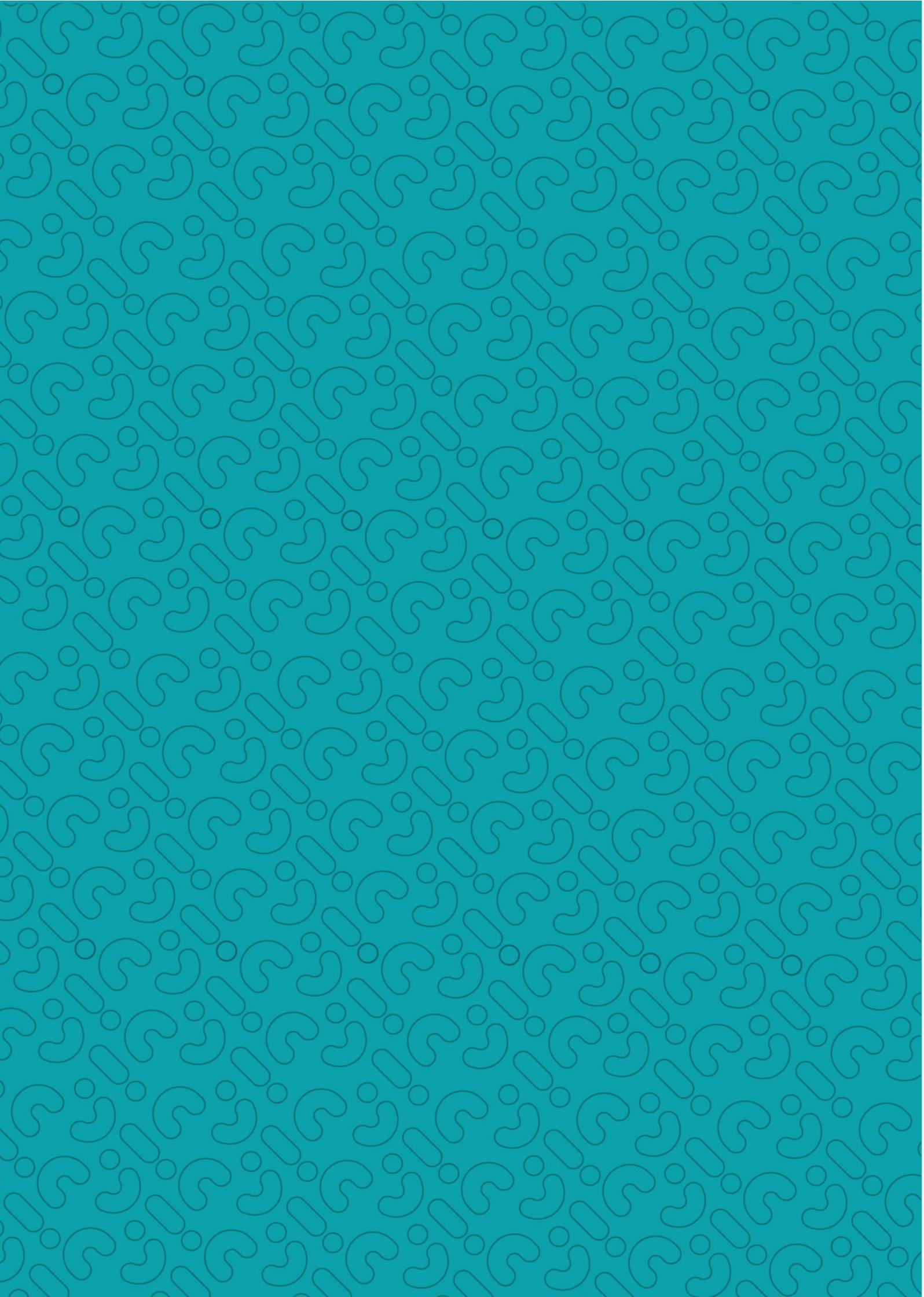


TESIS DOCTORAL

Metodología PER: integración de la experiencia de paciente en el diseño de servicios asistenciales a través del diseño centrado en las personas

MAITANE GARCÍA LÓPEZ



Directores de Tesis

Ester Val Jauregui

Ion Iriarte Azpiazu

Tesis dirigida a la obtención del título de

Doctora en ingeniería aplicada

por Mondragon Unibertsitatea

Mondragon Unibertsitatea

Septiembre 2023



Declaración de originalidad

Se declara que esta tesis y el trabajo presentado en ella con sus resultados fueron realizados en su totalidad por el autor Maitane García López, en el departamento de Mecánica y Producción Industrial de Mondragon Goi Eskola Politeknikoa (MGEP) de Mondragon Unibertsitatea. Las ideas, formulaciones, imágenes, ilustraciones tomadas de fuentes ajenas han sido debidamente citadas y referenciadas.

Agradecimientos

Gracias a la Diputación Foral de Gipuzkoa que financió el proyecto ZAINZKEO con el que pude realizar el primer caso de estudio. Gracias a la euro-región por financiar el proyecto VASADIN que nos ha dado la oportunidad de poner en práctica la metodología PER en tres servicios públicos de salud. Gracias al Gobierno Vasco por financiar el proyecto de investigación donde comenzó la colaboración con Ubikare (caso de estudio no publicado en esta tesis doctoral).

Segundo, quería agradecer al departamento Diseinu Berrikuntza Zentroa de MGEP. Gracias por darme la oportunidad y los medios para poder desarrollar esta tesis doctoral que comenzó en mi vida como un premio de lotería.

Especialmente a mis directores de tesis. Gracias Ion por tu excelencia y rigurosidad (desde primero de carrera). Gracias Ester por pensar en mí cuando salió la oportunidad de investigar este tema. Eres un referente para mí como persona y profesional. Me llevo un conocimiento y capacidades que nunca supe que podría haber alcanzado. Estos últimos cinco años han sido duros, pero siempre me he sentido acompañada y escuchada. Mila esker bihotzez.

Arantxa me ha enseñado a mirar la vida de otra manera. Gracias por la sensibilidad que le has puesto a todos los proyectos que hemos desarrollado juntas. Me has ayudado a darle humanidad. Mila esker.

Lo mejor de la tesis sin duda me lo han dado mis compañeros. En mi tesis hablo sobre la importancia del ecosistema de cuidados, vosotras habéis sido el mío durante la tesis. Estar con vosotras me ha hecho crecer, reírme y sobreponerme. Siempre hemos tenido un tiempo para cuidarnos y una conciencia de equipo. No creo que haya un caldo de cultivo mejor que el que hemos tenido. Gracias Iker, Aritz, Idoia y Aitor. Bihotz bihotzez. Primeran pasatu dut.

Gracias a Ubikare. Me han dado alas y recursos para poner a liderar un proyecto precioso. Me han dejado seguir investigando y han sido un gran apoyo. Gracias Egoitz, Javi y Ángel. Irene, gracias. Por escucharme y calmarme. Por escucharme y reírte. Por escucharme y abrazarme en este último tramo asfixiante.

Gracias Andoni. Solo quiero pedirte perdón por todo ese tiempo que no he podido invertir en nosotros. Me has apoyado y me has aguantado. Gracias por ayudarme con la maquetación, gracias por leer mis artículos y todo lo demás. Gracias a mi familia por aceptar que quería emprender este tortuoso viaje. Gracias Ama por cuidarme cuando yo no podía. No hay una Ama mejor que tú. Gracias Aitite y Amama, parte de la tesis va por vosotros.

Gracias a Goikoinduspe y sus habitantes. Me habéis dado aire limpio y perspectiva cuando yo no la tenía. Gracias a amigos y vecinos/as por preguntarme por la tesis y por darme ánimos.

A la tesis. Pórtate mejor con las que vienen.

NOTA a las doctorandas que vienen:

No dejes que otros hablen por ti. Cree en tus ideas. Defiéndelas y compártelas. Cuando más te creas tu discurso, más creerán otros en él.

Señoras, no dejen para mañana las vacaciones que se puedan coger hoy. Es el mejor consejo que os van a dar.

I. Resumen

La experiencia del paciente se está convirtiendo en un determinante fundamental de la calidad de los servicios asistenciales para mejorar la atención centrada en el paciente. La importancia de la experiencia del paciente radica en reconocer que el cuidado de la salud va más allá de los aspectos clínicos y técnicos, y se extiende a la calidad de las interacciones y la satisfacción general del paciente. Una experiencia positiva puede contribuir a mejores resultados de salud, un mayor cumplimiento de los tratamientos y una relación más sólida entre el paciente y el proveedor de atención médica. Con el paso de los años, la atención sanitaria ha adoptado un enfoque centrado en la persona que busca ir más allá de la mera consideración de la enfermedad. Estos elementos clave de la atención centrada en la persona refuerzan la importancia, primero, de involucrar activamente a los pacientes en su propia atención; segundo, de promover una relación terapéutica adecuada con los profesionales de la salud; y tercero, de considerar el entorno en el que se presta la atención. Estas tres dimensiones fundamentales ayudan a mejorar la experiencia del paciente y a su vez pueden tener un impacto positivo en los resultados de salud y en la calidad general de los servicios.

Así mismo, diversos autores concuerdan en que la aplicación del diseño centrado en las personas en contextos de salud resulta en soluciones más usables, aceptables y efectivas. El diseño centrado en las personas es un enfoque en el diseño de productos, servicios y sistemas que pone a las personas en el centro del proceso de diseño y de las soluciones. Se basa en comprender y satisfacer las necesidades de las personas usuarias para crear soluciones efectivas y satisfactorias. Ambos enfoques, los modelos de atención centrados en la persona y el diseño centrado en las personas, avanzan hacia la centralidad de la persona y de su experiencia. Los profesionales asistenciales tienen capacidades para acompañar, guiar, curar y sanar, pero necesitan de herramientas y procesos sistemáticos para la definición, diseño y desarrollo de los servicios asistenciales donde ellos/as mismos/as trabajan. Sus principios les hacen trabajar en base a procesos centrados en el paciente, pero necesitan de terceros para aplicar metodologías que faciliten el diseño de estos servicios asistenciales que tengan en cuenta la experiencia de paciente.

La revisión sistemática llevada a cabo en esta tesis doctoral utiliza los métodos PICOS, ENTREQ y *framework synthesis* para establecer una base sólida sobre las características de los estudios en relación con la aplicación del diseño centrado en las personas y la experiencia de paciente. El análisis crítico subsiguiente señala la necesidad de adaptar las metodologías de diseño centrado en las personas a la naturaleza de la experiencia de paciente, identificando 17 oportunidades de investigación. Así, el objetivo de esta tesis doctoral es elaborar una metodología que integre las dimensiones de la experiencia del paciente en el diseño de servicios asistenciales, en particular durante la fase de exploración del diseño centrado en las personas. Esta metodología se denomina Patient Experience Research (PER), e identifica y visualiza la participación e involucración del paciente, las interacciones entre este y los profesionales asistenciales, y el entorno en el que se ofrece la asistencia, todo ello orientado al diseño de servicios asistenciales.

PER se ha desarrollado y validado a través del empleo del enfoque de investigación *Research Through Design*. Este enfoque cualitativo de tipo investigación-acción se basa en la aplicación de métodos de diseño para la generación de conocimiento para la práctica del diseño. Si bien los resultados derivados de estas investigaciones no pueden ser descontextualizados, estos son adecuados para estudios de carácter exploratorio como el que ocupa a la presente investigación. Para ello, esta investigación realiza dos ciclos de experimentación, caso ZAINZKEO y VASADIN, donde se combinan el diseño de la metodología PER, con la evaluación iterativa y mejora de la misma. En los casos, los eventos participativos se tomaron como puntos de intervención en los que se aplicó y evaluó PER. Para ello, se recopiló información relacionada

con el contexto para alimentar la investigación en cada caso de estudio. En cada ciclo se llevó a cabo una serie de fases intermedias conocidas como, planificación, acción y reflexión para definir la ontología, el proceso, el método y las herramientas que componen la metodología PER. El caso ZAINZKEKO sucede en el entorno del Alto Urola, donde la metodología PER es puesta en práctica por cinco equipos de diseño. En el caso VASADIN la metodología PER es puesta en práctica en tres servicios de salud públicos de diferentes regiones, Navarra, Euskadi y Nueva Aquitania.

La metodología PER es una metodología para abordar la experiencia del paciente desde la perspectiva del diseño centrado en las personas. Su enfoque se centra en primer lugar, en la identificación y visualización de encuentros significativos que facilitan la participación e involucración del paciente en los servicios asistenciales. Para ello, PER presta atención a las preferencias del paciente, garantiza la continuidad de la atención, e involucra al ecosistema de cuidados del paciente. En segundo lugar, PER aborda las relaciones entre el paciente y los profesionales de la salud, haciendo hincapié en el flujo de información y la educación terapéutica brindada al paciente. También aborda la coordinación de los equipos profesionales, la integración de los cuidados y la creación de momentos de apoyo emocional para el paciente. En tercer lugar, está su capacidad para identificar y visualizar el entorno en el que se brinda la asistencia. Se centra en ofrecer confort a los pacientes y asegurar un acceso inclusivo a la atención. En resumen, la metodología PER aborda con un triple objetivo la experiencia de paciente desde una perspectiva centrada en las personas. Su enfoque integral en diversos aspectos de la atención y la participación del ecosistema de cuidados la convierte en una metodología apropiada para mejorar los servicios asistenciales y la experiencia del paciente en general.

Así, esta tesis doctoral realiza una síntesis de la evidencia previamente publicada sobre la aplicación del diseño centrado en las personas en el abordaje de la experiencia del paciente, proporcionando recomendaciones sólidas en cuanto a los métodos de investigación y señalando nuevas áreas de investigación. Adicionalmente, presenta una nueva metodología de diseño centrado en las personas para el diseño de servicios asistenciales centrados en la experiencia de paciente, lo que contribuye al enriquecimiento del conocimiento y la práctica en este ámbito.

La información proporcionada en esta tesis pretende ser de utilidad para los profesionales de la salud y los gestores interesados en mejorar los servicios asistenciales desde una perspectiva centrada en las personas, participativa y con enfoque de sistema. Además, esta investigación tiene el potencial de mejorar significativamente los métodos de investigación en el diseño de servicios asistenciales, lo que puede tener un impacto positivo en la calidad de la atención y la experiencia del paciente en general.

II. Laburpena

Pazientearen esperientzia funtsezko erabakigarria da asistentzia-zerbitzuen kalitaterako, pazientearengan oinarritutako arreta hobetzeko. Pazientearen esperientziaren garrantzia honetan datza: osasunaren zaintza alderdi klinikoetatik eta teknikoetatik haratago doa, eta interakzioen kalitatera eta pazientearen gogobetetze orokorrera ere hedatzen da. Esperientzia positibo bat lagungarria izan daiteke osasun-emaizta hobekitzeko, tratamenduak hobeto betetzeko eta pazientearen eta arreta medikoaren hornitzailearen arteko harreman sendoagoa izateko. Urteak igaro ahala, osasun-arreta pertsonarengan zentratu da, gaixotasunaren kontsiderazio hutsetik haratago joan nahian. Pertsonarengan oinarritutako arretaren funtsezko elementu horiek garrantzi handiagoa ematen diote pazienteei beren arretan aktiboki parte hartzeari; bigarrenik, osasun-arloko profesionalekin harreman terapeutiko egokia sustatzeari; eta, hirugarrenik, arreta ematen den ingurunea aztertzeari. Funtsezko hiru dimentsio horiek pazientearen esperientzia hobetzen laguntzen dute, eta, aldi berean, eragin positiboa izan dezakete osasun-emaiztan eta zerbitzuen kalitate orokorrean.

Era berean, hainbat autore bat datoz pertsonengan oinarritutako diseinuaren aplikazioa osasun-testuinguruetan konponbide erabilgarriago, onargarriago eta eraginkorragoetan gertatzen dela esatean. Pertsonengan oinarritutako diseinua produktuaren, zerbitzuen eta sistemen diseinuan oinarritutako ikuspegia da, eta pertsonak diseinu-prozesuaren eta soluzioen erdigunean jartzen ditu. Erabiltzaileen beharrak ulertzean eta asetzean oinarritzen da, konponbide eraginkorrak eta egokiak sortzeko. Bi ikuspegiak, pertsonarengan oinarritutako arreta-ereduak eta pertsonengan oinarritutako diseinua, pertsonaren eta haren esperientziaren zentraltasunerantz doaz. Osasun-profesionalek laguntzeko, gidatzeko, sendatzeko eta artatzeko gaitasunak dituzte, baina tresna eta prozesu sistematikoak behar dituzte beraiek lan egiten duten osasun-zerbitzuak definitzeko, diseinatzeko eta garatzeko. Beren printzipioen ondorioz, pazientearengan oinarritutako prozesuetan oinarrituta lan egin behar dute, baina beste profesionalak behar dituzte pazientearen esperientzia kontuan hartzen duten asistentzia-zerbitzu horien diseinua erraztuko duten metodologiak aplikatzeko.

Doktorego-tesi honetan egindako berrikuspen sistematikoak PICOS, ENTREQ eta framework synthesis metodoak erabiltzen ditu oinarri sendo bat ezartzeko ikerketa ezaugarriei buruz, pertsonengan eta pazientearen esperientzian oinarritutako diseinuaren aplikazioari dagokionez. Ondoren egindako analisi kritikoak adierazten du pertsonengan oinarritutako diseinu-metodologiak pazientearen esperientziaren izaerara egokitu behar direla, eta 17 ikerketa-aukera identifikatzen ditu. Horrela, doktorego-tesi honen helburua da pazientearen esperientziaren dimentsioak asistentzia-zerbitzuen diseinuan integratuko dituen metodologia bat egitea, bereziki pertsonengan oinarritutako diseinuaren esplorazio-fasean. Patient Experience Research (PER) du izena metodologia horrek, eta identifikatu eta bistaratu egiten ditu pazientearen parte-hartzea eta inplikazioa, pazientearen eta laguntza-profesionalen arteko elkarreraginak, eta laguntza eskaintzen den ingurunea, hori guztia osasun-zerbitzuak diseinatzera bideratuta.

PER garatu eta baliozkotu da Research Through Design ikerketa-ikuspegia erabiliz. Ikerketa-ekintza motako ikuspegi kualitatibo hori diseinu-metodoak aplikatzean oinarritzen da, diseinuaren praktikorako ezagutza sortzeko. Ikerketa horietatik eratorritako emaitzak ezin dira testuingurutik kanpo utzi, baina horiek egokiak dira esplorazio-izaerako azterlanetarako, hala nola, ikerketa honi dagokiona. Horretarako, ikerketa honek bi esperientzio-ziklo egiten ditu, ZAINTEKO eta VASADIN kasuak, non PER metodologiaren diseinua eta haren ohiko ebaluazioa eta hobekuntza konbinatzen diren. Bi kasuetan, PER aplikatu eta ebaluatu zen parte-hartze prozesuan. Horretarako, testuinguruarekin lotutako informazioa bildu zen, azterketa-kasu bakoitzean ikerketa elikatzeko. Ziklo bakoitzean bitarteko fase batzuk egin ziren, hala nola, plangintza, ekintza eta hausnarketa, horrela ontologia, prozesua, metodoa eta PER metodologia osatzen duten tresnak definitzeko. ZAINTEKO kasua Urola Garaian eman zen, non bost diseinu-ekipok PER

metodologia praktikan jarri zuten. VASADINen kasuan, PER metodologia zenbait eskualdetako (Nafarroa, Euskadi eta Akitania Berria) hiru osasun-zerbitzu publikotan jarri zen praktikan.

PER metodologia pazientearen esperientziari heltzeko metodologia da, pertsonengan oinarritutako diseinuaren ikuspegitik. Haren ikuspegia, lehenik eta behin, pazienteari asistentzia-zerbitzuetan parte hartzea eta inplikatzeko errazten dioten topaketa esanguratsuak identifikatzea eta bistaratzeko da. Horretarako, PER programak arreta eskaintzen die pazientearen lehentasunei, arretaren jarraitutasuna bermatzen du, eta pazientearen zainketa-ekosistema inplikatzen du. Bigarrenik, PER programak pazientearen eta osasun-arloko profesionalen arteko harremanak jorratzen ditu, pazienteari eskaintako informazio-fluxua eta hezkuntza terapeutikoa azpimarratuz. Talde profesionalen koordinazioa, zainketen integrazioa eta pazientearentzako laguntza emozionaleko uneak sortzea ere lantzen ditu. Hirugarrenik, laguntza ematen den ingurunea identifikatzeko eta bistaratzeko gaitasuna du. Pazienteei erosotasuna eskaintzea eta arreta modu inklusiboan jasotzeko aukera bermatzea du helburu. Laburbilduz, PER metodologiak hiru helbururekin jorratzen du pazientearen esperientzia, pertsonengan oinarritutako ikuspegi batetik. Arretaren hainbat alderditan eta zaintza-ekosistemaren parte-hartzean duen ikuspegi integrala dela-eta, asistentzia-zerbitzuak eta, oro har, pazientearen esperientzia hobetzeko metodologia egokia da.

Horrela, doktorego-tesi honek alde aurretik argitaratutako ebidentziaren sintesi bat egiten du, pazientearen esperientzia jorratzeko pertsonengan zentratutako diseinuaren aplikazioari buruzkoa, ikerketa-metodoei dagokienez gomendio sendoak emanez eta ikerketa-arlo berriak adieraziz. Horrez gain, pazientearen esperientzia ardatz duten asistentzia-zerbitzuak diseinatzeko pertsonak ardatz dituen diseinu-metodologia berri bat aurkezten du, eta horrek eremu horretako ezagutza eta praktika aberasten laguntzen du.

Tesi honetan emandako informazioa erabilgarria izan nahi du osasun-arloko profesionalentzat eta asistentzia-zerbitzuak pertsonengan oinarritutako ikuspegi parte-hartzaile batetik eta sistema-ikuspegiarekin hobetzeko interesa duten kudeatzaileentzat. Gainera, ikerketa honek asistentzia-zerbitzuen diseinuan ikerketa-metodoak nabarmen hobetzeko ahalmena du, eta horrek eragin positiboa izan dezake pazientearen arretaren kalitatean eta esperientzian, oro har.

III. Abstract

Patient experience is becoming a key determinant of the quality of care services to improve patient-centred care. The importance of patient experience lies in recognising that healthcare goes beyond the clinical and technical aspects, and extends to the quality of interactions and overall patient satisfaction. A positive experience can contribute to better health outcomes, greater treatment compliance and a stronger relationship between patient and healthcare provider. Over the years, healthcare has adopted a patient-centred approach that seeks to go beyond mere consideration of the disease. These key elements of patient-centred care reinforce the importance, first, of actively involving patients in their own care; second, of promoting an appropriate therapeutic relationship with health professionals; and third, of considering the environment in which care is delivered. These three fundamental dimensions help to improve the patient experience and in turn can have a positive impact on health outcomes and the overall quality of services.

Furthermore, several authors agree that the application of human-centred design in healthcare contexts results in more usable, acceptable and effective solutions. Human-centred design is an approach to the design of products, services and systems that puts people at the centre of the design process and solutions. It is based on understanding and meeting the needs of users to create effective and satisfying solutions. Both approaches, patient-centred care models and human-centred design, move towards the centrality of the person and their experience. Care professionals have capacities to accompany, guide, heal and cure, but they need systematic tools and processes for the definition, design and development of the care services in which they work. Their principles make them work on the basis of patient-centred processes, but they need third parties to apply methodologies that facilitate the design of these care services that address the patient experience.

The systematic review carried out in this dissertation uses the PICOS, ENTREQ and framework synthesis methods to establish a sound basis on the characteristics of studies in relation to the application of human-centred design and patient experience. Subsequent critical analysis points to the need to adapt human-centred design methodologies to the nature of patient experience, identifying 17 research opportunities. Thus, the aim of this doctoral thesis is to develop a methodology that integrates patient experience dimensions into the design of care services, in particular during the exploration phase of human-centred design. This methodology is called Patient Experience Research (PER), and identifies and visualises patient participation and involvement, the interactions between patients and care professionals, and the environment in which care is provided, all oriented towards the design of care services.

PER has been developed and validated through the use of the Research Through Design approach. This qualitative action research approach is based on the application of design methods to generate knowledge for design practice. Although the results derived from this research cannot be decontextualised, they are suitable for exploratory studies such as the present research. To this end, this research carries out two cycles of experimentation, the ZAJNTZEKO and VASADIN cases, where the design of the PER methodology is combined with its iterative evaluation and improvement. In the cases, the participatory events were taken as intervention points where PER was applied and evaluated. For this, context-related information was collected to feed the research in each case study. In each cycle, a series of intermediate phases known as planning, action and reflection were carried out to define the ontology, process, method and tools that make up the PER methodology. The ZAJNTZEKO case takes place in the Urola area (Gipuzkoa), where the PER methodology is put into practice by five design teams. In the VASADIN case, the PER methodology is implemented in three public health services in different regions, Navarra, Euskadi and Nouvelle-Aquitaine.

PER is a methodology for addressing the patient experience from a human-centred design perspective. Its approach focuses first and foremost on identifying and visualising meaningful encounters that facilitate patient participation and involvement in care services. To this end, PER pays attention to patient preferences, ensures continuity of care, and involves the patient's care ecosystem. Secondly, PER addresses the relationships between the patient and healthcare professionals, with an emphasis on the flow of information and therapeutic education provided to the patient. It also addresses the coordination of professional teams, the integration of care and the creation of moments of emotional support for the patient. Thirdly, there is its ability to identify and visualise the environment in which care is provided. It focuses on providing comfort to patients and ensuring inclusive access to care. In summary, the PER methodology takes a threefold approach to the patient experience from a patient-centred perspective. Its holistic approach to various aspects of care and the involvement of the care ecosystem makes it an appropriate methodology for improving care services and the overall patient experience.

Thus, this doctoral thesis synthesises previously published evidence on the application of human-centred design in addressing the patient experience, providing sound recommendations for research methods and identifying new areas of research. In addition, it presents a new human-centred design methodology for the design of patient experience-centred care services, contributing to the enrichment of knowledge and practice in this area.

The information provided in this thesis is intended to be of use to healthcare professionals and managers interested in improving care services from a human-centred, participatory and systems-based perspective. Furthermore, this research has the potential to significantly improve research methods in the design of care services, which can have a positive impact on the quality of care and the overall patient experience.

IV. Publicaciones y comunicaciones vinculadas

2023

ACCEPTED EXTENDED ABSTRACT: García-López, M., Val, E., Iriarte, I., & González de Heredia, A. (2023). Addressing the Patient Experience through Human-Centred Design: a Scoping Review. *International Journal of Integrated Care (IJIC)*.

2021

García-López, M., Val, E., Iriarte, I., & González de Heredia, A. (2021). Revisión Crítica del Uso del Patient Journey Map en el Diseño Centrado en las Personas. *XXIV Congreso Internacional de Dirección e Ingeniería de Proyectos (Alcoy)*.

<http://dspace.aepro.com/xmlui/handle/123456789/2943>

2020

Dorronsor, N., García-López, M., Alday, A., (2020). CARE2U: guía para la transformación tecnológica de los servicios asistenciales basados en la atención centrada en las personas. REPS 2020 (Bilbao). <https://www.sociedadcincouno.org/wp-content/uploads/2021/03/MESA-14.2.-Libro-de-resu%CC%81menes.pdf>

García-López, M., González de Heredia, A., Val, E., & Iriarte, I., (2020). Integrando las dimensiones de la experiencia de paciente en proyectos de diseño centrado en las personas. *XXIII Congreso Internacional de Dirección e Ingeniería de Proyectos (Alcoy)*.

<http://dspace.aepro.com/xmlui/handle/123456789/2453>

2019

García-López, M., Val, E., Iriarte, I., & Olarte, R. (2019). Gaining patient experience insights. *Conference Proceedings of the Academy for Design Innovation Management*, 2(1), 127–142. <https://ebiltegia.mondragon.edu/xmlui/handle/20.500.11984/1854>

García-López, M., Val, E., Olarte, R., & González, M. (2019). Clasificación de las herramientas de diseño centrado en las personas para proyectos socio-sanitarios. *XXIII Congreso Internacional de Dirección e Ingeniería de Proyectos (Málaga)*.

<http://dspace.aepro.com/xmlui/handle/123456789/2283>

Comunicaciones

García-López, M., (2019). Diseño centrado en las personas para la comprensión de la experiencia del paciente. *DESIGN FAKTORIA. La investigación sobre y para el diseño. Bilbao Bizkaia Design Week*. 2019

García-López, M., Val, E., Iriarte, I., & Olarte, R. (2019). Implementando el aprendizaje basado en proyectos para el desarrollo de nuevos productos y servicios centrados en el paciente: estudio en el ámbito académico. *Foro de Innovación Docente. 8º encuentro bid enseñanza y diseño (Madrid)*.

García-López, M., González de Heredia, A., Val, E., Iriarte, I., & Tellería Petroch I. (2020) Zaintzeko-I: metodología de diseño centrado en las personas para el desarrollo de nuevos productos y servicios centrados en la experiencia de paciente. *VII Congreso internacional de salud digital. (Donostia, San Sebastián)*

https://www.researchgate.net/publication/344166531_Zaintzeko-

[I metodología de diseño centrado en las personas para el desarrollo de nuevos productos y servicios centrados en la experiencia de paciente](#)

García-López, M., González de Heredia, A., Val, E., Vergara, I., Machón, M., Martínez-Velilla, M., Roncal-Belzunce, V., Zambom-Ferraresi, F., Lachamp, M., Vaamonde, L., (2021). Modelos de atención en salud a las personas mayores basados en el valor: diseño del estudio participativo en la Euro-región. VIII Congreso internacional de salud digital. Value eHealth. (Donostia, San Sebastián)

https://www.researchgate.net/publication/354495703_Modelos_de_atencion_en_salud_a_las_personas_mayores_basados_en_el_valor_Diseño_del_estudio_participativo_en_la_Euroregion

Creation of a personalized health literacy plans for home healthcare services. Nursing Informatics Forum. Poster presentation. Chicago, USA. HIMSS 2023.

García-López, M., Joga-Fuentefría, I. Innovación en servicios de apoyo para la permanencia en el hogar: diseño y puesta en marcha de una plataforma TIC en centros de día. 63 Congreso SEGG. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Pamplona, 2023.

García-López, M., Joga Fuentefría, I. (2023) Alfabetización en salud a través de planes personalizados y automáticos en síndromes geriátricos. VIII Congreso internacional de salud digital. (Donostia, San Sebastián)

Asistencia a Congresos y Jornadas

- International Conference on Integrated Care 2023. ICIC'23. Amberes, Bruselas. Junio 2023.
- HIMSS Global Health Conference & Exhibition. Chicago, USA. Mayo 2023.
- Congreso de Salud Digital. Value ehealth. (Donostia, San Sebastián). Septiembre 2021.
- XXIII Congreso Internacional de Dirección e Ingeniería de Proyectos, AEIPRO (Alcoy). Julio 2021.
- Congreso de Salud Digital. (Donostia, San Sebastián). Septiembre 2020.
- XXIII Congreso Internacional de Dirección e Ingeniería de Proyectos, AEIPRO (Alcoy). Julio 2020.
- Jornada tecnologías para el cuidado y la permanencia en el hogar EtxeTIC. Diputación Foral de Bizkaia. (Bilbao) Enero 2020.
- Congreso Internacional discapacidad, derechos e inclusión. Elkartuz (Donostia, San Sebastián). Noviembre 2019.
- Congreso de Salud Digital. Retos para avanzar. (Donostia, San Sebastián). Septiembre 2019.
- XXIII Congreso Internacional de Dirección e Ingeniería de Proyectos, AEIPRO (Málaga). *Academy of DESIGN INNOVATION MANAGEMENT Conference* 2019. (Londres). *Research Perspectives in the era of transformations*. Junio 2019.
- ADINBERRI. Proyecto estratégico de innovación de envejecimiento saludable. Diputación Foral de Gipuzkoa (Donostia, San Sebastián). Noviembre 2018.

Trabajo de revisora

- Revisora en Health Expectations (Wiley Online Library) topic Vulnerable Populations (2021).
- Revisora en Health Expectations (Wiley Online Library) topic Ecosystems design in Health care (2022).

V. Tabla de contenidos

1	Introducción de la tesis.....	34
1.1	Antecedentes.....	34
1.2	Objetivo e hipótesis	39
1.3	Planteamiento y alcance del estudio	40
1.4	Estructura de la tesis	41
2	Estado del arte.....	44
2.1	El diseño centrado en las personas o HCD.....	44
2.1.1	¿Qué es el HCD?	44
2.1.2	Beneficios del HCD	45
2.1.3	Principios del HCD	45
2.1.4	Proceso HCD.....	47
2.1.5	Metodologías HCD.....	48
2.2	La experiencia de paciente desde la atención centrada en el paciente o PCC.....	51
2.2.1	¿Qué es la experiencia de paciente?	51
2.2.2	Alcance de la experiencia de paciente	52
2.2.3	Modelos de Atención Centrada en el Paciente o PCC.....	57
2.2.4	Marcos y dimensiones de la experiencia de paciente.....	63
2.2.5	Contexto de la experiencia de paciente.....	68
2.2.6	Ecosistema de la experiencia de paciente	72
2.3	Abordar la experiencia de paciente desde el HCD.....	76
2.3.1	Antecedentes.....	77
2.3.2	Oportunidades del HCD en la experiencia de paciente	78
2.3.3	Metodologías HCD aplicadas en experiencia de paciente.....	79
2.3.4	Retos del HCD en experiencia de paciente.....	87
3	Metodología de investigación.....	92
3.1	Proceso de investigación	92
3.2	Investigación a través del diseño en multi-caso	95
3.2.1	Identificación de las variables de investigación en los casos	99
3.2.2	Recogida y tratamiento de los datos en los casos	103
3.3	Aspectos éticos de los casos	108
4	Revisión sistemática.....	112
4.1	Introducción	112
4.2	Metodología de la revisión	113
4.2.1	Revisión con PRISMA-ScR.....	114
4.2.2	Análisis Cualitativo	117
4.2.3	Marco de Evaluación.....	118
4.3	Resultados.....	123

4.3.1	¿Cuáles son las características de los estudios en los que se aborda la experiencia de paciente a través del HCD?	135
4.3.2	¿Qué resultados se obtienen al abordar la experiencia de paciente a través del HCD?	140
4.3.3	¿Qué dimensiones de la experiencia del paciente se abordan a través del HCD?	145
4.3.4	¿Qué prácticas se aplican para abordar la experiencia del paciente?	153
4.4	Análisis crítico del estado del arte	162
4.4.1	¿Cuáles son las características de los estudios en los que se aborda la experiencia de paciente a través del HCD?	162
4.4.2	¿Qué resultados se obtienen al abordar la experiencia de paciente a través de HCD?	165
4.4.3	¿Qué dimensiones de la experiencia del paciente se abordan a través del HCD?	165
4.4.4	¿Qué prácticas se aplican para abordar la experiencia del paciente?	166
4.5	Oportunidades de investigación	167
5	Experimentación y metodología PER	174
5.1	Metodología PER _{v0}	174
5.2	Caso de estudio I: ZAINZKEKO, puesta en práctica en entorno controlado	186
5.2.1	Contexto	186
5.2.2	Metodología de investigación: planificación, acción, reflexión	188
5.3	Conclusiones y metodología PER _{v1}	242
5.4	Caso de estudio II: VASADIN, validación de la metodología PER en entorno real	248
5.4.1	Contexto	248
5.4.2	Metodología de investigación: planificación, acción, reflexión	250
5.5	Conclusiones.....	290
5.6	Metodología PER	291
6	Conclusiones	306
6.1	Validación de la hipótesis	307
6.2	Contribuciones teóricas.....	316
6.2.1	Revisión sistemática	316
6.2.2	Oportunidades de investigación	318
6.2.3	Marco de evaluación.....	319
6.2.4	Metodología PER.....	319
6.3	Implicaciones prácticas	322
6.4	Limitaciones	324
6.5	Líneas futuras.....	325
	Referencias bibliográficas.....	328

VI. Lista de figuras

Figura 1. Representación del proceso del diseño centrado en las personas (HCD) según actividad. Marco propuesto por la ISO 9241-210.....	48
Figura 2. <i>Design Council Double Diamond</i> ("What is the framework for innovation? Design Council's evolved Double Diamond," 2003).	49
Figura 3. Modelo colmena que propone la d.school de Stanford para el Design Thinking (DT). 50	
Figura 4. Metodología MU-DBZ (2015).	51
Figura 5. Diferencias en la experiencia del paciente entre las interacciones diacrónicas y la perspectiva de atención continua. Publicada en García-López et al. (2019).	54
Figura 6. Mapeo de la experiencia de un paciente y un familiar durante un evento en atención primaria relacionado con una intervención de cadera. Mccoll-Kennedy et al., 2017.	55
Figura 7. Viaje del paciente a través de los diferentes sistemas y departamentos de un hospital. Ben-Tovim. (2008).....	56
Figura 8. Marco del sistema sanitario que propone el Instituto de la Medicina (IOM): <i>Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century</i> . IOM (2020).	57
Figura 9. Realizado por el Instituto MacColl, representa el modelo " <i>Chronic Care Model</i> ". MacColl et al. (2001).	59
Figura 10. El "House of Care model" de <i>The King's Foundation</i> . Publicado por The King's Foundation.....	60
Figura 11. Modelo conceptual de la coproducción en el sistema sanitario presentado por Batalden et al. Realizado por Batalden et al. (2016).	61
Figura 12. Representación del <i>The IHI Triple Aim</i> y <i>quadruple aim</i> . Realizado por Bodenheimer et al. (2014)	62
Figura 13: pirámide de las necesidades psicológicas de A. Maslow (Maslow 1968).....	69
Figura 14. Modelo Meikirch. (J. Bircher. 2015) adaptado.	70
Figura 15. Modelo de atención centrado en el paciente multinivel propuesto por Sturmberg et al., 2010. Realizado por (Sturmberg et al., 2010).	71
Figura 16. Ilustración que representa los sistemas presentes en la experiencia de paciente. Adaptado del modelo <i>Ecological Framework of Human Development</i> de Urie Bronfenbrenner (Urie Bronfenbrenner, 1977).	73
Figura 17. Modelo conceptual para comprender el cuidado y la atención integrales (Valentijn et al., 2013).	74
Figura 18. Propuesta del ecosistema del paciente desde la atención centrada en la persona. Publicado por Primary Health Care Performance Initiative (phcpi, 2022)	75
Figura 19. Metodología propuesta por Tucker <i>et al.</i> (Tucker et al., 2018). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.	80
Figura 20. Metodología propuesta por De Ana <i>et al.</i> (Ana et al., 2013). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.	81
Figura 21. Metodología propuesta por Sooyoung <i>et al.</i> (Yoo et al., 2015). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.	82
Figura 22. Metodología propuesta por McMullen <i>et al.</i> (Mcmullen et al., 2018). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.	82
Figura 23. Metodología propuesta por Platt <i>et al.</i> (Platt & Bosch, 2017). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.	84
Figura 24. Metodología propuesta por Caulliraux <i>et al.</i> (Caulliraux & Meiriño, 2015). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.	84
Figura 25. Metodología EBCD (Green et al. 2020). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.	85
Figura 26. Metodología SPARC (Caulliraux & Meiriño, 2015; Dulkan & Breslin, 2009). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.	86

Figura 27. Metodología de Kim et al., 2022. Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.	86
Figura 28. Visualización del proceso de investigación de la presente tesis doctoral basado en el modelo de (Pelin Gultekin-Atasoy, Yuan Lu, Tilde Bekker, Aarnout Brombacher, & Berry Eggen, 2015)	94
Figura 29. Conexiones que se dan en una sesión dialógica adaptado de Warfield (Warfield, 2003).	100
Figura 30. Definición conceptual de metodología de diseño basado en Peter H. Jones. (P. Jones, 2018).	100
Figura 31. Diagrama transitivo de las variables que influyen en la efectividad colaborativa de una sesión de co-creación. Adaptado de F.R. Janes (B. Mears-Young & Ragsdell., 1995)... ..	101
Figura 32. Proceso iterativo del flujo práctica de investigación. Adaptado de Schön, 2017.....	103
Figura 33. Resumen de la recogida y tratamiento de los datos de los casos de estudio.	106
Figura 34. Flujo de información a través de las diferentes fases del proceso de revisión del alcance con los resultados de la declaración PRISMA-ScR en 45 artículos incluidos.	117
Figura 35. Marco de evaluación para la revisión sistemática de alcance sobre experiencia de paciente y HCD. Basado en las estrategias de Melles et al., Kitson et al., y la ISO9241-210.	119
Figura 36. Descripción de los servicios asistenciales en función de la estrategia de diseño implementada.....	141
Figura 37. Ontología que se propone de la metodología PERv0. Basado en (Kitson et al., 2013; Melles et al., 2021; NRC Picker, Boston, 2008).....	175
Figura 38. Proceso que se propone en la metodología PER _{v0} , basado en la ISO9241-210 y en Melles et al. 2020).....	175
Figura 39. Método que se propone en la metodología PER _{v0}	176
Figura 40. Organización del tiempo (antes/pasado, durante/transición, después/actualidad) que se propone en la herramienta PER-JM.	177
Figura 41. Ejemplo del eje horizontal de la herramienta PER-JM relacionada con las dimensiones de la experiencia de paciente.	180
Figura 42. Representación y adaptación al castellano de la <i>Emotion Wheel</i> de Plutchik (Plutchik, 2001) para la identificación de emociones en la herramienta PER-JM.....	183
Figura 43. Plantilla de la herramienta PER-JM.	185
Figura 44. Imagen de las personas participantes en el proyecto ZAINZKEKO: equipos de diseño, equipo experto y personal investigador.	188
Figura 45. Fases empleadas en el proyecto ZAINZKEKO.....	193
Figura 46. Caso de uso que sirvió como ejemplo para los equipos de diseño en el uso del PER-JM. El caso se basó en la investigación de García-López et al. (García-López et al., 2019)... ..	195
Figura 47. Sesiones de co-creación realizadas en las instalaciones del edificio de diseño industrial de MGEP.	196
Figura 48. Codificación de los elementos de la herramienta PER-JM para su evaluación en el cuestionario dirigido a los equipos de diseño del caso ZAINZKEKO.	203
Figura 49. Recorte de la noticia sobre el proyecto ZAINZKEKO publicado en Gipuzkoako hitza.	207
Figura 50. Fotografía de uno de los hitos de los alumnos mostrando los artefactos de diseño al panel de expertos.	227
Figura 51. Artefacto de diseño derivado del Grupo1 de diseño.	228
Figura 52. Artefacto de diseño derivado del Grupo2 de diseño.	229
Figura 53. Artefacto de diseño derivado del Grupo3 de diseño.	230
Figura 54. Artefacto de diseño derivado del Grupo4 de diseño.	232
Figura 55. Artefacto de diseño derivado del Grupo5 de diseño.	233
Figura 56. Imagen de una de las entrevistas realizadas con los artefactos de diseño generados por su grupo durante el desarrollo del caso ZAINZKEKO.	234
Figura 57. Evaluación de los objetivos de la herramienta PER-JM en el caso ZAINZKEKO. ...	241
Figura 58. Apartados de la herramienta PER-JM en función del resultado del cuestionario del caso ZAINZKEKO.	241

Figura 59: representación de la Metodología PERv1 para el caso VASADIN.	247
Figura 60: visualización geográfica de las tres euro-regiones que forman parte del proyecto VASADIN, Navarra (azul), Euskadi (verde oscuro) y Nueva Aquitania (verde claro).	249
Figura 61: fotografías tomadas en la investigación realizada en la región de Navarra para el caso VASADIN.	253
Figura 62: imagen del grupo focal realizado con los profesionales de la región de Navarra....	271
Figura 63: PER Journey de Navarra con los comentarios e ideas de los profesionales digitalizados caso VASADIN.	273
Figura 64: representación del proceso de extracción de los datos y creación del PER Map para el caso.	274
Figura 65: representación del ecosistema de la alta montaña de Navarra.	277
Figura 66: representación del ecosistema de la ciudad de Navarra.	277
Figura 67: PER Journey de la región de Navarra realizado para el caso VASADIN.	278
Figura 68: puesta en práctica del PER Map para la región de Navarra.	279
Figura 69: primer PER Ecosystem de Euskadi.	280
Figura 70: segundo PER Ecosystem de Euskadi.	280
Figura 71: PER Journey de la región de Navarra realizado para el caso VASADIN.	281
Figura 72: PER Journey de la región de Navarra realizado para el caso VASADIN.	281
Figura 73: PER Ecosystem de Nueva Aquitania.	282
Figura 74: PER Journey map del paciente de Nueva Aquitania para el caso VASADIN.	282
Figura 75: PER Map para representar a los pacientes de Nueva Aquitania para el caso VASADIN.	283
Figura 76: resultados de las encuestas en relación a la utilidad y facilidad percibida (n=22). Utilidad (gris oscuro): rapidez, rendimiento, productividad, eficacia, desempeño, útil para. Facilidad (gris claro): aprendizaje, conseguir el objetivo, claridad, flexibilidad, habilidad, fácil para.	289
Figura 77: resultado de las encuestas sobre las dimensiones de la experiencia de paciente (n=18).	290
Figura 78. Marco conceptual para comprender las experiencias que habitan dentro de la experiencia de paciente. Elaboración propia adaptado de Oben, 2020.	292
Figura 79: diagrama transitivo donde se relacionan los modelos de atención centrados en la persona (PCC), la experiencia de paciente, los servicios asistenciales y las dimensiones. Elaboración propia.	293
Figura 80. Proceso descriptivo de la metodología PER. Elaboración propia.	295
Figura 81: esquema para el desarrollo y puesta en práctica de PER Interview.	297
Figura 82: proceso para el tratamiento de los datos y generación de los insights de la metodología PER. Elaboración propia.	297
Figura 83: clasificación de los insights para su posterior visualización en las herramientas PER. Elaboración propia.	298
Figura 84. tratamiento de los insights para el tratamiento de los datos y posterior visualización en las herramientas PER.	299
Figura 85: plantilla del PER Ecosystem.	300
Figura 86: tratamiento de los datos para la ordenación de los insights para la creación de PER Journey.	301
Figura 87: plantilla del PER Journey.	302
Figura 88. Plantilla del PER Map.	304

VII. Lista de tablas

Tabla 1. Relación entre los objetivos y la hipótesis de la tesis.	40
Tabla 2. Presentación de forma cronológica los marcos de atención centrada en el paciente (PCC) más relevantes (Habib, 2017).....	64
Tabla 3. Análisis de la presencia de las sub-dimensiones en los marcos de atención centrada en el paciente (PCC).	66
Tabla 4. Pasos hacia la validación de las hipótesis a través del método RTD y multi-caso cualitativo propuesta de Andriessen (Andriessen 2007).....	96
Tabla 5. Resumen de la recogida de los datos en los casos de estudio.	104
Tabla 6. Descripción de la recogida y tratamiento de los datos en la fase de reflexión para la validación de la hipótesis.	107
Tabla 7. Resumen del procedimiento de búsqueda en el que se indica el número de resultados por base de datos y su fecha correspondiente.....	114
Tabla 8. Descripción de las dimensiones y sub-dimensiones de la experiencia de paciente propuesto por (NRC Picker, Boston, 2008)). Se incluyen los términos aplicados en el análisis cualitativo.....	120
Tabla 9. Prácticas de HCD en el cuidado de la salud: descripción de las estrategias HCD aplicadas. Basado en (Melles et al., 2021).....	121
Tabla 10. Prácticas de HCD en el cuidado de la salud: descripción de los Principios de HCD basados en ISO 9241-210 (ISO, 2010).	122
Tabla 11. Presentación de los 45 artículos incluidos en la búsqueda sistemática. Se mantiene en la descripción el idioma original de los estudios.	124
Tabla 12. Características de los estudios: Población.....	135
Tabla 13. Características de los estudios: intervención.	136
Tabla 14. Características de los estudios: diseño del estudio.	139
Tabla 15. Resultados de la aplicación del HCD a la experiencia del paciente.....	142
Tabla 16. Resultados de la aplicación del HCD a la experiencia del paciente. Análisis de los productos.....	144
Tabla 17. Resultados de la aplicación del HCD a la experiencia del paciente.....	145
Tabla 18. Tabla resumen sobre el nivel de abordaje de las dimensiones y sub-dimensiones de la experiencia de paciente por estrategia aplicada.	146
Tabla 19. Análisis de los estudios que abordan el respeto por los valores, las preferencias y las necesidades expresadas por los pacientes.....	148
Tabla 20. Análisis de los estudios que abordan continuidad de cuidado y transiciones.....	148
Tabla 21. Análisis de los estudios que abordan la involucración de familiares y amigos.	149
Tabla 22. Análisis de los estudios que abordan la coordinación e integración del cuidado.	150
Tabla 23. Análisis de los estudios que abordan el soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad.	150
Tabla 24. Análisis de los estudios que abordan la información y educación al paciente.....	151
Tabla 25. Análisis de los estudios que abordan el confort físico.	152
Tabla 26. Análisis de los estudios que abordan el acceso al cuidado.....	153
Tabla 27. Tabla resumen de la implementación de los principios HCD clasificado por estrategia aplicada.	154
Tabla 28. Principio 1. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.	155
Tabla 29. Principio 2. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.	157
Tabla 30. Principio 3. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.	158
Tabla 31. Principio 4. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.	158
Tabla 32. Principio 5. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.	160
Tabla 33. Principio 6. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.	162
Tabla 34. Oportunidades de investigación identificadas sobre la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente.....	168

Tabla 35. Etapas del duelo que propone Elisabeth Kübler-Ross (Kübler-Ross & Kessler, 2014).	179
Tabla 36. Propuestas de las actividades que pueden reflejarse en el eje vertical de la herramienta PER-JM, adaptación del modelo biopsicosocial y Barthel.	181
Tabla 37. Descripción de los cinco grupos de investigación.	189
Tabla 38. Descripción del equipo participante en el proceso de diseño por cada grupo de diseño.	189
Tabla 39. Descripción del equipo de expertos que participó en el caso ZAINZKEKO.	191
Tabla 40. Descripción de las personas facilitadoras.	192
Tabla 41. Descripción de los espacios de las sesiones participativas.	197
Tabla 42. Recogida de los datos en función de cada fase de investigación para el caso ZAINZKEKO.	198
Tabla 43. Descripción detallada del guion de las entrevistas a las personas facilitadoras del caso ZAINZKEKO.	199
Tabla 44. Descripción detalla del guion del cuestionario diseñado para los grupos de diseño del caso ZAINZKEKO para evaluar la metodología PER.	201
Tabla 45. Resumen de las actividades regladas realizadas y el detalle de las actividades ofrecidas por el equipo de expertos en la fase de exploración del caso ZAINZKEKO.	205
Tabla 46. Resumen de las actividades regladas realizadas por los 5 grupos de diseño en la fase de ideación.	206
Tabla 47. Resumen de las actividades regladas realizadas por los 5 equipos en la fase de desarrollo/evaluación.	206
Tabla 48. Artefactos para la recogida de datos en la fase de acción del caso ZAINZKEKO.	208
Tabla 49. Detalle de los artefactos recogidos.	210
Tabla 50. Visualización de algunos artefactos empleados por los grupos de diseño en el caso ZAINZKEKO.	212
Tabla 51. Número de insights generados por cada grupo de diseño.	213
Tabla 52. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente. Nota: (D1: respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas; D4: coordinación e integración del cuidado; D6: información y educación; D7: confort físico; D5: soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad; D3: participación de familiares y amigos; D2: continuidad del cuidado y atención a las transiciones; D8: acceso al cuidado).	214
Tabla 53. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente.	222
Tabla 54. Utilidad, facilidad de uso y efectividad del proceso metodológico de PER extraído de las entrevistas para el caso ZAINZKEKO.	236
Tabla 55. Utilidad, facilidad de uso y efectividad del método PER extraído de las entrevistas.	237
Tabla 56. Utilidad, facilidad de uso y efectividad de las herramientas extraído de las entrevistas.	238
Tabla 57. Recogida de los datos en función de cada fase de investigación en el caso VASADIN.	253
Tabla 58. Descripción detallada del guion de las entrevistas a las personas facilitadoras para el caso VASADIN.	254
Tabla 59: guion del cuestionario diseñado para evaluar la utilidad y facilidad de la metodología PER.	256
Tabla 60: guion del cuestionario diseñado para evaluar la identificación y visualización de las dimensiones de la metodología PER.	257
Tabla 61: método del PER Interview en el caso VASADIN. Representación del diseño y desarrollo de la entrevista basado en el método COREQ.	258
Tabla 62: estructura de la PER Interview para el caso VASADIN.	260
Tabla 63: guion de la PER Interview para el caso VASADIN.	262
Tabla 64: muestreo intencional realizado por región del caso VASADIN.	264

Tabla 65: muestra de las entrevistas realizadas en Navarra para el caso VASADIN.....	265
Tabla 66. Muestra de las entrevistas realizadas en Euskadi.....	266
Tabla 67. Muestra de las entrevistas realizadas en Nueva Aquitania.....	267
Tabla 68. Presentación de las temáticas y sus quotes empleadas en la región de Navarra (N), Euskadi (E) y Nueva Aquitania (NA).....	268
Tabla 69. Eventos desencadenantes que forman el eje horizontal del PER Journey y las actividades asociadas cronológicamente.....	270
Tabla 70: muestra del grupo focal de Navarra.....	272
Tabla 71: muestra del grupo focal de Euskadi.....	272
Tabla 72: muestra del grupo focal de Nueva Aquitania.....	272
Tabla 73. Artefactos para la recogida de datos del caso VASADIN.....	275
Tabla 74: número de insights generados en cada euro región en el caso VASADIN.....	276
Tabla 75: utilidad, facilidad de uso y efectividad de PER extraído de las entrevistas.....	287

VIII. Glosario de términos

Agentes de autocuidado: los agentes de autocuidado son individuos o elementos que desempeñan un papel activo en promover y mantener la salud y el bienestar personal. Estos agentes pueden ser tanto internos como externos, y su objetivo principal es fomentar la responsabilidad y la participación activa de una persona en su propio cuidado.

Artefactos: prototipos, visualizaciones y modelos que se obtienen a través de un proyecto de diseño (Zimmerman & Forlizzi, 2008).

Autocuidado: el autocuidado es el cuidado referenciado a uno mismo, es decir, es fortalecer y cultivar la salud mental, física, emocional para cuidar y prevenir cualquier tipo de enfermedad o malestar mental o físico.

Autoeficacia: percepción o creencia personal de las propias capacidades en una situación determinada.

Brief de diseño o briefing: posicionamiento para la resolución de una problemática a través de las prácticas del diseño.

Biopsicosocial: se refiere al enfoque de integrar aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la persona.

Contexto de uso: se refiere al conjunto de circunstancias, condiciones y características que rodean la utilización de algo y que influyen en su significado, interpretación y efectividad.

Continuo del cuidado: (o continuum) es un concepto que hace referencia a un sistema integrado de atención y cuidados que guía y rastrea al paciente a lo largo del tiempo a través de una amplia gama de servicios de salud que abarcan todos los niveles de intensidad de atención.

Co-creación o co-diseño: se refiere al proceso del diseño de un producto o servicio a la participación activa de los usuarios del mismo, que juegan un papel central desde el comienzo del proceso hasta el final.

Co-producción: la co-producción sucede cuando un individuo influencia el apoyo y servicios que recibe, o cuando un grupo de personas se agrupan para poder influir en la forma que los servicios son diseñados y entregados.

Déficit de autocuidado: cuando la demanda de acción para el desarrollo de las actividades del día a día es mayor que la capacidad de la persona para actuar. Es decir, cuando una persona no tiene la capacidad o no desea emprender las acciones requeridas para cubrir las demandas básicas de autocuidado. Dorothea Orem es la precursora de este término.

Design Thinking o pensamiento de diseño: enfoque para la innovación centrada en las personas, que se nutre de las herramientas del diseño y que integra las necesidades de las personas, las posibilidades tecnológicas, y los requisitos de negocio.

Dialógico: relativo al diálogo. En la investigación hace referencia a todo tipo de actividad en la que participen personas para alcanzar un objetivo a través del diálogo. En la literatura sobre diseño se emplea sesión de co-creación, taller participativo, entre otras.

Equipo multidisciplinar: un equipo multidisciplinar se considera a un grupo de trabajadores de diferentes disciplinas.

Experiencia de paciente: la experiencia de paciente son las percepciones de una persona a lo largo de una suma de interacciones basadas en el cuidado integral (físico, social y emocional),

en el que diversos sistemas intervienen (ej. servicios de cuidados, familiares, servicios de salud) comprendiendo un sistema complejo.

Extramuros: fuera de una ciudad o lugar. En el sector sanitario se refiere a externamente del lugar que gestiona el servicio de salud, ej. un domicilio.

Feedback: proceso de comunicación donde una persona recibe un análisis y valoración sobre algo concreto.

Human-Centred Design (HCD) o diseño centrado en las personas: un enfoque para el diseño y desarrollo de sistemas que pretende hacer los mismos más usables, centrándose en el uso del sistema y mediante la aplicación de factores humanos/ergonómicos, y conocimientos y técnicas derivadas de la usabilidad.

Insight: un insight es una comprensión nueva y no todavía obvia de las creencias, valores, hábitos, deseos, motivos, emociones o necesidades del cliente que puede convertirse en base para una ventaja competitiva.

Momento significativo: es la percepción de un momento (puede ser un punto de inflexión) de especial importancia para las personas, tanto porque han vivido un momento de fricción o dolor, o en cambio porque ese momento es satisfactorio o emocionante.

Ontología: se refiere a una representación formal y explícita de los conceptos fundamentales y las relaciones entre ellos en un dominio particular. Una ontología define los términos y las reglas utilizadas para describir y categorizar el conocimiento de ese dominio específico.

Paciente: en la presente investigación se utiliza el término paciente para referirse a cualquier persona que necesite atención y cuidados para mejorar su bienestar, sin descartar el autocuidado o servicios comunitarios, y, por consiguiente, no se refiere como paciente únicamente a una persona con una patología o condición clínica.

Patient-centred care o Atención centrada en el paciente: la atención centrada en el paciente es la práctica de cuidar a los pacientes (y sus familias) de manera significativa y valiosa para cada paciente.

Quote: del inglés cita que se refiere a un fragmento de un texto o audio que se utiliza para citar textualmente las palabras exactas de alguien y transmitir su mensaje de manera concisa y efectiva.

Research Trough Design o investigación a través del diseño: metodología de investigación que emplea métodos y procesos de la práctica del diseño. Este enfoque es usado para describir una situación, proponer soluciones o codificar la comprensión de una determinada situación.

Service encounter: se refiere al punto de interacción directa entre un proveedor de servicios y un cliente durante la prestación de un servicio. Es el momento en el que el cliente tiene contacto con el personal, los procesos y los elementos tangibles relacionados con la entrega del servicio.

Servicio asistencial: los servicios asistenciales comprenden todas las actividades asistenciales de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación que se realicen en centros sanitarios y/o sociosanitarios ("Ministerio de Sanidad - Profesionales - Características de la Cartera de servicios," 2023).

Stakeholders: se refiere a las partes o agentes interesados o involucrados.

Touchpoint: se refiere a cualquier punto de interacción entre un cliente y un servicio en un proceso de prestación de servicios.

Trigger event: evento disparador o desencadenante, en diseño de servicios se refiere a un suceso o condición específica que desencadena o activa una acción o una serie de acciones en un sistema o proceso. Es un evento que marca el inicio o el desencadenante de una respuesta o una secuencia de eventos posteriores.

Trigger videos: o trigger films, videos que se realizan como resultado de las entrevistas con pacientes para desencadenar un debate con profesionales asistenciales. Se emplea en la metodología Experience Based Co-design como herramienta de diseño para el comienzo de intercambio de ideas y preocupaciones para rediseñar la atención. El mero hecho de ver los relatos de los pacientes en una película puede tener un efecto poderoso en el grupo participativo. (Locock et al., 2014)

Usuario: el usuario es el individuo que interacciona con un elemento (ej. tecnología, servicio) donde utiliza sus funcionalidades para satisfacer sus necesidades o alcanzar sus objetivos. En la presente tesis doctoral usuario se refiere a “user” del inglés, que hace referencia a las personas usuarias sin importar el género.

IX. Abreviaturas y acrónimos

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

D: se ha empleado en la investigación para referirse a las sub-dimensiones de la experiencia de paciente.

DBZ: Diseinu Berrikuntza Zentroa.

DT: Design Thinking.

EBCD: Experience-Based Co-Design.

H: se ha empleado en la investigación para referirse a la hipótesis.

HCAHPS: Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems.

HCD: Human-Centered Design o diseño centrado en las personas.

IOM: Institute Of Medicine.

JM: Journey Map.

MGEP: Mondragon Goi Eskola Politeknikoa.

NHS: United Kingdom National Health System.

NQB: National Quality Board.

NRC Picker: National Research Corporations Picker.

P: se ha empleado en la investigación para referirse a los Principios del diseño centrado en las personas.

PER: Patient Experience Research.

PI: Picker Institute.

PCC o ACP o AICP: Patient-centered care o Person-centered care, Atención Centrada en la Persona o Atención Integral Centrada en la Persona.

PREM: Patient Reported Experience Measures.

PRISMA-ScR: Transparent Reporting of Systematic Reviews and Meta-analysis for Scoping Reviews.

PROM: Patient Reported Outcome Measures.

RTC: ensayo controlado aleatorizado (Randomized Controlled Trial).

S: se ha empleado en la investigación para referirse a las estrategias del diseño centrado en las personas que marca Melles et al. (2021).

SD: Service Design.

STEEP: Safety, Timeliness, Effectiveness, Efficiency, Equity y Person-centeredness.

T: se ha empleado en la investigación para referirse a las herramientas HCD que se emplean (Tools).

TPE: Through the Patients Eye.

UCD: User-Centered Design.

WHO / OMS: World Health Organization / Organización Mundial de la Salud.



CAPÍTULO 1
Introducción de la tesis

1 Introducción de la tesis

En 1993 Robert Fogel, premio Nobel en economía, comentó: "El tren fue el motor económico en el siglo XIX, el automóvil en el siglo XX y la innovación en el sector salud lo será en el siglo XXI". La innovación en el sector de la salud es un motor económico con muchas vertientes, esto hace referencia a que el sector sanitario es un campo complejo donde la innovación puede abordarse desde diferentes prismas y a diferentes niveles. En esta investigación el foco principal de innovación reside en las personas y en concreto sus experiencias. La contribución de esta investigación habita en desarrollar una metodología para abordar la experiencia de paciente a través del diseño centrado en las personas para el diseño de servicios asistenciales.

En este capítulo en primer lugar, se demuestran los antecedentes de la tesis doctoral que tiene como título "Metodología PER: integración de la experiencia de paciente en el diseño de servicios asistenciales a través del diseño centrado en las personas" donde se presenta la importancia de la experiencia de paciente y como el diseño centrado en las personas puede abordarla. A continuación, se exponen los objetivos perseguidos e hipótesis planteadas que articulan toda la investigación. El capítulo continúa con el planteamiento y alcance del estudio donde se explica brevemente la metodología de investigación. Por último, se muestra la estructura de la tesis junto con una síntesis del contenido de cada capítulo.

1.1 Antecedentes

Los sistemas de atención sanitaria están en constante evolución para adaptarse a las necesidades cambiantes de los pacientes (Musgrove et al., 2000). Los avances sociales, médicos y tecnológicos han tenido un impacto significativo en la esperanza de vida, lo que a su vez ha generado cambios en los patrones de enfermedad. Inicialmente, los sistemas sanitarios se diseñaron para brindar respuestas rápidas y efectivas a problemas clínicos agudos. No obstante, el envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades crónicas han requerido un nuevo enfoque, donde el sistema sanitario debe adaptarse a las necesidades a largo plazo y promover cambios en el estilo de vida de los pacientes (World Health Organization, 2005). En el siglo XXI, se ha producido un cambio significativo en el rol de los pacientes, pasando de ser meros receptores pasivos a ser participantes activos en su propia atención sanitaria. El manifiesto del Instituto de Medicina estableció las bases de un sistema sanitario ideal centrado en el paciente, que promueve una atención más personalizada, segura, oportuna, eficiente y eficaz (Institute of Medicine, 2001).

Guiados por estos principios, varios autores presentaron modelos de transformación del sistema sanitario, en los que básicamente se consideraba a las personas como participantes activos de su propia asistencia sanitaria (Wagner et al., 2001). En 1998, se creó el "Chronic Care Model" para mejorar la calidad asistencial a nivel de comunidad, organización, práctica y paciente (Bodenheimer et al., 2002; Wagner et al., 1996, 2001). Con el paso de los años, esta participación de los pacientes en la asistencia sanitaria ha pasado a formar parte de una tendencia más amplia hacia una comprensión más adecuada y completa de las necesidades y experiencias de los pacientes (Bodenheimer et al., 2002; Renedo et al., 2015). La atención sanitaria ha adoptado un enfoque centrado en la persona, que busca ir más allá de la mera consideración de la enfermedad (Goodrich & Jocelyn, 2008; Health Innovation Network, 2013; Schofield, 1995; Zhao et al., 2016). Estos modelos conocidos como Person/Patient-Centered Care (PCC) son hoy aplicados porque reconocen la singularidad de cada paciente y buscan satisfacer sus necesidades individuales. Al promover la participación activa del paciente y considerar sus valores y preferencias, se puede mejorar la calidad de la atención, los resultados de salud y la satisfacción general del paciente (Kitson et al., 2013; Santana et al., 2018).

Estos modelos PCC se ven aplicados cada vez más en los servicios asistenciales actuales (McCarron et al., 2021; Santana et al., 2018). Los servicios asistenciales comprenden todas las actividades asistenciales de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación que se realicen en centros sanitarios y/o sociosanitarios. Sin embargo, la aplicación de la PCC en los servicios asistenciales presenta problemas complejos. Como apuntan Flood et al. (2021) son retos que no se definen fácilmente, persisten y cambian con el tiempo, sus causas son complejas y no pueden ser resueltos mediante enfoques convencionales (Flood et al., 2021a).

De igual modo, el diseño centrado en las personas (o Human-Centered Design, HCD) está ganando atención en todo el mundo como forma prometedora de abordar los retos presentes en los servicios asistenciales (Flood et al., 2021a). El HCD es un proceso que se emplea para la resolución de problemas y generación de nuevos productos/servicios/sistemas que se caracteriza por emplear un enfoque empático, centrado en el usuario e iterativo (Karrel, 2017). El HCD pone su atención en las personas —denominadas como usuarios— que se ven afectadas de forma directa o indirecta por cierto problema para ofrecer nuevas soluciones creativas centradas en sus necesidades (ISO Standard 9241-210).

El HCD se basa en técnicas de investigación sociales para descubrir lo que se conoce como “*insight*”. Un insight es una comprensión nueva y no todavía obvia de las creencias, valores, hábitos, deseos, motivos, emociones o necesidades de un usuario/a que puede convertirse en base para una ventaja competitiva. El HCD emplea en el sector sanitario y social estos métodos para alcanzar estos insights que normalmente no emergen con técnicas de investigación tradicionales. La búsqueda de insights para la comprensión de la experiencia de paciente mediante el HCD ya se ha empleado en la literatura (ej. (Burke et al., 2019; García-López et al., 2019; He et al., 2021; LeRouge et al., 2013).

La denominada evolución hacia la centralidad de la experiencia también se ha dado en el diseño y puede verse reflejada a través de las normas ISO. La primera norma ISO/IEC 9126:1991 centraba los atributos del diseño únicamente a las características del producto. En la siguiente norma, ISO 9241-11:1998, el diseño se asocia a la precisión con la que a través del diseño los usuarios cumplen su objetivo. También se añade la satisfacción y la actitud positiva hacia el uso del producto por parte del usuario. Ya en la norma ISO 9241-210:210, se incorpora una perspectiva experiencial donde se introduce como parte de la experiencia de usuario las respuestas físicas, cognitivas y emocionales, antes durante y después del uso (Aramburu, 2018). Además de la evolución hacia una perspectiva experiencial, las normas han evolucionado desde el diseño de producto o software hacia el diseño de conceptos más intangibles y abstractos como sistemas, modelos o servicios.

Por estas razones, en los últimos años el HCD está despertando un especial interés en el sector sanitario a nivel académico y a nivel práctico (Chan, 2018; Flood et al., 2021). *Kaiser Permanente*, (el mayor proveedor de atención médica de California), incorporó un departamento de HCD dentro de la organización hace más de una década. En la Clínica Mayo, un pequeño experimento con el objetivo de introducir el HCD dentro de la organización, ha acabado transformándose en un reputado centro de innovación *Center for Innovation*, que define su misión como “*transforming the experience and delivery of health care*” (Caulliraux & Meiriño, 2015). Otras organizaciones sanitarias, escuelas de diseño (ej. d.school de Stanford), consultoras (ej. McKinsey&Company), están desarrollando activamente prácticas concretas en este contexto. Estos ejemplos, representados en la literatura académica (ver Aufegger et al., 2020; Carey et al., 2016; Dekker et al., 2021; Ekstedt et al., 2022), dejan ver un creciente interés en la concomitancia entre el diseño y la salud.

Teniendo en cuenta la visibilidad que ha ganado el HCD en estos últimos 40 años, junto con los cambios en los contextos de salud, —cada vez más centrados en la persona—, parece algo natural que el sector de la salud quiera incorporar el HCD en su forma de trabajar (Bartlett et al., 2021; Flood et al., 2021; Hargraves, 2018; Komashie et al., 2021).

Para delimitar las prácticas HCD la última norma ISO 9241-210:2020 marca seis principios: la comprensión de los usuarios; la involucración de estos en el proceso de diseño; la evaluación de las soluciones por parte de los usuarios; el empleo de un proceso iterativo para alcanzar la mejor solución; la importancia de que la solución esté centrada en la experiencia completa del usuario; y la aplicación de una perspectiva multidisciplinar. Esta norma ISO proporciona orientación para evaluar la aplicabilidad y conformidad de los principios HCD en los diferentes casos de aplicación (International Standard, 2020).

El uso del HCD para el desarrollo de nuevos productos/servicios en el sector de la salud es ya una ventaja competitiva frente a métodos tradicionales del campo (Altman et al., 2018; Bazzano et al., 2017). El estudio de Altman sugiere que el empleo del HCD en proyectos de salud mejora los procesos de desarrollo de productos/servicios en tres aspectos: primero, la metodología HCD parece ser más eficaz que los métodos guiados por expertos ya que presenta un mejor rendimiento. El tiempo y recursos invertidos es menor en relación al éxito de las soluciones; segundo, la aceptación de las soluciones por parte de los usuarios es mayor, por lo que las soluciones derivan en un mayor éxito; por último, los productos/servicios que se desarrollan a través del HCD presentan una mejor usabilidad que los desarrollados a través de procesos tradicionales —guiados únicamente por personas expertas del sector— (Altman et al., 2018).

Además de la efectividad, aceptación y usabilidad que puede aportar el HCD, otra corriente de autores coincide en que el HCD tiene estrategias clave que lo hacen especialmente apropiado para avanzar hacia modelos PCC (Batalden et al., 2016; Malmberg et al., 2019). En concreto, los modelos PCC y el HCD, ambos, consideran la experiencia como un elemento central: uno lo hace desde la experiencia de paciente y otro desde la experiencia de usuario (Oben, 2020). Son tres las estrategias HCD que describen Melles et al. (2021) que hacen al HCD idóneo para la aplicación de estos modelos de atención: las actividades que se realizan para alcanzar una comprensión profunda de las personas usuarias; la participación de los diferentes stakeholders a lo largo del proceso de diseño; y el pensamiento de sistema, necesario para comprender el medio sanitario en su conjunto (Melles, Albayrak, and Goossens 2021).

Otra de las ventajas del enfoque HCD es que es flexible y se puede adaptar a proyectos de diferentes ámbitos sanitarios, condiciones de salud, diferente nivel de recursos y participación por parte de los usuarios (Micheli et al., 2019). La implementación de HCD en el campo de la atención médica se ha explorado con referencia a la literatura en salud global (Bazzano et al., 2017; Karrel, 2017), gestión (Roberts et al., 2016), efectividad (Altman et al., 2018), pacientes pediátricos (Knutz et al., 2014) y atención sanitaria/social (Chamberlain et al., 2015; Ghazali et al., 2015).

La revisión de Price et al. (2014), destaca los múltiples beneficios de brindar una buena experiencia de atención al paciente. Algunos de estos beneficios incluyen: primero, una mayor adherencia a los procesos de prevención y tratamiento. Cuando los pacientes tienen una experiencia positiva en su atención médica, es más probable que sigan las recomendaciones médicas y se adhieran a los planes de prevención y tratamiento. Esto puede conducir a mejores resultados en términos de salud y bienestar (Anhang Price et al., 2014). Segundo, mejores resultados clínicos. Existe evidencia que respalda la idea de que una buena experiencia del paciente se correlaciona con mejores resultados clínicos. Cuando los pacientes se sienten satisfechos, escuchados y participan activamente en su cuidado, es más probable que experimenten una mejoría en su estado de salud. Tercero, mayor seguridad del paciente: se ha observado que una experiencia positiva del paciente está asociada con una mayor seguridad en entornos hospitalarios (Bartlett et al., 2021; Doyle et al., 2013). Cuarto, menor utilización de la atención sanitaria. Cuando los pacientes tienen una buena experiencia en la atención médica, es menos probable que busquen atención adicional o innecesaria. Esto puede resultar en una reducción de la utilización de servicios de salud, lo que a su vez puede generar un uso más eficiente de los recursos sanitarios (Anhang Price et al., 2014; Doyle et al., 2013).

