



CSL Vifor

Sandra FLAHAT
Infirmière en Pratique Avancée



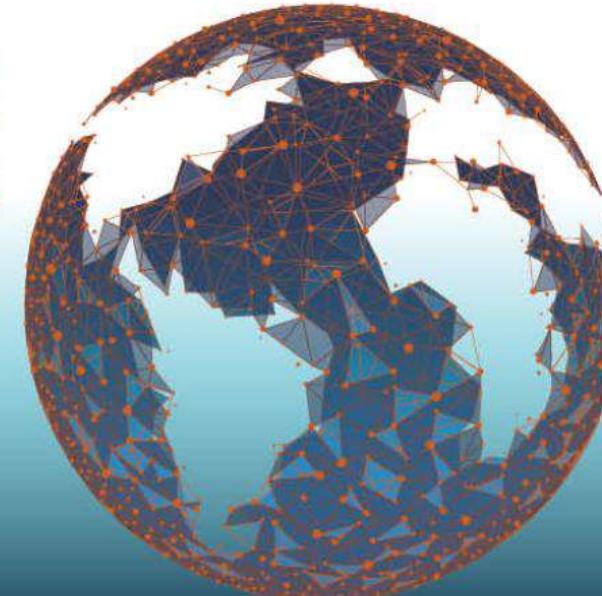
Observatoire national du vécu patient en dialyse

JOURNÉES NATIONALES

DES INFIRMIER.E.S EN PRATIQUE AVANCÉE

IPA D'ICI ET D'AILLEURS

inspirations, innovations et partages



ASSOCIATION
NATIONALE FRANÇAISE
DES INFIRMIER.E.S
EN PRATIQUE AVANCÉE

13-14 NOVEMBRE 2025

CITÉ INTERNATIONALE UNIVERSITAIRE DE PARIS Maison Internationale 17 boulevard Jourdan PARIS 14^e

jnipa.fr

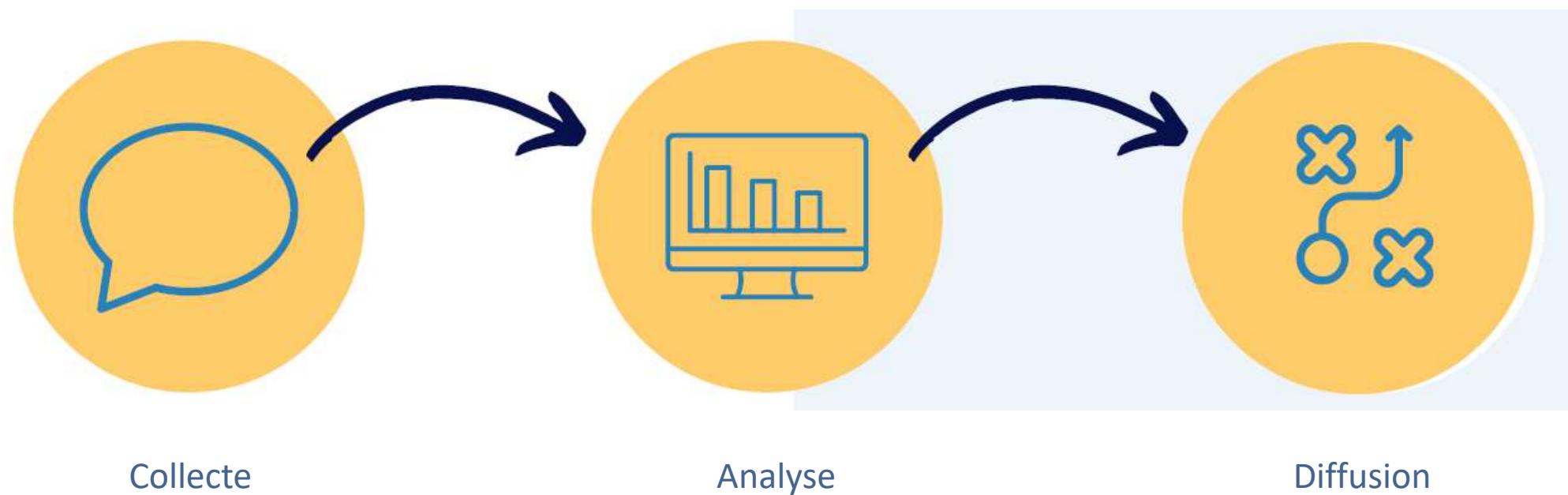
C'est quoi cet observatoire ?

- Projet co-construit par les représentants des acteurs en néphrologie et dialyse



- Et porté par   CSL Vifor

C'est quoi UN observatoire ?



→ C'est un dispositif continu, avec un suivi dans le temps des indicateurs.

Objectifs de l'observatoire

- Principal
 - Mesurer l'expérience patient
- Secondaires
 - Mesurer la qualité de vie et la comparer aux données existantes
 - Améliorer la qualité des soins en permettant aux établissements d'agir



Méthodologie

**PARTAGEZ VOTRE
EXPÉRIENCE POUR NOUS
AIDER À NOUS AMÉLIORER**

5 minutes - 5 questions



En répondant à ce questionnaire anonyme vous participez à l'observatoire national du vécu des personnes traitées par dialyse créé par :



- Questionnaire en ligne accessible via un QR code
- 5 questions ouvertes, élaborées par le groupe de travail
- Analyse des réponses grâce à des algorithmes d'IA (traitement automatique du langage)
- Diffusion et mise en place d'actions

Méthodologie

- Traitement Automatique du Langage
 - Analyse fine des verbatims recueillis
 - Thématiques et associations de mots
- Questions ouvertes permettant d'obtenir des réponses portant à la fois sur :
 - L'expérience patient (équivalent des PREMs)
 - La qualité de vie et l'impact de la maladie sur le quotidien (équivalent des PROMs)

→ Vision très globale = vécu patient
- Diffusion des résultats aux établissements
 - Meilleure compréhension du vécu patient
 - Identification de leviers d'action
 - Amélioration de l'offre de soin proposée



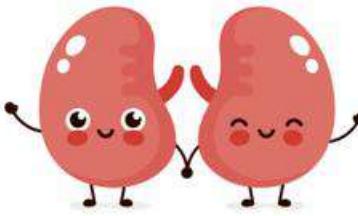
Phase pilote

- Déploiement durant l'été 2025 dans 18 sites pilotes
- Distribution des QR codes pour accéder au questionnaire en ligne
- Affichages et communication au sein des structures
- Accompagnement par les IDE pour les patients le souhaitant



Le questionnaire

16:09 68+



usage commercial.

Si ce questionnaire contient des éléments permettant de vous identifier, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation, de portabilité, et de retrait de votre consentement à tout moment. Votre non-participation n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge. Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans ce dispositif, vous pouvez contacter : dpo@mobydi.org

Pour en savoir plus sur la gestion de vos données personnelles, vous pouvez consulter la notice complète : www.entendsmoi.fr/consentement-ref-179

Je consens à l'utilisation de mes données pour la finalité décrite précédemment.

Page 1 sur 5

Suivant

form.verbatim.care

Précédent Suivant

form.verbatim.care

16:10 68+

usage commercial.

Si ce questionnaire contient des éléments permettant de vous identifier, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation, de portabilité, et de retrait de votre consentement à tout moment. Votre non-participation n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge. Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans ce dispositif, vous pouvez contacter : dpo@mobydi.org

Pour en savoir plus sur la gestion de vos données personnelles, vous pouvez consulter la notice complète : www.entendsmoi.fr/consentement-ref-179

Je consens à l'utilisation de mes données pour la finalité décrite précédemment.

Page 2 sur 5

Précédent Suivant

form.verbatim.care

16:10 68+

Votre expérience nous aide à améliorer vos soins !

Les questions de cette partie concernent **vos vécus de la prise en charge**, pendant et entre les séances de dialyse, **au cours de la dernière année**. Merci de penser à l'ensemble des **interactions** avec les professionnels et **toutes les étapes** que vous avez vécues dans ce contexte.

Au cours de la dernière année, comment évalueriez-vous votre vécu en lien avec votre dialyse, dans votre centre et/ou à domicile ? *

Appuez ici pour noter...

Qu'avez-vous vécu de positif en lien avec votre dialyse, dans votre centre et/ou à domicile ? *

Page 3 sur 5

Précédent Suivant

form.verbatim.care

16:10 68+

Qu'avez-vous vécu de négatif en lien avec votre dialyse, dans votre centre et/ou à domicile ? *

Comment avez-vous vécu la qualité et le déroulement de vos soins en lien avec votre dialyse ? *

