<i>Nombre d'études</i>
(MH "Caregivers")	30'075
(MH "Health Personnel") OR (MH "Staff Nurses")	40'581
(MH "Home Nursing") OR (MH "Family")	39'573
(MH "Caregiver Burden") OR (MH "Burnout, Professional")	16'936
(MH "Caregivers") AND ((MH "Health Personnel") OR (MH "Staff Nurses")) AND ((MH "Home Nursing") OR (MH "Family")) AND ((MH "Burnout, Professional") OR (MH "Caregiver Burden"))	10
Études pertinentes dans le cadre de cette recherche	3

4.1.2 Base de données : Embase

Tableau 2 Routine de recherche pour la base de données Embase	
Combinaisons des termes Emtree	Nombre d'études
'caregiver'/exp	70'929
'health care personnel'/exp OR 'nurse'/exp	1'432'336
'family'/exp	481'364
'caregiver burden'/exp OR 'stress'/exp OR 'burnout'/exp	283'915
'caregiver'/exp AND ('health care personnel'/exp OR 'nurse'/exp) AND 'family'/exp AND ('caregiver burden'/exp OR 'stress'/exp OR 'burnout'/exp)	164
Études pertinentes dans le cadre de cette recherche	1

4.1.3 Base de données : PubMed

Tableau 3 Routine de recherche pour la base de données PubMed	
Combinaisons des termes MESH	Nombre d'études
"Caregivers"[Mesh]	32'611
"Health Personnel"[Mesh]	481'467
("Family"[Mesh]) OR "Privacy"[Mesh]	312'799
("Stress, Psychological"[Mesh]) OR "Burnout, Professional"[Mesh]	122'216

((("Caregivers"[Mesh]) AND "Health Personnel"[Mesh]) AND ("Family"[Mesh]) OR "Privacy"[Mesh])) AND (("Stress, Psychological"[Mesh]) OR "Burnout, Professional"[Mesh])	545
Études pertinentes dans le cadre de cette recherche	3

L'étude trouvée sur Embase se retrouve également sur la base PubMed. En éliminant ce doublon, six études ont bien été retenues et correspondent aux critères de sélection présentés précédemment.

4.1.4 Considérations éthiques

La majorité des études retenues garanti l'anonymat et la confidentialité sauf Ward-Griffin et al. (2015) ainsi que St-Amant et al. (2014), bien que des noms d'emprunt soient utilisés. Seuls Roque Fouto et Partington (2016) font mention d'un consentement éclairé. Cependant, celui-ci a pu être tacitement validé lorsque les participants ont accepté de se joindre aux études. Tous les auteurs ont cité avoir reçu l'approbation d'un comité d'éthique à l'exception d'Häusler et al. (2017). Une déclaration de non-conflit d'intérêt ou une mention de la provenance des dons est précisée dans toutes les études.

4.1.5 Etudes retenues

N°	Auteurs	Titre	Année	Bases de données	Niveau de preuve*
1	Jill Clendon, Léonie Walker	Nurses as family caregivers – barriers and enablers facing nurses caring for children, parents or both	2017	CINAHL	NA
2	Ana Luísa Roque Fouto, Lynne Partington	Experiences of healthcare professionals as caregivers of a dying family member: an exploratory study	2016	CINAHL	NA
3	Nadine Häusler, Matthias Bopp, Oliver Hämig	Informal caregiving, work-privacy conflict and burnout among health professionals in Switzerland – a cross-sectional study	2017	PubMed	4
4	Nicolle P. G. Boumans, Elisabeth Dorant	Double-duty caregivers: healthcare professionals juggling employment and informal caregiving. A survey on personal health and work experiences	2014	CINAHL	4
5	Oona St-Amant, Catherine Ward-Griffin, Judith Belle Brown, Anne Martin-Matthews, Nisha Sutherland, Janice Keefe, Michael S. Kerr	Professionalizing Familial Care Examining Nurses' Unpaid Family Care Work	2014	PubMed	NA
6	Catherine Ward-Griffin, Judith Belle Brown, Oona St-Amant, Nisha Sutherland, Anne Martin-Matthews, Janice Keefe, Mickey Kerr	Nurses Negotiating Professional-Familial Care Boundaries: Striving for Balance Within Double Duty Caregiving	2015	Embase PubMed	NA

4.2 Description de l'Etude 1

Clendon, J., & Walker, L. (2017). Nurses as family caregivers – barriers and enablers facing nurses caring for children, parents or both. *Journal of Nursing Management*, 25(2), 93-101. <https://doi.org/10.1111/jonm.12445>

Cette étude descriptive qualitative* néo-zélandaise a pour but d'examiner la double prestation de soins et les responsabilités des infirmières, de décrire leur expérience et leur compréhension de la situation. Elle souhaite aussi identifier les stratégies potentielles, les politiques et les pratiques des employeurs utilisées pour permettre une planification et une rétention des effectifs plus efficaces.

Un échantillonnage de choix raisonné* a permis de recruter vingt-huit infirmières assumant une responsabilité de soins dans leur famille. Vingt d'entre elles travaillent dans un hôpital, quatre dans le milieu de la santé communautaire et quatre dans le milieu d'hébergement psychiatrique.

Des interviews semi-structurées* ont été réalisées, chacune durant entre 30 et 90 minutes. Les participantes ont eu le choix d'être questionnées en groupe, en paire ou de manière individuelle. Les rencontres ont été enregistrées et transcrites textuellement. L'analyse des données a été réalisée par les chercheurs selon une approche inductive comprenant un codage* individuel des entretiens puis une discussion pour une mise en commun. Un logiciel a été utilisé afin de garantir une vérification solide. Cela a permis l'émergence de trois thèmes principaux ainsi que de onze sous-thèmes :

- Le « jonglage » entre le travail et la maison : privilégier la famille, faire des choix, l'importance et l'envie ou le besoin de travailler, la culpabilité.
- Les impacts personnels : les pertes financières importantes, la diminution de la santé physique, psychique et de la vie sociale, les tensions familiales mais aussi le sentiment de gratitude.
- Le contexte environnemental : les supérieurs compréhensifs, le soutien par les collègues, la flexibilité des horaires, la possibilité de démissionner.

En conclusion, ces infirmières ont envie ou besoin de travailler, mais elles demandent davantage de support pour leur bien-être, celui de leurs proches ainsi que pour la qualité de leur travail.

4.2.1 Validité méthodologique

Le paradigme et le devis sont pertinents puisqu'ils permettent une meilleure compréhension d'un sujet peu étudié tout en répondant aux objectifs s'intéressant au vécu des participantes. Avec un échantillonnage de choix raisonné, l'étude ne prend pas en compte les infirmières ayant déjà dû quitter leur emploi en raison de la surcharge de responsabilités. La transférabilité des résultats semble possible mais ne peut pas être garantie selon le nouveau milieu.

D'autres lacunes sont à relever dans cette étude. Après avoir enregistré et transcrit textuellement les entrevues, les chercheurs les ont codées de manière indépendante avant une mise en commun jusqu'à trouver un consensus. De plus, il n'est fait mention d'aucune interview-test ni de saturation* atteinte des données. Aussi, le canevas des questions n'est pas disponible.

Toutefois, la crédibilité, la fiabilité et la confirmabilité de l'étude semblent assurées, notamment par la présence des points positifs relevés ci-dessus.

4.2.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique

La recherche menée ici relève des éléments jouant un rôle dans la recherche de l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée. Elle est donc pertinente puisque grâce à ces résultats, elle permet d'esquisser des stratégies déjà en place pour une rétention plus efficace du personnel.

4.3 Description de l'Etude 2

Roque Fouto, A. L. R., & Partington, L. (2016). Experiences of healthcare professionals as caregivers of a dying family member: an exploratory study. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(9), 448-453. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.9.448>

Cette étude de devis qualitatif phénoménologique* a été réalisée au Portugal. Son objectif est de comprendre les perceptions et les expériences des professionnels de la santé en tant que proche aidant ainsi que d'identifier leurs besoins. Elle s'inscrit dans un mouvement où les politiques commencent à prendre conscience du phénomène mais où la littérature sur le sujet reste encore limitée.

L'échantillon* se compose de neuf professionnels de la santé travaillant dans un hôpital ou une clinique à Alentejo. Ces quatre femmes et cinq hommes sont infirmiers, médecins ou techniciens en imagerie médicale. Les critères de sélection imposaient que le participant soit de langue maternelle portugaise et qu'il ait dû accompagner un proche en fin de vie dans l'année écoulée. Pour les recruter, les chercheurs ont utilisé un échantillonnage non-probabiliste par réseau*.

En 2010, les auteurs ont procédé à des interviews semi-structurées. Ils ont obtenu la saturation des données au bout de neuf entrevues. Celles-ci ont d'abord été enregistrées puis transcrites en vue de l'analyse. La qualité du questionnaire a été évaluée lors d'une interview-test. Une fois les données récoltées, les chercheurs ont procédé à une analyse de contenu dont les résultats ont été classés dans quatre catégories :

- La perception du rôle de proche aidant : faire de son mieux, assister dans les AVQ, être disponible, ressentir un bénéfice mutuel, éprouver un manque de compétences physiques, émotionnelles et financières.
- Les difficultés rencontrées dans ce rôle : les périodes cruciales du diagnostic et de l'attente ou de l'espoir, le manque de soutien reçu par l'équipe soignante, la pression familiale et la solitude émotionnelle.
- Les récompenses tirées de cette expérience : le « cadeau » de pouvoir être là pour son proche, la relation de confiance et l'estime de soi.
- Les besoins en tant que professionnel et proche aidant : physiques, émotionnels, sociaux, spirituels, de communication et de soutien.

4.3.1 Validité méthodologique

L'échantillon, clairement décrit, a permis la saturation des données. De plus, la répartition homme-femme des participants est intéressante. Seule la moitié d'entre eux sont des infirmiers et donc pertinents ici. La transférabilité reste donc à prendre avec précaution. La pauvreté de la littérature concernant les DDC d'un proche mourant et les objectifs de l'étude se centrant sur le vécu justifient le devis qualitatif.

Tout le déroulement de l'étude est clairement décrit. La validité de la collecte de données* est assurée par une interview-test. Le questionnaire est disponible et les entrevues ont été enregistrées et transcrites textuellement. Il semblerait que les chercheurs aient procédé au codage de manière simultanée et en collaboration.

Les auteurs ont relevé une difficulté supplémentaire. Les entrevues ayant été réalisées en portugais et l'étude publiée en anglais, il est possible que certaines transcriptions de verbatim soient légèrement biaisées, modifiant quelque peu le sens des propos.

4.3.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique

Cette recherche explore le ressenti des DDC dans le cadre particulier de l'accompagnement en fin de vie. Malgré cet échantillon plus spécifique, elle amène des pistes de réflexion afin de répondre à la question de recherche de cette revue de la littérature. Et cela, notamment, en mettant en lumière la relation des DDC avec les autres professionnels de la santé et des conseils pour améliorer cette pratique. Ses propositions peuvent donc se révéler utiles pour une application sur le terrain suisse.

4.4 Description de l'Etude 3

Häusler, N., Bopp, M., & Hämig, O. (2017). Informal caregiving, work-privacy conflict and burnout among health professionals in Switzerland - a cross-sectional study. *Swiss Medical Weekly*, 1-8. <https://doi.org/10.4414/smw.2017.14552>

Cette étude suisse, de devis descriptif transversal*, a pour objectif d'évaluer l'impact des soins informels sur le risque de burnout chez les professionnels de la santé. Les auteurs se sont questionnés sur la relation entre le rôle de proche aidant ajouté à l'activité professionnelle et à l'épuisement. Ils ont également voulu identifier si le conflit du travail sur la vie privée pouvait moduler ces résultats et si cela variait entre différentes professions de la santé. Leurs hypothèses étaient que, soit l'accumulation des rôles est néfaste et donc le risque de burnout augmente, soit, au contraire, les bénéfices apportés par les deux rôles se complètent, diminuant ainsi le risque.

Un questionnaire a été envoyé à tous les employés permanents de six hôpitaux (un universitaire, un cantonal, deux de district et deux cliniques de réhabilitation). Pour participer à l'enquête, ils devaient retourner le questionnaire rempli dans les quatre semaines. Un rappel leur a été fait au bout de trois semaines. Cet échantillonnage non-probabiliste accidentel* a permis de recruter 41% des employés, soit n = 1'046. L'étude ne fait mention d'aucun critère spécifique d'inclusion ou d'exclusion. Une large majorité des participants sont des femmes et plus de la moitié sont des infirmiers.

Des statistiques descriptives ont permis d'évaluer l'effet de la situation de soins sur le risque de burnout et l'impact du conflit du travail sur la vie privée. Des modèles linéaires à effets mixtes ont procédé à un partitionnement des données pour chaque type de rôle et pour chaque hôpital. Finalement, un modèle linéaire mixte stratifié souligne les différences entre les professions.

Les données obtenues montrent tout d'abord que 32% des professionnels ont à leur charge des enfants, 6% des adultes et 2% les deux. Les deux premières catégories sont regroupées sous le nom de *double-duty caregivers* (DDC). La dernière, assumant trois responsabilités, est appelée *triple-duty caregivers* (TDC). Les auteurs ont analysé le score moyen de risque de burnout. Si celui-ci est égal ou supérieur à 50, il indique un risque augmenté de développer le syndrome. Aussi, si le score moyen dans cette étude varie entre 40,3 pour les femmes et 37,5 pour les hommes, il augmente chez les TDC mais reste stable, voire diminue, chez les DDC. Finalement, le travail n'affecterait pas la vie privée des infirmières au contraire d'autres professionnels.

4.4.1 Validité méthodologique

Cette étude a pour but de présenter des faits pour appréhender le phénomène mais ne s'attribue pas les acquis nécessaires pour en expliquer les rouages. Il n'y a donc pas d'inférence causale possible. Cependant, le point positif est que le chercheur ne cause aucune interférence sur les variables* ou sur les sujets. En lien avec la littérature actuelle, son devis, bien que faible, se justifie. C'est au niveau de l'échantillon que se situent les principaux biais. En effet, l'échantillonnage non-probabiliste est déjà par lui-même un frein à la transférabilité des résultats. De plus, les catégories de soignants ont été fixées selon les rôles sans prendre en compte l'intensité ou la durée de la double ou triple tâche. Et finalement, certaines catégories de professionnels, trop restreintes, ont été fusionnées malgré des conditions de travail différentes.

Pour constituer leur questionnaire, les auteurs se sont basés sur des échelles reconnues avec un score de référence noté. Cependant, l'indice alpha de Cronbach* n'est pas mentionné. D'ailleurs, si les types de statistiques sont inscrits, aucun test utilisé n'est indiqué. De ce fait, leur plan d'analyse reste difficile à cerner et, plus encore, à en évaluer la crédibilité. Néanmoins, l'utilité des types d'analyse est justifiée par leurs réponses aux questions de recherche.

4.4.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique

Les trois questions ayant guidé cette recherche fournissent des résultats apportant des éléments constructifs. Elles permettent de répondre à l'interrogation concernant le ressenti des DDC en se concentrant sur la composante de l'épuisement et du burnout. De plus, cette étude ayant été réalisée en Suisse, ces conclusions basées sur des observations statistiques peuvent être d'autant plus applicables dans le milieu valaisan.

4.5 Description de l'Etude 4

Boumans, N. P. G., & Dorant, E. (2014). Double-duty caregivers: healthcare professionals juggling employment and informal caregiving. A survey on personal health and work experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), 1604-1615.
<https://doi.org/10.1111/jan.12320>

Cette recherche transversale comparative a été réalisée aux Pays-Bas dans le but de comparer les expériences professionnelles et l'état de santé personnel des DDC par rapport aux soignants uniquement professionnels. Elle vise également à étudier les conséquences positives et négatives de la combinaison des rôles.

Les participants ont été invités à répondre à un questionnaire numérique envoyé par courriel. Cet échantillonnage non-probabiliste accidentel visait les 1'759 employés travaillant dans une organisation de soins de santé ciblée. Les chercheurs ont obtenu le retour de 446 questionnaires. Cet échantillon, composé à 90% d'infirmiers, comporte 328 proches aidants.