En resumen, la literatura respalda la idea de que brindar una buena experiencia de atención al paciente tiene efectos positivos en términos de adherencia al tratamiento, resultados clínicos, seguridad del paciente y utilización de servicios de salud. Estos hallazgos subrayan la importancia de priorizar los modelos de atención PCC, que ponen la experiencia del paciente en el centro para lograr mejores resultados en el sistema de atención sanitaria. Al adoptar un enfoque que consideren las necesidades, preferencias y valores de los pacientes, se promueve una atención más efectiva, personalizada y satisfactoria, lo que a su vez contribuye a mejorar la calidad general de la atención médica. (Anhang Price et al., 2014).

Sin embargo, la forma de abordar y obtener información sobre la experiencia de paciente/usuario es significativamente diferente en el HCD y en el sector de la salud. En el ámbito sanitario, algunas cualidades no se consideran directamente observables o medibles, y por ello, se emplean cuestionarios como método de obtención de datos. Estos cuestionarios son instrumentos de medida dirigidos a evaluar variables que son denominadas como constructos (ej. calidad de vida) (Lavela, 2014).

La experiencia del paciente es un constructo complejo y multidimensional, como se señala en la literatura (Zakkar, 2019). Se define como la suma de todas las interacciones influenciadas por la cultura de la organización que provee el servicio asistencial, así como las percepciones del paciente a lo largo del continuo del cuidado (Jason Wolf, 2018; Silvera et al., 2017). Las medidas sobre experiencia de paciente empleadas en la actualidad son recogidas utilizando instrumentos psicométricamente sólidos, empleando tamaños de muestra adecuados y protocolos estándar (Golda et al., 2018).

Para medir la experiencia de paciente existen los cuestionarios validados denominados como PREMS (Patient Reported Experience Measures) (Manary et al., 2013). Estos cuestionarios dan un dato objetivo y comparable sobre la experiencia del paciente y aportan valor cuando son comparados en el tiempo o entre diferentes entidades (ej. hospitales). Aplicar PREMS facilita la identificación de entidades que gestionan mejor la experiencia de paciente e identifican puntos del proceso asistencial que pueden ser mejorados. Los cuestionarios PREMS son adaptados a cada condición médica y resultan una herramienta de medida consistente y comparable (Coulter et al., 2014).

Sin embargo, los cuestionarios sobre experiencia de paciente evalúan únicamente el grado en que la atención se centra en el paciente. Los PREMS son una herramienta que carece de mecanismos para la creación o definición de soluciones para el paciente. Estos son mecanismos de evaluación y no de creación de servicios asistenciales por lo que no tienen en cuenta la experiencia de paciente (Coulter et al., 2014).

El meta-análisis realizado por Kitson et al. 2013 sobre los modelos políticos, médicos y sociales de Atención Centrada en el Paciente (PCC) arroja luces sobre una problemática significativa en el ámbito de la atención al paciente: la falta de consenso en torno a la cantidad y definición exacta de las dimensiones que configuran la experiencia del paciente. Sin embargo, a pesar de esta falta de uniformidad, lo que resulta revelador es que existe una convergencia en aspectos esenciales que estos modelos buscan abordar. Todos ellos subrayan la importancia de la participación activa del paciente en su proceso de atención. Esto va más allá de ser un simple receptor pasivo de cuidados y se traduce en una colaboración, donde el paciente se convierte en un actor central en su propio proceso de recuperación o manejo de su condición.

En segundo lugar, la relación entre el paciente y los profesionales de la salud es otra dimensión crítica que estos modelos resaltan. Esta relación no solo se basa en la transferencia de información, sino en la construcción de un equipo coordinado y capaz de ofrecer soporte emocional. En tercer lugar, el contexto en el que se brinda la atención, que abarca desde el entorno físico hasta la accesibilidad del centro de salud. Referencias adicionales como las de

Tanniru and Khuntia 2017 reafirman estos hallazgos, reiterando la necesidad de una visión más integrada y centrada en el abordaje de las dimensiones de la experiencia de paciente.

Estos elementos clave de los modelos PCC refuerzan la importancia de involucrar activamente a los pacientes en su propia atención, promoviendo una comunicación efectiva y respetuosa entre los pacientes y los profesionales de la salud, y considerando el entorno y contexto en el que se brinda la atención. Estos aspectos fundamentales ayudan a mejorar la experiencia del paciente y, a su vez, pueden tener un impacto positivo en los resultados de salud y en la calidad general de la atención médica (Gluyas, 2015).

Además de la importancia de las dimensiones en la experiencia de paciente, los modelos PCC también abogan por la integración de la atención sanitaria y social. Algunos países han iniciado en la última década importantes procesos de reforma para la integración a nivel asistencial y local de los servicios de atención. Esta apuesta busca la coordinación de los servicios desarrollados por diferentes proveedores/as y facilitar el trabajo conjunto de diferentes niveles asistenciales y sectores. Sin embargo, no se erige un único modelo como el más adecuado (Departamento de Salud, 2016; Gobierno Vasco, 2018).

No obstante, estos modelos comparten similitudes como la comprensión de la experiencia desde un enfoque multinivel y biopsicosocial (Halton & Cartwright, 2018; Langberg, Dyhr, & Davidsen, 2019; Sturgiss et al., 2022). El enfoque multinivel es necesario ya que los servicios asistenciales, tanto sanitarios como sociales, operan a diferentes niveles (*i.e.* persona, profesional, organizacional, poblacional, de sistema) (Barile, Gimaldi, Loia, & Sirianni, 2020; Naimoli et al., 2018). Es por ello necesario que a la hora de comprender la experiencia del paciente se tenga en cuenta el sistema en que navegan como un sistema de sistemas estratificado. Por otro lado, para poder avanzar hacia una comprensión completa de la persona, se le añade a igual nivel el estado psicológico y social de la persona, dejando atrás el reduccionismo biológico del sector sanitario (no como el portador de una enfermedad).

Históricamente el rol del diseño se ha asociado en el sector sanitario con el desarrollo de productos médicos o espacios físicos. Recientemente la comunidad sanitaria reconoce el valor del diseño de una forma más amplia, particularmente a la hora de integrar el enfoque HCD (Tseklevs & Cooper, 2017a). En concreto, en la investigación sobre servicios asistenciales, cada vez hay más interés en potenciar el HCD como enfoque innovador para abordar los problemas complejos de la atención sanitaria y sociosanitaria (Flood et al., 2021a).

Asimismo, en los últimos años (primera publicación en el 2015 (Akaka & Vargo, 2015)), desde el diseño de servicios y el HCD, también se han dado pasos para comprender los servicios y en concreto los servicios asistenciales desde una perspectiva multinivel y multidimensional (Beirão et al., 2017; Vink et al., 2020; Yu, 2019). Diversos autores han visto la necesidad de proponer mejoras en las herramientas HCD actuales para poder alcanzar una mayor comprensión de los servicios asistenciales desde una perspectiva experiencial (Teixeira et al., 2012).

Los profesionales asistenciales tienen capacidades para acompañar, guiar, curar y sanar, pero necesitan de herramientas y procesos sistemáticos para la definición, diseño y desarrollo de los servicios asistenciales donde ellos/as mismos/as trabajan. Sus principios les hacen trabajar en base a procesos centrados en el paciente, pero necesitan de terceros para aplicar metodologías que faciliten el diseño de estos servicios asistenciales que tengan en cuenta la experiencia de paciente. Hoy ya se emplean métodos de evaluación de la experiencia de paciente, sin embargo, no se emplean metodologías para la creación de estos servicios asistenciales (Coulter, Locock, Ziebland, & Calabrese, 2014). Los proveedores de atención no están aún capacitados para abordar los requisitos de integración de soluciones en la práctica y procedimientos cotidianos, es por eso que los equipos de diseño tienen un papel fundamental en este sector (Sezgin, Weiler, Weiler, & Lin, 2018; Vink, Koskela-huotari, Edvardsson, & Wetter-edman, 2020).

Sin embargo, el alcance de la práctica del HCD a la hora de abordar la experiencia de paciente aún no está clara en la literatura científica. Actualmente no hay conocimiento sobre pruebas positivas de su uso y si las prácticas HCD se han adaptado y evolucionado hacia la integración de los aspectos fundamentales de la experiencia de paciente (Kim, Nam, & Koo, 2022; N. Bazzano et al., 2020). Es más, la última revisión de alcance sobre el HCD en contextos de salud concluye que los métodos HCD tienen potencial en el sector, pero tienen enfoques diferentes que hace que el sector sanitario no los reconozca o los considere poco fiables. Bazzano et al. (2020) y Kim et al., 2022 entre otros autores, propone el desarrollo de nuevas metodologías HCD que sean capaces de integrar características de ambos campos.

Además, estos autores identifican lagunas en la literatura, y postulan que particularmente la mayoría de las investigaciones guiadas a través de un proceso HCD no describen adecuadamente la metodología HCD (Altman et al., 2018; Bazzano et al., 2017). Los estudios actuales se centran en emplear el HCD en un contexto asistencial, pero no investigan sobre la propia mejora de la metodología HCD empleada. Estas investigaciones son aisladas y aún no existe un cuerpo suficiente en la literatura como para sacar patrones de aplicación del HCD. Las investigaciones aportan escasa información sobre el grupo poblacional investigado, el diseño de la muestra, el tipo de intervención realizada, el tiempo/recursos empleados, las actividades HCD realizadas, etc. Por lo que es difícil avanzar hacia metodologías sistemáticas y específicas para esta aplicación. La carencia de datos sobre los resultados o el impacto de la aplicación en los resultados de salud, potencialmente limita el alcance de las investigaciones, su evaluación crítica y su replicabilidad (Bazzano et al., 2017; Green et al., 2020; Saigal & Lambrechts, 2016; Vink, 2019).

En conclusión, este estudio aborda algunas de las cuestiones relacionadas con la experiencia de paciente que requieren de mayor atención para el diseño de servicios asistenciales. La calidad de los servicios asistenciales se rige en los últimos años por los modelos PCC. En concreto, este estudio se centra en el desarrollo de una metodología HCD que incluya las dimensiones propias de la experiencia de paciente que deben ser integradas si se quiere desarrollar un servicio asistencial centrado en la persona. Esto hace incorporar a la metodología HCD un enfoque multidimensional, un concepto hasta ahora sin abordar por medio del HCD. Con el objetivo de integrar estas dimensiones de la experiencia de paciente en las investigaciones HCD se presenta una metodología para abordar la experiencia de paciente en la fase de exploración del diseño de servicios asistenciales.

1.2 Objetivo e hipótesis

El objetivo de esta tesis doctoral es desarrollar una metodología para el diseño de servicios asistenciales que integre las dimensiones de la experiencia de paciente en la fase de exploración del HCD. Esta metodología ha sido denominada *Patient Experience Research*, y será referida como PER a partir de ahora.

Esta metodología debe integrar las dimensiones de la experiencia de paciente relacionadas con los modelos PCC. Las dimensiones de la experiencia de paciente que considera esta investigación son las siguientes:

- la participación e involucración del paciente;
- las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales; y
- el entorno donde se presta la asistencia.

Así, la hipótesis asociada a este objetivo es la siguiente:

La metodología PER identifica y visualiza las dimensiones de la experiencia de paciente: (1) la participación e involucración del paciente; (2) las relaciones entre el paciente y los

profesionales asistenciales; y (3) el entorno donde se presta la asistencia, en el contexto del diseño de servicios asistenciales.

Así, la consecución del objetivo presentado está ligada a la hipótesis de partida como puede verse en la Tabla 1.

Tabla 1. Relación entre los objetivos y la hipótesis de la tesis.

Objetivo	Hipótesis
<p>Desarrollar una metodología para abordar la investigación de la experiencia de paciente para el diseño de servicios asistenciales a través de la fase de exploración del HCD. Esta metodología debe integrar las dimensiones de la experiencia de paciente relacionadas con los modelos PCC. Las dimensiones de la experiencia de paciente que considera esta investigación son las siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • la participación e involucración del paciente; • las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales; • el entorno donde se presta la asistencia. 	<p>La metodología PER identifica y visualiza las dimensiones de la experiencia de paciente: (1) la participación e involucración del paciente; (2) las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales; y (3) el entorno donde se presta la asistencia, en el contexto del diseño de servicios asistenciales.</p>

1.3 Planteamiento y alcance del estudio

Debido a lo incipiente de la temática a abordar, esta investigación toma un enfoque exploratorio. El HCD se considera una disciplina relativamente joven y aún más cuando se persigue avanzar en su aplicación para el diseño de servicios asistenciales (Edelson, 2002; Green et al., 2020; Stappers, 2007). Así, la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente es un tema emergente que aún no cuenta con una base teórica consolidada ni una ontología común (Altman et al., 2018; Andersen et al., 2014; Bazzano et al., 2017; Patrício et al., 2011).

Para la generación de la metodología PER, la presente investigación realiza en primer lugar una revisión sistemática de la literatura sobre “experiencia de paciente” y “Human-centered design” teniendo en consideración los diferentes términos identificados en la literatura para estos dos conceptos. En la revisión se analizan las características de los estudios HCD en contextos de experiencia del paciente para conocer qué tipo de estudios se han realizado hasta la fecha y qué grupos poblacionales presentan un mayor interés en la comunidad científica. Además, se analizan el tipo de resultados que se obtienen teniendo en cuenta las dimensiones de la experiencia de paciente. Por último, la revisión analiza las prácticas llevadas a cabo a través del HCD para abordar la experiencia de paciente y para conocer el nivel de integración de los aspectos fundamentales de la experiencia de paciente en las metodologías HCD.

Una vez finalizada la revisión sistemática, tomando el concepto de (P. H. Jones, 2013) Jones, 2018, la investigación pasa del “*corpus*” a la “*arena*”. Es decir, una vez conocidos el conjunto de conocimientos teóricos relevantes, el *corpus*, se pasa a la puesta en práctica, la *arena*. Para ello, se emplea la “investigación a través del diseño” o *Research Through Design* (RTD) (Friedman, 2008). Esta sigue un proceso de investigación de perspectiva cualitativa que deriva de las ciencias sociales (Baxter & Jack, 2008) y se basa en la aplicación de los métodos de

investigación del diseño para generar conocimiento para la propia práctica del diseño mientras se aborda la resolución de un problema. Se emplea un enfoque participativo de investigación-acción o action-research para probar un concepto o solución, que en este caso es la metodología PER. La RTD se caracteriza por orientarse al futuro, ya que busca probar una solución para dirigir la práctica hacia algo más deseable (Eisenhardt, 1989; Flood et al., 2021a) de forma colaborativa, es decir, crea interdependencias entre la persona investigadora y el entorno donde la solución se aplica (Eisenhardt, 1989). La persona investigadora está presente en el campo de aplicación de la investigación por lo que adopta un rol participativo (Mccandliss, Kalchman, & Bryant, 2003). La RTD es cíclica y va generando teoría basada en la planificación, acción y reflexión de los casos prácticos que prueban la teoría subyacente (Andriessen, 2007).

Así, y bajo el enfoque RTD arriba descrito para el desarrollo de PER, se presenta una primera versión denominada PER_{v0}. Después, esta se pone en práctica en un entorno real, denominado como caso ZAINZEKO. Seguidamente, se realiza un ciclo de reflexión obteniendo una versión PER_{v1} de la metodología. A continuación, esta segunda versión de la metodología se vuelve a poner en práctica en el caso VASADIN. La metodología PER_{v1} se aplica en un contexto diverso, como son tres regiones europeas con su propio sistema de atención asistencial. Por último, se realiza un ciclo final de reflexión donde se presenta la versión final de la metodología PER.

1.4 Estructura de la tesis

El presente documento estructura la investigación a través de 7 capítulos de la siguiente manera:

Capítulo 1, introducción de la tesis: comienza presentando el interés que suscita la experiencia de paciente y como en los últimos años el HCD se emplea para abordarlo. Posteriormente, se presentan el objetivo y la hipótesis de la tesis doctoral que articulan esta investigación. Por último, se presenta el planteamiento y el alcance de la tesis donde se describe brevemente la metodología de investigación. Para finalizar se presenta la estructura del documento.

Capítulo 2, estado del arte: en el capítulo 2 se muestra la evolución del sector sanitario hacia modelos centrados en el paciente, más integrales y enfocados en el bienestar de la persona y no tanto en la patología. En línea con esta corriente se enmarca el diseño centrado en las personas, que igualmente busca la participación activa de las personas y el uso del conocimiento de estas para innovar en el diseño de servicios asistenciales.

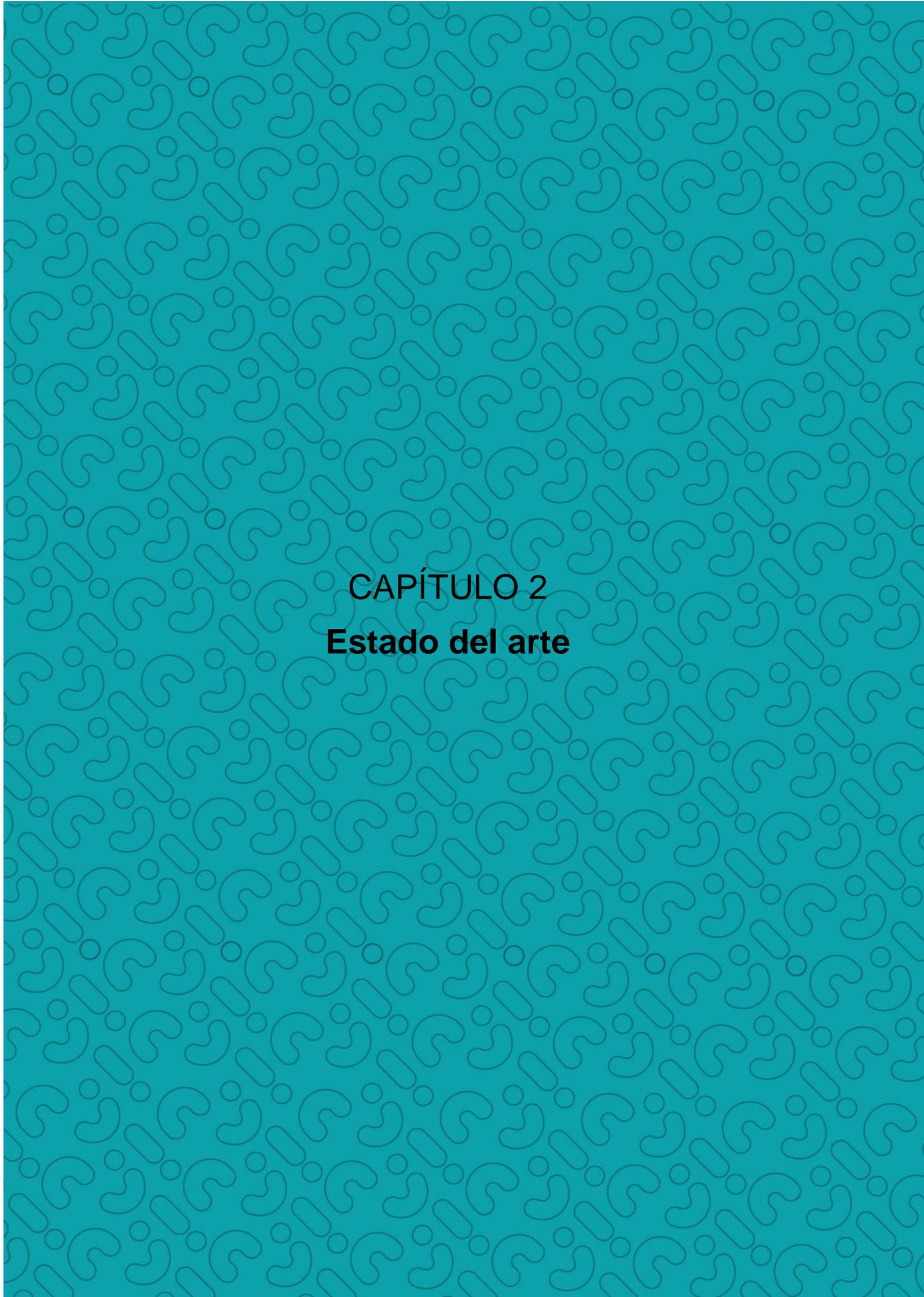
Capítulo 3, metodología de investigación: se presenta el enfoque metodológico de investigación que combina una revisión sistemática de la literatura con la “investigación a través de diseño”. El RTD Este enfoque cualitativo exploratorio emplea métodos y procesos de la práctica del diseño para describir una situación, proponer soluciones o codificar la comprensión de una determinada situación mientras el conocimiento se recopila, integra y contextualiza gradualmente. Posteriormente, se profundiza en los procesos y técnicas empleados para la identificación de las variables, la recogida de los datos y su tratamiento. Para cerrar el capítulo se presentan los aspectos éticos.

Capítulo 4, revisión sistemática: este capítulo realiza una revisión exploratoria de la literatura para comprender la experiencia de paciente desde el diseño centrado en las personas. Para ello se emplea el método PRISMA-ScR para la elección de los artículos. Con el objetivo de revisar las investigaciones incluidas se aplica el método PICOS y el ENTREQ. Los resultados presentan las características, resultados, dimensiones y prácticas que se realizan desde el HCD para abordar la experiencia de paciente. Como resultado último de esta revisión se presentan las oportunidades de investigación.

Capítulo 5, experimentación y metodología PER: este capítulo presenta el proceso de desarrollo de la metodología PER a través de su puesta en práctica en dos ciclos de

experimentación. Para ello, el capítulo comienza presentando el marco conceptual y la PER_{v0} basados en la revisión de la literatura científica existente. Segundo, se presenta el caso de estudio ZAINZKEKO, que trata de la puesta en práctica de la metodología PER_{v0} en un entorno controlado, donde cinco grupos de diseño la pusieron en práctica dando lugar a PER_{v1} . Tercero, se presenta el caso de estudio VASADIN. Esta puesta en práctica de la metodología se realiza en tres sistemas reales de atención sanitaria. Después de ambos ciclos de reflexión con el caso ZAINZKEKO y VASADIN, en la última sección se presenta la metodología PER definitiva de una forma instructiva.

Capítulo 6, Conclusiones: en el último capítulo se presenta la validación de la hipótesis que se inicia mediante la reiteración de la proposición hipotética que fundamenta la presente investigación, y posteriormente se exponen los argumentos que respaldan su verificación. El capítulo concluye con las contribuciones más relevantes de la investigación, continúa con las limitaciones y finaliza con las líneas futuras.



CAPÍTULO 2
Estado del arte

2 Estado del arte

2.1 El diseño centrado en las personas o HCD

El capítulo se estructura en tres secciones. Primero se describe el diseño centrado en las personas, sus beneficios, principios, proceso, la importancia que cobra la experiencia en el diseño y por último se presentan las metodologías más relevantes. A continuación, se presenta la experiencia de paciente desde los modelos de atención centrada en la persona. Se describe la experiencia de paciente, se presenta su alcance, los modelos de atención centrados en la persona, los marcos y dimensiones que delimitan la experiencia de paciente y por último se describe el contexto y el ecosistema de la experiencia de paciente.

2.1.1 ¿Qué es el HCD?

El HCD es un enfoque en el diseño de productos, servicios y sistemas que pone a las personas en el centro del proceso de diseño y de las soluciones. Se basa en comprender y satisfacer las necesidades, deseos y limitaciones de los usuarios finales para crear soluciones efectivas y satisfactorias (Giacomin, 2012; Maguire, 2001; Steen, 2011). El objetivo principal del HCD es crear productos, servicios y sistemas que sean útiles, utilizables y agradables para las personas que los utilizarán. Para lograr esto, se emplean diversos métodos y técnicas, como la observación de usuarios, entrevistas, pruebas de usabilidad y análisis de datos, con el fin de comprender las características y preferencias de los usuarios (Catalani et al., 2014; Portugal, 2019). El HCD implica la colaboración multidisciplinaria de diseñadores/as, ingenieros/as, investigadores/as y otros profesionales relacionados. El proceso generalmente sigue una serie de etapas iterativas, que incluyen la investigación/comprensión de los usuarios, la generación de ideas/conceptos, la creación de prototipos/pruebas, y la iteración/refinamiento basados en el feedback de los usuarios (Preece, Sharp, & Rogers, 2001).

El uso de este enfoque mejora la eficiencia y la eficacia, mejora el bienestar de las personas, incrementa la satisfacción de los usuarios, su accesibilidad y sostenibilidad y, por último, contrarresta posibles efectos adversos en la salud, seguridad y funcionamiento (ISO, 2010, 2020). Los principios del HCD han ido evolucionando desde el estándar ISO 13407 (en 1999), hasta la norma actual (2020). El HCD es avalado por sus más de 20 años de aplicación en contextos reales y la experiencia de usuario ha ido teniendo cada vez un peso mayor a lo largo de las actualizaciones de esta norma (Aramburu, 2018). Este enfoque se utiliza en una amplia gama de campos en la actualidad, como diseño de productos, diseño de interacción, diseño de servicios, diseño de interfaces de usuario, entre otros (Altman, Huang, & Breland, 2018; Pruitt & Adlin, 2006).

En la literatura y en la práctica existen diferentes terminologías para referirse a un enfoque de diseño iterativo, empático, centrado en el usuario, multidisciplinar y centrado en la experiencia. Los términos más empleados son user-centered design (UCD), service design (SD) o design-thinking (DT). Todos ellos son empleados en la literatura científica y presentan sutiles matices en su enfoque y en la forma de emplearlo. Sin embargo, todos ellos se nutren de los principios del HCD.

Por ejemplo, el DT es un enfoque de diseño americano que tiene como pilar la empatía y fomenta la “forma de pensar de las/os diseñadoras/es” a la hora de enfrentarse a un reto de diseño. Este enfoque busca el equilibrio entre, el deseo del usuario, la rentabilidad del negocio y la viabilidad técnica (Carmel-gilfilen & Portillo, 2015; Chan, 2018). En el caso del UCD, las investigaciones se centran en la participación, o co-creación, de los usuarios en el proceso de diseño. El UCD está

principalmente ligado al desarrollo de productos que requieren de una mayor interacción y sobre todo es empleado en el diseño y evaluación de interfaces de usuario (ej. (Bernhard et al., 2018; Bowen, Dearden, Wright, Cobb, & Wolstenholme, 2010; Johnson, Johnson, & Zhang, 2005; van der Wees et al., 2019; Werner, Brown, Loganathar, & Holden, 2022)). El SD en cambio, se describe como una aplicación del pensamiento de diseño específica para el diseño de servicios (Legarda, 2020; Malmberg et al., 2019).

Ya que la contribución de la presente tesis doctoral es aportar una metodología para abordar la experiencia de paciente, se tomó la decisión de avanzar hacia el HCD por ser el término matriz. En las investigaciones donde se aplica el HCD en el sector sanitario estos términos (DT, UCD, SD) son empleados sin un criterio claro, y así lo recalcan varias investigaciones (Altman et al., 2018; Bazzano, Martin, Hicks, Faughnan, M., & Murphy, 2017; Kim et al., 2022). Además, el HCD es un enfoque más amplio donde deja espacio para el diseño no solo de productos, sino también de sistemas y servicios, que en el sector sanitario en ocasiones puede ser más adecuado (Adam et al., 2020; Bartlett et al., 2021; Freudenthal, Stuijvenberg, & Goudoever, 2008). Asimismo, el HCD cuenta con una norma ISO que detalla unos principios (ISO, 2010), un proceso y una guía de evaluación, lo que crea un marco de trabajo común donde poder construir la metodología PER.

Asimismo, el DBZ de MGEP ha utilizado el HCD para el diseño y desarrollo de productos/servicios en las investigaciones y proyectos en los que participa. La aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente es un enfoque continuista a las líneas de trabajo que sigue el grupo de investigación donde se desarrolla la presente tesis doctoral.

2.1.2 Beneficios del HCD

El uso del enfoque del HCD para el diseño y desarrollo de cualquier producto tiene un sustancial beneficio económico y social para las personas usuarias, trabajadores/as y proveedores. Los productos y sistemas altamente usables tienden a ser más exitosos tanto comercialmente, como técnicamente (ISO, 2010). En algunos contextos los consumidores llegan a pagar precios superiores por productos *premium* refiriéndose a estos que ofrecen un mejor diseño (fácil de usar, más cómodo) y sobre todo a los productos que los propios consumidores puedan utilizar sin ningún tipo de ayuda técnica o asistencial. Los sistemas diseñados con el enfoque del HCD aportan los siguientes beneficios (ISO9241-210):

- Incrementan la productividad de los usuarios y la eficiencia de las organizaciones.
- Son más fáciles de usar y entender por los usuarios, por lo que reduce el tiempo de aprendizaje y los costes de asistencia.
- Mejora la accesibilidad, incrementando la posibilidad de uso de un mayor número de personas con capacidades diversas.
- Mejora la experiencia de usuario.
- Reduce la incomodidad, el malestar y el estrés durante su uso.
- Provee de una ventaja competitiva.
- Contribuye hacia objetivos de sostenibilidad.

2.1.3 Principios del HCD

El HCD según el estándar ISO 9241-210, debe guiarse por los siguientes 6 principios, que serán tomados como condición taxativa de la metodología PER:

Principio 1: El HCD se basa en la comprensión explícita de las personas usuarias, tareas y entornos. Los productos, servicios o sistemas deben ser diseñados teniendo en cuenta tanto las

personas que lo utilizarán, como otros grupos de agentes que también forman parte de forma directa o indirecta. Dar solución a una determinada problemática con una inapropiada o incompleta comprensión de las personas usuarias es una de las mayores causas de fracaso. El término contexto de uso se refiere a las características de las personas usuarias las tareas y el entorno, esta es la mayor fuente de información a la hora de establecer requisitos como aporte esencial de información al proceso de diseño (ISO, 2010). En la presente investigación el usuario será el paciente, y otros agentes determinantes en su contexto de uso, *i.e.* personas cuidadoras, amigos, profesionales de la salud, especialistas. El contexto de esta investigación se da en el contexto de los servicios asistenciales.

Principio 2: las personas usuarias deben estar involucrados en el proceso de diseño y desarrollo. Hacer partícipes a las personas usuarias en el diseño y desarrollo provee de una fuente importante de conocimiento sobre el contexto de uso y sobre cómo las personas usuarias interactuarán con el futuro sistema. La participación de las personas usuarias debe ser activa; participando en el diseño, actuando como una fuente de datos relevante y evaluando las soluciones. Las personas participantes deberán tener capacidades, características y experiencias que reflejen el rango de las personas usuarias a los que el diseño está dando solución. La naturaleza y frecuencia de esta participación activa puede variar a lo largo del proceso de diseño y desarrollo, y está supeditado a las características del proyecto. La efectividad del diseño se ve aumentada a medida que las interacciones entre los desarrolladores y las personas usuarias se incrementa. En el caso de que el desarrollo del sistema esté pensado para el exclusivo uso de un determinado grupo de personas, las personas usuarias pueden influir directamente en el desarrollo de la solución para incrementar la aceptabilidad y el compromiso. En cambio, en el caso en el que la solución esté dirigida a la población en general sin unas características particulares, es necesario determinar las personas usuarias que sean representativos a la hora de hacerlos partícipes (ISO, 2010).

Principio 3: el diseño debe ser guiado y refinado por una evaluación centrada en el usuario. El feedback por parte de las personas usuarias es una fuente crítica del HCD. Evaluar los diseños junto con las personas usuarias basado en su feedback provee de un medio eficaz para minimizar el riesgo de que un sistema no cumpla con las necesidades del usuario o la organización. Estas evaluaciones deben ser realizadas en escenarios del mundo real, cada iteración irá refinando la solución hasta que finalmente reciba una buena aceptación por parte de las personas usuarias (ISO, 2010).

Principio 4: el proceso de diseño y desarrollo deben ser iterativos. La iteración se refiere a la repetición de una secuencia de pasos hasta que la deseada solución sea alcanzada. La manera más apropiada de diseñar un sistema interactivo no puede ser alcanzado sin un proceso de iteración. La iteración debe ser utilizada para reducir la incertidumbre progresivamente; implica descripciones, especificaciones y prototipos que serán refinados a medida que se obtenga nueva información. La iteración pueden ser pequeños ciclos aislados dentro de un proceso de diseño mayor (ISO, 2010).

Principio 5: el diseño debe tener en cuenta la experiencia de usuario de forma holística. La experiencia de usuario es la consecuencia de la presentación, funcionalidad, desempeño, comportamiento interactivo y asistencia de un sistema; aspectos como las experiencias previas del usuario, actitud, hábitos, personalidad, capacidades, metas personales del usuario y aspectos emocionales deben ser tenidos en cuenta. En necesario analizar la experiencia antes, durante y después (ISO, 2010).

Principio 6: el equipo de diseño debe incluir perspectivas y habilidades multidisciplinares. El equipo de diseño no debe ser numeroso, pero debe ser suficientemente diverso para colaborar y tomar las decisiones adecuadas a lo largo del proceso. Se deberían tener en cuenta los siguientes campos y puntos de vista: ergonomía y factores humanos, accesibilidad, interacción e investigación de las personas usuarias; las personas usuarias y otros grupos de agentes

interesados que sean representativos para el proyecto; persona experta sobre el contexto real; marketing, *branding*, ventas; experto en cultura visual, interfaces o diseño de producto; persona que de soporte a las personas usuarias, que conozca el lenguaje adecuado para comunicarse con las personas usuarias, perspectiva de negocio; ingeniero de sistemas, programación, producción; recursos humanos (ISO, 2010).

2.1.4 Proceso HCD

Una vez la problemática ha sido identificada y se estipula que el proceso va a ser guiado por el HCD se identifican las siguientes actividades en el método HCD.

Actividad 1 o planificación del estudio: proceso sistemático donde se presenta el reto y se propone la forma para abordarlo.

Actividad 2 o comprensión del contexto de uso: también conocida como la fase de exploración, se investiga sobre las características de las personas usuarias, sus tareas y el entorno organizacional, técnico y físico. Se identifican estas 4 sub-tareas: (1) es necesario identificar los grupos de agentes relevantes y sus relaciones con el usuario y sistema, describiéndolos en términos de metas y restricciones; (2) las características de las personas usuarias o grupos de las personas usuarias, las características relevantes deben ser identificadas, incluyendo el conocimiento, la experiencia, educación, formación, atributos físicos, hábitos, preferencias y capacidades; (3) las metas de las personas usuarias deben ser identificadas, y las tareas para alcanzar estas deben ser descritas no solo en términos de funciones o características; (4) las características relevantes del ambiente como el físico, social y cultural deben ser descritos. Los atributos físicos como el ambiente, la luz, el espacio o el mobiliario.

Actividad 3, especificar las necesidades del usuario: dependiendo del alcance de la problemática, los requerimientos de las personas usuarias pueden incluir cambios de la organización y puede guiar hacia nuevas soluciones en los que puedan combinarse productos y servicios.

Actividad 4 o diseño: diseñar las soluciones adecuadas debería incluir las siguientes sub-actividades (1) diseñar las tareas, las interacciones y las interfaces que cumplan con los requisitos, teniendo en cuenta la completa experiencia de usuario; (2) proponer las soluciones de forma concreta, usando escenarios, simulaciones, prototipos y *mock-ups*; (3) pivotar las propuestas en relación a la evaluación guiada por el usuario; (4) comunicar las propuestas a los responsables de la implementación.

Actividad 5 o evaluar el diseño: incluso en las fases más incipientes del proyecto los conceptos de diseño deben ser evaluados para una mayor comprensión de las necesidades de las personas usuarias. La evaluación en entornos reales es un elemento esencial del HCD, sin embargo, realizar las evaluaciones no es viable ni coste-efectivo en todas las etapas de diseño.

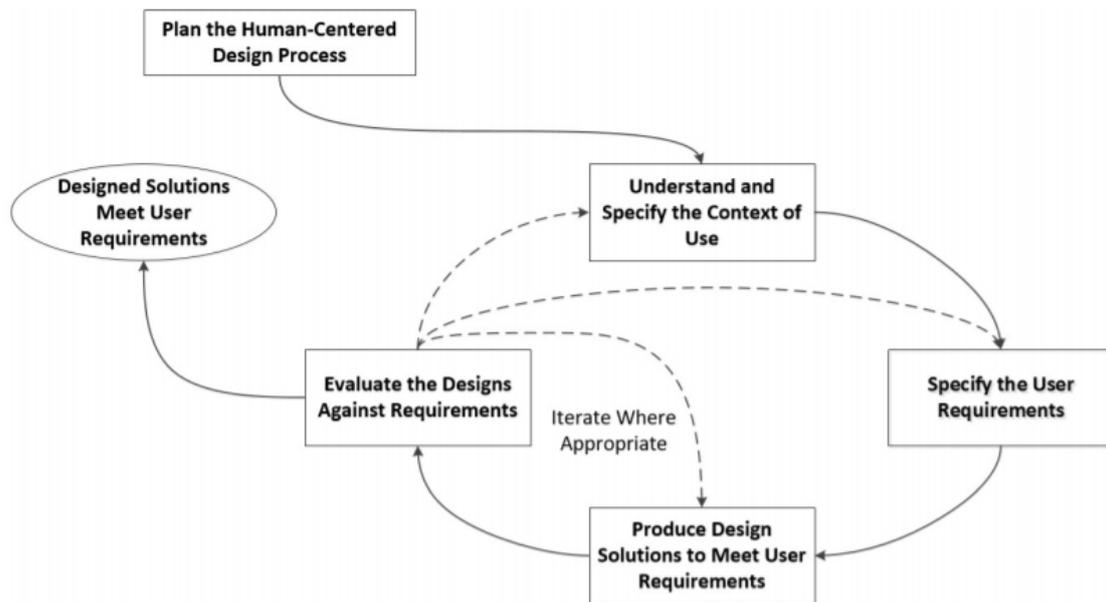


Figura 1. Representación del proceso del diseño centrado en las personas (HCD) según actividad. Marco propuesto por la ISO 9241-210.

2.1.5 Metodologías HCD

Para poder alcanzar los principios, objetivos y actividades que recoge la ISO, se presentan a continuación diferentes marcos del HCD que han sido adaptados a diferentes entornos donde se recogen diferentes etapas, actividades y métodos con la idea de sistematizar la metodología HCD y poder promover su divulgación fomentando su replicabilidad. Tres de los marcos conceptuales del HCD más divulgados son: el modelo del doble diamante del *Design Council*, el marco de trabajo de IDEO y el proceso de diseño de la *d.school* de Stanford. Además, se presenta la metodología DBZ-MU que se basa en estos autores y lleva implementando esta metodología más de 10 años.

El *Double Diamond* es una metodología clara, completa y visual del proceso de diseño. Lanzado en 2004, el *Double Diamond*, se ha hecho mundialmente conocido con millones de referencias en la web (The Design Council, 2003). Además de destacar el proceso de diseño, el marco de innovación del *Design Council* también incluye los principios, métodos clave y la cultura de trabajo ideal necesaria para lograr un cambio positivo significativo y duradero. El marco de innovación del *Design Council* ayuda a los/las diseñadores/as y no diseñadores de todo el mundo a abordar algunos de los problemas sociales, económicos y ambientales más complejos. La metodología permite apoyar a las organizaciones públicas, privadas y del tercer sector para transformar la forma en que desarrollan y prestan sus servicios. Los dos diamantes representan un proceso de exploración de un tema de manera más amplia o profunda —pensamiento divergente— y luego tomar una acción focalizada —pensamiento convergente—. Ver Figura 2.

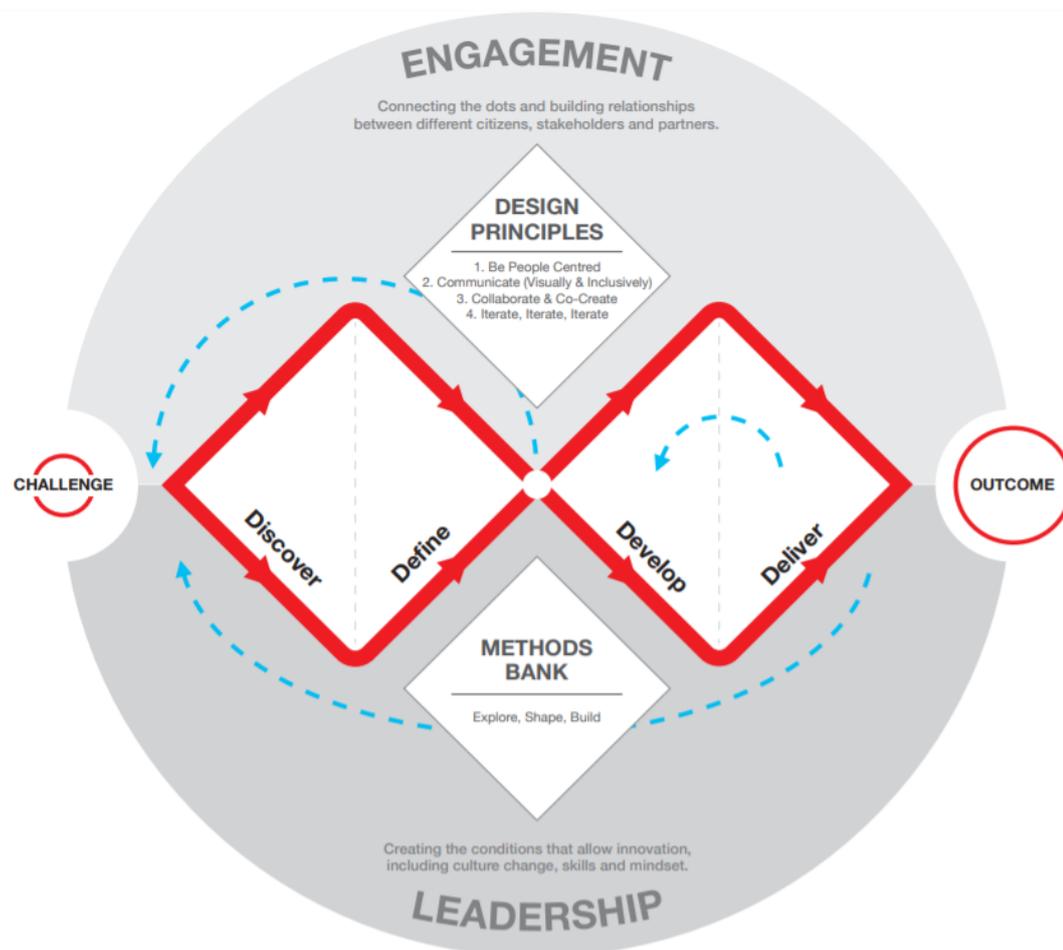


Figura 2. *Design Council Double Diamond* (“What is the framework for innovation? Design Council’s evolved Double Diamond,” 2003).

La metodología de trabajo presenta un proceso de cuatro fases: descubrir, definir, desarrollar y entregar. (1) Descubrir: el primer diamante ayuda a las personas a comprender, en lugar de simplemente asumir cuál es el problema. Implica hablar y pasar tiempo con las personas afectadas por los problemas; (2) Definir: la información obtenida de la fase de descubrimiento puede ayudar a definir el desafío de una manera diferente; (3) Desarrollar: el segundo diamante alienta a las personas a dar diferentes respuestas al problema claramente definido, buscando inspiración en otros lugares y co-diseñando con una variedad de personas diferentes; (4) Entregar: la entrega implica probar diferentes soluciones a pequeña escala, rechazar las que no funcionarán y mejorar las que sí lo harán. Este no es un proceso lineal como muestran las flechas en el diagrama en la Figura 2. Testear ideas en etapas muy tempranas es parte del proceso. En el mundo digital actual y en constante cambio, ninguna propuesta llega a “terminarse”, constantemente se reciben nuevos comentarios sobre cómo funcionan los productos y servicios y se mejoran de forma iterativa.

Según Tim Brown (*Chief Executive Officer* de IDEO) el DT “es un enfoque de innovación centrado en las personas que se basa en un conjunto de herramientas y métodos para integrar las necesidades de las personas, la factibilidad tecnológica y los requisitos para el éxito empresarial”. La metodología DT presenta 5 etapas discretas y sistematizadas para poder alcanzar los objetivos del proceso de diseño: empatizar, definir, prototipar y testear (Brown & Katz, 2009). Ver Figura 3.

Stanford d.school Design Thinking Process

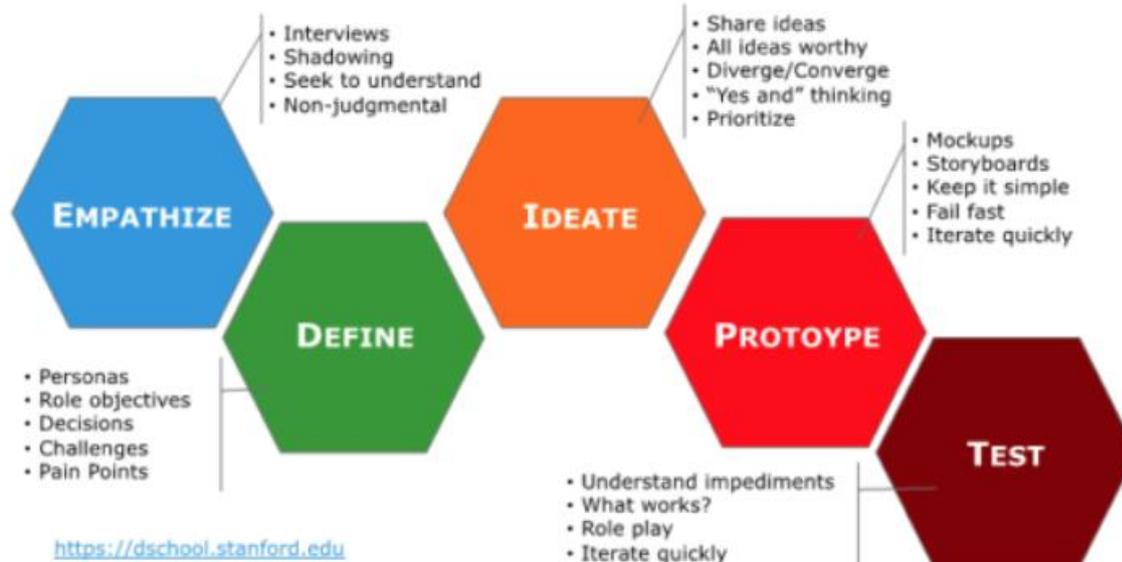


Figura 3. Modelo colmena que propone la d.school de Stanford para el Design Thinking (DT).

Metodología MU-DBZ tiene el objetivo de ayudar a las empresas a identificar y materializar nuevos productos y servicios con alto valor añadido. La clave reside en incorporar el conocimiento de las personas usuarias y clientes en los procesos internos de innovación y desarrollo (*Metodología DBZ-MU - Metodología de Innovación centrada en las personas*, 2014). La metodología presenta los siguientes principios:

- Participación de las personas: las necesidades de las personas, sus aspiraciones y habilidades son el punto de partida. De esta forma, el modelo ayuda a diseñar productos y servicios significativos para el cliente, viables desde una perspectiva de negocio y tecnológicamente factibles.
- Experiencia de usuario holística: es una metodología para el diseño conjunto de productos y servicios en coherencia con los valores de marca. Se centra en diseñar la experiencia del cliente, construyéndola mediante la suma armónica de productos y servicios. De esta manera, se articula una solución de mercado única para cada cliente difícilmente replicable por los competidores.
- Combina el proceso analítico y sintético: en cada etapa de la Metodología DBZ-MU se intercalan las fases de divergencia y convergencia. En el proceso de divergencia se generan soluciones, y en el de convergencia, se seleccionan las más adecuadas en base a criterios —factibilidad tecnológica, viabilidad de negocio y significado para el cliente—.

- Materializa las soluciones en productos y servicios: La Metodología DBZ-MU persigue hacer tangibles las oportunidades detectadas en nuevos productos y servicios. Ver Figura 4.

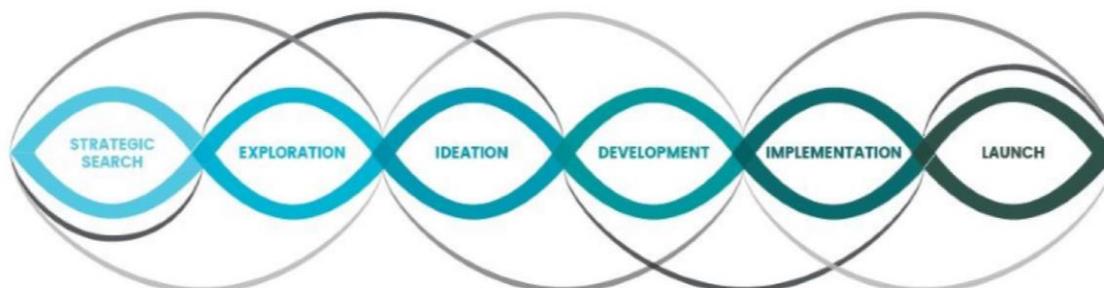


Figura 4. Metodología MU-DBZ (2015).

La Metodología DBZ-MU se basa en el HCD para desarrollar proyectos de innovación gracias a la incorporación del conocimiento de las personas usuarias durante las seis etapas del proceso. La metodología DBZ-MU está construida para su uso por equipos de diseño experto, es por eso que presenta seis fases discretas y específicas que comienza con la Búsqueda Estratégica y la Exploración, cuyo objetivo es detectar, a través de las herramientas adoptadas por el diseño, nuevas oportunidades para productos y servicios especificando sus características en el *Brief* de diseño. En estas fases frecuentan las observaciones y diálogos con las personas usuarias para encontrar problemas, necesidades o inquietudes que puedan dar pie a oportunidades. Las dos siguientes etapas, Ideación y Desarrollo, se centran en generar soluciones, creando primero conceptos y desarrollándolos mediante el testeo con Prototipos de diversa índole. La involucración de las personas usuarias en la generación y testeo de las soluciones favorece la obtención de mejores soluciones y facilita la toma de decisiones. Después, se da paso a la Implementación de la idea de producto/servicio y su posterior Lanzamiento. Una vez que el producto/servicio está en el mercado el feedback de mercado aporta información cara a posibles mejoras. Los procesos de divergencia y convergencia se repiten en cada una de las etapas, y las diversas fases se solapan y se retroalimentan. Durante todo el proceso, se persigue que el resultado sea de valor para las personas (cliente/usuario), tecnológicamente factible y viable desde un punto de vista empresarial.

2.2 La experiencia de paciente desde la atención centrada en el paciente o PCC

La experiencia del paciente y los modelos de atención centrados en la persona están revolucionando el panorama de la atención. La salud ya no es sólo una cuestión de tratamiento de enfermedades, sino que es un compromiso profundo de comprensión y atención de las necesidades y necesidades individuales de cada paciente.

2.2.1 ¿Qué es la experiencia de paciente?

La experiencia de paciente se reconoce ahora en todo el mundo como una importante variable de la calidad de la asistencia sanitaria (Oben, 2020a). La experiencia del paciente se refiere a las percepciones, emociones y acciones de un individuo que está recibiendo atención médica o servicios de salud (Wolf, Niederhauser, Marshburn, & LaVela, 2014; Zakkar, 2019). Es un concepto amplio que abarca todas las interacciones y elementos relacionados con la atención médica, desde la comunicación con los proveedores de salud hasta el ambiente físico de la

instalación, el acceso a la atención, la calidad de los servicios y el resultado de los tratamientos (Oben, 2020a).

La experiencia del paciente se centra en cómo se siente el paciente durante su interacción con el sistema de atención médica y cómo se ve afectado en términos de su bienestar físico, emocional y psicológico (Zakkar, 2019). Puede incluir aspectos como la satisfacción con la atención recibida, la comprensión de la información médica, la participación en la toma de decisiones, la percepción de la calidad del cuidado, la accesibilidad de los servicios, la continuidad de la atención y la atención centrada en las necesidades individuales (Gallan et al., 2019; Kitson et al., 2013).

La importancia de la experiencia del paciente radica en reconocer que el cuidado de la salud va más allá de los aspectos clínicos y técnicos, y se extiende a la calidad de las interacciones y la satisfacción general del paciente. Una experiencia positiva puede contribuir a mejores resultados de salud, mayor cumplimiento de los tratamientos y una relación más sólida entre el paciente y el proveedor de atención médica (Ellwood, 1988; Hibbard & Greene, 2013; Manary, Boulding, Staelin, & Glickman, 2013).

Hoy en día, se presta cada vez más atención a la experiencia del paciente en la planificación y prestación de servicios de salud, con el objetivo de mejorar la calidad y la atención centrada en el paciente (Dekker, Koning, Melles, & Sonneveld, 2021; Gallan et al., 2019; Havana, Kuha, Laukka, & Kanste, 2023). Se utilizan herramientas como encuestas de satisfacción, análisis de feedback del paciente, diseño de servicios centrados en el paciente y la participación activa del paciente en el proceso de toma de decisiones para abordar y mejorar la experiencia del paciente (Coulter et al., 2014).

La experiencia de paciente no tiene una definición ampliamente aceptada, ya que ha sido masivamente empleada hace pocos años y su definición vive constantes evoluciones (Wolf et al., 2014). La experiencia de paciente describe la experiencia individual de una persona que requiere de los servicios de atención ante una circunstancia de salud. La creciente atención de la experiencia de paciente viene dada de diferentes corrientes, por un lado, (i) forma parte de un movimiento hacia la atención centrada en el paciente que propone la experiencia del paciente como un pilar esencial de los modelos de salud para mejorar la calidad asistencial (De Rosis, Barchielli, Vainieri, & Bellé, 2021). Por otro lado, (ii) la experiencia del paciente puede tener un impacto significativo en los resultados de salud. Los pacientes que tienen una experiencia positiva de atención médica pueden estar más motivados para seguir las recomendaciones de tratamiento y pueden tener una mejor adherencia a los medicamentos y los cambios de estilo de vida recomendados (Doyle, Lennox, & Bell, 2013a). Por último, (iii) los proveedores de salud buscan desarrollar buenas experiencias en sus clientes como fuente de ventaja competitiva. Esta es una tendencia relacionada con las tendencias de consumo y el marketing, donde ven la experiencia de los pacientes como una forma de mejorar la satisfacción y la calidad de sus servicios, por lo general, privados (Klaus, 2019).

2.2.2 Alcance de la experiencia de paciente

Las últimas investigaciones sugieren que los pacientes que tienen una experiencia positiva de atención generalmente adoptan actitudes más positivas hacia el sistema de atención médico: lo que aumenta el cumplimiento del tratamiento por parte del paciente; mejora la continuidad de la atención y los cuidados; y por consiguiente, los resultados generales en cuanto al bienestar del paciente son mejores (Doyle et al., 2013a).

El primer paso para mejorar la atención y cuidados de las personas, es determinar cuáles son las necesidades de un paciente y conocer cómo pueden satisfacerse mejor esas necesidades; esta es la base de la atención centrada en el paciente. Como señalan Browne *et al.* (2010),

recopilar e informar con datos relativos a la experiencia de los pacientes, produce beneficios tangibles para las prácticas del sistema de atención médica. Argumentan, en esta línea, que el uso de la información sobre la experiencia del paciente puede ser una estrategia importante para transformar las prácticas, así como para impulsar la transformación e innovación general del sistema (Browne, Roseman, Shaller, & Edgman-Levitan, 2010). Involucrar a los pacientes en la mejora del servicio, escuchar y responder a lo que dicen, ha jugado un papel clave en el rediseño de los procesos de atención médica en los últimos años. Sin embargo, los esfuerzos no se han centrado necesariamente en la experiencia del paciente, se han centrado únicamente en la identificación de lo que los pacientes han considerado positivo y lo que no (Coulter et al., 2014; Coulter, Roberts, & Dixon, 2013; Eaton et al., 2012).

Para ello obtener un profundo conocimiento sobre la experiencia de los pacientes es determinante, ya que permite a las organizaciones determinar las deficiencias en el servicio, y mejorar el complejo paradigma de atención y cuidados de acuerdo a las necesidades del paciente. Sin embargo, comprender y evaluar las experiencias de los pacientes puede ser un desafío y puede que no se vean reflejadas fielmente a la realidad, ya que las respuestas son a menudo subjetivas y específicas, y al mismo tiempo son difícilmente generalizables (Coulter et al., 2014, 2013; Eaton et al., 2012).

La evaluación de la experiencia del paciente junto con otros componentes, como la efectividad y la seguridad de la atención, son esenciales para proporcionar una imagen completa de la calidad de la atención médica (Golda, Beeson, Kohli, & Merrill, 2018; Luxford, Director, Sutton, Nsw, & Sue Sutton, 2014). No obstante, a pesar de estas iniciativas, todavía no hay consenso en términos de una definición ampliamente aceptada de calidad de la atención que no sea un concepto multidimensional con diferentes interpretaciones según el contexto. Los datos generados a través de la experiencia del paciente deben ser válidos, confiables y útiles en la práctica. La forma más utilizada por los profesionales de la salud es recopilar estos datos a través de los PREM. Estas medidas típicamente cuestionarios o encuestas validadas proporcionan una forma objetiva de permitir a los pacientes describir sus experiencias de la atención recibida desde su propia perspectiva. Los PREM, al igual que sus primos cercanos los PROM (Patient Reported Outcomes Measures), capturan las calificaciones de los pacientes de sus sistemas, funcionamiento y calidad de vida (Bull, Byrnes, Hettiarachchi, & Downes, 2019; De Rosis et al., 2021; Verma, 2015).

En la actualidad *“patient experience”* es un término amplio y emergente que el Instituto Beryl —referente en cuanto a la gestión de la experiencia de paciente—, define esta como la suma de interacciones, conformada por la cultura organizacional y las percepciones del paciente a lo largo del continuo del cuidado (Wolf et al., 2014). Diversos autores como Purcărea, Silvera, Haun, y Wolf, concuerdan con los principios subrayados por el Instituto Beryl, para conseguir una experiencia de paciente satisfactoria, tales aspectos deben ser contemplados (V. L. Purcărea, Rațiu, Purcărea, & Davila, 2008; Silvera, Haun, & Wolf, 2017):

- Involucrar a todas las voces (agentes) para impulsar soluciones sistémicas y duraderas integrales;
- Mirar más allá de la experiencia clínica de atención, en todas las interacciones y puntos de contacto;
- Focalizarse en la alineación de todos los segmentos del continuo y los espacios intermedios;
- Abarcar tanto el enfoque en la curación, como el compromiso con el bienestar.

Siguiendo la descripción de García-López et al. (2019) y Zakkar et al. (2019), a continuación, se presentan los determinantes de la experiencia de paciente que son: la continuidad del cuidado, la carga emocional, la perspectiva multinivel y la suma de interacciones.

Continuo del cuidado: la experiencia de paciente no se basa en un solo encuentro, se determina con la continuidad del cuidado (*continuum of care*). Se diferencia de la experiencia de usuario por su morfología lineal y continua, ya que esta no es una línea recta con un principio y fin determinados, sino una continuidad en el tiempo, donde se alternan fases de cuidados y fases de tratamiento activo por parte de diferentes agentes y el propio paciente (Osei-Frimpong, Wilson, & Owusu-Frimpong, 2015). Los pacientes, vistos como coproductores de su propio cuidado y atención, viven su viaje sin interrupciones, integrando diferentes campos en el sistema de atención médica y otros agentes presentes en su vida. Por ejemplo, tareas relacionadas con el auto-cuidado o la adherencia adecuada al tratamiento (Batalden et al., 2016). Este continuo no es diádico, como otras experiencias de usuario que son analizadas y diseñadas para impulsar los negocios (*i.e. good user experience is good business* (Sze, Vera, Hogan, & Iyer, 2019)) en las que la relación marca-consumidor es muy estrecha. Ver Figura 5.

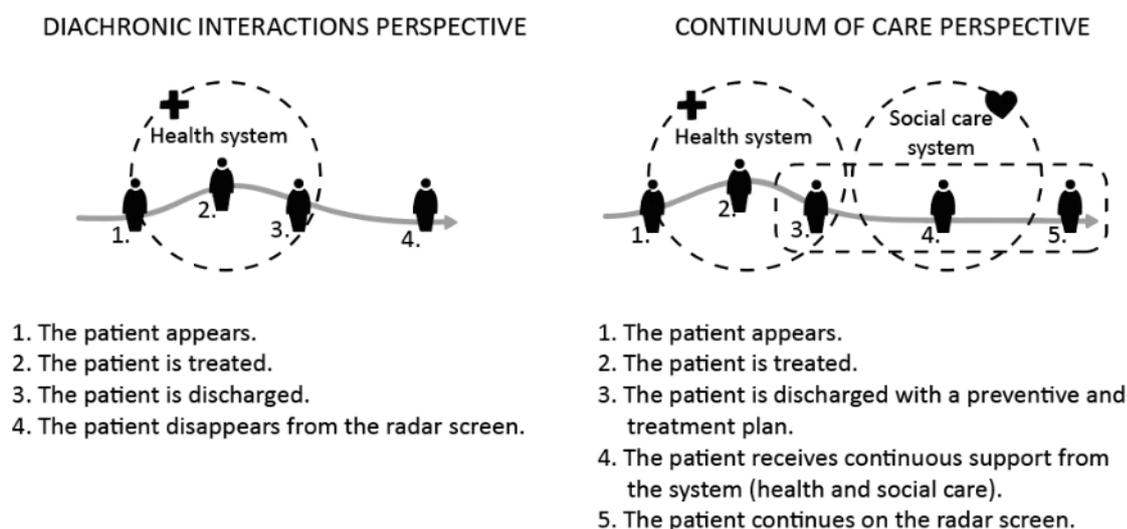


Figura 5. Diferencias en la experiencia del paciente entre las interacciones diacrónicas y la perspectiva de atención continua. Publicada en García-López et al. (2019).

La carga emocional: más que en cualquier otro contexto, la carga emocional (*emotional burden*) es un aspecto especialmente relevante en la experiencia de paciente. Hablando en términos generales, son las emociones negativas las que prevalecen en esta experiencia. La aparición de las enfermedades, crea una dicotomía en la experiencia, definiendo un antes y un después en la vida de las personas. Aspectos muy importantes que se ven amenazados por culpa de la patología: la calidad de vida, la salud, el estilo de vida, la economía familiar etc. Cualquier amenaza de esta pérdida de recursos es, en esencia, un evento detonante que provoca que las emociones se vean intensificadas. Mccoll-Kennedy en su investigación (2017) *How do you feel today?* (Mccoll-Kennedy et al., 2017) realiza un mapeo de las emociones en contextos de atención y cuidados. Una de las ideas que defiende es la fluctuación y heterogeneidad de la intensidad de las emociones entre pacientes y familiares. Propone la identificación de las personas más cercanas al paciente, como cuidadores informales, amigos o familiares, y utilizar estos datos como fuente de información para posibles mejoras en la experiencia. Las emociones que viven el paciente y su familiar pueden ser heterogéneas en cuanto a intensidad y tipo. Las respuestas emocionales del paciente y el familiar son diferentes y a su vez pueden tener influencia una sobre la otra (McColl-Kennedy, Cheung, & Ferrier, 2015; Mccoll-Kennedy et al., 2017). Ver Figura 6.

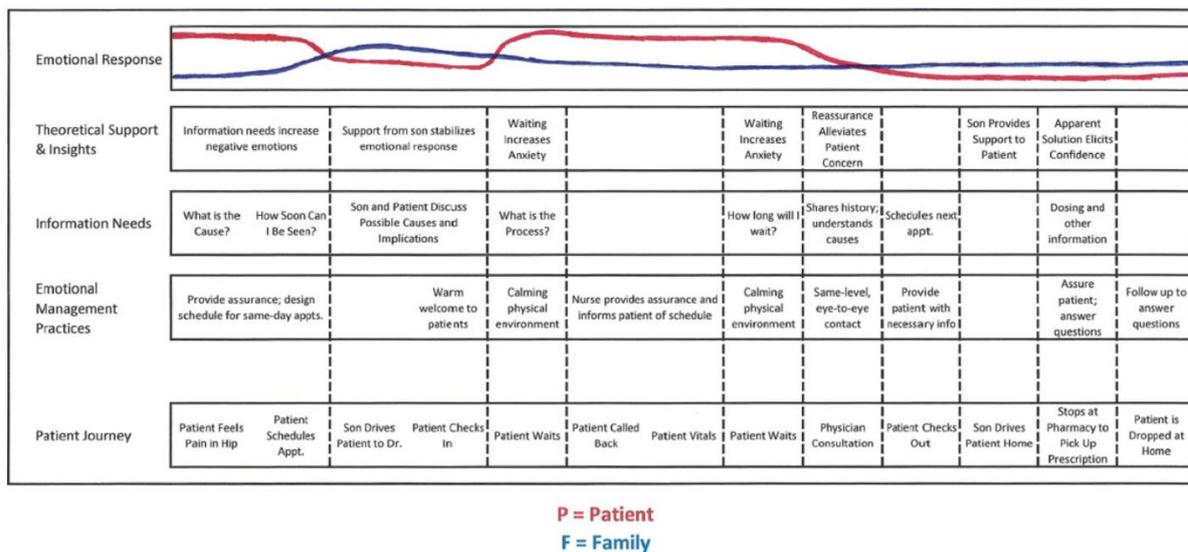


Figura 6. Mapeo de la experiencia de un paciente y un familiar durante un evento en atención primaria relacionado con una intervención de cadera. Mccoll-Kennedy et al., 2017.

La experiencia de paciente es un proceso **multinivel** (*multilevel*) (García-López, Val, Iriarte, & Olarte, 2019; Khayal, 2019): es probable que un paciente utilice una red de recursos que se extienda más allá de la organización esencial con la que trata (por ejemplo, la sanidad pública) para incluir interacciones con otros agentes como terapias complementarias, interacciones con proveedores privados, compañeros, familiares, amigos e incluso otros pacientes (Gallan et al., 2018). Sin embargo, ningún agente puede vivir desde la perspectiva del paciente, ya que este vive todo el proceso como un único objeto y atravesando diferentes sistemas (Ben-Tovim, Dougherty, O’Connell, & McGrath, 2008).

La mayor investigación sobre el rediseño de los servicios asistenciales, (realizada en 60 hospitales de Australia Occidental), se centra en el viaje del paciente como punto principal de mejora. Para ello emplean un journey map desde la perspectiva de los pacientes para identificar los pasos que añaden valor en su experiencia. La identificación de todos los sistema y agentes implicados en el servicio asistencial, visualizado a través de la experiencia del paciente, mediante un journey map, consiguió ser un método exitoso al lograr eliminar pasos que no añadían valor al paciente, se mejoró el flujo y redujeron los retrasos en el acceso a la atención. (Ben-Tovim et al., 2008).

Cada agente opera dentro de una multitud de sistemas como miembros de procedimientos coordinados internamente que buscan el bienestar de los pacientes (Ham, Kipping, & McLeod, 2003). Sin embargo, según apunta J. Strumberg la tendencia predominante es utilizar protocolos de enfermedades, estrategias de gestión financiera y control centralizado de programas aislados para administrar estos sistemas complejos (Sturmburg, O’halloran, & Martin, 2010). Ver Figura 7.

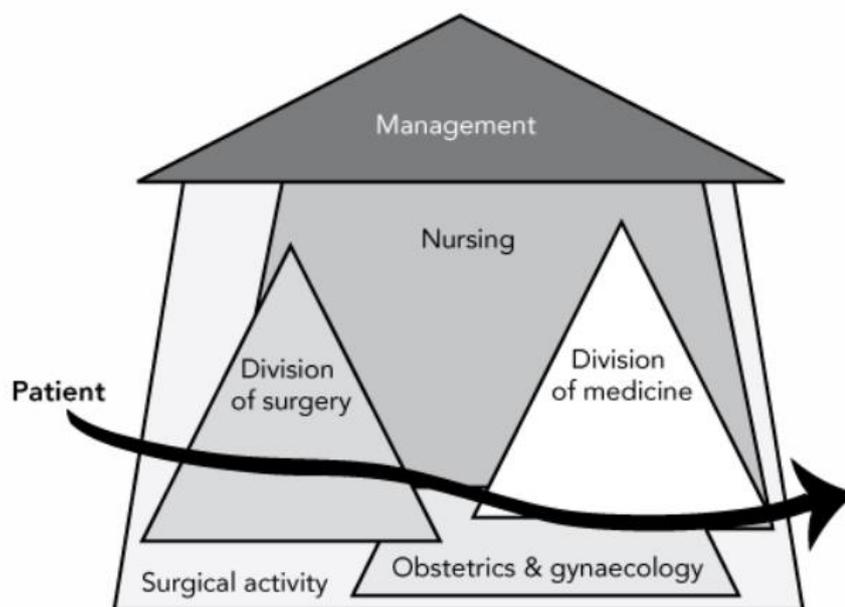


Figura 7. Viaje del paciente a través de los diferentes sistemas y departamentos de un hospital. Ben-Tovim. (2008)

La experiencia de paciente es una **suma de encuentros** (*sum of interactions*): el paciente va uniendo como con un cordón invisible cada encuentro con los diferentes agentes, la suma de estas interacciones, tiene como resultado su experiencia (García-López et al., 2019). Para comprender cómo dichas interacciones van construyendo la experiencia, es importante describir en detalle de qué se compone cada una de las interacciones. Por lo tanto, es importante describir en detalle en qué se compone cada interacción para ofrecer un mejor servicio (Hardyman, Daunt, & Kitchener, 2015; Donhee Lee, 2018; Lemon & Verhoef, 2016).

La experiencia de paciente es un viaje continuo basado en el cuidado integral, en el que diversos sistemas intervienen, comprendiendo un sistema complejo; donde la carga emocional es especialmente importante en este camino. Precisamente a la hora de proponer nuevos servicios asistenciales a los pacientes, estos aspectos propios de la experiencia de los pacientes deben ser tenidas en cuenta. Los proyectos de diseño que tengan como objetivo comprender la experiencia de paciente para innovar en cuanto a su cuidado y atención deberán contemplar estos determinantes. Comprender la experiencia del paciente es un paso clave para avanzar hacia la calidad de los servicios asistenciales (Havana et al., 2023). Al observar los determinantes de la experiencia del paciente, se puede evaluar hasta qué punto los pacientes participan y se involucran junto con su ecosistema de cuidados en su cuidado, se puede identificar las relaciones entre el paciente y los diferentes equipos profesionales, y por último, se puede comprender el contexto donde se presta la atención (Kitson et al., 2013).

La experiencia de paciente, es antes una experiencia humana propia de una persona individual única (Oben, 2020a). La experiencia de paciente debe integrar la experiencia vivida como individuo sano, denominada como "experiencia de salud". También debe integrar "la experiencia de la enfermedad" cuando esta persona se convierte en paciente. Asimismo, también debe abordarse la experiencia como usuarios de los servicios asistenciales (Oben, 2020a).

La evolución del sistema de atención presentado hasta la fecha, nos recuerdan a los principios del HCD, que aboga por conocer y comprender a las personas como elemento fundamental a la hora de diseñar. En el HCD los términos como *co-crear*, *co-diseñar* son repetidamente utilizados para referirse a procesos de diseño donde el usuario principal es la motivación del modelo, es partícipe del proceso de creación y evaluador de la solución. La presente investigación está motivada por el creciente interés en la experiencia del paciente, en el que la visión tradicional del paciente como destinatario pasivo de un servicio ha comenzado a dar paso a nuevas perspectivas, que abren un nuevo campo de oportunidades.

2.2.3 Modelos de Atención Centrada en el Paciente o PCC

La atención centrada en el paciente, o del inglés Patient Centred Care (PCC) ocupa un lugar destacado en las reformas sanitarias internacionales (C. M. Martin & Félix-Bortolotti, 2014). Esta sección comienza presentando los principales modelos y más divulgados sobre PCC. Una vez presentados los modelos la sección concluye sintetizando los aspectos comunes de estos modelos.

Desde principios de siglo, los pacientes han pasado de ser simples receptores pasivos a ser participantes activos de su propia atención médica. El inicio de esta tendencia comenzó con el manifiesto del Instituto de la Medicina (IOM) a principios del siglo XXI, estableció las bases de un sistema de salud ideal centrado en el paciente, promoviendo un sistema de salud más personalizado, seguro, puntual, equitativo, eficiente y efectivo (Institute of Medicine, 2001). Ver Figura 8.

