



CSL Vifor

Sandra FLAHAT  
Infirmière en Pratique Avancée



# Observatoire national du vécu patient en dialyse

## JOURNÉES NATIONALES

DES INFIRMIER.E.S EN PRATIQUE AVANCÉE

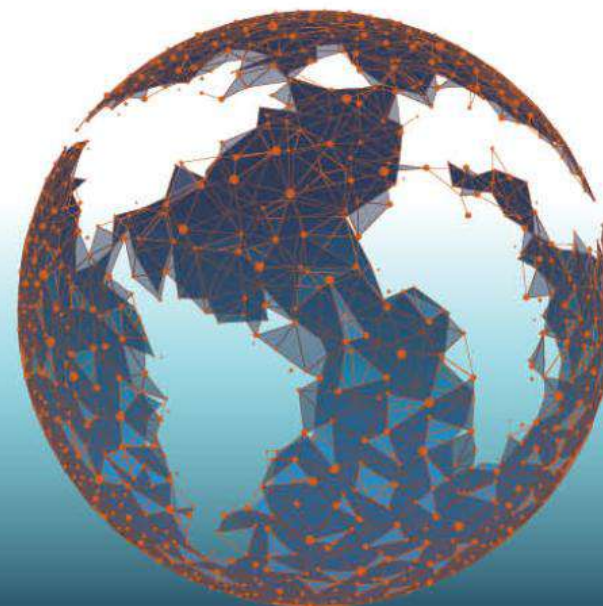
### IPA D'ICI ET D'AILLEURS

inspirations, innovations et partages



## 13-14 NOVEMBRE 2025

CITÉ INTERNATIONALE UNIVERSITAIRE DE PARIS Maison Internationale 17 boulevard Jourdan PARIS 14<sup>E</sup>



jnipa.fr

# C'est quoi cet observatoire ?

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



- Et porté par  

# 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%



Ce questionnaire va vous permettre de partager votre expérience en tant que personne traitée par dialyse pour nous aider à améliorer vos soins, en 5 minutes et 5 questions ! Ce questionnaire est destiné uniquement aux personnes majeures.

Page 1 sur 5

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](mailto: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](http://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 concerne  **votre vécu 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 ? \*

Appuyez ici pour noter...

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

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

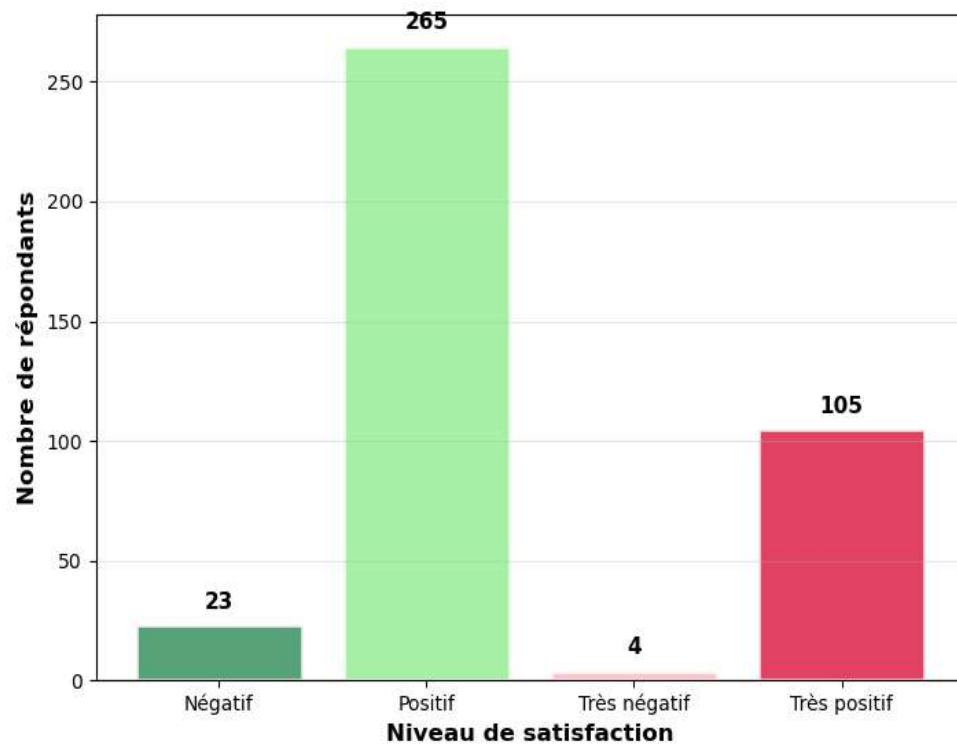
- 397 questionnaires recueillis (sur 684 patients potentiels)
  - 58% du pool
- 18 sites pilotes
- Un niveau de satisfaction global très élevé
- Un accès au questionnaire facile



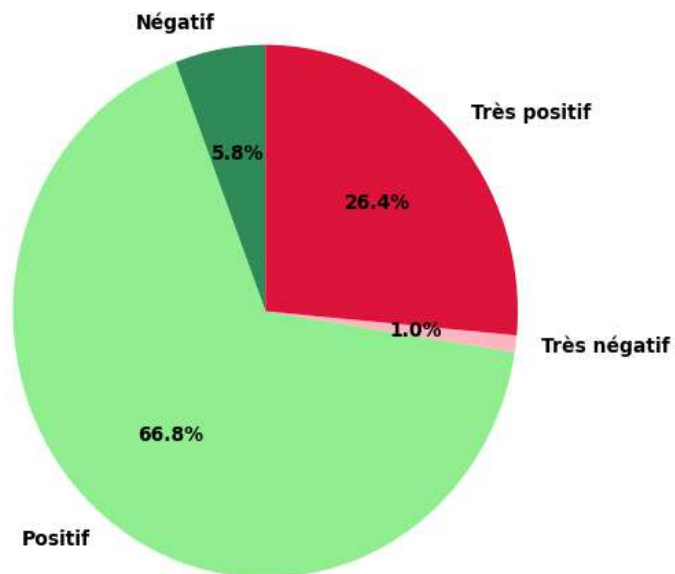
# Premiers résultats

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

Répartition de la satisfaction globale  
(N=397)

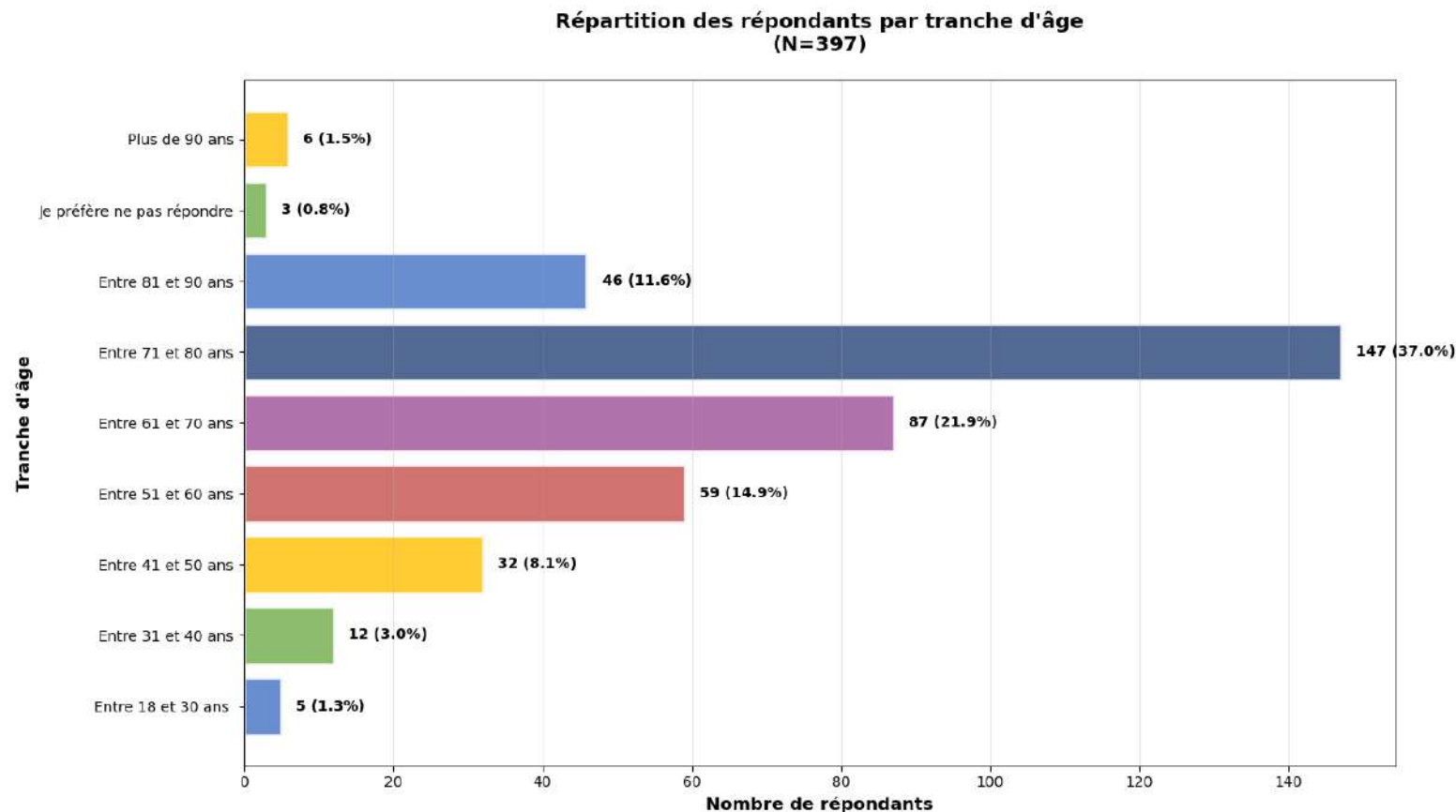


Répartition en pourcentages  
(N=397)



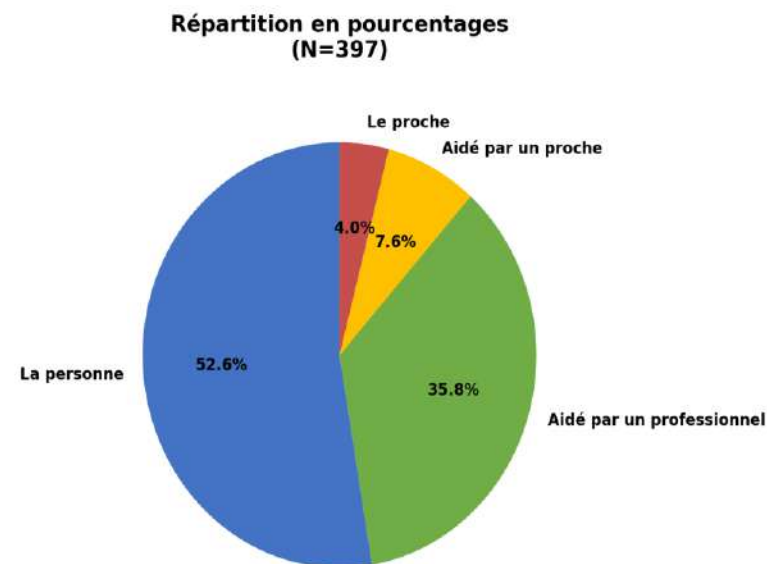
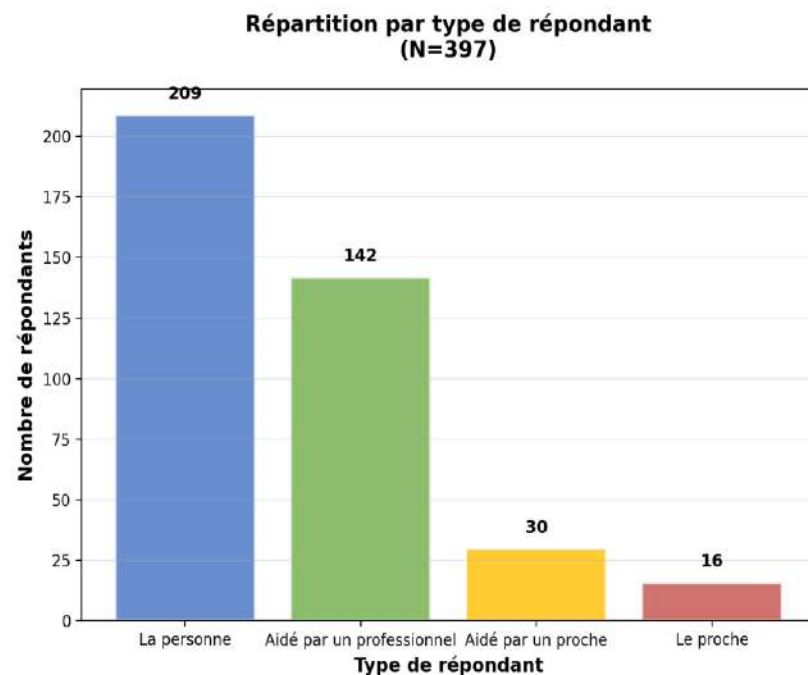
# Premiers résultats

→ Population majoritairement âgée



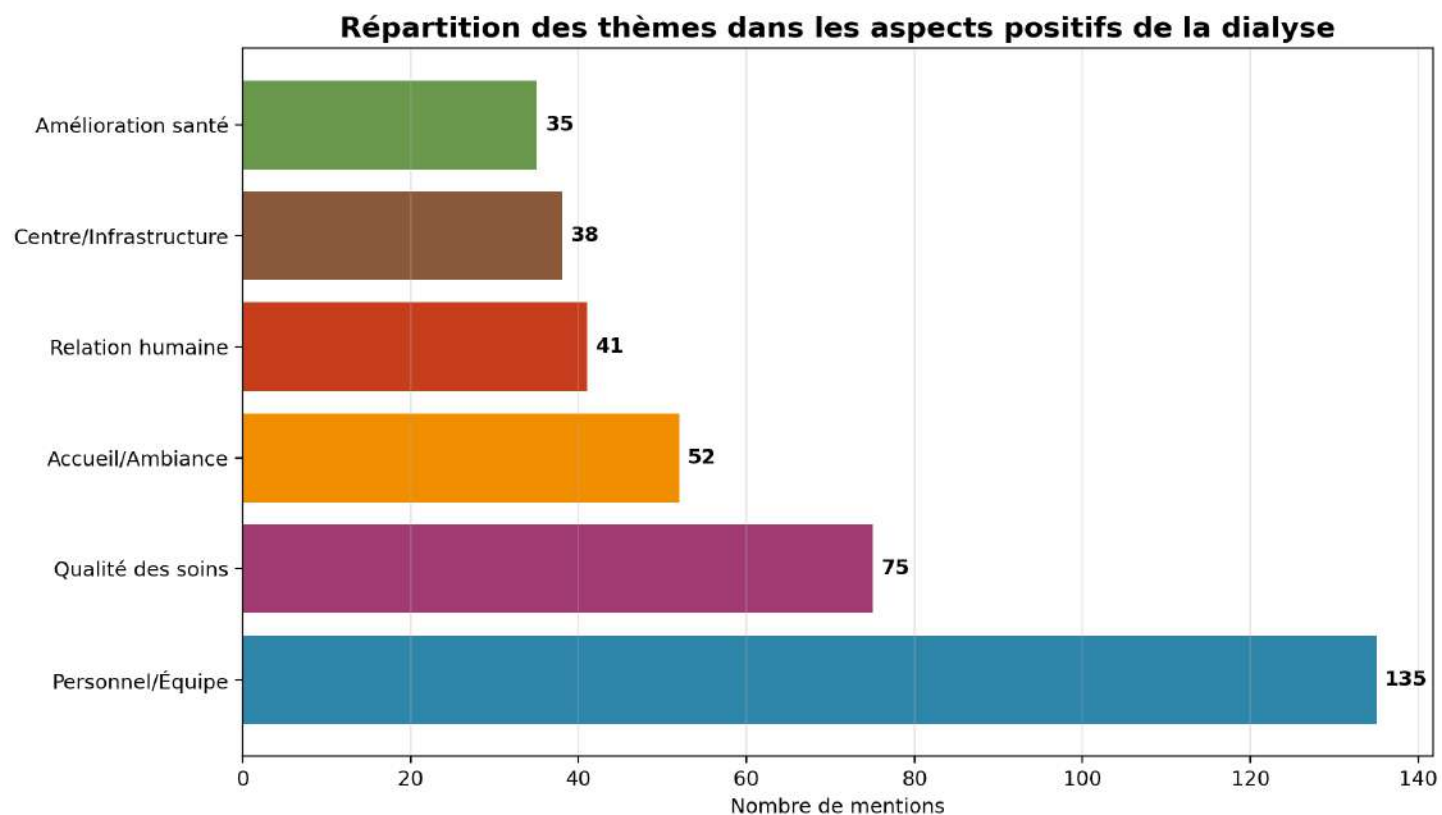
# Premiers résultats

→ Questionnaires remplis en autonomie pour la majorité des patients



# Premiers résultats

→ Analyse thématique: aspects positifs

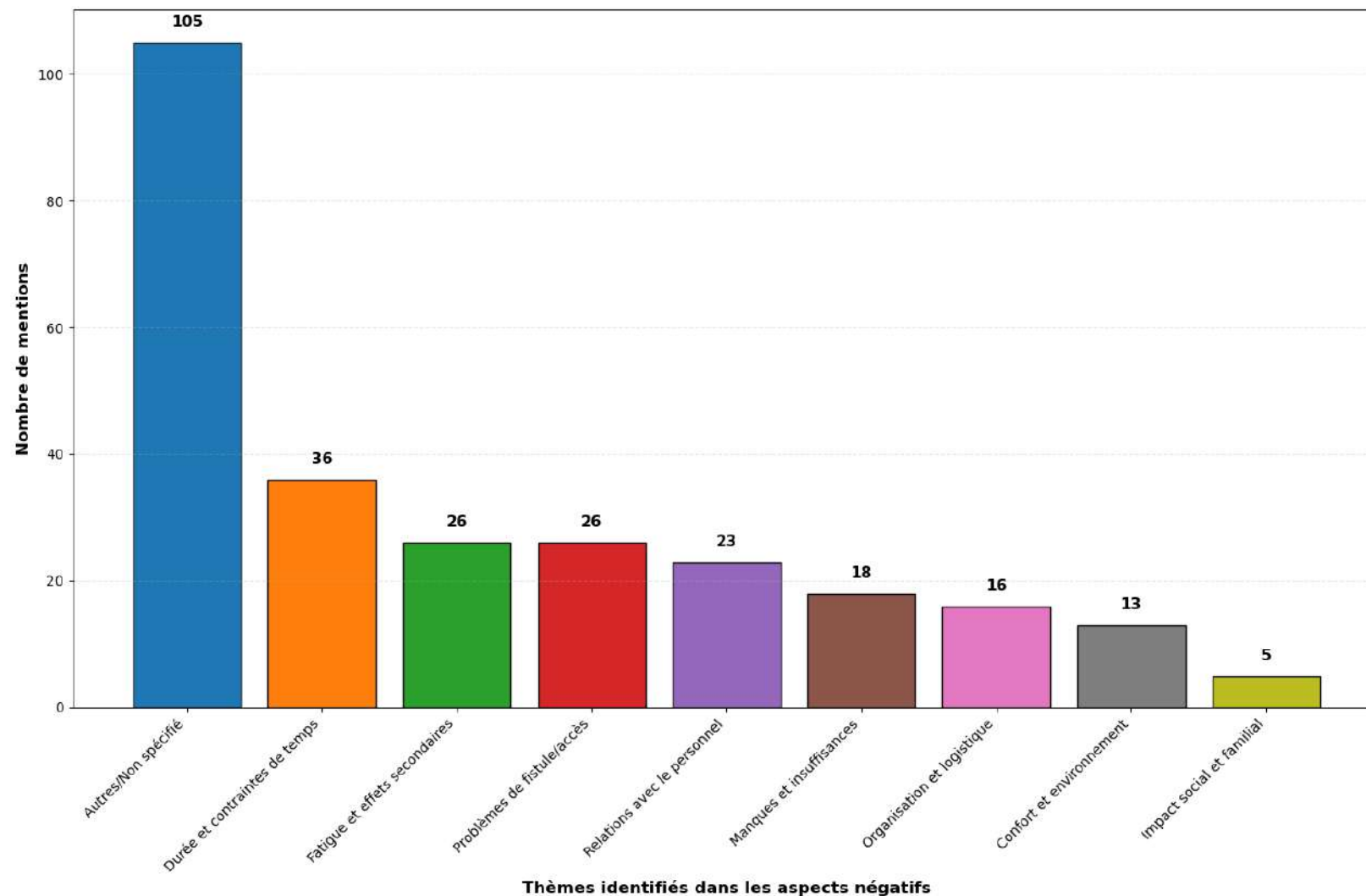




# Premiers résultats

→ Analyse thématique:  
aspects négatifs

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



# Premiers résultats

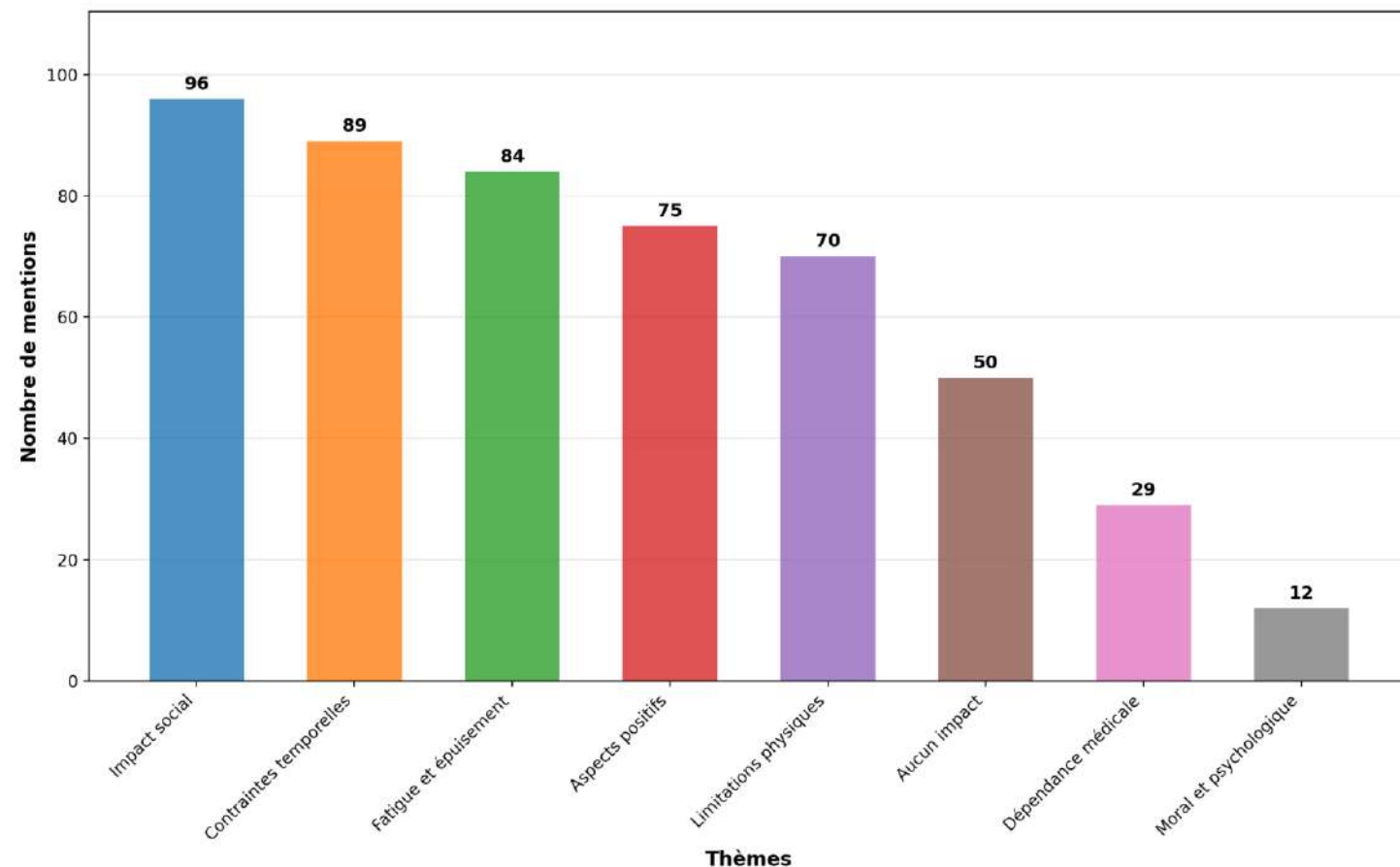
- Facteurs influençant l'expérience patient :
  - Qualité de l'accompagnement humain
  - Organisation des soins
  - Confort quotidien
- Satisfaction élevée vis-à-vis des soins
  - Compétence des soignants
  - Bienveillance
- Difficultés et vécus négatifs
  - Douleur des ponctions
  - Inconfort matériel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



# Premiers résultats

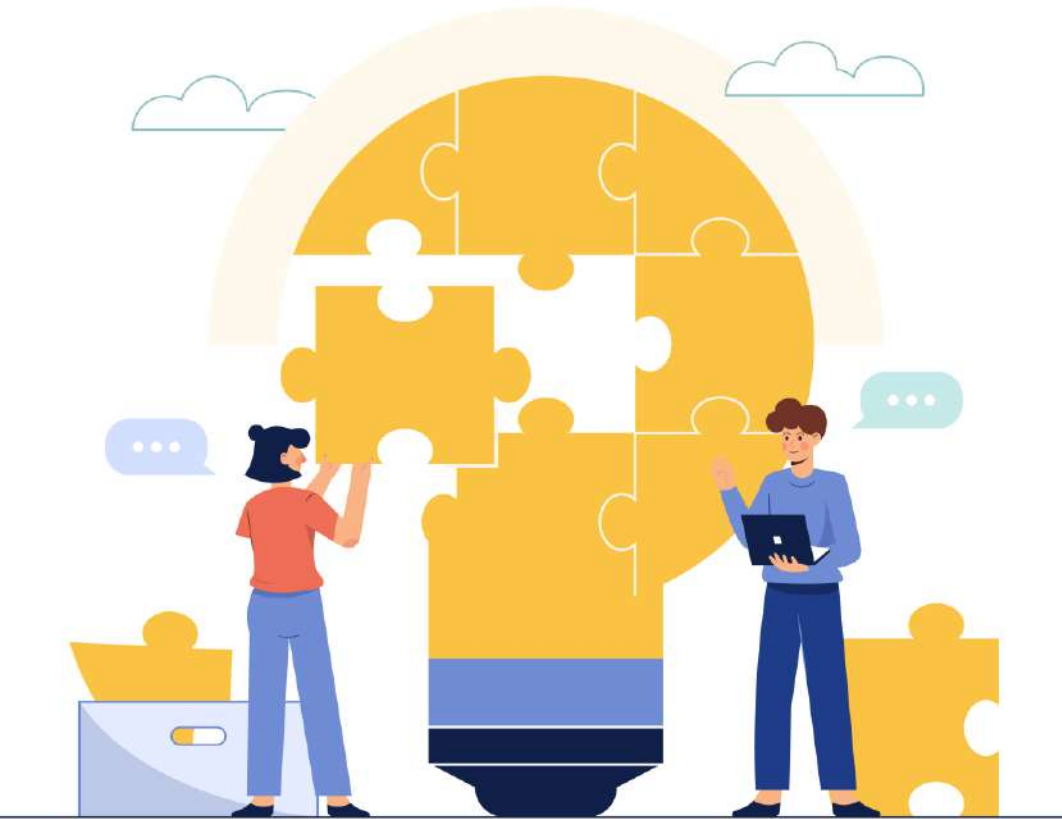
- Contraintes temporelles fortes
- Fatigue chronique
  - Moins d'activités
  - Moins de spontanéité et de mobilité (voyages, vie sociale/familiale)
- Bénéfices
  - Maintien en vie
  - Amélioration de l'état général
  - Liens sociaux en centre
- Stratégies d'adaptation qui atténuent l'impact de la maladie

Répartition thématique des conséquences personnelles de la dialyse



# 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

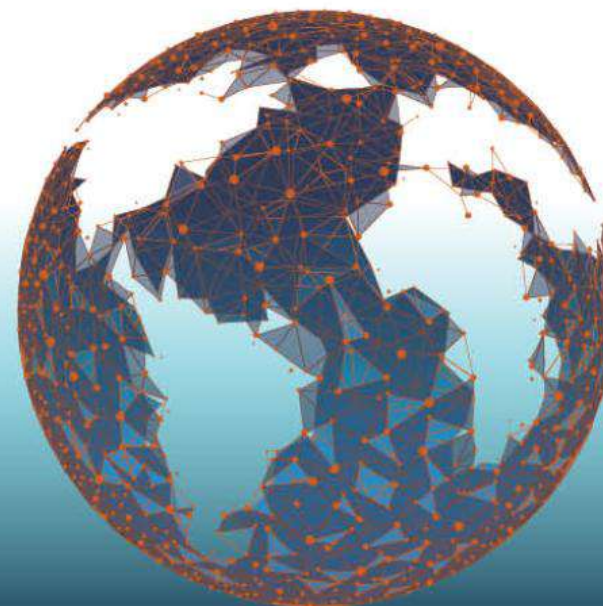
DES INFIRMIER.E.S EN PRATIQUE AVANCÉE

**IPA D'ICI ET D'AILLEURS**  
inspirations, innovations et partages



**13-14 NOVEMBRE 2025**

CITÉ INTERNATIONALE UNIVERSITAIRE DE PARIS Maison Internationale 17 boulevard Jourdan PARIS 14<sup>E</sup>



**jnipa.fr**