Des statistiques descriptives ont permis de répartir les soignants selon le nombre d'heures en moyenne de soins informels réalisés. Ces groupes ont été ensuite analysés avec des tests de covariance (ANOVA*, Chi2* et ANCOVA*) puis avec un test linéaire. Cela a permis de mettre en lumière ces constats principaux :

- L'aggravation de la santé psychologique et physique et l'augmentation du besoin de rétablissement semblent être en lien avec l'augmentation du nombre d'heures de soins informels.
- Il y a une augmentation significative de l'épuisement professionnel, du présentisme et des ITD et IDT négatives pour les DDC.

- Il y a une augmentation paradoxale des IDT positives avec l'augmentation du nombre d'heures de soins informels.
- La motivation et la satisfaction au travail sont semblables pour les trois groupes et ce sans différence au niveau de l'absentéisme.

4.5.1 Validité méthodologique

La méthode transversale utilisée ne permet pas de déterminer les relations causales. Cependant le design correspond aux objectifs posés et au niveau de littérature existant. Bien que les auteurs aient souhaité un taux de réponse plus élevé, la taille de l'échantillon est suffisante pour étudier les différences entre les DDC et les soignants uniquement professionnels. De plus, même si le ratio entre ces deux catégories n'est pas forcément respectueux de la réalité, il reste représentatif de la situation néerlandaise au niveau de la répartition des genres, des âges et du nombre d'heures contractuelles dans le milieu des soins (De Visser & Schoenmakers, 2012). Concernant la validité et la fiabilité, tous les items posés proviennent d'échelles validées avec des alphas de Cronbach indiqués. Aussi, le questionnaire a été soumis à une évaluation préalable d'un comité. De plus, les auteurs spécifient que le niveau de signification statistique accepté est $p < 0,05$. Cela signifie que les résultats présentés par les différents tests (ANOVA, Chi2, ANCOVA, test de linéarité) sont à considérer avec confiance. Aucun autre biais particulier n'est à relever.

4.5.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique

Cette étude offre une comparaison quantifiée entre les DDC et leurs collègues sur des expériences liées à la santé et au travail. La question de recherche est légitime dans la mesure où les auteurs soulèvent les effets négatifs du vécu ainsi que les interférences dans la relation entre la vie professionnelle et la vie privée.

4.6 Description des Etudes 5 et 6

St-Amant, O., Ward-Griffin, C., Brown, J. B., Martin-Matthews, A., Sutherland, N., Keefe, J., & Kerr, M. S. (2014). Professionalizing Familial Care: Examining Nurses' Unpaid Family Care Work. *Advances in Nursing Science*, 37(2), 117-131.

<https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000023>

Ward-Griffin, C., Brown, J. B., St-Amant, O., Sutherland, N., Martin-Matthews, A., Keefe, J., & Kerr, M. (2015). Nurses Negotiating Professional–Familial Care Boundaries: Striving for Balance Within Double Duty Caregiving. *Journal of Family Nursing*, 21(1), 57-85. <https://doi.org/10.1177/1074840714562645>

Cette recherche mixte canadienne a pour objectif de vérifier une théorie émergente présentée dans leurs précédentes études (Ward-Griffin, 2004; Ward-Griffin et al., 2009). L'interface de soins, zone plus ou moins définie entre les rôles professionnels et familiaux, varie selon des attentes intrinsèques, familiales et systémiques, ainsi que selon les ressources disponibles pour le DDC. Celui-ci naviguera sur un continuum allant de la récolte de bénéfices aux répercussions néfastes en passant par trois niveaux ou prototypes : *Making it work*, *Working to manage* et *Living on the Edge*. Les auteurs ont souhaité comprendre par cette étude comment l'interface de soins varie selon l'effacement des frontières, et cela en cernant la manière dont les DDC négocient avec ces interférences ainsi que les stratégies utilisées pour se protéger. L'implication des résultats étant conséquente, ils ont choisi de les présenter dans deux articles distincts afin de pouvoir apprécier au mieux leurs retombées.

Pour la première phase, les auteurs ont contacté 3'700 RN de plus de 35 ans travaillant au contact de patients au moins 30 heures par semaine dans un établissement de santé. Ceux-ci ne devaient pas avoir à charge un enfant avec des besoins spéciaux. Cet échantillon probabiliste aléatoire stratifié*, conçu à partir d'une liste des membres du collège infirmier du Canada, a sur-représenté les hommes afin de pouvoir explorer l'effet du genre sur la double tâche. Un peu moins du tiers (n = 1'424) a répondu, soit par courrier, soit au sondage en ligne. Près de 40 % des participants sont des DDC (n = 529). Cette enquête corrélationnelle transversale a eu pour but d'évaluer l'état de santé, de bien-être et d'épuisement des professionnels. Ni la démarche analytique ni les résultats ne sont présentés. Cette partie a principalement servi à former l'échantillon pour la suite de la recherche.

Lors de la deuxième phase, les chercheurs ont procédé à un échantillonnage non-probabiliste par choix raisonné en gardant, parmi les participants DDC, ceux s'occupant d'au moins un parent plus âgé et ayant accepté de participer à la suite de la recherche. Ils ont ensuite affiné l'échantillon en les répartissant dans les trois prototypes. Ils ont veillé à l'obtention d'une saturation des catégories théoriques selon, par exemple, le genre, le nombre de parents à charge, la participation de la fratrie aux soins ou le score général de santé. Enfin, ceux n'ayant pas pu être contactés après trois essais ont été refusés. Cela a permis de former un échantillon de 50 participants.

La collecte de données a été réalisée lors de deux entretiens semi-structurés par téléphone. Des notes de terrain ont également été saisies pour relever les perceptions des intervieweurs ainsi que les nuances de la discussion. Les participants ont été interrogés sur les attentes les poussant à la double tâche, sur les ressources disponibles, sur l'impact des politiques actuelles sur leur santé en tant que DDC ainsi que sur leurs recommandations pour une pratique future. Dans les six à douze mois séparant les interviews, certains participants n'entraient plus dans les critères d'inclusion. Si Ward-Griffin et al. (2015) ont utilisé l'analyse des 82 entretiens, St-Amant et al. (2014), en cherchant à comprendre l'évolution, n'ont utilisé que les données provenant des 32 participants présents durant toute l'étude. L'analyse qualitative par codage, avec l'aide du logiciel Nvivo 9.0, a permis de relever certains points. Pour s'assurer de la qualité de l'interprétation des données, les auteurs ont présenté leurs résultats primaires à une dizaine de participants à l'occasion de rencontres en groupe de discussion. Les constats, ainsi affinés, se séparent en deux grands axes.

Premièrement, la recherche de l'équilibre s'explique par l'application du modèle des trois prototypes ainsi que par leur mécanisme :

- *Making it work* : Venir en aide selon sa zone de confort, avoir une relation objective, faciliter l'accès aux ressources et être capable de mettre des limites claires forment une combinaison positive et une récolte de bénéfices.
- *Working to manage* : Trouver l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée mais aussi entre le rôle infirmier et le rôle d'enfant demande de faire preuve de professionnalisme mais exige également une implication personnelle induisant des effets aussi bien positifs que négatifs.
- *Living on the Edge* : Les attentes familiales sont très complexes et les ressources limitées favorisent des répercussions néfastes.

Deuxièmement, la professionnalisation des soins familiaux regroupe les stratégies et les ressources professionnelles pour prendre soin d'un proche. Elle fait appel à l'évaluation objective, aux conseils, au principe d'*advocating*, à la collaboration, à la coordination et enfin à la consultation.

4.6.1 Validité méthodologique

La première phase, quantitative, n'est que très peu présentée. Il est donc difficile de juger de sa validité. Néanmoins, le type d'échantillonnage probabiliste* aléatoire et la taille de l'échantillon suggèrent que les données ont été récoltées avec un minimum de biais de sélection.

Lors de la seconde phase, descriptive longitudinale*, les chercheurs ont procédé à une triangulation dans la collecte des données en transcrivant les entretiens et les notes de terrain. Ils ont ainsi assuré la crédibilité de leur recherche. Entre la taille de l'échantillon et les deux interviews par participant, ils ont amassé un nombre conséquent d'informations jusqu'à leur saturation. Puisqu'ils ont voulu prouver leur théorie, la transférabilité a été un critère important. Avec une technique de codage précise et l'appui du logiciel, ils sont arrivés à un consensus concernant les thèmes émergents. En récoltant les données en deux phases auprès des mêmes personnes, puis en leur présentant les résultats, les auteurs se sont assurés de la fiabilité par la stabilité des données dans le temps ainsi que de la confirmabilité par la vérification de l'interprétation.

4.6.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique

Cette recherche présente une théorie émergente et ancrée dans la réalité permettant d'appréhender la complexité du phénomène. Elle répond autant aux questions découlant de la recherche de l'équilibre qu'à celles dépendant des pratiques les plus adéquates pour y arriver. Des recommandations inspirées de ces études pourraient être appliquées au contexte suisse ou même valaisan.

4.7 Synthèse des principaux résultats

	Auteurs	Principaux résultats	Implication pour la pratique
1	Clendon et Walker (2017)	<ul style="list-style-type: none"> - Difficulté de « jongler » entre le travail et la maison - Impacts financiers, sociaux et sur la santé - Influence de l'environnement - Sentiment de gratitude 	<ul style="list-style-type: none"> - Plus de flexibilité dans les horaires ou congés payés - Groupe de parole, service de conseil, assistance sociale - Mettre en lumière le phénomène
2	Roque Fouto et Partington (2016)	<ul style="list-style-type: none"> - Importance d'être disponible - Impacts : financiers, pression familiale, solitude émotionnelle - « Cadeau » de vivre cette relation avec son proche - Besoins semblables de soutien entre DDC et proche aidant 	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibiliser les équipes soignantes aux besoins des DDC (adapter les explications à leurs besoins spécifiques) - Mieux évaluer les DDC pour réduire le risque de burnout - Reconnaître la position des DDC
3	Häusler et al. (2017)	<ul style="list-style-type: none"> - Score moyen de risque de burnout entre 37,4 et 40,3 - Score plus élevé pour les TDC et diminué pour les DDC - Pas de conflit lié à l'ITD 	<ul style="list-style-type: none"> - Réaliser des études à plus grande échelle pour mieux comprendre les mécanismes - Calibrer les mesures pour les comparer au niveau international
4	Boumans et Dorant (2014)	<ul style="list-style-type: none"> - Plus d'épuisement, de présentéisme, d'ITD et d'IDT négative, mais plus d'IDT positive - Motivation, satisfaction et absentéisme semblables 	<ul style="list-style-type: none"> - Prendre conscience du besoin de solution à long terme - Coût pour les employeurs mais aussi bénéfices
5	St-Amant et al. (2014)	Les stratégies de la professionnalisation des soins familiaux sont : l'évaluation objective, les conseils, le principe d' <i>advocating</i> , la collaboration, la coordination et la consultation	Application des neuf recommandations formulées à la suite de la présentation des résultats lors d'une rencontre avec les représentants de syndicats, d'associations infirmières et des milieux de travail
6	Ward-Griffin et al. (2015)	Les trois prototypes permettant de comprendre les effets de la double tâche sont : <i>Making it work</i> , <i>Working to manage</i> et <i>Living on the Edge</i>	

5 Discussion

5.1 Discussion des résultats

La question de recherche de cette revue de la littérature contient trois concepts auxquels les différentes études analysées ont tenté d'apporter un éclaircissement. Une notion principale concerne l'équilibre, problématique centrale de la vie des DDC. Ensuite, la compréhension de celui-ci permet une meilleure évaluation des perceptions de leur vécu. Finalement, afin de répondre concrètement, la dernière notion à saisir relève des bonnes pratiques utilisées par les DDC.

La recherche de l'équilibre passe par la compréhension des interactions entre la vie privée et la vie professionnelle. La théorie de Geurts et Demerouti (2002) permet de mettre en lumière les interférences du travail sur le domicile et celles du domicile sur le travail, qu'elles soient positives ou négatives. Selon Häusler et al. (2017), les ITD n'auraient aucune mauvaise influence. Le fait même de travailler serait bénéfique pour un mieux-être. Cet avis est partagé par Clendon et Walker (2017). Les soignants à double devoir voudraient continuer à travailler, que ce soit pour se décharger du domicile ou par attachement à leur profession ou à leur carrière. Au contraire, selon d'autres auteurs, les ITD seraient plutôt négatives (Boumans & Dorant, 2014; Ward-Griffin et al., 2015). En effet, les DDC souhaiteraient pouvoir faire passer la famille en premier et être auprès de leur proche (Clendon & Walker, 2017; Roque Fouto & Partington, 2016). L'effet des IDT ne fait pas non plus l'unanimité. Ward-Griffin et al. (2015) supposent que celles-ci n'ont aucun effet. Boumans et Dorant (2014), quant à eux, sont partagés. En effet les IDT pourraient être négatives, en causant par exemple de la fatigue sur le lieu de travail, ou positives, en favorisant une prise en charge plus humaine des patients.

Ces contradictions se résument par un sentiment de déchirement et de culpabilité pour les DDC de ne pas pouvoir tout faire. Clendon et Walker (2017) insistent sur les choix à faire, opposant vie privée et vie professionnelle. Roque Fouto et Partington (2016) se sont davantage interrogés sur la séparation entre l'envie de pouvoir être présent pour sa famille et son propre bien-être.

Dans leur modèle présenté précédemment, Ward-Griffin et al. (2009) ont imaginé la recherche de l'équilibre des DDC en se basant sur l'interface de soins. Alors que cela n'était qu'une théorie émergente, l'étude de 2015 a permis de l'ancrer dans la réalité (Ward-Griffin et al., 2015). En se basant sur l'étendue de l'interface de soins, il est possible de placer les DDC sur un continuum allant d'un équilibre fonctionnel à une situation

désespérée. Ce modèle est important pour évaluer les ressources et les besoins des soignants à double devoir.

L'équilibre est une notion centrale dans le modèle systémique de Neuman & Fawcett (2011). Il est donc possible de comprendre l'effet de l'harmonie fragilisée par la double prestation de soins en la passant au prisme de cette théorie. Prendre soin d'un proche en plus de son activité professionnelle atteint tout d'abord la variable psychologique du noyau (Boumans & Dorant, 2014; Clendon & Walker, 2017; Roque Fouto & Partington, 2016). Häusler et al. (2017) se sont penchés sur le risque de burnout chez les DDC. Étonnamment, celui-ci, bien qu'élevé, n'est pas significatif. Cependant, l'épuisement émotionnel serait fortement présent. Cette détresse psychologique influe sur la variable physiologique (Boumans & Dorant, 2014; Clendon & Walker, 2017; Roque Fouto & Partington, 2016). La baisse de la santé physique est généralement imputée à un manque de sommeil et d'appétit. Boumans et Dorant (2014) insistent sur la notion de récupération qui ne serait pas assez présente chez les DDC, les plongeant dans un état de stress chronique.

La variable socioculturelle serait également perturbée. En effet, Clendon et Walker (2017) ainsi que Roque Fouto et Partington (2016) relèvent une diminution de la vie sociale, une solitude émotionnelle et un manque de soutien de la part des équipes soignantes. Quant aux relations familiales, elles oscillent entre des tensions et le sentiment de gratitude de pouvoir vivre cette relation. Cette dichotomie explique l'atteinte à la variable spirituelle en faisant référence aux valeurs. Le déchirement entre ses obligations morales et ses besoins personnels se pose comme un dilemme éthique (Clendon & Walker, 2017; Roque Fouto & Partington, 2016). La dernière de ces variables peut également être impactée. Le développement personnel et professionnel peut être entaché par cette accumulation de devoirs. Les DDC auraient parfois l'impression de devoir mettre leur vie entre parenthèses pour s'occuper de leur proche (Ward-Griffin et al., 2015).