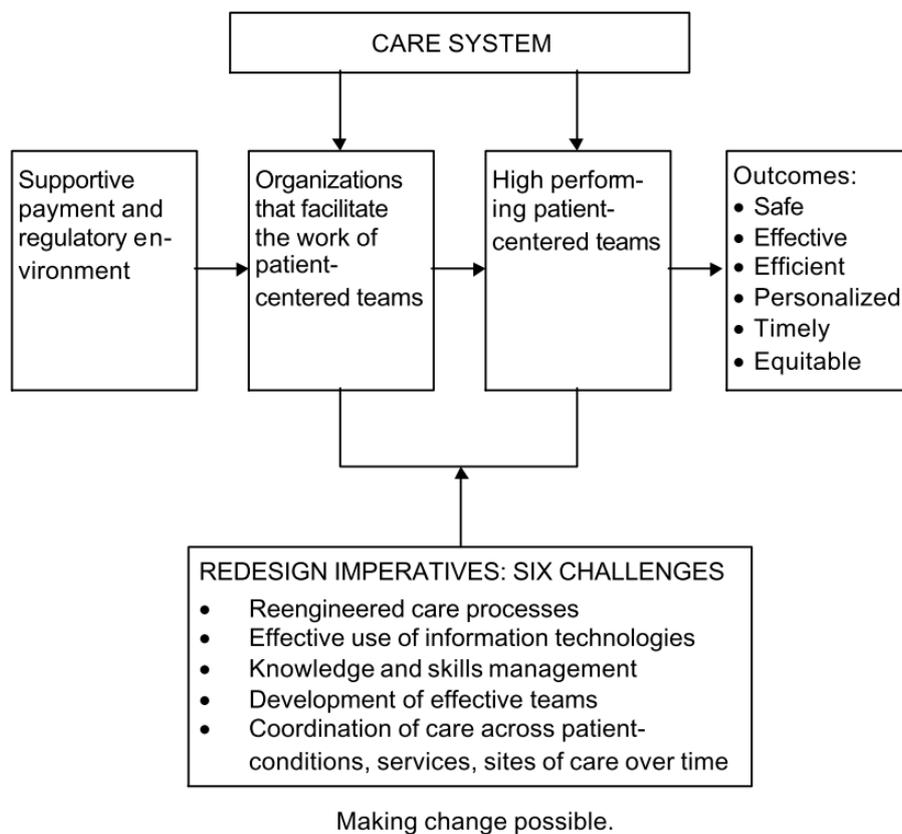


Figura 8. Marco del sistema sanitario que propone el Instituto de la Medicina (IOM): *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. IOM (2020).

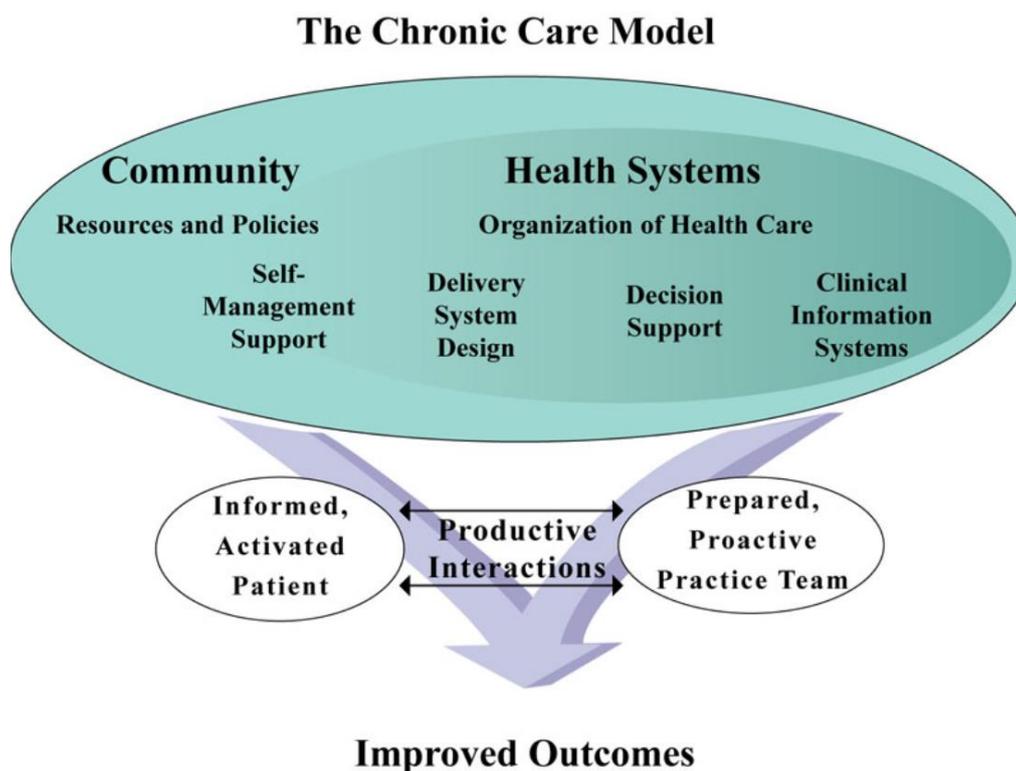
El IOM propuso los siguientes principios para un nuevo sistema de salud (Institute of Medicine, 2001):

- Seguro: evitar lesiones a los pacientes por parte del servicio que está destinado a atenderles.
- Efectivo: proporcionar servicios basados en el conocimiento científico a todos los que podrían beneficiarse y abstenerse de proporcionar servicios a aquellos que probablemente no se beneficiarán.
- Centrado en el paciente: tener en cuenta las preferencias, necesidades y valores individuales del paciente, y garantizar que los valores del paciente guíen todas las decisiones clínicas.
- Puntual: reducir las esperas y, a veces, los retrasos perjudiciales tanto para quienes reciben como para quienes brindan atención.
- Eficiente: evitar el desperdicio, incluido el desperdicio de equipos, suministros, ideas y energía.
- Equitativo: brindar atención que no varía en calidad debido al personal. Características como el género, el origen étnico, la ubicación geográfica y el estatus socioeconómico no deben variar la calidad del servicio prestado.

Guiados por estos principios, diversos autores han presentado nuevos modelos de transformación de los sistemas de salud, donde básicamente la ciudadanía es vista como participante activa de su propia salud. La tendencia de estos modelos aboga por la coproducción de la ciudadanía.

La coproducción es un enfoque en el que las personas, los miembros de la familia, los cuidadores, las organizaciones y los profesionales trabajan juntos de manera equitativa, compartiendo habilidades y experiencias para diseñar, brindar / monitorear servicios y proyectos (Batalden et al., 2016). La coproducción reconoce que las personas que usan la atención social y los servicios de salud tienen conocimientos y experiencia que pueden ser de utilidad para ayudar a mejorar los servicios, no solo para ellos mismos, sino, para otras personas que lo necesitan, que podrían ser cualquiera de nosotros en algún momento de nuestras vidas (Mccoll-kennedy, Vargo, Dagger, Sweeney, & Kasteren, 2012). Existen tres modelos conocidos que han dado forma al pensamiento en relación a los sistemas de coproducción: el modelo “*House of Care* (Coulter et al., 2013)”, “*Healthcare service coproduction*” (Batalden et al., 2016) y “*The Chronic Care Model* (Wagner et al., 2001)”.

En 1998, Edward H. Wagner *et al.* presentaron el Modelo de Atención Crónica (“*The Chronic Care Model*”) para resumir los principios para mejorar la calidad de la atención a nivel comunitario, de organización, práctica y paciente. Con los años, esta participación del paciente en la atención médica se ha convertido en parte de una tendencia más amplia hacia una comprensión más apropiada y completa de las necesidades y experiencias del paciente. En consecuencia, la atención médica a lo largo de los años ha adquirido un enfoque centrado en la persona (Wagner et al., 2001). Ver Figura 9.



Developed by The MacColl Institute

Figura 9. Realizado por el Instituto MacColl, representa el modelo "*Chronic Care Model*". MacColl et al. (2001).

El modelo "*House of Care*" que propone Coulter *et al.* de *The King's Foundation*, difiere de otros enfoques previos por dos aspectos importantes: primero, abarca a todas las personas con afecciones a largo plazo, no solo aquellas con una sola enfermedad o en grupos de alto riesgo; y segundo, asume un papel activo de los pacientes, con la planificación colaborativa de atención personalizada como eje central. La implementación del modelo requiere que los profesionales de la salud abandonen formas tradicionales de pensar y comportarse, donde se ven a sí mismos como principales responsables de la toma de decisiones. Por ello, este modelo propone evolucionar a un marco de trabajo en el que los pacientes juegan un papel activo en la determinación de su propia atención y necesidades de apoyo (Coulter et al., 2013). Ver Figura 10.

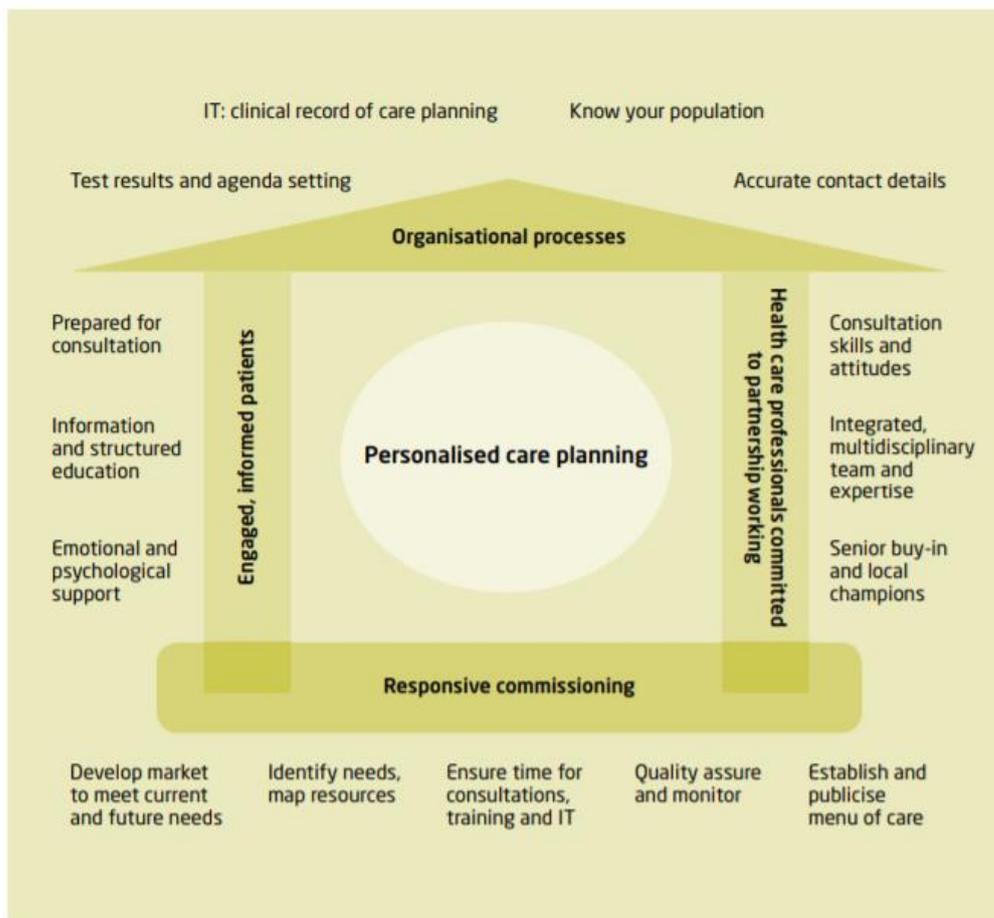


Figura 10. El “House of Care model” de *The King’s Foundation*. Publicado por The King’s Foundation.

El modelo que propone Batalden *et al.* (2016) postula que los servicios de atención médica *per se* son coproducidos por pacientes y profesionales en sistemas que apoyan y limitan la colaboración efectiva. No proponen mejorar los servicios de salud al agregar la coproducción. Más bien, creen que a medida que se reconoce este carácter coproducido inherente y esencial de los servicios de salud, pueden surgir nuevas oportunidades para la innovación y la mejora. Para ello presentan como ejemplo tres casos de estudio innovadores (Batalden *et al.*, 2016): *NHS Self care* (Newbrunner, Chamberlain, Borthwick, Baxter, & Sanderson, 2013), *Shared medical appointments* (Housden, Wong, & Dawes, 2013) y *Co-creating health in a learning network*. Ver Figura 11.

- El primer caso es una iniciativa educativa destinada a ayudar a pacientes y profesionales de la salud a desarrollar las competencias y habilidades necesarias para una colaboración efectiva. La iniciativa promovió el autocontrol de las personas con patologías de larga duración en el NHS. Los pacientes y profesionales en Inglaterra y Escocia fueron capacitados para facilitar el autocontrol de pacientes con dolor crónico, diabetes, depresión y enfermedad pulmonar obstructiva crónica. El programa buscó trasladar los servicios de salud, de 'aliviar' a los pacientes a “empoderar” y así asegurar estrategias para abordar sus propias preocupaciones. El profesional de la salud que trabaja por y para los pacientes se convierte en un

“entrenador” que colabora con estos, a medida que encuentran su mejor manera de llegar al bienestar y autocontrol (Newbronner et al., 2013).

- El segundo caso (2013) ilustra una innovación en el diseño del sistema de cuidados de salud que tiene el potencial de apoyar una colaboración efectiva entre pacientes y profesionales de la salud. Se han empleado citas médicas compartidas ("visitas grupales") para ampliar el acceso, mejorar los resultados, aumentar la satisfacción del paciente y aumentar la capacidad del paciente para el autocuidado (Housden et al., 2013).
- El tercer caso ilustra una innovación más disruptiva del sistema de atención médica en la que los pacientes y los profesionales de la salud se involucran más plenamente como socios que coproducen en el servicio de atención médica. Creando nuevas estructuras para actividades compartidas que van más allá de los límites de la clínica. El programa tiene el nombre de *ImproveCareNow* es una red de pacientes, familias, médicos e investigadores para mejorar la salud, la atención, el servicio y los costos experimentados por niños y adolescentes con enfermedad inflamatoria intestinal. A través de un proyecto HCD identificaron oportunidades para generar cambios pasando de una red jerárquica impulsada por el proveedor, a una en la que todos los interesados trabajan como socios para mejorar la salud individual y el servicio de atención médica (Batalden et al., 2016).

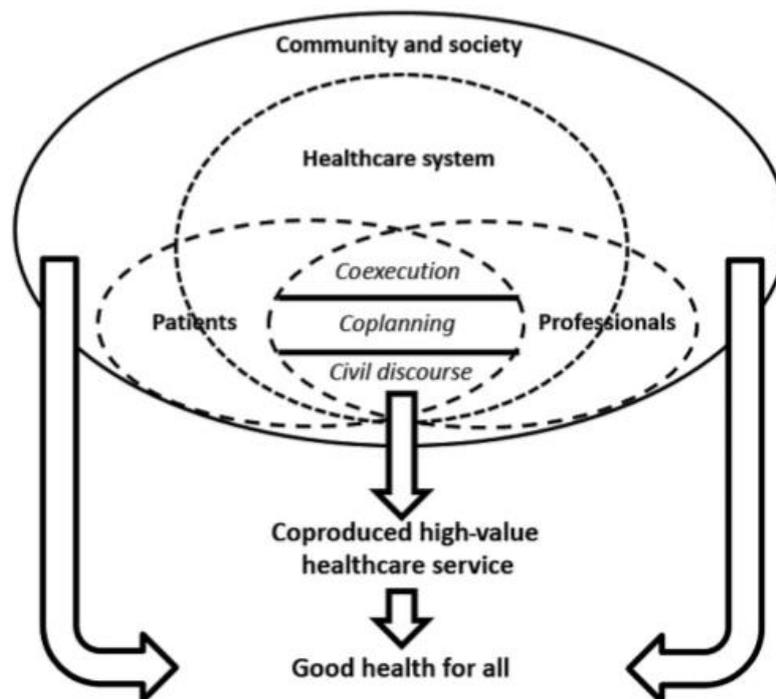


Figura 11. Modelo conceptual de la coproducción en el sistema sanitario presentado por Batalden et al. Realizado por Batalden et al. (2016).

El conocido modelo *The Triple Aim* (Berwick, Nolan, & Whittington, 2008) presenta unos principios para mejorar el sistema sanitarios de manera simultánea a través de tres objetivos: el cuidado, la salud y el coste. Para mejorar la experiencia de atención, mejorar la salud de la población y reducir el coste per cápita de la atención médica, proponen la existencia de una

organización, reconocida con el término “integrador” que acepte la responsabilidad del cumplimiento de los tres objetivos para esa población.

En el año 2014 se realizó una actualización de este modelo, llamado “*The Quadruple Aim*”(T. Bodenheimer & Sinsky, 2014). Este modelo añadía el cuidado al cuidador o cualquier agente implicado en la atención y cuidados de la población. El enfoque del *Triple Aim* puede considerarse uno de los primeros trabajos relevantes en relación a la integración del sistema social y sanitario. El modelo propone que el “integrador” para ser eficaz, debe vincular la salud teniendo en cuenta organizaciones de cuidados, organizaciones de servicios sociales (asociaciones y otros) y de salud pública, cuyas misiones deben superponerse en todo el *continuo del cuidado*. La función importante de vincular organizaciones en todo el *continuo del cuidado* requiere que el “integrador” sea una organización única, que pueda inducir un comportamiento coordinado entre los proveedores de servicios de salud y sociales para que funcionen como un sistema único para una determinada población (Berwick et al., 2008). Ver Figura 12

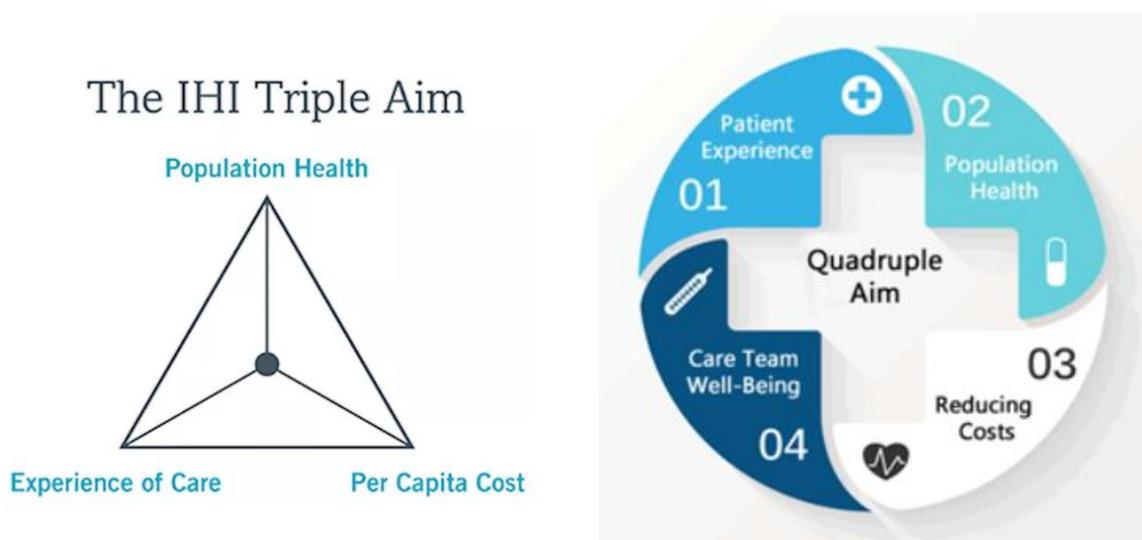


Figura 12. Representación del *The IHI Triple Aim* y *quadruple aim*. Realizado por Bodenheimer et al. (2014)

Los modelos presentados comparten el papel central o protagonista del paciente. El paciente está en el centro del sistema o co-produce el sistema con los principales actores. Además, la experiencia de paciente se vuelve un elemento que sirve como motor de cambio o indicador de estos modelos PCC. Todos los modelos contemplan determinantes agrupados de forma multinivel, ampliando el modelo de atención a aspectos relacionados con la sociedad y la comunidad. Además, los modelos son presentados como agentes integrados de lo sanitario y lo social.

Estos modelos PCC trabajan en un plano teórico donde se marcan los principios de los sistemas sanitarios, no obstante, es difícil pasar de estos modelos a servicios asistenciales concretos. Para ello, diferentes autores comenzaron a presentar marcos PCC donde el nivel de granularidad era menor pudiendo trasladar estos nuevos conceptos a los servicios asistenciales (Curry & Ham, 2010; Davis, Schoenbaum, & Audet, 2005; Sturmberg et al., 2010). Estos nuevos aspectos concretos han sido extraídos de los marcos PCC y se han denominado como dimensiones, cuestiones en las que se profundiza en el siguiente apartado.

2.2.4 Marcos y dimensiones de la experiencia de paciente

Existe una aceptación y reconocimiento creciente sobre la necesidad de implementar el enfoque PCC en la prestación de asistencia sanitaria/social para concentrar los esfuerzos en centrar los modelos a lo que la persona necesita. Son muchas las iniciativas para reformar los sistemas sanitarios/sociales hacia servicios asistenciales efectivos basados en la PCC. A pesar de que hay un gran consenso en avanzar hacia la implementación de sistemas PCC, existe un menor acuerdo en cómo hacerlo a nivel político, organizativo y práctico (Kitson et al., 2013). La presente investigación propone una metodología de diseño centrado en las personas para diseñar servicios asistenciales centrados en el paciente integrando las dimensiones de la experiencia de paciente. Por ello, a continuación, se realiza una revisión de las dimensiones que conforman la PCC identificando los marcos que se enfocan a un nivel de prestación de asistencia.

Asimismo, la última revisión sistemática sobre PCC realizada (Kitson et al., 2013) advierte que la implementación de este modelo aún es incompleta en la práctica. La mayoría de los pacientes identificaban alguna de las dimensiones en su experiencia, sin embargo, otros no. Para mejorar la implantación de la PCC, los autores advierten que se deben tener en cuenta las experiencias de los pacientes a la hora de desarrollar los servicios de atención pertinentes de una forma efectiva (Coulter et al., 2013; Eaton et al., 2012; Menear, Blanchette, Demers-Payette, & Roy, 2019).

Kitson et al. (2013) realizaron una revisión sobre los elementos centrales que describen la PCC identificando aspectos que deben estar presentes para ser considerado un marco de atención centrado en el paciente. Se identificó que los 60 marcos analizados presentaban un número diferente de dimensiones y sub-dimensiones ya que estas son agrupadas y descritas de forma diversa en función de su enfoque (*i.e.* político, médico, de enfermería). Su estudio identifica un total de 3 dimensiones troncales que comparten todos los modelos y un total de 24 sub-dimensiones diferentes.

Las dimensiones troncales que comparten todos los marcos PCC en la literatura son:

1. La participación e involucración de los pacientes.
2. La relación entre el paciente y los profesionales asistenciales.
3. El entorno donde se presta la atención y los cuidados.

A la hora de definir y priorizar las 24 sub-dimensiones los autores advierten que cada marco difiere en el énfasis que le da a cada una de ellas. Aportar un mayor nivel de granularidad facilitará la integración de las dimensiones y sub-dimensiones de la experiencia de paciente en la metodología PER.

Por ello, se ha realizado una revisión de las dimensiones de la PCC para conocer las más comunes y también las que pueden tener una mejor implementación desde la perspectiva del HCD. Tomando como referencia las revisiones de Kitson y Habib se identifica una totalidad de 9 marcos referentes en cuanto a la PCC (Habib, 2017; Kitson et al., 2013). A lo largo de los años estos 9 marcos han servido de referencia para el diseño de nuevos servicios asistenciales (Habib, 2017). Ver Tabla 2.

Tabla 2. Presentación de forma cronológica los marcos de atención centrada en el paciente (PCC) más relevantes (Habib, 2017).

Año	Autores	Título
1993	Gerteis M. <i>et al.</i> (Gerteis, Edgman-Levitan, Daley, & Delbanco, 1993)	Through the Patient's eyes: understanding and Promoting Patient-Centered Care
2001	Institute of Medicine (IOM) (Institute of Medicine, 2001)	Crossing the Quality Chasm: a new health system for the 21 Century
2004	National Health Council Washington (<i>Patient-centered care: an overview of definitions and principles</i> , 2004)	Patient-Centered Care: an Overview of Definitions and Concepts
2007	International Alliance of Patients' Organizations UK (O'Neill, 2022)	What is Patient-Centred Healthcare? A review of Definitions and Principles
2008	Centers for Medicare and Medical Services (Services, 2023)	HCAHPS Quality Assurance Guidelines
2008	NRC Picker (NRC Picker, Boston, 2008)	Eight Dimensions of Patient-Centred Care
2010	Picker Institute. Sizmur S. <i>et al.</i>	Key Domains of the Experience of Hospital Outpatients
2012	NHS, (<i>National Quality Board Patient Experience Framework</i> , 2010)	National Quality Board Patient Experience Framework
2015	Staniszewska <i>et al.</i> (Staniszewska <i>et al.</i> , 2014)	The Warwick Patient Experiences Framework: Patient-Based Evidence in Clinical Guidelines

Se han analizado con mayor profundidad cuatro de los marcos más influyentes que se explican a continuación: (1) *Through the Patient's Eye* (TPE) (Peschel & Peschel, 1994); (2) el Marco del Instituto de la Medicina (IOM) (Institute of Medicine, 2001); (3) Los Principios del Instituto Picker (PI); y (4) el Marco de Experiencia de Paciente del NHS (conocido como *National Quality Board* (NQB)) (NHS National Quality Board, 2011).

***Through the Patient's Eye* (TPE)** (Gerteis *et al.*, 1993): la práctica de la atención centrada en el paciente o biopsicosocial se basa en dos principios básicos. Primero, la atención médica no debe estar únicamente fundamentada en tratar solo con fenómenos definidos objetivamente, (ej. nivel de glucosa en sangre), la experiencia subjetiva de enfermedad del paciente debe tenerse en cuenta. Segundo, el paciente y los profesionales deben colaborar, compartiendo responsabilidad por alcanzar metas comunes. Hasta la fecha, casi toda la discusión sobre la atención centrada en el paciente se había centrado en esta diada paciente-profesional (Suchman, 1994). Este marco propone que deben ser las instituciones las que se encarguen de asegurar un enfoque centrado en el paciente en relación a diferentes dimensiones de la experiencia. La investigación se recoge bajo el proyecto Picker —un programa para promover la atención centrada en el paciente—, donde se realizaron investigaciones derivadas de las ciencias sociales como grupos focales o entrevistas.

- Los autores describen los problemas y sugieren las siguientes sub-dimensiones: el respeto de los valores y preferencias del paciente; la coordinación del cuidado; proveer de información y educación; atender al confort físico; proveer de soporte emocional;

involucrar a las familias y amigos en los cuidados; y asegurar la continuidad del cuidado y su acceso a lo largo de todos los profesionales y tratamientos.

Instituto de la Medicina (IOM) (Institute of Medicine, 2001): un marco que ha inspirado el trabajo de muchos otros, es el marco que propuso en el 2001 el IOM. Los principios del marco son: seguridad, puntualidad, efectividad, eficiencia, equidad y centrado en la persona. En inglés un acrónimo utilizado para referirse a estos principios es STEEP (*Safety, Timeliness, Effectiveness, Efficiency, Equity y Person-centeredness*).

- Las sub-dimensiones que contempla este marco, (similares al de Gerteis) son nueve: la compasión; empatía y sensibilidad; acceso, coordinación e integración de la atención; información; comunicación y educación; confort físico; soporte emocional; alivio del dolor y la ansiedad; y participación de la familia y los amigos.

Principios del Instituto Picker (PI): en el 2007, Shaller *et al.* realizó una actualización del marco que proponía Gerteis *et al.* añadiendo una nueva sub-dimensión. Estos principios se utilizan para desarrollar encuestas y herramientas que permiten a las organizaciones comprender las experiencias de sus pacientes, usuarios de servicios y personal, para facilitar la mejora de la calidad del servicio (Redding, 2009).

- Manteniendo las sub-dimensiones propuestas por Gerteis *et al.* se incorporó el *acceso al cuidado*, que engloba dos ideas y puede describirse como la obligación de comunicar a los pacientes de los servicios de atención y cuidados a los que tienen derecho, y además los pacientes entre la admisión y la asignación (por ejemplo, en una sala de espera) deben ser atendidos en función de sus necesidades (Redding, 2009).

National Quality Board (NQB): el marco que propone el NHS recoge los principios que se utilizan para evaluar los servicios que ofrece el sistema de salud inglés. Así, basándose en el *Picker Institute Europe*, identifican los aspectos de la experiencia de paciente que son más relevantes para los pacientes (Jenkinson, 2002).

- Las sub-dimensiones que contempla este marco, son las más importantes según los pacientes: acceso rápido y fiable al asesoramiento sobre el estado de salud; la prestación de un tratamiento efectivo por profesionales de confianza; involucrar al paciente en las decisiones y respeto por sus preferencias; una comunicación clara y comprensible junto con el apoyo al autocuidado; atención a las necesidades físicas y del ambiente; soporte emocional, empatía y respeto; apoyo e implicación de la familia y de las personas cuidadoras; verificación del continuo del cuidado y transiciones suaves.

Tomando como referencia las dimensiones y sub-dimensiones que se proponen en la investigación de Kitson *et al.* (2013) y los marcos de referencia según Habib (2017) se realiza un análisis de la presencia de las sub-dimensiones en los marcos PCC. Con el objetivo de conocer las sub-dimensiones más empleadas en la literatura se presenta la Tabla 3.

Tabla 3. Análisis de la presencia de las sub-dimensiones en los marcos de atención centrada en el paciente (PCC).

Dimensiones (según Kitson et al. (2013))	Sub-dimensiones (según Kitson et al. (2013))	Marcos de Atención Centrada en el Paciente (PCC) (según Habib (2017))				
		TPE	IOM	PI	NQB	Total
Participación e involucración de los pacientes	Respeto por las los valores, preferencias y necesidades expresadas del paciente	✓	✓ empatía, compasión y sensibilidad	✓	✓	4
	El paciente como fuente de control	X	X	X	X	0
	Involucración y participación activa del paciente	X	X	X	✓	1
	Involucración y participación de familiares y amigos	✓	✓	✓	✓ personas cuidadoras	4
	Autonomía	X	X	X	✓ apoyo al autocuidado	1
	Cuidados adaptados acorde a las necesidades y valores del paciente	✓	X	X	X	1
	Continuidad y transiciones	X	✓	✓	✓	3
	Alivio de la ansiedad	X	✓	✓	X	3
	Cuidado basado en una relación de cuidados	X	✓ alivio del dolor	✓	X	2
Relación entre el paciente y los profesionales de la salud	Soporte emocional	✓	✓	✓	✓	4
	Relación paciente - clínico	X	X	X	✓ profesionales de confianza	1
	Conocimiento compartido y flujo libre de información	X	X	X	X	0
	Información comunicación y educación	✓	✓	✓	✓	4
	Mecanismo de feedback para medir la experiencia del paciente	X	X	X	X	0
	Habilidad y competencia	X	X	X	X asesoramiento fiable	1
	Atributos profesionales de PCC	X	X	X	X	0

Tabla 3. Análisis de la presencia de las sub-dimensiones en los marcos de atención centrada en el paciente (PCC).

Dimensiones (según Kitson et al. (2013))	Sub-dimensiones (según Kitson et al. (2013))	Marcos de Atención Centrada en el Paciente (PCC) (según Habib (2017))				
		TPE	IOM	PI	NQB	Total
	Cooperación e integración del cuidado entre clínicos	✓	✓	✓	X	3
	Percepciones diferentes entre doctor, enfermera y paciente	X	X	X	X	0
El entorno donde se presta asistencia	Uso del lenguaje	X	X	X	X comunicación clara	1
	Confort y cuidado físico	✓	✓	✓	✓	4
	Acceso	X	✓ equidad	✓	✓ acceso rápido	3
	Barreras al PCC	X	X	X	X	0
	Sistema organizativo de apoyo	X	✓ integración	✓	X	2
	Ambiente terapéutico	X	X	X	X	0

Tras el análisis realizado, se determinó que el marco que abarca un mayor número de sub-dimensiones es el propuesto por el Instituto Picker. El marco PI engloba 8 sub-dimensiones que muestran una notable congruencia con las establecidas en el estudio de Kitson et al. (2013). Es importante resaltar que el Instituto Picker delineó las dimensiones de su marco basándose en investigaciones cualitativas de campo. Utilizando herramientas propias de las ciencias sociales, tales como entrevistas, observaciones y grupos focales, estableció sus principios fundamentales. Los procedimientos adoptados para la construcción del marco PI armonizan con las técnicas propias de la investigación HCD. Esto sugiere que las dimensiones delineadas por este marco posiblemente se integren de manera más eficaz en una metodología HCD.

Por otro lado, son 8 las sub-dimensiones más empleadas:

- Respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas del paciente.
- Involucración y participación de familiares y amigos.
- Soporte emocional
- Alivio de la ansiedad.
- Información, comunicación y educación.
- Coordinación e integración del cuidado.
- Confort y cuidado físico.
- Acceso.

Asimismo, se identifican 7 sub-dimensiones periféricas que no han sido mencionadas por ninguno de los marcos PCC analizados: el paciente como fuente de control; conocimiento compartido y flujo libre de información; mecanismo de feedback para medir la experiencia del paciente; atributos profesionales de PCC; percepciones diferentes entre doctor, enfermera y paciente, barreras al PCC; ambiente terapéutico.

2.2.5 Contexto de la experiencia de paciente

El número de investigaciones de la última década deja en evidencia la importancia que la experiencia de paciente está cobrando en los servicios y modelos de salud (Sturmberg et al., 2010). La experiencia de paciente no ha sido un tema interesante para los servicios de atención hasta el comienzo de este siglo. La importancia que cobra hoy la experiencia de paciente no se entiende sin conocer antes la evolución del concepto de la salud a lo largo de la historia. Para comprender el contexto actual de la experiencia de paciente, esta sección comienza presentando los principales enfoques a lo largo de la historia de la medicina occidental a través de la evolución del significado *salud*.

La salud es un término que ha ido alterando su significado a lo largo de los siglos. La última definición proporcionada de la OMS dice así: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2014)”. Pero la idea de la salud no comenzó siendo esta; desde una perspectiva occidental la salud ha sido resignificada por cuatro grandes olas, como describen I. Badash *et al.* (Badash et al., 2017); comenzando por la medicina antigua, continuando por Hipócrates, el imperio romano y finalmente el significado actual que proporciona la OMS.

En la antigüedad, la salud estaba influenciada por aspectos sobrenaturales, la religión y el favor de las deidades eran los protagonistas. Los curanderos religiosos buscaban la salud a través de rezos y sacrificios a los dioses (Bergdolt, 1999). En la Antigua Grecia, entre los siglos XI y XII a.C, las personas que buscaban curación realizaban peregrinaciones a los templos, como al de Asclepio, el dios curativo. La vara de Asclepio es hoy el símbolo internacional de la medicina; su uso recuerda la creencia de que la salud está dotada por las deidades de la medicina y la curación, no se veía relación alguna entre las causas de la enfermedad y su contexto (Antoniou & Antoniou, 2011).

La escuela de Hipócrates, “padre de la medicina moderna” fue el primero en separar las creencias místicas de la salud. Hipócrates establece una relación entre la limpieza/higiene (ambiental y personal) y el origen de la enfermedad. Aunque las prácticas médicas orientales aún conserven elementos de espiritualidad, todas las prácticas modernas se basan en el significado hipocrático, donde la salud es considerada como un producto de factores ambientales y conductuales (Yapijakis, 2009).

Los romanos introdujeron el concepto holístico y social de la salud, transformando aún más la comprensión de la salud guiado por el progreso científico. Galeno, el médico más destacado del Imperio Romano, contribuyó al desarrollo de una idea más holística de la salud; consideraba al paciente como un ser completo, incluido los estados mentales y emocionales. Además, las innovaciones en la construcción de acueductos, sistemas de alcantarillado y baños públicos, cambió el enfoque de la atención médica, siendo el primer esfuerzo organizado por mantener la salud de la sociedad, evolucionando el concepto de la salud de una sola persona a una sociedad (Flaskerud, 2012).

El filósofo, psicólogo y teórico social Michel Foucault figura a destacar del siglo XX, estudia las transformaciones socioculturales y económicas del examen médico y las estructuras lingüísticas en relación con la práctica clínica (Mullaney, 2016).

El análisis de M. Foucault muestra que, aunque aparentemente los protocolos clínicos estén rígidamente estructurados, el papel del paciente dentro de ella puede cambiar y ha ido cambiando. A finales del siglo XIX el enfoque del reduccionismo biológico fue evolucionando hacia prácticas más holísticas donde el paciente era tratado como un ser completo, de esta

manera, la persona empezó a tomar un papel más protagonista, “viendo la persona en el paciente¹”(Goodrich & Jocelyn, 2008).

En línea con esta corriente, en la década de los años 50 la OMS comienza a relacionar la salud con el bienestar, lo que despierta diferentes corrientes. En 1968, el sociólogo Abraham Maslow, siguiendo esta corriente ligada al bienestar, postula que la salud se basa en el cumplimiento de las necesidades de las personas en un orden particular: comenzando por las necesidades físicas (comida, agua, descanso): de seguridad y protección; amor y pertenencia (intimidad, amistad); autoestima (sentirse valioso); y por último la autorrealización (alcanzando el máximo potencial de cada uno incluyendo actividades creativas). En su libro “*Towards a Psychology of Being*” propone la divulgada jerarquía piramidal que puede verse en la Figura 13, donde divide las necesidades previamente mencionadas en tres grandes bloques; las necesidades básicas (fisiología, seguridad), las psicológicas (afiliación y reconocimiento) y las de autorrealización (Maslow, 1968). Cabe destacar la influencia de Maslow en el HCD, ya que gracias al carácter multidisciplinar del diseño este enfoque ha inspirado algunas corrientes como el “experience design” que promueve Marc Hassenzahl a través de sus herramientas “design for wellbeing” (Hassenzahl, Diefenbach, & Göritz, 2010; Hassenzahl & Tractinsky, 2006).



Figura 13: pirámide de las necesidades psicológicas de A. Maslow (Maslow 1968)

Más allá de la búsqueda del bienestar como individuo, —como la propuesta de Maslow— los últimos modelos de salud abogan por un nuevo concepto de salud más amplio y holístico que pone en el centro a la persona (Johannes Bircher & Hahn, 2016). Uno de los modelos más actuales dentro de esta corriente es el modelo Meikirch donde sus componentes y relaciones incluyen la sociedad y el entorno natural (J Bircher, 2020), como puede verse en la Figura 14. Esto permite ver todos los aspectos de la salud bajo una nueva mirada multinivel.

¹ “*Seeing the person in the patient*” es una expresión acuñada por Joanna Goodrich y Jocelyn Cornwell, de la iniciativa “*The Point of Care*” de *The King’s Foundation*, donde se busca mejorar las experiencias de los pacientes en la asistencia del NHS (National Health System). Aunque el concepto fue introducido por Maxwell R. en 1992, ‘*Dimensions of quality revisited: from thought to action*’.

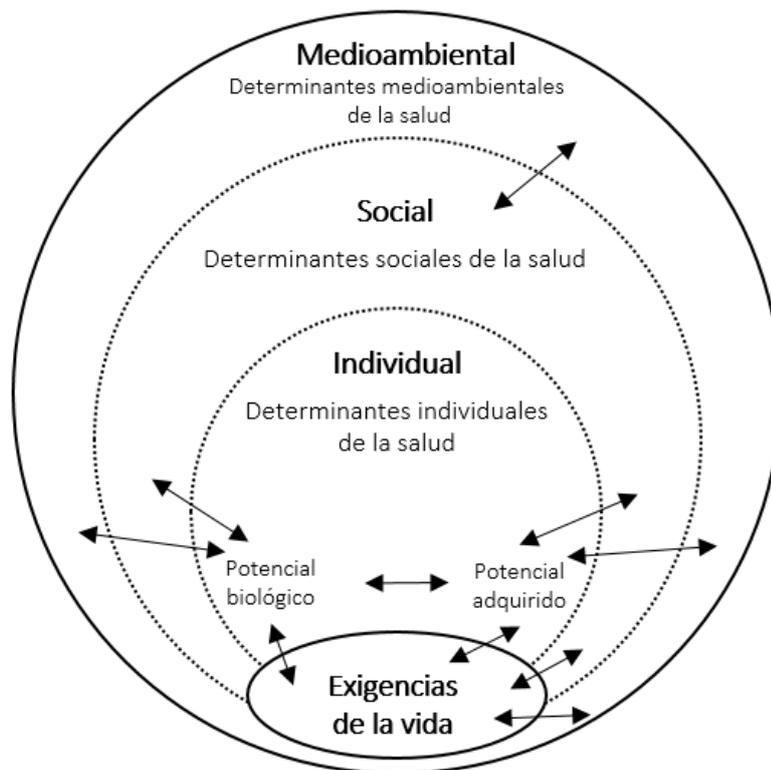


Figura 14. Modelo Meikirch. (J. Bircher. 2015) adaptado.

El modelo Meikirch propone que la salud es un sistema complejo adaptativo compuesto por tres niveles que determinan nuestra salud: los determinantes individuales, sociales y del entorno. El modelo de Meikirch dice que:

“...para estar sano, un individuo humano debe ser capaz de satisfacer las exigencias de la vida. Para ello, cada persona dispone de un potencial biológicamente dado y otro personalmente adquirido, ambos estrechamente relacionados con el entorno social y el medio natural. El resultante permite al individuo desplegar una identidad personal y seguir desarrollándola hasta la muerte. La asistencia sanitaria tiene el propósito de capacitar a cada individuo para que realice plenamente su salud óptima” (J Bircher, 2020, Pag.336).

Si la medicina y la sanidad pública actuales reconocieran tanto las potencialidades como la evolución de los sistemas complejos adaptativos a lo largo de la vida como partes esenciales de la salud, muchas de las dificultades actuales podrían ser mucho más manejables (J Bircher, 2020). El paciente y por consiguiente su experiencia de cuidados, deberían ser el motor central del sistema de atención, aunque esto se ve injustamente relegado por estrategias centralizadas y estandarizadas (C. Martin & Sturmberg, 2009). Una de las formas de administrar esa complejidad es estratificando las necesidades de las personas ofreciendo estructuras dinámicas multinivel. Uno de los ejemplos donde se introduce este enfoque multinivel en la atención al paciente es el modelo que propone Sturmberg. En este modelo de atención centrada en el paciente el sistema emerge desde la experiencia de este, —considerado como el motor del sistema— reflejando necesidades locales e individuales a través de los diferentes sistemas: micro o individual, meso o propio del entorno y macro o cultural (Sturmberg et al., 2010). Ver Figura 15.

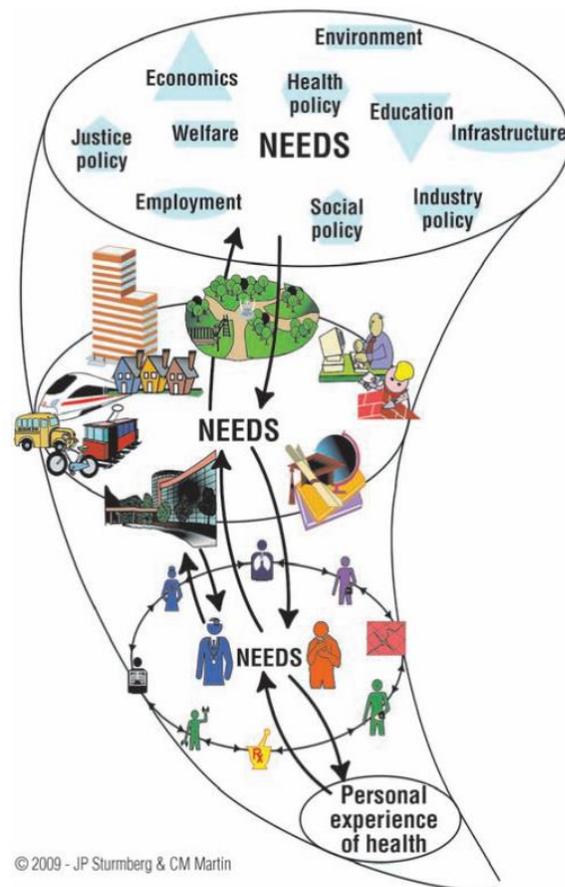


Figura 15. Modelo de atención centrado en el paciente multinivel propuesto por Sturmberg et al., 2010. Realizado por (Sturmberg et al., 2010).

Las diferentes corrientes hacia la centralidad del paciente en el sistema de atención han ido consolidando un modelo de atención dominante y respetado por todos los sistemas de salud. Los modelos PCC son una forma de pensar y actuar en los servicios de salud que considera a las personas que utilizan los servicios sanitarios y sociales como socios iguales en la planificación, el desarrollo y el seguimiento de la atención para asegurarse de que satisface sus necesidades. Esto significa situar a las personas y sus familias en el centro de las decisiones y considerarlas expertas, trabajando junto a los profesionales para obtener el mejor resultado (Health Innovation Network, 2013).

Uno de los aspectos determinantes para rediseñar los servicios de atención al paciente y que sirve de indicador para evaluar la PCC es su experiencia (Edgman-Levitan & Schoenbaum, 2021). La atención centrada en el paciente no consiste sólo en dar a la gente lo que quiere o en proporcionarle información que desea. Se trata de tener en cuenta los deseos, los valores, las situaciones familiares, las circunstancias sociales y los estilos de vida de las personas; ver a la persona como un individuo, y trabajar juntos para desarrollar soluciones apropiadas. Pensar en las necesidades en cuanto a la atención al paciente desde el punto de vista de la persona (Kitson et al., 2013).

Teniendo en cuenta la creciente complejidad de los sistemas de atención sanitaria junto con el papel cambiante del paciente, el uso del HCD proporciona un enfoque metodológico capaz de proporcionar soluciones innovadoras centradas en la persona (Ferreira, Song, Gomes, Garcia, & Ferreira, 2015). Varios estudios muestran que la aplicación del HCD coloca a las personas en

el centro de las soluciones, presentando propuestas más humanas y personalizadas (Andresen & Potter, 2017; Noël, 2017; Searl, Borgi, & Chemali, 2010). Se ha investigado mucho sobre lo que importa a los pacientes y cómo ofrecer una atención centrada en la persona para asegurarse de que éstos tenga una buena experiencia (Coulter et al., 2013; Hower, Vennedey, Hillen, & Kuntz, 2019). A la hora de llevar a la práctica este modelo a través de nuevos productos y servicios, cada vez es más habitual ver que se emplea el HCD.

Además, obtener una comprensión profunda de la experiencia de paciente puede sacar a la luz las opciones y aspiraciones de una persona para lograr una mejor calidad de vida (Anhang Price et al., 2014). Aún no está consolidado el empleo del HCD en el campo sanitario, sin embargo, las últimas revisiones destacan su potencial en este ámbito. En las investigaciones donde se aplica el HCD frente a métodos tradicionales se obtiene una mejor aceptación, usabilidad y eficiencia. Hasta donde sabemos, las metodologías HCD que se aplican para abordar la experiencia de paciente aún no han sido adaptadas a este contexto. Las investigaciones parece que emplean prácticas donde consideran al paciente como un usuario, sin embargo, se pierden el componente multinivel y las dimensiones de la experiencia de paciente derivamos de la atención centrada en el paciente.

En resumen, la atención al paciente ha ido evolucionando desde una perspectiva reduccionista donde se intentaba acabar con la patología — ¿dónde le duele? — hasta modelos más holísticos donde también se tienen en cuenta componentes sociales y del entorno — ¿qué le pasa? —. Los modelos de atención más actuales proponen un enfoque sistémico a la atención al paciente proponiendo enfoques multinivel y dónde además la experiencia de los pacientes es nuclear para estos enfoques.

2.2.6 Ecosistema de la experiencia de paciente

Aplicar una perspectiva de ecosistema es esencial para comprender la dinámica holística de sistemas complejos que requieren alejarse de una perspectiva *monofocal*, para centrarse en el contexto multinivel de la atención médica. Esta perspectiva de multi-sistema hace que los problemas complejos, como el cuidado de la salud, sean más comprensibles al adoptar un pensamiento de ecosistema (Beirão, Patrício, & Fisk, 2017).

Los modelos multinivel toman como referencia la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1979) (Urie Bronfenbrenner, 1977) *Ecological Framework of Human Development* (EFHD) divulgada ampliamente en las ciencias sociales. Esta teoría define un sistema fundamentado en el desarrollo humano que se centra en la acomodación progresiva, a lo largo de la vida, entre la persona y los entornos cambiantes en los que vive y crece. Estos entornos influyen consecuentemente en sus cambios del desarrollo cognitivo, moral y relacional. Estos entornos se basan en un conjunto de estructuras que en definitiva se traducen en sistemas, incluyendo no solo los entornos inmediatos que contienen a la persona en desarrollo, sino también los contextos sociales más amplios, tanto formales como informales, en los que estos entornos están integrados. La relación cambiante entre la persona y el entorno se concibe en términos de “sistemas”, que cada una de las cuales cabe dentro de la siguiente teniendo como punto de partida un microsistema (U. Bronfenbrenner & Morris, 1998).

La teoría de Bronfenbrenner divide el entorno en varios sistemas; micro-sistema, meso-sistema y macro-sistema. Los describe de la siguiente manera:

- El micro-sistema, es el complejo de relaciones entre la persona y el contexto en un entorno inmediato que contiene a esa persona. Esa persona tiene un determinado género, edad, emociones, gustos, preferencias, historia de vida y experiencias de enfermedad previa.

- El meso-sistema, comprende las interrelaciones entre los entornos principales que contienen a la persona en un punto particular de su vida, a estos encuentros la literatura se refiere a ellos como “*touchpoints*” (Lemon & Verhoef, 2016). Los puntos de encuentro entre el individuo y el entorno inmediatamente después de la persona puede ser la familia, los servicios de salud (atención primaria), el centro de día, entre otros.
- El macro-sistema difiere de manera fundamental de las formas anteriores en que no se refiere a los contextos específicos que afectan la vida de una persona en particular, sino a prototipos generales, existentes en la cultura o subcultura, que establecen el patrón para las estructuras y actividades que ocurren. Por lo tanto, dentro de una sociedad determinada, un hospital se ve y funciona de manera muy similar a otro. Lo mismo es válido para otros entornos e instituciones, tanto informales como formales. Es como si todos se construyeran a partir de los mismos patrones. Estos patrones ideológicos o culturales son los macro-sistemas para Bronfenbrenner. Ver Figura 16.

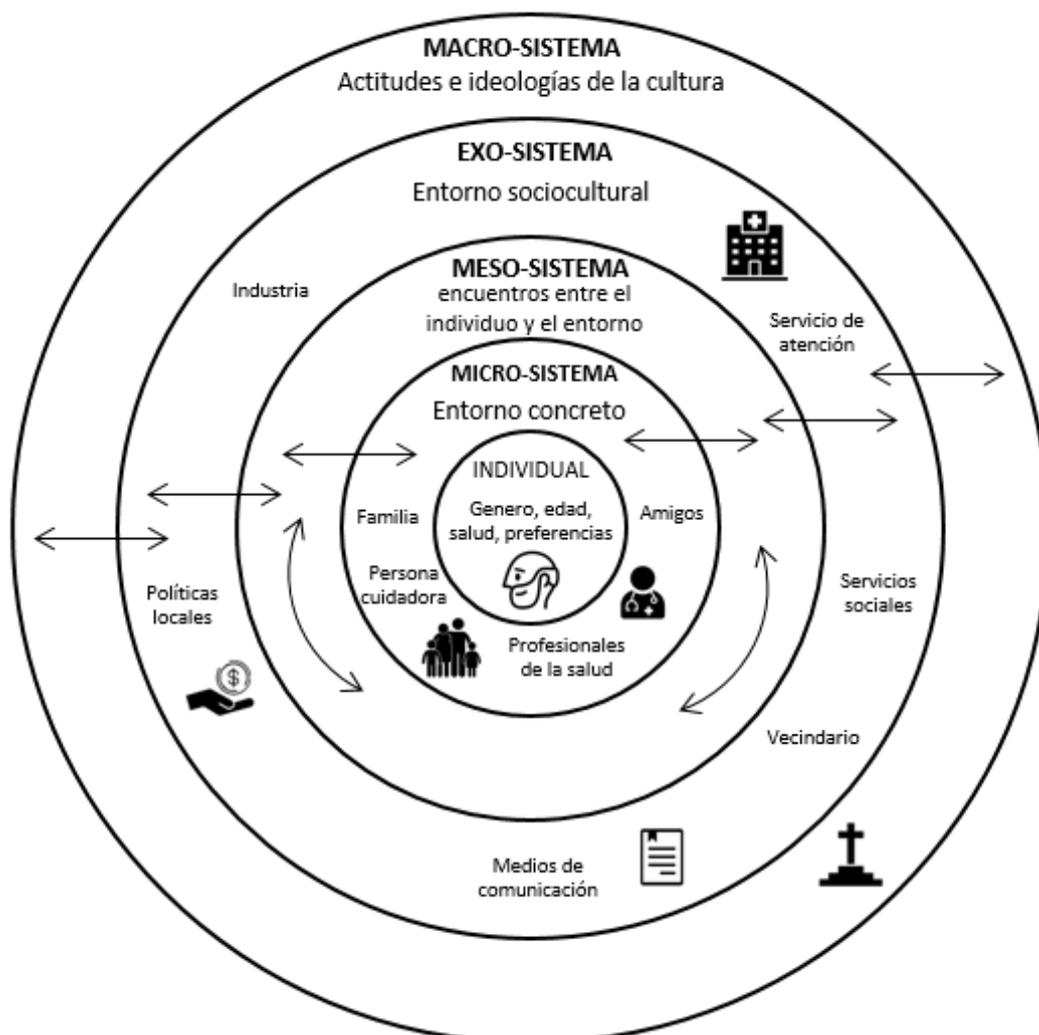


Figura 16. Ilustración que representa los sistemas presentes en la experiencia de paciente. Adaptado del modelo *Ecological Framework of Human Development* de Urie Bronfenbrenner (Urie Bronfenbrenner, 1977).

La aplicación de estos modelos multinivel han sido integrados dentro del sector sanitario (World Health Organization (WHO/OMS), 2016). Estos modelos multinivel han abordado aspectos como la integración de la atención médica, la importancia de la colaboración y la coordinación, así como el papel de los proveedores de atención médica y la atención primaria en el cuidado integral de los pacientes (Beaudin et al., 2022; Valentijn, Schepman, Opheij, & Bruijnzeels, 2013). Este enfoque multinivel cuando es integrado en la atención sanitaria el foco comienza a desplazarse de la “atención centrada en el paciente” a la “atención centrada en la persona”.

El modelo Rainbow de Valentijn es uno de los marcos multinivel más conocidos. Este integra la perspectiva de “person-focused” en el micro nivel. El marco conceptual de Valentijn combina las funciones de la atención primaria con las dimensiones de la atención integrada. La atención centrada en la persona y la atención basada en la población sirven de principios rectores para lograr la integración en todo el continuo asistencial. La integración desempeña funciones complementarias a nivel micro (integración clínica y centrada en la persona), meso (integración profesional y organizativa) y macro (integración del sistema) (Valentijn et al., 2013). La integración funcional y normativa garantiza la conectividad entre los niveles. Según el modelo, introducir una perspectiva integradora entre niveles, donde se integren aspectos de la persona, son necesarios para proveer de una adecuada experiencia de cuidados (N Goodwin et al., 2012; Soubhi, 2007). Ver Figura 17.

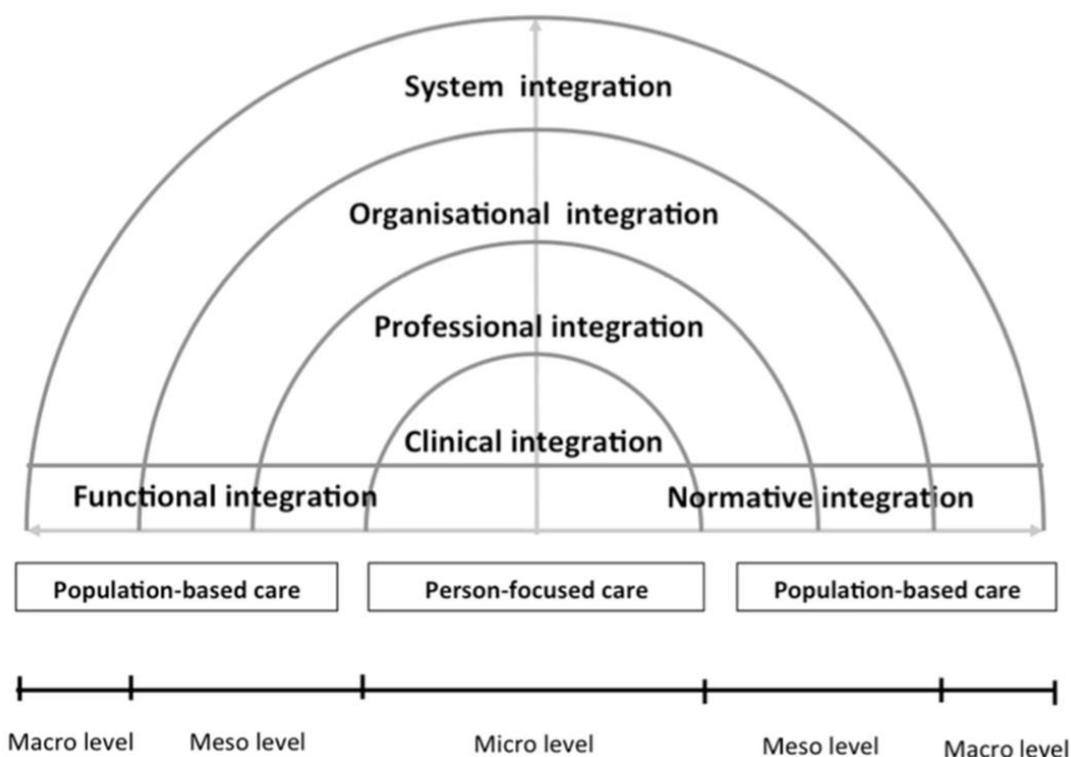


Figura 17. Modelo conceptual para comprender el cuidado y la atención integrales (Valentijn et al., 2013).

La PCC se organiza en torno a las necesidades integrales de las personas y no en torno a enfermedades individuales. Implica a las personas en plena colaboración con el personal sanitario en la promoción y el mantenimiento de su salud. La PCC considera las prioridades sociales, profesionales, culturales y familiares del paciente como facetas importantes de la salud dentro del micro-nivel. Ver Figura 18.

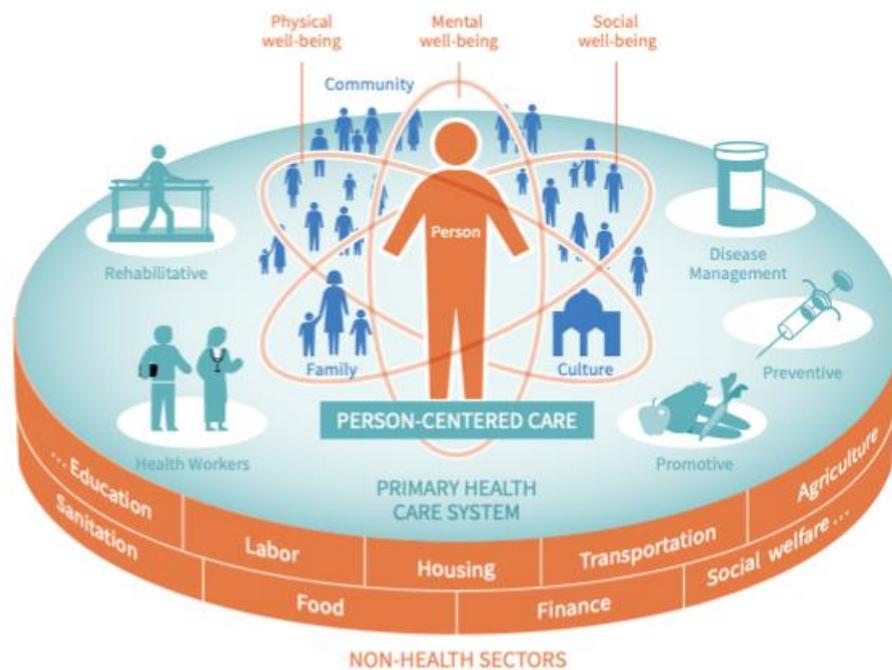


Figura 18. Propuesta del ecosistema del paciente desde la atención centrada en la persona. Publicado por Primary Health Care Performance Initiative (phcpi, 2022)

Los “agentes de autocuidado” son especialmente importantes en este micro nivel. Los agentes de autocuidado están descritos por la teoría de Orem como las personas que realmente proporcionan los cuidados o realizan alguna acción específica para cuidar a una persona que no puede realizar de forma autónoma su autocuidado (Dorothea Elizabeth Orem, 1993; Espino & Bouza, 2013). Es decir, cuando la persona se encuentra en una situación de *déficit de autocuidado*, son necesarios estos agentes (cuidadores/profesionales formales o informales) para proporcionar la salud y bienestar necesario. El autocuidado es esencial para mantener y promover la salud y el bienestar.

La teoría de Orem se divide en tres subteorías interrelacionadas: el autocuidado, el déficit de autocuidado y el endo-sistema o sistema profesional (referido en la literatura como el sistema de enfermería). El autocuidado se refiere a las acciones que las personas realizan para mantener su salud y bienestar. El déficit de autocuidado ocurre cuando las personas no pueden satisfacer sus propias necesidades de autocuidado y requieren asistencia. El sistema profesional implica la provisión de cuidados por parte de profesionales para ayudar a los individuos a satisfacer sus necesidades de autocuidado.

La teoría del autocuidado de Orem se basa en la premisa de que los individuos tienen la capacidad y la responsabilidad de cuidarse a sí mismos y de manejar sus propias necesidades de atención. Cuando una persona requiere de los servicios de salud y pasa a ser un paciente, los factores que pueden afectar al autocuidado son: la edad, sexo, raza, orientación sociocultural, estado de salud, factores del sistema familiar, factores del sistema sanitario, patrones de vida, factores ambientales, disponibilidad y adecuación de recursos.

En resumen, la experiencia de paciente es el resultado de la integración de diferentes niveles. La comprensión de la experiencia de paciente desde un enfoque multinivel facilita la comprensión de la experiencia de paciente ya que desgana los diferentes niveles que impactan en la experiencia de cuidados. Así, es imperativo que el HCD realice investigaciones que integren estos marcos multinivel y que constituya los agentes de cuidados como posibles usuarios.

2.3 Abordar la experiencia de paciente desde el HCD

La presente sección comienza presentando los antecedentes que se encuentran en la literatura de la aplicación del HCD en la experiencia de paciente y continúa presentando las oportunidades de esta intersección detectadas por la misma. Tras ello, presenta las metodologías HCD aplicadas en experiencia de paciente y finaliza enunciando los retos de la concomitancia de ambos campos.

Investigaciones recientes resaltan la importancia de integrar la experiencia de paciente a la hora de proponer nuevos servicios asistenciales (Berry, 2019; Mullaney, Pettersson, Nyholm, & Stolterman, 2012; T. . Purcărea, 2016) debido a que es uno no de los enfoques que ayuda a integrar la experiencia de las personas en las organizaciones es el HCD (Bowen et al., 2010). Así, el HCD ha despertado interés en su uso para el desarrollo de nuevos servicios asistenciales. El HCD se describe como un enfoque de diseño para el abordaje de problemas que habilita el diseño de servicios y/o productos poniendo en el centro a las personas usuarias. Este enfoque es ya utilizado por organizaciones sanitarias como Kaiser Permanente, Mayo Clinic o el Sistema Nacional de Salud del Reino Unido (NHS) (Caulliraux & Meiriño, 2015; Mooij et al., 2018). A continuación, se presentan las razones por las que el diseño centrado en las personas puede ser una palanca adecuada para que la experiencia de paciente sea introducida en los procesos de desarrollo de servicios asistenciales.

- La necesidad de tener en cuenta el contexto. Tradicionalmente el diseño de soluciones en el sector sanitario está liderado por equipos ajenos al contexto donde surgen las necesidades, siendo estos normalmente equipos de tecnólogos. Sin embargo, estos equipos expertos carecen o desestiman información real sobre el contexto de uso: las características y capacidades de las personas usuarias, las tareas que desempeñan y el entorno organizativo/técnico/físico (Triberti & Barelo, 2016). Conocer el contexto es central, ya que desarrollar una solución con una inapropiada o incompleta comprensión de las necesidades de las personas es la mayor causa de fracaso de los productos y servicios que se lanzan al mercado (ISO, 2010). Una forma de pasar de los modelos asistenciales teóricos a los prácticos es a través de la comprensión e investigación de la experiencia de paciente (Havana et al., 2023).
- Contar con los pacientes desde el principio. Las soluciones que se proponen en el sector sanitario presentan unas condiciones de desarrollo muy avanzado cuando son testeadas con los usuarios finales, lo que genera diseños ineficientes y largo tiempo de diseño antes de llegar al mercado (Clemensen, Rothmann, Smith, Caffery, & Danbjorg, 2017). Por ello, diversos estudios destacan la importancia de recopilar y analizar información de los pacientes y contar con ellos desde las primeras fases de diseño (Coulter et al., 2014; Kumar, Maskara, & Chiang, 2014).
- Los pacientes como participantes activos. La asistencia sanitaria ha ido adquiriendo a lo largo de los años un enfoque centrado en el paciente (Schofield, 1995). El Instituto de Medicina, a principios del siglo XXI, sentó las bases de lo que debería ser un sistema sanitario centrado en el paciente (Institute of Medicine, 2001). La razón principal de una pobre experiencia de paciente puede ser el desajuste entre las necesidades de los pacientes y los sistemas de prestación de asistencia, —diseñados en gran medida para las enfermedades agudas—. En 2005, con la puesta en marcha del Modelo de Atención Crónica (*The Chronic Care Model*), se acuñó el término de *coproducción*, en el que se considera a los ciudadanos como participantes activos de su propia salud (Wagner et al., 2001). Con el paso de los años, la participación de los pacientes en la asistencia sanitaria forma parte de una tendencia más amplia hacia una comprensión más adecuada y completa de las necesidades de los pacientes (Thomas Bodenheimer, 2002; Renedo, Marston, Spyridonidis, & Barlow, 2015) y por consiguiente su experiencia con el sistema sanitario se ha vuelto central.

- Acabar con los silos. La experiencia de paciente es la suma de interacciones de diferentes agentes y organizaciones. Tradicionalmente el diseño de soluciones en el sector sanitario está liderado por equipos con un perfil experto en la tecnología a desarrollar o experto en la condición médica. Además, teniendo en cuenta la situación actual del sector sanitario que, trabaja para una población cada vez más envejecida, junto con la creciente complejidad del sistema, hiper especializada donde se trabaja en silos, y el cambiante papel del paciente, cada vez más informado y visto como coproductor es necesario incluir habilidades, capacidades y perspectivas multidisciplinares. Uno de los pilares del HCD es la capacidad que tienen sus metodologías de aportar estas perspectivas para conseguir una adecuada solución al problema identificado (Carayon, Wooldridge, Hoonakker, Schoofs, & Kelly, 2020; Flood et al., 2021b).

A pesar de identificar diversas ventajas del uso del HCD para abordar la experiencia de paciente, la realidad es que aún no se han realizado investigaciones que presenten los resultados de salud que se obtienen al abordar la experiencia de paciente a través del HCD (Bazzano et al., 2017; Kim et al., 2022).

2.3.1 Antecedentes

El HCD ya ha sido utilizado para la mejora de la experiencia de paciente en diferentes condiciones de salud: departamentos de emergencia, oncológica o gerontología (Michalec, Dickinson, Cline, Sullivan, & Machac, 2018; Woitas et al., 2014; Wright, Lowton, Robert, Grudzen, & Grocott, 2017). El uso de este enfoque ofrece los siguientes beneficios: incrementa el compromiso de los pacientes y profesionales en los procesos de cambio; mejora el sentimiento de pertenencia en la comunidad por parte de pacientes y profesionales; ayuda a las organizaciones médicas a cambiar su visión paternalista y establecer una valoración de las aportaciones de familiares y pacientes; las soluciones diseñadas son más fáciles de usar y entender por los usuarios por lo que reduce el tiempo de aprendizaje y los costes de asistencia; mejora la accesibilidad; y mejora la experiencia de los usuarios (Altman et al., 2018; Bazzano et al., 2017; Donetto, Pierri, Tsianakas, & Robert, 2015).

El uso de la información sobre la experiencia de paciente puede ser una estrategia útil para transformar las prácticas, así como para impulsar la transformación e innovación general del sistema (Browne et al. 2010). Involucrar a los pacientes en la mejora del servicio, escuchando y respondiendo a lo que dicen, ha jugado un papel clave en el rediseño de los servicios de atención médica en los últimos años (Bombard et al. 2018; Melles, Albayrak, and Goossens 2021; Verma 2015).

Sin embargo, los esfuerzos no se han centrado necesariamente en mejorar la experiencia, se han centrado en la identificación de las dimensiones que los pacientes han considerado positivas y las que no (Kingsley and Patel 2017). Obtener un profundo conocimiento sobre la experiencia de paciente es determinante, ya que permite a las organizaciones identificar las deficiencias en el servicio y mejorar los servicios asistenciales de acuerdo a los pacientes. No obstante, comprender y evaluar sus experiencias es un desafío (Zakkar 2019).

La idea de que el HCD es un enfoque prometedor para resolver problemas complejos que requieren una perspectiva sistemática y centrada en la persona está ganando cada vez más importancia en la práctica y en la literatura (Giacomin, 2012; DonHee Lee, 2017). Aplicar HCD en contextos sanitarios y/o socio-sanitarios proporciona un enfoque que sitúa a los individuos en el centro de las soluciones. Soluciones guiadas por las necesidades de las personas, soluciones más humanas y personalizadas. No obstante, el diseño ha sido malinterpretado en muchos sectores, y parece tener un problema de marca en este sector sanitario, ya que a veces se considera una mera disciplina estética (Tseklevs & Cooper, 2017c). En cambio, el diseño proporciona herramientas multidisciplinares y participativas en las que se pueden abordar

conjuntamente: (1) la funcionalidad de la solución, es decir, lo bien que cumple su objetivo; (2) la seguridad, es decir, lo bien que está diseñada técnicamente y lo fiable que es; y (3) la experiencia, es decir, cómo lo vive y percibe el usuario (Bate & Robert, 2006).

En la actualidad, la aplicación del HCD en el sector sanitario es aún una práctica incipiente y exploratoria. Bazzano et al. (2017) en su revisión sobre la aplicación del HCD en salud indican que los estudios no proveen de información detallada sobre los métodos y herramientas HCD empleadas, estos no están claramente descritos lo que reduce su grado de utilización. Además, en prácticamente todas las investigaciones revisadas en ese estudio, los métodos empleados eran adaptaciones al contenido particular de ese contexto sanitario, en lugar de plantear un nuevo enfoque metodológico que integrase la experiencia de paciente en la metodología de diseño.

La aplicación del HCD para el diseño de servicios asistenciales, a pesar de ser una práctica incipiente, tiene gran potencial. El sistema sanitario avanza hacia modelos de atención centrada en el paciente, donde la experiencia de paciente es central. Del mismo modo, el HCD es una práctica que ayuda a comprender a los usuarios desde su experiencia, ofreciendo soluciones más atractivas para estos.

Teniendo en cuenta el contexto dinámico actual de la creciente complejidad de los sistemas de atención y cuidados junto con el papel cambiante del paciente, el uso del HCD proporciona un enfoque metodológico capaz de proporcionar soluciones innovadoras centradas en la persona (Ferreira et al., 2015). Varios estudios muestran que la aplicación del HCD en contextos de atención y cuidados coloca a las personas en el centro de las soluciones, presentando propuestas más humanas y personalizadas (Andresen & Potter, 2017; Noël, 2017; Searl et al., 2010). Obtener una comprensión profunda de la experiencia de paciente puede sacar a la luz las opciones y aspiraciones de una persona para lograr una mejor calidad de vida (Anhang Price et al., 2014). Sin embargo, el alcance de la práctica del HCD con el fin de mejorar la experiencia de paciente no está claro en la literatura científica. Actualmente no está claro si hay evidencias positivas de su uso y si las prácticas del HCD han sido adaptadas al contexto específico de la experiencia de paciente.

Organizaciones sanitarias, escuelas de diseño, consultoras, etc. están desarrollando activamente prácticas concretas en este contexto. Estos ejemplos, dejan ver un creciente interés en la concomitancia entre el diseño y la experiencia de paciente. Teniendo en cuenta la visibilidad que ha ganado el diseño en estos últimos 40 años, junto con los cambios en los contextos de salud parece algo lógico (Hargraves, 2018).

La aplicación del HCD, aporta un enfoque empático, cuenta con el contexto, tiene capacidades para idear y herramientas para iterar, lo que aporta un nuevo enfoque que puede guiar hacia nuevas propuestas de valor donde las personas sean el núcleo de las soluciones (Matheson, Pacione, Shultz, & Klügl, 2015; Roberts, Fisher, Trowbridge, & Bent, 2016). Varios reconocidos expertos en el campo del HCD y la salud abogan por el cruce entre ambos campos y describen el posible potencial del diseño como palanca para mejorar la calidad de los servicios asistenciales y por ende, los resultados de salud de la población (Matheson et al., 2015; Roberts et al., 2016).

2.3.2 Oportunidades del HCD en la experiencia de paciente

Cooper et al. en *Design for Health* (2017) presentan su visión sobre las capacidades que tiene el diseño en la experiencia de paciente. Destacan que el diseño tiene una imagen de marca desvirtuada en contextos de salud. Los autores creen que los profesionales de la salud ven a la disciplina del diseño solo como un componente estético, y es solo en proyectos relacionados con el confort físico, donde se identifica con facilidad el rol del diseño. En contraposición a esta creencia presentan 12 áreas en las que el diseño aplicado desde el HCD puede generar valor,

así, para sustentar su investigación presenta casos reales que los acompañan (Tseklevs & Cooper, 2017b).

