



Grup focal amb membres d'ADER per identificar àrees d'interès per la convocatòria de les Beques Tono Tombas 2024.

1

Data de la reunió: 2 de juliol de 2024

Data de l'informe: 9 de juliol de 2024.

Mireia Llovera

Joan Escarrabill

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

Continguts

Assistents	3
Agenda	4
Recollida d'informació	6
Idees de la reunió.	8
Informació.....	8
Vida quotidiana.....	9
Alimentació.....	9

La **Beca Tono Tombas** es proposa promoure projectes de recerca relacionats amb la participació de pacients en la millora del procés assistencial en la malaltia renal crònica

A través d'ADER, el **2 de juliol de 2024** es van convocar membres de l'associació per dur a terme el primer pas en el procés de convocatòria de la **Beca Tono Tombas** és promoure una reunió amb persones amb malaltia renal crònica avançada per identificar els grans àmbits que tenen impacte en la vida quotidiana de les persones afectades.

Assistents

Membres d'ADER

Sr, Jesús Angel Alcober Segura
Sr. Javier Altemir Malo
Sr. Iñaki Castillo Otaola
Sra. M^a José Legaz Martín
Sra. Pilar Ortega Lamore

Observadors

Sra. Elvira Andueza
Sr. Miguel Suqué Mateu
Sr. Enrique Tombas

Equip Experiència de pacients (moderació)

Sra. Mireia Llovera
Dr. Joan Escarrabill

Agenda

Dia: 2 de juliol de 2024.

Hora: 17 hores

Lloc: **Espai d'Intercanvi d'Experiències** (Escala 14, planta 0, al costat de la cafeteria de l'Hospital Clínic)

17:00 Benvinguda. Objectius de la reunió.

17:05 Presentació de tots els participants.

Paper dels participants en la reunió.

Consentiment informat per participar en la sessió de treball.

17:15 Dinàmica del debat (metodologia de "grup focal")

17:25 Debat temàtic (15' per tema).

a) Necessitats d'informació.

b) Impacte de la malaltia renal avançada en la vida quotidiana.

c) Alimentació en la malaltia renal avançada.

18:15 Torn obert de paraula

Valoració dels temes anteriors i comentaris dels observadors

Propostes

18:45 Final de la reunió.

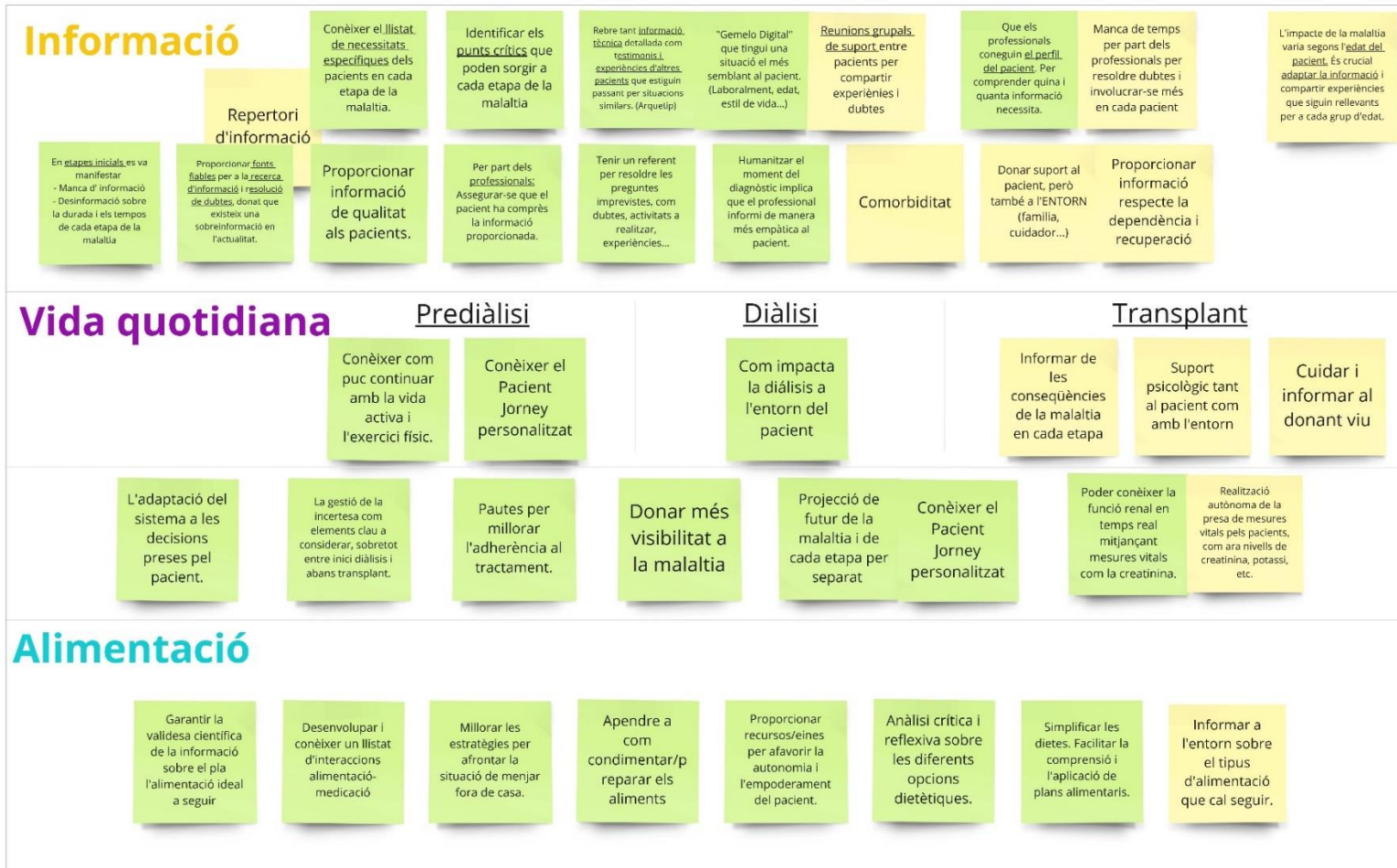


Recollida d'informació

Els punts de vista dels participants, i les opinions posteriors dels observadors, es van recollir físicament en el moment de la reunió (post-it) i després es van traslladar a un marc del programa MIRO.



La transcripció de les aportacions és a la pàgina següent:



Idees de la reunió.

Les **transcripcions literals de les idees** són les següents:

Informació

- Conèixer el llistat de necessitats específiques dels pacients en cada etapa de la malaltia.
- Identificar els punts crítics que poden sorgir a cada etapa de la malaltia
- Rebre tant informació tècnica detallada com testimonis i experiències d'altres pacients que estiguin passant per situacions similars. (Arquetip)
- Que els professionals coneguin el perfil del pacient. Per comprendre quina i quanta informació necessita.
- Manca de temps per part dels professionals per resoldre dubtes i involucrar-se més en cada pacient
- L'impacte de la malaltia varia segons l'edat del pacient. És crucial adaptar la informació i compartir experiències que siguin rellevants per a cada grup d'edat.
- "*Gemelo Digital*" que tingui una situació el més semblant al pacient. (Laboralment, edat, estil de vida...)
- Reunions grupals de suport entre pacients per compartir experiències i dubtes
- Repertori d'informació
- En etapes inicials es va manifestar
 - Manca d'informació
 - Desinformació sobre la durada i els tempos de cada etapa de la malaltia
- Donar suport al pacient, però també a l'ENTORN (família, cuidador...)
- Proporcionar informació respecte la dependència i recuperació
- Proporcionar fonts fiables per a la recerca d'informació i resolució de dubtes, donat que existeix una sobre-informació en l'actualitat.
- Proporcionar informació de qualitat als pacients.
- Per part dels professionals: Assegurar-se que el pacient ha comprès la informació proporcionada.
- Tenir un referent per resoldre les preguntes imprevistes, com dubtes, activitats a realitzar, experiències...

- Humanitzar el moment del diagnòstic implica que el professional informi de manera més empàtica al pacient.
- Comorbiditat

Vida quotidiana

- Conèixer el *Pacient Journey* personalitzat
- Conèixer com puc continuar amb la vida activa i l'exercici físic.
- Com impacta la diàlisi a l'entorn del pacient
- Informar de les conseqüències de la malaltia en cada etapa
- Suport psicològic tant al pacient com amb l'entorn
- Cuidar i informar al donant viu
- Poder conèixer la funció renal en temps real mitjançant mesures vitals com la creatinina.
- Realització autònoma de la presa de mesures vitals pels pacients, com ara nivells de creatinina, potassi, etc.
- L'adaptació del sistema a les decisions preses pel pacient.
- La gestió de la incertesa com elements clau a considerar, sobretot entre inici diàlisi i abans transplantament.
- Pautes per millorar l'adherència al tractament.
- Donar més visibilitat a la malaltia
- Projecció de futur de la malaltia i de cada etapa per separat

9

Alimentació

- Anàlisi crítica i reflexiva sobre les diferents opcions dietètiques.
- Aprendre a com condimentar/preparar els aliments
- Proporcionar recursos/eines per afavorir la autonomia i l'apoderament del pacient.
- Simplificar les dietes. Facilitar la comprensió i l'aplicació de plans alimentaris.
- Garantir la validesa científica de la informació sobre el pla l'alimentació ideal a seguir
- Desenvolupar i conèixer un llistat d'interaccions alimentació-medicació

- Millorar les estratègies per afrontar la situació de menjar fora de casa.
- Informar a l'entorn sobre el tipus d'alimentació que cal seguir.