Tous ces stressors sont intra ou interpersonnels. Il existe cependant des stressors extrapersonnels. L'impact financier est souvent relevé comme le principal élément empêchant les DDC de trouver un équilibre et de se préserver (Boumans & Dorant, 2014; Roque Fouto & Partington, 2016). Tous les auteurs interpellent sur une autre composante : l'aspect structurel et organisationnel, dont le manque de flexibilité force parfois les DDC à la démission (Boumans & Dorant, 2014; Clendon & Walker, 2017; Häusler et al., 2017; Roque Fouto & Partington, 2016; St-Amant et al., 2014; Ward-Griffin et al., 2015).

St-Amant et al. (2014) semblent finalement être les seuls à véritablement exposer les stratégies utilisées par les soignants à double devoir. Puisqu'elles sont généralement

appliquées inconsciemment, les études annonçant les chercher ne les ont pas relevées comme telles. Elles étaient pourtant bien présentes dans les verbatims (Clendon & Walker, 2017; Roque Fouto & Partington, 2016). Les ressources professionnelles et les stratégies utilisées pour prendre soin d'un proche sont appelées « professionnalisation des soins familiaux » (St-Amant et al., 2014, p. 123). Cette dernière est donc composée de six axes principaux. Tout d'abord, l'évaluation consiste en un jugement objectif et professionnel. Elle comprend un examen de la situation. Le DDC transforme alors une situation personnelle en une situation professionnelle. Par ses connaissances, il est capable de tirer le levier de l'*advocating* et de s'affirmer ou d'agir au nom de son proche. Ensuite le principe du conseil consiste à éduquer et à fournir des informations sur les traitements et sur la maladie. Pour St-Amant et al. (2014), il est important que le soignant à double devoir soit en mesure d'établir une limite à son champ de compétences. Pour éviter d'être responsable d'actes ou d'explications dépassant son expertise, il peut faire appel à une consultation par un autre professionnel. Cette phase permet aux DDC de moins s'impliquer. Deux autres axes sont relativement proches et favorisent le rétrécissement de l'interface de soins. Premièrement, la collaboration implique que le DDC reste présent dans les soins mais parvient à se répartir les tâches avec les professionnels et les proches. Deuxièmement, la coordination signifie une organisation plus hiérarchique de la prise en charge. Enfin, le soignant à double devoir mettra en pratique la délégation, s'investissant moins avec le bénéficiaire de soins (St-Amant et al., 2014).

Sans surprise, les thèmes influençant la frontière des soins dans la méta-ethnographie de Brindley (2018) se rapprochent des stratégies proposées par St-Amant et al. (2014). Cela signifie que, quelle que soit la stratégie adoptée, le DDC doit toujours s'écouter et porter un regard objectif sur la situation dans laquelle il se trouve. Cela lui permettra d'évaluer de quel côté du continuum il se situe (Ward-Griffin et al., 2015).

5.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

La plupart des auteurs des recherches étudiées regrettent la pauvreté de la littérature spécifique aux soignants à double devoir (Boumans & Dorant, 2014; Clendon & Walker, 2017; Häusler et al., 2017; Roque Fouto & Partington, 2016). Ils justifient ainsi le faible niveau de preuve de leurs études ou le fait d'avoir dû réaliser des études qualitatives pour la plupart descriptives. Pour ces raisons, la généralisation des résultats présentés ici reste limitée. Néanmoins, le choix des lieux de recherche ainsi que la rigueur scientifique voulue lors de la sélection des recherches réhaussent la fiabilité de cette revue de la littérature. De plus, bien que la question semble, de prime abord, avoir trouvé une réponse grâce à des études qualitatives, cette recension a pu s'appuyer sur deux recherches quantitatives.

Finalement, l'étude mixte écrite en deux parties présente une expertise acquise au fil de nombreuses recherches. Elle propose un modèle scientifique pouvant probablement être généralisable à d'autres populations (St-Amant et al., 2014; Ward-Griffin et al., 2015).

5.3 Limites et critiques de la revue de la littérature

Les critères de sélection et d'exclusion des études ont été choisis de façon à obtenir des recherches valides et pertinentes pour le milieu clinique valaisan. Tout d'abord, elles devaient avoir été publiées dans les cinq dernières années. Cela a permis d'avoir recours aux dernières avancées se basées sur un savoir plus complet ayant été amélioré au cours des années. Ensuite, les recherches devaient avoir été menées dans un contexte occidental le plus proche possible du milieu suisse. En effet, un des objectifs de ce travail est de pouvoir améliorer la pratique, ce qui n'est possible qu'avec des résultats transférables dans un environnement comparable.

Bien que justifiés, ces critères d'inclusion, tout comme la restriction imposant des études disciplinaires, peuvent constituer des biais méthodologiques et de sélection et limiter l'accès à d'autres recherches pertinentes. De plus, comme mentionné plus haut, la littérature entourant ce sujet n'étant que peu fournie, le niveau des études trouvées reste plutôt faible.

Néanmoins, les chercheurs ont fait preuve de rigueur scientifique. Aussi, les conclusions de cette revue ne se basent pas uniquement sur des études qualitatives, mais également sur des recherches quantitatives et mixtes. Finalement, malgré les limites de l'état actuel de la recherche, cette recension répond à la question de recherche et est en mesure de fournir des propositions pour la recherche, pour la pratique et pour la formation.

6 Conclusions

6.1 Propositions pour la recherche

La discussion précédente met en lumière le manque de littérature. Il est donc nécessaire de poursuivre les recherches afin d'étoffer les ressources sur la problématique des soignants à double devoir. Pour avoir un réel impact sur la pratique, il est important de convenir d'une définition précise de la double prestation de soins. Les mesures devraient pouvoir être calibrées au niveau international afin de pouvoir réaliser des comparaisons à plus grande échelle et donc plus généralisables.

Certaines mesures sont déjà appliquées en pratique. Il est important de les recenser et de les évaluer. La comparaison des études effectuées à l'étranger ne peut être que bénéfique pour proposer des mesures valides. La recherche doit se faire en collaboration avec les milieux de soins. Par exemple, l'Hôpital du Valais invite ses collaborateurs à un entretien lorsque ceux-ci font l'objet d'un certain nombre d'absences afin d'en connaître la cause et éventuellement de fournir un soutien. En plus d'être un moyen de dépistage du phénomène, les données recueillies peuvent être utiles pour la recherche. Il serait également intéressant que lors de l'entretien de fin d'emploi, les employeurs interrogent sur une possible interférence de la double tâche concernant la décision de démissionner, de prendre la retraite anticipée ou de diminuer son taux d'activité.

6.2 Propositions pour la pratique

Les stratégies personnelles proposées par St-Amant et al. (2014) sont un début mais ne suffisent pas à limiter les effets délétères de la double prestation de soins. Il est important de prendre en compte que ceux-ci, en plus d'être néfastes pour le DDC, peuvent affecter la sécurité des bénéficiaires de soins formels et informels.

Les employeurs des organismes de santé sont donc les premiers à pouvoir protéger les soignants à double devoir. Une meilleure reconnaissance des DDC passe par la discussion entre ces deux parties. Ces contacts permettront aux DDC d'exposer les ressources qu'ils utilisent et celles dont ils ont besoin. La rencontre peut également porter sur la répercussion de la double tâche, sur leur participation au marché du travail et sur leur état de santé. Quant aux employeurs, ils auront une meilleure vue d'ensemble du coût et des problèmes liés à la double prestation de soins. Ainsi, ils seront en mesure d'améliorer la qualité de vie des DDC et, par-là, la qualité des soins.

Différentes stratégies ou adaptations organisationnelles sont possibles comme l'aménagement d'horaires plus flexibles ou davantage de congés pour obligations familiales. Il est également important de sensibiliser les équipes de soins à ce phénomène. Premièrement, cela pourrait éviter des tensions lorsque que le DDC se trouve dans les équipes. Deuxièmement, elles pourraient prendre en compte les besoins du DDC en tant que proche aidant en ne le considérant pas uniquement comme professionnel lorsqu'il vient pour son proche. Il serait également intéressant de songer à la mise en place de groupes de parole ou d'un service de conseil.

Les employeurs seuls ne peuvent pas garantir l'amélioration des conditions de vie des DDC. La sensibilisation de la population est nécessaire afin de créer une conscience politique du phénomène, au niveau cantonal et fédéral. À cet échelon, la mobilisation doit promouvoir les proches aidants en général. La mise en place d'une journée de reconnaissance est intéressante. Elle existe déjà dans six cantons, dont le Valais, et se déroule le 30 octobre. Il serait pertinent, cependant, qu'elle soit reconnue au niveau national pour une visibilité et une action plus efficaces.

La cohésion nationale peut être facilitée par le travail d'associations. Si celles-ci existent depuis plusieurs années au niveau cantonal, la Communauté d'Intérêts Proches aidants (CIPA) représente, depuis quelques mois seulement, les intérêts des proches aidants au niveau suisse. Elle a, comme premier thème de bataille, le projet de loi du Conseil fédéral pour soulager les proches aidants dans le but d'alerter sur les lacunes actuelles des législations. Le second relève des stratégies de communication et du travail de sensibilisation à la cause. Il sera intéressant d'en évaluer l'avancée dans les années à venir.

Dans tous les cas, le Conseil fédéral a mis en place certaines mesures. Il a travaillé sur un plan d'action dont la déclinaison au niveau valaisan présente quatre axes : la sensibilisation, des offres de soutien, la compatibilité avec la vie professionnelle ainsi que des aides financières. Plus récemment, le Conseil fédéral a fait un grand pas en avant en proposant différentes motions au Parlement. Il souhaite, notamment, maintenir le salaire lors d'absence de courte durée, créer un congé indemnisé de quatorze jours lors de maladie ou d'accident d'un enfant ainsi que l'extension des rentes complémentaires d'AVS pour les tâches d'assistance aux concubins. D'autres mesures sont attendues, notamment dans le but d'inclure des proches, autres que les enfants, dans le congé indemnisé. Ces propositions sont récentes ou n'ont même pas encore été acceptées pour une application réelle. Il sera donc nécessaire de réaliser, à l'avenir, une évaluation afin d'estimer si elles ont un impact concret et si la double tâche peut être mieux supportée.

6.3 Propositions pour la formation

Durant la formation HES, les thèmes concernant les proches aidants ainsi que la santé au travail sont abordés, mais dans des modules et des années différentes. Il serait alors judicieux d'aborder la question de la double prestation de soins de façon spécifique. En effet, tout un chacun sera amené, durant son parcours professionnel, à côtoyer des DDC ou d'être soi-même appelé à assumer une double tâche. La prévention et la sensibilisation devraient donc commencer dès la formation. De plus, il serait pertinent de connaître les outils à la disposition des infirmiers, comme le cadre légal entourant la problématique ou les ressources à disposition. Aussi, le troisième thème important pour la CIPA consiste en la mise en place de journées d'études ou des formations continues pour les proches aidants. Il semblerait pertinent que la HES propose également des ateliers concernant la double tâche ou les proches aidants dans le cadre de formations continues pour les infirmiers.

7 Références bibliographiques

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2004). *Buts et missions de la médecine au début du 21^e siècle* (p. 1-45). Bâle.
- Analysis of covariance (ANCOVA). (2009). Consulté 7 juillet 2019, à l'adresse Statistics Solutions website: <https://www.statisticssolutions.com/analysis-of-covariance-ancova/>
- Bachmann, A. O., Wild, P., Von Rotz, U., Danuser, B., & Morin, D. (2013). La « Génération Sandwich » en Suisse romande : mieux comprendre les facteurs associés avec la santé perçue afin de mieux agir en promotion de la santé. *Recherche en Soins Infirmiers*, (115), 68-84.
- Bakker, A. B., Killmer, C. H., Siegrist, J., & Schaufeli, W. B. (2000). Effort–reward imbalance and burnout among nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 884-891. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01361.x>
- Boivin-Desrochers, C., & Alderson, M. (2014). Les difficultés/souffrances vécues par les infirmières : Stratégies permettant de préserver leur santé mentale, leur sens au travail et leur performance au travail. *Recherche en soins infirmiers*, N° 118(3), 85-96.
- Börsch-Supan, A. (2019). *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) Wave 1* [Data set]. <https://doi.org/10.6103/share.w1.700>
- Boumans, N. P. G., & Dorant, E. (2014). Double-duty caregivers: Healthcare professionals juggling employment and informal caregiving. A survey on personal health and work experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), 1604-1615. <https://doi.org/10.1111/jan.12320>
- Bourbonnais, R., Brisson, C., Malenfant, R., & Vézina, M. (2005). Health care restructuring, work environment, and health of nurses. *American Journal of Industrial Medicine*, 47(1), 54-64. <https://doi.org/10.1002/ajim.20104>

- Brindley, C. (2018). Staff experiences of double-duty caring: at home and at work. *Nursing Management*, 24(9), 19-23. <https://doi.org/10.7748/nm.2018.e1686>
- Canoui, P. (2003). La souffrance des soignants: Un risque humain, des enjeux éthiques. *InfoKara*, Vol. 18(2), 101-104.
- Clendon, J., & Walker, L. (2017a). Nurses as family caregivers – barriers and enablers facing nurses caring for children, parents or both. *Journal of Nursing Management*, 25(2), 93-101. <https://doi.org/10.1111/jonm.12445>
- Costello, J. (2009). *Caring for Someone with a Long-term Illness*. Manchester, UK; New York; New York: Manchester University Press.
- De Visser, S., & Schoenmakers, F. (2012). *Onderzoeksprogramma Arbeidsmarkt Zorg en WJK*. Zoetermeer.
- Définitions des soins infirmiers. (2002). Consulté 21 juin 2019, à l'adresse ICN - International Council of Nurses website: <https://www.icn.ch/fr/politique-infirmiere/definitions>
- DePasquale, N., Davis, K. D., Zarit, S. H., Moen, P., Hammer, L. B., & Almeida, D. M. (2016). Combining Formal and Informal Caregiving Roles: The Psychosocial Implications of Double- and Triple-Duty Care. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 71(2), 201-211. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbu139>
- DePasquale, N., Mogle, J., Zarit, S. H., Okechukwu, C., Kossek, E. E., & Almeida, D. M. (2017). The Family Time Squeeze: Perceived Family Time Adequacy Buffers Work Strain in Certified Nursing Assistants With Multiple Caregiving Roles. *The Gerontologist*, gnw191. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw191>
- DePasquale, N., Polenick, C. A., Davis, K. D., Berkman, L. F., & Cabot, T. D. (2018). A Bright Side to the Work–Family Interface: Husbands' Support as a Resource in Double-and-Triple-Duty Caregiving Wives' Work Lives. *The Gerontologist*, 58(4), 674-685. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx016>

- Estryn-Behar, D., Ben-Brik, E., Le Nézet, O., Affre, A., Arbieu, P., Bedel, M., ... Caillard, J.-F. (2004). La situation des soignants des établissements publics et privés en France en 2002: Analyse des résultats de la première partie de l'étude PRESST-NEXT. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 65, 413–437. [https://doi.org/10.1016/S1775-8785\(04\)93483-2](https://doi.org/10.1016/S1775-8785(04)93483-2)
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche - Méthode quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Montréal (Canada): Chenelière Education.
- Fushimi, M., Saito, S., Shimizu, T., Kudo, Y., Seki, M., & Murata, K. (2012). Prevalence of Psychological Distress, as Measured by the Kessler 6 (K6), and Related Factors in Japanese Employees. *Community Mental Health Journal*, 48(3), 328-335. <https://doi.org/10.1007/s10597-011-9416-7>
- Geurts, S. a. E., & Demerouti, E. (2002). Work/nonwork interface: A review of theories and findings. In *Handbook of Work and Health Psychology* (p. 279–312). Consulté à l'adresse <https://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/62562>
- Goode, W. J. (1960). A Theory of Role Strain. *American Sociological Review*, 25(4), 483. <https://doi.org/10.2307/2092933>
- Groupe de travail « Soutien aux proches aidants, & aux bénévoles ». (2017). *Concept de soutien aux proches aidants et aux bénévoles dans les domaines de la santé et du social* (p. 1-36). Sion: Service de la santé publique.
- Hämmig, O., Brauchli, R., & Bauer, G. F. (2012). Effort-reward and work-life imbalance, general stress and burnout among employees of a large public hospital in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 142(2122). <https://doi.org/10.4414/smw.2012.13577>
- Häusler, N., Bopp, M., & Hämig, O. (2017). Informal caregiving, work-privacy conflict and burnout among health professionals in Switzerland - a cross-sectional study. *Swiss Medical Weekly*, 1-8. <https://doi.org/10.4414/smw.2017.14552>