El HCD puede aportar a la experiencia de paciente (Tseklevs & Cooper, 2017b):

- Ayudar a las personas a sentirse comprendidas, atendidas y cuidadas.
- Empoderar a las personas para dar forma a sus tratamientos.
- Capacitar a las personas a navegar con facilidad ecosistemas de atención y cuidados complejos.
- Asegurar conductas saludables y alentar más allá de tratamientos tradicionales.
- Capacitar a los cuidadores informales a ser tratados como miembros respetables de los equipos de atención y cuidados.
- Facilitar la coordinación de cuidados a través de diferentes especialidades, roles y localidades.
- Trabajar para facilitar el trabajo de los profesionales clínicos y atender sus necesidades.
- Retar las prácticas de atención y cuidados en nombre de mejores resultados en salud.
- Hacer los datos útiles y accesibles para los pacientes y clínicos.
- Presentar los costes médicos de forma simple y transparente.
- Abogar por una atención asequible y disponible para todas.
- Permitir informar de forma empática políticas sanitarias a todos los agentes interesados.

Tseklevs et al. identifican 7 retos del HCD en la experiencia de paciente. Resaltan la capacidad del HCD por abordar las soluciones desde una perspectiva biopsicosocial que vaya más allá de los problemas relacionados con la enfermedad. Así destacan que el HCD tiene un especial desafío en patologías de largo duración o en las que se requiera un cambio en el estilo de vida. (*i.e.* cuidados de larga duración, envejecimiento, apoyo social, estilo de vida, enfermedades crónicas, salud mental, bienestar y vida activa). Por otro lado, destacan algunas tendencias emergentes que el HCD puede abordar, como la atención centrada en la persona, la salud comunitaria y la salud preventiva.

A pesar de los numerosos ejemplos y oportunidades identificadas en la literatura, se sabe muy poco sobre las características de los estudios en los que se aborda la experiencia de paciente a través del HCD. Conviene profundizar en la población diana de estos estudios, la muestra que se emplea, el entorno asistencial donde la investigación se desarrolla, etc. Tampoco se han identificado aún metodologías HCD que integren las dimensiones de la experiencia de paciente. Por ello se ha realizado un breve análisis sobre las metodologías HCD aplicadas en experiencia de paciente.

2.3.3 Metodologías HCD aplicadas en experiencia de paciente

Se han identificado 7 estudios que presentan una metodología HCD estructurada para abordar la experiencia de paciente, son las siguientes: (Ana, Umstead, Phillips, & Conner, 2013; Caulliraux & Meiriño, 2015; McMullen et al., 2018; G. Mulvale et al., 2019; Platt & Bosch, 2017; Tucker et al., 2018; Yoo et al., 2015).

La metodología de Tucker se basa en dos fases, exploración y testeo. En la fase de exploración pone en práctica 4 herramientas HCD: el experience map, el icon collage, el alien artifact y por último realiza un evento grupal participativo (*i.e.* group discussion). Cada herramienta la pone en práctica con un grupo de informantes clave diferente (tres arquetipos diferentes de paciente y

profesionales médicos). En la fase de testeo, se realiza una actividad grupal con todos los informantes que previamente habían participado a modo de fase de consenso del prototipo. No hace referencia a las dimensiones de la experiencia de paciente. Caracteriza al paciente levemente identificando 3 arquetipos de paciente e incluye como ecosistema de cuidados a las parejas de los pacientes (mujeres embarazadas). Carecemos de datos sobre las características del experience map, por lo que se desconoce si la metodología integra la perspectiva de viaje de paciente o las emociones del paciente. Ver Figura 19.

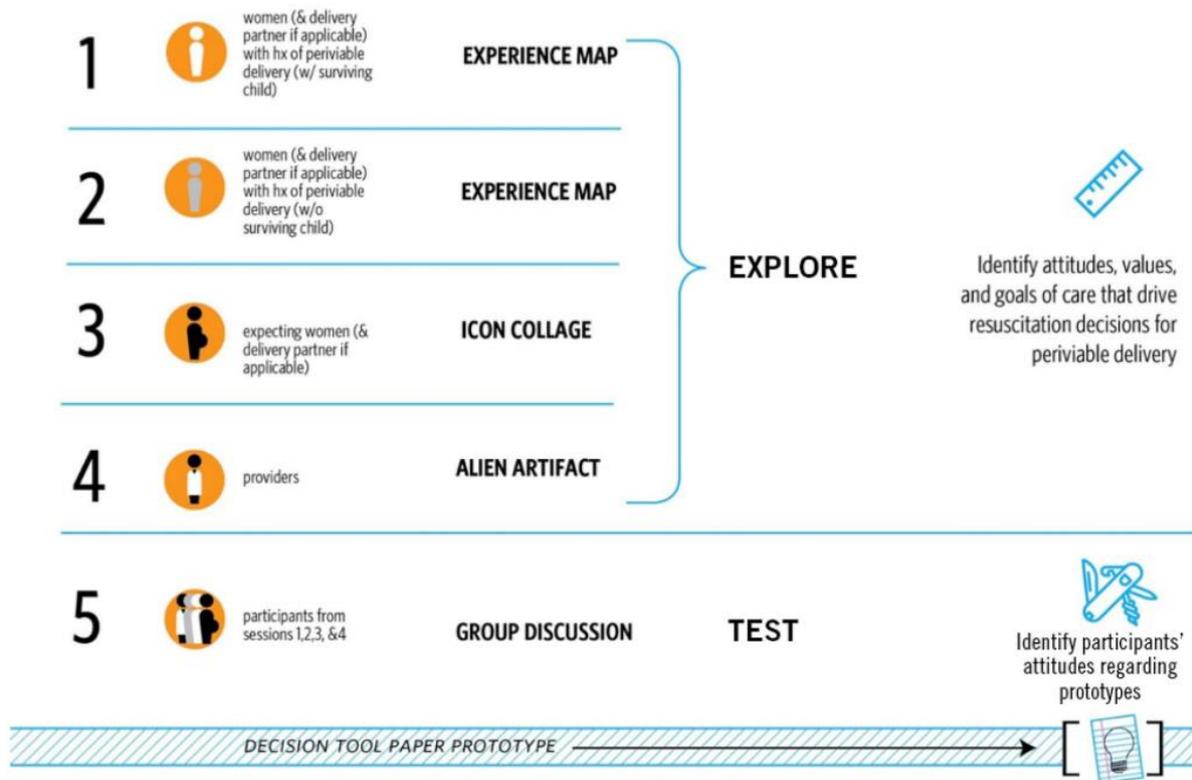


Figura 19. Metodología propuesta por Tucker *et al.* (Tucker et al., 2018). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.

La metodología de De Ana integra tres voces: negocio, cliente y tecnología. En esta ocasión la metodología comienza desde la perspectiva del negocio, continúa con el cliente (el paciente es considerado un cliente de los servicios) y por último, la viabilidad tecnológica. La metodología se basa en 4 fases y sus correspondientes sub-fases: descubrimiento (objetivo e investigación), visión (tecnología y síntesis), creación (testeo y viabilidad) y refinamiento (selección del concepto, validación y valor). En esta ocasión el paciente no es caracterizado, ni se integran las dimensiones de la experiencia de paciente. Tampoco se proponen herramientas HCD específicas. Ver Figura 20.

La metodología de Sooyong et al. se basa en 4 fases: descubrimiento, definición, desarrollo y entrega, y ponen en práctica 10 herramientas HCD. Comienza con la fase de descubrimiento y emplea las herramientas shadowing, a day in a life y el contextual inquiry para la extracción de datos. En la fase de definición, realiza un contextual modeling, un journey map y un affinity diagram. Destacar que el journey map integra las emociones del paciente. En el Affinity diagram se priorizan y ordenan los insights, sin embargo, se desconocen las categorías empleadas, por lo que no sabemos si se integran las dimensiones de la experiencia de paciente. En la fase de desarrollo participan informantes clave a través de workshops. Para visualizar el servicio se realiza la herramienta Roadmap y Blueprint. Por último, en la fase de entrega se realizan sketches de los prototipos digitales de las soluciones que acompañan el servicio. La propuesta

de Sooyong et al. es la más completa entre las analizadas a nivel de diversidad y número de herramientas. Ver Figura 21.

La metodología HCD que proponen McMullen et al. (2018) cuenta con tres fases convergentes y divergentes. Comienza comprendiendo el contexto y para ello pone en práctica técnicas etnográficas y continúa enmarcando las oportunidades encontradas haciendo un workshop con informantes clave. En la fase de ideación imagina las posibilidades a través de un workshop y prototipa soluciones. Por último, en la fase de impacto pilota las soluciones de forma local y pequeña. Esta metodología no integra aspectos propios de la experiencia de paciente, realiza workshops participativos, pero no detalla quiénes son los informantes clave. Ver Figura 22.

La metodología que propone Platt et al. (2017) se visualiza como una circunferencia dividida en 6 porciones que representan las fases. Comienza con la fase de involucración, sigue con la fase de confort, personalización, participación, protección y sostenibilidad. En este caso la metodología HCD que se propone es específica para el diseño de un centro de salud mental. Por ello, integra la sub-dimensión de confort en la segunda fase de la metodología. La metodología no propone herramientas HCD concretas. En la puesta en práctica de la metodología únicamente se identifica esta sub-dimensión. Ver Figura 23

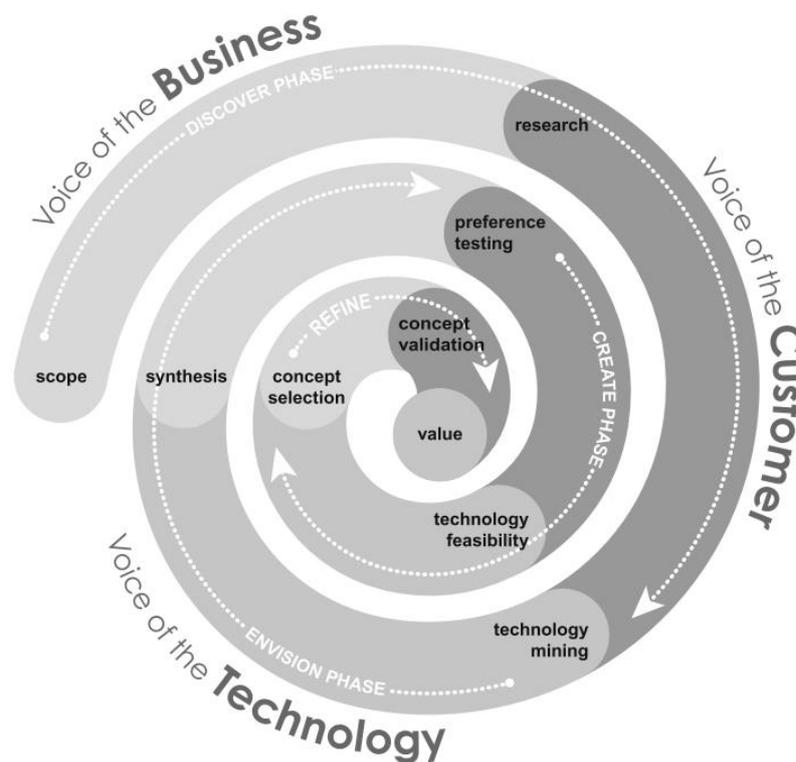


Figura 20. Metodología propuesta por De Ana *et al.* (Ana et al., 2013). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.

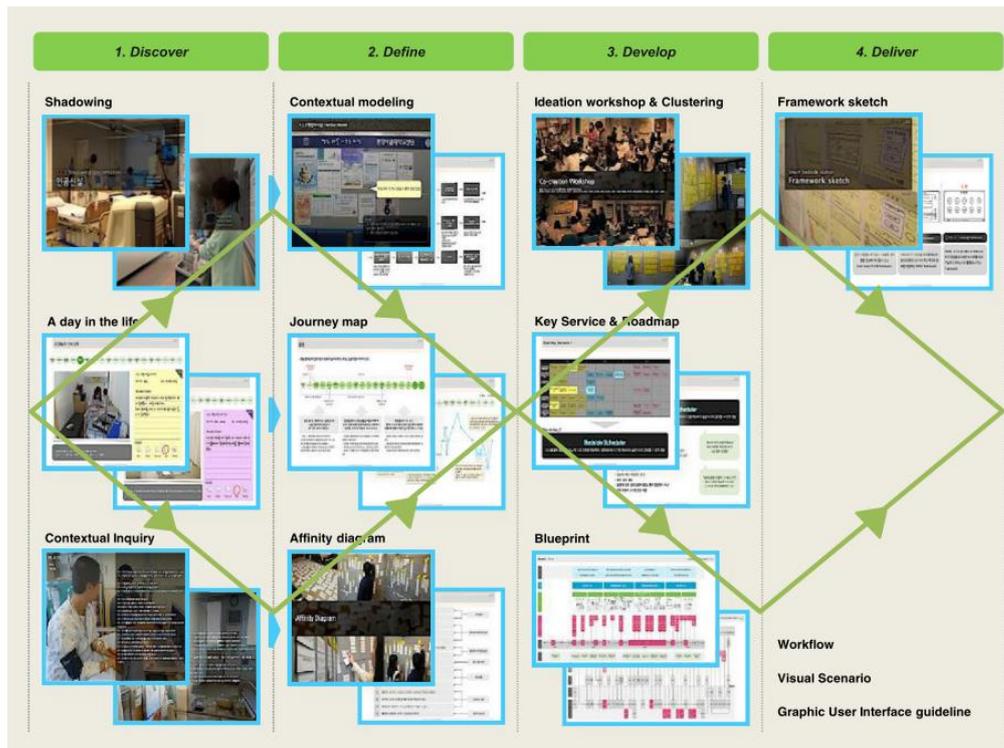


Figura 21. Metodología propuesta por Sooyoung *et al.* (Yoo et al., 2015). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.

User-centered design process and methods used in this case, adapted with permission from the KP Innovation Consultancy

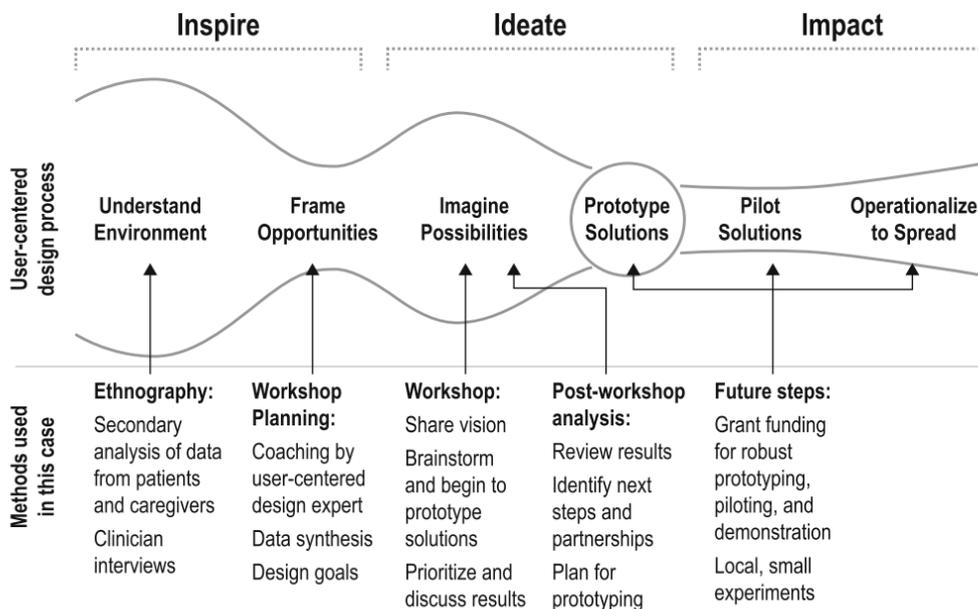


Figura 22. Metodología propuesta por McMullen *et al.* (Mcmullen et al., 2018). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.

La metodología que propone Caulliraux et al. (2015) es muy completa ya que presenta 3 fases que se descomponen en 6 etapas donde cada una de ellas tiene su objetivo, método de investigación y herramientas. La primera fase es la de observación/descubrimiento para conseguir el conocimiento teórico. La primera etapa se basa en una revisión de la literatura para conocer el flujo operativo del servicio. La segunda etapa tiene el objetivo de conocer el procedimiento práctico, para ello realiza observaciones estructuradas e investigación de campo. La siguiente fase es la definición y desarrollo para la formulación de la propuesta, que comienza con la etapa de síntesis. En la cuarta etapa realiza sesiones de co-creación con el objetivo de prototipar conceptos. Para ello participan informantes clave del sector. Continúa con la repetición de esta última etapa con el objetivo de refinar el prototipo. Por último, en la fase de implementación presenta la propuesta final a través de la triangulación de los datos donde se propone el proceso asistencial ideal.

Esta metodología es interesante porque también se basa en la literatura existente para conocer desde una perspectiva teórica el servicio asistencial a analizar. Pone en práctica diversas herramientas y métodos para la recogida/tratamiento de los datos. Sin embargo, no propone ninguna herramienta para la visualización de los mismo. Emplea un enfoque biopsicosocial en la última etapa presentando las necesidades de los pacientes desde este enfoque. Participan informantes clave en el proceso HCD, no obstante, no participan de forma activa los pacientes. Figura 24.

La metodología HCD más novedosa y específica al contexto es la EBCD (Experience-Based Co-Design) (Green et al., 2020; G. Mulvale et al., 2019). El EBCD es un enfoque relativamente nuevo para involucrar a las partes interesadas en un proceso de co-creación (G. Mulvale et al., 2019). Los enfoques novedosos de obtención de información de EBCD, como el mapeo de experiencias, los *trigger videos* y la creación de prototipos, son estrategias prometedoras para involucrar activamente a los participantes desde diferentes puntos de vista en un proceso de construcción de perspectivas comunes, comprensión mutua y soluciones innovadoras para problemas a nivel de sistema (Bowen et al., 2013). Cuando se trabaja con poblaciones vulnerables, se necesita tiempo suficiente y una aplicación exhaustiva del proceso EBCD para crear e implementar una visión colectiva que contribuya al sistema. Las siguientes investigaciones han empleado el EBCD: (Boaz et al., 2016; Bowen et al., 2013; Donetto et al., 2015; Locock et al., 2014; G. Mulvale et al., 2019; S. Reay et al., 2016; Thomson, Rivas, & Giovannoni, 2015; Tsianakas et al., 2012; Water, Wrapson, Reay, & Ford, 2018; Wherton, Sugarhood, Procter, Hinder, & Greenhalgh, 2015; Wright et al., 2017). Ver Figura 25.



Figura 23. Metodología propuesta por Platt *et al.* (Platt & Bosch, 2017). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.

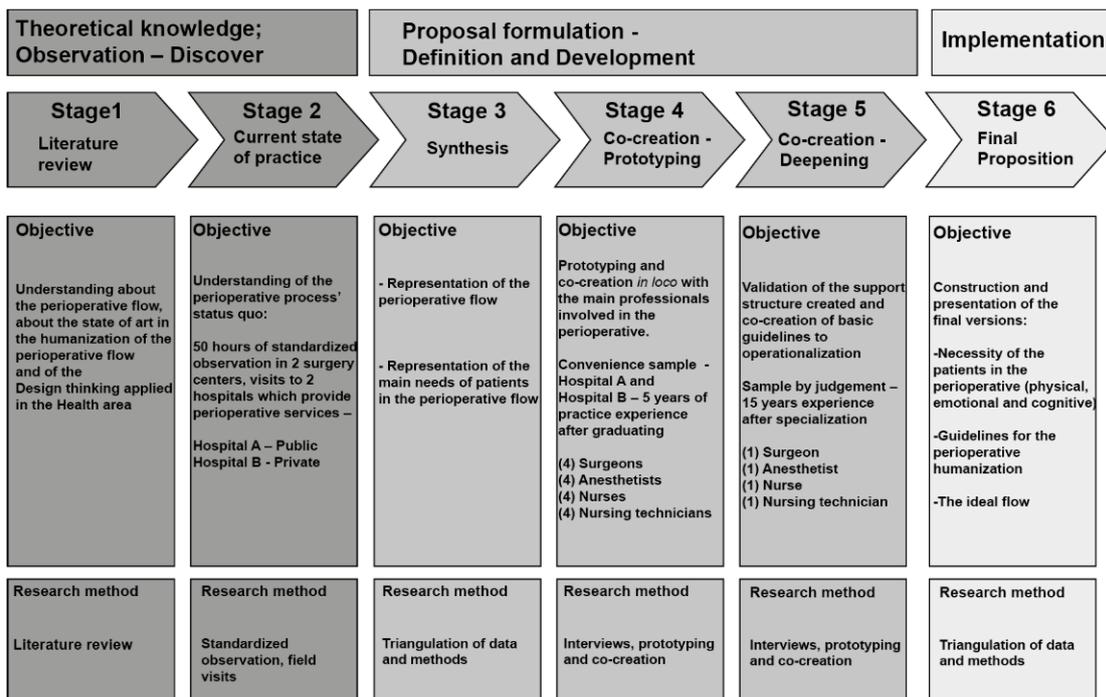


Figura 24. Metodología propuesta por Caulliraux *et al.* (Caulliraux & Meiriño, 2015). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.

La metodología SPARC (*see/ plan/ act/ refine/ communicate*) (Duncan & Breslin, 2009), es una metodología de diseño creativa para la resolución de problemas que utiliza la Clínica Mayo desde 2005 (Duncan & Breslin, 2009). Se basa en la introducción de un lab de co-creación dentro del propio hospital. La metodología SPARC presenta una sistemática de trabajo por fases sencilla de replicar.

No presenta ninguna herramienta en particular, solo el proceso para llevar a cabo una experimentación HCD, que se basa en 4 etapas: (1) Enmarque del tema: explorar un tema general para comprender los problemas y las diferentes relaciones. Reúne a todas las partes interesadas (pacientes, médicos, organización y médico) y permite que se establezca una dirección acordada para todos los afectados por el proyecto; (2) Investigación: recopilar datos a través de una variedad de observaciones de campo, que se retroalimentan al contar historias que revelan los problemas clave que deben resolverse; (3) Diseño y desarrollo: desarrollar ideas complejas e innovadoras sobre procesos de personas, espacio, tecnología y artefactos materiales y la prueba de estas ideas con pacientes y médicos en un entorno clínico, permitiendo la evaluación y brindando una oportunidad de dar feedback antes de implementar los cambios; (4) Implementación: vital para todo el proyecto y la forma en que se presta y se experimenta la atención médica (Duncan & Breslin, 2009). Ver Figura 26.

Kim et al. (2022) integra a nivel teórico la atención centrada en el paciente en la metodología HCD. Para ello propone 5 fases: el enfoque de usuario, el planteamiento del problema, la visualización, experimentación y diversidad. En la primera fase (enfoque de usuario) se caracteriza al paciente y se conoce su propósito. En la fase de planteamiento del problema se involucran a los usuarios y se emplean métodos para refinar el problema. En la fase de visualización se transforman las ideas en estructuras visuales. En la fase de experimentación se realiza una evaluación centrada en el usuario a través de un enfoque de experimentaciones. Por último, en la fase de diversidad se realizan actividades de colaboración entre informantes clave. A pesar de presentar una metodología que integra la experiencia de paciente, no se han identificado aspectos relacionados con las dimensiones de la experiencia de paciente a nivel teórico. Ver Figura 27.

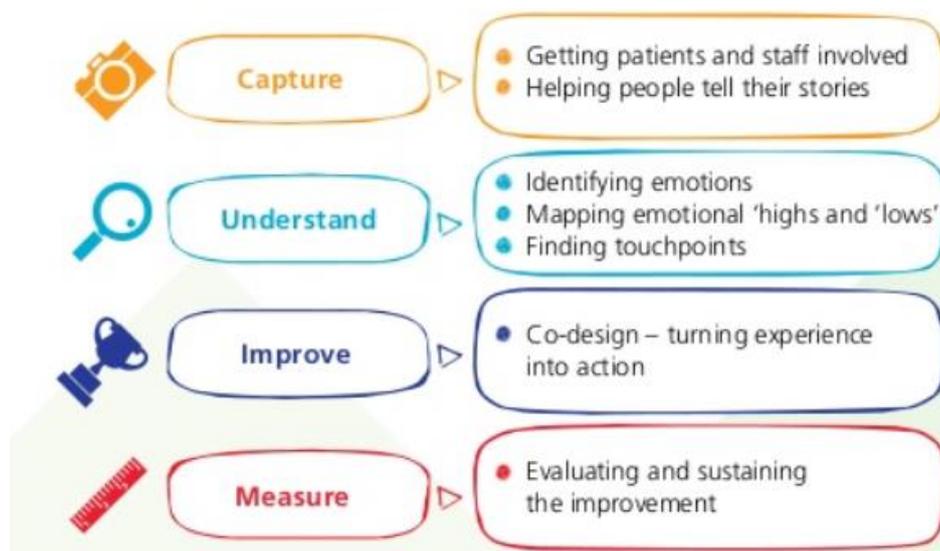
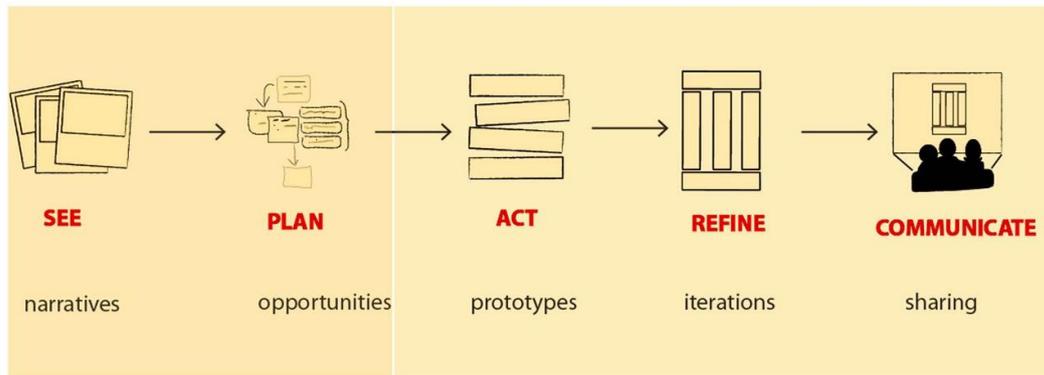


Figura 25. Metodología EBCD (Green et al. 2020). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.



The SPARC methodology of health design

Source: Mayo Clinic

Figura 26. Metodología SPARC (Caulliraux & Meiriño, 2015; Dulkan & Breslin, 2009). Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.

DT themes	Definition & main concept	Analysis
User focus	Look at a problematic space from a different perspective to set up a new goal for a solution by identifying user engagement	<ul style="list-style-type: none"> • User type • Purpose of user focus • Users engaged
Problem-framing	Identify specific user needs and pain points to gather insights for a potential solution	<ul style="list-style-type: none"> • Framed problem • Methods used to define the problem • Users involved
Visualization	Transform ideas into visual structures to communicate ideas among users	<ul style="list-style-type: none"> • Visualization approach • Result types • Methods used to visualize the ideas • Users involved
Experimentation	Iteratively work for refinement and test feasibility of the solution for evaluation	<ul style="list-style-type: none"> • Experimentation approach • Methods used to evaluate the solution • Users involved
Diversity	Involve multiple teams and collaborative approach to reflect diverse perspectives	<ul style="list-style-type: none"> • Recruitment approach • Users involved

Figura 27. Metodología de Kim et al., 2022. Metodologías HCD identificadas en la literatura para el abordaje de la experiencia de paciente.

En resumen, todas las metodologías presentan modelos multi-etapa que son desarrollados a través de sesiones dialógicas y a diferentes niveles de participación de pacientes y agentes. Casi todas presentan unas herramientas y métodos para cada etapa. Dos de las metodologías se

representan a través de un doble diamante, que indica la existencia de fases de convergencia y divergencia. Las fases que presentan los modelos tienen objetivos similares:

- Exploración: la primera etapa suele tener el objetivo de recoger información en relación a los pacientes, agentes y el contexto de uso, las metodologías utilizan la siguiente denominación para esta etapa: exploración, inspiración, implicación, capturar o descubrimiento.
- Ideación: el objetivo de la segunda etapa es más difuso, pero está relacionada con la formulación de la propuesta o la identificación de oportunidades. Esta etapa se denomina en la literatura de la siguiente manera: ideación, definición, formulación de la propuesta o comprensión.
- Desarrollo: el objetivo de la tercera etapa es impreciso, pero está relacionada con el desarrollo y refinación de la propuesta. Esta etapa se denomina en la literatura de la siguiente manera: implementación, desarrollo, definición, refinación o mejora.

Las fases que se proponen en las metodologías identificadas son similares en número de etapas y objetivo de las que propone el estándar ISO 9241 (ISO, 2010). Las metodologías puestas en práctica un mayor número de veces en casos prácticos publicados son EBCD y SPARC, los equipos de investigación que trabajan con esta metodología trabajan en colaboración con los proveedores de estos servicios. En el caso del EBCD el equipo de *The Point Of Care Foundation*, es parte del NHS, donde realiza las experimentaciones. En el método SPARC, es el propio Hospital, que pertenece a la red de hospitales de Clínica Mayo, crea un “lab” de diseño donde realizar las experimentaciones. Ambas metodologías (SPARC y EBCD) son puestas en práctica de forma muy estrecha con los agentes, lo que facilita el desarrollo del proyecto y la implicación por parte de los agentes.

En conclusión, las metodologías basadas en el HCD que se enfocan en la experiencia del paciente pueden categorizarse en dos corrientes principales. La primera corriente aborda la metodología desde un plano teórico, robusteciendo su ontología y fundamentos. A pesar de su solidez teórica, estas metodologías a menudo omiten la presentación explícita de las herramientas HCD que implementan. Como ejemplos representativos encontramos las propuestas de Ana et al. (2013) y Platt & Bosch (2017). Estas metodologías, si bien incorporan elementos asociados a la experiencia del paciente, como es el caso de SPARC y EBCD, no delimitan de forma nítida las dimensiones de dicha experiencia desde la perspectiva de la Atención Centrada en el Paciente (PCC). En contraste, la segunda corriente se caracteriza por metodologías ancladas en herramientas HCD específicas, como las propuestas por Tucker et al. (2018) y Yoo et al. (2015). Aunque estas últimas ofrecen una estructura detallada, presentan retos en términos de replicabilidad, dado que las herramientas son confeccionadas ad hoc para situaciones particulares y, asimismo, omiten aspectos cruciales de la PCC. Es importante mencionar que al integrar adecuadamente las dimensiones de la experiencia del paciente en las metodologías HCD, se podría favorecer un mayor progreso en la eficiencia del diseño de servicios asistenciales.

2.3.4 Retos del HCD en experiencia de paciente

Bazzano *et al.* en el 2016, realizaron una revisión de alcance sobre el HCD donde su idea principal concluye en que el HCD y la experiencia de paciente trabajan sobre modelos y terminologías conceptuales de base diferentes.

La forma de investigar de ambos campos puede generar tensiones que podrían superarse mediante una metodología por parte del HCD clara. Es decir, a través de una metodología adaptada a ambos campos que pueda ir diseñándose en proyectos colaborativos equipos de

diseño y profesionales asistenciales. Además, estos autores identifican lagunas en la literatura, y postulan que particularmente la mayoría de las investigaciones guiadas a través de un proceso HCD no describen adecuadamente la metodología empleada, ni los resultados obtenidos o el impacto de la aplicación en los resultados de salud. La carencia de esta información potencialmente limita el alcance de las investigaciones HCD, su evaluación crítica y su replicabilidad cuando es aplicada en la experiencia de paciente (Bazzano et al., 2017; Green et al., 2020; Kim et al., 2022).

Altman et al. realizan una investigación sistemática de la literatura en relación al HCD e identifican 24 artículos que analizan en profundidad, (en línea con Bazzano et al. (2020)) donde describen los retos del HCD en la experiencia de paciente:

- El reto en relación a los diferentes agentes: existen diferencias sustanciales entre lo que los usuarios quieren y lo que los proveedores e investigadores creen que es beneficioso, basado en la investigación y experiencia que les precede. En el cuidado de la salud se debe lograr un equilibrio entre los deseos de los usuarios y las capacidades del sistema; las intervenciones deben ser efectivas y factibles para que sean utilizadas de forma escalable por proveedores y pacientes (Altman et al., 2018).
- El reto en relación a las etapas creativas del proceso de diseño: a la hora de identificar las necesidades del paciente, las investigaciones tienden a no realizar investigaciones propias y se basan en la literatura existente. Ningún estudio realizó actividades como el *brainstorming* o documentó la fase de ideación, algunos estudios incluso solo utilizaron métodos heurísticos y revisión de la literatura como método de identificación de las necesidades (Altman et al., 2018).
- El reto en relación con el equilibrio entre los métodos tradicionales de investigación en salud, que priorizan las estadísticas y grandes muestras cuantitativas para la realización de resultados generalizables, en contra de los métodos cualitativos e inherentes al contexto del diseño. Para ello los autores proponen incrementar el número de investigaciones mixtas, o metodologías HCD sistemáticas y estructuradas, donde en función de las necesidades de la etapa del proyecto puedan trabajar conjuntamente métodos cuantitativos y cualitativos (Altman et al., 2018).
- En cuarto lugar, el reto surge en relación a la etapa de iteración, donde el diseño aboga por avanzar de forma rápida a través de prototipos de baja fidelidad, para testear estos y poder “fallar temprano” antes de desarrollar prototipos de mayor fidelidad. Sin embargo, en salud, la seguridad es algo esencial, la introducción de prototipos no fiables puede acarrear problemas de salud graves. Por lo tanto, se deben buscar nuevos enfoques que habiliten la iteración, minimizando el riesgo y cercioren la seguridad (Altman et al., 2018).

Los autores sugieren que la aplicación del HCD en experiencia de paciente podría resultar en soluciones más usables, aceptables y efectivas comparadas con métodos tradicionales guiados por expertos. Sin embargo, destacan que hay un uso inconsistente de la metodología HCD y limitaciones significativas inherentes a los estudios que limita la capacidad de producir conclusiones sobre este enfoque (Altman et al., 2018; Batalden et al., 2016; Bazzano et al., 2017; Green et al., 2020).

Proponen que los estudios futuros, comparen intervenciones realizadas a través de un enfoque de HCD versus otras tradicionales, para poder identificar los componentes más útiles de la metodología del HCD. Advierten de la necesidad de generar metodologías HCD replicables y adecuadamente reportadas (N. Bazzano et al., 2020). Concluyen postulando que el diseño es un enfoque prometedor para el desarrollo e implementación de propuestas de valor que mejoren la aceptabilidad y la efectividad de los servicios asistenciales, a través

de la participación activa de pacientes y proveedores a lo largo de un proceso iterativo para alcanzar soluciones innovadoras y óptimas (Altman et al., 2018; Batalden et al., 2016; Bazzano et al., 2017; Green et al., 2020; Kim et al., 2022).

Resumiendo, la literatura que aborda la experiencia de paciente mediante el HCD aún se encuentra en una fase inicial donde pueden encontrarse aplicaciones concretas, pero teniendo en cuenta las metodologías identificadas y el número de los casos de uso se infiere que las mismas aún no están consolidadas. Por otro lado, el HCD parece no haber integrado las dimensiones de la experiencia de paciente.

Con el objetivo de avanzar hacia el diseño de una nueva metodología HCD se propone, en primer lugar, realizar una revisión sistemática sobre el HCD y la experiencia de paciente con el objetivo de poder resolver las siguientes preguntas:

1. ¿Cuáles son las características de los estudios en los que se abordó la experiencia de paciente a través del HCD?

Para esta pregunta, se realizará un análisis exhaustivo de la literatura con el fin de identificar y evaluar los estudios que han implementado el HCD en el contexto de la atención sanitaria. Esta revisión se centrará en los aspectos clave de estos estudios, incluyendo la metodología empleada, el tamaño y la diversidad de la población de estudio, el tipo de intervenciones HCD utilizadas, y los escenarios de atención de salud donde se aplicaron. Este análisis permitirá una comprensión más profunda de cómo y en qué contextos se ha utilizado el HCD para mejorar la experiencia del paciente.

2. ¿Qué resultados se obtienen al abordar la experiencia de paciente a través de HCD?

Para responder a esta pregunta se realizará un análisis de los hallazgos reportados en los estudios revisados que implementaron el HCD. Los resultados serán examinados en términos de cómo el HCD ha afectado las soluciones.

3. ¿Qué dimensiones de la experiencia de paciente se abordan a través del HCD?

Esta pregunta busca identificar qué aspectos o dimensiones de la experiencia del paciente se han abordado mediante el uso del HCD en los estudios revisados. Este análisis ayudará a entender cómo el HCD puede abordar y mejorar diversas dimensiones de la experiencia del paciente.

4. ¿Qué prácticas HCD se aplican para abordar la experiencia de paciente?

Por último, esta pregunta se centra en las intervenciones o prácticas específicas de HCD que se han utilizado para mejorar la experiencia de paciente en los estudios revisados. Esto incluirá el análisis de diferentes herramientas, técnicas y procesos HCD, como la investigación, la generación de ideas, el prototipado, la iteración y la implementación. Este análisis proporcionará una visión detallada de las prácticas HCD más empleadas para mejorar la experiencia de paciente y permitirá la identificación de posibles mejores prácticas para su aplicación en futuras intervenciones.

Las respuestas a estas preguntas establecerán un cuerpo sólido de conocimiento sobre la investigación de experiencia de paciente y HCD. Este conocimiento facilitará el diseño de las bases en las cuales se fundamentará la metodología PER.



CAPÍTULO 3
Metodología de investigación

3 Metodología de investigación

Esta sección presenta la metodología de investigación que se llevará a cabo para conseguir validar la hipótesis de partida. Así, la presente sección cuenta con los siguientes apartados: comienza describiendo el proceso de investigación seguido. Posteriormente se justifica la metodología de investigación escogida para la validación de la hipótesis a través de los casos de aplicación. Continúa presentando las técnicas de investigación aplicadas en las experimentaciones realizadas. En esta subsección se detalla el número y el tipo de experimentaciones que se han llevado a cabo, la identificación y descripción de las variables evaluadas, la descripción de los contextos de los casos detallando a su vez la recogida y tratamiento de los datos y el método de triangulación. Para concluir se presentan las limitaciones de la metodología escogida y los aspectos éticos tenidos en cuenta en las experimentaciones realizadas.

3.1 Proceso de investigación

A continuación, se presenta el resumen de la metodología de investigación a través de la Figura 28. El estado del arte presentado en el anterior capítulo deja al descubierto la necesidad de consolidar el cuerpo teórico sobre la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente. Para ello las 4 preguntas definidas son abordadas a través de una revisión sistemática utilizando el método PRISMA-ScR (detallado en el capítulo 4). Esta revisión sistemática tiene como resultado el alcance del HCD en la experiencia de paciente analizando (1) las características de los estudios en los que se aborda la experiencia de paciente; (2) los resultados que se obtienen al abordar la experiencia de paciente a través del HCD; (3) las dimensiones que se abordan a través del HCD; y por último (4) las prácticas HCD en términos de estrategias y principios que se aplican para abordar la experiencia de paciente. Los resultados de este análisis sistemático se obtiene un análisis crítico que da lugar a 17 oportunidades de investigación de las cuales la presente tesis doctoral aborda una de ellas. En concreto, se identifica que los equipos de diseño carecen de metodologías HCD que integren las dimensiones de la experiencia de paciente. Esto se representa con el color gris en la parte inferior de la figura y representa el punto de partida del desarrollo de la metodología PER.

Como se ha señalado en el anterior capítulo, las dimensiones de la experiencia de paciente son un aspecto fundamental de los modelos PCC que se ven reflejados en los servicios asistenciales. Por lo que, teniendo esto en cuenta se define que la metodología PER debe abordar la experiencia de paciente identificando y visualizando (1) la participación e involucración del paciente; (2) las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales; y (3) el entorno donde se presta la asistencia. En base a esta premisa se conceptualiza la primera versión de la metodología PER, denominada PERv0.

Para la validación de la misma se opta por un enfoque de investigación-acción basado en el RTD (detallado en las siguientes subsecciones de este capítulo). Así, las sucesivas versiones de la metodología son puestas en práctica a través de los dos ciclos de experimentación, ZAINZKEO y VASADIN. En total se realizan dos experimentaciones, ambas siguen el mismo proceso planificación, acción y reflexión siguiendo el modelo de Andriessen et al. (2007). En la fase de planificación se definen las variables de cada caso de estudio. Después, da comienzo la fase de acción donde se pone en práctica la metodología PER por los diversos equipos de diseño. El uso de la metodología PER en el caso ZAINZKEO genera diversos artefactos que son analizados en la fase de reflexión junto con cuestionarios y entrevistas realizadas a los equipos de diseño que emplean la metodología PER. Por último, se realiza el tratamiento de los datos, primero para tratar de validar la hipótesis y segundo para generar una versión mejorada de PER, el PERv1.

En el segundo caso de estudio, denominado como VASADIN, se sigue el mismo flujo de trabajo. Sin embargo, en este caso la metodología PERv1 es puesta en práctica en tres sistemas de salud correspondientes a tres regiones europeas. De la misma manera los datos son tratados para conseguir una versión final de PER y la validación de la hipótesis. Como puede apreciarse en la figura, como resultado se obtienen las contribuciones teóricas que aportan nuevos conocimientos en relación a metodologías HCD en contextos de experiencia de paciente y las contribuciones prácticas que conllevan conocimiento práctico para los equipos. A continuación, se presenta el resumen de la metodología de investigación a través de la Figura 28.

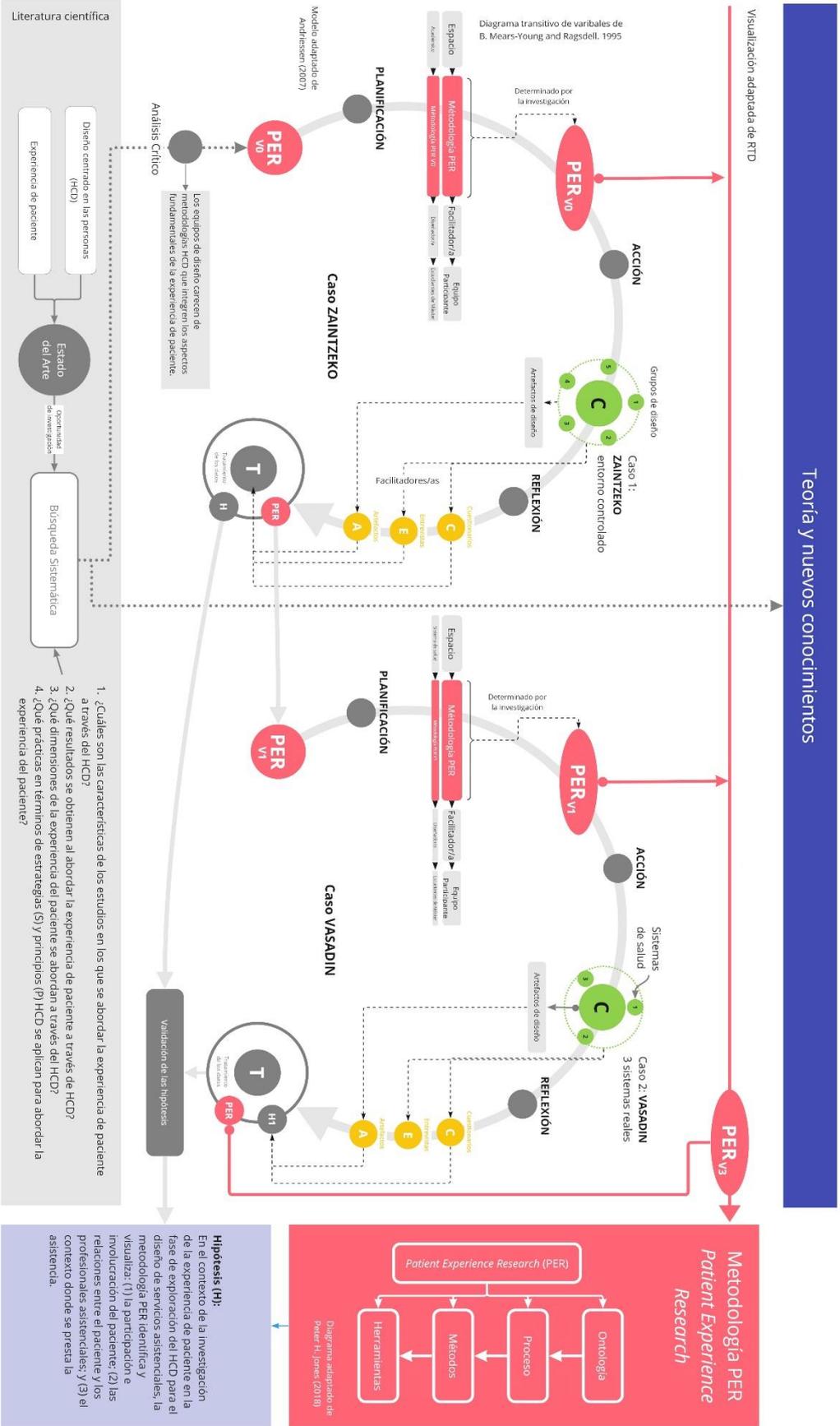


Figura 28. Visualización del proceso de investigación de la presente tesis doctoral basado en el modelo de (Pein Gultekin-Atasoy, Yuan Lu, Tilde Bekker, Aarout Brombacher, & Berry Eggen, 2015)

3.2 Investigación a través del diseño en multi-caso

El enfoque metodológico que utiliza el presente estudio para la validación de la hipótesis es la *investigación a través del diseño*, conocido como *Research Through Design* (RTD). El RTD se basa en la aplicación de métodos de diseño a través de ciclos de puesta en práctica para la resolución de problemas de diseño. Zimmerman *et al.* (2008) definen este enfoque de investigación como un punto de vista cualitativo que emplea métodos y procesos de la práctica del diseño para la generación de conocimiento en diseño.

La RTD es usada para describir una situación, proponer soluciones o codificar la comprensión de una determinada situación a través de métodos de diseño basados en las ciencias sociales. Zimmerman & Forlizzi exponen que el RTD es un enfoque prometedor para avanzar en la teoría del diseño (Zimmerman & Forlizzi, 2008). Por otro lado, Stappers explica que este enfoque es apropiado para estudios exploratorios, ya que emplea la práctica del diseño como método para informar la investigación. El enfoque puede ilustrar las teorías iniciales de los investigadores en investigaciones exploratorias a través de artefactos de diseño ej. metodologías, visualizaciones y modelos (Stappers, 2007).

El RTD ya ha sido implementado en otras investigaciones en el campo de la salud. Se puede nombrar por ejemplo la investigación de Giunti que desarrolla una solución digital para personas con esclerosis múltiple (Giunti, Mylonopoulou, & Rivera Romero, 2018) a través del RTD. Asimismo, alineada a esta investigación, el estudio de Mullaney, donde se estudia la experiencia de paciente en radioterapia a través de metodologías de diseño (Mullaney, 2016; Mullaney et al., 2012).

El RTD se basa en la *investigación-acción* o *action research* que desde un punto de vista cualitativo pretende provocar cambios en la práctica durante el proceso de investigación. El RTD emplea un proceso en espiral donde se va evaluando el cambio del fenómeno a través de ciclos de planificación, acción y reflexión, que se dan lugar a través de las experimentaciones (Cooper & Endacott, 2007). La investigación cualitativa persigue la comprensión de un fenómeno en un contexto determinado y este es investigado en el momento que sucede (Baxter & Jack, 2008). La experiencia de los pacientes en cada experimentación sería el contexto determinado, donde se da la acción. En este estudio se persigue conocer qué ocurre cuando un equipo de diseño usa la metodología PER, analizando el fenómeno en términos de hipótesis y contribuciones.

Esta investigación realiza los ciclos de experimentación en dos casos de estudio, donde se combinan el diseño de la metodología PER, con la evaluación iterativa y mejora de la misma. El RTD se caracteriza porque se investiga al mismo tiempo que se interviene, en este caso se han creído necesarios dos casos para poder verificar el fenómeno y alcanzar el suficiente punto de madurez en PER. Siguiendo la categorización de Tsang (2017) esta elección metodológica es denominada como "multi-caso cualitativo".

La combinación del RTD con el multi-caso cualitativo ya ha sido utilizado anteriormente en investigación para proponer y evaluar herramientas de diseño (cita). Así, esta metodología de investigación combinada es adecuada para poner a prueba y validar una metodología de diseño en la práctica a través de casos de estudio (Andriessen, 2007).

El RTD es puesto en práctica cuando se parte de un problema de diseño de carácter social, que en este caso es la necesidad de los equipos de diseño de tener metodologías HCD específicas para la comprensión de la experiencia de paciente para el diseño de servicios asistenciales. La problemática debe exponerse como un reto exploratorio y una vez finalizado el proceso de investigación puede realizarse un refinamiento de sus contribuciones. Andriessen propone cuatro pasos a definir desde el problema identificado hasta la validación de las hipótesis (Andriessen, 2007). Ver Tabla 4.

Tabla 4. Pasos hacia la validación de las hipótesis a través del método RTD y multi-caso cualitativo propuesta de Andriessen (Andriessen 2007)

	Proceso	Situación	Descripción
Proceso de validación de las hipótesis	1. Tipo de problema de investigación	> Carecemos de metodologías HCD específicas para abordar la experiencia de paciente para el diseño de servicios asistenciales.	> Los equipos de diseño carecen de metodologías basadas en el HCD para abordar la experiencia del paciente para el diseño de servicios asistenciales.
	2. Solución conceptual	> Metodología PER	> Desarrollar una metodología para abordar la investigación de la experiencia de paciente para el diseño de servicios asistenciales a través de la fase de exploración del HCD. Esta metodología debe integrar las dimensiones de la experiencia de paciente relacionadas con los modelos PCC. Las dimensiones de la experiencia de paciente que considera esta investigación son las siguientes: -la participación e involucración del paciente; -las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales; -el entorno donde se presta la asistencia.
	3. Validación de las hipótesis [refinamiento]	> Contribuciones de la metodología PER esperadas	> La metodología PER identifica y visualiza: (1) la participación e involucración del paciente; (2) las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales; y (3) el entorno donde se presta la asistencia.

En resumen, está investigación combina el RTD con un enfoque de estudio de casos múltiples. Esto está en línea con la investigación en diseño para la generación y validación de metodologías/herramientas de diseño, que es mayoritariamente cualitativa, exploratoria y basada en casos (Boog, Preece, Slagter, & Zeelen, 2008; Day, Kenealy, & Sheridan, 2016; Iriarte et al., 2023). La investigación sobre la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente necesita más estudios empíricos y una mejor base teórica para crear patrones consensuados en la academia. La elección de caso de estudio múltiple sirve para ir refinando la metodología PER a la vez que se va creando teoría y nuevos conocimientos prácticos para el diseño. El fin último de esta línea de investigación es crear evidencias sobre el impacto del HCD en la experiencia de

paciente en el diseño de servicios asistenciales y si esta a su vez obtiene mejores resultados de salud de la población (Coulter et al., 2014; Schön, 2017). Para ello primero se necesita un cuerpo teórico y práctico reconocido para que estas evidencias se puedan ir forjando (N. Bazzano et al., 2020).

El estudio de casos múltiple se ha desarrollado a través de dos casos que se presentan a continuación:

Caso ZAINZKEO: la primera experimentación de la metodología PER tuvo lugar en el ámbito académico con el apoyo de la Diputación Foral de Gipuzkoa y UGGASA (Agencia de Desarrollo Socioeconómico de Urola Garaia). La experimentación fue realizada durante el curso académico 2018-2019 por 5 grupos compuestos por 23 personas graduadas en ingeniería de diseño industrial que cursaban el Máster de Diseño Estratégico de Productos y Servicios en Mondragon Unibertsitatea. La población diana fueron personas mayores con patologías asociadas a la edad (*i.e.* ictus, deterioro cognitivo) con necesidades de cuidados que residen en el entorno del Alto Urola (Gipuzkoa). El objetivo del proyecto para el alumnado fue la propuesta de nuevas soluciones para mejorar la experiencia de cuidados de las personas mayores con el objetivo de poder desarrollar nuevos servicios asistenciales para este grupo poblacional en la zona del Alto Urola.

El alumnado durante 8 semanas puso en práctica la metodología PER_{v0} con apoyo del profesorado y el equipo de investigación. En esta primera versión de la metodología PER_{v0} se propusieron un proceso y herramientas PER. Estas herramientas fueron puestas en práctica por los cinco grupos de diseño que trabajaron de forma independiente. En cada hito se contrastó el avance con el equipo multidisciplinar compuesto por personas de BIC Gipuzkoa, personal de Osakidetza especialista en tercera edad y proveedores de servicios asistenciales. Una de las personas integrantes de cada grupo de diseño tomó el rol de facilitador. Todos los grupos de diseño tuvieron acceso a entornos asistenciales donde realizaron observaciones, entrevistas, grupos focales y dinámicas de participación. Las personas que participaron fueron diversas, desde especialistas médicos, asociaciones de pacientes, personas cuidadoras informales, pacientes, profesionales de los servicios sociales, etc. que dio un total de 82 personas participantes.

Se decidió llevar a cabo el primer caso de estudio en el ámbito académico ya que la puesta en práctica de una teoría conceptual en un ambiente controlado, como puede ser el entorno académico, aporta a la investigadora información in situ relacionada con el uso de la metodología (*i.e.* PER) (Koskinen & Krogh, 2015; Micheli, Wilner, Bhatti, Mura, & Beverland, 2019; Zimmerman & Forlizzi, 2008). Se analizaron un total de 126 artefactos.

Una de las ventajas del diseño de este caso es que el equipo de investigación pudo estar presente en procesos internos de reflexión del alumnado en relación al uso de la metodología PER. Es por ello que la primera experimentación de la metodología PER debía ser desarrollada en un entorno controlado estilo “laboratorio” y de bajo riesgo. Otro de las ventajas que se identifican al ser una investigación exploratoria, es el número de veces que la metodología PER fue puesta en práctica. En este caso, 5 grupos de diseño de manera independiente pusieron en práctica PER, lo que aportó muchos más datos e información de valor. Replicar la metodología PER con las mismas variables de partida (grupo poblacional, tiempo, recursos, etc.) hubiera sido difícil de conseguir si la investigación hubiese sido desarrollada en una empresa/organización de servicios asistenciales.

Por otro lado, las variables que podían influir en la metodología PER estaban determinadas, controladas y supervisadas por el equipo de investigación. Se descartó la idea de realizar el primer caso práctico en un entorno no controlado ya que la primera versión de la metodología tuvo un gran componente exploratorio. La ontología, proceso, método y herramientas PER se encontraban en un estado inmaduro.

El acceso a la toma de decisiones en relación al uso de PER, la implicación por parte de los equipos de diseño profesionales y recursos para el correcto desarrollo, podrían verse limitados en el caso de emplear PER en un entorno ajeno al control del equipo de investigación.

Como resultados colaterales se puede mencionar el interés que despertó en las empresas y organizaciones del sector el perfil profesional del alumnado, siendo incorporadas en sus plantillas 3 personas. En el evento final —donde se presentaron los productos y servicios diseñados por los equipos de diseño— se acercaron más de 30 empresas prestadoras de servicios asistenciales, agentes públicos, desarrolladores de productos y centros de investigación. Este fue el punto de partida que propició la colaboración de futuros proyectos entre MGEPI y agentes del sector.

Caso VASADIN: en el segundo caso de estudio se empleó la metodología PER_{V1} en tres entornos reales: sistema sanitario público de la región de Nueva Aquitania, el sistema sanitario público de Navarra (Osasunbidea) y sistema sanitario público de Euskadi (Osakidetza). El proyecto fue financiado por la Euro región y su objetivo principal fue definir un modelo de atención en salud a las personas mayores que generase valor respondiendo a las necesidades reales y a los resultados en salud valorados por este grupo poblacional.

La puesta en práctica de la metodología fue conducida por el equipo de investigación durante 10 meses (2020-2021). Se decidió llevar a cabo el segundo caso de estudio de PER en el principal sistema de salud de cada región europea participante. De esta manera se pudo conocer las contribuciones de la metodología PER en un entorno real. A pesar de la situación de salud pública que existía en el momento, el proyecto obtuvo la muestra de participantes necesaria en las tres regiones en las que se puso en práctica (un total de 54 personas). Poder replicar de forma independiente en tres sistemas de salud diferentes ayudó a probar la metodología PER_{V1} ante población heterogénea, sistema sanitario y procesos asistenciales.

La metodología PER se implantó en tres fases: extracción de los datos, visualización y consenso. En la fase de extracción se entrevistó a la población diana de cada región, familiares y profesionales con la metodología PER. En la fase de visualización se trataron los datos y se representaron en el PER Ecosystem y en el PER Journey. En cada región se empleó la misma herramienta varias veces con la idea de poder visualizar la diversidad de cada región. En la fase de consenso se empleó un PER Map por cada región donde se visualizaron los aspectos que la población valora de los servicios asistenciales que reciben. Se pusieron en práctica la herramienta PER Interview, PER ecosystem, PER journey y PER Map. Este caso de estudio facilitó consolidar la ontología de PER ya que esta fue presentada ante el consorcio europeo que formada el grupo investigador del proyecto.

El grupo poblacional analizado son las personas mayores en ambos casos. El diseño de los casos de estudio quería mantener controlada la población diana para intentar crear similitudes entre ambos casos de estudio. El objetivo era facilitar la identificación de patrones y mejorar la comparación de PER entre ambos casos. Utilizar un grupo poblacional heterogéneo podría causar ruido o interferencias a la hora de validar la metodología y dificultar la identificación de patrones durante todo el ciclo de investigación.

Este grupo poblacional fue seleccionado por dos razones. Primero, porque las necesidades de las personas a medida que envejecemos tienen un componente tanto social, como sanitario. La metodología PER quiere aportar una metodología HCD que comprenda la experiencia de paciente para el diseño de servicios asistenciales. Aplicar PER sobre este grupo podría poner en práctica el enfoque multidimensional y de ecosistema que se quiere validar. Por otro lado, este grupo poblacional es de interés a nivel académico y comunitario. A nivel académico, es uno de los grupos sobre los que más se ha investigado en experiencia de paciente (Akpan et al., 2018; Fulop et al., 2010; Macadam, 2008; Pericu, 2017). A nivel comunitario, son diversas las iniciativas

/ actividades que gobiernos y organizaciones están realizando para dar soluciones al reto demográfico (Geneva: World Health Organization, 2019).

La metodología PER no pretende ser una metodología HCD específica para abordar los servicios asistenciales de este grupo, tiene el objetivo de generar una metodología generalizable para diferente población y flexible para ser aplicado para comprender la experiencia de las personas que sufren patologías diversas.

Una de las limitaciones identificadas en la literatura sobre el uso de metodologías HCD es la baja replicabilidad de estas (Altman et al., 2018; Bazzano et al., 2017; Green et al., 2020; N. Bazzano et al., 2020). En la literatura se presentan proyectos particulares estrechamente ligados al contexto (Bazzano et al., 2017). El caso de estudio VASADIN se diseñó con el objetivo de poner en práctica en entornos reales heterogéneos y bajo las mismas variables la metodología PER (ej.ej. grupo poblacional). El diseño de PER fue desarrollado a través de su puesta en práctica en tres sistemas sanitarios diferentes, lo que facilita que su base teórica y nuevos conocimientos puedan ser más generalizables.

3.2.1 Identificación de las variables de investigación en los casos

Las investigaciones que son desarrolladas en contextos complejos, como es el de la salud, es importante identificar a los agentes que están presentes en la experiencia del paciente para que aporten su visión (Hendricks, Conrad, Douglas, & Mutsvangwa, 2018). El HCD es especialmente interesante en este sector, ya que basa su enfoque en métodos de co-creación (Hendricks et al., 2018). Para evaluar la contribución de la metodología PER es esencial identificar las variables que intervienen en esta metodología que se nutre del HCD y sus métodos colaborativos. La co-creación se ha convertido en un modo normativo de compromiso participativo para el diseño, la resolución creativa de problemas y la toma de decisiones (P. Jones, 2018). A medida que los métodos de diseño participativos se popularizaron en una amplia gama de contextos, la co-creación se ha convertido en una referencia común en relación a la participación de diferentes agentes (Sanders & Stappers, 2008).

F.R. Janes en su investigación sobre gestión participativa –*Interactive Management*– describe un marco que asiste al trabajo de equipos participativos multidisciplinares, para obtener procesos más productivos al intentar abordar problemas complejos. El término 'interactive' se refiere a la forma de comunicación y comprensión que se da entre participantes, estas interacciones habilitan mecanismos para que el problema pueda ser examinado. El término 'gestión' se refiere a la forma de ocuparse del problema a solucionar y la propia gestión del proceso de trabajo grupal (B. Mears-Young & Ragsdell., 1995, p. 51).

Las conexiones entre la problemática o reto, el equipo y las herramientas metodológicas dan lugar a una situación compleja que requiere una gestión cuidadosa. Warfield definió estos sistemas como "...*el triángulo fundamental de la resolución de problemas sociales*" (Warfield, 2003). Ver Figura 29.

La Conexión 1, se da entre el equipo y la problemática: indica que se debe reunir un equipo con la participación adecuada de las partes interesadas que tienen conocimientos específicos sobre el tema para explorarlo adecuadamente y reconoce que los participantes tendrán diferentes percepciones de la situación.

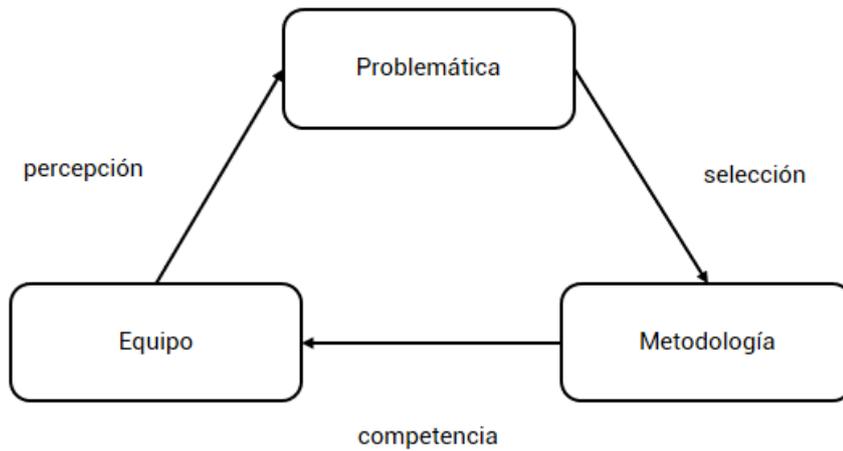


Figura 29. Conexiones que se dan en una sesión dialógica adaptado de Warfield (Warfield, 2003).

La Conexión 2, se da entre la metodología (en referencia a las herramientas y métodos que se emplean) y la problemática: indica que se debe ofrecer una variedad de herramientas y métodos concretos, estudiados y apropiados, que pueden estar disponibles para el equipo a la hora de abordar la problemática en cuestión.

La Conexión 3, se da entre el equipo y la metodología: se refiere al hecho de que incluso si existen los métodos apropiados para el problema, el grupo puede no estar al tanto de ellos o puede no ser competente en su uso (*i.e.* facilidad y utilidad).

El resultado teórico de esta investigación es la metodología PER, por lo que se ha visto necesario definir un modelo que pudiese determinar lo que es una metodología de diseño. Para ello se ha utilizado el modelo DoSM (Domain of Science Model, que se basa en los principios de (Warfield, 2003)) que representa un modelo idealizado e iterativo para la creación de metodologías prácticas basadas en diseño colaborativo. Este modelo describe que las metodologías provienen de dos contextos, el “corpus” (la base teórica) y la “arena” (la puesta en práctica). El “corpus” es el conjunto de conocimientos previos relevantes en la teoría (ontología) sobre un tema determinado. Este cuenta con proposiciones descriptivas y normativas del proceso que permiten desarrollar posteriormente nuevos métodos y herramientas que se aplican en la “arena”. La metodología se refiere a la integración de todos estos métodos y herramientas bajo un proceso, en un marco validado que es la ontología (P. Jones, 2018). Ver Figura 30.

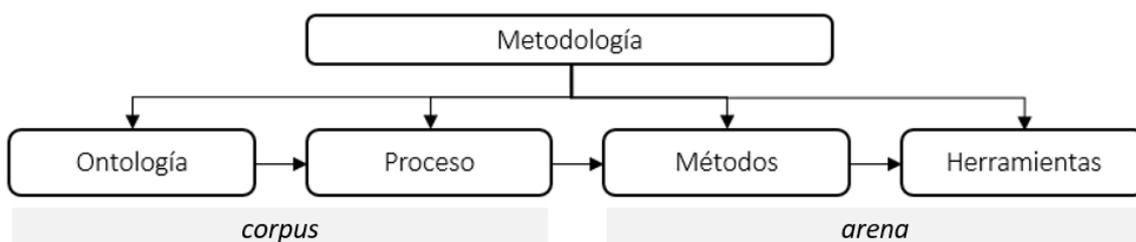


Figura 30. Definición conceptual de metodología de diseño basado en Peter H. Jones. (P. Jones, 2018).

Para poder investigar sobre las contribuciones de la metodología PER, la problemática a abordar y el equipo deben tener características específicas. Estas cambiarán en función del contexto concreto donde se aplique el caso de estudio. Mientras el equipo y la problemática varía en función del caso de estudio (flujo práctico), la metodología está determinada por el equipo de investigación.

La gestión participativa proporciona un marco para explorar problemas complejos en los que estas conexiones son explícitamente reconocidas y gestionadas. La gestión participativa involucra una serie de aspectos importantes. En particular, la noción de que el trabajo con equipos puede hacerse más productiva a través de la debida atención a cuatro variables presentes entre las conexiones previamente descritas: el equipo participante, la persona facilitadora, la metodología y el espacio donde se da lugar esta interacción (B. Mears-Young & Ragsdell., 1995). Ver Figura 31.



Figura 31. Diagrama transitivo de las variables que influyen en la efectividad colaborativa de una sesión de co-creación. Adaptado de F.R. Janes (B. Mears-Young & Ragsdell., 1995).

A continuación, se describen las variables:

- Equipo participante: en este caso hace referencia a dos tipos de equipos. Los equipos de diseño que son los que lideran el proceso de diseño. A este equipo de diseño pertenece la persona facilitadora. En el caso ZAINZKEO, se denominaron “grupos de diseño” y fueron 5 grupos de estudiantes del Máster en Diseño Estratégico. En el caso VASADIN, el equipo de diseño que puso en práctica la metodología PER era el equipo de investigación
- compuesto por 5 personas (investigadoras y docentes universitarias) donde participa la autora de esta tesis doctoral. Por otro lado, tenemos al equipo participante en el proceso de diseño. En ese caso son individuos o grupos de interés, con conocimientos de contenido relevante sobre la problemática práctica (ej. pacientes, personas cuidadoras, familiares, etc.). En el caso ZAINZKEO, cada grupo de diseño seleccionó al equipo participante. En el caso ZAINZKEO, participaron de forma individual pacientes y grupos de profesionales del sector de la salud y social.
- Persona facilitadora: es la persona que se le asigna el rol de gestionar el trabajo del equipo y guiar a los participantes a través del flujo práctico. En el caso ZAINZKEO el rol de facilitador fue asignado por el profesorado del Máster. En el caso ZAINZKEO el rol del facilitador fue realizado por los miembros del equipo de investigación que varió en función del sistema sanitario.
- Metodología: se refiere a la metodología HCD que se pone en práctica, que en este caso es la metodología PER. En el contexto de la investigación de la experiencia de paciente

para el diseño de servicios asistenciales, la metodología PER tiene el objetivo de identificar y visualizar: (1) la participación e involucración del paciente; (2) las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales; y (3) el entorno donde se presta la asistencia. Para ello la metodología PER se ha dividido en los siguientes apartados: (a) la ontología, que trata de crear una representación formal y estructurada del conocimiento específico sobre experiencia de paciente, donde se definen sus conceptos, propiedades y relaciones para facilitar la comprensión y comunicación sobre este cuerpo de conocimiento; (b) el proceso, la metodología PER se centra en la fase de exploración de los procesos de diseño, es decir, en la fase de investigación donde se analiza el usuario y su contexto. Para ello en el proceso se detallan las actividades que se realizan en el proceso divergente y convergente de las metodologías HCD; (c) el método, se refiere al procedimiento sistemático para llevar a cabo el proceso y las herramientas PER. Para ello, el método combina el proceso de investigación de las metodologías cualitativas y las estrategias HCD; (d) las herramientas, que hace referencia a un artefacto que guía al equipo de diseño en el desarrollo del proceso y método para alcanzar el objetivo de PER.

- Sala o espacio físico: una intervención HCD desarrollada en un espacio inadecuado para la participación puede ser un impedimento para su efectivo desarrollo. Por lo tanto, proporcionar un entorno equipado para el trabajo grupal eficiente, en cuanto a la disposición de las mesas de trabajo, la temperatura, iluminación y confort es importante. En el Caso ZAINZEKO las salas donde se desarrollaron las intervenciones fueron la mayoría en la universidad, no obstante, con la idea de reducir la carga de los participantes, en algunos casos estas intervenciones se desarrollaron en lugares de referencia para los pacientes (ej. AFAGI en Vitoria-Gasteiz). En el Caso VASADIN todas las intervenciones fueron realizadas en centros de salud o centros de investigación.

Todos los espacios donde se llevaron a cabo las actividades de diseño compartían características similares. Eran espacios íntimos que facilitaban un diálogo cómodo entre los participantes. Tanto la iluminación como la disposición del entorno se habían dispuesto de forma adecuada para estimular la participación activa. Dada la similitud entre los distintos espacios utilizados, se ha considerado esta variable como despreciable para el desarrollo de del estudio.

Una vez identificadas las variables es preciso determinar el proceso que se llevará a cabo, en este caso en línea con el RTD que se fundamenta en la investigación-acción (Boog et al., 2008). Una metodología que combina la investigación basada en el diseño, con las evidencias obtenidas en los casos de estudio, puede ser una forma útil de crear nuevo conocimiento que sea relevante y riguroso (Andriessen, 2007). Para abordar el tema del rigor versus la relevancia en las estrategias de investigación, es útil distinguir entre el flujo de conocimiento, en el cual el concepto de solución se diseña y se reflexiona y que está dirigido a desarrollar conocimiento de diseño generalizable; y el flujo de práctica, en el que la solución, en este caso los artefactos, tienen como objetivo resolver problemas reales en las empresas (Andriessen, 2007). El resultado final del flujo práctico finalizará en servicios de salud que den respuesta al problemática o reto inicial. Durante las experimentaciones, el resultado será un artefacto de diseño, que se tendrá en cuenta como dato informante de la investigación (flujo de conocimiento).

Las variables que están sujetas al flujo práctico de la metodología PER no han estado determinadas por el equipo de investigación. Son las condiciones de partida de cada momento, junto con la situación de salud pública lo que determinó el equipo participante, la persona facilitadora y la sala donde se puso en práctica la metodología.

3.2.2 Recogida y tratamiento de los datos en los casos

A continuación, se exponen la recogida y tratamiento de los datos de los Casos ZAINZEKO y VASADIN según la hipótesis. La recogida de datos en el flujo práctico se ha dividido en tres bloques: planificación, acción, y reflexión (Schön, 2017). Ver Figura 32.

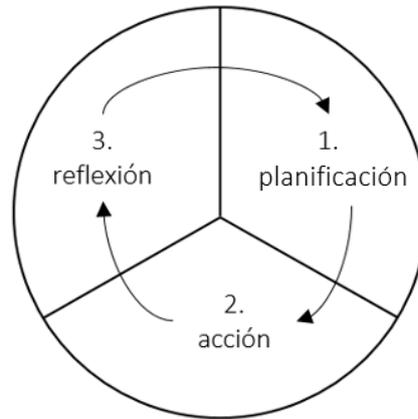


Figura 32. Proceso iterativo del flujo práctica de investigación. Adaptado de Schön, 2017.

En la fase de planificación se utilizaron métodos cualitativos para la recogida de datos. La extracción de los datos se realizó de las actas de las reuniones y documentación de los casos. El objetivo de esta recogida de datos se realiza para conocer las variables de partida. En la fase de planificación además de planificar la fase de acción también se planifica y se diseñan los mecanismos de recogida de datos de la fase de reflexión. En esta fase se detallan las entrevistas, cuestionarios, etc. que se realizarán para la valoración de PER.

Durante la fase de acción se recogieron los datos de las notas de campo, presentaciones e informes de las reuniones, y sobre todo los artefactos de diseño generados (ej. herramientas empleadas, posters, prototipos, visualizaciones, modelos).

Asimismo, en la fase de reflexión se realizaron intervenciones ex profeso. Estos mecanismos de recogida de datos fueron entrevistas semiestructuradas y cuestionarios tanto a las personas del equipo facilitador como a los equipos participantes. Ver Tabla 5.

Tabla 5. Resumen de la recogida de los datos en los casos de estudio.