Page 3 sur 5

Précédent Suivant

form.verbatim.care

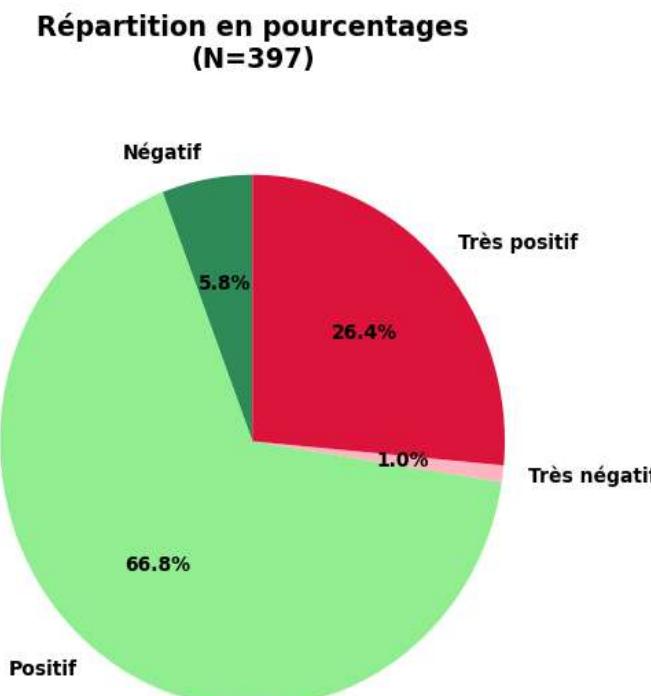
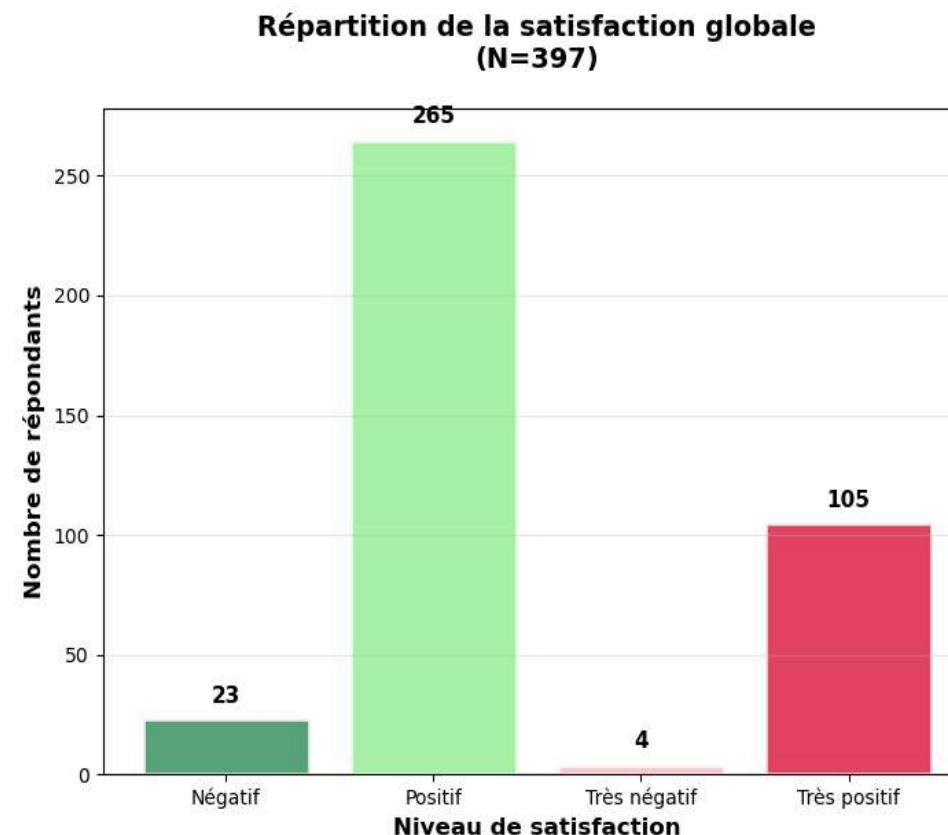
Premiers résultats

- 397 questionnaires recueillis (sur 684 patients potentiels)
 - 58% du pool
- 18 sites pilotes
- Un niveau de satisfaction global très élevé
- Un accès au questionnaire facile



Premiers résultats

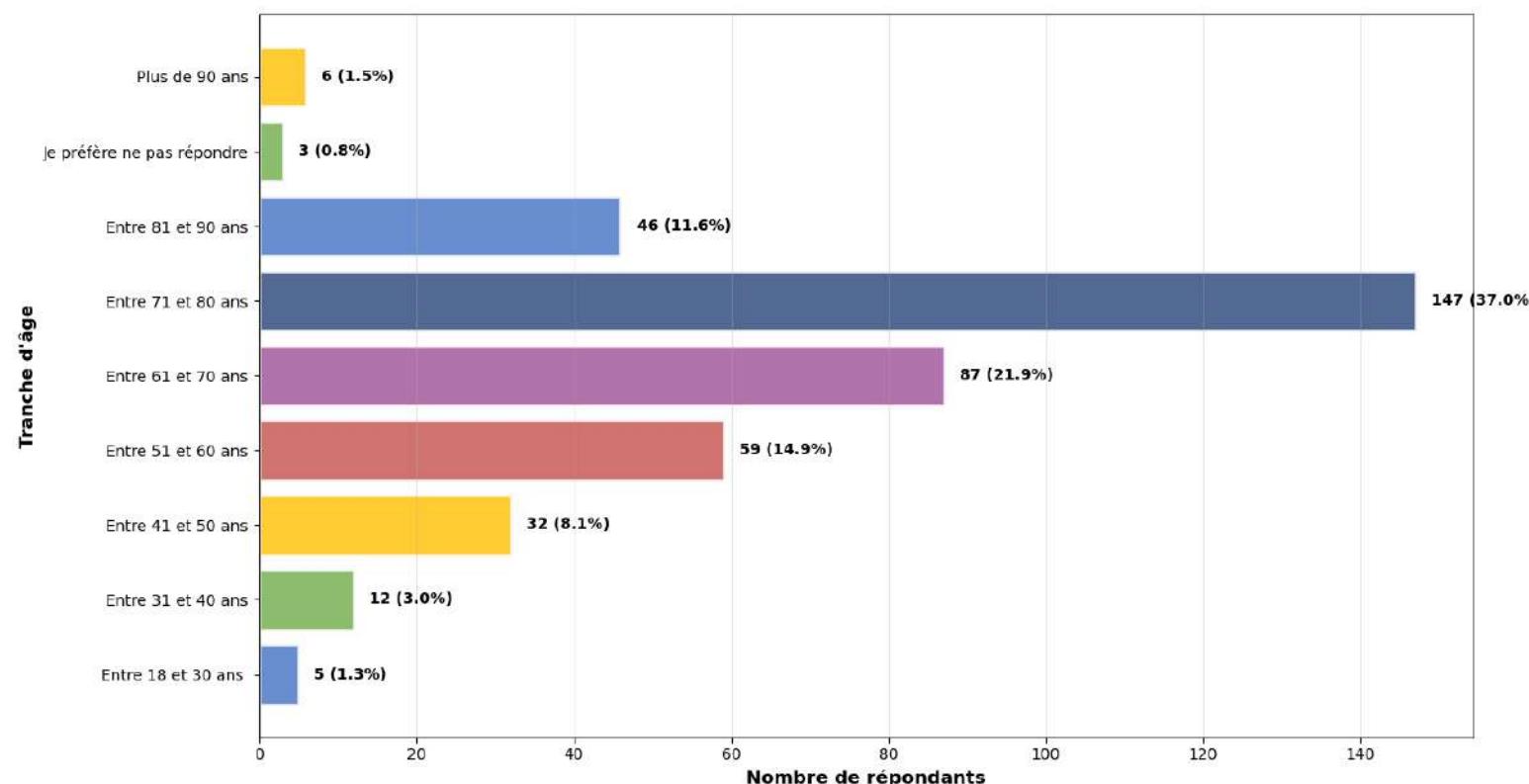
→ Un niveau de satisfaction globale très élevé de 93,2%



Premiers résultats

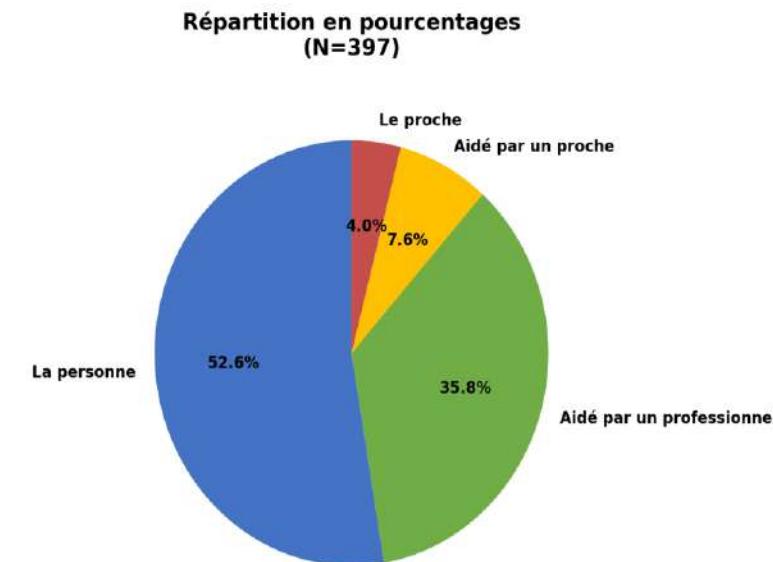
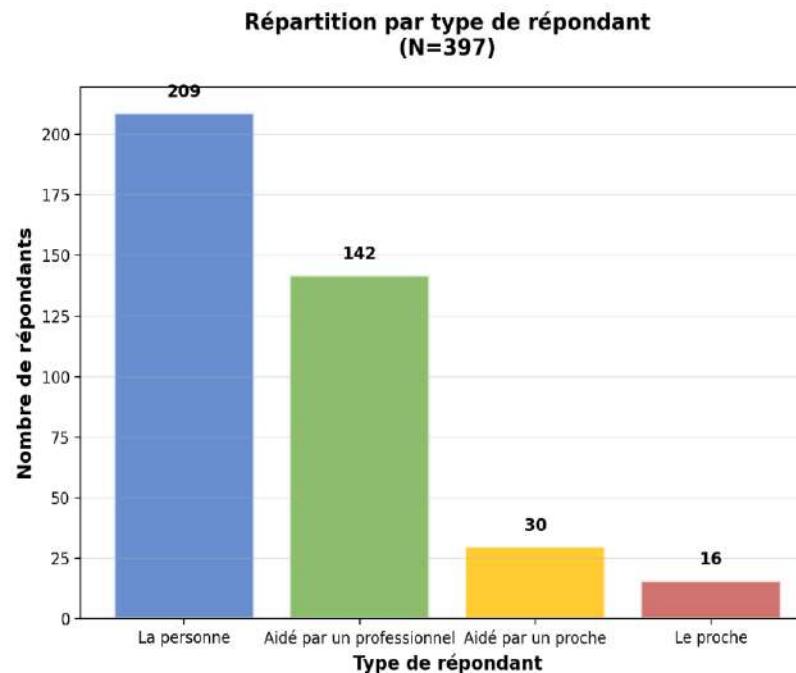
→ Population majoritairement âgée

Répartition des répondants par tranche d'âge
(N=397)



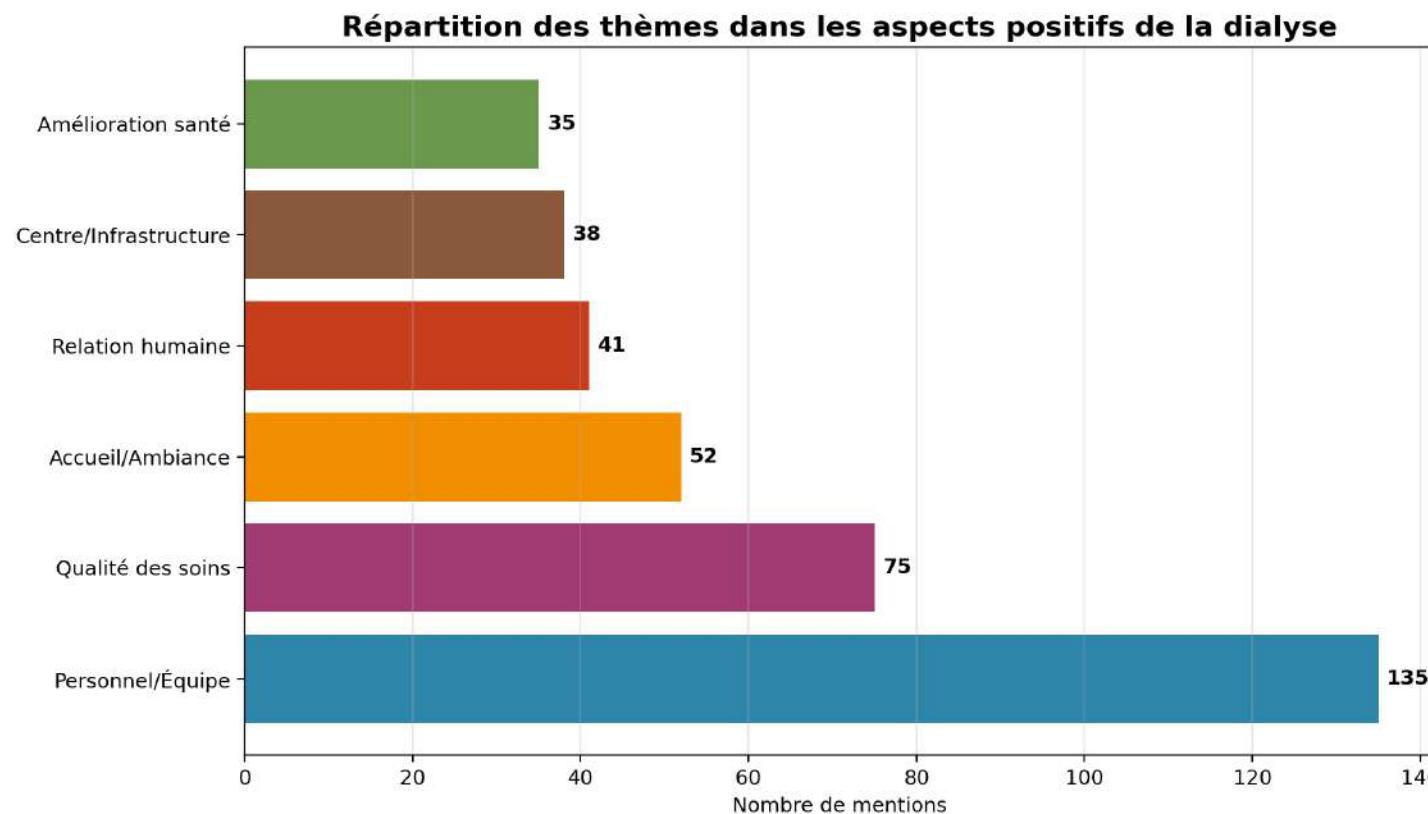
Premiers résultats

→ Questionnaires remplis en autonomie pour la majorité des patients



Premiers résultats

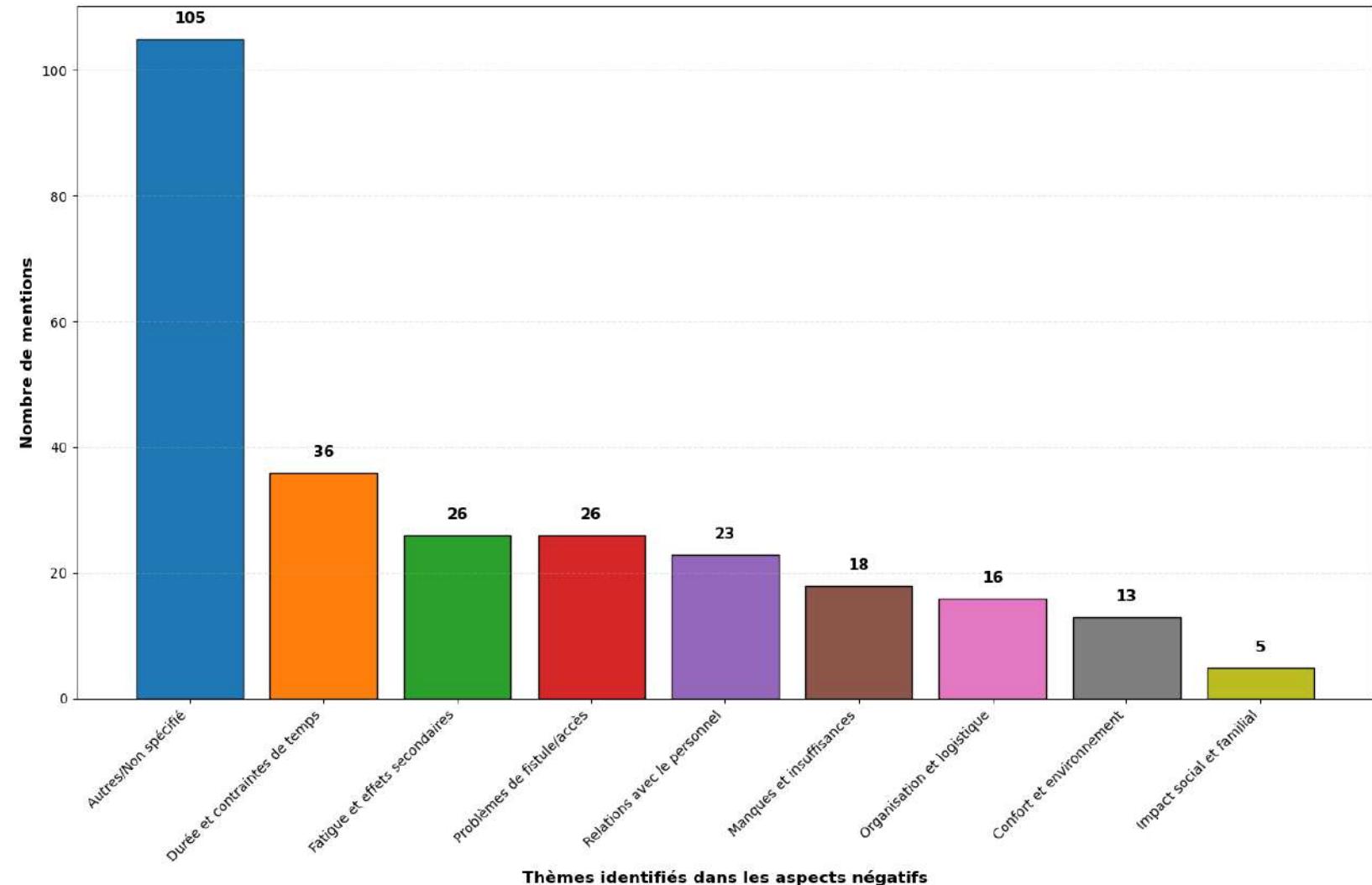
→ Analyse thématique: aspects positifs



Premiers résultats

**Distribution des thèmes négatifs - Retours patients dialyse
(Analyse de 234 réponses informatives)**

→ Analyse thématique:
aspects négatifs



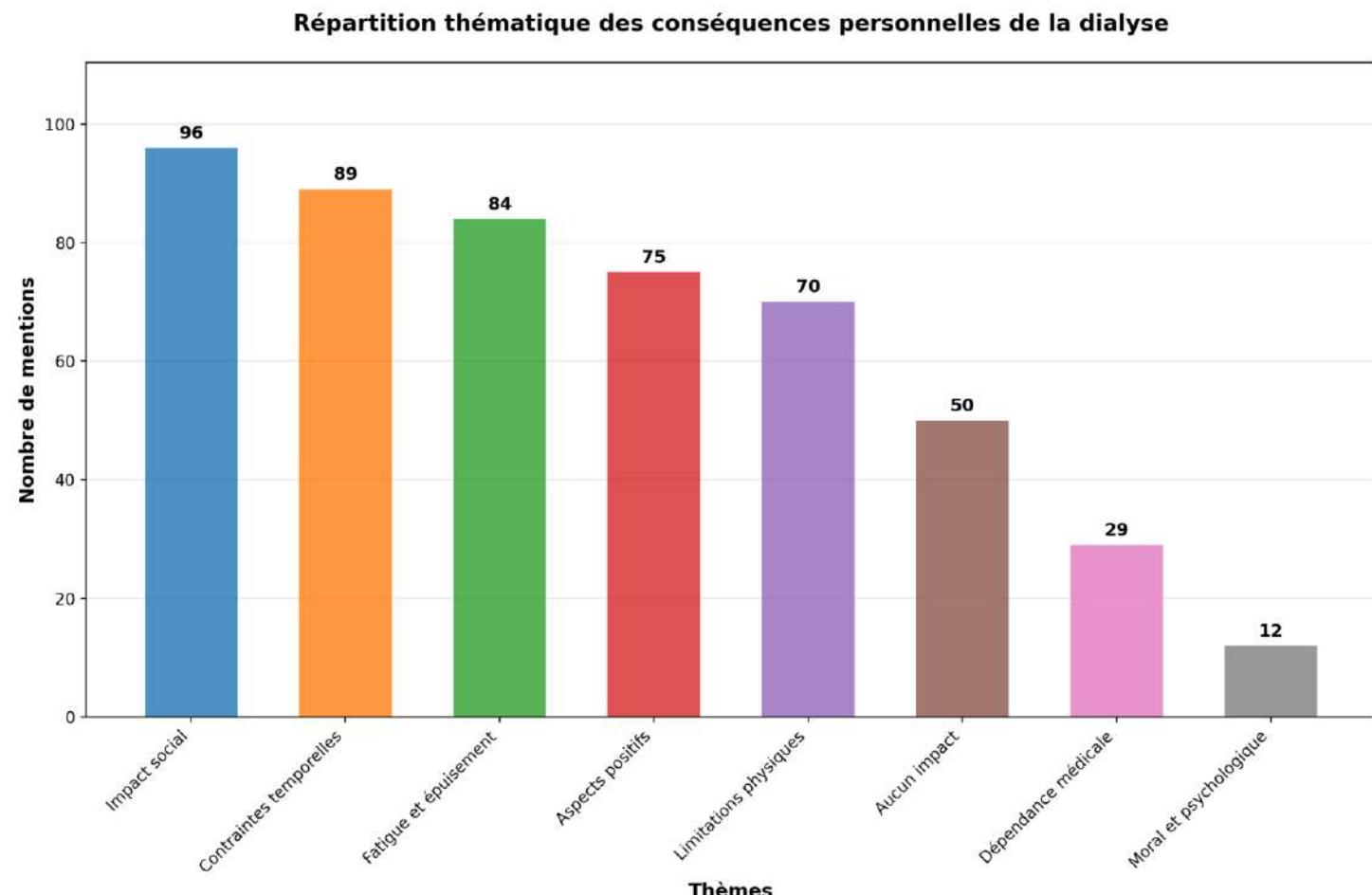
Premiers résultats

- Facteurs influençant l'expérience patient :
 - Qualité de l'accompagnement humain
 - Organisation des soins
 - Confort quotidien
- Satisfaction élevée vis-à-vis des soins
 - Compétence des soignants
 - Bienveillance
- Difficultés et vécus négatifs
 - Douleur des ponctions
 - Inconfort matériel
 - Problèmes organisationnels
 - Meilleure communication
 - Meilleur accompagnement psychologique

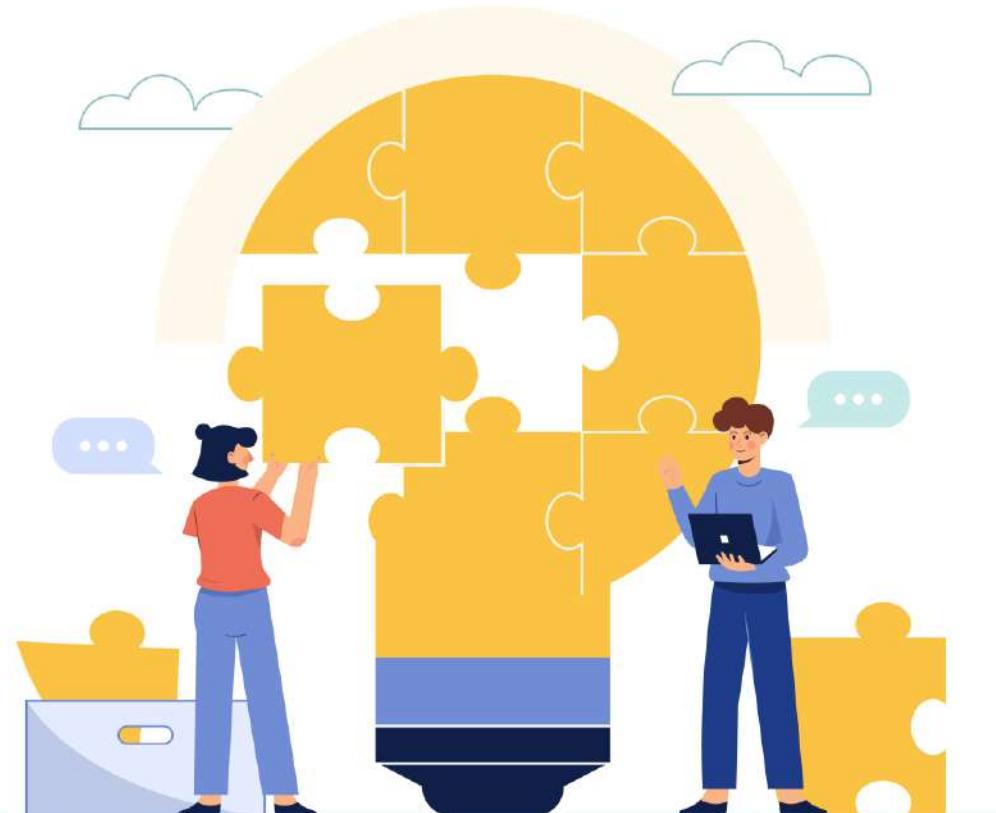


Premiers résultats

- Constraintes temporelles fortes
- Fatigue chronique
 - Moins d'activités
 - Moins de spontanéité et de mobilité (voyages, vie sociale/familiale)
- Bénéfices
 - Maintien en vie
 - Amélioration de l'état général
 - Liens sociaux en centre
- Stratégies d'adaptation qui atténuent l'impact de la maladie



Conclusion



- Satisfaction globale très élevée
- Faisabilité technique, même pour des patients âgés
- Implication des équipes pour la communication et l'aide technique quand c'est nécessaire
- Points de vigilance
 - Perte d'autonomie
 - Ressenti psychologique (lassitude, stress), particulièrement lors des débuts
- Leviers d'amélioration
 - Souplesse des horaires
 - Appui aux démarches/vacances
 - Soutien psycho-social et information pour faciliter l'acceptation et la qualité de vie

Perspectives

- Déploiement du projet sur le plan national
- Comparer avec les données existantes (issues notamment des PREMs et PROMs)
- Pour les établissements: identifier des leviers pour faire évoluer l'offre de soin





CSL Vifor

Sandra FLAHAT
Infirmière en Pratique Avancée



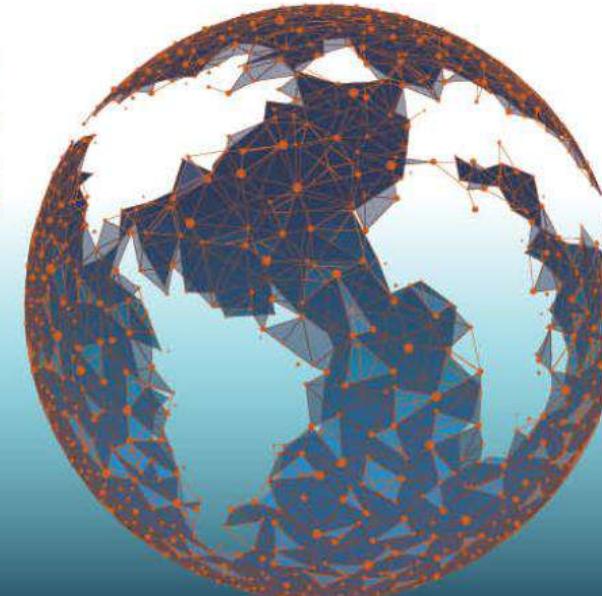
Merci de votre attention !

JOURNÉES NATIONALES

DES INFIRMIER.E.S EN PRATIQUE AVANCÉE

IPA D'ICI ET D'AILLEURS

inspirations, innovations et partages



ASSOCIATION
NATIONALE FRANÇAISE
DES INFIRMIER.E.S
EN PRATIQUE AVANCÉE

13-14 NOVEMBRE 2025

CITÉ INTERNATIONALE UNIVERSITAIRE DE PARIS Maison Internationale 17 boulevard Jourdan PARIS 14^e

jnipa.fr