- Haute Autorité de santé. (2013). Grade des recommandations [Illustration]. In *Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique : état des lieux* (p. 8). Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf
- Hilton, M., Scheurer, R., Sheridan, J., Cleary, C., & Whiteford, H. (2010). Employee psychological distress and treated prevalence by indices of rurality. *Australian & New Zealand Journal of Public Health*, 34(5), 458-465. <https://doi.org/10.1111/j.1753-6405.2010.00590.x>
- Jaccard Ruedin, H., Weaver, F., Roth, M., & Widmer, M. (2009). *Personnel de santé en Suisse - Etat des lieux et perspectives jusqu'en 2020*. Observatoire suisse de la santé.
- Kozak, A., Kersten, M., Schillmöller, Z., & Nienhaus, A. (2013). Psychosocial work-related predictors and consequences of personal burnout among staff working with people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 102-115. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.07.021>
- Kristensen, T. S., Hannerz, H., Høgh, A., & Borg, V. (2005). The Copenhagen Psychosocial Questionnaire-a tool for the assessment and improvement of the psychosocial work environment. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 31(6), 438-449. Consulté à l'adresse JSTOR.
- L'Appui pour les proches aidants d'aînés. (2016). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012* (p. 1-28). Montréal.
- Lavoie-Tremblay, Bonin, J.-P., Lesage, A. D., Bonneville-Roussy, A., Lavigne, G. L., & Laroche, D. (2010). Contribution of the psychosocial work environment to psychological distress among health care professionals before and during a major organizational change. *Health Care Manager*, 29(4), 293-304. <https://doi.org/10.1097/HCM.0b013e3181fa022e>

- Lavoie-Tremblay, Wright, D., Desforges, N., Gélinas, C., Marchionni, C., & Drevniok, U. (2008). Creating a healthy workplace for new-generation nurses. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(3), 290-297. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2008.00240.x>
- Lilly, M., Laporte, A., & Coyte, P. (2010). Do they care too much to work? The influence of caregiving intensity on the labour force participation of unpaid caregivers in Canada. *Journal of Health Economics*, 29(6), 895-903. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2010.08.007>
- Marchand, A. (2007). Mental health in Canada: Are there any risky occupations and industries? *International Journal of Law and Psychiatry*, 30(4-5), 272-283. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2007.06.002>
- Marchand, Alain, Blanc, M.-E., & Durand, P. (2015). Genre, âge, catégorie professionnelle, secteur économique et santé mentale en milieu de travail : Les résultats de l'étude SALVEO. *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Santé Publique*, 106(4), e223-e229. Consulté à l'adresse JSTOR.
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Organizational Behavior*, 2(2), 99-113. <https://doi.org/10.1002/job.4030020205>
- Mason-Whitehead, E., McIntosh-Scott, A., Bryan, A., & Mason, T. (2008). *Key Concepts in Nursing*. SAGE.
- McCurry, M. K., & Hunter Revell, S. M. (2015). Partners in Family Caregiving: A Conceptual Framework. *Journal of Theory Construction & Testing*, 19(1), 21-25.
- Moscowitz, B. (2002). Bridging to family and community support for older adults and the Domain Management Model. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 9(3), 75-86.
- Neuman, B., & Fawcett, J. (2011). *The Neuman Systems Model* (5 edition). Boston: Pearson.
- OMS - Santé mentale. (2019). Consulté 12 juin 2019, à l'adresse WHO website: http://www.who.int/mental_health/evidence/burn-out/fr/

- Perkins, M., Howard, V. J., Wadley, V. G., Crowe, M., Safford, M. M., Haley, W. E., ...
Roth, D. L. (2013). Caregiving Strain and All-Cause Mortality: Evidence From the REGARDS Study. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(4), 504-512. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs084>
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F., & Hutchison, S. (2011). *AgeCare - Suisse Latine, Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse romande et italienne* (p. 1-9). Berne: Association suisse des services d'aide et de soins à domicile.
- Pin, S., Spini, D., & Perrig-Chiello, P. (2015). *Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève – AGeneva Care* (p. 1-90). Genève.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Quinney, L., Dwyer, T., & Chapman, Y. (2018). Tensions in the personal world of the nurse family carer: A phenomenological approach. *Nursing Inquiry*, 25(1), e12206. <https://doi.org/10.1111/nin.12206>
- Roque Fouto, A. L., & Partington, L. (2016). Experiences of healthcare professionals as caregivers of a dying family member: An exploratory study. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(9), 448-453. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.9.448>
- Shanafelt, T. D., Hasan, O., Dyrbye, L. N., Sinsky, C., Satele, D., Sloan, J., & West, C. P. (2015). Changes in Burnout and Satisfaction With Work-Life Balance in Physicians and the General US Working Population Between 2011 and 2014. *Mayo Clinic Proceedings*, 90(12), 1600-1613. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2015.08.023>
- Sieber, S. D. (1974). Toward a Theory of Role Accumulation. *American Sociological Review*, 39(4), 567-578. <https://doi.org/10.2307/2094422>
- Sinha, M. (2013). *Portrait des aidants familiaux*. Statistique Canada.

- St-Amant, O., Ward-Griffin, C., Brown, J. B., Martin-Matthews, A., Sutherland, N., Keefe, J., & Kerr, M. S. (2014). Professionalizing Familial Care: Examining Nurses' Unpaid Family Care Work. *Advances in Nursing Science*, 37(2), 117-131.
<https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000023>
- Vasey, C. (2017). *Comment rester vivant au travail - Guide pour sortir du burnout*. Malakoff: Dunod.
- Walker, L. (2015). *NZNO Employment Survey 2015: Our Nursing Workforce: Condition Deteriorating*. Wellington, New Zealand: New Zealand Nurses Organisation.
- Walsh, D., Caraceni, A., & Fainsinger, R. (2008). *Palliative Medicine* (Saunders Elsevier). Philadelphia.
- Ward-Griffin, C. (2004). Nurses as caregivers of elderly relatives: Negotiating personal and professional boundaries. *Canadian Journal of Nursing Research*, 36(1), 92-114.
- Ward-Griffin, C., Brown, J. B., St-Amant, O., Sutherland, N., Martin-Matthews, A., Keefe, J., & Kerr, M. (2015). Nurses Negotiating Professional–Familial Care Boundaries: Striving for Balance Within Double Duty Caregiving. *Journal of Family Nursing*, 21(1), 57-85. <https://doi.org/10.1177/1074840714562645>
- Ward-Griffin, C., Keefe, J., Martin-Matthews, A., Kerr, M. S., Brown, J. B., & Oudshoorn, A. (2009). Development and Validation of the Double Duty Caregiving Scale. *Canadian Journal of Nursing Research*, 41(3), 108-128.
- Zawieja, P. (2017). Le burnout, mal du siècle. *Sciences Humaines*, N° 290(3), 17-17.

8 Annexes

Annexe I : Modèle systémique de Neumann & Fawcett (2011)

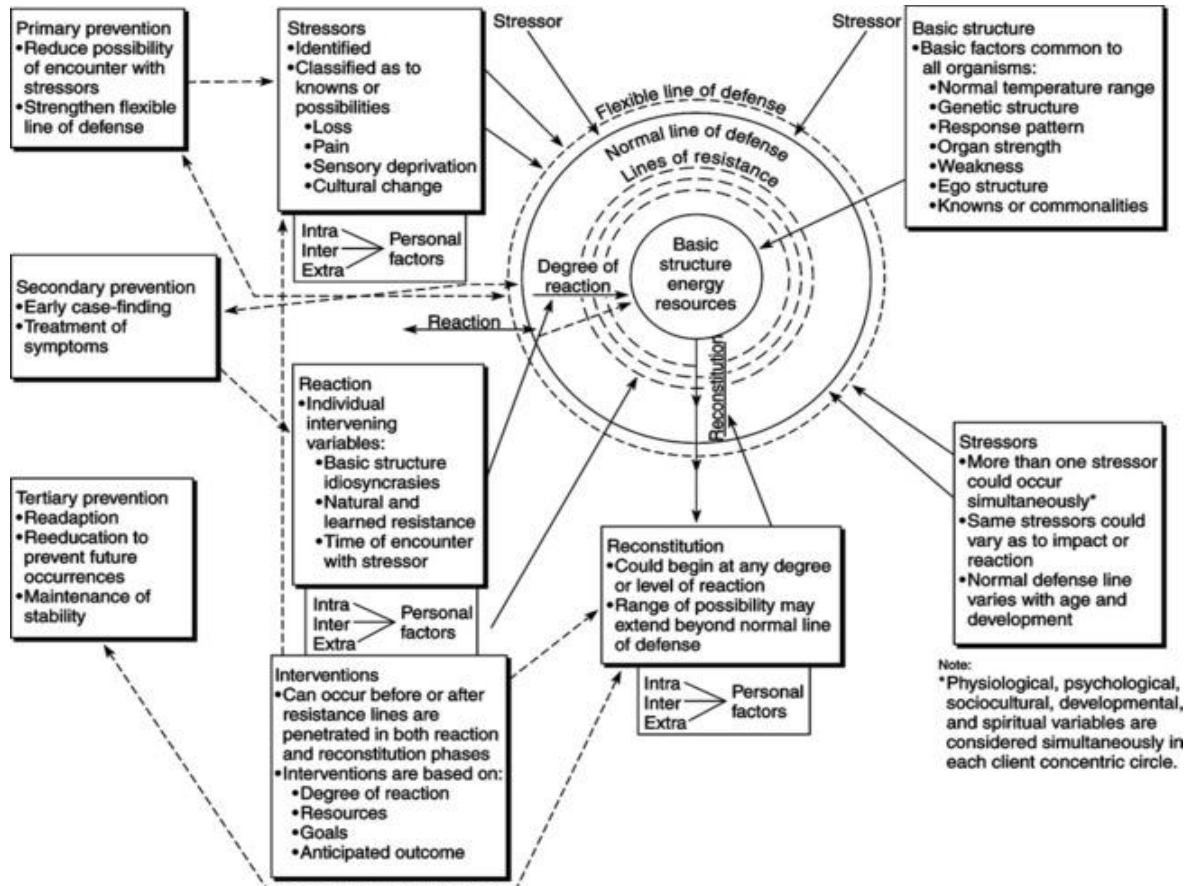


Figure 1 Modèle systémique de Neuman & Fawcett (2011)

Annexe II : Modèle de la double prestation de soins

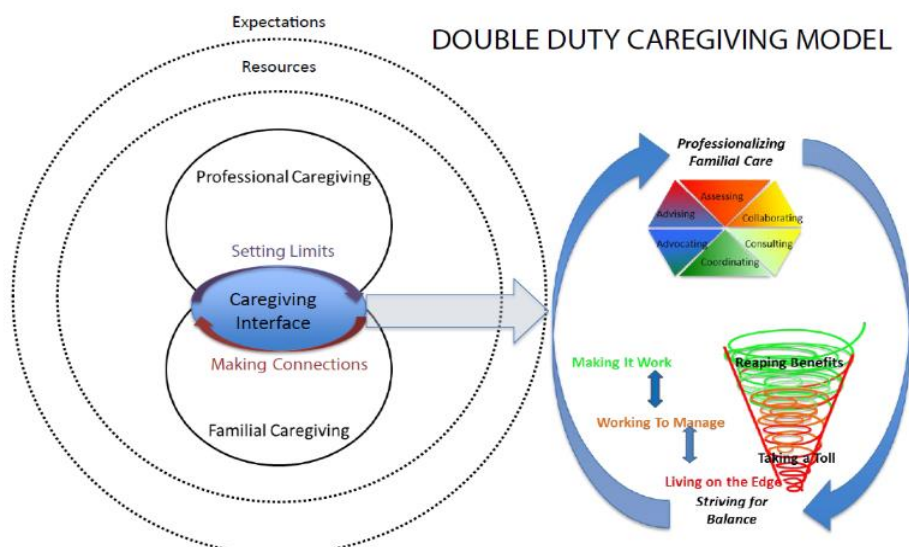


Figure 2 Negotiating professional and familial care boundaries. (Ward-Griffin et al., 2015)

**Annexe III : Development and Validation of the Double Duty Caregiving Scale
(Ward-Griffin et al., 2009)**

Ward-Griffin, C., Keefe, J., Martin-Matthews, A., Kerr, M. S., Brown, J. B., & Oudshoorn, A. (2009). Development and Validation of the Double Duty Caregiving Scale. *Canadian Journal of Nursing Research*, 41(3), 108-128.

In order to gain an understanding of double duty caregiving (DDC), defined here as the provision of care to elderly relatives by practising health professionals, a DDC scale has been developed. This study tests the psychometric properties of the scale. Survey data were collected from a random sample of 187 female registered nurses who were employed and also provided care to elderly relatives. Nine factors contributing to DDC emerged from exploratory factor analysis. The DDC subscales were moderately correlated with the standardized health measures included in the study. The caregiving interface (degree of blurring between the professional and personal caregiving domains) was significantly negatively correlated with well-being and mental health. This result extends our understanding of the supports needed by those providing DDC.

Keywords: caregiving, instrument development, feminist perspective, work- family interface

As the Canadian population continues to age, one of the challenges ahead is the care of our most frail older citizens. In 2002 more than 1.4 million Canadians over 45 years of age combined paid employment with care for elderly relatives (Fast, 2005). Furthermore, as the average age of health professionals continues to rise in Canada (Canadian Institute of Health Information, 2006), there is an increasing likelihood that health professionals will be providing care to elderly relatives. How health professionals balance their personal life, such as caring for aging parents, with their professional responsibilities has become a priority in human resource planning amongst health-care organizations (Shields &Wilkins, 2005). Although the prevalence of double duty caregiving (DDC), defined here as the provision of care to elderly relatives by practising health professionals, is currently unknown, previous research suggests that 30% to 50% of the working population provides care to elderly relatives (Martin-Matthews, 2000). Thus, an understanding of DDC and how it influences the health and well-being of health professionals is particularly important given the aging population, the aging health-care workforce, and the increasingly dire shortage of health-care providers (Keefe, Légaré & Carrière, 2007). To assist researchers interested in studying the social support needed by providers of DDC, we have developed a new measurement tool. In this article, we describe the conceptual basis, initial development, and

psychometric validation of the Double Duty Caregiving Scale (DDCS), as well as discuss the implications for further research associated with social support for health providers caring for elderly relatives.

Existing Knowledge

Although there are numerous scales measuring role strain, role stress, and caregiver well-being (Lengacher & Sellers, 2003; Tebb, 1995; Tebb, Berg-Weger, & Rubio, 2000), these do not adequately measure the phenomenon of DDC. Caregiving has different meanings for different caregiver groups (Martin-Matthews, 2000), and while role strain and caregiver burden may be common amongst employed family caregivers, the experience of simultaneous paid and unpaid caregiving and its impact on the health and well-being of caregivers may be obscured if a general tool is used. Based on a critical feminist perspective, our goal was to develop a sensitive measure capable of capturing the unique caregiving experiences of health professionals who also care for elderly relatives.

The lack of attention to DDC is due in part to the tendency to treat professional, paid caregiving and personal, unpaid caregiving as separate domains (Ward-Griffin, 2008). A critical feminist approach to caregiving explores the connections of women's domestic labour with other forms of gendered caring work (Baines, 2004; Ungerson, 1990; Ward-Griffin & Marshall, 2003) and examines how the public and private domains are interwoven and interdependent through the idea of reproduction and production (Pascall, 1986). Double duty caregivers may be caught between the public and private domains of caregiving, in an "intermediate domain" (Stacey & Davies, 1983, cited in Mayall, 1993) where complex dimensions of location and social relations are brought together in caring work.

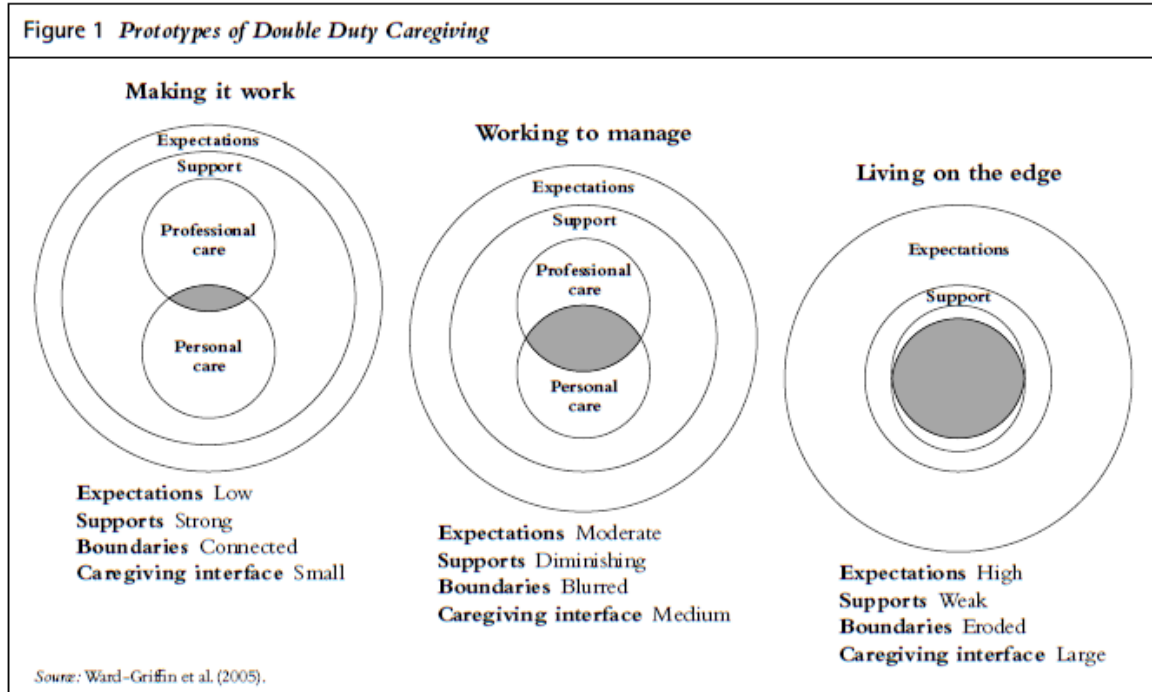
The few studies that have looked at DDC report that most hospital and community nurses experience high levels of stress associated with caring for relatives of all ages (Ross, Rideout, & Carson, 1996); however, caring for an elderly relative is positively correlated ($r = .39$, $p < .05$) with health problems for female nurses only (Walters et al., 1996), likely reflecting a greater sense of obligation to care, due to their professional status within the health-care system (Ward-Griffin, Brown, Vandervoort, McNair, & Dashnaw, 2005). Because women are more likely than men to care for an elderly relative (Armstrong & Armstrong, 2004), they are also at greatest risk for a negative effects of DDC. There is evidence that DDCs experience a sense of powerlessness and distress (Rutman, 1996) and must make continual adjustments to achieve equilibrium in response to the demands placed on them (Chen, Feudtner, Rhodes, & Green, 2001; Guberman & Maheu, 1999), although work-related knowledge can act as a buffer rather than as an additional strain (Phillips, Bernard,

& Chittenden, 2002). Ward-Griffin (2004) found that female community nurses caring for elderly family members used a variety of coping strategies, such as setting limits on the specific care they provided. Although women in the health professions are often viewed as needing to develop coping strategies to address the stress of “balancing” or “juggling” two or more roles, attempts at setting limits often prove unsuccessful in dealing with the demands and tensions of family caregiving (Ward-Griffin, 2004; Ward-Griffin et al., 2005).

The difficulty of demarcating boundaries between professional and personal caregiving domains was particularly evident in our qualitative descriptive study with 37 female nurses, family physicians, physiotherapists, and social workers who provided care to elderly relatives (Ward-Griffin et al., 2005). Four dimensions of DDC were illuminated: Expectations, Supports, Negotiating Strategies, and Caregiving Interface. Despite using a variety of strategies for managing their DDC demands, many of the participants experienced a blurring of boundaries between their professional and personal caring work. This area of overlap was conceptualized as the caregiving interface. The extent of the interface varied for each participant, depending on the degree of expectation of familial care and on the level of support available to manage multiple caregiving demands. From this study with female health professionals caring for elderly relatives, we identified three prototypes of DDC, based on the degree of caregiving interface: *making it work*, *working to manage*, and *living on the edge* (see Figure 1). The women were able to *make it work* when the interface between the professional and personal caregiving domains was minimal; they *worked to manage* when there was moderate overlap or blurring of their professional and personal caregiving boundaries; and they *lived on the edge* when there was a high degree of overlap or interface between their personal and professional domains of care.

In our study, the women tended over time to oscillate from one prototype to another, depending on their level of expectations, support, negotiating strategies, and caregiving interface (Ward-Griffin et al., 2005). In *living on the edge*, the level of expectations to provide complex, daily care was exceedingly high. Family and workplace supports were weak or nonexistent. Some participants, mostly nurses, either took time off work to provide daily family care or provided professional care on their “days off” from family care. Although setting limits and making connection were used to manage increasing caregiving demands with limited supports, many women experienced a dramatic blurring of their professional and family caregiving boundaries, characterized by tension, exhaustion, and a feeling of isolation. Thus, female health professionals who provide care for elderly relatives, especially those with limited tangible supports, may experience ill health as a consequence.

Building on the existing empirical knowledge described above, and in response to the need for further research on DDC, the study had two aims. The first was to develop and validate a tool for measuring DDC with a sample of female registered nurses, capturing the variation within this population. The second was to compare the health of DDCs and non-DDCs.



Development of the DDC Scale

The development of the DDCS (see Table 1) began with an examination of our previous qualitative interview data (Ward-Griffin et al., 2005). Two of the investigators (Ward-Griffin and Brown) reviewed the original transcripts, looking for specific phrases and words that reflected the four dimensions of DDC: Expectations, Supports, Negotiating Strategies, and Caregiving Interface. Item development was refined at team meetings where all investigators generated an initial item pool (57 items) intended to create four subscales to address the four dimensions. One to two negatively worded items were included in each subscale to help decrease response bias.

Expectations

A total of 16 items were developed to address three proposed sources of Expectations to provide care to an elderly relative: expectations of self (9 items), expectations of family (4 items), and expectations from within the profession (3 items). Expectations of care include the expectations of oneself to provide care as part of one's role in the family due to credentials and professional knowledge and skills. Familial expectations may come directly from the elderly recipient of care, with his/her requests for assistance, or may come from

other family members. Professional expectations may come from health professionals who are involved directly in the care of the relative or from professional colleagues or friends who are not involved directly; professional expectations include those that may be held by the DDCs themselves based on their credentials.

Supports

Eight items were developed to assess Supports, reflecting sources of support from the personal (4 items) and professional (4 items) caregiving domains. Double duty caregivers usually receive some degree of emotional, informational, and substantive support from family members and friends. Although there are well-established instruments for measuring social support (Cohen, Underwood, & Gottlieb, 2000), the unique personal and professional supports received within DDC may not be fully captured using a generic standard tool. Often, siblings, spouses, children, or friends are also involved in the caregiving. Additionally, many care-givers receive professional support; this can include information or resources from one's workplace, such as flexible work hours or access to employee assistance programs.

Negotiating Strategies

The third dimension, Negotiating Strategies, addresses two main types of strategies, Setting Limits and Making Connections. These help DDCs to negotiate their professional and personal boundaries, thereby potentially moderating the negative impacts of the caregiving interface. Double duty caregivers set limits with respect to personal and professional expectations concerning the provision of familial care. Setting Limits includes strategies for keeping the personal and professional caregiving domains separate and distinct, while Making Connections examines the multiple interactions that serve to bring the two domains closer together. In Setting Limits (10 items), DDCs refuse to take on professional caregiving tasks for family members or arrange for others to provide this care. As well, DDCs increase their supports by Making Connections (13 items). These include accessing health-care information or care for one's relative, using professional knowledge and connections to obtain care, or navigating the health-care system.

Caregiving Interface

Ten items were developed to measure the caregiving interface (CI), or the degree of blurring between the professional and personal caregiving domains (intermediate domain). This dimension addresses the extent of the connections between elder caregiving and other forms of gendered caring work (e.g., nursing). The CI encompasses both feelings about the

blurring of roles and the psychological impact of these feelings. Feelings about the blurring of roles can include being pulled in two different directions, being unable to escape from the caregiving role, and struggling to separate caregiving at home from caregiving at work. The psychological impact of increasing blurring of boundaries can include stress, the feeling that one's caregiving is not being recognized, and confusion regarding one's professional and personal roles.

Dimensions of DDC	Initial Item Pool (n = 57)	Items Deleted Based on CVI ^a	Provisional DDCS (n = 49)	Items Deleted Based on EFA ^b	Revised DDCS Tool (n = 33)	Sample Items
1. Expectations (expectations to care for elderly relatives)	Self (9) Family (4) Professional (3)	-1 -1 0	(8) (3) (3)	-5	Familial (5) Professional (4)	Because of my health care background – I have high expectations of myself to provide care to my relative
2. Supports (supports used to manage caregiving)	Personal (4) Professional (4)	-1 -1	(3) (3)		Personal (3) Professional (3)	As a caregiver for my elderly relative – My workplace supports me to provide care to my relative
3. Negotiating Strategies (strategies used to negotiate personal/professional boundaries)	Setting limits (10) Making connections (13)	0 -3	(10) (10)	-4 -5	Awareness of boundaries (3) Active resistance (3) Making connections (5)	Because I am a health care provider who also provides care to my relative – I set a limit of what type of care I will provide my relative
4. Caregiving Interface (CI) (degree of blurring between professional and personal caregiving)	CI (10)	-1	(9)	-2	Perceptions of CI (4) Consequences of CI (3)	Because I am a health care provider who also provides care to my relative – I feel like I am caught between two worlds (professional and family)
^a Content validity indices ^b Exploratory factor analyses						

Content Validation of the DDC Scale

Because of the importance of preserving the inductively derived meaning of DDC in a quantitative instrument (Morris & Field, 1995), judgements about clarity, internal consistency, and initial content validity were made by a panel of four DDCs representing the disciplines of nursing, medicine, physiotherapy, and social work, as used in our previous qualitative study. These content experts independently rated the relevance of the provisional items on the DDCS using a four-point scale ranging from *not relevant* to *very relevant*. This review process facilitated a systematic approach to item revision. Raters also indicated whether the conceptual domain of each subscale was adequately represented by the set of items. Although consensus was reached for each of the four dimensions, the experts recommended clarification of certain items, which were subsequently reworded or deleted.

Content validity indices (CVI) for each item, subscales, and total scale were calculated, setting the criteria for item-level acceptance at .78 or higher for three or more reviewers (Polit, Beck, & Owen, 2007). The CVI ranged from .75 to 1.0 for all retained items (one item

fell below .78 but was retained because it measured a key conceptual aspect of the CI subscale: recognition of professional status). Eight items were deleted due to lack of clarity, redundancy, or a relatively low CVI, thus reducing the provisional DDCS from 57 items to 49.

The provisional DDCS was constructed using a five-point Likert scale (1 = *strongly disagree*; 5 = *strongly agree*). Prior to the analysis, negatively worded items were recoded so that, for all items, a higher score reflected a higher degree of Expectations, Supports, Negotiating Strategies, and Caregiving Interface. Within each subscale, the scores were calculated by averaging the relevant individual item scores. Data imputation for missing values was not used, as non-response for the items was very low. The sub-scales were developed for separate use of each dimension; thus they were not combined into a single overall DDCS score.

Pilot Testing of the DDC Scale

Sampling

Following institutional ethics review board approval, the 49-item provisional DDCS was administered to an age-stratified sample of female nurses randomly selected from the registry list of the College of Nurses of Ontario. Because previous research suggested that approximately one half of the working nurse population is likely to provide care to an elderly relative, 800 females, full-time (more than 30 hours/week) registered nurses 40 years of age or older were asked to complete a mailed survey package. The aim was to have 200 eligible DDC respondents complete and return the package, which consisted of: (1) an information letter; (2) a short demographic questionnaire, which also determined eligibility for the study; (3) the provisional DDCS described above; and (4) established comparative measures, including the Women's Role Strain Inventory (WRSI) (Lengacher & Sellers, 2003), the Caregiver Well-Being Scale (CWBS) (Tebb et al., 2000), and Health Related Outcomes (Medical Outcomes Study Short-Form, SF-12 version 2.0, acute form, 4-week recall). The time needed to complete the survey package was estimated at between 30 and 45 minutes. Each package contained a modest gift certificate as a token of appreciation. Nurses not providing care for an elderly relative or friend were asked to complete all questionnaires except the DDCS, the purpose being to generate data for comparing DDC and non-DDC nurses.

Of the 800 questionnaires mailed, 394 were returned; of these, eight respondents did not meet the eligibility criteria (two male and six unemployed), six questionnaires were blank, and three were returned to sender, yielding a sample of 377 respondents (49% response

rate). A total of 193 respondents (51%) were caring for an elderly relative (i.e., the DDCs) and 184 (49%) were not (i.e., the non-DDCs). Of the 193 respondents identified as DDCs, six left sections of the DDCS blank, which led to a final usable DDC sample of 187, a total sample size that is considered adequate for instrument development analysis (Gable & Wolf, 1993).

Reliability and Construct Validity Analyses

Contingency table (chi square) analyses were performed on all categorical variables, while independent sample *t* tests were used with all continuous variables when comparing DDCs and non-DDCs. Appropriate measures of association were used to examine the relationship between theoretically relevant demographic variables (e.g., hours of employment per week, hours of caregiving per week) and the CI.

Construct validity of the provisional 49-item tool was assessed at the preliminary stage with a combination of exploratory factor analysis (EFA) using a principal component factor approach and assessment of scale reliability. Even though our previous qualitative work and initial conceptualization of DDC informed the construction of the provisional DDCS items, EFA was selected over confirmatory factor analysis (CFA). For the EFA, initial factor extraction was based on eigenvalues greater than 1.00 (Polit & Beck, 2008, p.488). Each subscale of the provisional DDCS was then subjected to varimax rotation to select the factor structure that best represented the underlying relationship of the items within the four dimensions (Expectations, Supports, Negotiating Strategies, and Caregiver Interface). Although loadings with an absolute value of 0.40 or higher are often used as factor loading cut-off values (Carruth, 1996), smaller values are acceptable if the item pool is large (Polit & Beck, 2008, p.491). Cronbach's alpha reliability coefficients were also used to determine internal consistency among the items of the four subscales of the provisional DDCS. Based on these preliminary analyses, a combination of low inter-item correlations ($< .20$), weak factor loadings ($< .35$), and/or poor conceptual clarity, 16 of the original 49 items were removed from the provisional DDCS, yielding a tool with a total of 33 items for the remaining construct validity analyses.

We also correlated each of the DDCS subscale scores with those of the WRSI, the CWBS, and the SF-12v2. The WRSI is a previously validated 44-item, five-point Likert scale that measures role strain in female nurses with multiple roles (Lengacher & Sellers, 2003), with high reliability coefficients for the total scale (0.86–0.95) and subscales of distress (0.74–0.91), enhancement (0.79–0.89), and support (0.65–0.87). Developed and validated by Tebb et al. (2000), the CWBS-Short Version is a 16-item, five-point Likert scale that

assesses activities and needs of caregivers (eight items for each subscale). Overall and for each subscale (Needs and Activities of Daily Living), the coefficient alpha was 0.94, 0.91, and 0.88, respectively. Finally, the SF-12v2 is a well-established tool that measures the perceptions and activities of acute health and wellbeing. It is a shortened version of the SF-36, which includes general and physical health index scores as well as eight subscales (bodily pain, general health, vitality, social functioning, physical functioning, role limitations due to physical problems, role limitations due to emotional problems, and mental health). Ware, Kosinski, Turner-Bowker, and Gandek (2002) report internal consistency reliability coefficients ranging from 0.66 to 0.90. In the present study, internal consistency reliability coefficients for each of these established instruments were 0.91 (WRSI), 0.73 (CWBS-needs), 0.78 (CWBS-activities), and 0.80 (SF-12v2).

Results

Sample

The sample comprised 193 DDCs (this figure includes six respondents who failed to complete all items on the DDCS but completed the demographic questionnaire) and 184 non-DDCs (see Table 2 for an overview). The typical DDC was 52.0 years old (*range* = 41–65; *SD* = 4.90), was married (74.2%), held a diploma in nursing (67.9%), had a mean household income of \$101,778 (*range* = \$12,500–\$300,000; *SD* = \$44,093.73), was employed part-time or full-time (96.8%) with a mean of 39.0 hours worked per week (*range* 7–80; *SD* 7.86), had practised nursing for 25 years or more (67.6%), and had at least one child (ranging in age from 2 to 32 years) living with her (65%). The DDC respondents provided an average of 6 hours per week of care to one (53%) or two (30%) elderly relatives, mostly parents (77%) or parents-in-law (12%) who lived nearby. The typical non-DDC respondent was 51.5 years old (*range* = 41–65; *SD* = 5.85), was married (73.9%), held a diploma in nursing (67.8%), had a mean household income of \$105,618 (*range* = \$35,000–\$770,000; *SD* = 67006.84), was employed part-time or full-time (98.9%) with a mean of 40.8 hours worked per week (*range* = 22–80), had practised nursing for 25 years or more (52.5%), and had at least one child (ranging in age from 1 to 37 years) living with her (62.0%). There were no significant differences between DDCs and non-DDCs with respect to age, household income, and number of hours worked per week.

Table 2 Overview of Development and Validation of Double Duty Caregiving Scale (DDCS)			
Source	Initial Item Pool	Content Validity	Pilot Testing
	Qualitative Interview Data	Expert Panel	Mailed Survey (n = 800)
Sample	<i>37 female DDCs:</i> 15 registered nurses 9 social workers 7 physiotherapists 6 physicians	<i>4 female DDCs:</i> 1 registered nurse 1 social worker 1 physiotherapist 1 physician	<i>377 female DDCs:</i> 193 DDCs 184 non-DDCs
<i>Note: DDC = double duty caregiver.</i>			

Preliminary Construct Validity: Step 1

To facilitate a better understanding of the item contents of the new scale, principal components analysis was conducted on each of the four sub- scales of the Provisional DDCS. Although each dimension was provisionally structured as a single subscale, the results of our subsequent factor analysis suggested that Negotiating Strategies should be split into two subscales: Setting Limits and Making Connections. Nine factors were identified from our analyses (Table 3), which is consistent with our original conceptualization about the dimensionality of DDC. Two factors emerged from Expectations (familial expectations and professional expectations), accounting for 63% of the variance. Five items loaded on familial expectations, with loadings ranging from 0.58 to 0.87. Four items loaded on professional expectations, with loadings ranging from 0.49 to 0.89. As expected, this indicates that, among DDCs, there are both familial and professional expectations to provide care to elderly relatives.

Two factors emerged from Supports (personal supports and professional supports), accounting for 62% of the variance and indicating the importance of personal and professional supports to DDCs providing care to elderly relatives. Three items loaded on personal supports, with loadings ranging from 0.70 to 0.86. Three items loaded on professional supports, with loadings ranging from 0.35 to 0.91.

Two factors, labelled Awareness of Boundaries and Active Resistance, emerged from Setting Limits, accounting for 63% of the variance. Three items loaded on Awareness of Boundaries, with loadings ranging from 0.61 to 0.87. Three items loaded on Active Resistance, with loadings ranging from 0.68 to 0.84. One factor was extracted from Making

Connections, accounting for 47% of the variance. Loadings for the five items on Making Connections ranged from 0.60 to 0.76. This suggests that DDCs are aware of the boundaries between their personal and professional caregiving and that, in an attempt to negotiate these boundaries, they resist providing care to their elderly relative as well as making connections to increase their supports.

Two factors emerged from CI. These were labelled Perceptions of CI and Consequences of CI, accounting for 70% of the variance. Four items loaded on Perceptions of CI, with loadings ranging from 0.54 to 0.85, and three items loaded on Consequences of CI, with loadings ranging from 0.80 to 0.84. These results indicate that DDCs both are aware of and experience consequences of the blurring of boundaries between personal and professional caregiving.

Table 3 <i>Revised DDCS (N = 187)</i>								
Subscale	Factors	Number of Items	Mean	SD	Item-Total Correlations	Cronbach's Alpha	Factor Variance	Factor Loading
<i>Expectations</i>	Familial expectations	5	3.78	.712	0.40–0.73	0.80	62.5	0.58–0.87
	Professional expectations	4			0.30–0.56	0.69		0.49–0.89
	Total	9			0.28–0.66	0.83		
<i>Supports</i>	Personal supports	3	3.32	.646	0.43–0.58	0.68	61.7	0.70–0.86
	Professional supports	3			0.24–0.62	0.65		0.35–0.91
	Total	6			0.31–0.52	0.71		
<i>Setting Limits</i>	Awareness of boundaries	3	3.11	.678	0.41–0.59	0.67	62.9	0.61–0.87
	Active resistance	3			0.33–0.61	0.65		0.68–0.84
	Total	6			0.34–0.58	0.71		
<i>Making Connections</i>	Making connections	5	3.89	.677	0.42–0.69	0.75	46.5	0.60–0.76
<i>Caregiving Interface</i>	Perceptions of interface	4	3.01	.826	0.48–0.71	0.81	70.3	0.80–0.84
	Consequences of interface	3			0.53–0.77	0.83		0.80–0.84
	Total	7			0.44–0.74	0.85		

Reliability

Inter-item correlations and internal consistency (reliability) were examined for each of the subscales of the Revised DDCS. Overall, in the final version of the 33-item DDCS, interitem correlations ranged from 0.24 to 0.77 (Table 3). Cronbach's alpha reliability coefficients of the five DDC subscales ranged from 0.85 (CI) to 0.71 (Supports and Setting Limits). Moreover, Cronbach's alpha reliability coefficients of the subscale factors ranged from 0.83 (CI-Consequences) to 0.65 (for both Supports- Professional and Setting Limits-Active Resistance).

Construct Validity: Step 2

Pearson correlations were conducted to assess construct validity between each of the subscales within the DDCS and WRSI, CWBS, and SF-12v2 (physical) and SF-12v2 (mental) (Table 3). In line with the underlying theory driving the scale, there were weak to moderate correlations in the expected direction between the Revised DDCS subscales of Expectations, Supports, Setting Limits, Making Connections, and CI and the established measures. The strongest significant correlations were between CI and WRSI ($r = -.49$, $p < .001$), between Supports and WRSI ($r = 0.41$, $p < .001$), and between CI and SF-12v2 (mental) ($r = -.39$, $p < .001$). Finally, the CI of the DDCS was also negatively correlated with caregiver well-being ($r = -.29$, $p < .001$ [activities] and $r = -.36$, $p < .001$ [needs]).

The strongest subscale intercorrelations (i.e., within the Revised DDCS itself) were between Expectations and CI ($r = 0.55$, $p < .001$) and between Expectations and Making Connections ($r = 0.38$, $p < .001$). In addition, there was a weak positive association between Making Connections and CI ($r = 0.18$, $p < .05$) and negative associations between Supports and CI ($r = -0.26$, $p < .001$) and between Setting Limits and CI ($r = -.23$, $p < .001$). None of the other DDCS subscale inter-correlations were statistically significant (Table 4).

Scale		Expectations	Supports	Setting Limits	Making Connections	Caregiving Interface
WRSI ^a	r p	-.34 .000	.41** .000	.09 .240	.04 .625	-.49** .000
Caregiver Well-Being Scale: Activities ^b	r p	-.16* .03	.34** .00	-.05 .48	-.01 .89	-.29** .00
Caregiver Well-Being Scale: Needs ^c	r p	-.16* .04	.34** .00	.03 .71	-.03 .69	-.36** .00
SF12 Physical Index ^d	r p	.06 .42	.14 .06	-.14 .06	-.03 .69	-.02 .78
SF12 Mental Index ^d	r p	-.26** .00	.26** .22	.09 .22	.01 .60	-.39** .00
Expectations ^a	r p	1	-.12 .095	-.07 .344	.38** .000	.55** .000
Supports ^a	r p	-.12 .095	1	.04 .552	.10 .174	-.26** .000
Strategies – Setting Limits ^a	r p			1	.01 .851	-.23** .002
Strategies – Making Connections ^a	r p				1	.18* .013
Caregiving Interface ^a	r p					1

^aN = 187 ^bN = 174 ^cN = 180 ^dN = 176 * $p < .05$ (2-tailed) ** $p < .01$ (2-tailed)

Contrasted Groups Approach

Although there were no significant differences between DDCs and non-DDCs in their overall scores for the WRSI, CWBS, and SF-12v2 (physical and mental scores), there were significant differences between non-DDCs ($n = 67$) and the DDC subgroup ($n = 84$) defined

as *living on the edge* (i.e., those scoring above the mean on the CI subscale). Poorer health was observed for the *living on the edge* DDCs on their overall SF-12v2 mental health index score ($t = -2.76, p < .05$) and on four of the eight SF-12v2 subscales: vitality ($t = -2.37, p < .05$), social functioning ($t = -2.91, p < .01$), role emotional ($t = -3.06, p < .05$), and mental health ($t = -2.27, p < .05$). Moreover, there were significant differences within the DDC group between those who were *living on the edge* and those with lower CI scores for the following SF-12 subscales: vitality ($t = -.20, p < .05$), social functioning ($t = -3.56, p < .01$), role emotional ($t = -4.83, p < .01$), and mental health ($t = -3.98, p < .05$). The *living on the edge* group also had significantly lower well-being scores for the activities ($t = -3.63, p < .05$) and needs ($t = -4.47, p < .05$) subscales than the other DDC respondents. While not all results were statistically significant, overall there was an observed tendency for the *living on the edge* group of DDCs to have the lowest health and well-being scores, whereas the other DDCs (e.g., *making it work*) with low CI scores tended to have slightly better health scores than the non-DDC group.

Discussion

The main purpose of this study was to develop and test a tool intended to advance our understanding of DDC using a random sample of registered nurses providing care to elderly relatives.

The nine factors we identified were consistent with the theorized core DDC dimensions of Expectations (Familial and Professional), Supports (Personal and Professional), Setting Limits (Awareness of Boundaries, Active Resistance), Making Connections, and Caregiving Interface (Perceptions and Consequences), which can yield important information regarding how much variance is accounted for by the factors. However, additional analyses are required to establish the psychometric properties of the DDCS, including test-retest reliability to assess construct stability. Based on the EFA results, a measurement model of DDC will be proposed and analyzed in a future study using CFA to enhance the psychometric validation of the DDCS. For researchers looking for a shorter version of the DDCS, it is worth noting that, based on the strength and consistency of the overall findings, the seven-item CI subscale could be used to determine the extent of DDC when survey respondent burden is a key factor in instrument selection (i.e., when use of the full 33 DDCS items is not possible), adding to the potential value of the DDCS.

The positive correlation between Expectations and CI and the negative correlation between Supports and CI and between Setting Limits and CI are theoretically consistent with the conceptual model of DDC. That is, if expectations are high, both personally and

professionally, with respect to caring for one's relatives, there will be greater CI, or blurring of boundaries. Conversely, if one has strong personal and professional supports, it follows that a lower degree of CI will result. Similarly, when one sets limits on caregiving, then less blurring, or a lower degree of CI, should result. However, the positive association between Making Connections and Expectations was unexpected. Perhaps high expectations lead one to increase supports by making connections, both personally and professionally, to help meet these expectations.

Comparison of the SF-12 v2 scores for *living on the edge* DDCs and non-DDCs revealed significant differences for SF-12v2 mental health and specific SF-12v2 subscales of vitality, social functioning, role emotional, and mental health. These findings suggest that DDCs who experience a high degree of blurring of their professional and personal boundaries are at greater risk for poor health than those health professionals who do not care for elderly relatives or who do not experience this blurring. In addition, those DDCs who could be characterized as *living on the edge* scored significantly higher on the same four SF-12 subscales than DDCs with lower CI scores. This observed pattern suggests two possibilities: there exists a threshold effect for the negative health effects of DDC; or manageable exposure to DDC has a beneficial effect. Further exploration of these interesting findings is warranted.

Although we conducted a systematic and comprehensive analysis to assess the psychometric properties of a new scale, further reliability and validity studies are needed. Confirmatory validation studies with other health-care provider populations such as family physicians, social workers, and physiotherapists are particularly important as these professionals have the potential to be DDCs and their experiences, as documented in our original qualitative study of DDC, helped to formulate the theoretical underpinnings of the DDCS. In addition, research with these groups will advance our understanding of how occupational health groups may differ in terms of expectations, supports, negotiating strategies, and degree of CI. As the identification of health-advantage and health-risk factors is influenced by health and social environments, the negotiating strategies could also be examined through the use of qualitative methodologies such as in-depth interviews or focus groups.

Finally, research that draws linkages between professional and personal caregiving has the added value of furthering knowledge about employed caregiving, specifically as it relates to the relationship between health outcomes and provision of familial care by health-care providers. Although the convergence (and avoidance) of professional and personal caregiving boundaries is not a new issue in nursing and other health professions, the notion

that it is the individual's responsibility to negotiate this boundary tends to predominate (Ward-Griffin, 2008). To that end, further testing and refinement of the DDCS will be helpful in identifying areas where DDCs may need specific or different types of support. It is also important to understand how specific social supports shape the health experiences of DDCs, as well as to investigate different types of social support interventions with DDCs. This information is particularly meaningful today, with the intersection of three challenges: an aging population, an aging health-care workforce, and a shortage of health professionals. Such knowledge could contribute to workplace and other health initiatives spearheaded by professional groups, policy-makers, and other key stakeholders interested in assessing and addressing the health effects of DDC.

In summary, the DDCS is a valid tool for the assessment of double duty caregiving. Such assessment is a crucial step in understanding the experience of the blurring of personal and professional boundaries of caregiving among health professionals. A quantitative study of both male and female DDCs could help us to understand the relationship between certain factors (i.e., gender, health-care occupation) and the potential health effects of DDC. Moreover, our finding that respondents with high CI scores (*living on the edge*) had significantly lower health and well-being scores than DDC respondents with lower CI scores warrants further investigation, to determine if one group of DDCs is at particular risk for developing negative health effects. Given the current climate of health-care reform in Canada, developing a better understanding of DDC and its health effects is particularly relevant for policy-makers and others who are committed to developing health-promoting programs and policies for familial caregivers of the elderly. Clearly, now is the time to monitor the effects of changing demographics both in the general population and within the health professions, in order to develop appropriate and targeted strategies, thereby creating and sustaining healthy work environments and health-care workforces. With further refinement, the DDCS may assist with these endeavours.

References

- Armstrong, P., & Armstrong, H. (2004). Thinking it through: Women, work, and caring in the new millennium. In K. Grant, C. Armaratunga, P. Armstrong, M. Boscoe, A. Pederson, & K. Willson (Eds.), *Caring for/caring about: Women, home care and unpaid caregiving* (pp. 5–44). Aurora, ON: Garamond.
- Baines, D. (2004). Seven kinds of work – only one paid: Raced, gendered and restructured work in social services. *Atlantis*, 28(2), 19–28.

- Canadian Institute for Health Information. (2006). *Workforce trends of registered nurses in Canada, 2005*. Retrieved November 5, 2006, from http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/ndb_worforce_trends_registered_nurses_canada_2005_e.pdf.
- Carruth, A. K. (1996). Development and testing of the Caregiver Reciprocity Scale. *Nursing Research*, 45(2), 92–97.
- Chen, F., Feudtner, C., Rhodes, L., & Green, L. (2001). Role conflicts of physicians and their family members: Rules but no rule book. *Western Journal of Medicine*, 175(4), 236–239.
- Cohen, S., Underwood, L. G., & Gottlieb, B.H. (Eds.). (2000). *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists*. Oxford: Oxford University Press.
- Fast, J. (2005). *Hidden costs/invisible contributions report. Reworking work: The experience of employed caregivers of older adults*. Retrieved August 16, 2007, from www.hecol.ualberta.ca/hcic.
- Gable, R., & Wolfe, M. (1993). *Instrument development*, 2nd ed. Boston: Kluwer.
- Guberman, N., & Maheu, P. (1999). Combining employment and caregiving: An intricate juggling act. *Canadian Journal on Aging*, 18(1), 84–106.
- Keefe, J., Légaré, J., & Carrière, Y. (2007). Developing new strategies to support future caregivers of older Canadians with disabilities: Projections of need and their policy implications. *Canadian Public Policy*, 33, S65–80.
- Lengacher, C.A., & Sellers, E. (2003). The Women's Role Strain Inventory. In O. L. Strickland & C. Dilorio (Eds.), *Measurement of nursing outcomes*, 2nd ed. (pp. 109–127). New York: Springer.
- Martin-Matthews, A. (2000). Intergenerational caregiving: How apocalyptic and dominant demography frame the questions and shape the answers. In E. M. Gee & G. Gutman (Eds.), *The overselling of population aging: Apocalyptic demography, intergenerational challenges and social policy* (pp. 64–79). Toronto: Oxford University Press.
- Mayall, B. (1993). Keeping children healthy – the intermediate domain. *Social Science and Medicine*, 36(1), 77–83.

- Morris, J. M., & Field, P.A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals*, 2nd ed. London: Sage.
- Pascall, G. (1986). *Social policy: A feminist analysis*. New York: Tavistock.
- Phillips, J., Bernard, M., & Chittenden, M. (2002). *Juggling work and care: The experiences of older adults*. Bristol: Policy Press.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*, 8th ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Polit, D. F., & Beck, C. T., & Owen, S.V. (2007). Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Research in Nursing and Health*, 30, 459–467.
- Ross, M. M., Rideout, E. M., & Carson, M. M. (1996). Nurses' work: Balancing personal and professional caregiving careers. *Canadian Journal of Nursing Research*, 26(4), 43–59.
- Rutman, D. (1996). Caregiving as women's work: Women's experiences of powerfulness and powerlessness as caregivers. *Qualitative Health Research*, 6(1), 90–111.
- Shields, M., & Wilkins, K. (2005). *National Survey of the Work and Health of Nurses 2005: Provincial profiles*. Ottawa: Statistics Canada. Retrieved August 24, 2007, from <http://www.statcan.ca/english/research/11-621-MIE/11-621-MIE2006052.htm>.
- Stacey, M., & Davies, C. (1983). *Division of labour in child health care: Final report to SSRC*. Coventry: Sociology Department, University of Warwick.
- Tebb, S. (1995). An aid to empowerment: A caregiver well-being scale. *Health and Social Work*, 20(2), 87–92.
- Tebb, S., Berg-Wger, M., & Rubio, D. M. (2000). Caregiver Well-Being Scale. In D. Royse, B. A. Thyer, D. K. Padgett, & T. K. Logan (Eds.), *Program evaluation*, 3rd ed. (pp. 320–323). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Ungerson, C. (1990). The language of care: Crossing the boundaries. In C. Ungerson (Ed.), *Gender and caring: Work and welfare in Britain and Scandinavia* (pp. 8–33). New York: Harvester.

- Walters, V., Lenton, R., French, S., Eyles, J., Mayr, J., & Newbold, B. (1996). Paid work, unpaid work and social support: A study of the health of male and female nurses. *Social Science and Medicine*, 43(11), 1627–1636.
- Ward-Griffin, C. (2004). Nurses as caregivers of elderly relatives: Negotiating personal and professional boundaries. *CJNR*, 36(1), 92–114.
- Ward-Griffin, C. (2008). Health professionals caring for aging relatives: A professional or personal issue? In A. Martin-Matthews & J. Phillips (Eds.), *Blurring the boundaries: Ageing at the intersection of work and home life* (pp. 1–20). New York: Taylor & Francis/Psychology Press.
- Ward-Griffin, C., Brown, J., Vandervoort, A., McNair, S., & Dashnay, I. (2005). Double duty caregiving: Women in the health professions. *Canadian Journal on Aging*, 24(4), 379–394.
- Ward-Griffin, C., & Marshall, V. (2003). Reconceptualizing the relationship between public and private eldercare. *Journal of Aging Studies*, 17, 189–208.
- Ware, J. E., Kosinski, M., Turner-Bowker, L., & Gandek, B. (2002). *How to score version 2 of the SF-12 health survey*. Lincoln, RI: Quality Metric Inc.

Annexe IV : Tableaux de recension des études

Clendon, J., & Walker, L. (2017). Nurses as family caregivers – barriers and enablers facing nurses caring for children, parents or both. *Journal of Nursing Management*, 25(2), 93-101. <https://doi.org/10.1111/jonm.12445>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence*	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
<p>Etude qualitative descriptive</p> <p>Niveau de preuve NA</p> <p>Paradigme Constructiviste</p>	<p>28 infirmières :</p> <ul style="list-style-type: none"> - assumant une responsabilité de soins dans la famille - 20 travaillant en hôpital, 4 dans le milieu communautaire et 4 dans le milieu psychiatrique <p>Echantillonnage</p> <p>Non-probabiliste de choix raisonné</p> <p>Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p><i>Inclusion :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Infirmière - Responsabilité de soins familiaux - Travaillant de manière régulière dans un des quatre districts contactés <p><i>Exclusion :</i></p> <p>Pas de critère d'exclusion relevé</p>	<p>But, objectifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Examiner les doubles soins et les responsabilités professionnelles des infirmières. - Décrire leur expérience et leur compréhension de la situation. - Identifier les stratégies potentielles, les politiques et les pratiques des employeurs pour permettre une planification et une rétention des effectifs plus efficaces. <p>Question de recherche</p> <p>Pas de question de recherche formulée dans l'étude</p> <p>Hypothèses</p> <p>L'étude est exploratoire, il n'y a pas d'hypothèse.</p> <p>Variables</p> <p>L'étude est qualitative, il n'y a pas de variable</p>	<p>Cadre de référence*</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il y a plus d'infirmières devant s'occuper d'un enfant ou d'un parent ou les deux qu'avant (surtout sur la durée) - Le gouvernement NZ encourage les femmes à reprendre le travail au plus tôt et les familles à maintenir au domicile leurs parents - Ces infirmières sont soumises à une pression considérable avec des contraintes psychologiques et physiques, ainsi qu'à une perte financière - Il y aurait un bénéfice émotionnel et relationnel - Peu d'évidence d'efficacité des stratégies pour retenir le personnel malgré le point positif de la flexibilité des horaires 	<p>Méthode de collecte des données</p> <p>Interviews semi-structurées, soit en deux groupes (n = 5, n = 10), une paire et onze interviews individuelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - d'une durée de 30 à 90 minutes - enregistrées et transcrites textuellement <p>Ethique</p> <p>Toutes les participantes ont signé un consentement et le transcripteur a signé un accord de confidentialité</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les auteurs indiquent être pleinement impliqués dans la conception de l'étude, la collecte de données et la réalisation du manuscrit - L'étude est supportée par l'Organisation des Infirmières Néo-Zélandaises - Le Comité d'Ethique Humaine de l'Université de Victoria a donné son approbation 	<p>Méthodes d'analyse</p> <p>Approche inductive : codage des interviews individuellement puis mise en commun entre les chercheurs et discussion</p> <p>Logiciels</p> <p>Utilisation du logiciel NVivo 9.0 pour assurer une meilleure vérification</p>	<p>Résultats</p> <p><i>Trois thèmes et onze sous-thèmes :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Le « jonglage » travail-maison (la famille en premier, faire des choix, l'importance et l'envie/besoin de travailler, la culpabilité) - Les impacts personnels (pertes financières importantes, diminution de sa santé physique, psychique et de sa vie sociale, tensions familiales mais aussi sentiment de gratitude) - Le contexte environnemental (supérieurs compréhensifs, soutien par les collègues, flexibilité des horaires, possibilité de démissionner) <p>Conclusions</p> <p>Ces infirmières ont envie/besoin de travailler mais elles nécessitent davantage de support pour leur bien-être, celui des proches et pour la qualité de leur travail.</p> <p>Limites de l'étude</p> <p>Biais de sélection :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Seules celles se sentant particulièrement affectées se sont présentées - Les plus affectées ont probablement déjà quitté leur emploi et donc ne sont pas prises en compte dans l'étude - Nombre restreint de participantes

Roque Fouto, A. L. R., & Partington, L. (2016). Experiences of healthcare professionals as caregivers of a dying family member: an exploratory study. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(9), 448-453. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.9.448>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
<p>Étude qualitative phénoménologique</p> <p>Niveau de preuve</p> <p>NA</p> <p>Paradigme</p> <p>Constructiviste</p>	<p>9 professionnels de la santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 4 femmes et 5 hommes - 5 infirmiers, 3 médecins et 1 technicien en imagerie médicale - de 27 à 57 ans (moyenne d'âge de 45 ans) - travaillant dans un hôpital ou une clinique à Alentejo (Portugal) <p>Echantillonnage</p> <p>Non-probabiliste par réseaux</p> <p>Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p><i>Inclusion :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - travailler dans un hôpital de district ou une clinique de pratique générale à Alentejo (Portugal) - langue maternelle portugaise - avoir été proche aidant pour un parent en fin de vie durant l'année écoulée <p><i>Exclusion :</i></p> <p>Pas de critère d'exclusion relevé</p>	<p>Comprendre les perceptions et les expériences des professionnels de la santé comme proches aidants et identifier leurs besoins</p> <p>Question de recherche</p> <p>Pas de question de recherche formulée dans l'étude</p> <p>Hypothèses</p> <p>L'étude est exploratoire, il n'y a donc pas d'hypothèse.</p> <p>Variables</p> <p>L'étude est qualitative, il n'y a donc pas de variable.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le choix d'endosser le rôle de proche aidant n'est pas toujours conscient ou répond aux attentes de la société. - Les conséquences déjà relevées de l'association des deux rôles sont familiales, émotionnelles, économiques et sanitaires. - La pression exercée par la famille est importante (doit tout savoir, doit être capable de tout faire tout en restant professionnel). - Il y a un manque de soutien de la part de l'équipe soignante envers les proches aidants professionnels. 	<p>Interviews semi-structurées (n=9) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - entre le 29 juin et le 30 juillet 2010 - enregistrées puis transcrites pour l'analyse - obtention de la saturation des données <p>Test effectué au préalable pour s'assurer de la qualité du questionnaire</p> <p>Ethique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Approbation reçue par l'hôpital de Beja et par la commission d'éthique de l'université catholique - Consentement écrit reçu avant les interviews 	<p>Analyse de contenu (chaque phrase a été placée dans une seule catégorie pour améliorer la validité interne)</p> <p>Logiciels</p> <p>Aucun logiciel n'a été utilisé pour l'analyse des données</p>	<p>Quatre thèmes ont émergé du corpus :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La perception du rôle de proche aidant (faire tout ce qui est possible et de son mieux, assister dans les AVQ, être disponible, bénéfice mutuel, manque de compétences physique, émotionnelle et financière) - Les difficultés rencontrées dans ce rôle (la pression familiale, le manque de soutien reçu par l'équipe soignante et la solitude émotionnelle) - Les récompenses tirées de ce rôle (le « cadeau » de pouvoir être là pour son proche, la relation de confiance et l'estime de soi) - Les besoins des professionnels de la santé comme proche aidant (physique, émotionnel, social, spirituel, de communication d'information et de disponibilité) <p>Conclusions</p> <p>Les besoins d'un proche aidant professionnel sont différents de ceux d'un simple proche aidant. Ces besoins ne sont pas suffisamment pris en compte par les équipes soignantes.</p> <p>Limites de l'étude</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pauvreté de la littérature spécifique au sujet rendant difficile la construction du cadre - Étude exploratoire avec un échantillon restreint rendant impossible la généralisation des résultats - Biais de traduction possible entre le portugais et l'anglais

Häusler, N., Bopp, M., & Hämig, O. (2017). Informal caregiving, work-privacy conflict and burnout among health professionals in Switzerland - a cross-sectional study. *Swiss Medical Weekly*, 1-8. <https://doi.org/10.4414/smw.2017.14552>

Design Devis descriptif à visée transversale (étude quantitative)	Échantillon 1046 employés de 6 hôpitaux de Suisse alémanique (1 universitaire, 1 cantonal, 2 de district et 2 cliniques de réhabilitation) Echantillonnage Échantillonnage non-probabiliste accidentel Critères d'inclusion et d'exclusion <i>Inclusion :</i> Être un employé permanent d'un des 6 hôpitaux <i>Exclusion :</i> Pas de critère d'exclusion relevé	But, objectifs Évaluer l'impact des soins informels sur le risque de burnout chez les professionnels de la santé Question de recherche - Les soins informels sont-ils un prédicteur de burnout chez les professionnels de la santé ? - L'effet des soins informels sur le risque de burnout est-il induit par le conflit travail-maison ? - Y a-t-il des différences entre les groupes de professionnels quant au risque de burnout et de médiation potentielle d'un conflit travail-maison ? Hypothèses - Les effets négatifs contribuent à la surcharge du rôle et entraîne l'augmentation du risque de burnout - Les effets positifs de l'association des rôles diminuent le risque de burnout Variables VI* : DDC ou TDC VD* : Risque de burnout selon différents items <i>Variable médiatrice</i> : conflit du travail sur la vie privée	Cadre de référence La théorie des rôles oppose deux hypothèses expliquant l'effet du soin sur le burnout : la tension des rôles ou le renforcement du rôle	Méthode de collecte des données - Questionnaire envoyé aux employés des 6 hôpitaux - Les employés ont 4 semaines pour le renvoyer (rappel fait après 3 semaines). Ethique - Annonce des sponsors - Déclaration d'aucun conflit d'intérêt - Pas de consentement clairement mentionné mais questionnaires anonymes	Méthodes d'analyse - Statistiques descriptives : caractéristiques de la population - Médiation : influence du type de soins sur le risque de burnout ou séparation de la vie professionnelle et privée - Modèle linéaire à effet mixte : fixe pour les catégories de soignants, aléatoire pour les hôpitaux - Modèles linéaires à effet mixte stratifié pour les groupes de professionnels selon les étapes de la médiation Logiciels Aucun logiciel n'est relevé	Résultats - Enfants à charge (32%), adultes (6%), les deux (2%) - Score moyen du risque de burnout à 40.3 pour les femmes et à 37.5 pour les hommes - Risque plus élevé pour les TDC mais diminué pour les DDC - Pas de rôle conflictuel du travail sur la vie privée chez les infirmiers (contrairement aux autres professionnels) Conclusions - Implications majeures pour le bien-être des soignants, des patients et de la société - Etudes plus importantes à réaliser pour mieux comprendre les mécanismes entre burnout et soins informels chez les professionnels Limites de l'étude - Étude descriptive transversale : pas d'inférence causale possible - Le médiateur mesure uniquement le conflit du travail sur la vie privée et pas l'inverse - Taux de réponse de 41% : risque de biais - Groupes de soins restreints (ex : TDC) : intervalle de confiance très large - Groupes de soins basés sur les rôles mais pas sur l'intensité ou sur la durée, sont issus d'une enquête suisse et ne correspondent pas aux mesures internationales
---	---	---	--	--	---	--

Boumans, N. P. G., & Dorant, E. (2014). Double-duty caregivers: healthcare professionals juggling employment and informal caregiving. A survey on personal health and work experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), 1604-1615. <https://doi.org/10.1111/jan.12320>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Devis descriptif comparatif* à visée transversale (étude quantitative)	446 professionnels de la santé dont 90% de RN Echantillonnage Échantillonnage non-probabiliste accidentel	- Comparer les expériences professionnelles et l'état de santé personnel des DDC avec les soignants professionnels uniquement - Etudier les conséquences négatives et positives de la combinaison des rôles Question de recherche Dans quelle mesure les DDC subissent-ils des conséquences positives ou négatives comparativement à leurs collègues ? Hypothèses La double tâche peut être positive ou négative selon les IDT et les ITD et selon l'harmonisation entre les exigences professionnelles, privées et les besoins de récupération. Variables VI : âge, sexe, niveau d'instruction, fonction, taux d'occupation, nombre d'années, heures contractuelles et nombre d'heures supplémentaires VD : satisfaction et motivation au travail, épuisement professionnel, présentéisme, fréquence et durée des absences, santé mentale et physique, besoins de récupération VD pour les DDC : caractéristiques des soins, expérience de la double tâche, évaluation du fardeau	- La théorie des rôles que la double tâche entraîne des IDT ou des ITD soit positives soit négatives. - Elle est expliquée par le modèle médiateur effort-récupération : les effets négatifs ou positifs dépendent de la capacité de récupération.	- Questionnaire numérique envoyé aux 1'579 employés travaillant dans l'organisation des soins de santé - Retour de 446 questionnaires (28,3%) Ethique - Approbation d'un comité d'éthique - Analyse anonyme avec protection rigoureuse de la confidentialité	- Statistiques descriptives (moyennes*, écarts-types, alphas de Cronbach) : séparation des soignants selon le nombre d'heures de soins informels - Analyses de covariance (ANOVA, Chi2 et ANCOVA) : différences des VD et des VI selon les trois groupes - Tests de linéarité : évaluer les interférences positives ou négatives selon le nombre d'heures de soins informels Logiciels SPSS (version 20.0)	- Péjoration de l'état de santé mentale et physique et augmentation du besoin de rétablissement en lien avec l'augmentation du nombre d'heures de soins informels - Augmentation significative de l'épuisement professionnel, du présentéisme et des ITD et IDT négatives pour les DDC - Augmentation paradoxale des ITD positives avec l'augmentation du nombre d'heures de soins informels - Motivation et satisfaction au travail semblables pour les trois groupes, pas de différence au niveau de l'absentéisme Conclusions - Les DDC sont plus à risque de développer un burnout : prise de conscience de la part des employeurs - Augmentation des DDC à prévoir dans les années à venir : mettre en place des solutions à long terme - Coût pour les employeurs mais aussi bénéfices (ex : présentéisme = engagement dans le travail) Limites de l'étude - Méthode transversale - Taux de réponses faible - Ratio des DDC et uniquement professionnel ne correspondant pas à la réalité de la population

St-Amant, O., Ward-Griffin, C., Brown, J. B., Martin-Matthews, A., Sutherland, N., Keefe, J., & Kerr, M. S. (2014). Professionalizing Familial Care: Examining Nurses' Unpaid Family Care Work. *Advances in Nursing Science*, 37(2), 117-131.
<https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000023>

Ward-Griffin, C., Brown, J. B., St-Amant, O., Sutherland, N., Martin-Matthews, A., Keefe, J., & Kerr, M. (2015). Nurses Negotiating Professional–Familial Care Boundaries: Striving for Balance Within Double Duty Caregiving. *Journal of Family Nursing*, 21(1), 57-85.
<https://doi.org/10.1177/1074840714562645>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
<p>Devis séquentiel* explicatif (étude mixte)</p> <p>Phase 1 : Devis descriptif corrélationnel*</p> <p>Phase 2 : Etude descriptive qualitative longitudinale</p> <p>Niveau de preuve</p> <p>NA (majoritairement qualitative)</p> <p>Paradigme</p> <p>Pragmatique</p>	<p>Phase 1 :</p> <p>1'424 infirmiers</p> <ul style="list-style-type: none"> - 38% de DDC - 56% d'hommes <p>Phase 2 :</p> <p>50 DDC répartis dans les trois prototypes</p> <ul style="list-style-type: none"> - 60% s'occupant d'un parent, 40% de plus - Ratio homme-femme 50-50 - majoritairement mariés - Travaillant majoritairement plus de 30 h/semaine <p>Echantillonnage</p> <p>Phase 1 :</p> <p>Échantillonnage probabiliste aléatoire stratifié</p>	<p>Phase 1 : Évaluer l'état de santé, le bien-être et l'épuisement professionnel chez les infirmiers</p> <p>Phase 2</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre comment l'interface de soins varie avec l'effacement des frontières - Comprendre comment les DDC négocient ces interférences et leurs stratégies utilisées <p>Question de recherche</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quelles stratégies de négociation les infirmiers emploient-ils pour fournir des soins à leurs proches ? - Quelles stratégies sont perçues comme efficaces pour renforcer les frontières ? 	<p>- L'interface de soins est le degré de flou entre les soins formels et familiaux.</p> <p>- Elle est influencée par le degré des attentes intrinsèques, familiales et systémiques quant aux soins informels à fournir et les ressources disponibles pour gérer ces exigences.</p> <p>- Elle se présente comme un continuum naviguant entre la récolte de bénéfices et les répercussions néfastes selon trois niveaux (prototypes) : <i>Making it work</i>, <i>Working to manage</i> et <i>Living on the Edge</i>.</p>	<p>Phase 1 : Sondage en ligne ou par courrier envoyé à des membres du collège infirmier canadien choisis au hasard</p> <p>Phase 2</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 entrevues téléphoniques semi-structurées à intervalle de 6-12 mois et immédiatement transcrites - Notes prises après chaque entretien pour saisir les perceptions de l'intervieweur et les nuances de communication <p>Éthique</p> <ul style="list-style-type: none"> - La recherche a obtenu l'approbation d'un comité d'éthique pour les deux phases. 	<p>Phase 1 : Aucune information n'est spécifiée pour l'analyse de cette phase.</p> <p>Phase 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Codage initial de la transcription des entretiens et des notes de terrain - Codage sélectif* pour affiner ou rejeter les codes initiaux - Création d'une matrice de données pour un résumé visuel de chaque participant - Vérification de la rigueur et de l'interprétation par les seconds entretiens et les groupes de discussion - Rencontre par groupes de discussion après les 	<p>Phase 1 : Les résultats de la phase 1 n'ont servi qu'à former l'échantillon de la phase 2. Les résultats n'ont pas été présentés.</p> <p>Phase 2 : Deux grands axes</p> <p><i>La recherche de l'équilibre</i></p> <p>Les trois prototypes exposés dans le cadre de références ont pu être appliqués et leurs mécanismes expliqués. Cela a fait passer la théorie d'émergente à ancrée dans la réalité</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Making it work</i> : venir en aide selon sa zone de confort, relation objective, faciliter l'accès aux ressources, être capable de mettre des limites claires → combinaison positive et récolte de bénéfices - <i>Working to manage</i> : trouver l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée mais aussi entre le rôle infirmier et le rôle d'enfant (preuves de professionnalisme mais implication personnelle → effets positifs mais aussi négatifs) - <i>Living on the Edge</i> : attentes familiales très complexes et ressources limitées → répercussions néfastes

	<p>avec suréchantillonnage des RN masculins</p> <p><i>Phase 2 :</i></p> <p>Échantillonnage non-probabiliste par choix raisonné</p> <p>Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p><i>Inclusion phase 1 :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - RN de 35 ans et plus - Travailler directement au contact de patients 30 h/sem. dans un établissement de santé <p><i>Exclusion phase 1 :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Avoir des enfants avec des besoins spéciaux <p><i>Inclusion phase 2 :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Correspondre encore aux précédents critères - Avoir accepté d'être contacté pour la 2^{ème} phase - Être un DDC d'au moins un parent plus âgé <p><i>Exclusion phase 2 :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ne pas avoir pu être re-contacté 	<p>Hypothèses</p> <p>Le modèle des DDC avec les trois prototypes est adapté et permet une compréhension approfondie du phénomène.</p> <p>Variables</p> <p><i>Phase 1 :</i></p> <p>Les variables utilisées dans cette phase n'ont pas été décrites.</p> <p><i>Phase 2 :</i></p> <p>La phase est qualitative, il n'y donc pas de variable.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Un formulaire de consentement a été rempli pour les deux phases. 	<p>deux entretiens pour valider l'interprétation des données analysées</p> <p>Logiciels</p> <p><i>Phase 1 :</i> Aucun logiciel n'est mentionné.</p> <p><i>Phase 2 :</i> Nvivo 9.0</p>	<p><i>La professionnalisation des soins familiaux</i> (stratégies et ressources professionnelles pour prendre soin d'un proche)</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Évaluation</i> : jugement objectif et professionnel - <i>Conseil</i> : éduquer, fournir de l'information - <i>Advocating / plaidoyer</i> : s'affirmer et agir au nom du proche - <i>Collaboration</i> : coopération entre les autres professionnels et les proches - <i>Coordination</i> : organisation hiérarchique des soins et délégation - <i>Consultation</i> : demander l'aide d'autres professionnels lors d'un manque de connaissances <p>Conclusions</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cette recherche permet d'interpréter les expériences des DDC et de comprendre les trajectoires du processus de recherche d'équilibre. - Elle offre une description riche et complète de la façon dont l'estompement des limites correspond aux expériences de santé des DDC, des processus bénéfiques et néfastes. - La santé des DDC est menacée s'il n'y a pas de prise de conscience de l'importance sociale de l'estompement des frontières, ce qui peut mettre en danger les bénéficiaires de soins formels et informels. <p>Limites de l'étude</p> <ul style="list-style-type: none"> - La phase 1 n'est pratiquement pas décrite, particulièrement ce qui relève de l'analyse des données et des résultats. - Les auteurs se basent essentiellement sur leurs études préalables pour appuyer leurs résultats.
--	--	--	--	--	--	--

Annexe V : Niveau de preuves selon la Haute Autorité de Santé

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
A Preuve scientifique établie	Niveau 1 - essais comparatifs randomisés de forte puissance ; - méta-analyse d'essais comparatifs randomisés ; - analyse de décision fondée sur des études bien menées.
B Présomption scientifique	Niveau 2 - essais comparatifs randomisés de faible puissance ; - études comparatives non randomisées bien menées ; - études de cohortes.
C Faible niveau de preuve scientifique	Niveau 3 - études cas-témoins. Niveau 4 - études comparatives comportant des biais importants ; - études rétrospectives ; - séries de cas ; - études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).

Figure 3 Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique (Haute Autorité de Santé, 2013)

Annexe VI : Glossaire méthodologique

À moins de références spécifiques, toutes les définitions suivantes sont tirées du livre de Fortin et Gagnon (2016).

Analyse de covariance (ANCOVA) : Test utilisé afin d'examiner les différences entre les valeurs moyennes des VD liées à l'effet des VI contrôlées, tout en tenant compte de l'influence des VI non-contrôlées. (« Analysis of covariance (ANCOVA) », 2009)

Analyse de la variance (ANOVA) : « Test statistique paramétrique destiné à déterminer les différences entre les trois groupes ou plus en comparant à la variation intragroupe avec la variation intergroupe. » (p. 497)

Cadre de référence : « Brève explication fondée sur une ou plusieurs théories existantes se rapportant au problème de recherche. » (p. 497)

Codage : « Procédé qui consiste à convertir en nombre ou en symboles l'information incluse dans un instrument de collecte des données afin d'en faciliter le traitement. » (p. 497)

Codage sélectif : « Intégration des relations entre la catégorie principale et les autres catégories et vérification de ces relations. » (p. 497)

Coefficient alpha de Cronbach : « Indice de fidélité qui évalue la cohérence interne d'une échelle composée de plusieurs énoncés. » (p. 497)

Collecte de données : « Processus qui consiste à recueillir des données auprès des participants choisis pour faire partie de l'étude. » (p. 498)

Devis : « Plan logique tracé par le chercheur en vue d'établir une manière de procéder susceptible de mener à la réalisation des objectifs. » (p. 498)

Devis descriptif corrélationnel : « Type d'étude servant à explorer des relations entre des variables en vue de les décrire. » (p. 498)

Devis descriptif comparatif : « Type d'étude qui examine les caractéristiques d'un échantillon. » (p. 499)

Devis d'étude longitudinale : « Étude dans laquelle les données sont recueillies à divers moments dans le temps afin de suivre l'évolution des phénomènes étudiés. » (p. 498)

Devis d'étude transversale : « Étude dans laquelle les données sont recueillies à un moment précis dans le temps en vue de décrire la fréquence d'apparition d'un événement et de ses facteurs associés. » (p. 498)

Devis séquentiel explicatif : « Devis avec prise de données quantitatives préalable à la collecte qualitative dans le but d'approfondir les résultats quantitatifs et d'expliquer des phénomènes. » (p. 499)

Écart type : « Mesure de dispersion évaluée à partir d'un échantillon et correspondant à la racine carrée de la variance. » (p. 499)

Échantillon : « Sous-groupe d'une population choisie pour participer à une étude. » (p. 499)

Échantillonnage accidentel : « Méthode d'échantillonnage non-probabiliste qui consiste à choisir des personnes selon leur accessibilité dans un lieu déterminé et à un moment précis. » (p. 499)

Échantillonnage aléatoire stratifié : « Méthode d'échantillonnage probabiliste selon laquelle la population est répartie en fonction de certaines caractéristiques afin de constituer des strates qui seront représentées dans l'échantillon. » (p. 499)

Échantillonnage par choix raisonné ou intentionnel : « Méthode d'échantillonnage qui consiste à sélectionner certaines personnes en fonction de caractéristiques typiques de la population de l'étude » (p. 499)

Échantillonnage par réseaux : « Méthode d'échantillonnage qui consiste à demander à des personnes recrutées initialement selon des critères de sélection précis de suggérer le nom d'autres personnes qui leur paraissent répondre aux mêmes critères. » (p. 500)

Échantillonnage probabiliste : « Choix d'un échantillon à l'aide de techniques aléatoires afin que chaque élément de la population ait une chance égale d'être choisi pour faire partie de l'échantillon. » (p. 500)

Entrevue semi-structurée : « Interaction verbale animée par le chercheur à partir d'une liste de thèmes qu'il souhaite aborder avec le participant. » (p. 500)

Étude descriptive qualitative : « Type de recherche servant à décrire des phénomènes sans faire appel à une méthodologie qualitative particulière. » (p. 500)

Niveau de preuve : « Mécanisme servant à déterminer les études présentant les meilleurs devis pour répondre à une question clinique. » (p. 501)

Moyenne : « Mesure de tendance centrale qui correspond à la somme d'un ensemble de valeurs divisées par le nombre total de valeurs. » (p. 502)

Paradigme : « Conception du monde, système de représentation de valeurs et de normes qui impriment une direction particulière à la pensée et à l'action. » (p. 502)

Paradigme interprétatif ou constructiviste : « Paradigme qui se fonde sur le postulat que la réalité est socialement construite à partir de perceptions individuelles susceptibles de changer avec le temps. » (p. 502)

Paradigme pragmatique : Paradigme selon lequel la connaissance se développe dans l'action et qu'elle est une conséquence de la recherche et non pas une condition préalable à celle-ci. (p. 247)

Postpositivisme : « Vision de la science qui, contrairement au positivisme, reconnaît que toutes les observations sont faillibles et susceptibles d'erreur. » (p. 502)

Recherche phénoménologique : « Recherche qui étudie la signification d'expériences telles qu'elles sont vécues par les personnes. » (p. 503)

Saturation des données : « Moment dans la collecte des données où le chercheur conclut qu'une nouvelle information n'ajoutera rien de plus à la compréhension du phénomène à l'étude. » (p. 504)

Test du Chi-deux : « Test inférentiel non paramétrique qui exprime l'importance de l'écart entre la fréquence observée et les fréquences théoriques. » (p. 504)

Test statistique paramétrique : « Procédures statistiques servant à faire l'estimation des paramètres de la population et à vérifier des hypothèses en tenant compte des postulats sur la distribution des variables. » (p. 504)

Variable : « Caractéristique ou propriété qui peut prendre diverses valeurs. » (p. 505)

Variable dépendante (VD) : « Variable censée dépendre d'une autre variable (variable indépendante) ou être causée par celle-ci. » (p. 505)

Variable indépendante (VI) : « Variable qui peut expliquer la variable dépendante ; elle peut aussi influencer sur cette dernière. » (p. 505)