Cuando	Caso	Método y forma de recogida	Objetivo
Planificación	ZAINZKEKO, VASADIN	Artefactos: informes y actas de las reuniones iniciales.	Se planifica la fase práctica (acción), se determinan las variables y los mecanismos de recogida de información para la fase de reflexión.
Acción	ZAINZKEKO, VASADIN	Artefactos: informes, presentaciones, artefactos de diseño y notas de campo.	Conocer el uso de la metodología PER en la práctica. Recoger datos sobre sus contribuciones, su facilidad y utilidad.
Reflexión	ZAINZKEKO, VASADIN	Entrevistas semiestructuradas.	Obtener información sobre la valoración de PER por parte de los equipos de diseño. Se analizó el uso de PER en términos de facilidad y utilidad.
	ZAINZKEKO, VASADIN	Cuestionarios.	

Recogida y tratamiento de los artefactos:

Primero se realizó una recogida de todos los artefactos (informes, notas, herramientas de diseño, prototipos, modelos, etc.) donde se realizó una reducción de los mismo. Se descartaron los artefactos de poco valor, incompletos y otros poco definidos para aportar datos relevantes. Se analizaron un total de 137 artefactos de donde se extrajeron los insights. Estos insights son la base para el análisis tipo matriz que se realiza para validar las contribuciones de la metodología PER. Estas matrices se visualizaron a través de tablas comparativas donde se analizó la relación entre los insights creados por los equipos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente. Con el objetivo de validar la hipótesis se analizó si los artefactos de diseño identificaban y visualizaban las dimensiones de la experiencia de paciente.

Recogida y tratamiento de los datos de las entrevistas:

Se realizaron entrevistas propias para conocer las contribuciones de la metodología PER. Las entrevistas tienen un carácter semiestructurado ya que la investigación es exploratoria y las variables de partida son imprecisas. Para el tratamiento de los datos obtenidos de las entrevistas se seguirán las etapas que proponen Miles *et al.* en su guía de análisis de datos: (1) reducción de datos; (2) organización de los datos; y (3) representación de conclusiones (Miles, Huberman, & Saldaña, 2014).

- Reducción de los datos: se realizó una aproximación descartando notas, respuestas irrelevantes e información de poco valor, entre ellas incluyen anotaciones repetidas inteligibles, respuestas fuera de contexto y respuestas incompletas poco relevantes.
- Organización de los datos: se utilizaron unidades de análisis representadas en notas adhesivas para mostrar los datos relevantes en un panel digital de trabajo que se divide por los diferentes aspectos de la metodología PER: ontología, proceso, método y herramientas. El software empleado fue NVIVO y Miro.

- Representación de conclusiones: el análisis de estos datos cualitativos ha sido dividido en tres categorías: utilidad, facilidad de uso y efectividad. Siguiendo las investigaciones de (Houde & Hill, 2000; Iriarte, Hoveskog, Justel, Val, & Halila, 2018). Este enfoque desarrollado, aplicado y evaluado para la metodología PER, junto con los resultados obtenidos, puede usarse como base para una mayor reflexión y refinamiento. Para sacar conclusiones, se conectan las respuestas de las entrevistas, las notas de campo, cuestionarios y las actas de las reuniones con los artefactos de diseño.
 - La utilidad se refiere a aspectos relacionados con la función de las herramientas, el método y el proceso empleado en los casos. Por ejemplo, las personas entrevistadas describieron cómo de útil fue el proceso, el método y las herramientas empleadas, poniendo especial atención en una herramienta.
 - La facilidad de uso se refiere a aspectos relacionados con la experiencia concreta en el uso o puesta en práctica de la metodología. Si el uso es fluido, equitativo e igualitario (siguiendo el ejemplo de (Iriarte et al., 2018)). Por ejemplo, comentarios de los entrevistados sobre lo que ven y perciben al utilizar las herramientas o las sensaciones que estas producen.
 - La efectividad se refiere a aspectos de la puesta en práctica de la metodología PER en relación a sus objetivos. ¿Se ven cumplidos los objetivos gracias a la metodología PER?

Recogida y tratamiento de los cuestionarios:

El objetivo de los cuestionarios es conseguir una valoración estructurada de todas las personas participantes de los equipos de diseño. Para ello, se diseñaron los cuestionarios con una escala Likert 1-5 donde los resultados fueron analizados estadísticamente y representados a través de gráficos comparativos. La muestra total cuenta con 28 participantes y estos datos fueron empleados como mecanismo para apoyar los datos cualitativos. Los cuestionarios integran las preguntas propias de las investigaciones de Jun et al., (2017) donde se evalúa la utilidad, facilidad de uso de las metodologías de diseño de una forma estructurada:

- Sobre la utilidad percibida sobre PER:
 - Me ha permitido realizar la tarea de forma más rápida que con otros métodos.
 - Su uso mejora el rendimiento del equipo de diseño.
 - Aumenta la productividad de los equipos
 - Aumenta la eficacia en el trabajo de los equipos.
 - Facilita el desempeño del trabajo de los equipos.
 - Encuentro PER útil para la investigación de la experiencia de paciente.
- Sobre la facilidad percibida sobre PER:
 - Aprender a usarla sería fácil para mí.
 - La encuentro fácil para conseguir lo que necesito.
 - La interacción ha sido clara y entendible.
 - La encuentro flexible de utilizar.
 - Sería fácil para mi volverme hábil usándola.
 - La encuentro fácil de utilizar para la investigación de la experiencia de paciente.

Para evaluar la implementación de la metodología PER relacionado con las dimensiones de la experiencia de paciente se realizaron preguntas abiertas. Ver Figura 33.

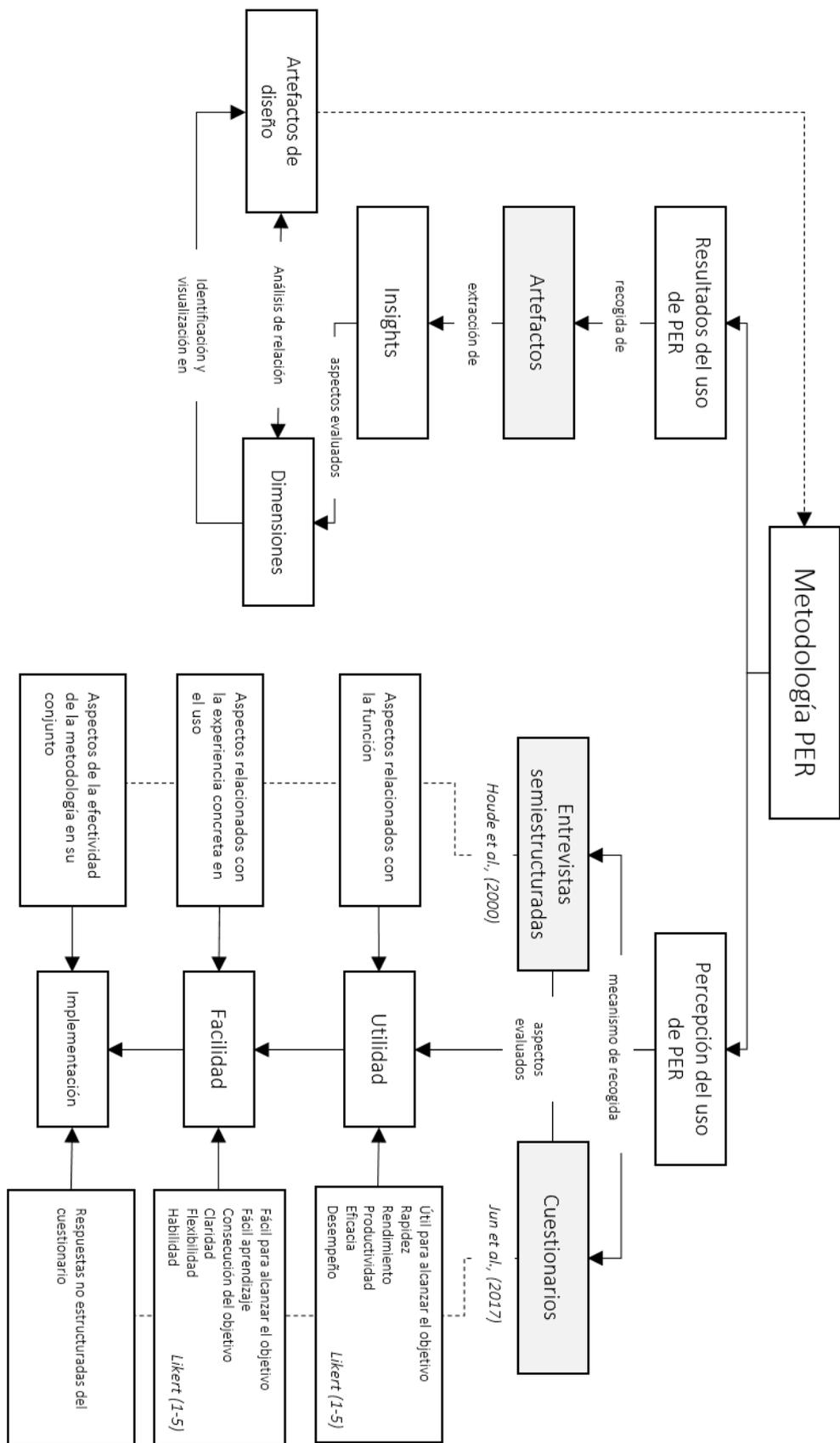


Figura 33. Resumen de la recogida y tratamiento de los datos de los casos de estudio.

El tipo y la fuente de los datos varía significativamente por cada caso de estudio, por ello, se ha visto adecuado fragmentarlo para estructurar la recogida y tratamiento de los datos (Bardzell, Bardzell, Dalsgaard, Gross, & Halskov, 2016). Ver Tabla 6.

Tabla 6. Descripción de la recogida y tratamiento de los datos en la fase de reflexión para la validación de la hipótesis.

	Caso ZAINZEKO	Caso VASADIN
Método 1	Entrevista semi-estructurada	Entrevista semi-estructurada
Recogida de los datos	Entrevista propia realizada a cada persona facilitadora de cada grupo de diseño.	Entrevista propia realizada a cada persona facilitadora de cada grupo de diseño.
Tratamiento de los datos	Análisis de la metodología PER siguiendo el modelo DoSM (ontología, proceso, método y herramientas); y analizado por las variables las variables: utilidad, facilidad de uso e implementación. Basado en el modelo de 2 & Hill, 2000.	Análisis de la metodología PER siguiendo el modelo DoSM (ontología, proceso, método y herramientas); y analizado por las variables las variables: utilidad, facilidad de uso e implementación. Basado en el modelo de Houde & Hill, 2000.
Método 2	Análisis cualitativo de los artefactos	Análisis cualitativo de los artefactos
Recogida de los datos	126 artefactos recogidos de los resultados de los grupos de diseño.	11 artefactos recogidos de los servicios asistenciales de las tres regiones investigadas.
Tratamiento de los datos	Dos matrices relacionales. <ul style="list-style-type: none"> · Matriz que relaciona cada insight identificado con un artefacto de diseño. · Matriz que relaciona cada insight con aspectos fundamentales de la experiencia de paciente (en base a (Kitson et al., 2013)). 	Dos matrices relacionales. <ul style="list-style-type: none"> · Matriz que relaciona cada insight identificado con un artefacto de diseño. · Matriz que relaciona cada insight con aspectos fundamentales de la experiencia de paciente (en base a (Kitson et al., 2013)).
Método 3	Cuestionario	Cuestionario
Recogida de los datos	Cuestionario estructurado propio (escala Likert 1-5) realizado a todas las personas participantes en los grupos de diseño.	Cuestionario propio estructurado (escala Likert 1-5) realizado al equipo participante y al equipo facilitador.
Tratamiento de los datos	Visualización de los resultados a través de gráficos comparativos.	Visualización de los resultados a través de gráficos comparativos.

3.2.2.1 Triangulación

La triangulación se refiere a la obtención de diferentes fuentes, datos, información, y teorías sobre un mismo fenómeno que responde a las hipótesis (Flick, 2018). En la presente investigación se plantean 4 tipos de triangulación: triangulación en relación a las fuentes, triangulación en relación a los datos, triangulación en relación al número de experimentaciones en los dos casos de estudio, triangulación en relación a la persona investigadora.

Ambos estudios empíricos inevitablemente fueron influenciados por la persona investigadora en diferente medida. Por ello, se tomaron las siguientes medidas para reducir esta influencia a través de la triangulación. Así, se utilizarán diferentes métodos de triangulación siguiendo los métodos

de triangulación de Flick, Dahler-Larzen y Denzin *et al.* (Dahler-Larsen, 2018; Denzin, N. K. and Lincoln, 2005; Flick, 2018; Vink, 2019).

Triangulación en relación a las fuentes: las fuentes de información de la investigación son las personas que han participado como facilitadoras en los casos de estudio (fuente A) (presentes en el caso ZAINZKEO); personas participantes en el proceso de diseño (fuente B) (presentes en el caso VASADIN); o diseñadoras/es que han participado en el equipo de investigación, pero no han realizado el rol de facilitador/a (fuente C) (ZAINZKEO y VASADIN). En cada caso de estudio se quiso conseguir información del fenómeno a través de diferentes fuentes de información.

Triangulación en relación a los datos: la triangulación de los datos puede ayudar a investigar problemas como las interacciones entre pacientes y proveedores, y los modelos culturales y sociales de enfermedad, salud y bienestar. Permite a la persona investigadora explorar individuos u organizaciones, de manera simple a través de intervenciones complejas, relaciones, comunidades o programas. Gracias a la diversidad del tipo de datos las personas investigadoras tienen la oportunidad de explorar o describir un fenómeno en su contexto (Baxter & Jack, 2008). Tipos de datos diversos que se recogieron: entrevistas, cuestionarios, fotografías de las intervenciones, actas de las reuniones, notas de campo (derivadas de las observaciones) y contenido visual que incluyen los artefactos de diseño realizados (ej. herramientas, mapas, visualizaciones, videos). Recoger datos diversos sobre el mismo suceso facilita la triangulación para la validación de las hipótesis y diseño de la metodología PER.

Triangulación en relación a la persona investigadora: la triangulación en relación a la investigadora se ha creído necesario con el objetivo de reducir su influencia. Con el objetivo de dar soporte a dicha triangulación regularmente se realizaron descargos de los datos objetivos con otros investigadores (parte del equipo de investigación), recibiendo feedback continuado (Denzin, N. K. and Lincoln, 2005; Vink, 2019). Asimismo, la principal investigadora jugó dos roles en la investigación: por un lado, guio como persona facilitadora algunas intervenciones del caso VASADIN, y, por otro lado, desarrolló su papel como mera observadora (en el caso ZAINZKEO).

3.3 Aspectos éticos de los casos

En necesario abordar las cuestiones éticas específicamente relacionadas con el uso de métodos participativos de investigación en entornos de atención asistencial. A continuación, se muestran las actividades realizadas para asegurar el cumplimiento de los aspectos éticos en los experimentos realizados:

1. PLAN DE GESTIÓN DE DATOS: fue implementado en los casos prácticos desarrollados en ambos casos.
 - a. Aspectos ético-confidenciales: se garantiza el cumplimiento de la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y Garantía de los Derechos digitales, y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de los datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 94/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos) máxime en lo que concierne al envío y manejo de datos a terceros, por lo que no se usará ni hará público ningún dato que puede identificar a los participantes. Los participantes en el estudio firmaron un consentimiento informado antes de iniciarse la extracción de datos (ej. entrevistas, grupos focales,

etc.). No se recogieron datos clínicos o muestras biológicas de los/las participantes. El equipo de investigación desarrolló un consentimiento informado para los participantes específico para cada estudio práctico realizado y fue aprobado por el comité de ética de MGEP.

- b. Base de datos digital: con el contenido digital se creó una base de datos individual para cada proyecto donde solo el equipo de investigación tuviese acceso.
- c. Repositorio analógico: el contenido analógico, (ej. artefactos de diseño, notas de campo, etc.), se guarda en un lugar donde solo el equipo de investigación pueda tener acceso.

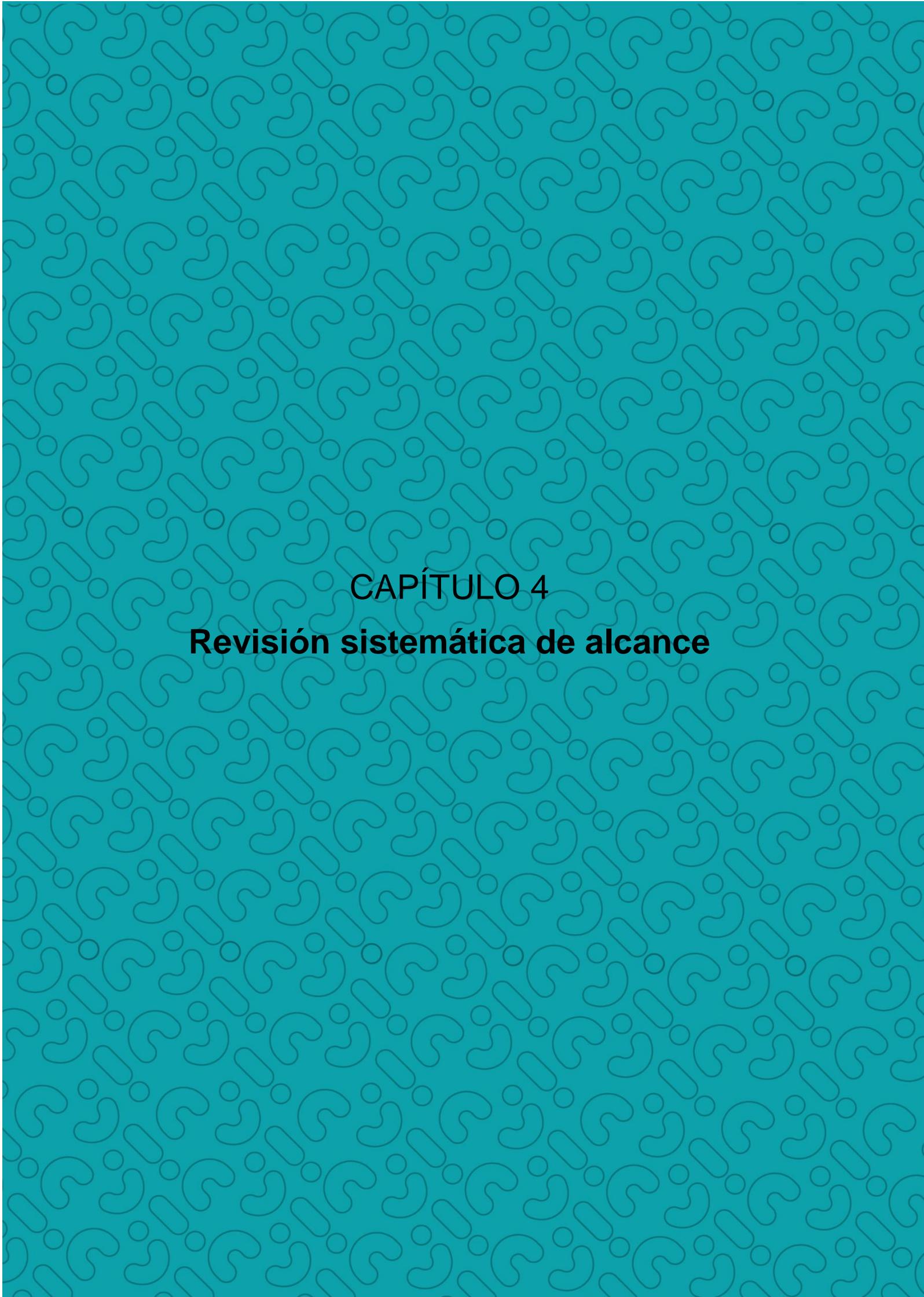
2. PARTICIPACIÓN: fue implementado en ambos casos prácticos desarrollados cuando se trataba de un entorno real.

- a. Primer contacto: en ambos casos prácticos ZAINZKEO y VASADIN, se realizó el primer contacto con las personas participantes a través de un intermediario de referencia.

En el caso de ZAINZKEO, fueron los grupos de diseño los que contactaron con los participantes, también se utilizaron intermediarios como asociaciones de pacientes (ej. AFAGI) y centros de día (ej. Legazpi Etxea). Estos fueron los encargados de identificar las personas participantes en función del muestreo intencional requerido.

En el caso de VASADIN fueron los profesionales de cada centro de investigación sanitaria de cada región europea los encargados de identificar las personas participantes acorde al muestreo intencional. En ambos casos el muestreo era con personas de avanzada edad, lo que hace su participación especialmente vulnerable. De tal forma que, en el caso de producirse cualquier tipo de alteración fuera de la rutina de la persona a causa de la investigación, los familiares o allegados fueron informados.

- b. Seguimiento: la investigación requirió contactar con las personas participantes más adelante para obtener más información. Una fortaleza de las investigaciones cualitativas es que el equipo de investigadoras puede regresar para contactar con los participantes para más tarde dar seguimiento a los resultados iniciales. Aunque esto puede ayudar a proporcionar mayores conocimientos al equipo investigador, también solicita más tiempo a los participantes. Las actividades de seguimiento con participantes fueron únicamente planificadas con personas no vulnerables. El equipo de investigación informó a las participantes (solo con perfiles profesionales) sobre la posibilidad de un contacto de seguimiento para que comprendiesen la naturaleza de su participación en el momento del consentimiento inicial.
- c. Carga de participación: la investigación cualitativa puede suponer una mayor carga para los participantes que los enfoques de método cuantitativo. La triangulación de los datos y fuentes puede suponer una carga adicional para los participantes, particularmente aquellos que están experimentando dificultades de salud o que tienen un tiempo limitado para participar. El equipo de investigación consideró y articuló la obtención de múltiples formas de obtención de datos que no sobrecargase a las personas participantes. La participación se limitó a menos de 1h en el caso de las entrevistas con pacientes y a 3h en los profesionales (sanitarios y no sanitarios).



CAPÍTULO 4
Revisión sistemática de alcance

4 Revisión sistemática

4.1 Introducción

Una revisión de la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente permitirá una mayor aceptación e integración del diseño en la investigación sanitaria y, en última instancia, la mejora de la experiencia de paciente en el diseño de servicios asistenciales. Por ello, es apropiado realizar una revisión exploratoria de forma sistemática de la ampliación del HCD en experiencia de paciente a fin de sentar las bases de su intersección. Así, este capítulo tiene como objetivo conocer el alcance del HCD en la experiencia de paciente, analizar los resultados derivados del uso del HCD para abordar la experiencia de paciente, conocer cómo se aborda la experiencia de paciente y cómo se pone en práctica el HCD en esos estudios. Bazzano et al. (2017) realiza una revisión de alcance sobre HCD en salud y destaca las dificultades metodológicas de los estudios HCD para ser evaluados críticamente y replicados. Por ello, esta revisión sistemática avanza en la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente en futuras investigaciones.

Además, diversos autores identifican lagunas en la literatura, y postulan que particularmente la mayoría de las investigaciones guiadas a través de un proceso HCD no describen adecuadamente la metodología HCD (Altman et al., 2018; Bazzano et al., 2017). Los estudios actuales se centran en emplear el HCD en un contexto asistencial, pero no investigan sobre la propia mejora de la metodología HCD empleada. Estas investigaciones son aisladas y aún no existe un cuerpo suficiente en la literatura como para sacar patrones de aplicación del HCD. Las investigaciones aportan escasa información sobre el grupo poblacional investigado, el diseño de la muestra, el tipo de intervención realizada, el tiempo/recursos empleados, las actividades HCD realizadas, etc. Por lo que es difícil avanzar hacia metodologías sistemáticas y específicas para esta aplicación. La carencia de datos sobre los resultados o el impacto de la aplicación en los resultados de salud potencialmente limita el alcance de las investigaciones, su evaluación crítica y su replicabilidad (Bazzano et al., 2017; Green et al., 2020; Saigal & Lambrechts, 2016; Vink, 2019).

Para poder identificar qué estudios HCD abordan la experiencia de paciente, primero se ha definido de forma clara y precisa este constructo, delimitando sus dimensiones. El meta análisis que realiza Kitson et al. sobre los marcos PCC expone que no existen un consenso sobre el número y definición de las dimensiones que conforman la experiencia de paciente. Sin embargo, las investigaciones apuntan que todos los modelos comparten tres dimensiones que son: participación del paciente; la relación entre el paciente y los profesionales; y el entorno donde se presta la atención (Kitson et al., 2013; Zhao, Gao, Wang, Liu, & Hao, 2016a).

El instituto Picker en concreto (PI), a través de investigaciones participativas con pacientes, familiares y otros stakeholders propone 8 sub-dimensiones que conforman la experiencia de paciente. Estas sub-dimensiones son además las más empleadas por los marcos referentes: (D1) respeto al paciente; (D2) continuidad; (D3) participación de familiares; (D4) coordinación; (D5) soporte emocional; (D6) información; (D7) confort; y (D8) acceso al cuidado (NRC Picker, Boston, 2008). Este modelo es empleado por el NHS de Reino Unido y ha sido adaptado a diferentes contextos sanitarios (ej. Atención Primaria (Housden et al., 2013)).

Varios autores coinciden en que el HCD tiene estrategias clave que lo hacen especialmente apropiado para avanzar hacia modelos de atención centrados en el paciente (Batalden et al., 2016; Malmberg et al., 2019; Melles, Albayrak, & Goossens, 2021). Son tres las estrategias HCD que describen Melles et al. que lo hacen característicamente idóneo para abordar la experiencia de paciente: (S1) la comprensión de las personas; (S2) la participación de las diferentes partes interesadas a lo largo del proceso de diseño; y (S3) el pensamiento de sistema (Melles, Albayrak, and Goossens 2021).

Para delimitar las prácticas HCD se establecen en la norma ISO 9241-210 los siguientes principios: (P1) comprensión; (P2) involucración; (P3) evaluación; (P4) iteración; (P5) centrado en la experiencia; y (P6) perspectiva multidisciplinar. Esta norma ISO proporciona orientación para evaluar la aplicabilidad y conformidad de los principios HCD (ISO, 2010).

Una vez orientado el constructo de la experiencia de paciente y los principios de conformidad de los principios HCD esta revisión sistemática se centra en dar respuesta a las siguientes preguntas de investigación:

1. ¿Cuáles son las características de los estudios en los que se aborda la experiencia de paciente a través del HCD?
2. ¿Qué resultados se obtienen al abordar la experiencia de paciente a través de HCD?
3. ¿Qué dimensiones de la experiencia del paciente se abordan a través del HCD?
4. ¿Qué prácticas se aplican para abordar la experiencia del paciente?

4.2 Metodología de la revisión

La metodología empleada en este estudio sistemático consta de tres pasos:

- En primer lugar, se llevó a cabo una revisión sistemática utilizando el método PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews, and Meta-analysis for Scoping Reviews).
- En segundo lugar, se realizó un análisis cualitativo. Para dar respuesta a la primera pregunta de investigación “¿Cuáles son las características de los estudios en los que se aborda la experiencia de paciente a través del HCD?” se utilizó el marco PICOS (Población, Intervención, Comparación, resultados (Outcomes), Diseño del estudio (Study design)).
- En tercer lugar, para el resto de preguntas de investigación se siguió el método ENTREQ (Enhancing Transparency in Reporting the synthesis of Qualitative research) para revelar patrones sobre las preguntas de investigación dentro de los artículos seleccionados, y determinar las oportunidades de investigación para futuros estudios (Tong, Flemming, McInnes, Oliver, & Craig, 2012; World Health Organization (WHO/OMS), 2021). Dadas las variaciones esperadas en el uso y la descripción de la experiencia de paciente y el HCD, se definió un marco de evaluación que delimita de forma teórica la intersección entre ambos campos.

4.2.1 Revisión con PRISMA-ScR

Se identificaron los artículos que abordan la experiencia de paciente a través del HCD siguiendo el protocolo PRISMA-ScR. Existen diversas limitaciones en el desarrollo de una revisión sistemática sobre HCD en contextos de atención médica (Bazzano et al., 2017; Green et al., 2020) es por ello que se utilizó la extensión ScR (*Scoping*) para esta revisión conocida como revisión de alcance o exploratoria (Mak & Thomas, 2022; Munn et al., 2018; Tricco et al., 2018). Ya que este protocolo se utiliza comúnmente en el sector de la atención médica como punto de partida para resumir los hallazgos de un cuerpo de conocimiento que es heterogéneo en métodos o disciplina (Tricco et al., 2018). El registro en PROSPERO (registro oficial de búsquedas sistemáticas en humanos y animales) en este caso no era aplicable. Guiados por el protocolo mencionado, se procedió de la siguiente manera:

Identificación de las fuentes de datos: se identificaron las bases de datos apropiadas relativas a la literatura sobre atención sanitaria y diseño. Las bases de datos se seleccionaron según dos criterios, el tema y el tipo de base de datos. En el caso de la primera, se eligieron las bases de datos más utilizadas por los investigadores del diseño en el ámbito de las ciencias sociales y la ingeniería. En cuanto a las segundas, se seleccionó una combinación de tipos de bases de datos, como las de citas, las de editoriales y las de áreas temáticas (se incluyó PubMed como base de datos especializada en investigación sanitaria). En la actualidad, la combinación de bases de datos identificada constituye una lista completa de los artículos más relevantes sobre HCD y experiencia de paciente. Se excluyó la literatura gris, como la investigación producida por organizaciones o gobiernos fuera del ámbito académico. Las 10 bases de datos elegidas fueron: WOS, Scopus, EBSCO, Engineering Village, Sciecn Direct, Springer-Link, Emerald Insight, Taylor & Francis, DOAG y PudMed.

Selección de los términos de búsqueda adecuados: se seleccionaron 8 términos diferentes para abarcar la variedad de términos de HCD utilizados en la literatura dependiendo del campo de investigación: human-centred design, user-centred design, design thinking, design led, design oriented, design driven, experience design, patient-centred design, person-centred design. Se tuvieron en cuenta todas las variaciones lingüísticas de las palabras clave. Se utilizó la palabra clave "patient experience" sin abreviaturas ni variaciones, ya que es un término reconocido en la literatura. Ver Tabla 7.

Tabla 7. Resumen del procedimiento de búsqueda en el que se indica el número de resultados por base de datos y su fecha correspondiente.

Nombre de la base de datos	Fecha de búsqueda	Término de búsqueda	Numero de resultados
Web of Science	07/01/2021	("experience design" OR "human centred design" OR "patient centred design" OR "person centred design" OR "user centred design" OR "design led" OR "design driven" OR "design oriented" OR "design thinking") AND (patient experience)	169
Scopus	09/01/2021	(TITLE-ABS-KEY ("experience design" OR "human centred design" OR "patient centred design" OR "person centred design" OR "user centred design" OR "design led" OR "design driven" OR "design oriented" OR "design thinking")) AND TITLE-ABS-KEY ("patient experience")	41

Tabla 7. Resumen del procedimiento de búsqueda en el que se indica el número de resultados por base de datos y su fecha correspondiente.

Nombre de la base de datos	Fecha de búsqueda	Término de búsqueda	Numero de resultados
BSP (Business Source Premier) / EBSCO HOST	17/01/2021	"experience design" OR "human centred design" OR "patient centred design" OR "person centred design" OR "user centred design" OR "design led" OR "design driven" OR "design oriented" OR "design thinking" AND patient experience	371
Engineering Village	13/01/2021	found in Compendex & Inspec for 1884-2020: (((experience design OR human centred design OR patient centred design OR person centred design OR user centred design OR design led OR design driven OR design oriented OR design thinking) WN KY) AND (("patient experience"))	27
Science Direct	16/01/2021	("patient experience") AND ("experience design" OR "human centred design" OR "patient centred design" OR "person centred design" OR "user centred design" OR "design led" OR "design driven" OR "design oriented" OR "design thinking")	221
Springer Link	17/01/2021	("patient experience") AND ("experience design" OR "human centred design" OR "patient centred design" OR "person centred design" OR "user centred design" OR "design led" OR "design driven" OR "design oriented" OR "design thinking")	151
Emerald Insight	12/01/2021	("patient experience") AND ("experience design" OR "human centred design" OR "patient centred design" OR "person centred design" OR "user centred design" OR "design led" OR "design driven" OR "design oriented" OR "design thinking")	105
Taylor & Francis	13/01/2021		46
DOAJ	13/01/2021	(("experience design" OR "human-centred design" OR "patient centred design" OR "person centred design" OR "user centred design" OR "design led" OR "design driven" OR "design oriented" OR "design thinking")) AND patient experience	6
PubMed	12/01/2021		28

Procedimiento de búsqueda: se realizó una búsqueda en la web para identificar artículos de revistas revisadas por pares que contengan una combinación de HCD y experiencia de paciente. Las búsquedas se realizaron en enero de 2021 en las bases de datos seleccionadas. Se utilizaron comillas, corchetes, etc. en función de los requisitos del motor de búsqueda de la base de datos (ver Tabla 7). La búsqueda se limitó en algunas bases de datos a título, resumen y palabras clave; y se realizó una búsqueda de texto completo en las bases de datos que no ofrecían esta opción.

Proceso de selección: los artículos se seleccionaron empleando los siguientes criterios (i) el artículo fue publicado en una revista revisada por pares, excluyendo actas de congresos o capítulos de libros; (ii) sólo se incluyeron artículos en inglés; (iii) se aplicó una ventana temporal de 1985 a 2021; y (iv) se descartaron los artículos en los que no se podía acceder al texto completo.

- Identificación: se identificaron 1.165 artículos en la búsqueda de las bases de datos, de los cuales 117 eran duplicados.
- Selección: la evaluación se centró en la identificación de la aplicación del HCD (incluyendo también la ergonomía aplicada, los métodos etnográficos o las intervenciones participativas de las partes interesadas) en entornos de atención sanitaria y social.

- Elegibilidad: se definieron 8 motivos de exclusión para garantizar una mayor imparcialidad:
 - 63 de las investigaciones no abordaban la experiencia de paciente: sólo se incluyeron los artículos que definían explícitamente el objetivo de la investigación como mejorar o abordar la experiencia de paciente.
 - 58 de las investigaciones presentaban ausencia de prácticas de HCD o falta de información sobre las mismas: se descartaron los artículos que realizaban actividades de investigación cualitativa con usuarios (como entrevistas y grupos de discusión) pero no mencionaban la aplicación del HCD. También se descartaron artículos que mencionan la realización de prácticas de HCD pero no describen las actividades llevadas a cabo o no presentan la realización de alguno de los Principios de HCD;
 - 55 de las investigaciones no estaban alineados con modelos de atención centrados en el paciente (utilizamos el artículo de Kitson et al. (2013) como referencia), por ejemplo, utilizar Disney para mejorar la experiencia de los pacientes y sus familiares en el servicio de radiología pediátrica;
 - 24 de las investigaciones se centraban únicamente en la interacción, la usabilidad o la evaluación digital de un determinado producto médico. Los artículos que utilizan el HCD para mejorar la usabilidad son interesantes, pero, en nuestra opinión, pasan por alto la importancia del contexto sanitario. Se centran en mejorar la experiencia del usuario, pero no la del paciente, ya que no abordan las dimensiones la experiencia en el proceso asistencial;
 - 17 de las investigaciones realizan una evaluación de productos o servicios sanitarios ya lanzados o en uso. El alcance de este estudio se centra en las prácticas de diseño. Las investigaciones que se centran únicamente en la evaluación no detallan las actividades realizadas desde la conceptualización de la solución;
 - 6 de las investigaciones les falta información sobre la intervención. Estos artículos mencionan el uso del HCD pero no describen las actividades realizadas;
 - 4 de las investigaciones se centran únicamente en la experiencia del proveedor de atención sanitaria;
 - 4 estudios confundidos (*i.e.* libros y conferencias).
- Se incluyeron finalmente: 45 estudios para el análisis cualitativo. Ver Figura 34 que ilustra el proceso seguido

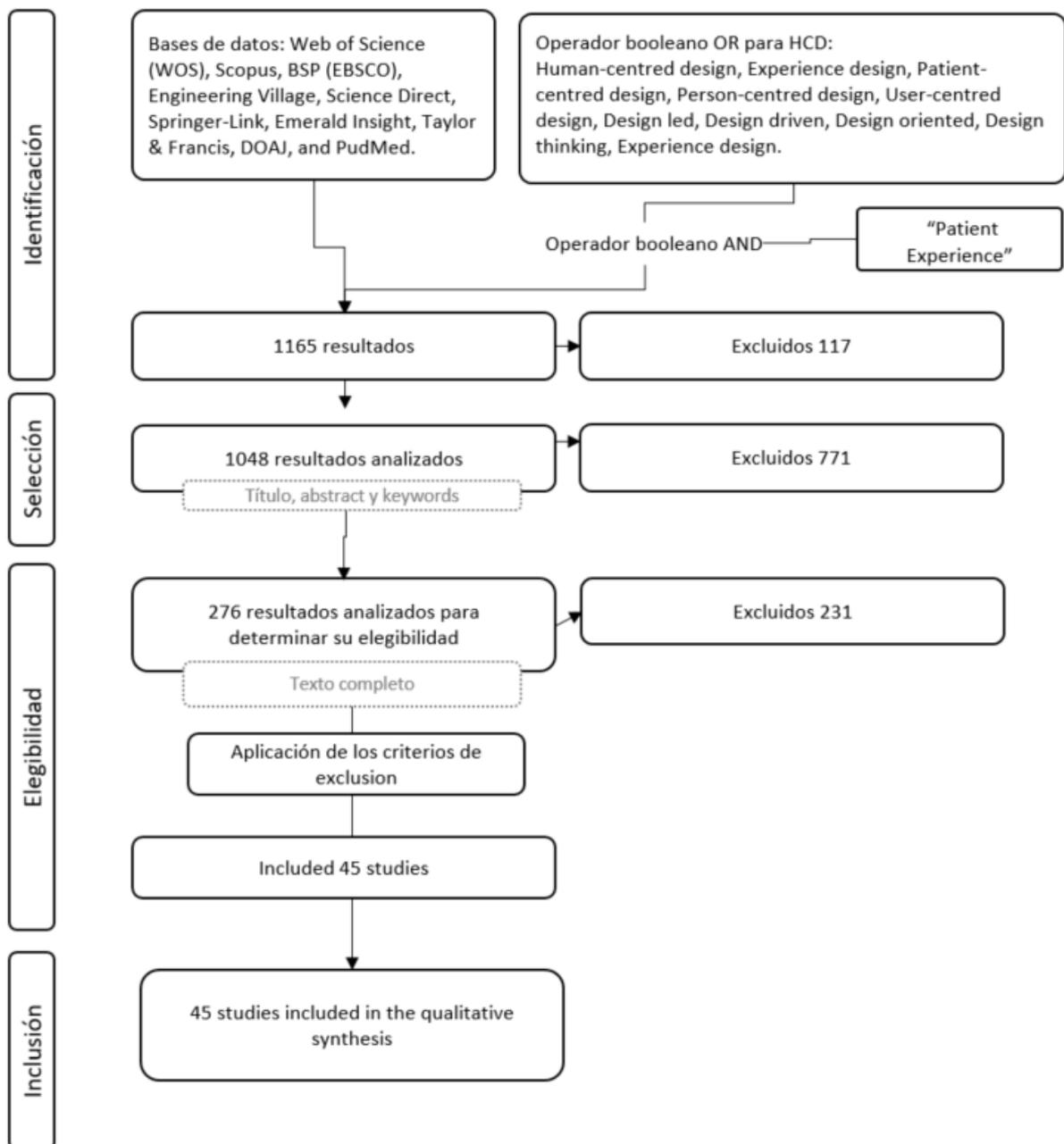


Figura 34. Flujo de información a través de las diferentes fases del proceso de revisión del alcance con los resultados de la declaración PRISMA-ScR en 45 artículos incluidos.

4.2.2 Análisis Cualitativo

Para abordar las características de los artículos se siguió el enfoque PICOS (*Population, Intervention, Comparison, Outcomes, Solutions*) (Methley, Campbell, Chew-Graham, McNally, & Cheraghi-Sohi, 2014) para analizar las pautas aplicadas por los estudios incluidos. Los artículos fueron analizados narrativamente y dirigidos siguiendo los criterios de (Long, 2014).

- "Población": se identificó la etapa de la vida del paciente y dominio de la atención sanitaria.
- "Intervención": se identificó el entorno sanitario en relación al nivel asistencial donde se da lugar la investigación (Atención Primaria, hospitalaria, etc.); la muestra del estudio que hace referencia al número de pacientes que han participado en el proceso de diseño; y el tiempo empleado.
- "Comparación": no es aplicable en estudios HCD (N. Bazzano et al., 2020), además no se identificaron estudios RCT (estudios comparativos aleatorizados).
- "Resultado": la creación de un nuevo producto o servicio para mejorar la experiencia de paciente puede considerarse un resultado desde la perspectiva del diseño, pero no se consideraría un resultado sanitario desde la perspectiva de la atención sanitaria. Los equipos de diseño dan prioridad a la experiencia y no participan en las fases posteriores en las que se evalúa el impacto de las soluciones en los resultados sanitarios. Este estudio clasifica los resultados en servicios, productos y espacios. Por lo que, los resultados se han analizado para identificar patrones y no para valorar la efectividad de las soluciones.
- "Diseño del estudio": se identificó el enfoque metodológico, que fueron catalogados como estudios cualitativos o mixtos; enfoque teórico, donde se identificó el término con el que la investigación nombra su enfoque de diseño; y usuario principal de la solución, para conocer si la solución está dirigida al paciente, su entorno o los profesionales sanitarios.

4.2.3 Marco de Evaluación

Analizar la intersección de la experiencia de paciente y el HCD es relativamente complejo y requiere el conocimiento teórico claro de los aspectos a analizar. Por ello, se empleó el método de "framework synthesis" como método de revisión sistemática cualitativa empleado para extraer datos sobre las preguntas de investigación, tal como se utiliza para abordar la práctica y las ciencias políticas de la atención sanitaria (Brunton, Oliver, & Thomas, 2020). El marco que se propone se desgana, por un lado, la experiencia de paciente en sus diferentes dimensiones y sub-dimensiones (D); y por el otro, el HCD en términos de estrategias (S) y principios (P). El marco de evaluación tiene el objetivo de alcanzar una comprensión teórica común de ambos conceptos e identificar su intersección en la literatura. Ver Figura 35.

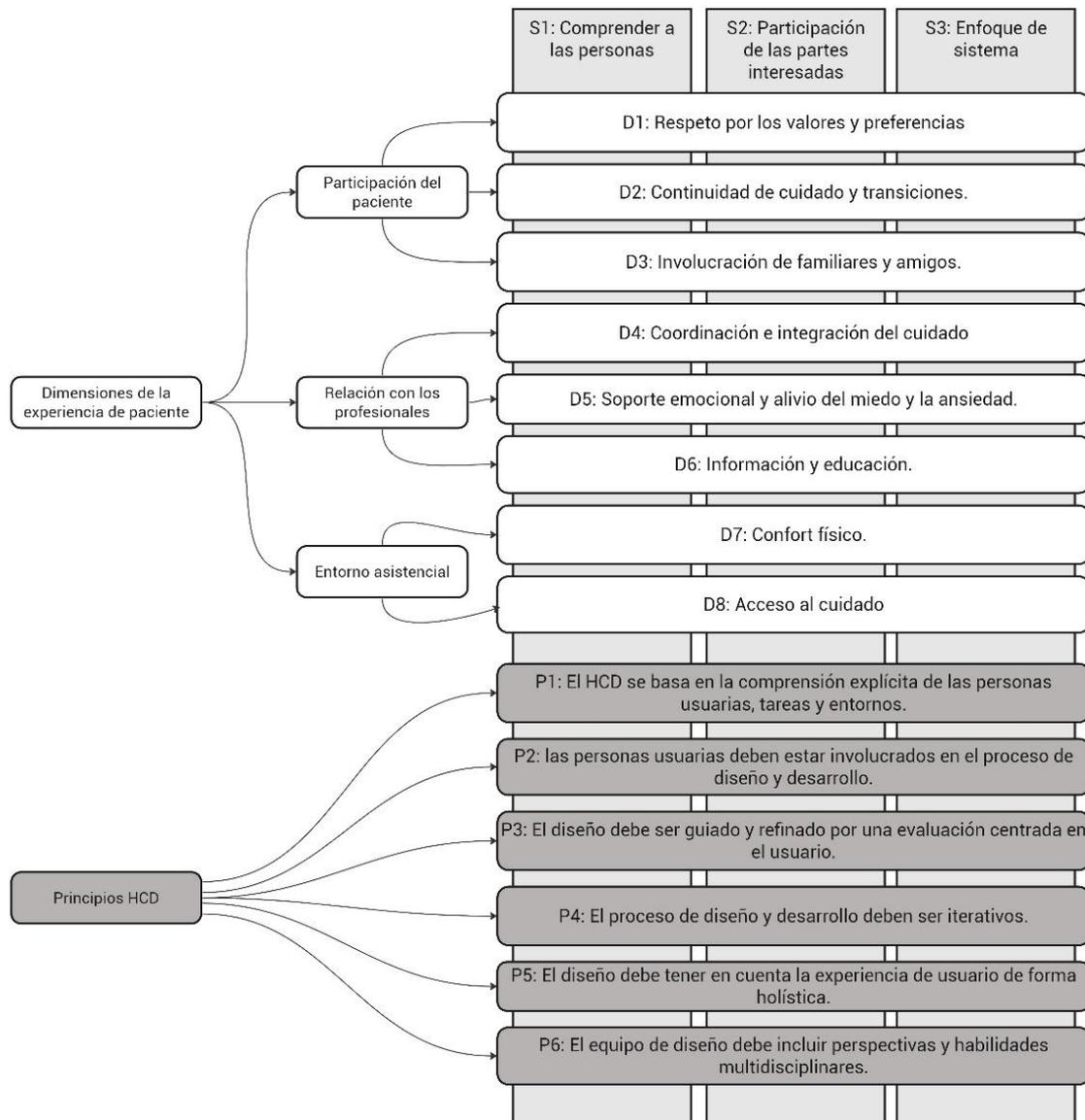


Figura 35. Marco de evaluación para la revisión sistemática de alcance sobre experiencia de paciente y HCD. Basado en las estrategias de Melles et al., Kitson et al., y la ISO9241-210.

Basada en el marco teórico, la extracción de datos cualitativa se reportó en base al estándar ENTREQ (Tong et al., 2012). Se propusieron códigos temáticos y criterios narrativos basados en la literatura para la extracción de datos. Este proceso de extracción de datos cualitativos implicó la identificación de temas prominentes o recurrentes relacionados con el alcance de esta publicación, y el resumen de los hallazgos de los diferentes estudios bajo títulos temáticos utilizando tablas de resumen. Se desarrolló un marco de codificación para incorporar temáticamente las dimensiones de la experiencia de paciente y los principios de diseño mediante códigos (por ejemplo, D5 apoyo emocional: ansiedad, miedo, estrés, sentimientos, apoyo, frustración, estado de ánimo, evento desencadenante, etc.). Esta estructura de codificación se

utilizó para integrar estas palabras clave en las dimensiones y los principios de diseño previamente definidos. A lo largo de esta investigación, se refinaron de forma independiente (*i.e.* por dos investigadores) estos parámetros de codificación a medida que surgían nuevas palabras clave durante el análisis. Ver Tabla 8.

Tabla 8. Descripción de las dimensiones y sub-dimensiones de la experiencia de paciente propuesto por (NRC Picker, Boston, 2008)). Se incluyen los términos aplicados en el análisis cualitativo.

Dimensión		Sub-dimensión	Descripción	Términos: palabras clave aplicadas en los estudios analizados
Participación e involucración del paciente	D1	Respeto por los valores, las preferencias y las necesidades expresadas por los pacientes.	Implicar al paciente en la toma de decisiones relacionadas con su atención y tratarlo con dignidad y respeto.	<i>Empathy, humanization, cultural values, empowerment, rights to choose provider, supportive experience, patient demands, flexible experience, fits within patient's daily life, activation, give feedback, active participants of their care, individual goals and needs, proactive interactions, participation, engagement, own care management, adoption, manage one's care, responsibility of their care, self-efficacy, participatory experience, confidence, autonomy, self-awareness, improve adherence, co-responsible.</i>
	D2	Continuidad de cuidado y transiciones.	Proporcionar una atención continuada que facilite el tratamiento en curso y las transiciones tras el alta y entre servicios asistenciales.	<i>Patient journey, care / patient pathway, care process, personal journey, continuity of care, continuum of care, patient follow-up, lack of continuity, continued monitoring, transitions, smooth transitions, services after discharge.</i>
	D3	Involucración de familiares y amigos.	Apoyar a los miembros de la familia como cuidadores y reconocer las necesidades de los familiares.	<i>Identification of relatives, caregiver, social networks, carer, supporting caregivers, involving in decision-making.</i>
Relación con los profesionales	D4	Coordinación e integración del cuidado.	Coordinación de la atención clínica de primera línea y de los servicios auxiliares y de apoyo.	<i>Coordination, collaboration between stakeholders, common procedure, care team, care coordination, inter-professional communication, integration, integrated medicine management.</i>
	D5	Soporte emocional y Alivio del miedo y la ansiedad.	Identificar y ayudar en el impacto de la enfermedad en el paciente y la familia.	<i>Alleviation of fear, anxiety, emotional state /need /impact, mood, stressful times, reduce frustration, lack of support, feelings, trigger events, loneliness, situational triggers.</i>
	D6	Información y educación.	Informar y educar a los pacientes sobre su estado clínico, la evolución de su salud, el pronóstico, los procesos de atención, el autocuidado y la promoción de la salud.	<i>Education, teaching, patient understanding, patient education, patient literacy, facilitate autonomy, self-care, health promotion, information, information gaps, information exchange /sharing, communication, clinical status, progress, prognosis, processes of care.</i>

Tabla 8. Descripción de las dimensiones y sub-dimensiones de la experiencia de paciente propuesto por (NRC Picker, Boston, 2008)). Se incluyen los términos aplicados en el análisis cualitativo.

Dimensión		Sub-dimensión	Descripción	Términos: palabras clave aplicadas en los estudios analizados
Entorno asistencial	D7	Confort físico.	Proporcionar un entorno y un ambiente confortable. Ayudar a los pacientes en el manejo del dolor y las actividades diarias.	<i>Pain management, therapeutic landscapes, healthcare environment, comfort, healing space, surroundings, ease of working, spatial work, navigate, wayfinding, people flow, lost in space, lost in time.</i>
	D8	Acceso al cuidado.	Garantizar el acceso a la atención, como la disponibilidad de transporte o la programación de citas.	<i>Inclusive technologies, relationship with technology, access to care team, accessible, direct access to their care team, admission process, access to specialist care, transportation availability, waiting times, delay, dissatisfaction with waiting times.</i>

Para poder definir el término HCD se propone una definición sobre cada estrategia HCD en base a la academia y el detalle de los principios de la norma ISO Standard 9241-210 para facilitar la identificación de los principios en los estudios incluidos en la revisión. Ver Tabla 9.

Tabla 9. Prácticas de HCD en el cuidado de la salud: descripción de las estrategias HCD aplicadas. Basado en (Melles et al., 2021)

Estrategia	Descripción*	Conceptos clave aplicados en los estudios analizados
Comprender a las personas	Es común que el <i>briefing</i> inicial del proyecto de diseño ya describa el problema a resolver. El equipo de diseño comenzará investigando el espacio del problema para verificar si el problema dado es el problema real del paciente. Puede suceder que el escrito no esté bien enmarcado ya que se refiere a los "síntomas del problema" y no a la raíz del problema.	<ul style="list-style-type: none"> -Las actividades de investigación se centran en la comprensión de los pacientes. -La investigación desarrolla actividades de investigación para comprender a las personas desde un enfoque cualitativo y de investigación social. -El problema a resolver cambia a lo largo de la investigación y se replantea.
Participación de las partes interesadas	Para comprender completamente el comportamiento de los pacientes, los valores subyacentes y las motivaciones, las partes interesadas (paciente, cuidador o profesionales de la salud) en su situación real pueden estudiarse e involucrarse activamente en el proceso de diseño. Esta es la razón por la cual la participación temprana y continua de las partes interesadas es apropiada.	<ul style="list-style-type: none"> -Las actividades de investigación se llevan a cabo a través de procesos de participación activa con los pacientes y otras partes interesadas. -Los participantes no actúan como meros informantes.

Tabla 9. Prácticas de HCD en el cuidado de la salud: descripción de las estrategias HCD aplicadas. Basado en (Melles et al., 2021)

Estrategia	Descripción*	Conceptos clave aplicados en los estudios analizados
Enfoque de sistema	Es un factor que contribuye a comprender y abordar las interacciones entre varios niveles del sistema para crear soluciones efectivas a nivel individual y en el contexto del usuario. Un enfoque de sistemas puede garantizar que las intervenciones en un nivel no tengan un impacto negativo en la dinámica de los sistemas superiores y, por lo tanto, sean útiles y utilizables en todo el contexto a lo largo del tiempo.	-El problema a resolver se aborda desde una perspectiva de sistema. -La participación de los stakeholders es diversa ya que pueden participar personas de diferentes niveles jerárquicos de la organización y de otras organizaciones. -Se aplica un enfoque de ecosistema de servicios (basado en (Barile, Lusch, Reynoso, Saviano, & Spohrer, 2016)).

*nota: (basada en (Abookire, Plover, Frasso, & Ku, 2020; Bird et al., 2021; Bombard et al., 2018; Bowen et al., 2010; Chamberlain & Partridge, 2017; García-López et al., 2019; Melles et al., 2021; Patrício, Teixeira, & Vink, 2019))

Las prácticas HCD son descritas según la ISO9241-210. Ver Tabla 10.

Tabla 10. Prácticas de HCD en el cuidado de la salud: descripción de los Principios de HCD basados en ISO 9241-210 (ISO, 2010).

Principio	Descripción y criterios según la ISO 9241-210.	Términos: palabras clave aplicadas en los estudios analizados
P1	El HCD se basa en la comprensión explícita de las personas usuarias, tareas y entornos. -Deben identificarse y comprenderse los grupos de usuarios y partes interesadas pertinentes.	<i>Activities of daily living, personal/ individual needs, unmet needs, treatment phase, touchpoints, events, patient daily life.</i>
P2	las personas usuarias deben estar involucrados en el proceso de diseño y desarrollo. -Las personas implicadas deben tener capacidades, características y experiencia que reflejen la gama de usuarios para los que se diseña la solución.	<i>Co-creative process, engagement, co-creation, co-design, participation, engage stakeholders.</i>
P3	El diseño debe ser guiado y refinado por una evaluación centrada en el usuario. -El feedback de los usuarios como fuente crítica de información en la investigación.	<i>Concept, prototype, working prototype, generate artefacts.</i>

Tabla 10. Prácticas de HCD en el cuidado de la salud: descripción de los Principios de HCD basados en ISO 9241-210 (ISO, 2010).

Principio		Descripción y criterios según la ISO 9241-210.	Términos: palabras clave aplicadas en los estudios analizados
P4	El proceso de diseño y desarrollo deben ser iterativos.	Iteration implies that descriptions, specifications and prototypes are revised and refined when new information is obtained in order to minimize the risk of the system under development failing to meet user requirements. -Iteration should be used to progressively eliminate uncertainty during the design process.	<i>Rounds of iteration, working prototype, generate artefacts.</i>
P5	El diseño debe tener en cuenta la experiencia de usuario de forma holística.	Cuando se interpreta desde la perspectiva de los objetivos personales de los usuarios, el diseño puede incluir el tipo de aspectos perceptivos y emocionales típicamente asociados a la experiencia de usuario. -Los aspectos subjetivos de los usuarios se tienen en cuenta en los distintos puntos de contacto.	<i>Holistic picture, pre-during-post, journey.</i>
P6	El equipo de diseño debe incluir perspectivas y habilidades multidisciplinares.	El equipo debe ser lo suficientemente diverso como para colaborar en el diseño y las decisiones de compensación de la implementación en los momentos adecuados. -Personas de distintas disciplinas deben intervenir en la investigación o como participantes en el proceso de diseño.	<i>Multidisciplinary team, collaboration, mix of professional backgrounds, multispecialty team, interdisciplinary relationship.</i>

A la hora de identificar el grado de abordaje de una de las sub-dimensiones de la experiencia de paciente se creó un criterio por niveles. Cuando los resultados de la investigación mejoran o abordan directamente una de las sub-dimensiones de la experiencia, esto fue clasificado con el término "fuerte". Y con el término "moderado" para los resultados que abordan la sub-dimensión.

Por otro lado, en cuanto a las prácticas HCD: se identificó si la intervención HCD aplica cada principio de diseño siguiendo los criterios marcados. Una vez identificados los principios de diseño aplicados se analizó el nivel de cumplimiento aplicando los códigos "fuerte" para las actividades de diseño con una alta fidelidad con cada principio HCD; y "moderado" para la aplicación del principio.

4.3 Resultados

Siguiendo el protocolo PRISMA-ScR, nuestro estudio incluyó 45 artículos que informan de la implementación del HCD para abordar la experiencia de paciente. Los 45 artículos incluidos en esta revisión sistemática están analizados por: país de afiliación de los autores, metodología de investigación, fase de vida del paciente, especialidad médica, muestra del estudio, tiempo empleado, enfoque teórico, actividades HCD empleadas, tipo de resultado y descripción, usuario final y el enfoque a nivel de sistema (i.e. micro, meso, macro). Ver Tabla 11

Tabla 11. Presentación de los 45 artículos incluidos en la búsqueda sistemática. Se mantiene en la descripción el idioma original de los estudios.

Autores/ Año	País de afiliación del primer autor	Metodología de investigación [Empírica cualitativa (EQ), Método mixto (MM)]	Etapas de la vida del paciente / ámbito sanitario	Muestra / Tiempo empleado	Término empleado para referirse al HCD / Actividades HCD	Tipo de resultado / breve descripción/ usuario final de la solución [paciente, cuidador/a, proveedor, todos]	Unidad de análisis [Micro, Meso, Macro]
<i>Jun et al. 2017 (Jun et al., 2017)</i>	<i>UK</i>	<i>EQ</i>	<i>Older people living in their own homes</i>	<i>30 people from different stakeholder groups / Not defined. 3 hour stakeholder workshops (9 hours).</i>	<i>Action research, system approach, Co-creation / Several methods: Systems thinking (big picture understanding); design thinking (user-focused design); risk-based thinking (proactive risk analysis); and lean thinking (flow and waste-focused)</i>	<i>Method / provides practical insights on how to apply a participatory systems approach / All</i>	<i>Micro, Meso, Macro</i>
<i>Westphal et al. 2020 (Westphal et al., 2020)</i>	<i>Israel</i>	<i>MM</i>	<i>Emergency Department (ED)</i>	<i>492 patients. The research was conducted in a medium-sized (477 bed) tertiary hospital / The 6 month pilot. Accessed all available information of patients in the ED for 39 months (2014- 2017)</i>	<i>User-centered design / Extracted information from hospital databases and translated it using process mining and user interface design into a language that is accessible and comprehensible to patients. Evaluation of the system using a mixed methods approach that combined observations, interviews, and online records</i>	<i>Product / Describe a system for providing real- time information to ED patients regarding the procedures in their ED medical journey / Patient</i>	<i>Meso</i>
<i>Jacobs et al. 2017 (Jacobs, Clawson, & Mynatt, 2017)</i>	<i>USA</i>	<i>EQ</i>	<i>Cancer patients</i>	<i>31 breast cancer patients / 3 years</i>	<i>Patient-centered design / Focus groups and interviews. Cancer journey map and "personal journey"</i>	<i>Insight / health tools that consider a patient's cancer journey and health needs more broadly, supporting patient's health management alongside the complexities and priorities of daily life / Patient</i>	<i>Meso</i>

<i>Runaas et al. 2017 (Runaas et al., 2017)</i>	USA	EQ	<i>Cancer patients: Hematopoietic cell transplantation paediatric patients</i>	<i>10 caregivers of patients and healthcare providers / Not mentioned. Test more than 100 days</i>	<i>User-centered design and patient-centered care / low and high-fidelity prototypes and semi-structured qualitative interviews of caregivers, and healthcare providers</i>	<i>Insight / Findings related to emotions associated with the process, communication, BMT Roadmap use, suggestions for improving organizations and management / Carer</i>	Macro
<i>Kumar et al. 2014 (Kumar et al., 2014)</i>	Australia	EQ	<i>Older adults</i>	<i>Not detailed / Not detailed. 10-day observation period, all over more than 15 days</i>	<i>Human-centered design / Observation, identification, and ideation. Each phase involved brainstorming, voting, and consensus among participants</i>	<i>Insight / 14 insights, 20 categories, 4 themes, a conceptual framework, some potential solutions, and a prototype. A 'gradual change management plan' for assisting older adults to adopt technologies more effectively / Patient</i>	Micro
<i>Michalec et al. 2018 (Michalec et al., 2018)</i>	USA	EQ	<i>Cancer patient</i>	<i>8 stakeholders (cancer survivors, patients, caregivers, and staff) Workshop 1 (5 participants); workshop 2, (4 participants); workshop 3, (3 participants) / Not mentioned</i>	<i>Design-thinking / Focus groups and workshops, journaling and experience diagramming, think aloud method</i>	<i>Service / Cancer treatment facility that may better suit patient needs while potentially reducing anxiety / Patient</i>	Micro
<i>Mulvale et al. 2019 (G. Mulvale et al., 2019)</i>	Canada	EQ	<i>Youth with mental health issues</i>	<i>18 participants (4 youth, 6 service providers, 6 family members, and 2 employers) / 3 different studies, 27 months. From August 2015- November 2017</i>	<i>Experience-based co-design / experience mapping, trigger videos and prototype development</i>	<i>Service / 1 Study: To improve coordination and transitions to adult care for adolescents with mental illness in Ontario. 2 Study: To improve transitions from child to adult mental health services in Ontario. 3 Study: To improve employment supports for youth with mental health issues in Hamilton / Patient</i>	Macro
<i>Wooldridge et al. 2018 (Wooldridge, Carayon, Hoonakker, Zion, & Ross, 2018)</i>	USA	MM	<i>Paediatric patients with trauma</i>	<i>1 paediatric trauma program manager and 6 physicians (from four services: emergency medicine 2; paediatric critical care 2; paediatric anaesthesiology 1; and paediatric trauma surgery 1). There were 1487 patients included in this study / Between 2013 and 2017</i>	<i>Human factors engineering / Combine interview, archival document, and trauma registry data</i>	<i>Insight / Clinical decision support of information perception, integration, and decision-making / All</i>	Micro, Meso, Macro

Metodología para la integración de la experiencia de paciente en el diseño de servicios asistenciales

<i>Pottenger et al. 2016 (Pottenger et al., 2016)</i>	USA	EQ	318-bed community hospital	More than 300 survey results / 90-day sprint challenge for the design-thinking intervention	Design Thinking and patient-centered care / 90-day patient experience initiative	Service / Improved Hospital's service based on patient experiences / All	Macro
<i>Wherton et al. 2015 (Wherton et al., 2015)</i>	UK	EQ	Older people. People with assisted living needs	61 participants. Four workshops were held with 30 end-user representatives, all of whom had some experience with using, or helping someone to use, telecare and/or telehealth / Not mentioned	Co-design; Co-production / 10 co-design workshops with users of telehealth and telecare, their caregivers, service providers and technology suppliers, cultural probes and case vignettes	Insight / Meaningful insights about assisted living technologies / Patient	Macro
<i>Tucker et al. 2018 (Tucker et al., 2018)</i>	USA	EQ	Pregnant women. Expectant Parents Facing Threatened Perivable Delivery	95 individuals (48 mothers-partners; 47 providers) from two hospitals participated / Not mentioned	User-centered design / Diverse tools: experience mapping, icon collage, Alien Artefact, prototypes and others	Product / Tablet application: three prototypes (a tablet application with family story videos and a virtual reality experience / All	Meso
<i>Philpot et al. 2019 (Philpot et al., 2019)</i>	USA	MM	10 clinical divisions.	Phase 1: 17.141 Press Ganey Medical Practice Surveys. In the phase 2: observations with 14 providers / 29 months. The study was conducted in 2 phases from July 1, 2016, through December 1, 2018	Human-centered design / Shadowing of patients, caregivers and care teams. Observations (the project team created an interview and observation guide to be deployed by all observers). Interviews to provider, members of the care team and patients.	Service / A Patient-Centered Journey Map to Improve the Patient Experience / Patient	Meso
<i>Folmer et al. 2019 (Folmer, Jangaard, & Buhl, 2019)</i>	Denmark	EQ	Women giving birth and their relatives	Not detailed. 3 interviews with midwives / Longitudinal study from 2011 to 2020	Evidence-based design thinking / Based on a longitudinal case study on a participatory design process, interviews were conducted. Design Thinking principles were used in the analysis of the interviews	Service / Genuine Birth Environment / All	Micro
<i>Kamran et al. 2020 (Kamran & Dal Cin, 2020)</i>	Canada	EQ	Palliative care	Not defined / Not mentioned	Design-thinking / POEMS framework (structured sheet consisting of the headings "Peoples", "Objects", "Environment", "Messages" and "Services"). Through synthesizing observational and qualitative data, a prototype is iteratively refined in a cyclical nature	Product / Novel mobile application intervention to improve the quality of palliative care delivered and to improve the patient, provider, and caregiver experience around advance care planning / All	Micro

Haq et al. 2013 (Haq et al., 2013)	Canada	EQ	Survived cancer patients	Focus group 1: 35 participants. Focus group 2: 26 participants / Not mentioned. More than 6 months estimated	Three-phase qualitative pilot study. In Phase 1: focus groups and individual interviews. Phase 2: web-based and paper-based tools. Phase 3: both sets of tools were subsequently evaluated via focus groups and interviews.	Product / Survivorship care plan for cancer patients / Patient	Meso
Aufegger et al. 2020 (Aufegger, Bùì, Bicknell, & Darzi, 2020)	UK	EQ	Young patients in a complex intervention	In part 1, n=22 parents, and n=15 clinicians. In part 2, n=14 children and n=11 parents / The data collection took place over a period of one month, between November and December 2019	User Experience Design / Phase 1: a survey was sent to a total of 37 participants asked about their perceptions. Phase 2: children and parents took part in a 2 hour workshop with the aim to explore and create a virtual environment for children to learn about the hospital, facilities, and responsibilities of healthcare professionals (through a user journey or journey mapping and a cooperative inquiry)	Product / Virtual hospital information system that (1) enables parents and healthcare professionals to verbally and emotionally prepare children for their hospital stay; and, (2) allows children be informed and eased into the hospital environment and treatment procedures in a playful, age appropriate manner / All	Meso
Yu et al. 2014 (Yu et al., 2014)	Canada	EQ	Chronic disease: diabetes with comorbidities	20 family physicians and 13-15 nurses, dietitians and/or pharmacists. 13-15 patients with diabetes. 13 participants for the interviews. 4-5 participants for the usability testing / Not mentioned. Interviews took 60 to 75 minutes. Usability testing 60- to 75-minute session	User-centred design; patient-centered / Phase 1: feasibility testing; Phase 2: toolkit development; Phase 3: heuristic evaluation; and Phase 4: usability testing. Throughout the development process, the toolkit will be refined iteratively based on findings of each phase.	Product / inter-professional shared-decision making and goal-setting toolkit for patients / Patient & Provider	Micro, Meso, Macro
McMullen et al. 2018 (Mcmullen et al., 2018)	USA	EQ	Patients after major cancer surgery	31 colorectal cancer survivors with ostomies and their informal caregivers in the ethnographic study. 3 in-person focus group and several telephone interviews, sample not mentioned. 13 clinician colleagues (surgeons, nurse practitioners, physician assistants, and ostomy nurses) / 4 months minimum. The focus groups took 90-min long and 30- 60-min the telephone interviews	Ethnographic research; user-centered design / Participatory user-centered design process divided in 3 phases: inspire, ideate, impact. (1) understand the environment; (2) frame opportunities; (3) imagine possibilities; (4) prototype solutions; (5) pilot solutions; (6) operationalize to spread. Patient and caregiver centered interventions were conducted by workshops. Brainstorming	Insight / Three opportunity areas were identified: (1) enhanced patient education including tele-health and multi-media tools; (2) personalized discharge assessment and care planning; and (3) integrated symptom monitoring and educational interventions / Patient & Carer	Meso

					sessions were visually represented on storyboards		
Sooyoung et al. 2015 (Yoo et al., 2015)	South Korea	EQ	Not mentioned: Inpatients	8 patients, 3 caregivers, and 3 nurses. Total of 24 researchers including 3 clinicians, 7 nurses, 5 research staffs, and 9 UX developers were participate the co-creation workshop. 13 practitioners, 4 doctors, 5 nurses, and 4 associated researchers formed the task force team / More than 8 months	Service design; user experience / Double Diamond Design Process Model and several tools: stakeholder map, shadowing, a day in the life, affinity diagram, co-creation workshop and more	Product / Smart Bedside Station (SBS) / Patient	Micro, Meso, Macro
Ankolekar et al. 2019 (Ankolekar et al., 2019)	Netherlands	EQ	Cancer patients: elderly	8 urologists, 4 radiation oncologists, 2 oncology nurses, 8 general practitioners, 19 former prostate cancer patients, 4 usability experts and 11 healthy volunteers / 2 years	User-centered design, participative medicine / Five rounds of semi-structured interviews and usability surveys checking a prototype in each round	Product / Patient decision aid for prostate cancer that is accurate and user-friendly / Patient	Micro
Naik et al. 2018 (Naik et al., 2018)	USA	MM	Chronic disease: older adults	64 patients / Between 2014 and 2017	User-centered design / A user-centered design framework: ideate, prototype, test, and redesign. A synthesis of prior literature and input from advisory panels. Quantitative Evaluation of Feasibility. Qualitative Interviews with Facilitators	Method / Patient care priorities identification process / Patient	Meso
Caprari et al. 2018 (Caprari et al., 2018)	Netherlands	EQ	Orthopaedic	26 orthopaedic team members / Not mentioned	Design thinking / An adaptation of the learning history method, comprising shadowing, observations and interviews.	Insight / Four design opportunities for intervention: a) Improve daily rounds by reducing cognitive overload and promoting confidence; b) Improve collaboration by building empathy; c) Connect the patient with the professional team; and d) Support changes by fostering learning / Patient & Provider	Meso
Pascual et al. 2018 (Pascual, Vlasova, Lockett, Richardson, &	USA	EQ	Chronic disease: Stroke recovery	10 patients / Approx. 3 months	Design thinking; Human-centered design / 3 phase Human-centered design methodology. Phase 1 Exploration: Empathize, identify	Product / Interdisciplinary interventions focusing on patient experience and patient education / All	Meso

Yochelson, 2018)					needs and shadowing. Phase 2 Ideation: Build prototypes of ideas and collect feedback. Phase 3 Implementation: test prototypes, collect feedback, revise prototypes		
Kerstin et al. 2020 (Ramfelt, Petersson, & Akesson, 2020)	Sweden	EQ	Adolescents with Type 1 Diabetes	Diabetes team members from 3 hospitals and adolescents (patients, n = 10) / Not mentioned. 5-month test period	Experience based co-design / 5 phases using different data analysis methods. Phase 1: Capturing and Understanding Experiences by focus groups with patients, parents, team members and school staff. Phase 2: identifying improvement ideas through a workshop with parents, adolescents, team members and school staff. Discussions based on the touchpoints identified in phase 1 took place in 3 mixed groups. Phase 3: testing the improvement effort. Phase 4: workshop evaluation. Phase 5: workshop for confirmation.	Service / Parental coaching for better confidence and self-efficacy / Patient & Carer	Meso
Tsianakas et al. 2012 (Tsianakas et al., 2012)	UK	EQ	cancer patients	36 filmed narrative patient interviews, 219 h of ethnographic observation, 63 staff interviews / 12 months	Experience-based co-design / Staff interviews, observations, patient interviews, staff event, patient event, 5 co-design working group, review and celebration meeting	Service / Patient-centred cancer care service / Patient & Provider	Macro
Andresen et al. 2017 (Andresen & Potter, 2017)	USA	MM	primary care	Qualitative data: 10 providers and several patients. Quantitative sample between n = 151 and n = 247 / More than a year (2015-2016)	Human-centered design / 5 step human-centered design thinking approach: empathize, define, ideate, prototype and test. 35 hours of observation, shadowing of clinical activities, stakeholder interviews and evaluation to measure the intervention.	Insight / guides for improving patient outcomes, staff empowerment and promotion of partnership / Patient & Provider	Meso
Park et al. 2015 (Park, Chira, Miller, & Nugent, 2015)	USA	EQ	chronic teenager	16 (10 males and 6 females) patients were selected from the haematology clinic and 16 (11 females and 5 males) patients were selected from a paediatric	User-centered design / Diverse user-centered design tools: cultural probes, dyad contextual interviews using a directed discussion guide with the teen and their self-selected friend	Product / Health personal record prototype based on teen-specific needs, behaviours and personal experiences / Patient	Meso

Metodología para la integración de la experiencia de paciente en el diseño de servicios asistenciales

				<i>rheumatology clinic / Not mentioned</i>	<i>and teen-guided photo. Master digital file for the key insights identification. Concept prototype of the tool by a video to test the concept.</i>		
<i>Hägglund et al. 2015 (Hägglund, Bolin, & Koch, 2015)</i>	<i>Sweden</i>	<i>EQ</i>	<i>cancer patient</i>	<i>9 cancer patients / Not mentioned</i>	<i>User-centered design / Two focus group meetings with patients, patient journey model and a table of a patient experienced problems</i>	<i>Insight / Descriptions of problems related to the journey as expressed by patients and proposed eHealth services discussed by patients / Patient</i>	<i>Meso</i>
<i>Water et al. 2018 (Water et al., 2018)</i>	<i>New Zealand</i>	<i>EQ</i>	<i>Outpatient department</i>	<i>15 participants in the focus groups / Not mentioned</i>	<i>User-centered design / Two focus groups</i>	<i>Insight / Insights to make the space work: 'space not fit for purpose', 'trying to go with the flow', 'lost in space - lost in time' and 'professional identities and agency' / Patient & Provider</i>	<i>Meso</i>
<i>de Mooij et al. 2018 (Mooij et al., 2018)</i>	<i>USA</i>	<i>EQ</i>	<i>pregnant women</i>	<i>Semi structured interviews with 20 patients. 10 women were interviewed about their experiences using these devices</i> <i>/ Not mentioned. 8 months of prototyping and 100 hours of observation in the outpatient and inpatient settings</i>	<i>Human-centered design / 4 phases: (1) qualitative research to understand user needs (semi- structured interviews, observation); (2) synthesizing research into design concepts that are rapidly prototyped and iteratively tested; (3) robustly prototyping designs and testing them in research studies; and (4) scaling and implementing</i>	<i>Service / OB Nest, new model of care for pregnancy aimed to demedicalize the experience of pregnancy / Patient</i>	<i>Meso</i>
<i>Vagal et al. 2019 (Vagal et al., 2019)</i>	<i>USA</i>	<i>EQ</i>	<i>Outpatient CT and MRI</i>	<i>60 participants were included: patients, families, patient advocacy groups, the hospital patient experience committee, hospital administrators, referring physicians, technologists, nurses, schedulers, radiologists, and trainees.</i> <i>Research team: 6 students from the design school, a design faculty advisor, and a core hospital group / Not mentioned.</i>	<i>Human-centered design / identification of the problem (define the challenge), research (understand), ideation (conceptualize), and refinement (detail and test). Activities: in-depth interviews, observations (14h), questionnaires, feedback sessions, and benchmarking, visual mapping of data, visualization of project opportunities with themes and more.</i>	<i>Service / Identification of innovative opportunities to improve the overall imaging experience for patients, referring physicians, and staff / All</i>	<i>Meso</i>

Reay et al. 2017 (S. D. Reay et al., 2017)	New Zealand	EQ	emergency department	Not mentioned / Not mentioned	Co-design (in-hospital design collaboration) / Introduction of a Design for Health and Wellbeing Lab (DHW Lab), patient journey map, Visual analysis of insights, sketch, prototyping and generating artefacts	Insight / New products to help patients and families negotiate a complex emergency department / Patient	Meso
Caulliraux et al. 2015 (Caulliraux & Meiriño, 2015)	Brazil	EQ	perioperative patient	20 interviews conducted with former surgical patients, 20 interviews with health professionals involved in the perioperative / Not mentioned	Design Thinking / The work process includes planning, research, synthesis, prototyping and implementation. Interviews, standardized observation in 2 surgery centres, visits to 2 hospitals. Prototyping and co-creation moments with the involved employees	Service / Humanization of the perioperative patient flow / Patient	Meso
Boulton et al. 2019 (Boulton & Boaz, 2019)	UK	EQ	End of life care	Not defined. Detailed 17 interviews, 12 observations, 9 telephone interviews / The programme ran for 3 years from 2015 to 2018	Patient and Family Centred Care (PFCC) design / The study methods were ethnographic observations of key events, semi-structured interviews with members of participating teams and the programme implementation support team and a review.	Insight / examples of the transformative impact of the new programme, particularly in terms of bringing the patient experience to the fore / All	Macro
Woodard et al. 2018 (Woodard et al., 2018)	USA	MM	young woman with cancer	Focus group and in-depth interviews with 41 survivors and 18 providers; interviews with clinicians n = 21 and survivors n = 14; field-testing with n =20 survivors; / Not mentioned	User-centered design / Phase 1 Design: review of patient and clinician needs assessment results, determining design requirements and mapping design strategies to user needs, storyboarding and iterative revisions, stakeholder advisory panel review; Phase 2 Production: patient testimonial videos, programming website data collection, internal testing and field-testing	Product / Fertility preservation decision aid website / Patient	Meso
Hobson et al. 2018 (Hobson et al., 2018)	UK	EQ	Patients with motor neurone disease	3 patients, 6 cares and 1 specialist nurse. 2 patients attended with carers and 2 patient attended alone (2 patients used a wheelchair, 1 a scooter and all 3 had upper limb disabilities). One patient	User-centered design; co-design approach / 3 meetings of a patient and public involvement group. Semi-structured interview to Patient and carer. 2 Workshops: icebreaker, patient journey	Product / Telehealth Android app / Patient & Carer	Meso

				<i>had speech difficulties but could communicate verbally with support from his wife / Not mentioned</i>	<i>mapping exercise, "personas". Rapid-prototyping: cardboard square was used to represent a basic tablet computer and the participants were encouraged to explain how they would like to use or adapt the technology and think-aloud techniques. 2 volunteered for the Motor Neurone Disease Association reviewed the Patient App and provided written feedback.</i>		
<i>Mullaney et al. 2012 (Mullaney et al., 2012)</i>	<i>Sweden</i>	<i>EQ</i>	<i>Cancer patients</i>	<i>Observations of 30 different staff members (24 nurses, 2 doctors, and 4 radio physicists), and informal interviews with 12 of these individuals. Documenting the interactions of over 62 different patients. Distributed journals and cameras to 14 patients, for them to verbally and pictorially document their experiences over the course of 5 weeks of treatment / 2 months conducting 'quick ethnography', 2 weeks shadowing the radiotherapy staff, 5 weeks of documenting treatment</i>	<i>Human-centered design; person centered care / Research in 2 phases: (1) understanding the processes by information diagrams; and (2) focusing upon the patient experience. Ethnographic field-notes, photographic documentation and self-reporting materials. Patient observations and informal interviews with staff members.</i>	<i>Insight / Insights related to radiotherapy treatment improvement / Patient</i>	<i>Micro, Meso, Macro</i>
<i>Platt et al. 2017 (Platt & Bosch, 2017)</i>	<i>USA</i>	<i>EQ</i>	<i>Veterans</i>	<i>6 listening sessions were organized with 1 female veteran, 4 male veterans, 1 family member, 4 staff members and 9 clinical staff / Not mentioned</i>	<i>Person-centered, evidence-based design / Group interviews, ideation session and others.</i>	<i>Method / Person-centered mental health interior design framework / Patient</i>	<i>Micro, Meso, Macro</i>
<i>MacCallum et al. 2013 (Maccallum et al., 2013)</i>	<i>Canada</i>	<i>EQ</i>	<i>patients with Atrial Fibrillation (AF)</i>	<i>22 patients / Not mentioned</i>	<i>Participatory design / Interviews, brainstorming, usability text and others</i>	<i>Method / Usable patient self-assessment tool / Patient</i>	<i>Meso</i>
<i>Naik et al. 2017 (Naik et al., 2017)</i>	<i>USA</i>	<i>EQ</i>	<i>cancer patients</i>	<i>7 patients / Not mentioned</i>	<i>User-centered design / A multiphase, user-centered design process was used to design and test the discharge warnings prototype. A design thinking approach was used to synthesize, ideate, prototype</i>	<i>Insight / Insights about discharge warning tools / Patient</i>	<i>Macro</i>

					and then iteratively revise the warning signs and symptoms tool for colorectal surgery patients. Iterative health literacy review and a heuristic evaluation with human factors and clinical experts as well as patient end users to establish content validity and usability		
<i>Eberhart et al. 2019</i> (Eberhart, Slogeris, Sadreameli, & Jassal, 2019)	USA	EQ	Paediatric patient with asthma care needs	Open-ended conversations with caregivers of children <12 years of age with asthma (n=10) and adolescent asthmatics >12 years of age (n=2). Interviewed physicians (n=3), social workers (n=3), nurses (n=1), and community advocates (n=2) to contextualize these experiences within the treatment landscape / Not mentioned	Human-centered design, design thinking / 4 phase Human-centered design methodology. Phase 1 Research: observations, literature review and interviews. Phase 2 Synthesis: personas, journey map, and opportunity areas identification. Phase 3 Ideate. Phase 4 Prototype. Ethnographic-style observations, multistakeholder brainstorming sessions, low-fidelity field testing	Product / Collaborative decision-making process with new proposals: ideal support system visualization, asthma activity passport and conversation starter pack / All	Meso
<i>Uehira et al. 2009</i> (Uehira, Kay, Uehira, & Kay, 2009)	Japan	EQ	Hospital. Patients that need to wait and navigate through the hospital	6 patients (two each at the three hospitals) and 6 hospital staff / Not mentioned. A full day observation interviewed in-depth for 1,5-2 hours each	Design thinking / Phase 1: background research (interviews and workshop); Phase 2: qualitative research and analysis (user personas); Phase 3: solution space	Service / New wayfinding system for the hospital/ Patient	Meso
<i>Berry et al. 2020</i> (Berry, Crane, Deming, & Barach, 2020)	USA	EQ	Cancer patients	Not mentioned / Not mentioned	Evidence-based design thinking / Not described. Evidence-based design thinking and implementation, complemented by input from key stakeholders such as patients, families, and clinicians	Service / Design strategies for a cancer centre: integrate urgent care, design for infection control, support multidisciplinary coordination, integrate palliative care, incorporate research and teaching, design beyond diagnosis and treatment / All	Micro, Meso, Macro
<i>Blackwell et al. 2017</i> (Wright et al., 2017)	UK, USA	EQ	older patients with palliative needs	15 staff members; 5 focus groups with 64 staff members; 10 filmed semi- structured interviews with palliative care patients or their family members. Co-design event 14 people / 19 months	Experience based co-design / 150 h of nonparticipant observation; semi structured interviews with 15 staff members about their experiences of palliative care delivery; 5	Insight / Successfully identified quality improvement priorities leading to change the palliative patient needs / All	Meso

					<i>focus groups with 64 staff members to explore challenges in delivering palliative care; 10 filmed semi-structured interviews with palliative care patients or their family members; a co-design event involving staff, patients and family members</i>		
<i>Vosbergen et al. 2015 (Vosbergen et al., 2015)</i>	<i>Netherlands</i>	<i>MM</i>	<i>coronary heart disease patients</i>	<i>Focus groups and interviews n=30, survey n=213 / Not mentioned. Period of 2 months in the data creation phase</i>	<i>Not mentioned / Principal Human-Centered Design method is "personas". Survey, focus groups and interviews for data creation.</i>	<i>Method / Creation of five "personas" that pertained to five patient clusters. Personas varied mainly on preferences for medical or lay language, current or future temporal perspective, and including or excluding explicit health risks / Patient</i>	<i>Micro</i>

Una vez estructurados los datos de las investigaciones. El estudio presenta los resultados de la investigación a través de las preguntas planteadas.

