

**Grup focal amb pacients amb malaltia renal
crònica avançada i/o trasplantament renal
per identificar àrees d'interès per la II
convocatòria de la Beca Tono Tombas 2025.**

Joan Escarrabill
Mireia Llovera

Observatori de l'Experiència de pacient
Hospital Clínic (Barcelona)

Data de la reunió: 27 de maig del 2025
Data de l'informe: 29 de maig del 2025

Continguts

1.	Convocatòria	3
2.	Assistents.....	4
3.	Agenda de la reunió	5
4.	Recollida d'idees i suggeriments	6
5.	Síntesi d'idees de la reunió	10
6.	Aproximació final	13

1. Convocatòria

La **Beca Tono Tombas** es proposa promoure projectes de recerca relacionats amb la malaltia renal crònica avançada i/o trasplantament renal amb l'objectiu de millorar el procés assistencial. La característica més important de la convocatòria és la participació activa de pacients des de l'inici, tant en la formulació de la pregunta de recerca com en el disseny i execució de les propostes.

El passat **27 de maig de 2025** es va dur a terme el primer pas del procés participatiu de la **II convocatòria de la Beca Tono Tombas**.

El format de la sessió va ser la del “grup focal” i es van convocar pacients de diferents institucions i àmbits assistencials - d'ADER, l'Hospital de Bellvitge, l'Hospital Vall d'Hebron, el Consorci Sanitari de Terrassa i l'Hospital Clínic de Barcelona— .

L'objectiu de la sessió va ser promoure el debat semiestructurat per **identificar els grans àmbits que impacten en la vida quotidiana i en el tractament d'aquestes persones**.

2. Assistents

Pacients

Sra. Carme Hidalgo
Sra. Chari Ruiz
Sra. Sonia Bardaji
Sr. Isidro Jariego
Sra. Núria Moncunill
Sra. Laura Soler (online)
Sra. Luna Chiara

Membres d'ADER

Sr. Jesús Angel Alcober Segura (online)
Sr. Javier Altemir Malo (online)

4

Equip Experiència de Pacients (moderació)

Dr. Joan Escarrabill
Sra. Mireia Llovera

3. Agenda de la reunió

Dia	27 de maig 2025
Horari	16:00-17:30
Lloc	Espai d'Intercanvi d'Experiències (EIE) – Escala 12, planta 0, hospital Clínic de Barcelona

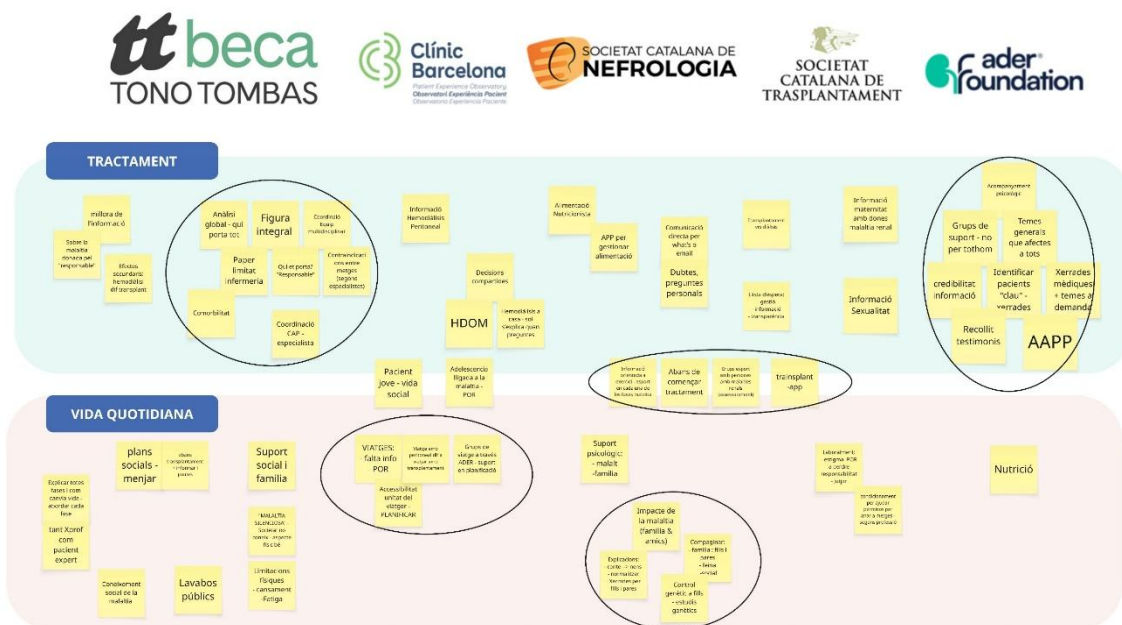
16:00	Benvinguda. Objectius de la reunió	
16:05	Presentació de tots els participants. Paper dels participants en la reunió. Consentiment informat per participar en la sessió de treball.	
16:10	Resultats de la I convocatòria de la Beca Tono Tombas	5
16:15	ADER: Novetats o fets rellevants que s'han produït durant el darrer any.	
16:20	Debat temàtic (15' per tema) a) Necessitats dels pacients amb malaltia renal avançada en relació amb la realització del tractament. b) Necessitats relacionades amb les activitats de la vida diària.	
17:15	Torn obert de paraules. Valoració dels temes anteriors i comentaris dels observadors. Propostes	
17:30	Final de la reunió	

4. Recollida d'idees i suggeriments

Els punts de vista dels participants, així com les opinions posteriors dels observadors, es van recollir presencialment durant la sessió mitjançant notes en post-its, i posteriorment es van transcriure i digitalitzar a través de la plataforma MIRO.

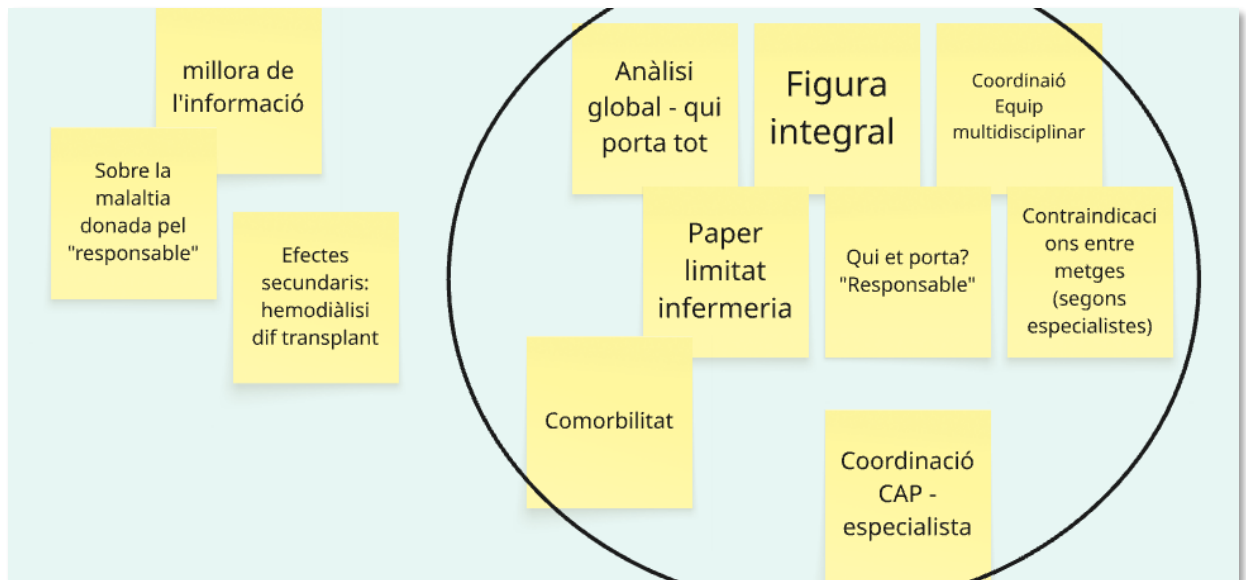
La metodologia emprada es va basar en l'ús d'un **post-it per a cada idea** expressada durant la sessió, els quals es van anar classificant segons el tema o subtema corresponent.

Cada una d'aquestes idees serveix per suggerir un tema o un camp de debat.

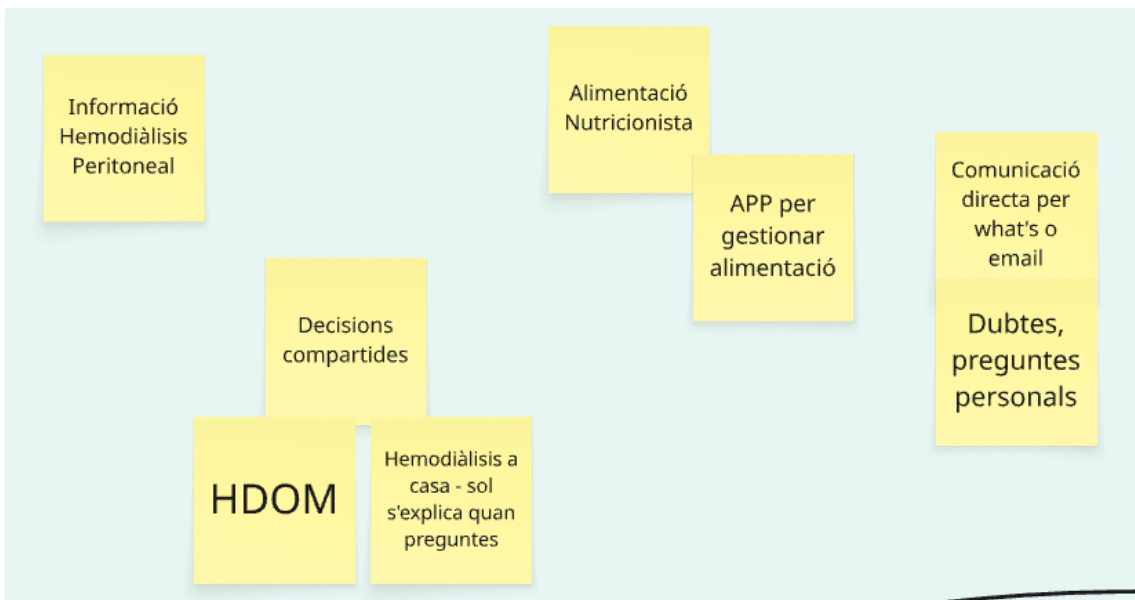


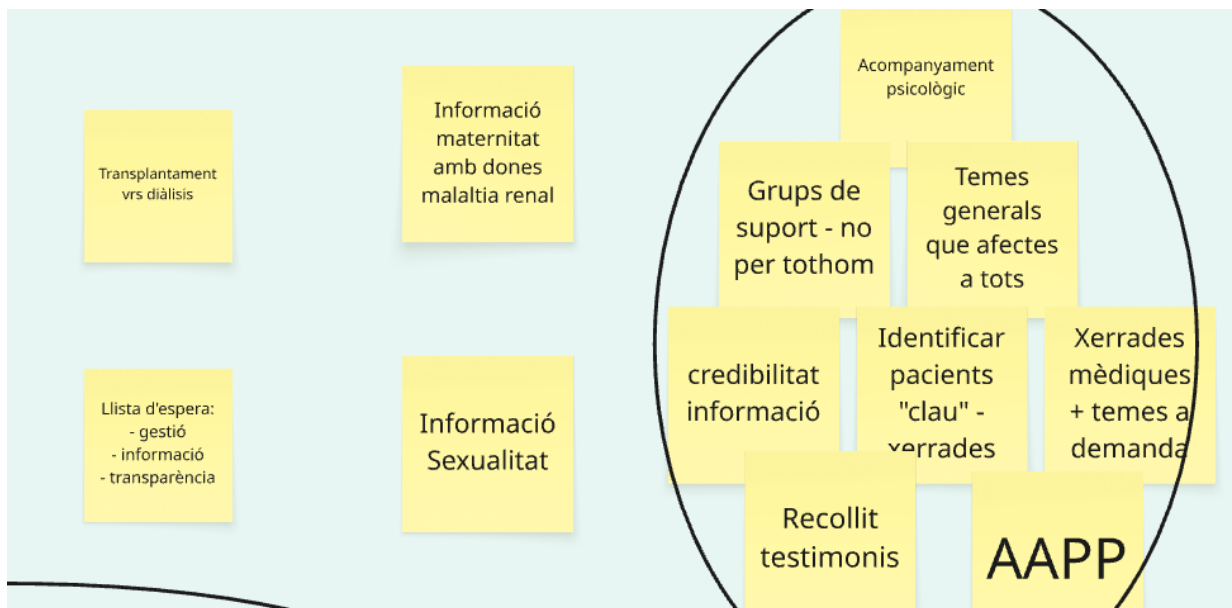
Seguidament es desglossen les idees recollides

Tractament



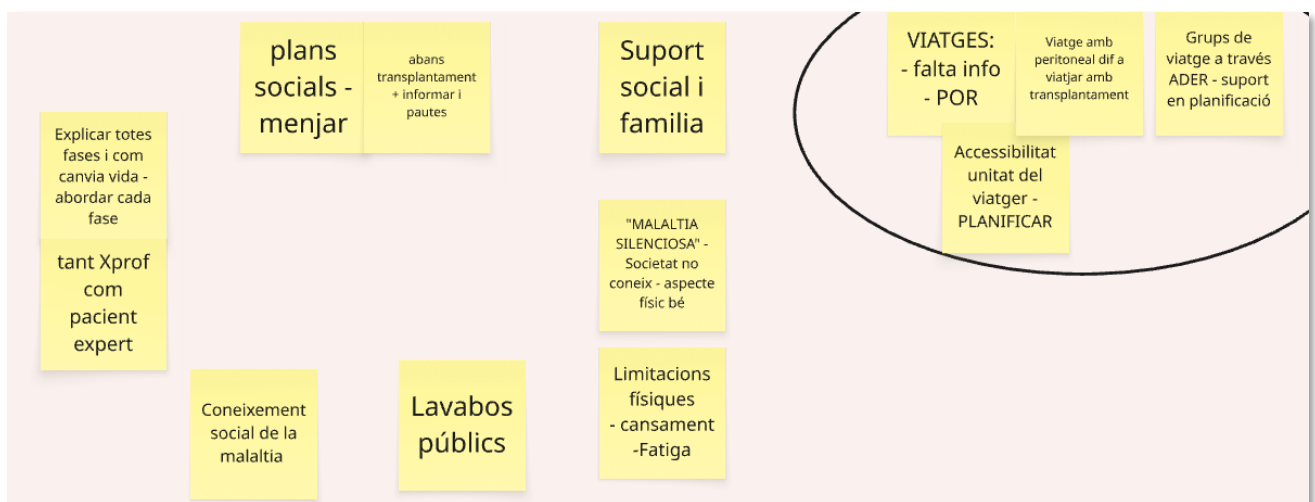
7

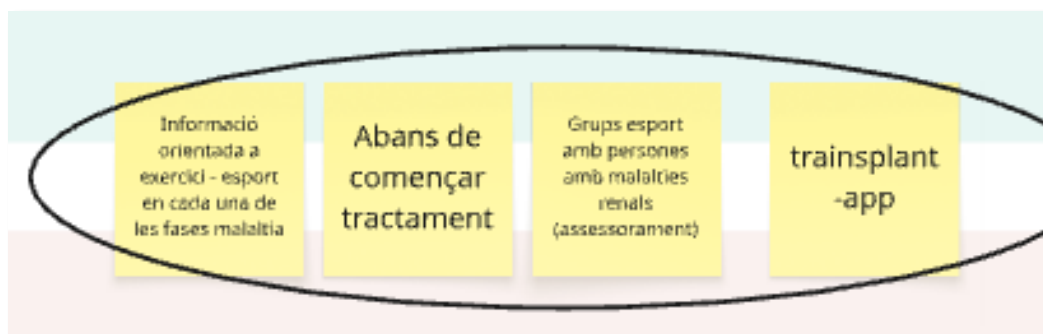
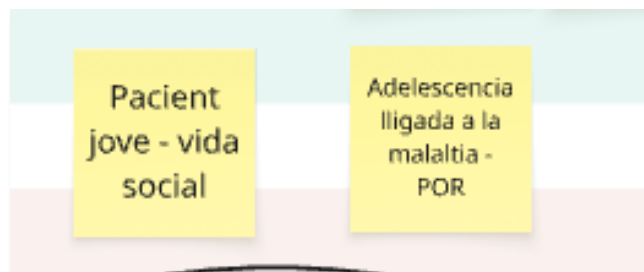
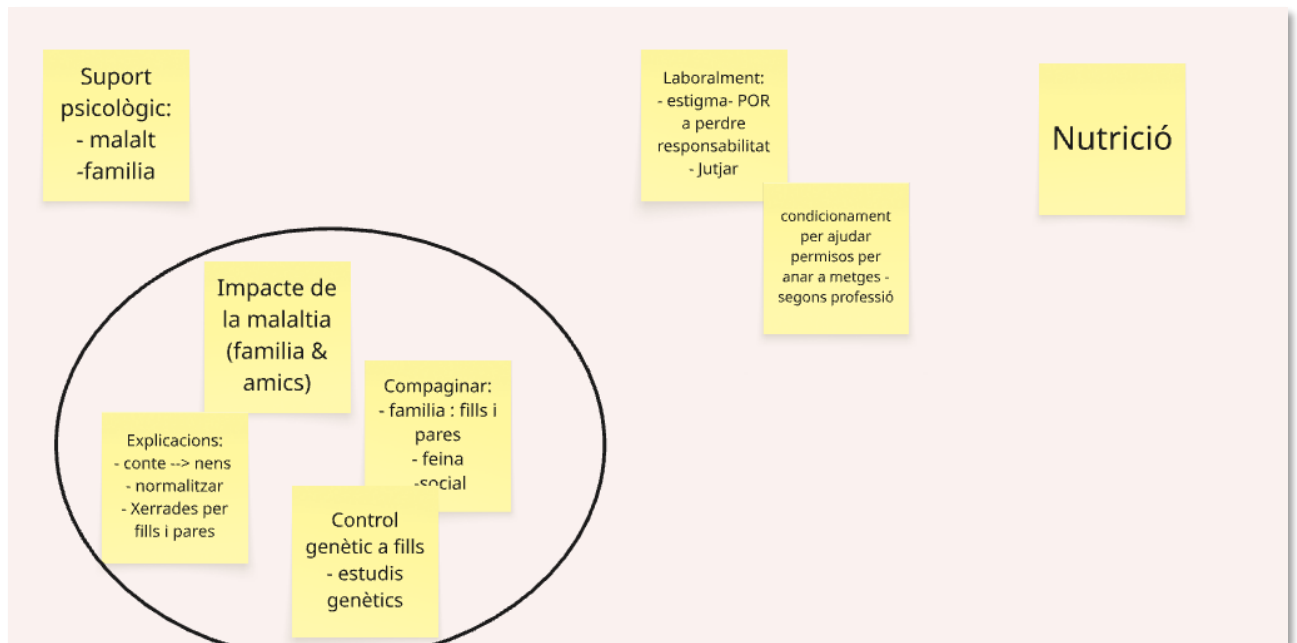




Vida quotidiana

8





5. Síntesi d'idees de la reunió

Les **transcripcions literals de les idees** són les següents. Pel que fa tant al tractament com a la vida quotidianaVeu, s'han classificat els diferents literals en subtemes i temes.

Tractament

Temes	Subtema	Literal
INFORMACIÓ		• Sobre la malaltia – Donada pels “Responsables” • Efectes secundaris ○ Hemodiàlisi ○ Transplantament • Diàlisi peritoneal • Trasplantament vs diàlisis • Maternitat • Sexualitat
RESPONSABLE - Coordinació	Figura integradora i abordatge de les comorbiditats	• Abordatge global – qui porta tot el procés assistencial • Equip multidisciplinari – coordinació • Contradiccions entre diferents metges • Paper limitat d'infermeria
	Coordinació CAP - Especialista	• De quina manera podem millorar la comunicació CAP - Especialista
COMUNICACIÓ	Comunicació directa amb professionals	• Directa via email o what's • Dubtes, preguntes personals, tractaments personals
DESICIONS COMPARTIDES		• Explicacions sobre possibilitat HDOM • Hemodiàlisi/Diàlisi a casa o a l'hospital – només s'explica quan ho demanes
NUTRICIÓ		• App per gestiona alimentació

LLISTA D'ESPERA		• Suport d'una nutricionista • Gestió • Informació • Transparència
ACOMPANYAMENT PSICOLÒGIC	Grup de suport	• No estan dissenyats per a tothom • Temes que afectin a tothom • Credibilitat informació • Identificar pacients “clau” – xerrades • Xerrades mèdiques per tractar temes a demanda, com els de la Fundació Puigvert • Recollida de testimonis • AAPP
EXERCICI/ ESPORT		• Informació ○ Orientació ○ Pautes en cada fase i segons condició física • Preparació abans de començar tractament • Grup esport amb persones amb malaltia renal – Assessorament • Transplant - app
PACIENT JOVE		• Impacte en la vida social • Adolescència lligada a la malaltia – POR

Vida quotidiana

Temes	Subtema	Literal
SUPORT PSICOLÒGIC		• Malalts • Famílies
SUPORT SOCIAL		• Malalts • Famílies
IMPACTE DE LA MALALTIA - FAMÍLIA I AMIC	Explicacions	• En format conte per a nens • Normalitzar la malaltia • XARXES: per fills i pares
	Compaginar	• Família: fills i pares

	• Feina • Social
Control genètic a fills	• Realitzar estudis genètics
Limitacions físiques	• Cansament i fatiga
Plans socials	• Menjars. • Necessitat de pautes
INFORMACIÓ	• Informació maternitat • Coneixement social de la malaltia • “Malaltia silenciosa” la societat no sap de què va perquè l’aspecte físic no tradueix l’estat del pacient.. • Explicar totes les fases i com canvia la vida, tant a professionals com a pacients
LABORALMENT	• ¿Estigma → Por a perdre responsabilitats laborals - Futur? • Condicions per facilitar permisos per anar a les visites mèdiques – segons tipus de feina
NUTRICIÓ	• Alimentació saludable i recomanable adaptada a les situacions • Nutrició
LAVABOS PÚBLICS	• Accessibilitat a lavabos públics

6. Aproximació final

És molt difícil fer una síntesi simple d'una reunió complexa i rica com la que varem tenir. Els tres grans àmbits que cobreixen moltes de les idees expressades pels participants són aquests:

