

artículo

Soluciones para el manejo de la disnea basadas en la co-creación: la metodología del proyecto CALMA

Sergio Villanueva Baselga^{a,b}, Joan Fernando Peidró^c; Zoe Herreras^d; Néstor Soler^c; António Jorge Ferreira^e, Lekshmy Parameswaran^f, Anne-Sophie Gresle^{c,g}

^a Departament de Biblioteconomia, Documentació i Comunicació Audiovisual, Universitat de Barcelona, España. ^b Center of Research in information, culture and communication (CRICC), España. ^c Hospital Clínic de Barcelona, España. ^d Consorci d'Atenció Primària de Salut Barcelona Esquerra (CAPSBE), España. ^e Centro Hospitalar Universitario Coimbra, Portugal. ^f The Care Lab (Barcelona, Spain). ^g Barcelona Institute for Global Health - ISGlobal, España.

*jfernando@clinic.cat

OPEN ACCESS

Citación: Villanueva Baselga S, Fernando Peidró J, Herreras Z, Soler N, Ferreira AJ, Parameswaran L, Gresle A-S (2021) Soluciones para el manejo de la disnea basadas en la co-creación: la metodología del proyecto CALMA. XPA & Health Com. 4

Editor: Guillem Marca, Universitat de Vic, España.

Recibido: 15 de diciembre 2021

Aceptado: 15 de diciembre 2021

Publicado: 31 de diciembre 2021

Copyright: © 2021 Villanueva Baselga S, Fernando Peidró J, Herreras Z, Soler N, Ferreira AJ, Parameswaran L, Gresle A-S. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Creative Commons Attribution License, que permite el uso, la distribución y la reproducción sin restricciones en cualquier medio, siempre que se acredite el autor original y la fuente.

Financiación: El manuscrito no ha recibido financiación.

Intereses: Los autores han declarado que no existen intereses.

Resumen

La disnea es un síntoma presente en varias enfermedades respiratorias y cardíacas. Alterna periodos asintomáticos con crisis de distinta intensidad que interfieren en las actividades diarias. A veces, estas crisis requieren atención en Urgencias o son una amenaza para la vida. Este comportamiento cíclico se asocia con la aparición de exacerbaciones. Los pacientes conviven frecuentemente con un cuidador y la relación entre ambos (o su ausencia) influencia su comprensión, competencia y habilidad al manejar la disnea. Actualmente, la gestión de esta sintomatología presenta ámbitos mejorables como la utilización de estrategias no farmacológicas que activen a pacientes y cuidadores.

Se ha descrito la necesidad de compartir con la ciudadanía el desarrollo de estrategias de salud para que estas alcancen su potencial. En consecuencia, CALMA involucró a profesionales, instituciones, pacientes y cuidadores, en su creación y validación como estrategia capacitadora para gestionar la disnea. Se desarrolló en tres fases: co-creación entre profesionales, pacientes y cuidadores, desarrollo especializado y validación.

Las sesiones de co-creación se celebraron en Coimbra (Facultad de Medicina de la Universidad de Coimbra) y Barcelona (Hospital Clínic de Barcelona). La participación de ciudadanos y profesionales se planteó separada -pero relacionada- para evitar sesgos. Surgieron dos programas de capacitación: los talleres participativos de formación AULA CALMA y el proceso de reflexión durante el alta, CALMA COACHING. Posteriormente, se realizaron 4 sesiones de validación con todos los perfiles involucrados. El resultado permitió completar ambos programas e iniciar su validación (2020) en los hospitales participantes, el Hospital Arnau de Vilanova (Lleida) y la Medical University Lodz (Polonia).

Palabras clave: disnea, EPOC, co-creación, participación de pacientes

Resum

Solucions per al maneig de la dispnea basades en la co-creació: la metodologia del projecte CALMA. La dispnea o falta d'aire és un símptoma present en

diverses malalties respiratòries i cardíques. Alterna períodes asimptomàtics amb crisi de diferent intensitat que impedeixen l'activitat i aquest comportament cíclic afavoreix l'aparició d'exacerbacions. Freqüentment, els pacients conviuen amb un cuidador i la relació entre tots dos (o l'absència d'ella) influeix la seva comprensió, competència i habilitat sobre la dispnea. La gestió d'aquesta simptomatologia presenta àmbits millorables com la utilització d'estratègies no farmacològiques que habilitin a pacients i cuidadors per a una millor prevenció.

S'ha descrit la necessitat de compartir amb la ciutadania el desenvolupament d'estratègies de salut perquè aquestes assoleixin el seu potencial. En conseqüència, el projecte CALMA va involucrar a professionals, institucions, pacients i cuidadors, per crear i validar una estratègia capacitadora per gestionar millor la dispnea. Es va desenvolupar en tres fases: co-creació entre professionals, pacients i cuidadors, desenvolupament especialitzat del contingut educatiu i validació.

Les sessions de co-creació es van celebrar a Coimbra (Facultat de Medicina de la Universitat de Coimbra) i Barcelona (Hospital Clínic de Barcelona). La participació de ciutadans i professionals es va plantejar separada -però entreligada- per evitar biaixos deguts a la relació metge-pacient. Van sorgir dos programes de capacitació: els tallers participatius de formació AULA CALMA i el procés de reflexió durant l'alta, CALMA COACHING. Posteriorment, es van realitzar 4 sessions de validació amb tots els perfils involucrats. El resultat va permetre completar els dos programes i iniciar la seva validació (2020) als hospitals participants, l'Hospital Arnau de Vilanova (Lleida) i la Medical University Lodz (Polònia).

Paraules clau: dispnea, MPOC, co-creació, participació de pacients

Abstract

Solutions for the management of dyspnea based on co-creation: the methodology of the CALMA project. Dyspnea or breathlessness is a symptom related to diverse respiratory and cardiac diseases. It alternates asymptomatic periods with exacerbations of different intensity that might impair activity. This cyclical behavior favors the appearance of more exacerbations. Patients frequently live with a caregiver and their relationship, or the lack of it, influences their level of understanding, competence, and skills about dyspnea. The management of this symptomatology presents some room for improvement in the use of non-pharmacological strategies to enable patients and caregivers to achieve better self-prevention.

There is the need, and the tendency, to share with the public the development of health strategies so that they can reach their full potential. Consequently, CALMA project involved professionals, institutions, patients and caregivers in its creation and validation as a capacitation strategy to better manage dyspnea. It was developed in three phases: co-creation between professionals, patients and caregivers, specialized development of educational content and validation.

The co-creation sessions were held in Coimbra (Faculty of Medicine –University of Coimbra) and Barcelona (Hospital Clínic de Barcelona). The participation of citizens and professionals was proposed separately -but intertwined- to avoid

biases due to the doctor-patient relationship. Two training programs emerged: the AULA CALMA participatory training workshops and the CALMA COACHING reflection process during hospital discharge. Subsequently, 4 validation sessions were held with all involved profiles. The result allowed both programs to be completed and to start their evaluation (2020) in the participating hospitals, plus Arnau de Vilanova Hospital (Lleida, Spain) and the Medical University of Lodz (Poland).

Keywords: dyspnea, COPD, co-creation, patient participation

Introducción

Impacto poblacional de la Disnea

La disnea es un síntoma frecuente y provocado por una amplia gama de enfermedades, principalmente, respiratorias o cardíacas. En consecuencia, es el síntoma más común reportado en los pacientes que sufren una Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)¹. Según estudios incluidos en el metanálisis sobre prevalencia del *Global Health Epidemiology Reference Group* (GHERG), la prevalencia europea en 2010 de la EPOC -para mayores de 30 años- basada en espirometría fue estimada en un 13,7 %, con un mínimo y un máximo en la región europea de entre un 2,1 y un 26,1 %. Además, se describió relacionada con la edad y con mayor prevalencia en hombres². En España, la prevalencia de EPOC es del 10,2 % en adultos de entre 40 y 80 años³, afectando alrededor de 2 millones de personas⁴ y pudiendo generar un coste clínico asociado -extrapolado de otros estudios europeos- de unos 1000 € anuales por paciente, ya solamente contando pacientes que presenten la enfermedad en estadio moderado. Además, cabe tener en cuenta que este coste aumenta a medida que incrementa la gravedad de la enfermedad⁵.

Asimismo, aunque desde la perspectiva clínica existe un acuerdo generalizado en considerar que la disnea es un motivo común de consulta entre los pacientes con EPOC, existe una gran falta de evidencia empírica sobre la prevalencia (especialmente en lo que se refiere a los casos más graves), la etiología (papel de las comorbilidades asociadas a la EPOC) y el pronóstico específico de este síntoma desde un punto de vista general; lo que puede generar incertidumbre en el momento de su diagnóstico y evaluación durante los procesos de atención primaria.

Impacto de la disnea sobre la vida de pacientes y personas próximas a cargo de su cuidado

La historia natural de la disnea se puede entender como un proceso cíclico formado por crisis de baja intensidad y crisis severas y periódicas que pueden llegar a requerir hospitalización⁶, con un período de recuperación y una fase más o menos estable en medio. Sin embargo, cuando la enfermedad de base empeora, las personas que la sufren prácticamente no tienen períodos sin síntomas. La interrelación entre los síntomas de la disnea y las actividades a las que afectan a menudo se denomina “espiral de disnea” o ciclo de des-acondicionamiento⁷. Los pacientes evitan la actividad física para no sufrir disnea, lo que hace que estén en peor condición física y, por lo tanto, pasen a sufrir disnea

con actividades físicas de menor intensidad⁸. Al final, simplemente el aseo o el cepillado de los dientes pueden causar dificultades respiratorias.

Debido a esta naturaleza espiralada de la disnea, las personas que la sufren raramente están solas en el manejo de su enfermedad y, de una forma u otra, siempre tienen asociada la figura de una persona cuidadora que interviene, en mayor o menor medida, en este proceso. Paciente y figura cuidadora deben enfrentarse cada día a la posibilidad de una subsiguiente crisis de disnea re-lacionada con las actividades de la vida diaria e incluso con crisis más graves que pueden llegar a requerir una hospitalización.^{9,10}

Así pues, considerando la perspectiva de pacientes y personas a cargo de su cuidado de forma informal, la disnea es una fuente de sufrimiento que puede llegar a convertirse en su principal preocupación y limitación, independientemente de las causas y los mecanismos que la provoquen. Esto es debido a la capacidad de esta sintomatología de interferir seriamente en la calidad de vida de los pacientes y sus actividades diarias¹¹. Tanto es así que, en algunos estudios, la disnea en la EPOC ha demostrado ser incluso un mejor predictor de mortalidad que las pruebas de función pulmonar¹².

De este modo, es de vital relevancia tener siempre presente que el papel de la persona que cuida (o la ausencia de ella) es crucial en estos procesos, dado que la salud de los y las pacientes con EPOC va disminuyendo a medida que progresa la enfermedad, y que el impacto en los resultados de salud de no apoyar y empoderar al cuidador o cuidadora de la persona con EPOC es a menudo un factor infravalorado. Un estudio cualitativo y etnográfico realizado por la empresa *fuelfor design and consulting* entre 2016 y 2017 investigó la situación de la disnea desde diferentes perspectivas del ecosistema del cuidado de la salud. En sus conclusiones incluyeron la definición de un concepto llamado *Care Pairs* (Parejas de cuidado) en EPOC, que describía a los distintos tipos de tándem compuestos por pacientes con EPOC y las personas a cargo de su cuidado informal. En el estudio se describió como la experiencia de paciente con disnea puede verse influida y moldeada por su relación con su figura de cuidado informal -que puede ser, por ejemplo, un cónyuge o un hijo-, y que el nivel de comprensión, competencia y habilidades de esas personas cuidadoras puede determinar la calidad de la atención para los y las pacientes con EPOC¹³.

Efectos de la gestión actual de las crisis de disnea sobre el sistema sanitario

A pesar de que la mayor parte del cuerpo de trabajadores del ámbito de la salud es consciente de la efectividad de las estrategias para tratar la disnea que van más allá de las estrategias farmacológicas, como el entrenamiento con ejercicios y el apoyo psicológico^{14,15}, en la práctica clínica real se ve como normalmente solo se prescriben broncodilatadores de forma sistemática, particularmente, cuando los pacientes entran en contacto con los médicos a través de un ingreso por el Servicio de Urgencias, dejando descuidadas las otras aproximaciones al tratamiento¹⁵.

A nivel del sistema sanitario, los tratamientos de la EPOC han sido ampliamente revisados a causa de sus varios costes asociados y el margen de mejora que existe en algunos de ellos. Se conoce que pocos de los pacientes con EPOC que ingresan en el Servicio de Urgencias necesitan ser finalmente hospitaliza-

dos, y que, por otro lado, la tasa de reingreso a los 30 días para esos pacientes con EPOC que sí son hospitalizados es del 16% en Catalunya.¹⁶

Junto a estos desajustes, en 2016 se constató, según estimaciones obtenidas de la experiencia en el mismo Hospital Clínic de Barcelona (HCPB), que de los 5.000 pacientes que acudieron al Servicio de Urgencias por causas relacionadas con la EPOC, sólo alrededor de un millar tuvieron que ser hospitalizados. Estos datos dan pie a la hipótesis que considera que alrededor del 60-80% de esos pacientes podrían haber evitado su llegada a Urgencias de haber conocido otras estrategias para prever y controlar las crisis de disnea; siendo estas principalmente basadas en ejercicios de entrenamiento y de apoyo psicológico, es decir, en los dos pilares de tratamiento que los propios médicos describen como normalmente descuidados durante su práctica clínica habitual.

Necesidad de una solución integral

Así pues, desde las perspectivas de pacientes con EPOC y de las personas a cargo de su cuidado, la disnea puede llegar a convertirse en uno de sus problemas más importantes. Esto es debido a que esta sintomatología puede afectar significativamente la forma en que las *Care Pairs*, experimentan y se enfrentan a la EPOC en su vida diaria y durante sus crisis.

En los sistemas de atención médica para la disnea y los procesos actuales de gestión de los episodios de exacerbación, también encontramos situaciones desfavorables o, al menos, con claro margen de mejora. En base también a estimaciones del HCPB, parecería que unos 300 reingresos por estas causas podrían evitarse, lo que se traduciría en unas 0,8 camas diarias reubicables por año y por paciente. Considerando, además, que el coste de los recursos utilizables en un ingreso para cada paciente puede escalar hasta cerca de los 1500 €¹⁷, y que una estancia por EPOC puede prolongarse durante casi 7 días¹⁶; nuestras estimaciones preliminares sitúan unos costes potencialmente reinvertibles de entre 130.000 € y 170.000 € al año.

Como ha sido comentado anteriormente, a pesar del conocimiento descrito sobre las diferentes estrategias para el tratamiento de la disnea que trascienden el tratamiento farmacológico y su efectividad^{14,15}, en la actualidad se tiende a prescribir sistemáticamente el uso de broncodilatadores, ya que las terapias farmacológicas desempeñan un papel clave en el tratamiento de la EPOC y los broncodilatadores son la piedra angular de la terapia tanto en la administración aguda como en la terapia de mantenimiento crónico. Sin embargo, en ese sentido también es destacable que, a día de hoy, no existe ninguna terapia farmacológica específica para la disnea y el abordaje se basa en una terapia broncodilatadora combinada.¹⁸

Según nuestro conocimiento, una parte considerable de pacientes y profesionales de la salud entienden que el problema de la disnea necesitaría de un enfoque holístico, considerando todas las vertientes derivadas de la enfermedad. Por lo tanto, consideran que se necesita un enfoque integral con una metodología sólida con respecto al reclutamiento, el diagnóstico estandarizado y el seguimiento, para la obtención de datos empíricos que faciliten la implementación de cualquier futura pauta y/o regla de decisión sobre los muchos ámbitos por los que transita la enfermedad.

Sin embargo, en el momento actual, la realidad muestra como pacientes y profesionales carecen de las herramientas necesarias para reconocer o enseñar a reconocer los factores relevantes que permitirían la prevención de posibles exacerbaciones; ni para incorporar o trasladar las indicaciones óptimas para el mismo efecto después de un alta hospitalaria tras un ingreso por exacerbación¹⁹. Es por esta razón por la que surge la necesidad de ofrecer a profesionales, pacientes y personas que les cuidan, soluciones basadas en la formación y la involucración que les permitan ofrecer y adoptar mecanismos de auto-manejo de las crisis de disnea y que les capaciten de manera crítica para discernir posibles señales previos a una exacerbación.

Aplicación de los criterios de Investigación e Innovación Responsable para el desarrollo del programa CALMA

Como consecuencia de la relación cada vez más entrelazada entre ciencia e innovación, los efectos de esta unión sobre el marco de las políticas de decisión sobre investigación, y la constatación del poder de los avances tecnológicos para producir beneficios y daños, se ha descrito en los últimos tiempos la necesidad de establecer una mayor democratización de la responsabilidad sobre estos procesos. En algunos ámbitos, esta idea ha llegado a desarrollarse hasta el punto de considerar que la propia percepción de los investigadores sobre la "integridad" de su investigación debería tender a orientarla hacia dar respuestas dirigidas específicamente a las preocupaciones de la sociedad y que la participación en discusiones dentro de las comunidades de interés para compartir descubrimientos y experiencias debería ser utilizada a la hora de decidir los criterios de priorización de las agendas de investigación.^{20,21}

En el ámbito de la medicina, se ha postulado que, si la investigación no satisface las necesidades de sus usuarios, existe la posibilidad de que la evidencia generada tenga menos efectos beneficiosos sobre la práctica clínica y la salud pública de lo que debería; provocando un sobrecoste para el sistema y la imposibilidad de re-orientar recursos dirigidos a procesos con mal pronóstico en cuanto a su capacidad de implementación. Algunos de los motivos descritos para explicar la existencia de estos desajustes entre la investigación y las necesidades de sus potenciales usuarios incluyen - dentro de un amplio abanico de otros posibles factores - intereses comerciales, políticos y académicos, pero también el hecho de que los usuarios de las innovaciones rara vez participen en el establecimiento de las agendas de investigación.²²

Sin embargo, a pesar de esta omisión, también es cierto que en las últimas dos décadas, y particularmente en el norte de Europa, se han establecido nuevos foros deliberativos sobre temas relacionados con la ciencia y la innovación donde se ha incluido a miembros del público general como parte interesada²⁰, y se ha aumentado la transparencia de los procesos mediante los cuales los financiadores priorizan las necesidades no cubiertas considerando a los potenciales usuarios de la investigación.²² De forma similar, encontramos otras estrategias equivalentes de promoción para la interacción entre usuarios finales e investigadores como los *Knowledge Brokers* (KB; intermediarios de conocimiento) en Canadá. Concretamente, estos KB han sido definidos como estrategias para la identificación conjunta de objetivos y necesidades no cubiertas, y para la difusión de la evidencia generada a través de la investigación en el ámbito político

y de la práctica local.²³

Asimismo, las publicaciones recientes referentes al desarrollo de KB, han descrito que este tipo de estrategias pueden facilitar y mejorar la comunicación y el intercambio de conocimientos entre las partes interesadas y han sido asociadas con la facilitación del aprendizaje y una buena capacidad para localizar y evaluar pruebas en los contextos locales.²³ Asimismo, en un reporte reciente de una aproximación concreta a través de KB, se describió como una red facilitada por medios electrónicos -teleconferencias, seminarios web o mejoras de interacción como foros de discusión o espacios de trabajo compartidos- optimizó el tiempo y los recursos destinados a abordar de manera eficiente las necesidades de los participantes²³, lo que podría incentivar el uso de plataformas digitales para motivar a pacientes y personas que les cuidan.

En consecuencia, considerando las problemáticas descritas en torno a la disnea y este marco teórico general, se planteó el proyecto CALMA. En este proyecto se promovió la involucración de profesionales, instituciones clínicas y académicas, miembros de la sociedad civil, pacientes y las personas que se encargan de su cuidado, desde las fases iniciales de desarrollo hasta la presente fase final de validación; suscitando que sus perspectivas tengan un impacto directo y efectivo –aunque no exclusivo, ni excluyente- en el resultado final. De esta manera, el planteamiento del presente proyecto pretende apoyarse en el intento de abrir los procesos de innovación a una gama más amplia de aportaciones, a través de la creación de nuevos espacios de diálogo con el público que encajen con la definición de Investigación e Innovación Responsable propuesta por von Schomberg²⁴, y que podría traducirse como: “Un proceso transparente e interactivo mediante el cual los actores de la sociedad y sus innovadores adquieren la capacidad de responderse mutuamente entre sí con miras a la aceptabilidad (ética), la sostenibilidad y la conveniencia para la sociedad de los procesos de innovación y sus productos comercializables (con el fin de permitir una incorporación adecuada de la ciencia y avances tecnológicos en nuestra sociedad)”.²⁴

Por ende, el diseño del proyecto también ha perseguido situarse en resonancia con las cuatro dimensiones de innovación responsable propuestas por Stilgoe y cols²⁰:

1. Anticipación; entendida como un pensamiento sistemático para aumentar la resiliencia del sistema, la revelación de nuevas oportunidades de innovación y la conformación de agendas para una investigación de riesgos basada en criterios de coherencia social,
2. Reflexividad, situando un espejo delante de la propia actividad, a través de incorporar varias perspectivas y tipologías de actor en el desarrollo integral de la misma,
3. Inclusión, a través de la evaluación del diálogo entre las distintas partes y sus resultados considerando la intensidad (cómo y cuánto se consulta a todas las partes), apertura y calidad del proceso.
4. Capacidad de respuesta, promoviendo que el proceso de innovación tenga potencialidad para cambiar los paradigmas de las partes interesadas y sus circunstancias cambiantes.

Por último, a nivel de contextualización de las necesidades identificadas y los

resultados esperables para este proyecto; extrapolados a un mayor recorrido y aplicación a medio-largo plazo y ya entrando a considerar específicamente el contexto clínico particular para este proyecto según el marco teórico descrito por la evidencia actual, cabría destacar la publicación de los resultados de un estudio farmacoeconómico reciente realizado en Alemania, donde se describió cómo los pacientes con EPOC mostraban una amplia utilización de la atención médica, un mayor absentismo laboral y limitaciones en su HR-QoL (calidad de vida relacionada con la salud) incluso en los casos de grado 1. En el mismo trabajo los autores concluían que la implementación de programas de prevención y de intervenciones dirigidas a retrasar la progresión de la enfermedad son necesarios para reducir la carga de la EPOC, tanto para los pacientes, como para los sistemas de salud.²⁵

Así pues, a partir de las indicaciones definidas por el paradigma de la Investigación e Innovación Responsables: favorecer la comunicación entre las partes interesadas (profesionales de la salud, instituciones, sociedad civil, pacientes y personas cuidadoras) y el aprendizaje y la evaluación de las aportaciones innovadoras en un contexto local real y con verdadero impacto social y de salud, se desarrolló el proyecto CALMA, financiado por EIT Health, y que acabo finalmente compuesto por una plataforma de apoyo (www.aulaclinic.com) y dos programas de capacitación:

- AULA CALMA, talleres participativos para proporcionar a las Care Pairs un conjunto de habilidades y herramientas básicas para aprender a controlar la disnea en su día a día y mejorar su calidad de vida.
- CALMA COACHING, que consiste en una serie de herramientas de conversación para ser usadas por parte del equipo especialista en EPOC del hospital y las Care Pairs como parte del protocolo de alta tras un ingreso por exacerbación.

Objetivos

Como un intento de dar respuesta a las necesidades de las personas que sufren directa o indirectamente disnea, surgió el proyecto CALMA. En líneas generales, el objetivo del proyecto fue aportar un enfoque innovador a la organización asistencial relativa al tratamiento de la disnea a través de tres pilares: Optimización del rol profesional, aplicación de nuevas tecnologías y acotación de los resultados del proyecto a través de PREMs (*Patient Reported Experience Measurements*; mediciones de las experiencias descritas por los pacientes)²⁶. De forma más tangible, el desarrollo del proyecto persiguió tres objetivos:

- Co-creación por parte de pacientes, personas que se encargan de su cuidado y profesionales de la salud de dos nuevos programas de capacitación de pacientes, cuidadores y cuidadoras para la gestión optimizada de las crisis de disnea.
- Co-diseño por parte de pacientes, personas que se encargan de su cuidado y profesionales de la salud de una plataforma de soporte para la implementación de estos programas. En la plataforma se incluyó la oferta educativa y las distintas herramientas y protocolos derivados del proyecto.
- Validación por parte de pacientes, personas que se encargan de su cuidado y profesionales de la salud de los programas co-creados a nivel de fortale-

zas y debilidades del programa, inteligibilidad, percepción de utilidad y cobertura de todos los aspectos relacionados con la enfermedad. El proyecto CALMA surgió con la finalidad de ofrecer a las Care Pairs la oportunidad de co-desarrollar junto a profesionales de la salud que los atienden, programas y herramientas de capacitación con los que poder tener una mayor sensación de control sobre su enfermedad y comprender que el enfoque de la disnea debe realizarse considerando todas las vertientes y personas implicadas en el proceso.

Metodología

Sesiones de co-creación y diseño

Los programas AULA CALMA y CALMA COACHING se desarrollaron mediante un proceso de co-creación en tres pasos (Figura 1): 1) Co-creación entre profesionales de la salud, pacientes y personas a cargo de su cuidado, 2) Desarrollo de los contenidos de capacitación y las herramientas de reflexión tras el alta y 3) Validación.

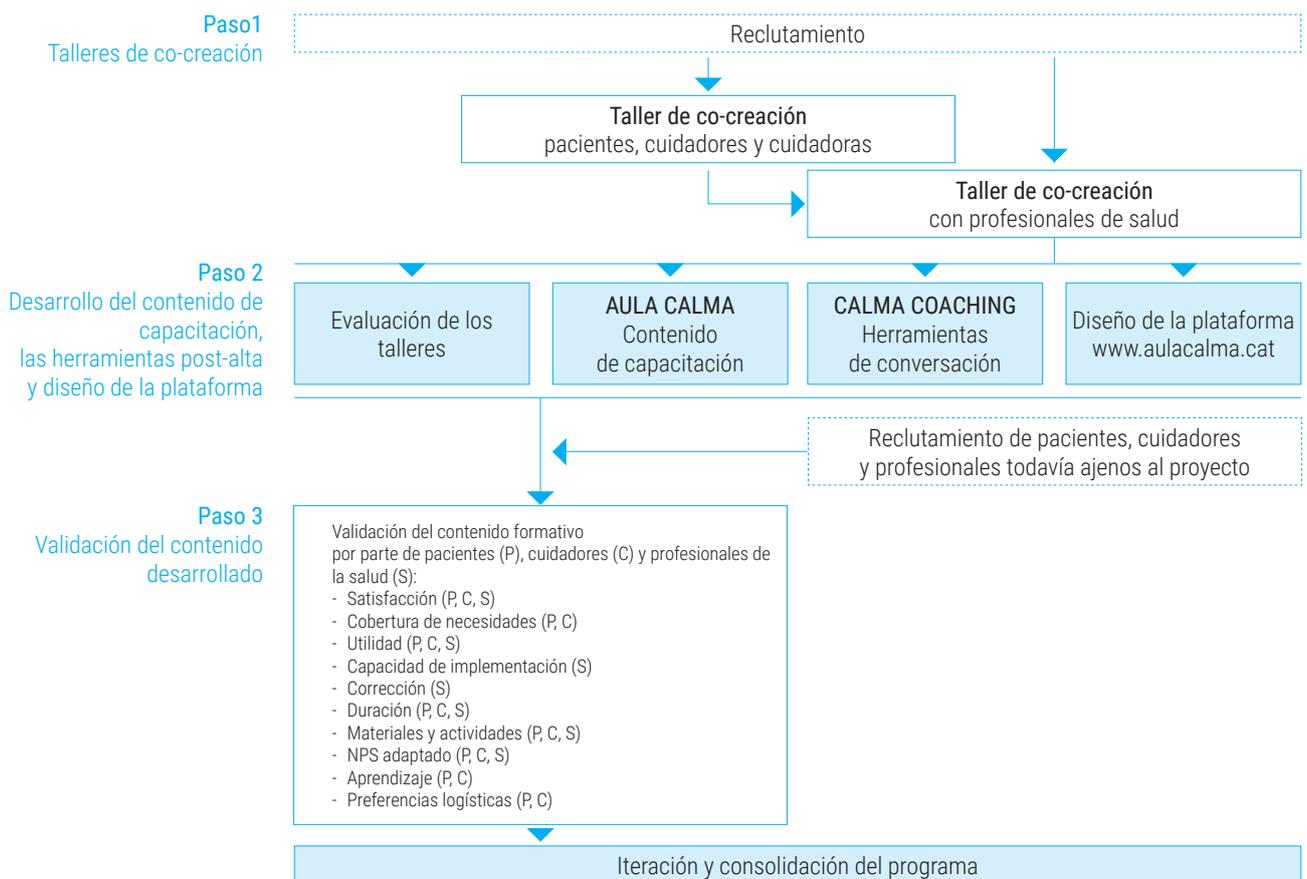


Figura 1. Flujo del proceso de co-creación en el proyecto CALMA.

Para las sesiones de co-creación se reclutaron pacientes con EPOC, personas a cargo de su cuidado (si existían) y profesionales de la salud en dos localizaciones diferentes: Coimbra, cuyo reclutamiento fue liderado por miembros de la Facultad de Medicina de la Universidad de Coimbra y el Centro Hospitalar Universitario Coimbra (CHUC) y Barcelona, donde el reclutamiento fue liderado por el Hospital Clínic de Barcelona (HCPB) y el Consorci d'Atenció Primària de Salut de l'Eixample (CAPSBE). Se usaron las lenguas locales para conducir los talleres de co-creación, que fueron transcritos y traducidos al inglés para el análisis conjunto de todos los participantes del proyecto de ámbito europeo. En total, participaron 13 pacientes y personas cuidadoras y 13 profesionales de la salud. Un 61% de los pacientes fueron hombres mientras que un 61% de las profesionales fueron mujeres.

Estas sesiones de co-creación tuvieron como objetivo evaluar las necesidades no cubiertas de pacientes, personas a cargo de su cuidado y profesionales con respecto al manejo de las crisis de disnea e identificar los bloques de contenido más relevantes para ser incluidos en los programas de capacitación y las herramientas de conversación y reflexión tras el alta. El diseño y la ejecución de estos talleres fueron confiados a especialistas en diseño en salud y *Design Thinking* (*The Care Lab*). La participación de las *Care Pairs* se planteó de manera separada a la sesión de co-creación con profesionales con el fin de evitar sesgos producidos por la categoría profesional o derivados de la relación médico-paciente. Sin embargo, los facilitadores mostraron los resultados de la sesión con las *Care Pairs* durante la sesión con profesionales sanitarios para enriquecer el proceso.

Taller	Resumen de contenidos
¿Cómo puedo vivir mejor con la falta de aire?	Introducción: ¿Qué es la disnea?
	¿Qué es la disnea? – Entendiendo a la enfermedad.
	La disnea es una experiencia subjetiva - ¿Cuáles son sus síntomas?
	¿Porqué ocurre? - Causas principales.
	¿Cómo afecta mi día a día?
	La sensación de falta de aire afecta nuestro día a día.
¿Cómo puedo sentir que tengo mis crisis de falta de aire bajo control?	La disnea no se puede curar, pero los síntomas principales pueden controlarse.
	Introducción: ¿Qué es una crisis de falta de aire?
	¿Qué es un plan de acción y porqué necesito uno?
	¿Cuál es mi estado habitual?
	¿Que provoca una crisis de falta de aire y cómo podemos controlar los factores de riesgo externos?
	¿Cómo puedo reconocer que tengo una crisis?
	¿Cómo puedo tomar decisiones durante una crisis?
	¿Cómo reaccionar si me encuentro peor?
¿Cuándo contactar a Urgencias?	
¿Cómo implementar un plan de acción con éxito?	

Tabla 1. Resumen de contenidos de los talleres AULA CALMA.

Una vez completados los talleres de co-creación, estos fueron transcritos y traducidos al inglés y el equipo de diseño definió el contenido de los dos programas de capacitación AULA CALMA y CALMA COACHING a partir de los aprendizajes y necesidades recopiladas en ellos. AULA CALMA fue diseñado para ofrecer a las *Care Pairs* conocimientos sobre la disnea y elementos de juicio para mejorar su calidad de vida, aprender a manejar mejor sus síntomas en su día a día y discernir las señales que pueden indicar el desarrollo de crisis y exacerbaciones. CALMA COACHING, por su lado, se diseñó como un nuevo protocolo de alta y guía de conversación para profesionales de salud, con el objetivo de mejorar la transferencia de información de médico a paciente tras una hospitalización y reflexionar conjuntamente sobre la crisis de disnea para aprender de ella y mejorar su manejo en futuras crisis.

Una vez AULA CALMA y CALMA COACHING fueron diseñados, y antes de ser validados, fueron compartidos con profesionales de la salud para su crítica constructiva. Tras varios cambios formales y mínimas modificaciones de contenido, ambos programas quedaron listos para su validación (Tabla 1 y Tabla 2).

Taller	Resumen de contenidos
Recuperación paso-a-paso	Información y consejos para recuperar gradualmente la rutina diaria después de una hospitalización.
Reflexión paso-a-paso	Guía para reflexionar sobre la crisis de disnea superada.
Plan de acción	Herramienta para gestionar las crisis de falta de aire mejor y evitar exacerbaciones agudas.

Tabla 2. Resumen de contenidos de las herramientas para el protocolo CALMA COACHING.

Validación

Ambos programas fueron evaluados por *Care Pairs* en las ciudades de Coimbra y Barcelona. Para validar AULA CALMA se organizaron dos talleres. Para CALMA COACHING se organizaron dos simulacros (*roleplays*) con profesionales de la salud y ciudadanos entrenados en simulacros de conversación. Los participantes fueron avisados de que se encontraban en una sesión de validación de materiales en su primera versión y que no estaban ante una sesión clínica con su médico de referencia.

Su reclutamiento fue liderado y manejado por profesionales de la salud con involucración previa en el proyecto, a fin de transmitir confianza y cercanía a los sujetos reclutados. En estas sesiones de validación se involucraron tanto pacientes y *Care Pairs* que ya habían participado en las sesiones de co-creación como otros que fueron reclutados *de novo*.

Además de los criterios de reclutamiento (Tabla 3), se consideró el equilibrio entre géneros, roles profesionales y lugar de trabajo. La presencia de una persona cuidadora por cada paciente no fue obligatoria, pero si impulsada y facilitada, procurando que al menos un 30 % de los pacientes acudiera a las sesiones de validación con una figura cuidadora. Se consideraron también como criterios a incluir en la elección las distintas representatividades posibles la presencia de comorbilidades, fragilidad y el uso de aparatos de soporte.

Criterios	Aula CALMA	CALMA Coaching
Edad entre 50 y 80 años.	Requerido	Requerido
Disnea como primera preocupación que afecta a la vida (auto-percepción de paciente).	Requerido	Requerido
EPOC grave (GOLD III-IV).	Requerido	Requerido
Suficiente nivel de alfabetización (evaluado por profesionales).	Requerido	Requerido
Movilidad suficiente para asistir a las sesiones.	Requerido	Requerido
> 6 meses de esperanza de vida relacionada con EPOC u otras dolencias vinculadas a la disnea (evaluado por profesionales).	Requerido	Requerido
En el último año, haber acudido al menos una vez a Urgencias (sin necesidad de hospitalización) debido a la disnea o a haber tenido un cambio de medicación debido a una exacerbación.	Requerido	No Requerido
En los últimos 6 meses, haber sido dado de alta después de un ingreso por una exacerbación de la disnea.	No Requerido	Requerido

Tabla 3. Criterios de reclutamiento de pacientes.

Para la validación, las sesiones descritas fueron evaluadas mediante cuestionarios auto-completados. Se diseñaron un conjunto de cuestionarios para pacientes, personas a cargo de su cuidado informal y profesionales. Cada conjunto recogió ítems que evaluaron diferentes variables relevantes para cada perfil (Tabla 4).

Variable	Care Pairs	Profesionales
Satisfacción	Sí	Sí
Resolución de necesidades	Sí	No
Utilidad	Sí	Sí
Implementación	No	Sí
Exactitud	No	Sí
Duración	Sí	Sí
Materiales y actividades	Sí	Sí
Recomendación	Sí	Sí
Autopercepción de salud	Sí	No
Preferencias logísticas	Sí	No

Tabla 4. Variables e ítems validados en cada conjunto de cuestionarios.

En el caso de los cuestionarios diseñados para pacientes y figuras cuidadoras, para evitar la fatiga, las preguntas planteaban una respuesta dicotómica (Sí/ No). En algunas preguntas se pidió una breve justificación de la respuesta. En caso de ser necesario, se ofreció asistencia por parte de un responsable del proyecto.

Los cuestionarios para profesionales diseñados para validar el programa AULA

CALMA se dividieron en bloques correspondientes a las distintas secciones de cada taller. De este modo, los y las profesionales pudieron responder sobre cada ítem según avanzaba el simulacro de sesión. Así, se pudieron detectar en el momento las mejoras y razonar los cambios. Sin embargo, en el caso de CALMA COACHING, tanto *Care Pairs* como profesionales respondieron el cuestionario después del simulacro de conversación.

Desempeño de las sesiones de validación

Se realizaron 4 sesiones de validación: 2 para AULA CALMA (Barcelona) y 2 para CALMA COACHING (Barcelona y Coimbra). Como en el caso de los talleres de co-creación, hubo una mayor proporción de hombres entre pacientes y *Care Pairs* (58%) mientras que entre profesionales sanitarios hubo más mujeres (65%).

En el caso de AULA CALMA participaron 6 pacientes y 2 figuras cuidadoras. De estos, solo un paciente había participado previamente en los talleres de co-creación. También participaron 11 profesionales de la salud, de los cuales, 6 fueron especialistas en medicina familiar, 1 en enfermería domiciliar, 3 en enfermería de atención primaria y 1 en comunicación de la salud. En cuanto al programa CALMA COACHING, fue validado por 7 pacientes y 2 personas a cargo de su cuidado. Tres de los pacientes habían participado previamente en las sesiones de co-creación. También participaron 14 profesionales de la salud: 6 especialistas en neumología, 1 en enfermería domiciliar, 3 en enfermería hospitalaria, 3 en medicina familiar y 1 en medicina generalista.

Todos los participantes respondieron a los cuestionarios y los conocimientos recuperados de este proceso permitieron validar e iniciar un nuevo proceso de iteración que cerró definitivamente el diseño de los programas AULA CALMA Y CALMA COACHING.

Como continuación del proyecto, estos programas comenzaron a evaluarse durante el año 2020 en los mismos hospitales que participaron en el diseño (Hospital Clínic de Barcelona y Hospital de Coimbra), a los que se añadieron el Hospital Arnau de Vilanova en Lleida y el Hospital Universitario de la ciudad polaca de Lodz (MUL).

Agradecimientos

Los autores quieren agradecer encarecidamente a pacientes, cuidadores y cuidadoras y profesionales de la salud, su participación en la generación y validación del programa en el Hospital Clínic de Barcelona, el CAPSBE, la Facultad de Medicina de la Universidad de Coimbra, el Centro Hospitalar Universitario de Coimbra, el Hospital Universitario Arnau de Vilanova y la Medical University de Lodz, y por su apoyo en la disseminación y ejecución del proyecto en los años 2019 y 2020. Asimismo, también cabe resaltar la inestimable contribución de los miembros de *The Care Lab*; László Herczeg, Airí Dordas, Núria Vilarasau y Eduard Soler, en el desarrollo de las sesiones de co-creación, desarrollo y validación de los programas CALMA y por su trabajo previo; contribución esencial para la ideación y ejecución de la metodología presentada. Igualmente, los autores no quieren dejar pasar la oportunidad de agradecer de forma destacada el liderazgo del Dr. Joan Escarrabill,

y su papel fundamental en la ideación, planificación, facilitación y dirección de la presente metodología presentada. El proyecto CALMA fue financiado por EIT Health durante los años 2019 y 2020.

Referencias

1. Global initiative for chronic obstructive lung disease. (2020). Global strategy for prevention, diagnosis and management of COPD. Available at: <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/11/GOLD-2020-REPORT-ver1.0wms.pdf>
2. Adeloye D, Chua S, Lee C, Basquill C, Papana A, Theodoratou E, Nair H, Gasevic D, Sridhar D, Campbell H, Chan KY, Sheikh A, Rudan I; Global Health Epidemiology Reference Group (GHERG) (2015) Global and regional estimates of COPD prevalence: Systematic review and meta-analysis. *J. Glob. Health*, 5:1–17.
3. Miravitlles M, Soriano JB, García-Río F, et al (2009) Prevalence of COPD in Spain: impact of undiagnosed COPD on quality of life and daily life activities. *Thorax*, 64: 863-8684.
4. Instituto Nacional de Estadística. Estadística del Padrón Continuo a 1 de enero de 2005. Datos a nivel nacional, comunidad autónoma y provincia. Población por edad (año a año) y sexo. (2019). Available at: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e245/p04/a2005/10/&file=00000002.px>. (Accessed: 20th February 2019)
5. Menn P, Heinrich J, Huber RM, Jörres RA, John J, Karrasch S, Peters A, Schulz H, Holle R; KORA Study Group (2012) Direct medical costs of COPD e An excess cost approach based on two population-based studies. *Respir. Med.* 106: 540–548
6. Wedzicha, J. A. et al. (2017) Management of COPD exacerbations: a European Respiratory Society/American Thoracic Society guideline. *Eur Respir J* 49, 1600791
7. Ramon, M. A. et al. (2018) The dyspnoea–inactivity vicious circle in COPD: development and external validation of a conceptual model. *Eur. Respir. J.* 52, 1800079
8. Parshall, M. B. et al. (2012) An Official American Thoracic Society Statement: Update on the Mechanisms, Assessment, and Management of Dyspnea. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 185, 435–452
9. Scioscia, G. et al. (2017) Different dyspnoea perception in COPD patients with frequent and infrequent exacerbations. *Thorax* 72, 117–121.
10. Ridsdale, H. A. & Hurst, J. R. (2017) Dyspnoea perception and susceptibility to exacerbation in COPD. *Thorax* 72, 107–108.
11. Gruenberger, J. B., Vietri, J., Keininger, D. & Mahler, D. (2017) Greater dyspnea is associated with lower health-related quality of life among European patients with COPD. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis.* V12, 937–944.
12. Nishimura, K., Izumi, T., Tsukino, M. & Oga, T. (2002) Dyspnea Is a Better Predictor of 5-Year Survival Than Airway Obstruction in Patients With COPD*. *Chest* 121, 1434–1440.

13. Escarrabill, J., Parameswaran, L. & Herczeg, L. An innovative approach for dyspnea management in patients suffering from chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Under preparation.
14. Verberkt, C. A. et al. (2016) A randomized controlled trial on the benefits and respiratory adverse effects of morphine for refractory dyspnea in patients with COPD: Protocol of the MORDYC study. *Contemp. Clin. Trials* 47, 228–234
15. Spruit, Martijn A., et al. (2013) An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *American journal of respiratory and critical care medicine* 188.8: e13-e64.
16. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Central de Resultats. Àmbit hospitalari. Dades 2017. (2017) Available at: http://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/ossccentralresultats/informes/fitxers_estatics/Central_resultats_hospitals_dades_2017.pdf.
17. Masa, J. F. et al. (2013) Costes de la EPOC en España. Estimación a partir de un estudio epidemiológico poblacional. *Arch. Bronconeumol.* 40, 72–79.
18. Albert, P., and P. M. A. Calverley (2018) “Drugs (including oxygen) in severe COPD.” *European Respiratory Journal* 31.5: 1114-1124.
19. Barnes, N., Ma Calverley, P., Kaplan, A. & Rabe, K. F. (2013). Chronic obstructive pulmonary disease and exacerbations: Patient insights from the global Hidden Depths of COPD survey. doi:10.1186/1471-2466-13-54
20. Stilgoe, J., Owen, R. & Macnaghten, P. (2013) Developing a framework for responsible innovation. *Res. Policy.* doi:10.1016/j.respol.2013.05.008
21. Nasser, M. et al. (2013) Evidence in agenda setting: New directions for the Cochrane Collaboration. *J. Clin. Epidemiol.* 66, 469–471.
22. Chalmers, I. et al. (2014) How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *The Lancet.* doi:10.1016/S0140-6736(13)62229-1
23. Dobbins, M. et al. (2009) A description of a knowledge broker role implemented as part of a randomized controlled trial evaluating three knowledge translation strategies. *Implement. Sci.* doi:10.1186/1748-5908-4-23
24. Von Schomberg, R. (2014) Prospects for Technology Assessment in a Framework of Responsible Research and Innovation. *Ssrn* 1–19. doi:10.2139/ssrn.2439112
25. Wacker, M. et al. (2014) Health economics of COPD: First results of the new German COSYCONET cohort compared to population-based controls from KORA. *European Respiratory Journal* 44.
26. Escarrabill J, Almazán C, Barrionuevo-Rosas L, Moharra M, Fité A, Jiménez J. (2020) Elements clau que influeixen en l'experiència del pacient Patients reported experience measurements (PREM). Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.