4.3.1 ¿Cuáles son las características de los estudios en los que se abordó la experiencia de paciente a través del HCD?

4.3.1.1 Población

El análisis de las poblaciones muestra un considerable interés por abordar la experiencia de los pacientes crónicos 56% (especialmente los pacientes con cáncer, n=12, 27%) y las investigaciones en el ámbito hospitalario (el hospital y el servicio de urgencias n=21, 46%). Las investigaciones con usuarios vulnerables (es decir, pediátricos, ancianos y al final de la vida n=20) como interés principal de la investigación son significativamente altas y representan el 44% de las investigaciones. Un 44% no menciona la etapa de vida del paciente y un 58% no hace referencia al ámbito sanitario o especialidad sanitaria. Ver Tabla 12.

Tabla 12. Características de los estudios: Población.

Nota: no todos los artículos describen todos los temas analizados.

Tema	Variables	n	% (n=45)	Fuente
Población				
Etapa de la vida del paciente (n=20)	Pediatría	4	9%	(Eberhart et al., 2019; Runaas et al., 2017; Water et al., 2018; Wooldridge et al., 2018)
	Adolescencia	4	9%	(Aufegger et al., 2020; G. Mulvale et al., 2019; Park et al., 2015; Ramfelt et al., 2020)
	Embarazo	3	7%	(Folmer et al., 2019; Mooij et al., 2018; Tucker et al., 2018)
	Adulto mayor/ anciano	6	13%	(Ankolekar et al., 2019; Jun et al., 2017; Kumar et al., 2014; Naik et al., 2018; Wherton et al., 2015; Yu et al., 2014)
	Final de la vida	3	7%	(Boulton & Boaz, 2019; Kamran & Dal Cin, 2020; Wright et al., 2017)
Ámbito sanitario (n=26)	Condiciones crónicas	25	56%	(Ankolekar et al., 2019; Berry et al., 2020; Eberhart et al., 2019; Hägglund et al., 2015; Haq et al., 2013; Hobson et al., 2018; Jacobs et al., 2017; Maccallum et al., 2013; McMullen et al., 2018; Michalec et al., 2018; Mullaney, 2016; G. Mulvale et al., 2019; Naik et al., 2017; Pascual et al., 2018; Platt & Bosch, 2017; Ramfelt et al., 2020; Runaas et al., 2017; Tsianakas et al., 2012; Vosbergen et al., 2015; Woodard et al., 2018; Yu et al., 2014)
	Pacientes con cáncer	12	27%	(Ankolekar et al., 2019; Berry et al., 2020; Hägglund et al., 2015; Haq et al., 2013; Jacobs et al., 2017; McMullen et al., 2018; Michalec et al., 2018; Mullaney, 2016; Naik et al., 2017; Runaas et al., 2017; Tsianakas et al., 2012; Woodard et al., 2018)
	Enfermedades cardiovasculares	3	7%	(Maccallum et al., 2013; Pascual et al., 2018; Vosbergen et al., 2015)
	Diabetes	2	4%	(Ramfelt et al., 2020; Yu et al., 2014)
	Salud Mental	2	4%	(G. Mulvale et al., 2019; Platt & Bosch, 2017)
	Asma	1	2%	(Eberhart et al., 2019)
	Trauma	1	2%	(Wooldridge et al., 2018)

Tabla 12. Características de los estudios: Población.

Nota: no todos los artículos describen todos los temas analizados.

Tema	Variables	n	% (n=45)	Fuente
	Enfermedad de la neurona motora	1	2%	(Hobson et al., 2018)

En el contexto del HCD es fundamental caracterizar a los usuarios y comprender su contexto. Por lo tanto, las metodologías de HCD deben integrar la condición de salud que afecta al paciente, así como considerar su edad y situación social. Es importante destacar que mejorar la experiencia de los pacientes tiene como objetivo último mejorar los resultados de salud, incluyendo la reducción de síntomas, la disminución de la discapacidad, la prevención de enfermedades y la prolongación de la vida. En este sentido, la caracterización del paciente en relación a su condición de salud se convierte en un aspecto primordial.

4.3.1.2 Intervención

Existe un claro interés por la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente en entornos hospitalarios, ya que un 36% de los estudios se produce en este entorno sanitario (intramuros). Este resultado está alineado con el diseño de los cuestionarios PREM, que están principalmente dirigidos a entornos hospitalarios (Smith, 2015). El tamaño de las muestras varía desde menos de 10 participantes hasta más de 200. El método de muestreo y el número de participantes no estaban claramente definidos en estas investigaciones. En todos los casos, el tamaño de la muestra del estudio es relativamente limitado. Se observa que solo el 62% (n=28) de los artículos mencionan el tiempo empleado en el proceso de diseño o la duración de cada actividad de diseño, lo que dificulta su replicabilidad. El 20% de los estudios emplea más de 2 años en desarrollar la investigación. Ver Tabla 13.

Tabla 13. Características de los estudios: intervención.

Nota: no todos los artículos describen todos los temas analizados.

Tema	Variables	n	% (n=45)	Fuente
Intervención				
Entorno sanitario (n=24)	Hospital	16	36%	(Berry et al., 2020; Caprari et al., 2018; Caulliraux & Meiriño, 2015; Folmer et al., 2019; Jacobs et al., 2017; Michalec et al., 2018; Mooij et al., 2018; Mullaney et al., 2012; G. Mulvale et al., 2019; Philpot et al., 2019; Pottenger et al., 2016; Tsianakas et al., 2012; Uehira et al., 2009; Vagal et al., 2019; Wooldridge et al., 2018; Yoo et al., 2015)
	Departamento de emergencia	5	11%	(S. D. Reay et al., 2017; Westphal et al., 2020; Woitas et al., 2014; Wright et al., 2017)
	Atención domiciliaria	3	7%	(Hobson et al., 2018; Jun et al., 2017; Mooij et al., 2018)
	Atención Primaria	1	2%	(Andresen & Potter, 2017)
Muestra del estudio	<10 personas	5	11%	(Folmer et al., 2019; Häggglund et al., 2015; Naik et al., 2017; Pascual et al., 2018; Ramfelt et al., 2020)
	11-50 personas	21	47%	(Andresen & Potter, 2017; Caprari et al., 2018; Caulliraux & Meiriño, 2015; Eberhart et al., 2019; Jacobs et al., 2017; Jun et al., 2017; Kamran & Dal Cin, 2020; Michalec et al., 2018; Mooij et al., 2018; Mullaney et al., 2012; G. Mulvale et al., 2019; Naik et al., 2017; Park et al., 2015; Platt & Bosch, 2017; Ramfelt et al., 2020; Runaas et al., 2017; Water et al., 2018; Wooldridge et al., 2018; Wright et al., 2017)

Tabla 13. Características de los estudios: intervención.

Nota: no todos los artículos describen todos los temas analizados.

Tema	Variables	n	% (n=45)	Fuente
	51-100 personas	14	31%	(Ankolekar et al., 2019; Aufegger et al., 2020; Boulton & Boaz, 2019; Haq et al., 2013; Maccallum et al., 2013; McMullen et al., 2018; Naik et al., 2018; Tucker et al., 2018; Vosbergen et al., 2015; Wherton et al., 2015; Woodard et al., 2018; Yoo et al., 2015; Yu et al., 2014)
	101-200 personas	2	4%	(Mullaney, 2016; Tsianakas et al., 2012)
	>201 personas	6	13%	(Andresen & Potter, 2017; Philpot et al., 2019; Pottenger et al., 2016; Vosbergen et al., 2015; Westphal et al., 2020; Wooldridge et al., 2018)
Tiempo invertido (n=28)	< 30 días	5	11%	(Jun et al., 2017; Kumar et al., 2014; Uehira et al., 2009; Woitas et al., 2014; Yu et al., 2014)
	1-6 meses	8	18%	(Aufegger et al., 2020; Haq et al., 2013; McMullen et al., 2018; Mullaney, 2016; Pascual et al., 2018; Pottenger et al., 2016; Runaas et al., 2017; Vosbergen et al., 2015)
	6-24 meses	6	13%	(Andresen & Potter, 2017; Mooij et al., 2018; Ramfelt et al., 2020; Tsianakas et al., 2012; Wright et al., 2017; Yoo et al., 2015)
	>2 años	9	20%	(Ankolekar et al., 2019; Boulton & Boaz, 2019; Folmer et al., 2019; Jacobs et al., 2017; G. Mulvale et al., 2019; Naik et al., 2018; Philpot et al., 2019; Westphal et al., 2020; Wooldridge et al., 2018)

Es importante establecer una clara definición del muestreo intencional para garantizar la replicabilidad de la investigación. Además, se debe proporcionar un detalle exhaustivo del tamaño de muestra en cada fase del diseño. Asimismo, es relevante describir el tiempo invertido en la investigación de diseño y los recursos utilizados. Estos detalles ayudarán a garantizar la replicabilidad del estudio y a comprender si se trata de investigaciones longitudinales.

En la literatura, se observa que la mayoría de los estudios se centran en la experiencia del paciente dentro del entorno hospitalario, es decir, estudios intramuros. Sin embargo, la tendencia actual de la Práctica Centrada en el Paciente (PCC) es capacitar a los pacientes para que sean dueños de su atención en cualquier lugar donde se encuentren. En otras palabras, la experiencia del paciente debe ser ubicua, extendiéndose más allá del entorno hospitalario. Por lo tanto, es fundamental que la metodología HCD proponga herramientas que permitan el análisis de la experiencia en el hogar u otros entornos no sanitarios.

4.3.1.3 Diseño del estudio

En el caso del "enfoque metodológico" se encontraron 39 estudios de investigación cualitativa (86%), y sólo 6 artículos aplicaron un enfoque de método mixto. No se identificó ningún ensayo controlado aleatorio en los artículos seleccionados (RCT). El análisis muestra que la estrategia de diseño más aplicada es la "participación de las partes interesadas" en el proceso de diseño (S2, n=26, 57%).

Aunque el cuerpo de investigación en este campo se encuentra en una fase exploratoria, existe un consenso en la aplicación de enfoques metodológicos cualitativos (N. Bazzano et al., 2020). Es importante establecer y consolidar este enfoque antes de utilizar enfoques mixtos. Sin embargo, resulta particularmente interesante explorar métodos mixtos, dado que en el sector sanitario los resultados suelen evaluarse mediante métricas. La incorporación de estas métricas en la metodología HCD representa una línea de investigación prometedora.

Las estrategias HCD pueden utilizarse simultáneamente, como demuestran 11 estudios. Sin embargo, solo un estudio aborda simultáneamente las tres estrategias HCD al mismo tiempo (*i.e.* Hobson et al. 2018). Según Melles, Albayrak y Goossens (2021), es fundamental que las metodologías de HCD implementen las tres estrategias de diseño: comprender a las personas, la participación de las partes interesadas y un enfoque de pensamiento de sistemas. Sin embargo, solo un cuarto de los estudios (24,4%, 11/45) han logrado integrar estas tres estrategias de manera efectiva. Estas tres estrategias son especialmente importantes en el sector sanitario, y se requiere una metodología que pueda combinarlas de manera efectiva (Melles et al., 2021).

En cuanto al "enfoque teórico", se han identificado 5 enfoques de diseño identificados en los propios artículos: diseño centrado en el usuario (user-centred design, n=13, 28%), design thinking (n=7, 15%), Human-centred design (n=8, 17%), experience-based co-design (n=4, 8%), codesign (incluida la coproducción y la cocreación n=4, 8%) y evidence-based design thinking (n=2, 4%). El "principal usuario de los resultados" es el paciente (n=23, 51%). Resulta relevante el escaso número de artículos, n= 3, 7% que tienen en cuenta como usuarios principales tanto al paciente como al cuidador principal.

Los últimos modelos de atención consideran de gran importancia incluir a familiares y amigos como parte del equipo de cuidados. Sin embargo, es importante hacer notar el reducido número de estudios que se centran en esta perspectiva integral (7%). La inclusión de los familiares y amigos en la atención médica puede tener un impacto significativo en la experiencia del paciente, ya que brinda apoyo emocional, facilita la comunicación y contribuye a la toma de decisiones informadas (Amine, Bonnemaizon, & Josion-portail, 2020; Luker et al., 2017; Possin, Merrilees, Bonasera, & Miller, 2018).

Es necesario realizar más investigaciones y desarrollar soluciones que aborden de manera efectiva las necesidades y experiencias tanto del paciente como de las personas que lo cuidan. Esto permitirá lograr una atención más integral y centrada en el paciente, considerando el papel esencial que desempeñan los familiares y amigos en el proceso de atención y recuperación (Curry & Ham, 2010; E. Lee, 2019).

En cuanto al nivel del ecosistema de paciente que abordan los estudios destaca claramente el nivel meso (25/45, 55%). Este nivel se asocia al nivel donde el servicio asistencial es ofrecido. El nivel menos abordado es el nivel micro (6/45, 13%), estas investigaciones se centran en un punto concreto del servicio, como por ejemplo, el diseño de una intervención de alfabetización digital para personas mayores que necesitan de tecnologías para el manejo de su enfermedad (Kumar et al., 2014), o el rediseño de una sala de partos para que esta estuviese centrada en las necesidades de las mujeres que dan a luz y sus familiares (Folmer et al., 2019). En el caso de las investigaciones a un nivel macro, se identifica que las soluciones no están ligadas a un servicio en concreto, suelen ser sugerencias o patrones que se proponen a la hora de diseñar un nuevo servicio, sin embargo, no suelen tener en cuenta el servicio de forma cronológica. Podemos ver ejemplos donde se identifican insights sobre cómo mejorar la información sobre las alertas ante procesos leves y agudos tras una hospitalización (Naik et al., 2018) o líneas de mejora para la experiencia de paciente de un hospital comarcal (Pottenger et al., 2016). Destacar los escasos estudios donde se han tenido en cuenta todos los niveles de la experiencia (7/45, 15%). El 15% de los estudios han tenido en cuenta los tres niveles: los puntos micro de contacto, el nivel meso asociado al transcurso cronológico del servicio y al nivel macro, relacionado con

proposiciones o ideas generales que establecen un patrón sobre la experiencia de paciente. Ver Tabla 14.

Tabla 14. Características de los estudios: diseño del estudio.

Nota: no todos los artículos describen todos los temas analizados.

Tema	Variables	n	% (n=45)	Fuente
Diseño del estudio				
Enfoque metodológico	Investigación cualitativa empírica	39	86%	(Ankolekar et al., 2019; Aufegger et al., 2020; Berry et al., 2020; Boulton & Boaz, 2019; Caprari et al., 2018; Caulliraux & Meiriño, 2015; Eberhart et al., 2019; Folmer et al., 2019; Hägglund et al., 2015; Haq et al., 2013; Hobson et al., 2018; Jacobs et al., 2017; Jun et al., 2017; Kamran & Dal Cin, 2020; Kumar et al., 2014; Maccallum et al., 2013; McMullen et al., 2018; Michalec et al., 2018; Mooij et al., 2018; Mullaney et al., 2012; G. Mulvale et al., 2019; Naik et al., 2017; Park et al., 2015; Pascual et al., 2018; Platt & Bosch, 2017; Pottenger et al., 2016; Ramfelt et al., 2020; S. D. Reay et al., 2017; Runaas et al., 2017; Tsianakas et al., 2012; Tucker et al., 2018; Uehira et al., 2009; Vagal et al., 2019; Vosbergen et al., 2015; Water et al., 2018; Wherton et al., 2015; Wright et al., 2017; Yoo et al., 2015; Yu et al., 2014)
	Enfoque de método mixto	6	13%	(Andresen & Potter, 2017; Naik et al., 2018; Philpot et al., 2019; Westphal et al., 2020; Woodard et al., 2018; Wooldridge et al., 2018)
Estrategia de diseño	Comprender a las personas (S1)	20	44%	(Caprari et al., 2018; Hägglund et al., 2015; Hobson et al., 2018; Kamran & Dal Cin, 2020; Kumar et al., 2014; McMullen et al., 2018; Mooij et al., 2018; Mullaney et al., 2012; Naik et al., 2018; Philpot et al., 2019; Platt & Bosch, 2017; Ramfelt et al., 2020; S. D. Reay et al., 2017; Tsianakas et al., 2012; Uehira et al., 2009; Vagal et al., 2019; Vosbergen et al., 2015; Water et al., 2018; Wright et al., 2017; Yoo et al., 2015)
	Participación de las partes interesadas (S2)	26	58%	(Andresen & Potter, 2017; Ankolekar et al., 2019; Aufegger et al., 2020; Berry et al., 2020; Boulton & Boaz, 2019; Eberhart et al., 2019; Folmer et al., 2019; Haq et al., 2013; Hobson et al., 2018; Jun et al., 2017; Maccallum et al., 2013; Michalec et al., 2018; G. Mulvale et al., 2019; Naik et al., 2017; Park et al., 2015; Pascual et al., 2018; Pottenger et al., 2016; Ramfelt et al., 2020; Runaas et al., 2017; Tsianakas et al., 2012; Tucker et al., 2018; Westphal et al., 2020; Wherton et al., 2015; Woodard et al., 2018; Wright et al., 2017; Yu et al., 2014)
	Enfoque de sistema (S3)	11	24%	(Berry et al., 2020; Caprari et al., 2018; Caulliraux & Meiriño, 2015; Hobson et al., 2018; Jacobs et al., 2017; Jun et al., 2017; G. Mulvale et al., 2019; Platt & Bosch, 2017; Westphal et al., 2020; Wooldridge et al., 2018; Yoo et al., 2015)
Enfoque teórico	<i>User-centred design</i>	13	28%	(Ankolekar et al., 2019; Hägglund et al., 2015; Hobson et al., 2018; McMullen et al., 2018; Naik et al., 2018, 2017; Park et al., 2015; Runaas et al., 2017; Tucker et al., 2018; Water et al., 2018; Westphal et al., 2020; Woodard et al., 2018; Yu et al., 2014)
	<i>Design thinking</i>	7	15%	(Caprari et al., 2018; Caulliraux & Meiriño, 2015; Jun et al., 2017; Kamran & Dal Cin, 2020; Michalec et al., 2018; Pottenger et al., 2016; Uehira et al., 2009)
	<i>Human-Centred design</i>	8	17%	(Andresen & Potter, 2017; Eberhart et al., 2019; Kumar et al., 2014; Mooij et al., 2018; Mullaney et al., 2012; Philpot et al., 2019; Vagal et al., 2019; Vosbergen et al., 2015)
	<i>Experience based co-design</i>	4	8%	(G. Mulvale et al., 2019; Ramfelt et al., 2020; Tsianakas et al., 2012; Wright et al., 2017)
	<i>Co-design, co-production, co-creation</i>	4	8%	(Boulton & Boaz, 2019; Jacobs et al., 2017; S. D. Reay et al., 2017; Wherton et al., 2015)

Tabla 14. Características de los estudios: diseño del estudio.

Nota: no todos los artículos describen todos los temas analizados.

Tema	VARIABLES	n	% (n=45)	Fuente
	<i>Evidence based design thinking</i>	2	4%	(Berry et al., 2020; Folmer et al., 2019)
Usuario principal de los resultados	Paciente	23	51%	(Ankolekar et al., 2019; Caulliraux & Meiriño, 2015; Hägglund et al., 2015; Haq et al., 2013; Jacobs et al., 2017; Kumar et al., 2014; Maccallum et al., 2013; Michalec et al., 2018; Mooij et al., 2018; Mullaney et al., 2012; G. Mulvale et al., 2019; Naik et al., 2018, 2017; Park et al., 2015; Philpot et al., 2019; Platt & Bosch, 2017; S. D. Reay et al., 2017; Uehira et al., 2009; Vosbergen et al., 2015; Westphal et al., 2020; Wherton et al., 2015; Woodard et al., 2018; Yoo et al., 2015)
	Paciente y cuidador principal	3	7%	(Hobson et al., 2018; McMullen et al., 2018; Ramfelt et al., 2020)
	Paciente y profesional sanitario	5	11%	(Andresen & Potter, 2017; Caprari et al., 2018; Tsianakas et al., 2012; Water et al., 2018; Yu et al., 2014)
	Paciente, cuidador y profesional sanitario	13	29%	(Aufegger et al., 2020; Berry et al., 2020; Boulton & Boaz, 2019; Eberhart et al., 2019; Folmer et al., 2019; Jun et al., 2017; Kamran & Dal Cin, 2020; Pascual et al., 2018; Pottenger et al., 2016; Tucker et al., 2018; Vagal et al., 2019; Wooldridge et al., 2018; Wright et al., 2017)
Nivel de análisis	Micro	6	13%	(Kumar et al., 2014), (Michalec et al., 2018), (Folmer et al., 2019), (Kamran & Dal Cin, 2020), (Ankolekar et al., 2019), (Vosbergen et al., 2015)
	Meso	25	55%	(Westphal et al., 2020), (Jacobs et al., 2017), (Tucker et al., 2018), (Philpot et al., 2019), (Haq et al., 2013), (Aufegger et al., 2020), (McMullen et al., 2018), (Naik et al., 2018), (Caprari et al., 2018), (Pascual et al., 2018), (Ramfelt et al., 2020), (Andresen & Potter, 2017), (Park et al., 2015), (Hägglund et al., 2015), (Water et al., 2018), (Mooij et al., 2018), (Vagal et al., 2019), (S. D. Reay et al., 2017), (Caulliraux & Meiriño, 2015), (Woodard et al., 2018), (Hobson et al., 2018), (Maccallum et al., 2013), (Eberhart et al., 2019), (Uehira et al., 2009), (Wright et al., 2017)
	Macro	7	15%	(Runaas et al., 2017), (G. Mulvale et al., 2019), (Pottenger et al., 2016), (Wherton et al., 2015), (Tsianakas et al., 2012), (Boulton & Boaz, 2019), (Naik et al., 2017)
	Integral (micro, meso, macro)	7	15%	(Jun et al., 2017), (Wooldridge et al., 2018), (Yu et al., 2014), (Yoo et al., 2015), (Mullaney et al., 2012), (Platt & Bosch, 2017), (Berry et al., 2020)

4.3.2 ¿Qué resultados se obtienen al abordar la experiencia de paciente a través del HCD?

Los resultados de las investigaciones en las que se aplica el HCD son soluciones que persiguen mejorar la experiencia de los pacientes. Estas soluciones fueron clasificadas por servicios asistenciales (n=27), productos (n=21) y espacios (n=3). En la actualidad es precipitado hablar de la efectividad del uso del HCD ya que no se recogen resultados de salud que relacionen la solución de diseño con la mejora en los determinantes de salud.

Se ha identificado que las características de los servicios asistenciales pueden variar dependiendo de la estrategia de diseño implementada. Cada una de las estrategias

(comprensión de las personas, participación de las partes interesadas y enfoque de sistema) puede influir en cómo se desarrollan y brindan los servicios asistenciales. Es importante considerar estas diferentes estrategias y cómo se aplican en el diseño de servicios para adaptarlos a las necesidades y preferencias de los pacientes. En la próxima figura se describe un resumen de la estrategia de diseño aplicada y la descripción de la solución. Ver Figura 36.

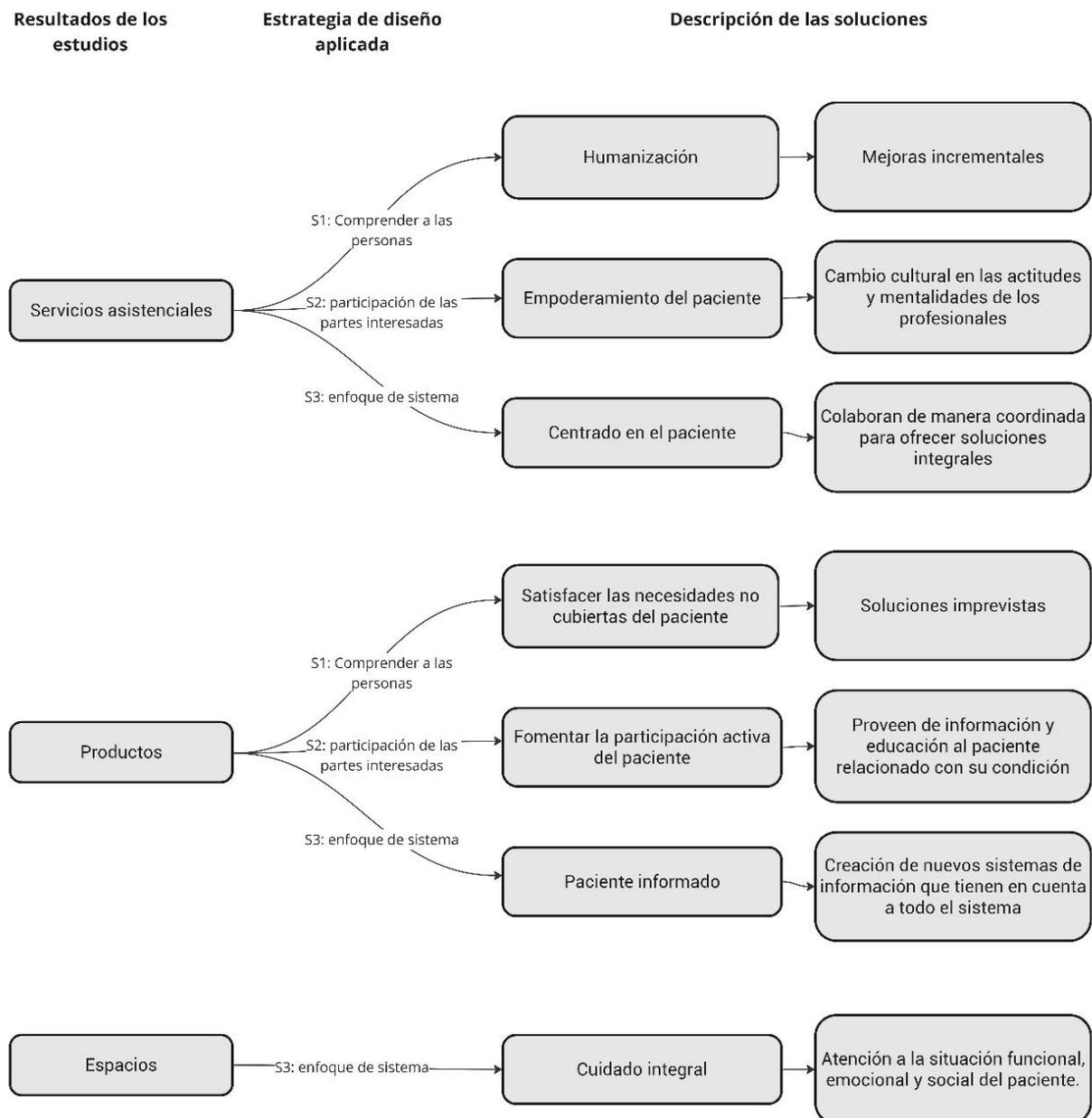


Figura 36. Descripción de los servicios asistenciales en función de la estrategia de diseño implementada.

4.3.2.1 Características de los servicios asistenciales

En relación a las características de los servicios asistenciales, los artículos que se enfocaron en comprender a las personas (S1) como estrategia HCD ofrecieron soluciones que se centran en la humanización del proceso de atención. Estas prácticas de diseño se basaron en descubrir las necesidades no satisfechas del paciente, lo que condujo a mejoras incrementales en los servicios al abordar sus necesidades diarias. Estas soluciones se caracterizan por ser incrementales y no disruptivas. Por ejemplo, surgieron soluciones para mejorar el ocio dentro del hospital (ej. ofreciendo revistas y juegos) o su confort.

Por otro lado, los artículos que han centrado las prácticas de diseño en la participación (S2) para diseñar un nuevo servicio provoca un cambio cultural (más amplio que con otras estrategias) en las actitudes y mentalidades de los profesionales. Estos resultados se reconocen por un cambio en las actitudes de las partes implicadas en los procesos asistenciales. En estos casos, el objetivo de la participación de los pacientes no es reflejar la voz de la mayoría de ellos, sino contar su historia a los proveedores de servicios para que éstos escuchen la perspectiva del paciente. A pesar de la heterogeneidad de las condiciones de salud y afecciones abordadas en los artículos identificados, los pacientes comparten preocupaciones similares sobre sus experiencias de atención y su deseo de participar activamente en ella. Este cambio de actitud facilita el desarrollo de servicios menos paternalistas.

Finalmente, los artículos que han centrado las prácticas de diseño en aplicar un enfoque de sistema (S3) para diseñar un nuevo servicio articulan la solución a través de un flujo de trabajo que el paciente estructura en función de sus necesidades asistenciales. Es decir, el viaje del paciente es diseñado en función de sus necesidades. Estos procesos se caracterizan por la implicación de varios departamentos clínicos a distintos niveles, y de profesionales de diferentes áreas que dan como resultado una solución integral para el paciente y los agentes interesados. Ver Tabla 15.

Tabla 15. Resultados de la aplicación del HCD a la experiencia del paciente.

Servicios de atención (n=27)	S1: comprender a las personas	
	Estudios	11 (Hobson et al., 2018; McMullen et al., 2018; Mooij et al., 2018; Mullaney et al., 2012; Philpot et al., 2019; Ramfelt et al., 2020; Tsianakas et al., 2012; Uehira et al., 2009; Vagal et al., 2019; Vosbergen et al., 2015; Wright et al., 2017)
	Características	<ul style="list-style-type: none"> · Procesos de atención al paciente más humanos. · Mejora de los procesos asistenciales gracias a la identificación de las necesidades no cubiertas de los pacientes. · Mejoras incrementales que se articulan en las necesidades de la vida diaria del paciente. · Carácter incremental y no disruptivo.
	S2: participación de las partes interesadas	
	Estudios	12 (Andresen & Potter, 2017; Boulton & Boaz, 2019; Folmer et al., 2019; Jun et al., 2017; Michalec et al., 2018; G. Mulvale et al., 2019; Pottenger et al., 2016; Ramfelt et al., 2020; S. D. Reay et al., 2017; Tsianakas et al., 2012; Wherton et al., 2015; Wright et al., 2017)

Tabla 15. Resultados de la aplicación del HCD a la experiencia del paciente.

	Características	<ul style="list-style-type: none"> · Servicios que se caracterizan por una participación más activa de los pacientes. · Cambio cultural de los profesionales de la salud. · Servicios menos paternalistas.
	S3: enfoque de sistema	
	Estudios	<p>4</p> <p>(Caprari et al., 2018; Caulliraux & Meiriño, 2015; Jun et al., 2017; Wooldridge et al., 2018)</p>
	Características	<ul style="list-style-type: none"> · El proceso asistencial o viaje del paciente se estructura en función de las necesidades del paciente en cada momento. · El servicio implica a varios departamentos clínicos a distintos niveles · Servicio integral para el paciente y los profesionales del sector.

4.3.2.2 Características de los productos

Estos productos dan respuesta a necesidades en el proceso asistencial no cubiertas de los pacientes (ej. aplicación móvil para recoger las voluntades al final de la vida (Kamran & Dal Cin, 2020) o una cabecera de hospital inteligente para estar mejor informado (Yoo et al., 2015)). Al principio del proceso de diseño no hay unas instrucciones u objetivos definidos (S1), lo que da lugar a soluciones imprevistas y disruptivas que cubren necesidades hasta ahora latentes.

A la hora de desarrollar productos que mejoran la experiencia de paciente la estrategia de diseño más empleada es la participación de las personas (S2). En este caso los resultados obtenidos están relacionados con productos que ayudan a la participación de paciente en el proceso asistencial, también estos productos están relacionados con ofrecer al paciente una mayor información sobre el proceso asistencial u ofreciendo soluciones de alfabetización para la salud (Aufegger et al., 2020; Haq et al., 2013; Runaas et al., 2017; Tucker et al., 2018; Westphal et al., 2020).

Cuando se emplea un enfoque de sistema los productos aspiran a crear una herramienta que pueda integrar una visión completa del proceso asistencial y profesionales implicados (Westphal et al., 2020; Yoo et al., 2015). Ver Tabla 16.

Tabla 16. Resultados de la aplicación del HCD a la experiencia del paciente. Análisis de los productos.

Productos (n=21)	S1: comprender a las personas	
	Estudios	6 (Hägglund et al., 2015; Kamran & Dal Cin, 2020; Kumar et al., 2014; Naik et al., 2018; Water et al., 2018; Yoo et al., 2015)
	Características	<ul style="list-style-type: none"> · Productos que dan solución a necesidades hasta ahora no identificadas. · Soluciones imprevistas.
	S2: participación de las partes interesadas	
	Estudios	13 (Ankolekar et al., 2019; Aufegger et al., 2020; Eberhart et al., 2019; Haq et al., 2013; Maccallum et al., 2013; Naik et al., 2017; Park et al., 2015; Pascual et al., 2018; Runaas et al., 2017; Tucker et al., 2018; Westphal et al., 2020; Woodard et al., 2018; Yu et al., 2014)
	Características	<ul style="list-style-type: none"> · Productos que fomentan la participación activa del paciente. · Este empoderamiento del paciente está ligado a la provisión de una adecuada información y educación al paciente.
	S3: enfoque de sistema	
	Estudios	2 (Westphal et al., 2020; Yoo et al., 2015)
	Características	<ul style="list-style-type: none"> · Nuevos sistemas de información a través de plataformas digitales.

4.3.2.3 Características de los espacios

Son tres los estudios que proponen como solución para mejorar la experiencia del paciente la creación de espacios asistenciales que emplean un enfoque de sistema en su diseño (Berry et al., 2020; Jacobs et al., 2017; Platt & Bosch, 2017). Estos espacios están diseñados para brindar a los pacientes un apoyo físico, emocional y social, teniendo en cuenta las limitaciones de espacio y las capacidades de los profesionales asistenciales. Estas soluciones buscan proporcionar un entorno integral que atienda las necesidades y bienestar de los pacientes durante su atención médica. Ver Tabla 17.

Tabla 17. Resultados de la aplicación del HCD a la experiencia del paciente.

Espacios (n=3)	S3: enfoque de sistema	
	Estudios	3 (Berry et al., 2020; Jacobs et al., 2017; Platt & Bosch, 2017)
	Características	· Espacios de cuidado integral que dan atención a la situación funcional, emocional y social del paciente.

En resumen, la elección de la estrategia de diseño tiene un impacto en los resultados obtenidos. La comprensión de las personas (S1) se enfoca en soluciones individualizadas, la participación de las partes interesadas (S2) impulsa soluciones centradas en el paciente y el enfoque sistémico (S3) busca soluciones equilibradas que aborden las necesidades de todos los actores involucrados en el proceso asistencial.

4.3.3 ¿Qué dimensiones de la experiencia del paciente se abordan a través del HCD?

Los resultados de las investigaciones abordan principalmente cuatro sub-dimensiones: un mayor respeto por los valores, las preferencias y las necesidades de los pacientes (D1, 91%); una adecuada información y educación de los pacientes (D6, 78%); una adecuada coordinación e integración de la atención (D4, 71%); y una adecuada continuidad asistencial y transiciones fluidas (D2, 71%). Esto puede indicar que algunas dimensiones de la experiencia de paciente son abordadas por el HCD sin necesidad de ser integradas en el proceso metodológico.

Los resultados obtenidos muestran una relación entre la estrategia de diseño aplicada y las dimensiones abordadas en el proceso. En los casos en los que se ha puesto énfasis en la comprensión del paciente (S1) y la participación de las partes interesadas (S2), las soluciones desarrolladas han promovido la participación activa del paciente en la toma de decisiones, respetando sus valores y satisfaciendo sus necesidades (D1) en un 90% en el caso de S1 y un 92% en el caso de S2. Además, se ha observado una atención adecuada a la información y comunicación con el paciente (D6), con un cumplimiento del 85% en S1 y 76% en S2.

Por otro lado, la aplicación del enfoque sistémico (S3) ha destacado en la integración del cuidado del paciente (D4) con un cumplimiento del 100%, lo que indica un enfoque integral y coordinado en la atención. Asimismo, se ha prestado atención a la continuidad de la atención (D2) en un 90% de los casos, lo que demuestra una preocupación por brindar una atención continua y sin interrupciones. Es importante destacar que, en todos los estudios analizados, independientemente de la estrategia de diseño aplicada, se ha dado una alta importancia a tener en cuenta los valores, preferencias y necesidades del paciente (D1). Por lo tanto, se puede concluir que el aspecto de considerar los valores, preferencias y necesidades del paciente es una preocupación común en todos los estudios analizados.

Estos resultados indican que las estrategias de diseño aplicadas influyen en las dimensiones que se abordan. Cada estrategia pone su propio énfasis en diferentes actividades, pero todos tienen como objetivo mejorar la experiencia del paciente y garantizar una atención de calidad.

A continuación, se realiza un análisis por sub-dimensión, centrándose únicamente en aquellas que fueron abordadas por más del 75% de los estudios analizados. Se consideró que una

dimensión había sido abordada cuando se encontraban suficientes estudios clasificados como "moderados" o "fuertes" en dicha dimensión. Este enfoque permitió identificar patrones y tendencias en relación a cómo se abordaron estas sub-dimensiones en los estudios incluidos en el análisis. Ver Tabla 18.

Tabla 18. Tabla resumen sobre el nivel de abordaje de las dimensiones y sub-dimensiones de la experiencia de paciente por estrategia aplicada.

Dimensiones		Influencia	Estrategia S1 (n=20)		Estrategia S2 (n=26)		Estrategia S3 (n=11)		Total (n=45)		Total (fuerte + moderado)
Dimensiones	Sub-dimensiones	rango	n	%	n	%	n	%	n	%	%
La participación e involucración del paciente	D1: respeto por los valores y preferencias.	Fuerte	9	45%	9	35%	2	18%	17	38%	91%
		Moderado	9	45%	15	58%	9	82%	24	53%	
		No	2	10%	2	8%	0	0%	4	9%	
	D2: continuidad del cuidado y atención a las transiciones.	Fuerte	4	17%	4	15%	5	45%	10	22%	71%
		Moderado	11	46%	13	50%	5	45%	22	49%	
		No	5	21%	9	35%	1	9%	13	29%	
	D3: involucración de familiares y amigos.	Fuerte	1	4%	2	8%	0	0%	2	4%	42%
		Moderado	6	30%	12	46%	6	55%	17	38%	
		No	13	54%	12	46%	5	45%	26	58%	
Las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales	D4: coordinación e integración del cuidado.	Fuerte	1	5%	1	4%	0	0%	2	4%	71%
		Moderado	11	55%	11	46%	7	64%	21	47%	
		No	8	40%	13	50%	4	36%	22	49%	
	D5: soporte emocional y Alivio del miedo y la ansiedad.	Fuerte	1	5%	1	4%	0	0%	2	4%	51%
		Moderado	11	55%	11	46%	7	64%	21	47%	
		No	8	40%	13	50%	4	36%	22	49%	
	D6: información y educación.	Fuerte	6	30%	11	42%	2	18%	17	38%	78%
		Moderado	11	55%	9	35%	5	45%	18	40%	
		No	3	15%	6	23%	4	36%	10	22%	
El entorno donde se presta la asistencia	D7: confort físico.	Fuerte	1	5%	1	4%	0	0%	2	4%	31%
		Moderado	8	40%	4	15%	5	45%	12	27%	
		No	11	55%	21	81%	6	55%	31	69%	
	D8: acceso al cuidado.	Fuerte	2	8%	1	4%	1	9%	2	4%	56%
		Moderado	11	46%	12	46%	6	55%	23	51%	
		No	7	29%	13	50%	4	36%	20	44%	

4.3.3.1 Participación del paciente

D1: respeto por los valores, las preferencias y las necesidades expresadas por los pacientes

(S1, 90%) La comprensión de las necesidades latentes del paciente a través del HCD conduce a soluciones que tienen en cuenta las preferencias del paciente y responden a sus necesidades insatisfechas. Estas soluciones pretenden integrarse al máximo en la vida personal del paciente. Llevan la voz y las preferencias del paciente a un primer plano proponiendo soluciones menos paternalistas y modelos de atención más participativos (por ejemplo, nuevos canales de comunicación para el feedback del paciente (Hägglund et al., 2015), facilitar el derecho a pedir segundas opiniones (Hägglund et al., 2015; Mooij et al., 2018) o crear una comunidad de pacientes (Mooij et al., 2018; Yoo et al., 2015)).

(S2, 92%) Al implicar a los pacientes en el proceso de diseño, se identifican eficazmente las dificultades y barreras que impiden el cumplimiento o la adherencia al tratamiento. De este modo se obtienen soluciones que facilitan la participación del paciente —especialmente en la toma de decisiones— y su compromiso con el autocuidado. Involucrar tanto a los pacientes como a los profesionales en los procesos participativos hace que los profesionales empaticen más con los pacientes y respeten sus preferencias sanitarias. Este tipo de soluciones satisfacen más eficazmente las necesidades de los pacientes durante la prestación de los servicios, ya que se les da la oportunidad de "contar su historia" y participar en el rediseño del servicio (ej. (Jun et al., 2017; Maccallum et al., 2013; Ramfelt et al., 2020; Tsianakas et al., 2012; Wherton et al., 2015)). En este proceso participativo también se escuchan las necesidades de los profesionales de la atención (ej. (Andresen & Potter, 2017; Boulton & Boaz, 2019; Folmer et al., 2019; Jun et al., 2017; Wright et al., 2017)).

(S3, 100%) La adquisición de una perspectiva de sistema mejora el respeto de los valores, las preferencias y las necesidades del paciente (ej. (Berry et al., 2020; Caulliriaux & Meiriño, 2015; Hobson et al., 2018; Jacobs et al., 2017; Jun et al., 2017; Platt & Bosch, 2017; Westphal et al., 2020; Wooldridge et al., 2018; Yoo et al., 2015)). Las soluciones desarrolladas con un enfoque de sistema proporcionan servicios de atención más humanos al desarrollar la empatía dentro de los equipos de atención mediante su participación durante el proceso de diseño. Esto, a su vez, proporciona apoyo al paciente desde distintos niveles del sistema (ej. (Caulliriaux & Meiriño, 2015; Hobson et al., 2018; Jun et al., 2017)). Ver Tabla 19.

Tabla 19. Análisis de los estudios que abordan el respeto por los valores, las preferencias y las necesidades expresadas por los pacientes.

	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
Nivel de cumplimiento	n	%	n	%	n	%	n	%
D1: respeto por los valores, las preferencias y las necesidades expresadas por los pacientes								
Fuerte	9	45%	9	35%	2	18%	17	38%
Moderado	9	45%	15	58%	9	82%	24	53%
Total	18	90%	24	92%	11	100%	41	91%

D2: continuidad del cuidado y transiciones.

(S3, 90%) El uso de un enfoque de sistema ayuda a identificar cómo el paciente realiza la transición a través del tratamiento y proporciona un continuo de atención impulsado por el paciente (ej. (Berry et al., 2020; Caulliriaux & Meiriño, 2015; Jacobs et al., 2017; Platt & Bosch, 2017; Wooldridge et al., 2018)). Al implicar a las partes interesadas, —que en el día a día trabajan en silos— se consigue una comprensión común y holística del recorrido del paciente a través del sistema. Este enfoque de sistema es especialmente interesante cuando la patología se caracteriza por cuidados de larga duración o implica a múltiples partes interesadas que operan a diferentes niveles (ej. servicios sociales y sanitarios). Ver Tabla 20:

Tabla 20. Análisis de los estudios que abordan continuidad de cuidado y transiciones.

	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
Nivel de cumplimiento	n	%	n	%	n	%	n	%
D2: continuidad de cuidado y transiciones.								
Fuerte	4	17%	4	15%	5	45%	10	22%
Moderado	11	46%	13	50%	5	45%	22	49%
Total	15	75%	16	61%	10	90%	32	71%

D3: involucración de familiares y amigos.

No se han identificado patrones en las prácticas HCD en relación a la involucración de familiares y amigos. Únicamente el 42% de los artículos aborda la involucración de familiares y amigos en las soluciones.

Los pocos estudios de Diseño Centrado en el Usuario (HCD) que abordan la dimensión de la integración de familiares y amigos en los procesos asistenciales ponen de manifiesto la necesidad de incluir en las metodologías de diseño actividades que permitan la participación de estos actores. En otros sectores, es posible que el diseño no haya considerado la perspectiva del entorno familiar del usuario, ya que su influencia en la experiencia podría no haber sido relevante. Sin embargo, en el ámbito de la atención sanitaria, el HCD debe asegurar la integración del ecosistema de cuidados del paciente como parte integral de la solución. Ver Tabla 21.

Tabla 21. Análisis de los estudios que abordan la involucración de familiares y amigos.

Nivel de cumplimiento	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
D3: involucración de familiares y amigos								
Fuerte	1	4%	2	8%	0	0%	2	4%
Moderado	6	30%	12	46%	6	55%	17	38%
Total	7	35%	12	46%	6	54%	19	42%

4.3.3.2 Relación con los profesionales**D4: coordinación e integración del cuidado.**

(S3, 100%) Los artículos que emplean un enfoque de sistema mejoran la coordinación del equipo y la integración de la atención porque las soluciones se organizan en torno a las necesidades del paciente (ej. (Berry et al., 2020; Caulliraux & Meiriño, 2015; Hobson et al., 2018; Jacobs et al., 2017; Jun et al., 2017; Platt & Bosch, 2017; Westphal et al., 2020; Wooldridge et al., 2018; Yoo et al., 2015)). Los equipos sanitarios consiguen una mejor coordinación dentro del sistema: en primer lugar, porque se analizan sus necesidades como equipo asistencial; y en segundo lugar, porque el enfoque de sistema facilita la visualización del proceso y las etapas del tratamiento. Esto hace que los profesionales empleen un enfoque holístico del flujo de trabajo del paciente (ej. (Jun et al., 2017; Wooldridge et al., 2018)). Como resultado, los equipos asistenciales son capaces de identificar su papel y función dentro del sistema (ej. (Yoo et al., 2015; Yu et al., 2014)) lo que puede conducir a una mayor seguridad del paciente (por ejemplo, una gestión más segura de la medicación (Jun et al., 2017)). La coordinación asistencial intenta equilibrar la excelencia operativa del sistema con la experiencia del paciente (ej. (Berry et al., 2020; Jun et al., 2017)).

Tabla 22. Análisis de los estudios que abordan la coordinación e integración del cuidado.

	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
D2: coordinación e integración del cuidado.								
Fuerte	1	5%	2	8%	3	27%	4	9%
Moderado	12	60%	17	65%	8	73%	28	62%
Total	11	55%	19	73%	11	100%	32	71%

D5: soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad.

No se han identificado patrones en las prácticas HCD en relación al soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad. Únicamente el 51% de los artículos aborda esta sub-dimensión.

Tabla 23. Análisis de los estudios que abordan el soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad.

	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
D5: soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad.								
Fuerte	1	5%	1	4%	0	0%	2	4%
Moderado	11	55%	11	46%	7	64%	21	47%
Total	12	60%	12	46%	7	63%	23	51%

Es fundamental incluir en la metodología HCD actividades que permitan a los equipos de diseño identificar las emociones tanto del paciente como de su entorno de cuidados. Esto les permitirá brindar el apoyo emocional necesario y aliviar el miedo y la ansiedad en los momentos adecuados. Reconocer y comprender las emociones de los usuarios es esencial para diseñar soluciones que aborden sus necesidades emocionales y promuevan su bienestar en el proceso asistencial. Integrar esta perspectiva emocional en la metodología HCD asegurará que las soluciones desarrolladas sean más completas y efectivas en el apoyo integral de los pacientes y sus cuidadores.

D6: información y educación.

(S1, 85%) La comprensión de las necesidades del paciente conduce a soluciones que proporcionan información que refuerza el autocuidado, la educación sanitaria o el acceso a otras fuentes de información (ej. (Hägglund et al., 2015; McMullen et al., 2018)). Estas soluciones ofrecen información médica personalizada, proporcionando información educativa específica para el paciente a la que puede acceder donde y como quiera, es decir, fomentan una alfabetización en salud (ej. (Hägglund et al., 2015; Yoo et al., 2015)). En segundo lugar, la autoeficacia y el autocuidado mejoran gracias a la educación del paciente (ej. (McMullen et al., 2018; Yoo et al., 2015)).

(S2, 76%) La participación de las partes interesadas en el proceso de diseño facilita soluciones que proporcionan al paciente la información y la educación adecuadas (ej. (Ankolekar et al., 2019; Haq et al., 2013; Pascual et al., 2018; Runaas et al., 2017; Tucker et al., 2018; Woodard et al., 2018; Yu et al., 2014)). La implicación simultánea de los profesionales que poseen información y educación, junto con los pacientes, hace que las soluciones se diseñen enfocadas a mejorar la información que necesita el paciente en cada momento. La participación de las partes interesadas fomenta la transferencia de información en ambas direcciones, ya que los profesionales también identifican las necesidades de información y educación de los pacientes (ej. (Ankolekar et al., 2019; Aufegger et al., 2020; Maccallum et al., 2013; Naik et al., 2017; Pascual et al., 2018; Westphal et al., 2020; Woodard et al., 2018)).

Tabla 24. Análisis de los estudios que abordan la información y educación al paciente.

Nivel de cumplimiento	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
D3: información y educación								
Fuerte	6	30%	11	42%	2	18%	17	38%
Moderado	11	55%	9	35%	5	45%	18	40%
Total	17	85%	18	76%	7	63%	35	78%

4.3.3.3 Entorno asistencial**D7: confort físico**

No se han identificado patrones en las prácticas HCD en relación al confort físico. Únicamente el 31% de los artículos aborda el confort físico en las soluciones.

Tabla 25. Análisis de los estudios que abordan el confort físico.

Nivel de cumplimiento	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
D7: confort físico								
Fuerte	1	5%	1	4%	0	0%	2	4%
Moderado	8	40%	4	15%	5	45%	12	27%
Total	9	45%	5	19%	5	45%	14	31%

Se observa que la sub-dimensión de confort (D7) en la experiencia asistencial del paciente es la que menos se aborda a través del HCD, con solo el 31% de los estudios trabajando en esta área. Es posible que disciplinas tradicionales como el diseño de interiores o la arquitectura se encarguen más específicamente de abordar esta dimensión.

Sin embargo, es importante destacar que el HCD también tiene la capacidad de abordar la dimensión del confort en la experiencia asistencial del paciente. Aunque no se haya explorado ampliamente en los estudios analizados, el HCD puede incluir aspectos como el diseño de espacios que generen un ambiente acogedor y tranquilo, tanto para los pacientes como para sus familiares y amigos que los acompañan. También se podrían considerar espacios grupales donde se puedan llevar a cabo charlas de apoyo y encuentros que promuevan la interacción social y emocional.

D8: acceso al cuidado

Es interesante observar que no se han identificado patrones claros en las prácticas HCD en relación al acceso a los cuidados. Solo el 55% de los artículos analizados aborda esta dimensión en su trabajo.

El acceso a los cuidados es un aspecto fundamental en la experiencia asistencial del paciente, ya que garantiza que las personas puedan recibir la atención que necesitan de manera oportuna y equitativa. Sin embargo, parece que el HCD aún no ha explorado de manera amplia y consistente cómo mejorar el acceso a los cuidados a través de su enfoque.

Esto puede deberse a diversas razones. Por un lado, el acceso a los cuidados es un desafío complejo que va más allá de las prácticas de diseño, y puede estar influenciado por factores estructurales, políticos y socioeconómicos. Además, es posible que el acceso a los cuidados no haya sido una dimensión prioritaria en los estudios analizados, lo que ha llevado a una menor atención en este aspecto.

No obstante, es importante reconocer la importancia de abordar el acceso a los cuidados desde una perspectiva de HCD. El enfoque centrado en el usuario tiene el potencial de identificar barreras y desafíos en el acceso, así como desarrollar soluciones que promuevan la equidad y la disponibilidad de los cuidados para todos los pacientes.

Para mejorar la atención en esta dimensión, sería necesario integrar en las prácticas de HCD actividades específicas que ayuden a comprender y abordar los obstáculos relacionados con el acceso a los cuidados. Esto puede implicar la identificación de barreras geográficas, económicas, culturales o sociales, así como el diseño de soluciones que faciliten la accesibilidad y la equidad en la atención.

En resumen, aunque el acceso a los cuidados no haya sido ampliamente abordado a través del HCD en los estudios analizados, es importante reconocer la relevancia de esta dimensión en la experiencia asistencial del paciente. El HCD tiene el potencial de contribuir a mejorar el acceso a los cuidados a través de la identificación de barreras y la creación de soluciones centradas en el usuario. Esto requeriría integrar de manera más específica y consistente el acceso a los cuidados en las prácticas de diseño y atención. Ver Tabla 26.

Tabla 26. Análisis de los estudios que abordan el acceso al cuidado.

	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
D8: acceso al cuidado.								
Fuerte	2	8%	1	4%	1	9%	2	4%
Moderado	11	46%	12	46%	6	55%	23	51%
Total	13	65%	13	50%	7	63%	25	55%

4.3.4 ¿Qué prácticas se aplican para abordar la experiencia del paciente?

Se identifica un alto nivel de cumplimiento de los principios de diseño en los estudios incluidos. A pesar de que los estudios no mencionan específicamente el cumplimiento de la ISO 9241-210, casi la mitad de los estudios (n=22, 48,9%) incluidos cumplen con todos los principios. La mitad de los estudios realizan actividades para comprender al paciente, involucrarle en el proceso de diseño, realizan una evaluación centrada en el paciente, aplican un proceso iterativo, tienen en cuenta toda la experiencia de forma holística y el equipo participante es multidisciplinar. A pesar de que el grado de cumplimiento de los principios es alto, es cierto que no todos los principios se cumplen de una forma homogénea. 4 de los principios presentan un nivel de cumplimiento mayor del 75%, que son la comprensión, involucración, experiencia holística y equipo multidisciplinar (P1, 100%; P2, 87%, P3, 71%; P5, 91%; P6, 86%). Los estudios en cambio han aplicado en menor medida la evaluación centrada en el usuario (71%) y la aplicación del proceso de forma iterativa (64%). A continuación, se realiza un análisis específico de cómo se ha aplicado cada principio de diseño. Ver Tabla 27.

Tabla 27. Tabla resumen de la implementación de los principios HCD clasificado por estrategia aplicada.

Principios del diseño centrado en las personas (HCD.P)	Implementación	Estrategia S1 (n=20)		Estrategia S2 (n=26)		Estrategia S3 (n=11)		Total		Implementación total
		Fidelidad*	n	%	n	%	n	%	n	
P1: comprensión explícita de los usuarios, las tareas y los entornos	Fuerte	<u>8</u>	<u>40%</u>	4	15%	1	9%	11	24%	100%
	Moderado	<u>12</u>	<u>60%</u>	22	85%	10	91%	34	76%	
	No	<u>0</u>	<u>0%</u>	0	0%	0	0%	0	0%	
P2: los usuarios participan en el diseño y el desarrollo	Fuerte	4	20%	<u>9</u>	<u>35%</u>	2	18%	10	22%	87%
	Moderado	14	70%	<u>14</u>	<u>54%</u>	7	64%	29	64%	
	No	2	10%	<u>3</u>	<u>13%</u>	2	18%	6	13%	
P3: la evaluación centrada en el usuario impulsa y perfecciona el diseño	Fuerte	0	0%	5	19%	0	0%	6	13%	71%
	Moderado	11	55%	17	65%	8	73%	26	58%	
	No	9	45%	4	15%	3	27%	13	29%	
P4: el proceso es iterativo	Fuerte	0	0%	3	12%	0	0%	3	7%	64%
	Moderado	10	50%	17	65%	7	64%	26	58%	
	No	10	50%	6	23%	4	36%	16	36%	
P5: aborda toda la experiencia del usuario	Fuerte	<u>6</u>	<u>30%</u>	4	15%	<u>7</u>	<u>64%</u>	12	27%	91%
	Moderado	<u>13</u>	<u>65%</u>	19	73%	<u>3</u>	<u>27%</u>	29	64%	
	No	<u>1</u>	<u>5%</u>	3	12%	<u>1</u>	<u>9%</u>	4	9%	
P6: incluye competencias y perspectivas multidisciplinarias	Fuerte	0	0%	3	12%	1	9%	3	7%	87%
	Moderado	16	80%	22	85%	8	73%	36	80%	
	No	4	20%	1	4%	2	18%	6	13%	

*La leyenda resalta en negrita las dimensiones que están muy influidas por el HCD (>70%) y en cursiva las que están menos influidas (<60%). El subrayado se ha utilizado para resaltar las dimensiones con un porcentaje significativo de elementos fuertemente influidos (>20%).

4.3.4.1 P1: comprensión explícita de los usuarios, las tareas y los entornos

Todas las investigaciones realizan una comprensión explícita de los usuarios, tareas y entornos. Captar y enmarcar correctamente el problema subyacente del paciente requiere métodos que se centren en la comprensión de los usuarios, sus tareas y el entorno en el que se ofrece la atención. Los métodos empleados identificados funcionan dentro de un marco exploratorio. Los artículos combinan herramientas ampliamente conocidas que se caracterizan por ser no estructuradas y abiertas: etnografía rápida ((Kumar et al., 2014; McMullen et al., 2018; Mullaney et al., 2012), indagación narrativa (Kumar et al., 2014), observaciones (Kumar et al., 2014; Mullaney et al., 2012; Vagal et al., 2019), sombras de profesionales “shadowing” (Caprari et al., 2018), entrevistas no estructuradas (Kumar et al., 2014; Tsianakas et al., 2012) / en profundidad (Vagal

et al., 2019) / informales (Mullaney et al., 2012), y conversaciones abiertas (Caprari et al., 2018). Posteriormente, esta información obtenida converge en una visión colectiva para identificar los principales insights de diseño. Los métodos audiovisuales, como las películas narrativas (por ejemplo, los vídeos de activación) o los documentales, se utilizan para crear una visión colectiva de la experiencia de los pacientes y los profesionales (Caprari et al., 2018; Wright et al., 2017). También se utilizan artefactos visuales, como el mapeo de datos (Vagal et al., 2019).

Cuando se utiliza un enfoque de sistema, el principio de diseño evoluciona desde la comprensión del usuario hasta la comprensión explícita del sistema. Esta perspectiva más amplia conduce a una comprensión más clara de los pacientes, los proveedores de atención, los gestores del sistema y las limitaciones del mismo. Se realizan actividades de grupo para comprender los sistemas desde una perspectiva más amplia. Se aplican grupos focales, reuniones de grupo, talleres y entrevistas de grupo (ej. (Hobson et al., 2018; Jun et al., 2017; Platt & Bosch, 2017; Westphal et al., 2020; Yoo et al., 2015)) así como entrevistas individuales, observaciones, seguimientos y "un día en la vida" (ej. (Caulliraux & Meiriño, 2015; Jun et al., 2017; Platt & Bosch, 2017; Westphal et al., 2020; Yoo et al., 2015)). La investigación también se basa en la literatura que identifica las mejores prácticas y revisiones, así como en los datos recogidos del sistema (por ejemplo, la identificación de los diferentes caminos /viajes de los pacientes dentro del tratamiento (Jacobs et al., 2017; Platt & Bosch, 2017; Westphal et al., 2020; Wooldridge et al., 2018)). En la fase de síntesis, tras la extracción de los datos del sistema, se utilizan visualizaciones tipo mapa, donde se puede representar la comprensión del sistema desde diferentes perspectivas. Las herramientas HCD aplicadas que se han identificado son: mapas de localización (que muestran la ubicación geográfica y física de las diferentes partes interesadas) (Jun et al., 2017), charrettes (bocetos e ideas de diseño inspiradoras, que incluyen a más personas en el proceso de diseño) (Platt & Bosch, 2017), "stakeholder map" (que identifican y representan varios niveles de partes interesadas en torno al paciente) (Jun et al., 2017), mapas de procesos "process map"(mapas basados en la transición que describen los procesos del servicio) (Jun et al., 2017), y la herramienta "personas" (que se concentra en la descripción del usuario o paciente) (Jun et al., 2017). Ver Tabla 28.

Tabla 28. Principio 1. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.

P1: comprensión explícita de los usuarios, las tareas y los entornos								
	Estrategia 1: Comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: Participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: Enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Fidelidad	8	40%	4	15%	1	9%	11	24%
Moderado	12	60%	22	85%	10	91%	34	76%
Total	20	100%	26	100%	11	100%	45	100%

4.3.4.2 P2: los usuarios participan en el diseño y el desarrollo.

En este caso, el término "usuario" tiene un significado más amplio, que considera a todas las personas que los pacientes requieren para el correcto manejo de su enfermedad (por ejemplo, los agentes de autocuidado, cuidadores, amigos, enfermeras), así como a los actores de segunda línea (ej. grupos asesores de pacientes, líderes / coordinadores de la atención sanitaria). Los pacientes tienen un papel asesor durante el proceso de diseño, ya que no se les considera participantes en un estudio clínico. Se utilizan técnicas generativas a través de talleres con la orientación de facilitadores expertos para la creación de nuevas ideas (ej. (Hobson et al., 2018; McMullen et al., 2018; Ramfelt et al., 2020)). Estos talleres tienen una participación mixta. Los talleres terminan en la convergencia de la selección de algunas ideas o líneas de acción prioritarias acordadas por los participantes (ej. (Hobson et al., 2018; McMullen et al., 2018; Ramfelt et al., 2020)). Estos eventos generativos no se desarrollan de forma aislada, sino que se realizan actividades previas para identificar los bloques temáticos que se tratarán en los talleres. Posteriormente, se realizan reuniones de contraste con grupos más específicos o con participantes a los que se les da la opción de alimentar los resultados del evento (ej. (Hobson et al., 2018; McMullen et al., 2018; Naik et al., 2018; Ramfelt et al., 2020)).

El nivel de participación ya ha sido tipificado en sanidad por otros autores que proponen estructurar la participación en diferentes niveles, Bate et. al. propusieron (Bate & Robert, 2006; Carman et al., 2013): (1) reclamar; (2) dar información; (3) escuchar y responder; (4) consultar y asesorar; y (5) co-diseñar. Los artículos identificados no mantienen el mismo nivel de participación durante todo el proceso HCD, sino que intercalan actividades con diferentes niveles de participación en función del objetivo de la fase de diseño. Se han identificado diferentes procesos de participación. En las fases iniciales, en las que los bloques temáticos y los problemas aún no están definidos, se utilizan métodos de recopilación de información menos participativos en los que los pacientes y las partes interesadas son informantes o asesores. En la fase de diseño, en la que se proponen soluciones, los pacientes y las partes interesadas pueden formar parte de un proceso más participativo e incluso pueden actuar como parte del equipo de diseño. El proceso de participación de los pacientes y otras partes interesadas está especialmente estructurado y sistematizado en el EBCD (Bate & Robert, 2006), que contiene fases divergentes y de convergencia. Las fases divergentes de participación buscan obtener información específica de cada tipo de parte interesada, mientras que las fases de convergencia construyen un consenso, una visión y unas prioridades comunes (ej. (G. Mulvale et al., 2019; Ramfelt et al., 2020; Tsianakas et al., 2012; Wright et al., 2017)). La participación de las partes interesadas puede facilitarse mediante métodos de participación activa (active engagement) al principio del proceso, y mediante enfoques pasivos al final. En el estudio de Pottenger et al. (2016) comenzaron con sesiones generativas en un reto de diseño de sprint de 90 días, y evaluaron el impacto de la solución a través de una participación pasiva, que pueden ser por ejemplo, cuestionarios HCAHPS y Press Ganey (Pottenger et al., 2016).

La participación de las principales partes interesadas es crucial para lograr un enfoque de sistema. La forma de implicar a las partes interesadas varía entre los métodos de participación individual y de grupo. Al principio de la investigación, se intenta comprender el sistema desde la perspectiva individual, y luego se pueden utilizar métodos participativos en los que se diseña simultáneamente un sistema en el que las partes interesadas aportan su perspectiva del sistema. Esta participación simultánea evita la generación de nuevos problemas (ej. (Jun et al., 2017; Platt & Bosch, 2017)). Los grupos de interés que participan son heterogéneos, pero se pueden

clasificar en cuatro grupos: (1) pacientes; (2) cuidadores informales/acompañantes/familiares; (3) profesionales que trabajan en la prestación de los servicios y tienen contacto directo con los pacientes; y (4) gestores. La participación de estos gestores es importante porque tienen una visión del sistema y son conscientes de las limitaciones del mismo, de la gestión y de los recursos disponibles. Sin embargo, estos gestores no conocen las experiencias reales de las personas ni los momentos de dolor (también de los equipos profesionales). Cuando la solución se extiende más allá de un determinado sistema, los estudios realizan un “diseño comunitario” / multiorganizativo. Es decir, las partes interesadas pertenecen a diferentes organizaciones de distinto tamaño. Pueden participar personas de atención primaria, hospitalaria o social. En el estudio de Jun et al., los pacientes, los cuidadores, las enfermeras de distrito, los médicos de cabecera, los farmacéuticos de hospital, los médicos de hospital, los trabajadores de atención social y el comisario, participaron en el proceso de diseño (Jun et al., 2017). Ver Tabla 29.

Tabla 29. Principio 2. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.

P2: los usuarios participan en el diseño y el desarrollo								
	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
Fidelidad	n	%	n	%	n	%	n	%
Fuerte	4	20%	9	35%	2	18%	10	22%
Moderado	14	70%	14	54%	7	64%	29	64%
Total	16	80%	23	88%	9	81%	39	87%

4.3.4.3 P3: el diseño es impulsado y perfeccionado por la evaluación centrada en el usuario

La evaluación de las propuestas se realiza mediante votaciones, consensos o matrices de priorización que se elaboran en grupo y por equipos multidisciplinares. No se han encontrado estudios que evalúen los nuevos sistemas de forma práctica; sólo se evalúan mediante procesos dialógicos. Se utilizan recursos visuales para poder exponer los sistemas a tratar y adquirir una visión similar del sistema desde diferentes puntos de vista. Como destaca el EBCD, la representación gráfica de estos sistemas y sus interdependencias es vital para la creación de prototipos iniciales del sistema y su adopción (Green et al., 2020). Las evaluaciones del sistema se realizan mediante análisis heurísticos, pruebas de usabilidad y bocetos visuales cuando el sistema a probar es digital (Harte et al., 2017). Ver Tabla 30.

Tabla 30. Principio 3. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.

P3: el diseño es impulsado y perfeccionado por la evaluación centrada en el usuario								
	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
Fidelidad	n	%	n	%	n	%	n	%
Fuerte	0	0%	5	19%	0	0%	6	13%
Moderado	11	55%	17	65%	8	72%	26	58%
Total	11	55%	22	84%	8	72%	32	71%

4.3.4.4 P4: el proceso es iterativo

La creación de prototipos rápidos o conceptuales en la atención sanitaria no siempre es factible ya que el prototipado rápido o semifuncional debe ser fiable en casos relacionados con la salud de los pacientes. Los prototipos identificados se realizan para evaluar herramientas de comunicación como una herramienta para que el paciente pueda autoevaluarse (Maccallum et al., 2013), una herramienta para la toma de decisiones colaborativa (Eberhart et al., 2019) y una solución para la toma de decisiones compartida (Ankolekar et al., 2019; Yu et al., 2014). Los prototipos iniciales se iteran con la participación del paciente y los profesionales tantas veces como sea necesario hasta alcanzar la solución deseada: por ejemplo, se han llegado a realizar 20 prototipos (Eberhart et al., 2019), 5 prototipos (Ankolekar et al., 2019) o 33 versiones del producto final (Maccallum et al., 2013). Ver Tabla 31.

Tabla 31. Principio 4. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.

P4: el proceso es iterativo								
	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
Fidelidad	n	%	n	%	n	%	n	%
Fuerte	0	0%	3	12%	0	0%	3	7%
Moderado	10	50%	17	65%	7	64%	26	58%
Total	10	50%	20	77%	7	63%	29	64%

4.3.4.5 P5: aborda la experiencia del usuario de forma holística

La recopilación de información sobre la experiencia del usuario requiere el uso de diferentes métodos de investigación social en los que el paciente puede ser analizado a través de diferentes métodos (por ejemplo, observaciones, entrevistas y/o sondeos culturales "cultural probes"). El reto en este caso es identificar y aunar la experiencia del paciente introduciendo los componentes

fundamentales y prioritarios para el paciente, y para ello se necesitan herramientas que puedan estructurar y hacer converger esa experiencia en un marco único. Un método ampliamente conocido y utilizado para visualizar la experiencia holística de las personas que prestan y reciben asistencia es el journey map. Algunos journey map están estructurados según las fases del tratamiento del paciente, sin embargo, el objetivo de estos viajes es descubrir los eventos desencadenantes o puntos de contacto que son particularmente importantes y emocionalmente significativos para los pacientes (esto se trata en las siguientes investigaciones: (Mullaney et al., 2012; A. Mulvale, Miatello, Hackett, & Mulvale, 2016; Ramfelt et al., 2020; Wright et al., 2017; Yoo et al., 2015)). Estas emociones o eventos dolorosos pueden tener un impacto negativo en el proceso de atención al paciente, por lo que, en los artículos analizados, la identificación y mejora de estos momentos críticos es fundamental (ej. (Hägglund et al., 2015; Philpot et al., 2019; Platt & Bosch, 2017; S. D. Reay et al., 2017; Wright et al., 2017; Yoo et al., 2015)). Los artefactos derivados del proceso de diseño, como el journey map, abordan la experiencia de paciente de forma integral. Ya que estos mapean aspectos relevantes sobre el tratamiento, junto con las emociones o percepciones del proceso de atención (ej.(Hägglund et al., 2015; Mullaney et al., 2012)).

En las investigaciones que emplean un enfoque más participativo las herramientas de diseño como el journey map se utilizan para visualizar la experiencia del paciente a través de la participación de los propios pacientes y profesionales de la salud (ej. (Berry et al., 2020; Pottenger et al., 2016; Westphal et al., 2020; Wright et al., 2017)). La participación de los stakeholders hace que estos hablen desde su propia experiencia, lo que hace que las soluciones sean más holísticas, ya que integran aspectos ajenos al entorno médico y se enriquecen con experiencias previas de los participantes. A través de la participación de los pacientes y de los stakeholders, facilita la identificación de falta de atención, información en las transiciones entre servicios o especialistas (ej. (Berry et al., 2020; Pottenger et al., 2016; Westphal et al., 2020; Wright et al., 2017)).

Cuando se utiliza un enfoque de sistema (S3) para comprender la experiencia del usuario de forma holística, se considera la experiencia de paciente en términos de: tiempo, personas implicadas en la experiencia y el espacio. En cuanto al tiempo, se tiene en cuenta si los puntos de contacto con el paciente son oportunos, para evitar largos tiempos de espera (esto puede verse en los siguientes estudios (Caulliraux y Meiriño 2015; Westphal et al. 2020; Yoo et al. 2015)). A pesar de que es el paciente la persona que articula el viaje, en las fases del viaje se tienen en cuenta todas las personas implicadas profesionales y no profesionales que forman parte de ese viaje (como por ejemplo en estos artículos (Westphal et al. 2020; Wooldridge et al. 2018)). Cuando es empleado un enfoque de sistema también se tiene en cuenta temas logísticos como la distribución del espacio o los desplazamientos necesarios para que el paciente pueda ser atendido (como visualizan los siguientes estudios (Berry et al. 2020; Jacobs, Clawson y Mynatt 2017; Platt, Bosch y Ph 2017)).

Uno de los métodos utilizados para sintetizar y visualizar las interacciones de los pacientes con múltiples entornos asistenciales a lo largo del tiempo es el journey map (por ejemplo, (Berry et al. 2020; Caulliraux y Meiriño 2015; Jacobs, Clawson, y Mynatt 2017; Westphal et al. 2020; Wooldridge et al. 2018; Yoo et al. 2015) o visualizaciones gráficas del proceso asistencial que muestra todos los posibles itinerarios para los pacientes (Westphal et al. 2020)). Estos recorridos visualizan las funciones y se centran principalmente en las etapas y los actores implicados, pero no investigan cómo varían las emociones de los pacientes según el recorrido del viaje. La

experiencia se aborda cronológicamente y se estructura a través de las fases del tratamiento; identificando las tareas y los procesos a lo largo del tiempo. El servicio se analiza desde tres fases diferentes: antes, durante y después del servicio. Los límites entre estas estrechas fases en el diseño se vuelven menos nítidos cuando se aplican a los servicios sanitarios, porque el paciente navega por un sistema complejo formado por varios niveles asistenciales. En consecuencia, las visualizaciones generales se vuelven más complejas. Se ofrecen visualizaciones dinámicas que se adaptan en función de las tareas y procesos que el paciente debe realizar en función de su tratamiento (por ejemplo, (Jacobs, Clawson y Mynatt 2017; Westphal et al. 2020; Wooldridge et al. 2018)).

Estas visualizaciones incluyen un gran número de puntos de contacto que pueden o no estar relacionados con los proveedores de asistencia sanitaria (por ejemplo, el viaje personal del paciente “personal journey” (Jacobs, Clawson, y Mynatt 2017)). Estas visualizaciones pretenden identificar, dentro del mismo marco, los eventos más significativos para el paciente; no pretenden una visualización exacta y fiel de la realidad. Los artículos abordan las interacciones de varios niveles del sistema para ofrecer un enfoque holístico. Estos aspectos que componen las categorías de los journey maps son diversos según el nivel de análisis de cada investigación, pero puede clasificarse en tres estratos: el nivel micro o individual, el nivel meso y el nivel macro (García-López et al. 2019; Melles, Albayrak, y Goossens 2021; Schiavone et al. 2020). El nivel micro se sitúa en las responsabilidades de los pacientes (por ejemplo, el trabajo del paciente, las tareas sanitarias), los retos (las barreras a la atención) y los impactos personales a los que se enfrentan los pacientes (prioridades de la vida diaria) (por ejemplo, (Jacobs, Clawson, y Mynatt 2017; Platt, Bosch, y Ph 2017)). El nivel meso describe las interacciones de la prestación de asistencia (por ejemplo, información actualizada sobre procedimientos específicos y tiempos de espera (Andresen & Potter, 2017)). El macronivel se basa en los procedimientos organizativos (por ejemplo, las interacciones administrativas). El journey map parece ser una herramienta adecuada para poder visualizar el viaje del paciente a diferentes niveles asistenciales. Ver Tabla 32.

Tabla 32. Principio 5. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.

P5: aborda la experiencia del usuario de forma holística								
	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
Fidelidad	n	%	n	%	n	%	n	%
Fuerte	6	30%	4	15%	7	64%	12	27%
Moderado	13	65%	19	73%	3	27%	29	64%
Total	19	95%	23	88%	10	90%	41	91%

4.3.4.6 P6: incluye competencias y perspectivas multidisciplinares

Los estudios que investigan el problema de origen del paciente utilizan como fuente de información multidisciplinaria las diferentes perspectivas de las personas presentes en el recorrido del paciente. Los participantes clave que pueden proporcionar información tácita no pertenecen necesariamente a la misma organización asistencial o sólo al personal clínico. A veces pertenecen a su entorno social, como en el artículo de Ramfelt et al. (2020) que son profesores de pacientes adolescentes (Ramfelt et al., 2020) o amigos en el caso de Park et al. (Park et al., 2015).

En los artículos que aplican una estrategia participativa dividen los participantes en dos tipos de equipos multidisciplinares: por un lado está el equipo llamado “central”, que es el equipo de investigación, caracterizado en los artículos por expertos de la disciplina de diseño y/o de la disciplina médica (por ejemplo (Ankolekar et al., 2019; Eberhart et al., 2019; Folmer et al., 2019; Jun et al., 2017; Maccallum et al., 2013; Michalec et al., 2018; Park et al., 2015; Woodard et al., 2018)), esto hace que cada campo aporte habilidades únicas al desarrollo de la investigación. No hemos identificado a ningún paciente o asociación de pacientes que se haya incluido como parte del equipo central. Las afiliaciones de los autores son en su mayoría de carácter médico. Pertenecen a instituciones médicas o asistenciales. Una de las características claras de los artículos participativos es que los equipos implicados son únicos en cada investigación y heterogéneos en función del proceso de diseño (ej. (Ankolekar et al., 2019; Boulton & Boaz, 2019; Jun et al., 2017)). Los actores implicados varían a lo largo de la investigación en función del objetivo a alcanzar. En el estudio de Ankolekar et al. (2019) integran 4 equipos de usuarios diferentes en función del objetivo de la fase de diseño: (1) con clínicos especializados (enfermeras de oncología, urólogos, etc.); (2) pacientes supervivientes de cáncer; (3) expertos en usabilidad y (4) representantes de la población objetivo voluntarios sanos pero no pacientes (Ankolekar et al., 2019)).

Este enfoque multidisciplinar es especialmente importante cuando se realizan actividades con una perspectiva de sistema, ya que es necesario integrar las diferentes visiones y disciplinas de cada sistema específico. Ver Tabla 33.

Tabla 33. Principio 6. Cumplimiento de los principios HCD por estrategia.

P6: incluye competencias y perspectivas multidisciplinares								
	Estrategia 1: comprender a las personas S1 (n=20)		Estrategia 2: participación de las partes interesadas S2 (n=26)		Estrategia 3: enfoque de sistema S3 (n=11)		Total (n=45)	
Fidelidad	n	%	n	%	n	%	n	%
Fuerte	0	0%	3	12%	1	9%	3	7%
Moderado	16	80%	22	85%	8	73%	36	80%
Total	16	80%	25	96%	9	81%	39	86%

4.4 Análisis crítico del estado del arte

Este estudio realiza una revisión sistemática de alcance que hace avanzar la literatura sobre HCD y también descubre las lagunas relacionadas con la experiencia de paciente y el HCD. Se describe el análisis crítico siguiendo las preguntas de investigación de partida y concluye presentando una tabla con las oportunidades de investigación.

4.4.1 ¿Cuáles son las características de los estudios en los que se abordó la experiencia de paciente a través del HCD?

La concomitancia de las prácticas de HCD para abordar la experiencia de paciente ha ganado recientemente atención en la literatura académica, con el primer artículo publicado en 2009 (Uehira et al., 2009). Es evidente que existe un creciente interés en la implementación del HCD para mejorar la experiencia de paciente, ya que se quintuplican las publicaciones al comparar el periodo 2009-2014 (n=7, 16%) con el 2015-2021 (n=38, 84%). Los autores afiliados a universidades de EE.UU son los más prolíficos —Estados Unidos (n=19, 42%), seguidos por el Reino Unido (n=7, 16%) y Canadá (n=5, 11%)—, quizás, motivados por el hecho de que el sistema sanitario tiene un enfoque de prestación basado en el mercado y los pacientes son vistos como clientes (Toso, 2017; Zhao, Gao, Wang, Liu, & Hao, 2016b). Las revistas con un enfoque específico en la atención sanitaria muestran claramente un mayor interés (n=29, 64%) que las de diseño.

- Las evidencias muestran que el uso del HCD para abordar la experiencia de paciente es una línea de investigación incipiente en la literatura que alberga potencial y despierta cada año un mayor interés.
- Los países anglosajones son los que presentan un mayor interés en la temática. Las personas investigadoras afiliadas a universidades de EE.UU son las más interesadas en la temática, puede que debido al sistema de salud privado de este país, donde el modelo está mercantilizado y los pacientes son vistos como clientes (Badash et al., 2017). Faltan investigaciones donde el sistema de salud sea un bien social y este persiga la mejora de los resultados de salud y eficiencia de recursos del sistema (Ramaswamy, Shidhaye, & Nanda,

2018) y no como un indicador para fidelizar a los clientes o ventaja competitiva (Caulliriaux & Meiriño, 2015).

4.4.1.1 Población

Entre los artículos incluidos, destaca el elevado número de estudios con pacientes crónicos. Estos pacientes crónicos se caracterizan por una situación o etapa de la vida que puede hacerlos vulnerables. Las necesidades de los pacientes vulnerables son especialmente complejas de identificar porque no son explícitas (Mullaney et al., 2012; Sanders & Stappers, 2008). En el caso de los pacientes adultos mayores, necesitan más inercia para cambiar sus hábitos, ya que sus capacidades y motivación disminuyen con el tiempo. Por lo tanto, el enfoque HCD podría funcionar mejor que los enfoques tradicionales, ya que las soluciones propuestas se centran en la adaptación a la vida cotidiana de los pacientes, y no en un cambio de comportamiento mínimo por parte del paciente (ej. (Kumar et al., 2014; Wright et al., 2017)). Los resultados coinciden con las investigaciones de Knutz et al. y Mulvale et al. (Knutz, Ammentorp, Kofoed, & Knutz, 2014; A. Mulvale et al., 2016), que destacan la capacidad del HCD para extraer información tácita y latente de los usuarios vulnerables.

- En relación a las patologías, faltan estudios en cualquiera de las especialidades médicas (ej. cardiología, salud mental, pediatría/ neonatos), aunque las prácticas del diseño pueden aportar más valor en las afecciones de larga duración que presentan una mayor incidencia en el envejecimiento.

- La literatura presenta un mayor interés en la aplicación del HCD en especialidades médicas de larga duración (no agudas). La especialidad médica que más interés despierta son las condiciones crónicas y en concreto la oncología.

- Los adultos mayores o ancianos son el grupo poblacional más investigado. Parece que el sector sanitario ve especialmente interesante aplicar el HCD en este grupo. Son necesarias más investigaciones que puedan crear prácticas concretas para abordar la experiencia de este grupo poblacional.

- Un número alto de estudios no caracterizaban al paciente. No determinaban su edad, estado social, es decir, no caracterizaban a la persona desde una perspectiva biopsicosocial, ni mencionan su ecosistema de cuidados. Son necesarias metodologías que integren el contexto real del paciente como parte de su experiencia.

4.4.1.2 Intervención

Se aprecian tres conclusiones en relación a las intervenciones: (1) que la experiencia se ha abordado a través del HCD principalmente teniendo en cuenta solo la experiencia de paciente en el hospital; (2) que no existe un consenso sobre el tamaño de muestra a aplicar en estos estudios; (3) que gran parte de los estudios no mencionaba los recursos en relación al tiempo empleado. Estos dos últimos puntos hacen que los estudios HCD aplicados a la experiencia de paciente sean difícilmente replicables y reproducibles.

- Para el HCD la experiencia es un concepto más amplio que la experiencia concreta en el hospital. El HCD postula la necesidad de abordar la experiencia de una forma holística teniendo en cuenta lo que sucede antes durante y después de la propia experiencia como usuario de los servicios asistenciales. Las metodologías HCD deberían integrar la experiencia "extramuros" cuando se trata de estudios relacionados con la experiencia en una hospitalización.

- Además, existen oportunidades de investigación en contextos denominados como “extramuros” o no clínicos, como por ejemplo la hospitalización a domicilio, cuidados paliativos o telemedicina, ya que no han sido suficientemente estudiados.
- Son necesarias investigaciones que faciliten la definición en relación al tamaño de muestra, en la definición del muestreo intencional y el tiempo empleado en aras de mejorar la calidad de las investigaciones.

4.4.1.3 Diseño del estudio

El auge que vivió el diseño al principio del milenio lo estableció como una disciplina académica y rápidamente creció la conexión entre la ciencia, la ingeniería y el diseño. Como parte de esta evolución, la relación entre el diseño y la investigación avanzan cada vez más unidos (Stappers, 2007). El diseño tiene una vocación claramente cualitativa, esto puede apreciarse también en esta revisión donde los datos revelan la falta de estudios con metodologías cuantitativas y de métodos mixtos. Las metodologías mixtas pueden ser valiosas en el campo asistencial, suavizando posibles tensiones entre el enfoque basado en las ciencias sociales y las ciencias de la salud (NIH, 2018). A pesar de que las metodologías cualitativas son las que predominan en este campo, no se ha identificado un consenso en la puesta en práctica de las metodologías de investigación.

- A pesar de que mayoritariamente los estudios emplearan metodologías cualitativas, el empleo de estas, no es exhaustivo. Faltan metodologías donde los procesos, métodos y herramientas empleadas en las experimentaciones estén claramente detalladas en cuanto a duración, equipo participante, tipo de facilitador y lugar de la experimentación, con el objetivo de mejorar la calidad de las investigaciones.
- Son necesarias más investigaciones que propongan herramientas HCD mixtas. Como por ejemplo la integración de métodos cuantitativos validados utilizados en la práctica médica hospitalaria, como los PREMs. La Clínica Mayo utilizó herramientas HCD con enfoque de metodología mixta, como por ejemplo un journey map integrando indicadores de calidad del servicio (Philpot et al., 2019).

En cuanto al enfoque teórico se han identificado seis términos (ej. design thinking, human-centered design, etc.), sin embargo, el término empleado no impactaba en la práctica. Es decir, en la práctica no se han identificado diferencias entre unos términos u otros. Puede que esta diversidad de términos genere confusión en los profesionales del sector asistencial. Puede que emplear sistemas estructurados para reportar las prácticas de diseño pueda generar un mayor consenso en la aplicación del HCD.

- Es probable que el paciente utilice una red de recursos que se extienda más allá de la organización esencial con la que trata, para incluir, además de familiares y amigos, asociaciones de pacientes (Silvera et al., 2017; Wolf, 2019). Sin embargo, no se han identificado artículos que tomen como usuario principal a miembros de la familia. Faltan investigaciones donde se integren los agentes de autocuidado de forma sistemática en la metodología HCD.
- Es necesario integrar una perspectiva multinivel a la hora de comprender la experiencia de paciente, ya que esta impacta a un nivel micro, meso y macro. El 15% de los estudios analizaban la experiencia de paciente a diferentes niveles y proponían soluciones integrales. Es necesario que las metodologías HCD integren esta perspectiva multinivel para proponer servicios asistenciales integrales.

4.4.2 ¿Qué resultados se obtienen al abordar la experiencia de paciente a través de HCD?

Se ha identificado que las características de los resultados varían en función de la estrategia de diseño implementada. Cada una de las estrategias (comprensión de las personas, participación de las partes interesadas y enfoque de sistema) influye en el resultado. Es decir, el proceso de diseño a la hora de abordar la experiencia de paciente influye en el tipo de soluciones que se proponen. Esta identificación puede hacer reflexionar a los equipos de diseño y profesionales de la salud ya que pueden definir el diseño del estudio en función del tipo de resultado que se quiera obtener. Es importante considerar estas diferentes estrategias y cómo se aplican en el diseño de servicios para adaptarlos a las necesidades y preferencias de los pacientes.

- Es necesario investigar sobre el nivel de influencia que existe en el proceso de diseño y las características de las soluciones. Investigar en esta relación podría ayudar a crear nuevas metodologías de diseño que puedan estar alineadas con el tipo de solución que se quiere buscar.

- Por otro lado, se ha identificado que mayoritariamente el HCD se emplea para mejorar los procesos asistenciales o para desarrollar productos que mejoren la experiencia de paciente. Parece existir menor interés en el diseño de espacios a través del HCD.

4.4.3 ¿Qué dimensiones de la experiencia del paciente se abordan a través del HCD?

La relación que se ha identificado entre las prácticas HCD implementadas en los estudios y el tipo de dimensión abordada puede abrir una nueva línea de investigación en diseño que pueda diseñar las prácticas HCD a implementar en función de los resultados que se quieran obtener en la experiencia de paciente. Las dimensiones de la experiencia de paciente que hay que mejorar pueden orientar a los gestores a la hora de seleccionar las prácticas HCD más adecuadas. Por ejemplo, la mejora de la "continuidad asistencial" se beneficia de un enfoque de sistema. La comprensión de la experiencia de paciente desde diferentes perspectivas permitirá identificar con mayor eficacia los problemas que se producen en las transiciones entre servicios (ej. (Park et al., 2015)).

Por un lado, no está claro si algunas de las sub-dimensiones de la experiencia de paciente pueden ser abordadas plenamente con el HCD. Por ejemplo, hay pocos estudios que hayan tratado el "confort físico", el "apoyo emocional", la "implicación de la familia / amigos" y el "acceso a la atención". Es posible que estas dimensiones puedan abordarse mejor con otros enfoques más estructurados y que requieran menos recursos. Desafortunadamente no hay estudios HCD suficientes para conocer si el HCD es capaz de abordar estas sub-dimensiones de la experiencia de paciente.

- Existe una falta de herramientas HCD específicas para abordar las dimensiones de la experiencia de paciente con el objetivo de mejorar la eficacia metodológica.

- Los métodos y herramientas identificados no abordan de una forma clara y estructurada las dimensiones de la experiencia de paciente. Algunas investigaciones abordan una de las dimensiones, pero no se han identificado artículos que propongan la investigación de la experiencia de paciente de forma integral, es decir, identificando y visualizando todas las sub-dimensiones.

Las investigaciones tradicionales sobre experiencia de paciente se centran en conseguir datos estructurados y cuantitativos sobre todas sus sub-dimensiones, sin embargo, desde el HCD no se integran estas sub-dimensiones en la investigación. Por lo que son las personas informantes las que hacen aflorar las dimensiones sobre la experiencia a tratar.

- La mayoría de las investigaciones se centran en el paciente como único usuario objetivo, no obstante, en la atención centrada en el paciente los profesionales de la salud se involucran como iguales (T. Bodenheimer & Sinsky, 2014; Majid & Gagliardi, 2019; Voorberg, Bekkers, & Tummers, 2015; Wherton et al., 2015). Por ello, son necesarias más investigaciones donde el objetivo sean las experiencias de los profesionales.

4.4.4 ¿Qué prácticas se aplican para abordar la experiencia del paciente?

Si se analizan los resultados en función de la estrategia de diseño aplicada, se puede observar que la estrategia de diseño empleada en el estudio tiene una influencia significativa en la naturaleza de los resultados.

- Las características del resultado obtenido están relacionadas con la estrategia de diseño aplicada, por ejemplo, el rediseño de un servicio asistenciales a través de un proceso participativo resulta en un servicio asistencial donde los pacientes pueden participar más en su propio cuidado. Se sabe muy poco sobre la influencia que puede tener el proceso de diseño en los resultados.
- El HCD tiene tres estrategias que lo hacen especialmente interesante para el sector asistencial, sin embargo, son escasas las investigaciones donde se apliquen estas tres estrategias al mismo tiempo. Son necesarias metodologías que integren la comprensión de las personas, la participación de estas y un enfoque de sistema.

El nivel de cumplimiento de los principios de diseño es elevado (el 48,9% de los estudios cumple con todos los principios) a pesar de los retos que plantea el HCD en la experiencia de paciente. Como la dificultad de alcanzar el diseño final a través de iteraciones y prototipos a través de la participación activa de los paciente (Bazzano et al., 2017).

- En la fase de extracción de los datos, la herramienta más común parece ser la entrevista. Existen otros mecanismos más creativos para la obtención de la información, sin embargo, la entrevista sigue siendo una forma adecuada de obtener información sobre los pacientes, familiares u otros agentes. No se han identificado entrevistas concretas donde se hayan integrado en los mecanismos de extracción de datos las dimensiones de la experiencia de paciente.

Como herramienta HCD clave para la visualización de la experiencia de paciente, esta es sin duda el patient journey. Esta herramienta HCD ha sido empleada para visualizar la experiencia de paciente desde una perspectiva cronológica a nivel de servicio. Pocas son las investigaciones que presentaban la visualización o el diseño de este journey map. Estos journey map han sido diseñados específicamente para cada estudio, lo que hace que estén estrechamente ligados al contexto y que no sean replicables en otros estudios.

- Son necesarias herramientas sistemáticas y estandarizadas para la visualización de la experiencia de paciente donde además se puedan integrar las dimensiones. Emplear una

plantilla o una guía común para investigar sobre la experiencia de paciente puede mejorar la práctica y el conocimiento sobre esta línea de investigación.

Las actividades de evaluación durante el proceso de diseño (P3, 71%) y la realización del proceso de forma iterativa (P4, 64%) son principios HCD menos utilizados. Es posible que el método de evaluación HCD no sea el principio más adecuado para este sector. A la hora de evaluar los procesos asistenciales, puede ser más eficaz utilizar métodos ya integrados en el sector sanitario como las encuestas validadas (por ejemplo, los PREM (Smith, 2015)).

- Las actividades relacionadas con la evaluación centrada en el usuario pueden ser complementadas con otros métodos de evaluación que vienen de la experiencia de paciente.

Además, una importante aportación del HCD es su carácter iterativo, que permite "pivotar" las propuestas desde el principio para alcanzar mejores soluciones antes de invertir en el desarrollo. Este principio de diseño puede plantear tensiones cuando se emplea en los servicios asistenciales (Altman et al., 2018; Bazzano et al., 2017). La participación continua de los pacientes no es sencilla, y para los procesos de prueba iterativos la participación de los pacientes es esencial. La creación rápida de prototipos es difícil de aplicar en un entorno asistencial real, donde las directrices médicas están sistematizadas y los protocolos son estrictos.

- La participación del paciente requiere muchos recursos y puede crear conflictos éticos. La iteración puede ser un principio de diseño difícil de aplicar en un entorno asistencial real, pero se pueden buscar otras formas seguras de crear prototipos e iterar en este sector.

Se necesita más investigación sobre los métodos cualitativos participativos en el sector sanitario que pueda avanzar en las siguientes líneas:

- Sobre cómo comprometerse eficazmente con los pacientes sin poner en peligro las cuestiones éticas (por ejemplo, (Saunders et al., 2020)); sobre la reducción de la carga emocional de los profesionales participantes (por ejemplo, (Boulton & Boaz, 2019)); y sobre la integración de la voz de los pacientes de una manera eficaz y no simbólica (por ejemplo, (Bombard et al., 2018)).

Aunque el HCD es un método adecuado para comprender las necesidades de los pacientes, implicar a las personas vulnerables en el proceso de diseño de forma eficaz sigue siendo un reto.

4.5 Oportunidades de investigación

Tras analizar de forma crítica la revisión sistemática realizada sobre la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente, se han enumerado las oportunidades de investigación que existen derivadas de las respuestas a las cuatro preguntas previamente expuestas. Así, se han identificado 17 oportunidades de investigación que han sido agrupadas por las siguientes categorías: características de los estudios, población, intervención, diseño del estudio, dimensiones y prácticas HCD, de acuerdo con las cuatro preguntas. Ver Tabla 34.

Tabla 34. Oportunidades de investigación identificadas sobre la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente.

Grupo	Oportunidad de investigación	Descripción de la oportunidad de investigación
Características de los estudios	O1: investigaciones donde la mejora de la experiencia de paciente se relacione con los resultados de salud y la eficiencia de los recursos del sistema.	Las investigaciones actuales son conducidas por organizaciones privadas que buscan una mejora en la experiencia de paciente desde una perspectiva comercial y de satisfacción al cliente. Por ello, son necesarias más investigaciones que relacionen la experiencia de paciente con la eficiencia de los recursos del sistema y con los resultados de salud de la población.
Población	O2: investigaciones que puedan crear prácticas concretas para abordar la experiencia de grupos poblacionales concretos (ej. personas mayores) o cualquier especialidad médica.	No existe aún en la literatura un cuerpo de conocimiento mínimo para crear prácticas HCD concretas a un grupo poblacional o personas que sufren una patología concreta. Los pacientes oncológicos son los más investigados hasta la fecha, sin embargo, aún no se identifican patrones en la práctica HCD. Por otro lado, algunas investigaciones donde el grupo poblacional eran infantes, adolescentes o personas mayores, la metodología HCD empleada fue adaptada a sus necesidades. Sin embargo, aún no hay conocimiento compartido sobre cuáles son las mejores prácticas en relación a cada grupo poblacional.
	O3: investigaciones que integren el contexto real del paciente como parte de su experiencia.	Por un lado, un número alto de investigaciones no caracterizaban al paciente. Es decir, no abordaban al paciente desde una perspectiva biopsicosocial. Por otro lado, a pesar de que en la literatura las "voces" de otros agentes sea importantes en la experiencia de paciente, las investigaciones muestran mayor interés en el paciente. Las futuras investigaciones deberían incluir al ecosistema de cuidados (ej. familia, asociaciones de pacientes, profesionales) de forma sistemática en las actividades HCD y en las soluciones de diseño.
Intervención	O4: estudios sobre investigación en HCD que definan los criterios de la intervención con el objetivo de mejorar la replicabilidad y reproducibilidad del HCD.	Son necesarias investigaciones que guíen a las metodologías HCD sobre la intervención en relación al tamaño de muestra, la definición del muestreo intencional y el tiempo empleado en aras de mejorar la calidad de las investigaciones.
Diseño del estudio	O5: estudios en los que se empleen metodologías mixtas y cuantitativas.	Las metodologías mixtas pueden acercar el HCD al sector sanitario suavizando posibles tensiones entre ambas disciplinas. Los datos revelan la falta de estudios con enfoques metodológicos mixtos y cuantitativos.
	O6: nuevas herramientas HCD que integren aspectos	Son necesarias más investigaciones que propongan herramientas HCD mixtas. Como por ejemplo la

Tabla 34. Oportunidades de investigación identificadas sobre la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente.

Grupo	Oportunidad de investigación	Descripción de la oportunidad de investigación
	cuantitativos de las ciencias de la salud.	integración de métodos cuantitativos validados utilizados en la práctica médica hospitalaria, como los PREMs, indicadores de calidad o de salud.
	O7: estudios en los que se empleen metodologías HCD cualitativas de forma exhaustiva y replicable.	Faltan metodologías estructuradas y sistemáticas donde los procesos, métodos y herramientas empleadas en las experimentaciones estén claramente detalladas en cuanto a duración, equipo participante, tipo de facilitador y lugar de la experimentación, con el objetivo de mejorar la literatura con estudios replicables.
	O8: investigaciones donde se integren todos los agentes presentes en la experiencia.	Es probable que el paciente utilice una red de recursos que se extienda más allá de la organización esencial con la que trata, es necesario proponer metodologías que integren el ecosistema de cuidados de forma sistemática.
	O9: investigaciones que propongan nuevas metodologías HCD que puedan comprender la experiencia de paciente de una manera multinivel, teniendo en cuenta los niveles micro, meso y macro.	En cuanto al nivel del ecosistema de paciente que abordan los estudios destaca claramente el nivel meso, que es lógico teniendo en cuenta que la experiencia de paciente es un indicador de la calidad de los servicios asistenciales. Sin embargo, la experiencia de paciente es un concepto más amplio que tiene lugar a diferentes niveles, y por lo tanto es necesaria la investigación de nuevas metodologías HCD en esta línea.
Dimensiones	O10: nuevas prácticas HCD para abordar de forma específica una de las dimensiones de la experiencia.	Son necesarias herramientas HCD específicas para cada dimensión de la experiencia. En investigaciones sobre experiencia de paciente que se encuentren en un nivel avanzado y conozcan cuál es la dimensión a abordar podrían aplicarse de forma concreta estas nuevas herramientas con el objetivo de ser eficiente a nivel de recursos.
	O11: estudios que propongan nuevas metodologías HCD que integren las dimensiones para la investigación de la experiencia de paciente	Las investigaciones analizadas abordan de forma moderada varias dimensiones de la experiencia de paciente. Sin embargo, no analizan la experiencia de paciente teniendo en cuenta todas las dimensiones.
	O12: investigaciones que aborden las siguientes dimensiones: "confort físico", el "apoyo emocional", la "implicación de la familia / amigos" y el "acceso a la atención".	No está claro si algunas de las dimensiones de la experiencia de paciente pueden ser abordadas plenamente con el HCD ya que los estudios analizados apenas abordan estas sub-dimensiones.

Tabla 34. Oportunidades de investigación identificadas sobre la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente.

Grupo	Oportunidad de investigación	Descripción de la oportunidad de investigación
Prácticas HCD	O13: investigaciones que estudien la influencia que existe entre la metodología HCD y las características de las soluciones.	Esta investigación identifica la posible influencia que existe entre la estrategia HCD empleada y la solución que se propone. Investigar en esta línea podría ayudar a crear nuevas metodologías de diseño que puedan estar alineadas con el tipo de solución que se quiere buscar.
	O14: estudios que integren las tres estrategias HCD dentro de la metodología de diseño.	El HCD tiene tres estrategias que lo hacen especialmente interesante para el sector sanitario, sin embargo, son escasas las investigaciones donde se apliquen estas tres estrategias al mismo tiempo. Son necesarias metodologías que integren la comprensión de las personas, la participación de estas y un enfoque de sistema.
	O15: investigaciones específicas que sienten las bases de las herramientas más empleadas para la visualización de la experiencia de paciente como puede ser el journey map.	Existe un consenso en el uso del journey map para la visualización de la experiencia de paciente. Sin embargo, no existen unas directrices comunes o patrones del uso del journey map para la experiencia de paciente. Son necesarios estudios que focalicen el diseño de estos mapas integrando las dimensiones de la experiencia de paciente.
	O16: investigaciones sobre mecanismos de evaluación de la experiencia de paciente a través del HCD.	Las actividades relacionadas con la evaluación centrada en el usuario pueden ser complementadas con otros métodos de evaluación que vienen de la experiencia de paciente (ej. cuestionarios PREM).
	O17: investigaciones sobre nuevas herramientas de iteración del diseño de servicios asistenciales	La participación del paciente requiere muchos recursos y puede crear conflictos éticos. La iteración puede ser un principio HCD difícil de aplicar en un entorno asistencial real, pero se pueden buscar otras formas seguras de crear prototipos e iterar en este sector.

En síntesis, se puede indicar que actualmente las investigaciones en experiencia de paciente se enfocan principalmente en evaluar esta mediante cuestionarios (De Rosis et al., 2021; Kingsley & Patel, 2017). No obstante, la literatura señala la necesidad de avanzar hacia el uso del HCD (Green et al., 2020; Kim et al., 2022; Patrício et al., 2019). Los resultados de la revisión demuestran el potencial del HCD para comprender mejor la experiencia del paciente y poder así liderar una atención centrada en el paciente a través del diseño de los servicios asistenciales. Según la revisión sistemática realizada analizando los 45 artículos, se identifica y revalida el potencial del HCD en este sector, junto con el incremento de los estudios sobre experiencia de paciente.

En relaciones a las sub-dimensiones, los resultados de las investigaciones analizadas principalmente se centran en respetar las preferencias del paciente (D1), coordinar a los profesionales y ofrecer un cuidado integral (D4), brindar información adecuada al paciente (D6)

y asegurar la continuidad de la atención (D2). De hecho, el 91% de las soluciones derivadas de las prácticas HCD tienen como objetivo mejorar la experiencia del paciente al respetar sus valores, preferencias y necesidades (D1). Esto respalda la importancia de ambos enfoques, tanto el HCD como el de los marcos PCC al colocar a las personas en el centro. Asimismo, se observa que las prácticas HCD cumplen en gran medida los principios de diseño establecidos por la norma ISO 9241-210 (con un 78% de fidelidad). La estrategia de diseño más utilizada es la participación de los pacientes y stakeholders en el proceso de diseño (S2). Además, se identifica que los artículos que se centran en esta participación de los pacientes cumplen mejor con los principios de diseño. Es importante destacar que los principios ISO 9241-210 pueden servir como base para investigaciones que aborden la experiencia de paciente a través del diseño, ya que la mayoría de las dimensiones de la experiencia son abordadas por el HCD sin integrar prácticas específicas sobre experiencia de paciente.

De las 17 oportunidades de investigación señaladas en base al análisis crítico del estado del arte la presente tesis doctoral aborda de manera preferente la siguiente:

Son necesarias investigaciones que propongan nuevas metodologías HCD que integren las dimensiones para la investigación de la experiencia de paciente.

A continuación, se argumenta las razones por las que se opta por abordar dicha oportunidad de investigación.

Se identifica una clara laguna de metodologías HCD específicas para abordar los servicios asistenciales. El análisis de las prácticas HCD evidencia la escasa evolución que se ha realizado por parte del HCD para integrar aspectos fundamentales de la experiencia de paciente. Asimismo, las investigaciones analizadas abordan claramente 4 (D1, D2, D4, D6) de las 8 subdimensiones de la experiencia de paciente. Esto deja entrever la necesidad de integrar de forma clara estas dimensiones en las metodologías HCD para que nuevos estudios puedan abordar de forma integral la experiencia de paciente de cara a diseñar servicios asistenciales centrados en el paciente.

La experiencia de paciente es un indicador de calidad de los servicios asistenciales, sin embargo, a la hora de diseñar estos nuevos servicios asistenciales no se aborda de forma específica la participación e involucración del paciente, las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales, ni el contexto donde se presta la asistencia. Estas dimensiones son clave a la hora de comprender la experiencia de paciente y por ello es prioritario integrar de forma clara estos aspectos en la metodología HCD. Esto puede traer múltiples ventajas.

Primero, acercar los equipos de diseño a la investigación sobre servicios asistenciales. Las dimensiones de la experiencia de paciente son características que deben integrar los servicios asistenciales que los diseñadores desconocen. Por lo tanto, proponer una metodología HCD que integre estas características clave en el diseño de servicios asistenciales va hacer avanzar la teoría y la práctica sobre la aplicación del HCD en experiencia de paciente.

Segundo, los/as profesionales del sector tienen capacidades para asistir a los pacientes, pero necesitan de metodologías sistemáticas para el diseño de los servicios asistenciales donde ellos/as mismos/as trabajan. Sus principios les hacen trabajar en base a procesos centrados en el paciente, pero necesitan de terceros para aplicar metodologías que faciliten el diseño de estos servicios asistenciales que tengan en cuenta la experiencia de paciente. Los profesionales del

sector emplean un lenguaje común a la hora de referirse a las características de los servicios o los principios de los modelos PCC. Sin embargo, los equipos de diseño desconocen estos términos y lenguaje. Que las metodologías HCD integren este saber sobre el PCC puede facilitar la adopción del HCD en el sector asistencial. Los profesionales sanitarios se pueden sentir comprendidos por los equipos de diseño que conducen la investigación ya que comparten unas dimensiones comunes que abordar en la experiencia de paciente.

Tercero, las investigaciones sobre experiencia de paciente pueden ser más eficientes en relación a los recursos empleados. Los estudios HCD en este sector se caracterizan por emplear muchos recursos a nivel de personas y tiempo (Locock et al., 2014). Los procesos participativos son más demandantes en cuanto a recursos profesionales en comparación con los métodos cuantitativos (ej. encuestas). Por ello, emplear una metodología específica facilita de entrada los recursos en cuanto a los profesionales, la muestra de los participantes o incluso el tiempo del estudio.

Cuarto, emplear una metodología específica que integre las dimensiones de la experiencia de paciente puede ser más eficaz para el diseño de servicios asistenciales. Puede cumplir con los objetivos a nivel internacional en relación a los modelos actuales de atención asistencial, los modelos PCC. Alcanzar una inadecuada comprensión de los usuarios y el contexto es la primera causa de fracaso en el diseño de servicios, por lo que, contar con una metodología que integre las características clave que forman la experiencia de paciente puede guiar y estructurar la comprensión del paciente y su experiencia.

Adicionalmente, se ve necesario que esta metodología comience abordando las primeras fases del proceso de diseño ya que es esta la fase más crítica a la hora de comprender la experiencia de paciente. En esta fase de investigación es donde se extrae información del contexto y del usuario y se trata con el objetivo de recoger insights de valor de cara a la conceptualización. Por lo que esta metodología específica que se propone para abordar la experiencia de paciente se centra en la primera fase del HCD conocida como fase de exploración. Sin una adecuada comprensión del usuario y su contexto las fases relacionadas con el diseño y la ideación puede que no sean fructíferas.

En resumen, en el contexto de la investigación de la experiencia de paciente se quiere proponer una nueva metodología HCD que identifique y visualice: (1) la participación e involucración del paciente; (2) las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales; y (3) el entorno donde se presta la asistencia, en la fase de exploración del proceso de diseño. Esta metodología tiene el nombre de PER y en el próximo capítulo se describen los casos de estudios realizados para ir construyendo la metodología de una forma iterativa.

CAPÍTULO 5
Experimentación y metodología PER

5 Experimentación y metodología PER

El presente capítulo comienza con la presentación de la metodología PERv0. A continuación se presentan las dos experimentaciones, el caso ZAINZKEO y el caso VASADIN. Para finalizar se presentan las conclusiones de los casos y la metodología PER resultante.

5.1 Metodología PER_{v0}

PER se define a través de dos ciclos de experimentaciones donde la metodología se va poniendo en práctica y va evolucionando al mismo tiempo. Estas experimentaciones comienzan poniendo en práctica los aspectos más concretos de la metodología, es decir las herramientas PER. A medida que la metodología se va poniendo en práctica los aspectos abstractos se van perfilando hasta definir por completo todas sus partes: ontología, proceso, método y herramientas.

La ontología es una representación formal y estructurada del conocimiento en un dominio específico, que define los conceptos, propiedades y relaciones dentro de ese dominio para facilitar la comprensión, comunicación y razonamiento del conocimiento (Fleiss, E., & Terkowsky, 2020).

La metodología PER debe integrar los aspectos fundamentales de la experiencia de paciente como parte de su ontología: que sería (1) la participación e involucración del paciente; (2) las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales; y (3) el entorno donde se presta la asistencia. Además, a estas dimensiones se les ha dado un grado mayor de granularidad detallando 8 sub-dimensiones.

Por otro lado, la ontología debe integrar las 3 estrategias HCD que marca Melles et al. (2020) además de facilitar la identificación y visualización de las sub-dimensiones de la experiencia de paciente. La ontología de PERv0 relaciona las estrategias HCD con las dimensiones y sub-dimensiones de la experiencia de paciente. Ver Figura 37.

La metodología PER está diseñada específicamente para abordar la fase de exploración. En el proceso de PER se conjugan dos procesos conocidos en la literatura, por un lado, las fases que marca la ISO9241-210 del HCD, junto con los procesos que marcan los marcos prácticos HCD más conocidos en la literatura (ej. DT, DBZ-MU, Double Diamond, ver página 48).

El proceso PER comienza, (como en las metodologías HCD), con un reto que da comienzo a unas actividades propias de una fase que consta de una sub-fase convergente y otra divergente. Una vez enmarcado el reto del estudio, primero se planifica. La importancia de la planificación radica en que las investigaciones HCD sean cada vez más replicables, por lo tanto, trazar unas directrices sistemáticas ayuda a avanzar la investigación en el HCD. El proceso sigue con la comprensión del contexto. En esta fase se desplegarán y pondrán en práctica las herramientas PER específicas. Por último, se determinarán las necesidades donde se priorizarán los insights identificados a través de un proceso de convergencia. Ver Figura 38.

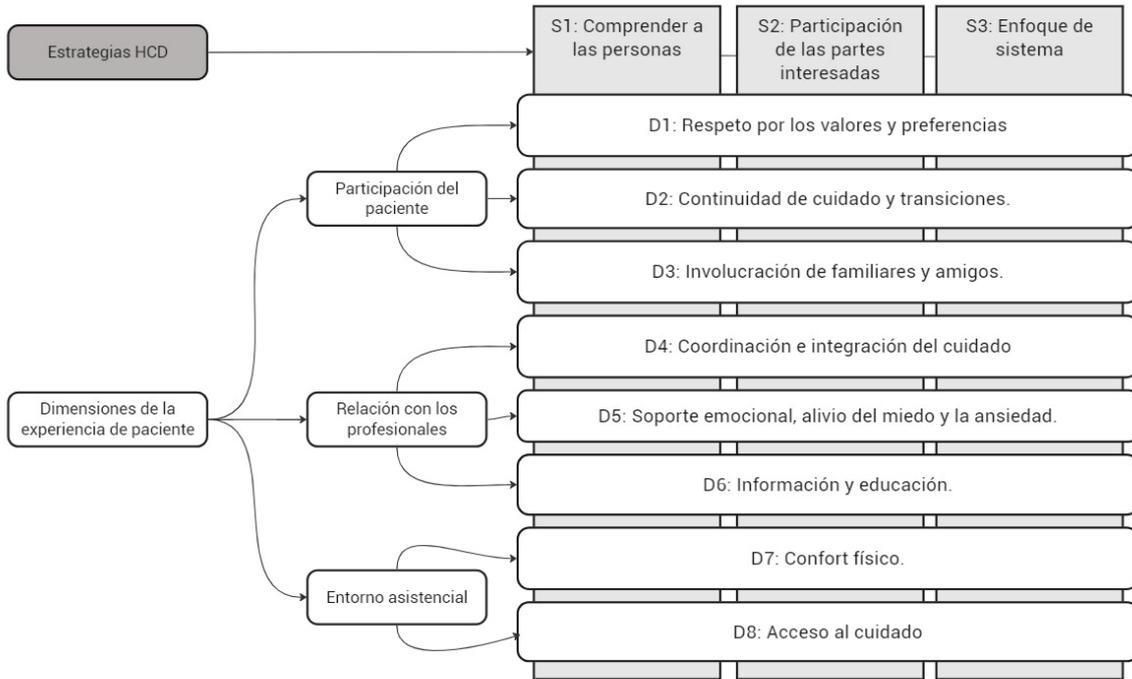


Figura 37. Ontología que se propone de la metodología PERv0. Basado en (Kitson et al., 2013; Melles et al., 2021; NRC Picker, Boston, 2008)

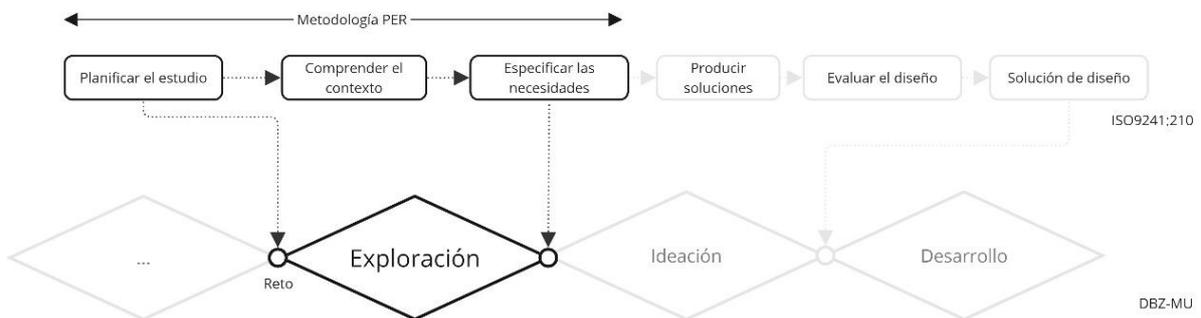


Figura 38. Proceso que se propone en la metodología PER_{v0}, basado en la ISO9241-210 y en Melles et al. 2020).

Hay una falta de metodologías HCD que aborden la experiencia de paciente, y específicamente en las fases iniciales donde se comprende o explora el contexto y se empatiza con el paciente (Kim et al., 2022). Es necesario integrar los aspectos fundamentales de la experiencia de paciente en las metodologías HCD, por eso la metodología PER se centra en la fase inicial de las metodologías de diseño.

El método PER se refiere al procedimiento sistemático para llevar a cabo el proceso y las herramientas de la metodología. El procedimiento que se sigue se basa en los pasos de las metodologías de investigación cualitativas que se caracterizan por los siguientes pasos:

extracción, tratamiento, visualización y consenso (Branaghan, O'Brian, Hildebrand, & Foster, 2021; Hoff, 2011; Pope & Mays, 1995).

El método comienza identificando el muestreo intencional donde el equipo de investigación debe identificar la población diana de la que extraer los datos. La extracción de datos tiene el objetivo de comprender a las personas, en este caso al paciente y demás participantes en la experiencia de paciente (su ecosistema de cuidados). Para la extracción existen diferentes herramientas como las observaciones o las entrevistas (que aún están por definir en la metodología PER). Tras la recogida de datos estos se tratan y se visualizan a través de herramientas HCD de síntesis. Una de las herramientas más conocidas para esto es el Patient Journey (ver (García-Lopez, Val, Olarte, & González, 2019)). Tras la visualización se da una fase de razonamiento de forma dialógica con las partes interesadas, que da como resultado el consenso sobre la comprensión de la experiencia de paciente. El método cualitativo se entrelaza con las estrategias HCD (comprensión, participación y enfoque de sistema). Ver Figura 39.

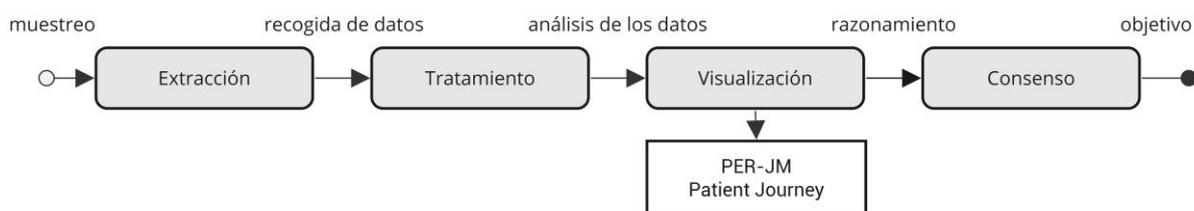


Figura 39. Método que se propone en la metodología PER_{v0}.

En la revisión sistemática realizada se identificó que la herramienta HCD más empleada para comprender y visualizar los servicios asistenciales era el Patient Journey Map. Por ello se realiza una propuesta para PER_{v0} de esta herramienta.

Patient Journey Map

En la actualidad el Patient Journey Map (PJM) es un método cualitativo de visualización utilizado en investigaciones HCD para el diseño de servicios asistenciales (Ben-Tovim et al., 2008; Joseph, Kushniruk, & Borycki, 2020). Tiene su origen en la herramienta Customer Journey Map, adaptada del campo del Marketing donde se visualiza el viaje del cliente (Lemon and Verhoef 2016; Rosenbaum, Otalora, and Contreras Ramírez 2016). Su importancia y uso se debe a la necesidad de los equipos de diseño por visualizar aspectos intangibles de los servicios. El customer journey map facilita la visualización del proceso, las interacciones con el cliente/usuario y o las fases de la experiencia (Diana, Pacenti, & Tassi, 2009). Es una herramienta que ofrece representaciones abstractas de la experiencia de las personas (ej. pacientes, clientes) a través de métodos generativos o de visualización a modo de flujo (Diana et al., 2009).

El PJM va más allá de la vista estática de otros métodos de diseño al ilustrar la relación entre el usuario y la organización de servicios de forma dinámica, ubicua y cronológica (Black and Sahama 2016). Los PJM se utilizan para representar el servicio de atención médica desde la perspectiva de la persona, por eso es tan interesante para los modelos PCC (García-López, Maitane; Val, Ester; Iriarte, Ion; González de Heredia, 2021; García-López et al., 2019; García-Lopez et al., 2019; Trebble & Hydes, 2011; Trebble TM, Hansi N, Hydes T, Smith MA, & Baker M., 2010; Zomerdijk & Voss, 2010).

El PJM se basa en el mapeo de una serie consecutiva de "puntos de contacto" entre el paciente y el servicio donde la experiencia del paciente se mapea a través de los encuentros (Bate and Robert 2006; Bessant and Maher 2009; Zomerdijk and Voss 2010). El modelo visual resultante

puede incorporar tanto el viaje físico, como el emocional, con el objetivo de capturar el comportamiento, los sentimientos, las motivaciones y las actitudes del paciente en los servicios de salud (Ben-Tovim et al. 2008). El enfoque colaborativo de su uso promueve la empatía hacia los grupos de pacientes y proveedores al colocarlos en el centro del proceso de diseño (Bharatan et al., 2021; Zomerdiijk & Voss, 2010).

Estas herramientas principalmente se caracterizan por tener dos ejes, donde uno de los ejes, el horizontal, es mayor que el vertical. La horizontal marca el viaje del paciente a través de los servicios visualizando el proceso asistencial en el tiempo. En el eje vertical se incluyen los diferentes aspectos —conocidos como capas— que se requieren analizar (ej. canales de comunicación, acciones, agentes, etc.), (García-López, Maitane; Val, Ester; Iriarte, Ion; González de Heredia, 2021)

El PER-JM es la primera versión del PER Journey Map. La herramienta PER-JM aspira a reflejar de forma cronológica el proceso asistencial de forma holística. Es decir, las fases que el paciente debe atravesar en función de su situación de salud antes del comienzo del proceso asistencial, durante el proceso asistencial y después. El PER-JM está diseñado para poder visualizar cualquier acción relevante que la persona efectúa en su día a día relacionada con sus cuidados (ej. interacciones con familiares, servicios sanitarios o sociales). La visualización del viaje comienza desde la vida cotidiana antes del diagnóstico, hasta su normalización o aceptación de la enfermedad en su vida cotidiana. El equipo de investigación se adaptó el customer journey map a la experiencia de paciente, estas fueron realizadas en base a ideas iniciales e intuiciones de la persona investigadora, que se explican a continuación.

El eje del tiempo, el eje horizontal, se divide en bloques temporales relacionados con la experiencia de paciente. Este eje divide las actividades que realiza el paciente de forma cronológica en función de su rol dentro de la propia experiencia. La experiencia se organiza realizando una agrupación básica de las actividades en tres grandes grupos según el aspecto cronológico y experiencial (antes/pasado, durante/transición, después/actualidad). El eje cronológico se divide en los bloques: pasado, transición y actualidad. Estos tres bloques hacen referencia a las diferentes experiencias que alberga la experiencia de paciente y al análisis que proponen hacer las herramientas HCD para entender la experiencia (antes, durante y después): la experiencia de salud (pasado sin enfermedad); la experiencia como usuaria de los servicios asistenciales (transición); y, por último, la experiencia de la enfermedad (actualidad). Ver Figura 40.

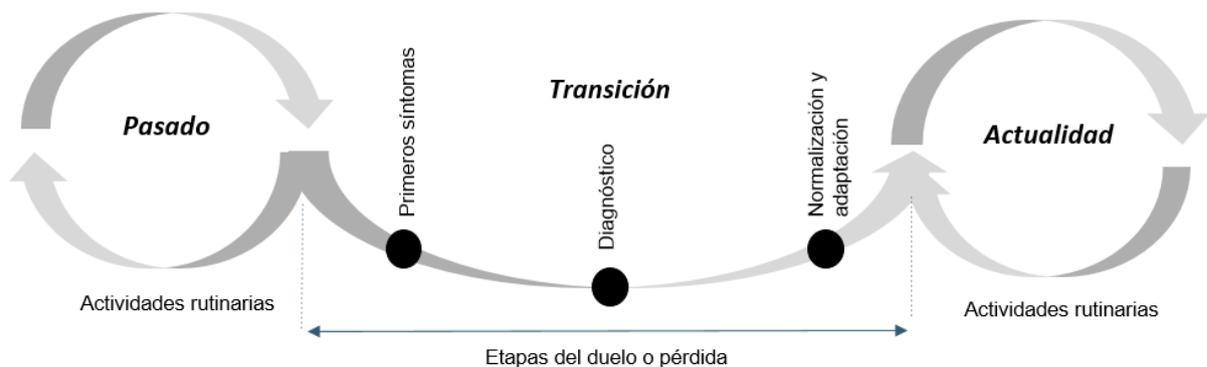


Figura 40. Organización del tiempo (antes/pasado, durante/transición, después/actualidad) que se propone en la herramienta PER-JM.

Los bloques del eje horizontal del PER-JM se relacionan con las dimensiones de la experiencia de paciente de la siguiente manera:

Antes/pasado: a pesar de que la fase pasado no forma parte del proceso asistencial del paciente, sí es importante desde el punto de vista de la persona. Conocer sus actividades rutinarias antes del comienzo de los síntomas de la enfermedad le puede dar al grupo de diseño información sobre la persona detrás del rol de usuario o paciente.

Este bloque hace referencia a la “experiencia de salud” o la experiencia de la persona sin enfermedad (Oben, 2020b). Aún no se identifican eventos desencadenantes o encuentros con los servicios asistenciales. Este bloque es necesario ya que puede contener las características del paciente como individuo, acerca al equipo de diseño a conocer sus preferencias/valores, además de conocer su contexto y comunidad. La persona vive su salud desde una perspectiva biopsicosocial: integrando los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de su salud. Las actividades que realiza el paciente durante esta fase pueden ayudar a identificar los agentes que se convertirán en el ecosistema de cuidados una vez comience la enfermedad. Este bloque puede favorecer la identificación y visualización del respeto por los valores y preferencias del paciente (D1) ya que estos influirán en su posterior experiencia como usuario de los servicios asistenciales. Por otro lado, también se puede prestar atención a su contexto social, que posteriormente determinará si existe una adecuada involucración de sus familiares y amigos en el proceso asistencial (D3).

Durante/transición: esta fase puede dividirse en primeros síntomas, diagnóstico y normalización de la enfermedad. Esta fase suele comenzar tras un trigger event (ej. una caída, primeros síntomas), donde la persona pasa a tener un rol donde necesita de los servicios asistenciales, por lo que se convierte en usuario de estos. Al mismo tiempo, la persona vive la experiencia de su enfermedad (ej. dolor, cansancio). En esta fase intervienen las dimensiones relacionadas con la relación con los profesionales, ya que estos encuentros suceden durante el desarrollo del servicio asistencial. En estos encuentros el equipo de diseño debe identificar si existe una adecuada coordinación de los equipos profesionales y una integración de los cuidados (D4).

Por otro lado, en la fase de transición es donde sucede el proceso asistencial y este normalmente tiene una gran carga emocional para el paciente (Connie J. Evashwick, 2005). Como apuntan diversos estudios, el paciente sufre la pérdida de la “experiencia de salud” por lo que experimenta un proceso de duelo (Afonso & Minayo, 2013; Isla Pera, Moncho Vasallo, Guasch Andreu, & Torras Rabasa, 2008; Kübler-Ross & Kessler, 2014). Ya hay estudios que asocian emocionalmente el debut de una enfermedad con las fases del duelo debido a una pérdida (Isla Pera et al., 2008). El proceso de envejecimiento puede describirse mediante las etapas de duelo o pérdida, por ejemplo, sucede una pérdida de calidad de vida, deterioro físico o falta de autonomía en las actividades cotidianas. Las etapas del duelo fueron descritas por Elisabeth Kübler-Ross (Kübler-Ross & Kessler, 2014), que proponía las siguientes: negación, rebeldía, negociación, depresión y aceptación. Estas etapas no se producen de la misma forma en todas las personas, pudiendo vivir de forma simultánea varias etapas, o aparecer en distinto orden. Según su autora, el orden de las fases del duelo, al igual que su duración en el tiempo, está en función de cada persona. La identificación de las etapas del duelo por parte de los equipos puede ayudar a estos a diseñar servicios que ayuden a las personas usuarias en el soporte emocional. Es especialmente interesante identificar si existe durante el desarrollo del proceso asistencial el

soporte emocional adecuado, comunicación adecuada para aliviar el miedo del paciente y su contexto, o recursos para paliar su ansiedad (D5). Ver Tabla 35.

Tabla 35. Etapas del duelo que propone Elisabeth Kübler-Ross (Kübler-Ross & Kessler, 2014).

Etapa del duelo	Descripción
Negación	Mecanismo de defensa. Los pacientes piensan que ha sucedido un error diagnóstico y piden segundas valoraciones.
Ira o rabia	Afloran sentimientos de impotencia y pérdida de control. Aparece la ira con el entorno cercano. El paciente busca razones causales y de culpabilidad.
Negociación	La persona negocia consigo mismo o con el entorno, entendiendo los pros y contras de la pérdida. Se intenta buscar una solución a la pérdida a pesar de conocerse la imposibilidad de que suceda. Dios como figura significativa.
Dolor emocional	Se experimenta tristeza por la pérdida. Cese de lucha contra la muerte o la pérdida.
Aceptación	Se asume que la pérdida es inevitable. Supone un cambio de visión de la situación sin la pérdida.

Después/actualidad: la persona crea una nueva rutina con su enfermedad o condición de salud y vive la experiencia de la enfermedad en su vida cotidiana. La identificación de las actividades que se realizaban en el pasado y las actuales pueden ser comparadas. Gracias al mapeo de ambas fases se puede identificar: qué actividades cotidianas ya no realiza; qué nuevas actividades debe realizar en su día a día; qué actividades fomentan una mayor adherencia al tratamiento; o qué actividades han mermado su calidad de vida. En este caso la persona sigue siendo usuaria de los servicios asistenciales, sin embargo, los servicios asistenciales en este bloque se centran en la continuidad del cuidado y se debe prestar atención a las transiciones entre servicios (D2). Además, es necesario tener en cuenta al lugar donde se desarrolla el servicio asistencial, prestando atención al entorno físico de cada punto de contacto (D7). Por último, es importante analizar la facilidad para recibir los servicios asistenciales necesarios para

el paciente, es importante identificar el tiempo entre intervenciones o recoger los tiempos en caso de existir listas de espera para recibir los servicios (D8). Ver Figura 41.

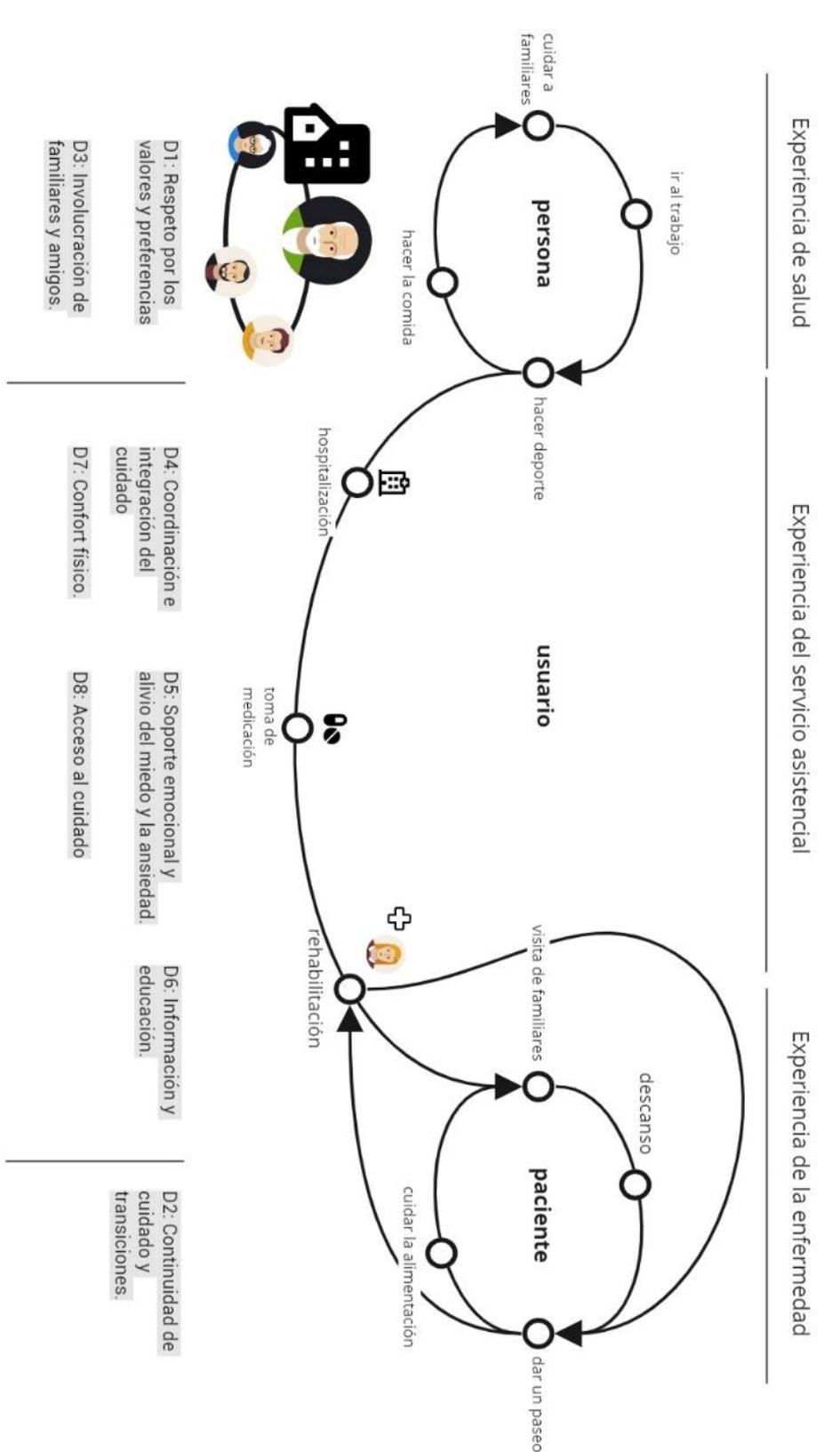


Figura 41. Ejemplo del eje horizontal de la herramienta PER-JM relacionada con las dimensiones de la experiencia de paciente.

El eje vertical es el que le da contenido y detalle al tiempo o viaje. Este se divide en tres capas: (1) las actividades que realiza en paciente en las diferentes fases; (2) la visualización de las emociones del paciente en cada una de esas actividades; y, (3) las capas de apoyo, que en el PER-JM son (i) los pensamientos, (ii) los touchpoints, (iii) los momentos positivos y negativos, (iv) las oportunidades, y por último, (v) las ideas.

Actividades: en función de las características de la persona, su afección y su contexto personal, las actividades que realiza pueden ser únicas, el objetivo de reflejar las actividades es encontrar patrones de conducta entre la población diana. Siguiendo el modelo biopsicosocial para el desarrollo de nuevos productos y servicios de salud (Ahmadvand, Gatchel, Brownstein, & Nissen, 2018; Holden, Kulanthaivel, Purkayastha, & Goggins, 2018) y junto con los aspectos empleados en la evaluación de Barthel (sobre las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, (Mahoney & Barthel, 1965)) el equipo de investigación propone 7 grupos de actividades que pueden ser interesantes a reflejar en el PER-JM. A continuación, se presentan los 7 grupos de actividades que el equipo de investigación propone visualizar en el PER-JM. Ver Tabla 36.

Tabla 36. Propuestas de las actividades que pueden reflejarse en el eje vertical de la herramienta PER-JM, adaptación del modelo biopsicosocial y Barthel.

Actividades tipo	Ejemplos de actividades
ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria (Mahoney & Barthel, 1965).	Cuidado personal, asearse, uso del retrete, ducharse, vestirse y desvestirse.
	Actividades domésticas básicas, comer.
	Movilidad esencial: subir y bajar escaleras, trasladarse entre la silla y la cama.
	Reconocer personas y objetos.
	Orientarse.
	Entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas y otras actividades.
AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (Mahoney & Barthel, 1965).	Cuidado de otras personas, animales o mascotas.
	Uso de dispositivos de comunicación.
	Gestiones financieras.
	Establecimiento y manejo del hogar.
	Autocuidados y control de la salud.
Actividades relacionadas con sus valores, preferencias y necesidades	Se relacionan con actividades de autorrealización de la persona (ej. ir a misa, acciones de militancia política, pertenencia a asociaciones, actividades relacionadas con el aspecto físico).
Actividades relacionadas con la obtención de información, comunicación y educación	Se relaciona con actividades de comunicación (ej. ver las noticias, leer el periódico, escuchar la radio, aprender un nuevo idioma).
Actividades relacionadas con el confort físico	Se relaciona con actividades que realizamos para crear un ambiente seguro y confortable (ej. decorar la casa, adaptar espacios).

Tabla 36. Propuestas de las actividades que pueden reflejarse en el eje vertical de la herramienta PER-JM, adaptación del modelo biopsicosocial y Barthel.

Actividades tipo	Ejemplos de actividades
Actividades de socialización y comunidad	Actividades interpersonales (ej. hablar con amigas/os, eventos sociales familiares y culturales).
Actividades relacionadas con la familia y amigos	Actividades significativas de apego (ej. celebraciones, vacaciones).

Emociones: existen diferentes formas de evaluar o visualizar las emociones. El PER-JM emplea un sistema numérico para valorar la emoción que vive el paciente en cada actividad que realiza. Para ello se ha empleado la escala Likert (1-5). Las emociones se visualizan a través de una escala numérica de 5 niveles, pero en este caso la escala comienza en el -2, y acaba en el 2. Ofrecer una escala numérica con cifras negativas y positivas podría ayudar a la comprensión de la carga emocional asociando las emociones negativas con los números negativos. Las emociones negativas que sufre la persona se visualizan en la parte inferior de la escala, en cambio, las emociones positivas irán en la parte superior. La visualización de las emociones es multi-agente, es decir, se visualiza tanto las emociones del paciente, como la de los agentes de autocuidado. Con el objetivo de integrar el ecosistema de cuidados en la herramienta se visualiza tanto las emociones del paciente como la de la persona cuidadora de referencia (favoreciendo la D2). También pueden visualizarse emociones de profesionales si se cree relevante para la comprensión de la experiencia.

La escala numérica se apoya con la identificación concreta de la emoción. Se seleccionó como método de soporte para la identificación de las emociones el *Emotion Wheel* de Robert Plutchik (Plutchik, 2001). Esta herramienta se representa con una rueda de emociones que identifica 32 emociones que surgen de 8 emociones elementales: admiración, terror, asombro, pena, odio, furia, vigilancia y éxtasis. Los grupos de diseño no son expertos en emociones, por lo tanto, se cree conveniente que se identifiquen las emociones del paciente bajo un criterio establecido como puede ser la *Emotion Wheel*. Ver Figura 42.

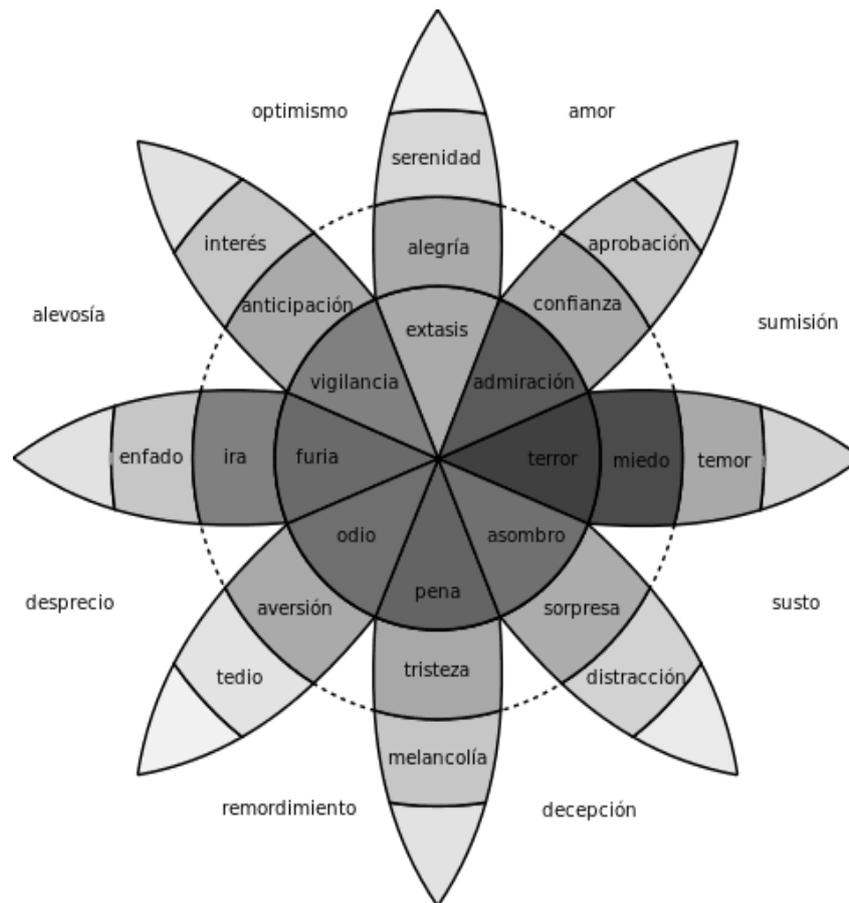


Figura 42. Representación y adaptación al castellano de la *Emotion Wheel* de Plutchik (Plutchik, 2001) para la identificación de emociones en la herramienta PER-JM.

Capas específicas para el análisis de los servicios asistenciales:

Se propone añadir 5 capas específicas basadas en las herramientas similares identificadas en la literatura (García-López, Maitane; Val, Ester; Iriarte, Ion; González de Heredia, 2021).

- Pensamientos o comentarios: a cada actividad se le asigna una emoción, en ocasiones será necesario añadir una quote o cita textual del paciente que ayude a contextualizar la emoción identificada y dar veracidad a la herramienta.
- Touchpoints: en este caso los touchpoints están relacionados con los agentes del sistema de salud o social que forman parte del proceso asistencial.
- Momentos positivos y negativos: los puntos de contacto con mayor intensidad emocional positiva (sorpresivo) o negativa (fricción), son los momentos que pueden guiar hacia la identificación de una reflexión sobre el servicio. Estos momentos esconden un mayor potencial de innovación, ya que son momentos de dolor relacionados con emociones negativas o momentos de fricción que tienen un gran potencial de mejora (Sze et al., 2019). Otros momentos con potencial son los momentos WOW o momentos sorprendidos, momentos en los que la persona usuaria y persona cuidadora se siente especialmente bien y pueden servir como elemento de inspiración a la hora de imitar estas situaciones. La identificación específica de estos momentos exclusivos ha sido investigado previamente en la literatura en los siguientes artículos: McCarthy et al. 2016; Mccoll-Kennedy et al. 2017; Mulvale et al. 2019; Thomson, Rivas, and Giovannoni 2015.
- Oportunidades: los equipos de diseño o participantes en una sesión basada en el Customer Journey Map tienden a describir el problema con mayor detalle, identificando así una oportunidad de mejora.

- Ideas: las sesiones generativas tienden a aflorar nuevas ideas para dar solución con las situaciones visualizadas. Esta capa específica es bastante común en las investigaciones y se ha empleado previamente en las siguientes investigaciones: Ana et al. 2013; Davoody et al. 2016; Henrikson et al. 2019; McCarthy et al. 2016; Mccoll-Kennedy et al. 2017; Mould, Bowers, and Ghattas 2009; Mulvale et al. 2019; Tucker et al. 2018.

En resumen, la primera versión de la metodología PER destaca por contar con una herramienta propia basada en el Patient Journey Map, que integra las dimensiones de la experiencia de paciente. Esta herramienta se compone de capas específicas diseñadas para analizar los aspectos fundamentales de los servicios asistenciales. Es importante mencionar que esta herramienta es la primera en la literatura que integra de manera estructurada las dimensiones de la experiencia del paciente, considerando su perspectiva como persona, usuario y paciente.

En cuanto al método, la metodología PER se basa en los procedimientos sistemáticos de las metodologías de investigación cualitativa, a la vez que promueve la comprensión de las personas (S1), la participación de las partes interesadas (S2) y la aplicación del enfoque de sistema (S3) a través de estrategias de las estrategias HCD.

En términos de proceso, la metodología PER se enfoca exclusivamente en la fase de exploración del proceso de diseño, ya que se considera como la etapa crucial para comprender la experiencia del paciente. Siguiendo las directrices de la norma ISO 9241:210, se reconoce que las actividades iniciales del proceso de diseño, donde se comprende a los usuarios, son determinantes para el éxito del proyecto. La fase de exploración se inicia con la planificación del estudio, seguida de una fase divergente que permite comprender el contexto en el que se encuentra el paciente, y culmina con una fase de convergencia en la que se identifican las necesidades del paciente en relación a los servicios asistenciales que utiliza. A continuación, se visualiza la plantilla de PER-JM. Ver Figura 43.

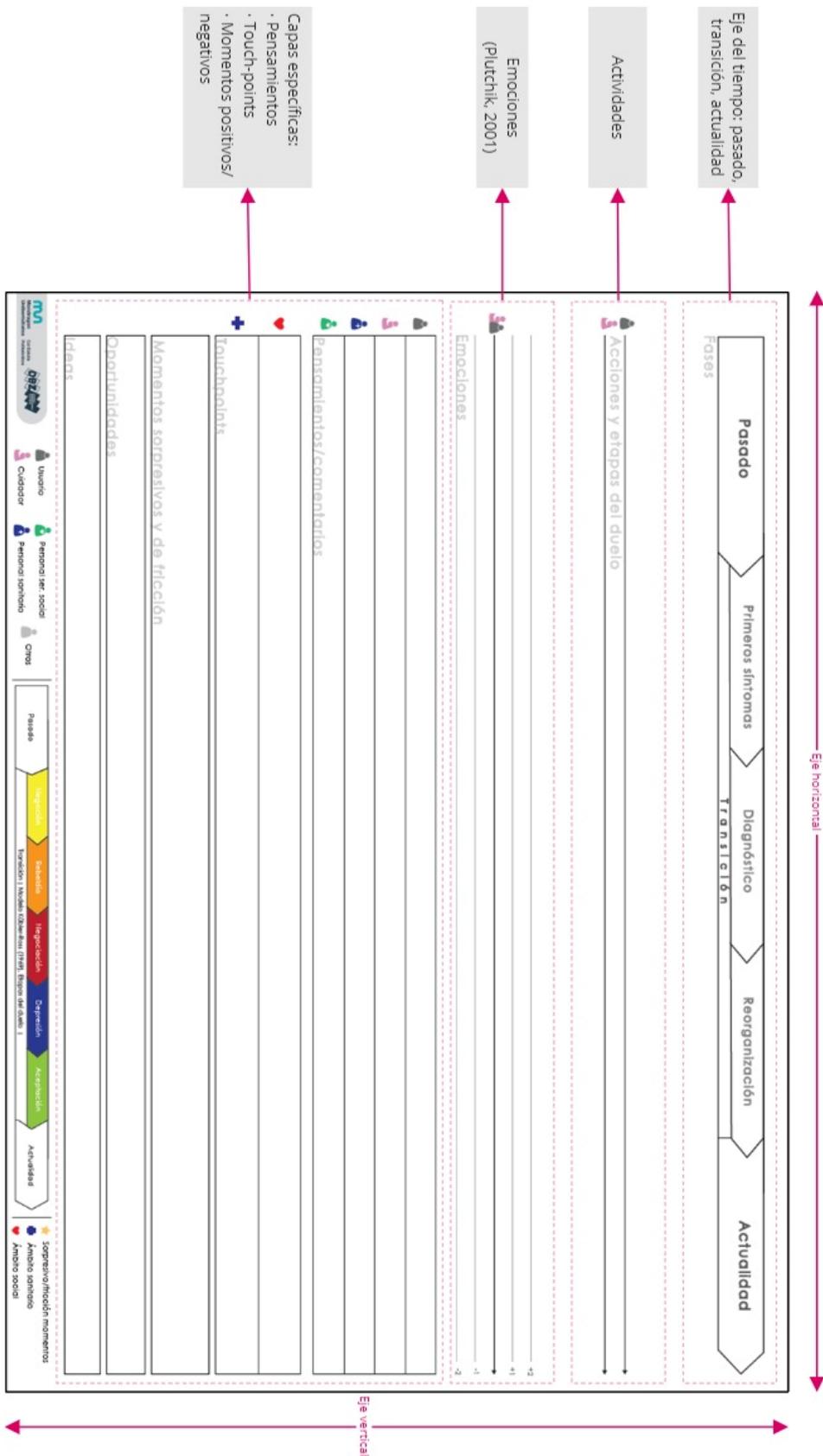


Figura 43. Plantilla de la herramienta PER-JM.

Previamente a poner en práctica en el primer caso de estudio la herramienta PER-JM el equipo de investigación realizó un breve caso para conocer de primera mano las dificultades del uso de la herramienta. Esta investigación fue publicada en el siguiente artículo García-López et al. 2019.

5.2 Caso de estudio I: ZAINZKEO, puesta en práctica en entorno controlado

En este capítulo se presenta el desarrollo de la primera experimentación de la metodología PER. El proyecto ZAINZKEO tuvo lugar en el entorno académico, en concreto, con el alumnado de primer curso del Máster de Diseño Estratégico de MGEP. La puesta en práctica de una metodología en un ambiente controlado, como puede ser un aula, aporta a la investigadora información en relación a sus contribuciones, utilidad y facilidad de uso, ya que la investigadora puede estar presente en procesos internos de reflexión del equipo de diseño y es capaz de resolver los obstáculos y dudas en relación a la metodología.

Es por ello que la primera experimentación de la metodología PER debía ser desarrollada en un entorno controlado y de bajo riesgo. De esta forma las variables que influyen en la efectividad colaborativa de una sesión dialógica (*i.e.* espacio, metodología, persona facilitadora y equipo participante) pueden ser determinadas y observadas por la persona investigadora. En las empresas el acceso a la toma de decisiones, implicación por parte de los profesionales y recursos para el correcto desarrollo del estudio puede variar o ser limitado para una primera puesta en práctica de una metodología. Es por esto que se ha optado por realizar la primera experimentación exploratoria en un proyecto dentro del aula. La experimentación fue realizada durante el curso académico 2018-2019.

El alumnado debía proponer en un periodo de 8 semanas nuevos servicios para mejorar la experiencia de los pacientes mayores del entorno del Alto Urola (Gipuzkoa). El equipo de investigación presentó la metodología PERv0 y en la fase de reflexión los equipos de diseño fueron consultados sobre la metodología empleada. Además, se analizaron las herramientas de diseño que libremente habían empleado y se analizaron con la idea de conocer cómo contribuye PER a la experiencia de paciente.

La presente sección se estructura de la siguiente manera. Primero, se presenta el contexto donde se realiza una introducción al proyecto ZAINZKEO. A continuación, se presenta la metodología de investigación que se divide en tres pasos: planificación, acción y reflexión (basado en (Andriessen, 2007)). Por último, se discuten los resultados para hacer evolucionar la metodología PER y para conocer el grado de validación de la hipótesis en este caso.

ZAINZKEO es una palabra es euskera que significa “para cuidar”.

5.2.1 Contexto

La evolución demográfica experimentada por la sociedad vasca en las últimas décadas comparte tendencia con otros países de nuestro entorno y muestra una pirámide poblacional en la que son evidentes los signos del progresivo envejecimiento que estructuralmente le afecta como consecuencia del aumento de la calidad y longevidad de la población (Gobierno Vasco, 2018). Las previsiones estiman que, en 2026 la población mayor de 65 años ascenderá a 26,5% del conjunto de la población vasca. Estos fenómenos demográficos comportan importantes consecuencias estructurales, tanto desde el punto de vista individual, social o económico, particularmente en la atención a las necesidades asistenciales de la población, que se evidencian en mayor medida cuando las personas mayores de 65 años ganan peso en la estructura

poblacional, alargan su esperanza de vida y añaden a esta la posibilidad de vivir algunos años de capacidad funcional limitada, en forma de dependencia y discapacidad (no siempre necesariamente vinculados a la edad).

Uno de los grandes cambios en las estructuras familiares es y serán los agentes de autocuidado. Los agentes de autocuidado están descritos por la teoría de Dorothea Elizabeth Orem como las personas que realmente proporcionan los cuidados o realizan alguna acción específica para cuidar a una persona que no puede realizar de forma autónoma su autocuidado (Espino & Bouza, 2013). En el país vasco los cuidados recaen en los familiares, sobre todo en las mujeres de mediana edad (Bioef - Equipo de Coordinación Sociosanitaria de Euskadi -, 2018; Departamento de Salud, 2016; Gobierno Vasco, 2018). Las personas a lo largo de su vida pueden verse en la situación de necesitar cuidados para el desarrollo de las ABVD. Un claro ejemplo de esta necesidad de cuidados sucede en la vejez, a medida que las capacidades funcionales y cognitivas disminuyen. Es necesario realizar una reflexión sobre los servicios asistenciales que reciben estas personas mayores para mejorar su experiencia de cuidados. Además, en este proyecto es necesario integrar a los agentes de autocuidado ya que gran parte de las cargas de cuidados recae sobre este grupo.

El objetivo del proyecto ZAINZKEO era la propuesta de nuevos servicios asistenciales que ayudasen a mejorar la experiencia de las personas mayores en el territorio de Gipuzkoa. ZAINZKEO fue financiado por la Diputación Foral de Gipuzkoa. El consorcio se compuso por:

- Diseinu Berrikuntza Zentroa (DBZ), Profesora de MGEP.
- UGGASA². Profesionales de la Agencia de Desarrollo del Alto Urola.
- Business Innovation Centre (BIC) Gipuzkoa. Profesionales del BIC Gipuzkoa.

La población diana propuesta por el consorcio fueron las personas con demencia ligera, personas en situación de fragilidad (con y sin agentes de autocuidado) y personas que han sufrido un accidente cerebrovascular (conocido como ictus).

Para abordar la ontología, proceso, método y herramientas PER, se comenzó con este caso que es la primera versión de la metodología PER (PERv0). PER se define a través de diferentes ciclos prácticos que comienzan definiendo los aspectos más concretos de la metodología —las herramientas—. Los objetivos que aborda el presente caso de estudio fueron:

1. Conocer las contribuciones de la metodología PER en el HCD para abordar la experiencia de paciente.
2. Realizar un ciclo de reflexión sobre la metodología PERv0 para hacer evolucionar la misma hacia una mejor identificación y visualización de la experiencia de paciente.

Esta investigación desarrolló las siguientes actividades:

1. Se presentó al alumnado del Máster Estratégico el proyecto ZAINZKEO, se crearon los 5 grupos de diseño y se explicó la metodología PERv0 que debían emplear.
2. Se acompañó a los 5 grupos de diseño con seguimientos recurrentes y reuniones a demanda. Además de supervisar los aspectos éticos, como la firma de los documentos de consentimiento y el almacenamiento de los datos obtenidos.
3. Se realizaron diferentes hitos donde cada grupo de diseño presentaba su avance ante el consorcio y recibía feedback.
4. Por último, se recogieron todos los artefactos generados por el alumnado (informes, presentaciones, prototipos, posters, paneles, etc.), se realizaron encuestas para conocer la utilidad y facilidad de uso de las herramientas empleadas y por último se realizaron entrevistas a la persona facilitadora de cada grupo.

² La Mancomunidad Urola Garaia se creó en 1988 por los municipios de Ezkio-Itsaso, Legazpi, Urretxu y Zumarraga para la prestación racional de una serie de servicios en común. En 1994 se creó la Agencia de Desarrollo Comarcal UGGASA, de la que es partícipe la Mancomunidad Urola Garaia con el objeto de contribuir al desarrollo socioeconómico de la comarca.

5.2.2 Metodología de investigación: planificación, acción, reflexión

5.2.2.1 Planificación de la Acción

Las variables que se definieron en esta fase fueron: el espacio donde se dan lugar las sesiones dialógicas, la metodología PERv0, la persona encargada de facilitar las sesiones y las personas que participan en las sesiones. Las variables de han establecido siguiendo el modelo metodológico de Mears-Young (B. Mears-Young & Ragsdell., 1995).

Además, en esta fase, el reto a abordar fue determinado por el equipo de investigación y el consorcio (DBZ, UGASSA y BIC Gipuzkoa). Además, se creó un equipo multidisciplinar de expertos (*i.e.* gerontólogos, médicos de familia, profesionales de cuidados y profesionales de servicios sociales) que junto con el profesorado definió una población diana donde focalizar las soluciones.

Equipos participantes

Se definieron tres equipos participantes. Por un lado, los equipos de diseño, que en este caso fueron 5 grupos de graduados en diseño, alumnos del Master de diseño estratégico de productos y servicios. Por otro lado, tenemos a las personas que participaron en el proceso de diseño. Cada grupo de diseño eligió en su proceso de diseño diferentes participantes para las sesiones dialógicas. Por último, el equipo de expertos que dio su feedback en los hitos de contraste que se realizaron. Ver Figura 44.



Figura 44. Imagen de las personas participantes en el proyecto ZAINZKEKO: equipos de diseño, equipo experto y personal investigador.

5.2.2.1.1 Equipo de diseño

Formaron parte 23 alumnos y alumnas del máster universitario estratégico de productos y servicios de MGEP, todos contaban con conocimientos previos en HCD. El alumnado fue dividido por el profesorado en 5 grupos, otorgando el rol de facilitadora a una persona del grupo. Cada grupo desarrolló su proyecto de forma independiente: seleccionando las características de la población diana y seleccionando las personas participantes que formaron su “grupo de participantes” (ej. pacientes, personas cuidadoras, ciudadanos de a pie, personas mayores, profesionales médicos, servicios sociales, etc.). Para asegurar la participación de las partes interesadas (S2) el equipo de investigación supervisó si el grupo de participantes formaban parte de las partes interesadas de la población diana.

La elección de las características de la población diana fue el siguiente: tres grupos tomaron como población diana una persona con demencia ligera; otro grupo seleccionó personas que han sufrido un accidente cerebrovascular (ictus); por último, otro grupo escogió personas en situación de fragilidad. Ver Tabla 37.

Tabla 37. Descripción de los cinco grupos de investigación.

Código	Nº de integrantes (N=23) (10 Mujeres; 13 Hombres)	Código de la persona facilitadora	Descripción de la población diana
Grupo 1 (G1)	4 (1; 3)	Facilitadora 1	Persona mayor en situación de fragilidad con familiares cuidadores en el domicilio.
Grupo 2 (G2)	5 (1; 4)	Facilitadora 2	Persona mayor con deterioro cognitivo leve con familiares cuidadores en el domicilio.
Grupo 3 (G3)	5 (3; 2)	Facilitadora 3	Persona mayor con deterioro cognitivo leve con familiares cuidadores en el domicilio.
Grupo 4 (G4)	4 (2; 2)	Facilitadora 4	Persona mayor que ha sufrido un ictus con familiares cuidadores en el domicilio.
Grupo 5 (G5)	5 (3; 2)	Facilitadora 5	Persona mayor con deterioro cognitivo leve con familiares cuidadores en el domicilio.
Total	23 diseñadores/as.		

5.2.2.1.1.2 Participantes en el proceso de diseño

Cada grupo seleccionó las personas participantes que creían convenientes en función de la información a obtener u objetivo de la herramienta de extracción de datos empleada (ej. entrevista, observación, sesión de co-creación). En total los 5 grupos de diseño contaron con 82 personas participantes. Con la siguiente distribución: población diana 11 personas; agentes de autocuidado informales y formales 18; profesionales sanitarios 7; profesionales sociales 9; profesionales gestores 4; profesionales de diseño 7.

En el proceso de diseño del G1 participaron 19 personas; en el G2 participaron 17 personas; en el G3 participaron 7 personas; en el G4 participaron 12 personas; en el G5 participaron 33 personas. Ver Tabla 38.

Tabla 38. Descripción del equipo participante en el proceso de diseño por cada grupo de diseño.

Grupo	Participantes en el proceso de diseño		Nº de participantes
G1	Población diana	Persona mayor en situación de fragilidad con apoyo	5
G1	Agentes de autocuidado	Cuidadores informales o familiares	5

G1	Profesionales sanitarios	Enfermera	1
G1	Profesionales sociales	Terapeutas ocupacionales	2
G1	Profesionales sociales	Trabajador social	1
Total			14
G2	Agentes de autocuidado	Familiares principales	1
G2	Agente de autocuidado	Cuidadora profesional	1
G2	Familiares	Familiares no cuidadores, amigas	2
G2	Profesionales sanitarios	Enfermera, auxiliar de enfermería, neurólogo, auxiliar de fisioterapia	4
G2	Profesionales sociales	Educadora social, integración social	3
G2	Profesionales gestores	Gestoras de centro residencial	4
G2	Profesionales en asociaciones	Trabajadores en AFAGI.	1
Total			16
G3	Familiares	Cuidadores con y sin apoyo profesional	2
G3	Paciente	Paciente con demencia leve	1
G3	Profesionales del sector	Profesionales de apartamentos tutelados, centros de día, asociaciones y residencias	4
Total			7
G4	Profesionales en asociaciones	Trabajadores en la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Álava	4
G4	Profesionales sanitarios	Personal de enfermería	2
G4	Población diana	Personas que han sufrido un ictus	3
G4	Agentes de autocuidado	Familiares	3
Total			12
G5	Población diana	Personas con signos de deterioro cognitivo	3
G5	Profesionales en asociaciones	AFAGI y otra	2
G5	Agentes de autocuidado	Familiares principales	7
G5	Agentes de autocuidado	Cuidador profesional	1

G5	Familiares	Familiares no cuidadores	5
G5	Otros profesionales	Fisioterapeuta, Terapeuta ocupacional, psicóloga, enfermera en centro de día	5
G5	Profesional social	Trabajadora social	3
G5	Profesionales del diseño	Colegas del grupo y profesores de diseño	7
Total			33
			Total
			82

5.2.2.1.1.3 Equipo experto

El equipo experto que acompañaba y evaluaba el trabajo de los grupos contaba con 10 personas. El profesorado en este caso contaba con 4 miembros expertos en diferentes disciplinas del diseño. Aquí se muestra una breve descripción del equipo de profesores:

- Ester Val Jáuregui, PhD: especialista en modelos de negocio y marca.
- Arantxa González de Heredia, PhD: especialista en diseño inclusivo.
- Ion Iriarte, PhD: especialista en diseño de servicios.
- Mayte Anaya, PhD: especialista en modelos de negocio.

Con el objetivo de equilibrar el equipo experto se invitaron a 10 personas con experiencia en el sector, tanto desde el punto de vista de negocio, como asistencial. Participaron dos profesionales de la salud y especialistas en geriatría. Con el objetivo de aportar conocimiento sobre las necesidades del sector, participaron dos personas del BIC Gipuzkoa. Ver Tabla 39.

Tabla 39. Descripción del equipo de expertos que participó en el caso ZAINZKEO.

Equipo experto	Descripción	Organización	Nº de mujeres	Nº de hombres
Profesionales del sector	Fisioterapia especialista en afecciones geriátricas	Osakidetza	-	1
	Médico de familia		-	1
Profesionales sobre negocio y emprendimiento	Experta en el proceso de creación de nuevas empresas innovadoras en Gipuzkoa	BIC Gipuzkoa	2	-
	Experta en el proceso de creación de nuevas empresas innovadoras en Comarca Urola Garaia	UGGASSA	2	-
Equipo profesorado	Profesionales docentes investigadores	MGEP (DBZ)	3	1
Total			7	3

Personas facilitadoras

La persona facilitadora de cada grupo de alumnos fue seleccionada por el profesorado en relación a sus resultados académicos, capacidad de liderazgo y afinidad con la temática. Ver Tabla 40.

Tabla 40. Descripción de las personas facilitadoras.

Persona facilitadora	Grupo	Tipo de usuario	Descripción de los conocimientos de la persona facilitadora
Facilitadora 1, Mujer	Grupo 1	Fragilidad con apoyo	Grado en ingeniería de diseño industrial y desarrollo de producto en MGEP. Realización del curso <i>Patient Journey Mapping</i> de TU DELF. Máster en diseño estratégico de productos y servicios.
Facilitadora 2, Mujer	Grupo 2	Deterioro cognitivo	Grado en ingeniería de diseño industrial y desarrollo de producto en MGEP. Máster en diseño estratégico de productos y servicios.
Facilitadora 3, Mujer	Grupo 3	Deterioro cognitivo	Grado en ingeniería de diseño industrial y desarrollo de producto en MGEP. Máster en diseño estratégico de productos y servicios.
Facilitadora 4, Hombre	Grupo 4	Ictus	Grado en ingeniería de diseño industrial y desarrollo de producto en MGEP. Máster en diseño estratégico de productos y servicios.
Facilitadora 5, Mujer	Grupo 5	Deterioro cognitivo	Grado en ingeniería de diseño industrial y desarrollo de producto en TECNUN. Experiencia laboral previa en proyecto de diseño de servicios para hospitales. Máster en diseño estratégico de productos y servicios.

La persona investigadora adquirió el rol de observadora en todas las sesiones dialógicas realizadas. La persona facilitadora respondió incertidumbres y estuvo presente para responder dudas en relación al uso de las herramientas. Estas fueron recogidas mediante notas de campo y posteriormente analizadas en la fase de reflexión.

Metodología PER

A continuación, se presenta la adaptación de la metodología PERv0 al proyecto ZAINZKEKO. El programa ZAINZKEKO comenzó una vez el alumnado finalizó las clases lectivas del primer semestre. El **proceso PERv0** tuvo una duración de 8 semanas, que se dividieron en 3 fases: exploración, ideación y desarrollo/evaluación. Ver Figura 45.

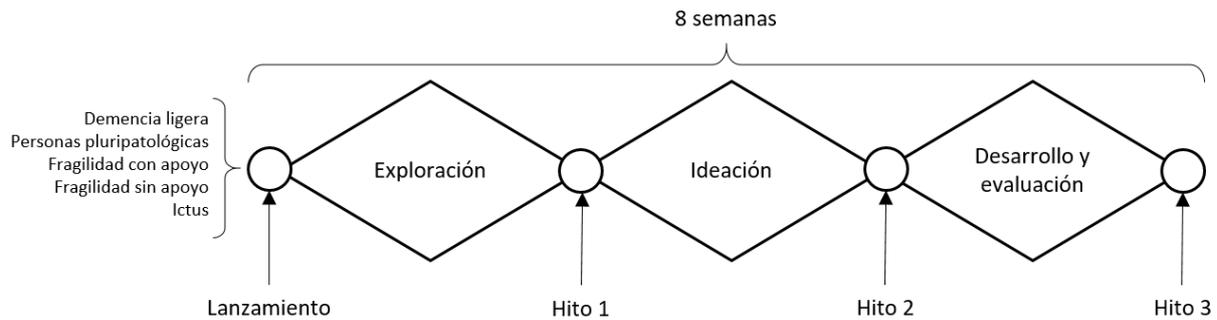


Figura 45. Fases empleadas en el proyecto ZAINZKEO.

A pesar de que la metodología PER se centre en la fase de exploración era necesario ver como la metodología aplicada en esta fase tenía impacto a la hora de proponer nuevos servicios en la fase de ideación y posterior desarrollo. Estos artefactos derivados de la fase de ideación y desarrollo son artefactos de diseño valiosos para determinar las contribuciones de PER.

Una vez el objetivo del proyecto fue presentado a los 5 grupos de diseño, cada fase del proceso concluyó con un hito. Este hito sirvió de contraste entre los grupos y el panel de personas expertas: (1) exploración, el objetivo es que los grupos comprendan el contexto donde sucede la experiencia de paciente e identifiquen sus necesidades; (2) ideación, una vez priorizadas las necesidades de los pacientes se propusieron nuevos servicios asistenciales; (3) desarrollo/evaluación, se diseñaron las soluciones adecuadas e incluso en las fases más incipientes del proyecto los conceptos de diseño fueron evaluados para una mayor comprensión de las necesidades de las personas usuarias.

En cuanto al método PERv0 (extracción, tratamiento, visualización y consenso) no se propusieron directrices marcadas a los grupos de diseño. Estos fueron libres de poner en práctica las estrategias HCD y el método. Se les facilitaron las siguientes pautas para facilitar la participación (S2) (Elizabeth B.-N. Sanders & Pieter Jan Stappers, 2016; Melles et al., 2021; G. Mulvale et al., 2019):

- Preparación: definición de una agenda, un plan de taller, se define el muestreo, definición de objetivos y herramientas (Elizabeth B.-N. Sanders & Pieter Jan Stappers, 2016). Se pide el consentimiento firmado de las personas participantes y se explica el contexto (proyecto ZAINZKEO) en el que se da la sesión.
- Dinámica de la sesión dialógica para la extracción de los datos: estructuración de la dinámica para aumentar la participación, la colaboración activa y la puesta en común de intereses. Es necesario asegurarse de que todas las personas participantes se involucren en la dinámica de la sesión. Se planifican actividades que impliquen movimiento y esparcimiento para fomentar la participación. Las sesiones prácticas deben planificarse y organizarse para permitir pensar y concentrarse, pero también moverse y explorar (Elizabeth B.-N. Sanders & Pieter Jan Stappers, 2016).
- Consenso: la persona facilitadora realiza un cierre para crear una visión colectiva y construir una comprensión común sobre el reto abordado.

En cuanto a las herramientas PERv0 empleadas los grupos fueron libres a la hora de elegir las herramientas pertinentes para cada fase del proyecto. Sin embargo, los equipos tenían dos limitantes a la hora de escoger las herramientas. Primero, debían escoger una o varias herramientas de diseño para caracterizar al paciente y su contexto, poniendo especial interés en la visualización de los agentes de autocuidado que conforman el ecosistema de cuidados.

Segundo, debían emplear el PER-JM para visualizar los datos extraídos sobre la experiencia de paciente.

Se realizó una formación de 1h con los grupos de diseño para explicar en detalle la herramienta PER-JM y las instrucciones para su uso. Las diferentes herramientas fueron puestas en práctica con supervisión del equipo de investigación con el objetivo de que los resultados entorno a su contenido y facilidad/utilidad pudieran ser comparables. Se proporcionaron plantillas físicas y digitales del PER-JM para facilitar el uso de las herramientas a los grupos.

El equipo de investigación presentó un caso desarrollado por ellos mismo con el objetivo de que los grupos de diseño vieran un caso real del uso del PER-JM (el caso puede verse García-López et al. 2019). Este caso sirvió de ejemplo para los equipos y facilitó su uso, ya que no contaban con conocimiento previo sobre servicios asistenciales o sobre el sector. Ver Figura 46.

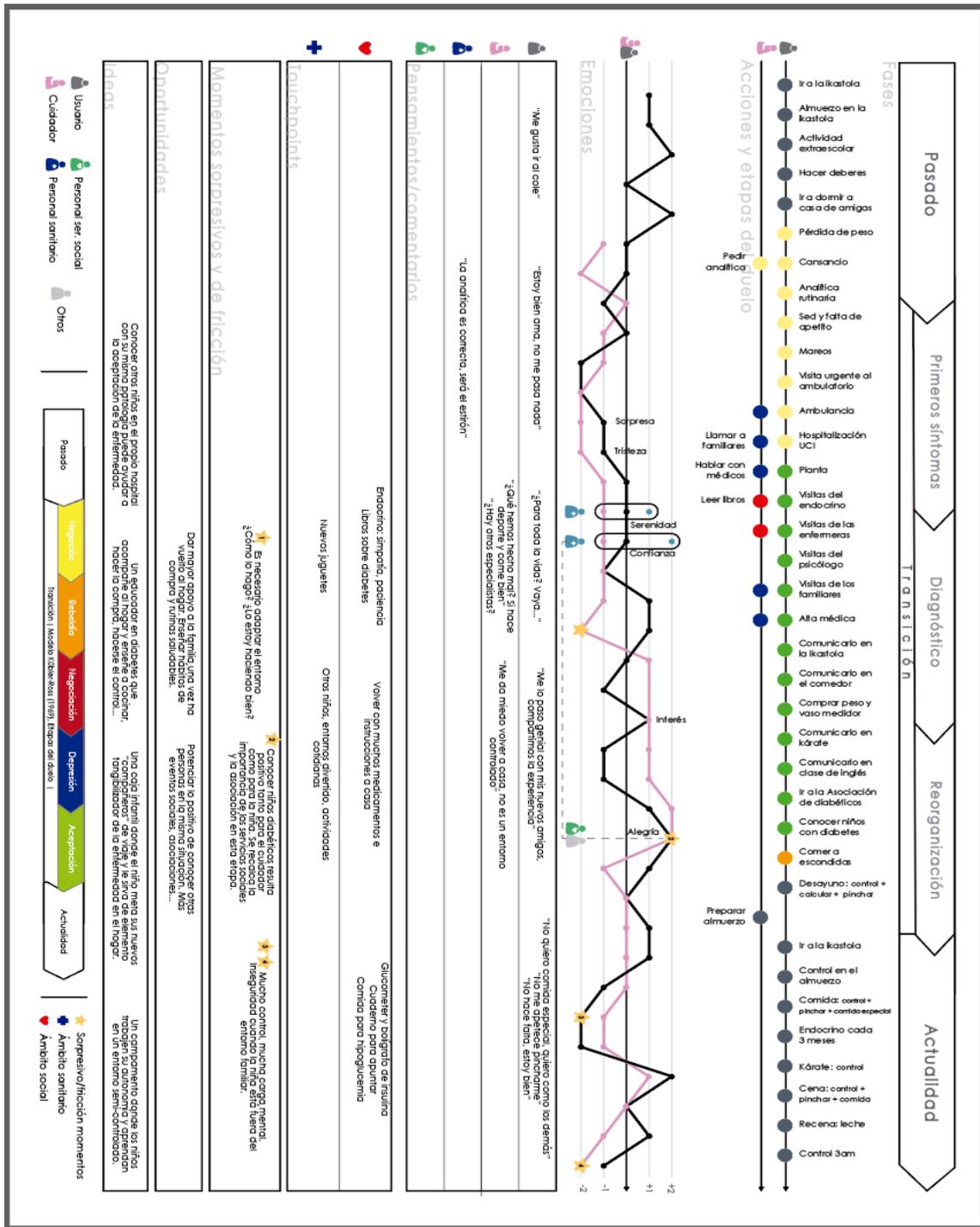


Figura 46. Caso de uso que sirvió como ejemplo para los equipos de diseño en el uso del PER-JM. El caso se basó en la investigación de García-López et al. (García-López et al., 2019)

Espacio

Se proporcionó un entorno equipado para el trabajo grupal eficiente, en cuanto a la disposición de las mesas de trabajo, la temperatura, iluminación y confort. Las aulas están en el edificio de diseño industrial de MGEP y corresponden a las aulas del máster. Se dispuso de grandes pizarras, una impresora plotter para la impresión de paneles, un carro de creatividad que contaba

con material de trabajo y de dinamización (pegatinas, notas adhesivas, rotuladores de colores, etc.). Ver Figura 47.



Figura 47. Sesiones de co-creación realizadas en las instalaciones del edificio de diseño industrial de MGEP.

Algunas sesiones dialógicas se realizaron en espacios fuera de MGEP para facilitar la involucración de los participantes en el proceso de diseño. A continuación, se describen los espacios donde se dieron lugar estas sesiones. Ver Tabla 41.

Tabla 41. Descripción de los espacios de las sesiones participativas.

Grupo	Lugar	Descripción	Visualización del espacio
G1	Aula de la biblioteca de MGEF (Arrasate-Mondragon).	Mesa de trabajo en el centro de la sala para trabajar de forma grupal. Equipo no familiarizado con el entorno.	
G2 G3 G5	Sociedad Ttakunenea (Lasarte-Oria).	Mesa de trabajo en el centro de la sala para trabajar de forma grupal. Paredes disponibles para la reflexión Equipo familiarizado con el entorno.	
G4	ATECE (Vitoria-Gasteiz).	Mesa de trabajo en el centro de la sala para trabajar de forma grupal. Equipo familiarizado con el entorno.	

5.2.2.2 Planificación de la reflexión

A continuación, se presenta la planificación de la fase de reflexión presentando la recogida y tratamiento de los datos. La recogida de datos se planificó en dos bloques con el objetivo de proporcionar una mayor trazabilidad. Primero, se planificaron acciones durante el desarrollo del proyecto con el objetivo de ver el uso de la metodología PER (durante la fase de acción). Segundo, una vez el proyecto había finalizado se emplearon mecanismo de recogida de datos para ver con perspectiva el uso de la metodología PER (durante la fase de reflexión).

Durante la acción se utilizaron métodos cualitativos para la recogida de datos: se recogieron los artefactos creados por los diferentes grupos y demás notas de campo creadas por el equipo de investigación. En la reflexión se realizaron: (1) 5 entrevistas (a la persona facilitadora de cada grupo); y (2) cuestionarios a los alumnos en relación a la utilidad y facilidad de uso de cada

herramienta para conocer la idoneidad de esta desde la perspectiva de los equipos de diseño (Bardzell et al., 2016). Ver Tabla 42.

Tabla 42. Recogida de los datos en función de cada fase de investigación para el caso ZAINZKEO.

Cómo		Método de investigación	Objetivo	Resultados esperados
Reflexión	Métodos cualitativos	Análisis de los artefactos (herramientas de diseño, notas de campo, etc.)	Conocer como contribuye la metodología PER en el HCD para abordar la experiencia de paciente.	1) conocer las contribuciones de la metodología PER en el HCD para abordar la experiencia de paciente. 2) avanzar en la definición de la metodología PER. 3) conocer la contribución de PER desde la perspectiva de los equipos de diseño en relación a la utilidad y facilidad de uso.
	Métodos cualitativos	Entrevistas semiestructuradas a la persona facilitadora de cada grupo de diseño.		
Métodos cuantitativos	Cuestionario al equipo participante.			
Acción	Métodos cualitativos			

Artefactos

Recogida de los datos: el objetivo de la recogida de datos es acopiar todas las herramientas y artefactos empleados durante la investigación por parte de los equipos de diseño. Para ello se recogieron todas las herramientas físicas una vez finalizadas las investigaciones y se digitalizaron a través de imágenes. También se recogieron todos los artefactos digitales generados por los grupos de diseño y se guardaron de forma independiente.

Tratamiento de los datos: todos los artefactos de diseño han sido tratados de forma narrativa y se han tratado a través de análisis de contenido a través de tablas. Para conocer si la metodología PERv0 empleada por cada equipo de diseño integra las dimensiones de la experiencia de paciente se ha extraído de los artefactos los insights identificados por cada equipo de diseño y se han comparado relacionándolos con las dimensiones de la experiencia.

Entrevistas a las personas facilitadoras

Recogida de los datos: las entrevistas se planificaron para cada persona facilitadora de cada grupo de diseño. Para el desarrollo de las entrevistas se siguió el modelo que proponen N. Marck et al. (Mack, Woodson, McQueen, Greg, & Namey, 2005) para el desarrollo del guion de la entrevista semiestructurada. Siguiendo el modelo la entrevista se dividió en 4 bloques: introducción, conversación abierta, concreción y conclusión.

En el bloque (1) el objetivo fue conocer la relación de la facilitadora con el proyecto. Darle la hoja de consentimiento donde se explica la dinámica de la entrevista y conocer aspectos generales en relación al proyecto ZAINZKEO. El bloque (2) se basó en conocer qué rol tuvo en el proyecto la persona facilitadora —conocer si realmente ejerció de facilitadora en el grupo—. Durante la conversación abierta el objetivo era hablar sobre el proyecto, pero sin concretar ni profundizar

en temas fijados de la metodología. En el bloque (3) se realizaron preguntas concretas para alcanzar un mayor conocimiento sobre el uso de la metodología. La entrevistadora guió la dinámica de este bloque de preguntas. Por último, en el bloque (4) se realizó el cierre y se ofreció un espacio de comunicación abierto para aportar aspectos no comentados previamente. El guion empleado fue creado por el equipo de investigación. Ver Tabla 43.

Tabla 43. Descripción detallada del guion de las entrevistas a las personas facilitadoras del caso ZAINZKEO.

Bloque	Descripción y preguntas del guion
Introducción	1. ¿Cuál es su formación? ¿Ha recibido formación adicional sobre HCD además de lo estudiado en MGE?P?
	2. ¿Qué es lo que más le ha gustado del proyecto? ¿y lo que menos?
	3. ¿Cómo se ha visto en el proyecto? ¿y en el equipo?
	4. Sobre la propuesta que presentaron, ¿de qué se sientes más satisfecha/o? ¿y de qué menos?
Conversación abierta	5. Sobre la fase de exploración: ¿por dónde empezaron a trabajar, qué herramientas utilizaron, ¿dónde buscaron información?
	6. Sobre PER-JM: ¿cuénteme cómo fue el uso del PER-JM ¿cómo les ayudó? ¿fue útil, fácil?
	7. Sobre otras herramientas HCD: ¿les ayudó, fue fácil de rellenar, útil?
Concreción	8. Secuencia herramientas: ¿en qué orden fueron utilizadas? ¿Cómo las agruparía usted ahora? ¿podría también agruparlas por tipo de información que le ha proporcionado? ¿ahora por donde empezaría a utilizar las herramientas? ¿Habría quitado, priorizado alguna? ¿Identifica conexiones entre las herramientas?
	9. En cuanto a la utilidad de las herramientas: ¿qué herramienta ha sido la más útil (ha dado más información)? ¿por qué? ¿y la más fácil de usar? ¿por qué? ¿la más completa?
	Relacionada con PER-JM: 10. ¿En qué momento empezó a usar el PER-JM? Cuénteme, explíqueme (como una historia) como el equipo iba rellenando el PER-JM: quienes estaban, cómo, con qué herramientas, de donde salía la información, etc.
	11. ¿Qué aspecto ha sido el más útil? ¿Por qué? ¿Y el más fácil de usar? ¿Qué partes del PER-JM no han sido útiles para el proyecto? ¿Cuáles añadirías? ¿Qué aspecto del PER-JM creéis que habéis tenido que interpretar más (más subjetivo, en base a su interpretación)? 12. Realice una nueva plantilla del PER-JM, ¿Cómo la haría? ¿por qué? ¿A qué le ha dado mayor protagonismo, que quitaría? 13. Hay gente que dice que el PER-JM ayuda a ponernos en el lugar del usuario ¿usted qué opina al respecto? ¿Qué parte del PER-JM cree que ayuda mejor a comprender por lo que pasa el usuario? 14. ¿Dónde ha recogido los <i>insights</i> principales? ¿Se pueden encontrar en su PER-JM? ¿En qué herramienta podemos encontrarlos?

Tabla 43. Descripción detallada del guion de las entrevistas a las personas facilitadoras del caso ZAINZKEO.

Bloque	Descripción y preguntas del guion
	<p>Relacionado con los <i>Wow</i> y <i>Pain moments</i>:</p> <p>15. ¿Conocía el término? ¿Para qué le ha servido? ¿Ha sido fácil o útil identificarlos</p> <p>16. Se repasan los <i>pain</i> y <i>wow moments</i> que se identificaron durante el proyecto. Ahora quiero que los agrupe por categorías, y explíqueme como los has agrupado.</p> <p>Generación de ideas:</p> <p>17. Al finalizar el HITO1 presentaste X ideas, cuénteme la historia de cómo se os ocurrieron.</p> <p>18. Cuénteme una historia cuando: el equipo estaba atascado para sacar ideas ¿qué hicieron? ¿Cómo lo solucionaron?</p> <p>19. ¿Cuántas veces os habéis reunido con expertos en relación a dudas con las herramientas? ¿Si tuvieses dudas para responder en relación a tu proyecto, a quien acudirías (de tu propio equipo)?</p>
Cierre	<p>20. ¿Quiere contarnos algo más? ¿Cree que se nos ha olvidado preguntarte algo?</p>

Tratamiento de los datos: el análisis de estos datos cualitativos fue dividido según proponen Houde *et al.* e I. Iriarte *et al.* en tres categorías: utilidad, facilidad de uso y efectividad (Houde & Hill, 2000; Iriarte *et al.*, 2018). Para el tratamiento de los datos extraídos de las entrevistas se generaron diferentes tablas comparativas donde se analizan los componentes de la metodología PER, el proceso, el método y las herramientas. El tratamiento de los datos se realiza extrayendo de las entrevistas citas textuales relacionadas con la utilidad, facilidad de uso y efectividad.

Cuestionario al equipo participante

Recogida de los datos: la encuesta estaba dirigida a los 23 estudiantes que formaban los 5 grupos de diseño. El cuestionario fue creado en la plataforma GoogleForms por su facilidad a la hora de contestarla y por la extracción de los datos. El cuestionario está diseñado en clave de utilidad y facilidad de uso en una escala Likert de 1-5. El cuestionario tiene el objetivo de evaluar la metodología PERv0, en concreto su proceso, método y herramienta (PER-JM). Ver Tabla 44.

Tabla 44. Descripción detalla del guion del cuestionario diseñado para los grupos de diseño del caso ZAINZEKO para evaluar la metodología PER.

Bloque	Pregunta	Opción respuesta
Introducción	Genero	Hombre / Mujer / No binario
	Grupo participante	G1/ G2/ G3/ G4/ G5
	¿Has recibido formación adicional a la del máster sobre HCD o diseño de servicios?	Sí / No
	Si la respuesta anterior ha sido afirmativa, ¿Cuál?	Texto libre.
Metodología PER	¿Cómo de fácil/útil ha sido planificar el estudio, comprender el contexto y especificar las necesidades?	1-5
	¿Cómo de fácil/útil ha sido la fase de exploración?	1-5
	¿Cómo de fácil/útil ha sido la extracción/tratamiento/visualización y consenso?	1-5
	PER-JM Tiene como objetivo sintetizar los datos, ponerlos en común con el equipo de una forma visual y sencilla de comprender a través de una herramienta visual.	1-5
	¿Cómo de fácil ha sido sintetizar la información?	1-5
	¿Cómo de útil ha sido sintetizar la información?	1-5
	¿Quieres comentar algo?	Texto libre.
	PER-JM Se ocupa de reflejar el viaje que el usuario debe atravesar a causa de su patología (circunstancia, enfermedad) de una forma cronológica.	1-5
	¿Cómo de fácil ha sido reflejar los diferentes sistemas y actores?	1-5
	¿Cómo de útil ha sido reflejar los diferentes sistemas y actores?	1-5
	¿Quieres comentar algo?	Texto libre.
	PER-JM El proceso comienza desde la vida cotidiana antes de la aparición de la patología hasta su normalización en el día a día.	1-5
	¿Cómo de fácil ha sido mapear todas las fases?	1-5
	¿Cómo de útil ha sido mapear todas las fases?	1-5
	¿Quieres comentar algo?	Texto libre.
	PER-JM Ayuda a visualizar cualquier evento desencadenante que la persona experimenta con familiares, servicios sanitarios y/o como sociales.	1-5
	¿Cómo de fácil ha sido identificar y visualizar los eventos desencadenantes?	1-5
	¿Cómo de útil ha sido identificar y visualizar los eventos desencadenantes?	1-5

Tabla 44. Descripción detalla del guion del cuestionario diseñado para los grupos de diseño del caso ZAINZKEO para evaluar la metodología PER.

Bloque	Pregunta	Opción respuesta
Apartados PER-JM	Fases del viaje (A): organización de las fases (pasado, primeros síntomas, diagnóstico, etc.) ¿Cómo de fácil? ¿Cómo de útil?	1-5
	Actividades (B): identificación de las actividades del paciente y su cuidador ¿Cómo de fácil? ¿Cómo de útil?	1-5
	Fluctuación emocional (C): evaluar la intensidad de las emociones mediante el gráfico. ¿Cómo de fácil? ¿Cómo de útil?	1-5
	Emociones (D): definir qué emoción está viviendo los usuarios (emotion Wheel) ¿Cómo de fácil? ¿Cómo de útil?	1-5
	Quotes (E): apartado para añadir pensamientos o comentarios ¿Cómo de fácil? ¿Cómo de útil?	1-5
	Touchpoints (F): identificación de los touchpoints ¿Cómo de fácil? ¿Cómo de útil?	1-5
	Eventos desencadenantes (G): identificación de los pain y wow moments. ¿Cómo de fácil? ¿Cómo de útil?	1-5
	Capa ideas (H): en relación al espacio para añadir oportunidades e ideas. ¿Cómo de fácil? ¿Cómo de útil?	1-5
	Fases del duelo (I): identificación de las Etapas del duelo a cada acción del paciente/ usuario: ¿Cómo de fácil? ¿Cómo de útil?	1-5
	En relación al diseño y distribución de los elementos: ¿Ha sido fácil de usar? ¿Te ha resultado útil?	1-5
Cierre	¿Cómo mejorarías la herramienta?	Texto libre.

Además, el cuestionario integra una evaluación exhaustiva de la herramienta PER-JM, ya que hasta el momento es el aspecto de la metodología PER más detallado. Las preguntas en relación a la herramienta PER-JM comienzan evaluando su efectividad (en qué medida cumplen los objetivos) y finalizan evaluando aspectos específicos de esta. La encuesta recoge dato estructurado con la escala Likert y texto libre para recoger aspectos cualitativos de la metodología PER. A través de la encuesta se preguntó sobre cada apartado de la herramienta PER-JM. El objetivo era identificar qué apartados fueron de mayor utilidad y cuáles de mayor facilidad de uso. Cada sección de la herramienta se ha codificado con una letra —de la A a la I— conformando un total de 9 apartados a evaluar. Ver Figura 48.

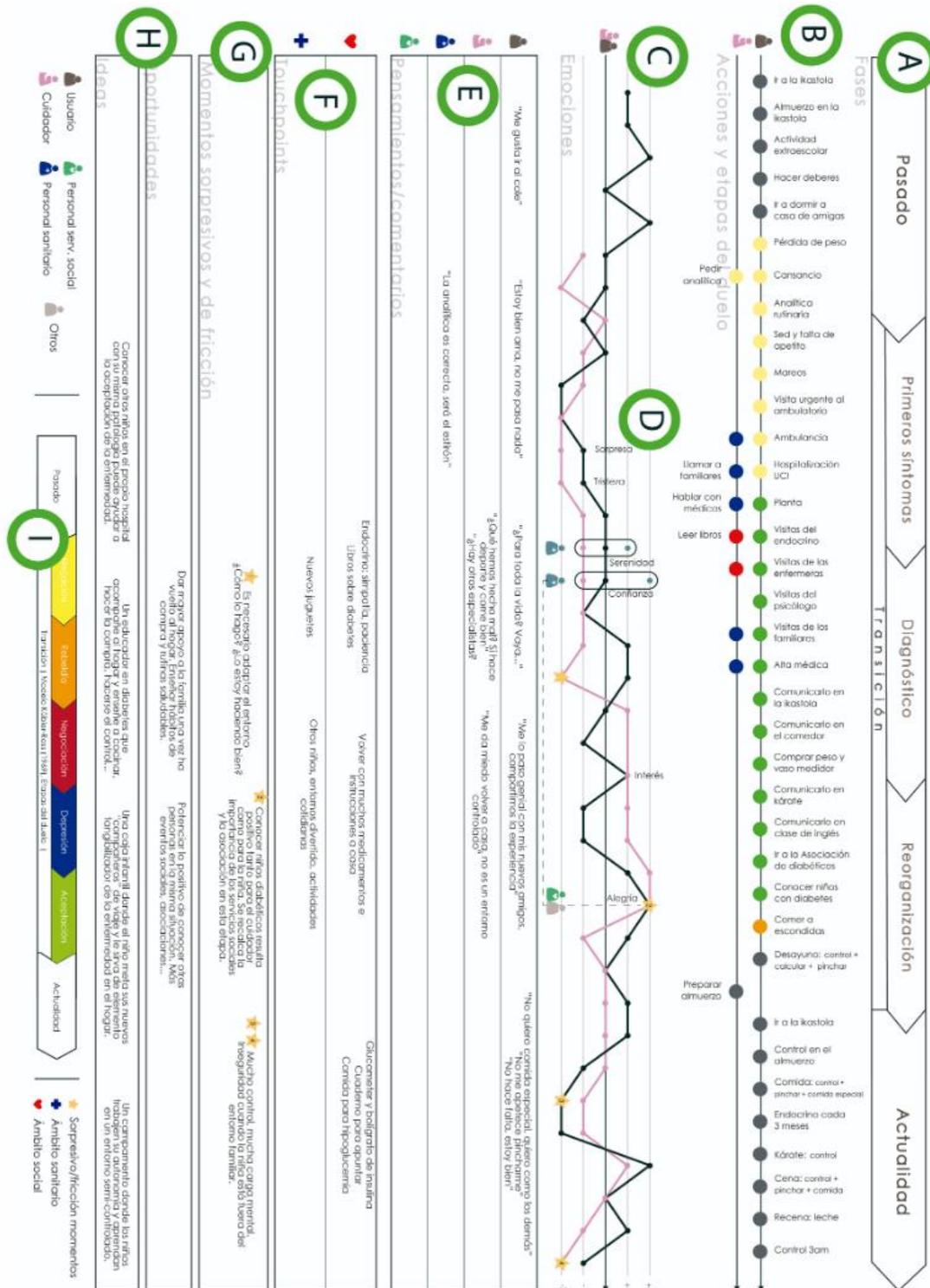


Figura 48. Codificación de los elementos de la herramienta PER-JM para su evaluación en el cuestionario dirigido a los equipos de diseño del caso ZAINZKEKO.

Tratamiento de los datos: a la hora de tratar los datos del cuestionario, se determinó previamente que los resultados < 3,2 no iban a ser considerados aceptables. Los aspectos evaluados con una calificación por debajo de esta requieren de una nueva propuesta o nueva formulación de ese apartado de la metodología.

Para evaluar la efectividad del PER-JM se evaluaron los 4 objetivos que se consideraron troncales siguiendo la investigación de McCarthy et al. 2016: (1) la capacidad de PER-JM de ser sintética, es decir, la capacidad de resumir y visualizar los aspectos más importantes de la experiencia de paciente; (2) la capacidad de visualización de los actores presentes en el viaje del paciente y los diferentes sistemas; (3) la identificación y posterior visualización de las fases del viaje del paciente; y (4) la identificación y visualización de los eventos desencadenantes.

5.2.2.3 Acción

En esta etapa se pone en práctica la primera versión de la metodología PER y se obtienen los resultados derivados de la puesta en práctica de esta. La “Acción” se dividió en las tres fases descritas en la planificación: exploración; ideación; y desarrollo/evaluación. La protección de datos fue un tema delicado que se trató con rigurosidad, lo que dificultó en ocasiones el análisis en entornos clínicos protocolizados (como hospitales comarcales o ambulatorios).

FASE 1: exploración

El objetivo de esta etapa es que los 5 grupos de diseño comprendan el contexto donde sucede la experiencia de la población diana elegida. Para ello, se facilitó un resumen de las situaciones de salud de la población diana con el objetivo de que comprendieran los síndromes geriátricos (fragilidad y deterioro cognitivo) y las enfermedades (ictus). Ver Tabla 45.

Tabla 45. Resumen de las actividades regladas realizadas y el detalle de las actividades ofrecidas por el equipo de expertos en la fase de exploración del caso ZAINTEKO.

Etapas	Acciones facilitadas a los grupos	Descripción
Exploración	Acceso a la revisión de la literatura sobre el síndrome geriátrico.	Literatura científica en relación a la sintomatología y necesidades de la población diana seleccionada.
	Clase maestra con la persona responsable del servicio de planificación, concertación y prestaciones económicas de la Diputación Foral de Gipuzkoa	Presentación de los servicios sociales que ofrece la DFG a los diferentes perfiles de personas con dependencia. 1h.
	Clase maestra con la persona representante de la Agencia de desarrollo comarcal del Alto Urola (UGASSA)	Presentación del tipo de tecnologías y productos que se desarrollan en la agencia y tipo de productos que espera obtener. 1h.
	Acceso al centro de día Meazti-Etxea	Comunicación directa con el personal del centro de día de Legazpia (municipio del Alto Urola).
	Clase magistral sobre la metodología PER	El equipo investigador presentó la metodología PER y contestó las dudas en relación a su uso a los equipos. 1h.
	Tutorización	Reuniones semanales de los 5 grupos con el profesorado para aclarar dudas.
	Hito 1	Presentación de la fase de exploración frente al panel de expertos. Cada equipo presentó un briefing basándose en el contexto analizado.
	Clase magistral sobre el uso del PER-JM	Una vez los equipos habían extraído y tratado los datos se realizó una clase donde se explicó la herramienta PER-JM. 1h.

FASE 2: ideación

Una vez los equipos habían representado en el PER-JM los aspectos más relevantes de la población diana, se realizó una sesión de co-creación con el objetivo de conocer con mayor detalle los insights extraídos de la fase de exploración. En esta fase la persona investigadora pudo identificar los insights extraídos de la fase de exploración y de la herramienta PER-JM. Los grupos fueron acompañados por el equipo experto, cada grupo fue acompañado por un profesor en el desarrollo de la sesión. En la fase de ideación también se realizaron tutorizaciones por parte del profesorado y la persona investigadora. La fase de ideación concluyó con el Hito 2. La fase de ideación no forma parte de la metodología PER. Ver Tabla 46.

Tabla 46. Resumen de las actividades regladas realizadas por los 5 grupos de diseño en la fase de ideación.

Etapa	Acciones ofrecidas por el equipo de investigación y profesorado a los equipos	Descripción
Ideación	Sesión de co-creación	Sesión de co-creación con cada grupo. 3h.
	Tutorización	Reuniones de los equipos con el profesora para aclarar dudas durante el transcurso de la fase de ideación.
	Hito 2	Presentación al equipo experto de posibles soluciones para mejorar la experiencia de paciente de la población diana escogida. 2h.

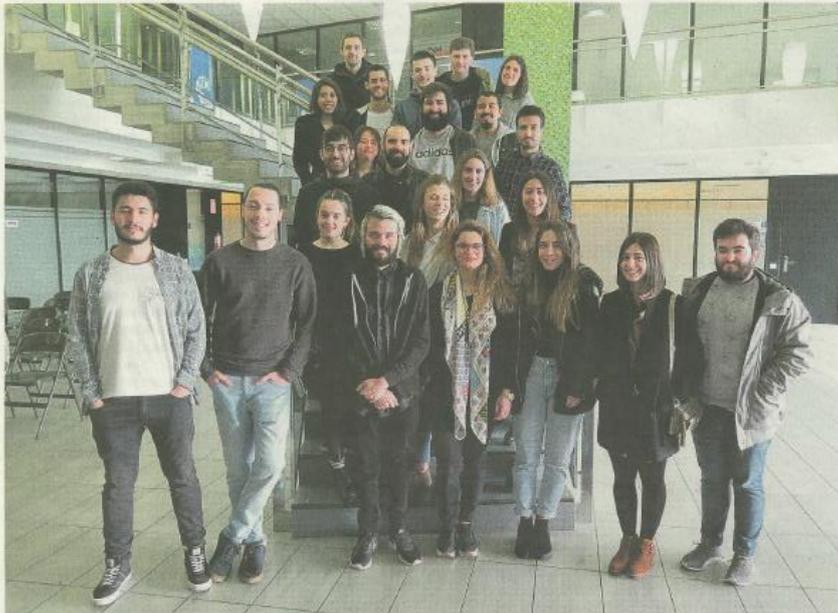
FASE 3: desarrollo y evaluación

En la fase de desarrollo/evaluación los grupos de diseño seleccionaron uno de los conceptos presentados al final de la fase de ideación y con ayuda del equipo de expertos, se desarrollaron prototipos semi-funcionales. Para concluir esta fase, se realizó un evento con empresas del sector que pudieran estar interesadas en alguno de los conceptos. Al evento se le dio el nombre de "ZAINZKEKO HUB" y se acercaron más de 30 representantes de empresas y organizaciones del sector. La fase de desarrollo/evaluación no forma parte de la metodología PER. Ver Tabla 47.

Tabla 47. Resumen de las actividades regladas realizadas por los 5 equipos en la fase de desarrollo/evaluación.

Etapa	Acciones ofrecidas por el equipo de investigación y profesorado a los equipos	Descripción
Desarrollo y evaluación	Tutorización	Reuniones de los equipos con el profesorado para aclarar dudas.
	Hito 3	Presentación de los artefactos de diseño frente al panel de expertos. Cada equipo presentó un concepto en una fase semi-funcional. 3h.
	ZAINZKEKO HUB	Presentación de los prototipos de diseño frente a empresas y organismos públicos del sector interesados en el desarrollo de los mismos. 3h.

El evento fue publicado en prensa y en redes sociales a raíz de la repercusión generada. Ver Figura 49.



Zaintza hobetzeko proposamen teknologikoak aurkeztu zituzten ikasleak, joan den astean. ASIER ZALDUA

Teknologia, zaintzaren lagun

Adinekoen zaintza lanak hobetzen laguntzeko bost proposamen teknologiko prestatu dituzte Mondragon Unibertsitateko Produktu eta Zerbitzuen Diseinu Estrategikoko ikasleek

Kerman Garralda Zubimendi
Urretxu

Teknologiaren funtsa bizimodua erraztea izanik, adinekoen artean auzerapen handiak lortzeko aukera ikusi dute ikasleek. Eta, erronka horri tiraka, Mondragon Unibertsitateko Produktu eta Zerbitzuen Diseinu Estrategikoko masterreko ikasleek adinekoen zaintza lanak errazteko proposamen teknologikoak aurkeztu zituzten, joan den astean, Urretxun. Dementziaren, bakardadearen eta iktusaren arloak landu dituzte, besteak beste.

«Behaketaren eta elkarriketaren bidez, ikasleek pazienteen esperientziak jaso dituzte, eta horiek aztertu ostean garatu dituzte proposamen teknologikoak», azaldu du Ester Valek. Mondragon Unibertsitateko Diseinu Berrikuntza Zentroko koordinatzaileak. Oinarri-oinarria joanda, mendekotasuna

duten pertsonen zaintza arloan dauden gabezia teknologikoak identifikatu eta estaltzeko proposamenak egin dituzte ikasleek.

Heldu plataforma digitala garatu dute, esaterako, Ainhoa Apraiz, Andoni Oid, Miren Cuervo, Sebastian Diaz eta Laura Parralejo ikasleek. «Dementia duten pazienteen zaintzaileak ahalgunduz nahi ditugu, haien lan zama arinduz eta informazioa eskainiz». Gaixoak eta haren ingurukoak hobeto koordinatuz sakelakorako aplikazio baten bidez, adituek egiztatutako informazioa ere kontsultatuz dezaitez.

Auzotu izeneko aplikazioa da ikasleen bigarren proposamena: «Etzerako banaketa zerbitzua da. Gaixoaren kontsumo ohiturak mantendu nahi ditugu, eta herriko komertzio txikiak sustatu», azaldu dute Valeria Belleza, Oscar Escallada, Maitte Iza, Idoia Landa eta Gorika Martin ikasleek.

«Auzotu app-a jaitzi, nahi dugun saltokia eta produktua aukeratu, ordainketa automatikoa egin, eta etxean jasoko dugu erositakoa».



Gizarte eta osasun arloan lanean ari garen erakundeon arteko ekosistema bat sortzea da gure erronka»

Itziar Salaberria
Ugijasako koordinatzailea

«Behaketaren eta elkarriketaren bidez, pazienteen esperientziak jaso dituzte ikasleek»

Ester Val
Diseinu Berrikuntza Zentroko koordinatzailea

Idoc da hirugarren proiektua, Asier Etxeberria, Aitor Fernandez, Ivan Ruiz eta Maria Suberbiolak garatu dituztena. Iktusa izan dutenei bideratuta dago, eta ariketa fisiko eta garapen kogniti-

boa uztartzen ditu errehabilitazioa osatzeko. «Memoria, arreta, orientazioa eta abar lantzeko arketak prestatu ditugu. Taldean nahiz bakarka egin daitezke, eta adituek jarripen zehatza egin diezaiakete pazienteei», zehaztu dute proiektuaren egileek.

Iñigo Aritzeta, Nerea Dorronsorok, Bingen Elgetak eta Arian Rosalesek, berriz, Act proiektua garatu dute. «Helduek pairatzen duten bakardadeari eta motibazio faltari aurre egiten dio gure lanak», azaldu dute egileek: «Pazienteak bere zereginak antolatzen ditu, eta sakelakoak une oro gogoraraziko dio zer daukan egiteko».

Unai Agorriak, Borja Alcantarak, Julian Canok, Iñigo Diezek eta Paula Tomasek prestatutako

Look orotzipen kurtxa da bosgarren proiektua. «Familia giroa eta aisialdia sustatzeko zerbitzu bat da», azaldu dute taldeleideek.

Mondragon Goi Eskola Politetikoak, Urola Garapen Agentziak eta Gipuzkoako Foru Aldundiak elkarlanean landu duten Zaintzeko Hub egitasmoan garatu dituzte proiektu guztiak. Hiru urteko iraupena du proiektu horrek, eta lehen fasea itxi berri dute aurkeztutako proposamenekin. «Lehen urtean erabili beharrek metodo logia eta proiektuak definitu ditugu orain», zehaztu du Valek. «Pazientearen esperientzietan oinarritutako metodologia zaintza esparru gehiagotara zabaltzea izango da datozen bi urteetarako erronka, arreta ahalik eta onena izan dadin. Proposamenetako bat gauzatzera lortzen badugu, ezin hobeto, baina bigarren mailako helburua da hori». Diseinu Berrikuntza Zentroko koordinatzaileak azpimarratu du lehen urteko emaitzekin parte hartzaile guztiak «oso gustura» daudela.

ONBideratu proiektua

Ugijasak, Urola Garaiko Garapen Agentziak, parte hartze zuzena dauka proiektuan, eta hala azaldu du Itziar Salaberria agentzia horretako kudeatzaileak. «Guk ere bat egiten dugu Zaintzeko Hub proiektuaren estrategiarekin, eta eskualdean proiektu piloturen bat egin nahi genuen. Izan ere, Urola Garalan ere badugu gizarte eta osasun arloa bere egiten duen estrategia zehatz bat: ONBideratu proiektua».

Gizarte eta osasun arloan elkarrekin lanean ari diren erakunde guztien artean «ekosistema bat» sortzea da Ugijas agentziaren erronka. «Duela lau-pabost urte hasi ginenean baino sare indartsuagoa daukagu orain, eta hori baliatu behar dugu berriz ere Gipuzkoa mailako estrategia diseinatzeko eta salto kualitatiboa emateko». Adibide gisa, ONBideratu zentroari epe motzaren dinamismoa eman nahi diote arduradunek. Eskualdeko hainbat enpresatan erailitako errehabilitazio robotikoko aparatuz hornituta dago ONBideratu zentroa, eta paraplegia arazoak dituzten gaixoei eguneroko errehabilitazioan laguntzea du xede.

Valek eta Salaberriak, dena den, behin eta berriz azpimarratu dute pertsonen dutela protagonismoa, eta ez punta-puntako teknologia garatzeak. «Sektorea azkar ari da hazten, baina pertsonetan zentratzen gara gu, ez teknologian. Hori da gure gainbaitoa».

Figura 49. Recorte de la noticia sobre el proyecto ZAINTEKO publicado en Gipuzkoako hitza.

5.2.2.4 Reflexión

El objetivo de esta fase es avanzar en la definición de la metodología PER y conocer las contribuciones de la metodología PER en el HCD para abordar la experiencia de paciente. En esta etapa la persona investigadora recogió y evaluó todos los datos recogidos durante la planificación de la investigación y durante la puesta en práctica de PER. Se realizaron actividades paralelas al desarrollo del proyecto para la recogida de datos sobre el uso de la metodología PER.

Para el tratamiento de los datos primero se realizó una reducción de estos. Se realizó una aproximación descartando notas, respuestas irrelevantes y artefactos de poco valor, entre ellas incluyen anotaciones repetidas no inteligibles, respuestas fuera de contexto, artefactos incompletos y artefactos que aportan información irrelevante para la investigación. Segundo, se realizó la visualización de estos a través de gráficos, tablas y descripciones narrativas. Este tratamiento de datos para el análisis de investigaciones de diseño ha sido empleado previamente en los siguientes estudios: (Iriarte et al., 2018; Miles et al., 2014).

Artefactos

Recogida de los datos: se recogieron todas las herramientas y artefactos utilizaros durante el proyecto. Se han empleado un total de 91 artefactos de diseño en la fase de exploración, un total de 17 artefactos en la fase de ideación y por último, en la fase de desarrollo un total de 18 (cada artefacto generado por los equipos se considera una unidad). Ver Tabla 48.

Tabla 48. Artefactos para la recogida de datos en la fase de acción del caso ZAINZKEO.

Fase	Cuándo	Artefactos	Nº	
Planificación	4 meses antes del comienzo del proyecto	Informe de petición del proyecto ZAINZKEO. Aquí se delimita la planificación y recursos del proyecto.	115 pág.	
	Día de lanzamiento del proyecto	Presentación del lanzamiento del proyecto.	12 pág.	
Acción	Durante la fase de Exploración	Notas de campo (derivadas de las observaciones con los equipos de diseño).	5 pág.	
	Hito 1	Artefactos de los grupos de diseño.	5 presentaciones	
	Herramientas HCD	Artefactos: entrevistas, observaciones, mapas de sistema, etc.	91 u	
	Herramienta PER-JM	PER-JM G1		1 u.
		PER-JM G2		1 u
		PER-JM G3		1 u
		PER-JM G4		2 u
		PER-JM G5		5 u
Fase de Ideación	Notas de campo (derivadas de las observaciones)	2 pág.		
Herramientas HCD	Artefactos: sesiones participativas, etc.	17 u		

Tabla 48. Artefactos para la recogida de datos en la fase de acción del caso ZAINZKEKO.

Fase	Cuándo	Artefactos	Nº
	Hito 2	Artefactos de los grupos de diseño.	5 presentaciones
	Herramientas HCD	Artefactos: prototipos, posters, etc.	18 u
	Fase de desarrollo y evaluación	Notas de campo (derivadas de las observaciones)	1 pág.
	Hito 3	Artefactos de los grupos de diseño.	19 u
		Informe del proyecto de cada equipo.	
		Informe G1	70 pág.
		Informe G2	55 pág.
		Informe G3	45 pág.
		Informe G4	99 pág.
		Informe G5	55 pág.
		Presentación del nuevo producto y/o servicio.	5 presentaciones
Panel del producto y/o servicio.	5 paneles		
Reflexión	Entrevista	Entrevistas semiestructuradas a cada persona facilitadora	8 h de entrevistas
	Cuestionario	Cuestionario a todas las personas participantes	12 respuestas

En la fase de exploración, todos los grupos extrajeron los datos a través de entrevistas a los diferentes agentes presentes en el viaje del paciente. Se entrevistaron a pacientes (en menor medida), a familiares (cuidadores y no cuidadores), profesionales del sector sanitario, social y también de asociaciones. Para la extracción de datos también se han empleado las observaciones (N=4) y pruebas culturales (N=1). Llama la atención que ha sido la fase de exploración la que más herramientas de diseño se han empleado, con un total de 9 herramientas diferentes. En cambio, la fase de ideación ha empleado 3 herramientas y la fase de desarrollo 7 herramientas. