

La situation d'hémodialyse à domicile: une convocation obligée de deux formes de pensée singulières

B.BAGHDASSARIAN: infirmière 

Jury de MASTER :

C.TOURETTE-TURGIS

J.THIEVENAZ

M. REBILLON



Congrès AFDET
11 février 2016

CONTEXTE

PARTIE 1

PARTIE 2

PARTIE 3

PRPOSITIONS
POUR L'ACTION

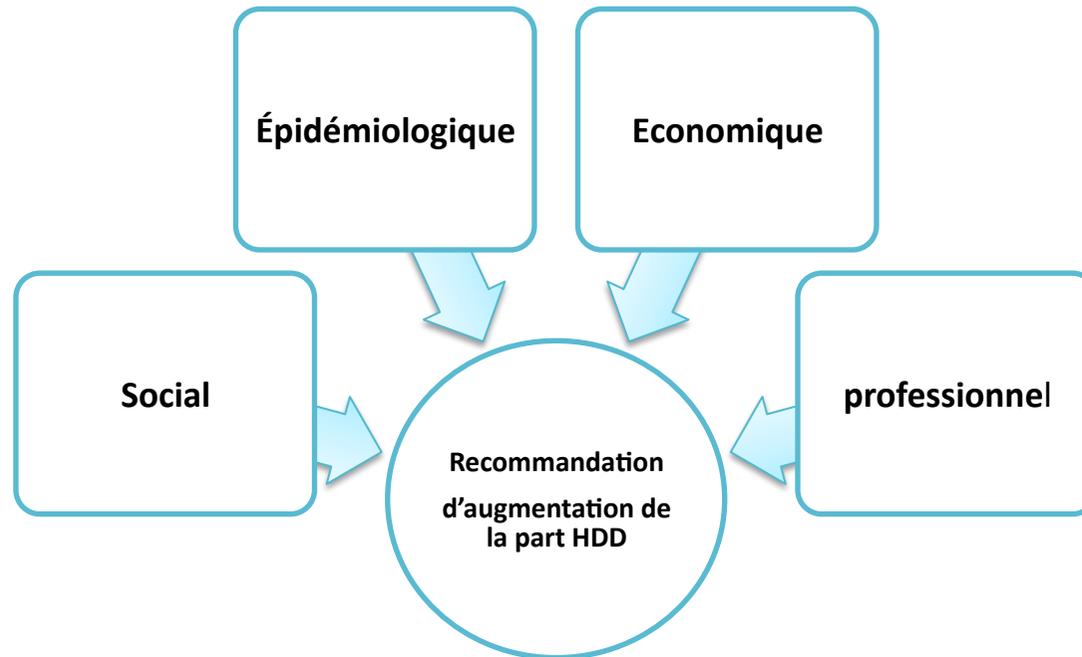
THEORIES MOBILISEES

METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

RESULTATS

CONTEXTE 1.

- Contexte de l'HDD (hémodialyse à domicile):



Pour le professionnel, l'hémodialyse à domicile donne tout son sens à l'éducation thérapeutique. Il s'agit de former quelqu'un sur sa propre santé, en situation de « vulnérabilité biologique » (Tourette-Turgis).

CONTEXTE 2.

- Obligation réglementaire de tierce personne:

Décret 2002-1198 du 23 septembre 2005: « l'hémodialyse à domicile est offerte à des patients , **formés à cette technique**, en mesure d'assurer habituellement eux-mêmes tous les gestes nécessaires à leur traitement, **en présence d'une tierce personne de l'entourage habituel** qui peut leur prêter assistance ».

- Notion d'aidants:

« Les aidants [...] sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide[...] à une personne dépendante de son entourage [...]. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes [...] »(HAS)

CONTEXTE 3.

Etonnement:

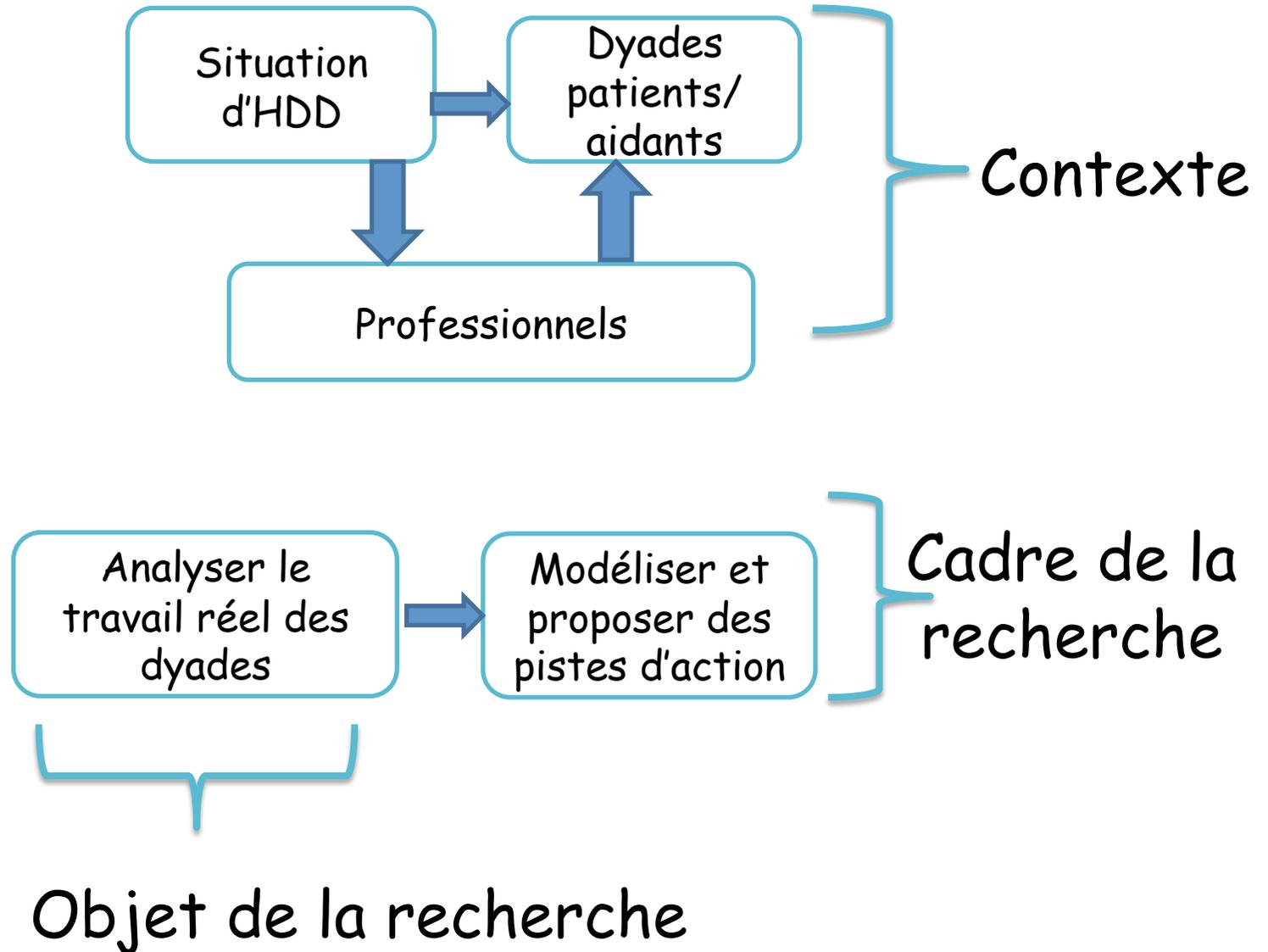
Tout se passe comme si la situation de l'aidant était naturelle du simple fait de la proximité affective.

Or,

L'aidant n'est pas toujours là où on l'attend, ni tel qu'on l'attend

CONTEXTE

CONTEXTE 3.



QUESTION DE DEPART

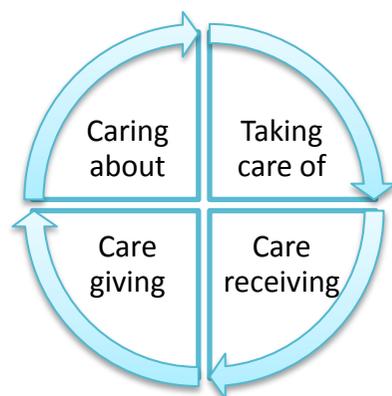
« Par quel processus les dyades aidants/patients vont-elles co-construire leur activité autour de la séance d'hémodialyse à domicile? »

THEORIES MOBILISEES

THEORIES
MOBILISEES

Le care (Tronto, 1993)

La redéfinition de la
tâche (Leplat, 1997)



Dimension
cognitive
de l'activité

Tâche prescrite
=
protocole

Tâche réalisée
=
travail réel de la dyade

Les organisateurs de
l'activité (Pastré, 2011)

METHODOLOGIE

METHODOLOGIE

VOIR
OBSERVATION
(Arborio, Fournier,
2005)



ECOUTER
ENTRETIEN
(Kauffmann,
2011)



COMPRENDRE
JOURNAL DE
TERRAIN

4 dyades enquêtées rencontrées grâce à « Renaloo »

Au domicile du patient

Au moment de la séance de dialyse

METHODOLOGIE

METHODOLOGIE

Patient	Aidant	Présence d'enfants au domicile	Ancienneté HDD	Type de générateur	Autonomie du patient
Mr G 63 ans, chef d'entreprise	Mme G, épouse 60 ans, associée	non	6 mois	Générateur « portable »	totale
Mr S , 25 ans, intérimaire	Mr S, 55 ans, père	non	3 mois	Générateur « portable »	totale
Mme L 40 ans, sans profession	Mr L, compagnon 40 ans, magasinier cariste	1 fils de 16 ans	1 an	Générateur conventionnel	totale
Mme B, 45 ans, assistante maternelle	Mr B, conjoint, 45 ans, informaticien	1 fille de 16 ans, 1 fils de 18 ans	18 mois	Générateur conventionnel	Partielle.

RESULTATS 1.

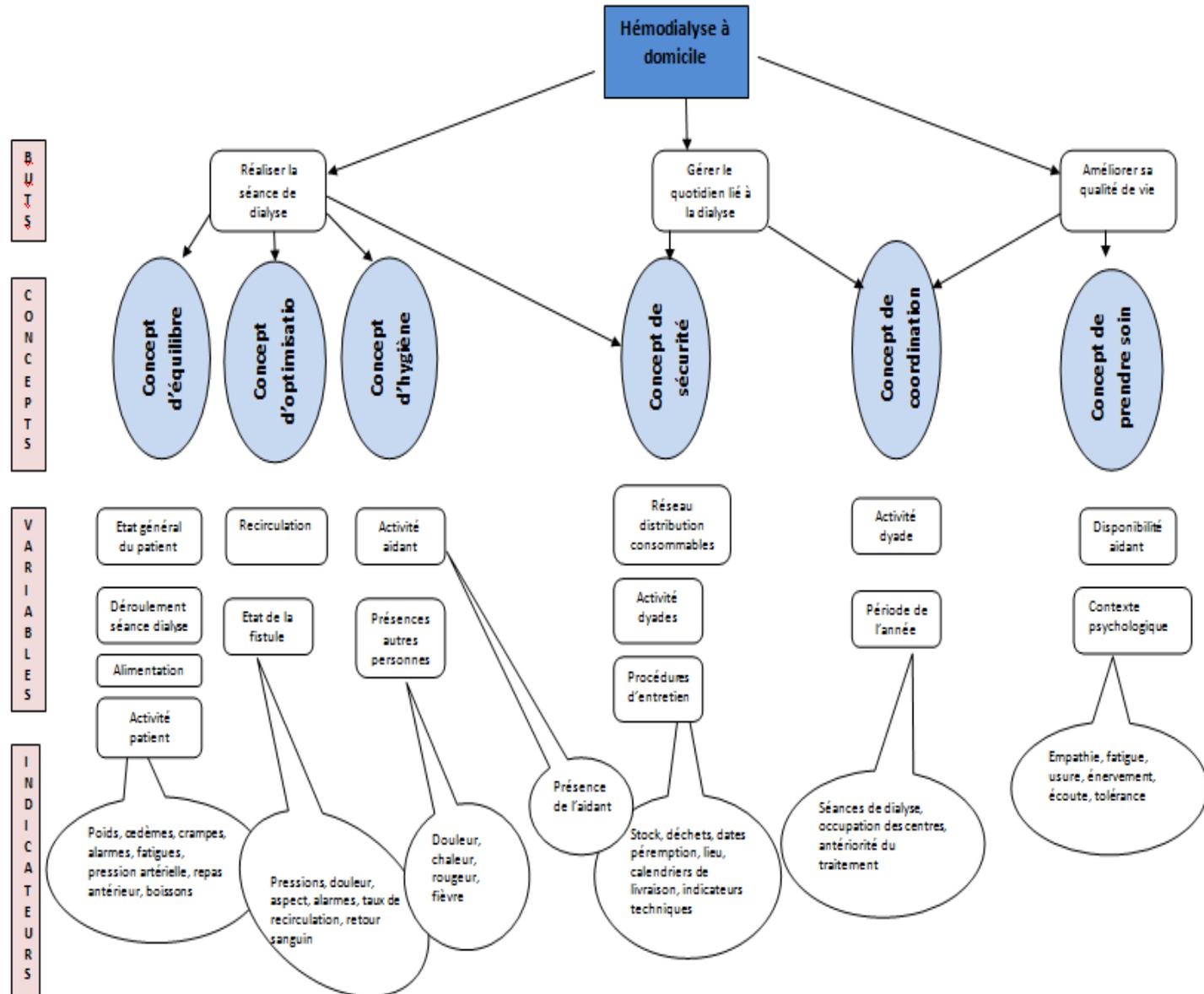
2 types de résultats :

- Modélisation de la situation d'HDD
- Mise en évidence d'un processus d'ajustement de l'activité du patient et de l'aidant

RESULTATS

RESULTATS 2.

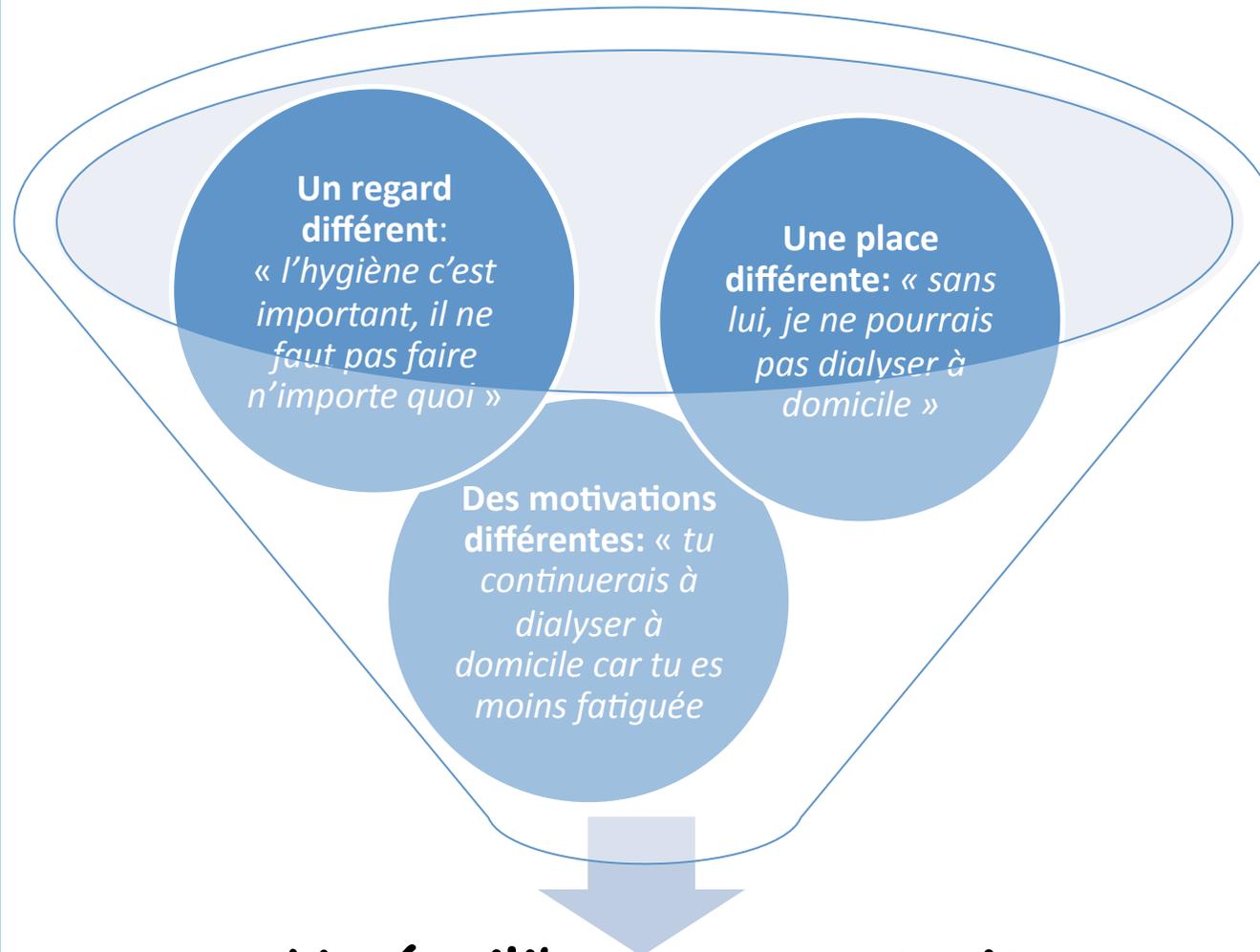
Proposition de structure conceptuelle de la situation d'hémodialyse à domicile



RESULTATS

RESULTATS 3.

Un processus de pragmatismation différent



Un équilibre co-construit

RESULTATS

RESULTATS 4.

Des dyades qui se réapproprient leur quotidien

Mr G « Si on va au théâtre, et bien je fais mon jour « off », et je rattrape le dimanche. Je fais comme je veux en fait. **Je ne suis pas malade, la dialyse c'est un élément de ma vie** »

Des dyades qui mettent à distance le stress

Mr B: « Si on stresse, on ne dialyse pas à domicile. **Au pire, on débranche et on dialyse le lendemain.** »

RESULTATS 5.

Des dyades qui apprennent ensemble

Mr B: « ça, on l'apprend à la maison, parce qu'au centre on ne se rend pas compte de grand-chose en fait. On nous en dit tellement à la fois ».

Mr L: « si on ne trouve pas la panne, on débranche et elle récupère sur la séance suivante, sinon ça coagule, elle perd son circuit de sang et c'est mauvais pour l'anémie ».

Des dyades qui font de ce « temps obligé » un moment de plaisir

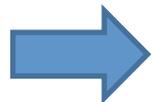
Mme G: « Depuis qu'il est malade, et bien nous avons pris l'habitude de travailler ensemble. Et finalement, c'est plutôt agréable »

Mme B: « Depuis que je dialyse à la maison, ma fille vient passer du temps avec moi, du coup je la vois plus qu'avant »

PROPOSITIONS POUR L'ACTION 1.

Au regard de ces résultats, des propositions à 3 niveaux:

1.L'HDD demande un processus d'apprentissage de la dyade:

 **Améliorer l'orientation**

- Mettre en place l'ETP pour le choix de la méthode de suppléance
- Associer des patients et aidants aux réunions d'information

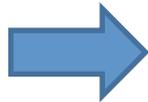
« Les patients parlent aux patients »

DISCUSSION

PROPOSITIONS POUR L'ACTION 2.

Au regard de ces résultats, des propositions à 3 niveaux:

2.La tâche est redéfinie



Améliorer la formation

**« Au fond de l'action ,la conceptualisation »
G.Vergnaud**

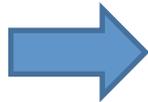
Le but de la formation doit être de mettre en place une dynamique de raisonnement plutôt que l'apprentissage de théories

DISCUSSION

PROPOSITIONS POUR L'ACTION 3.

Au regard de ces résultats, des propositions à 3 niveaux:

3. Le savoir expérientiel de la dyade est primordial



Améliorer le suivi

Ne pas se limiter au recadrage des pratiques par rapport à une norme.

DISCUSSION

DISCUSSION

DISCUSSION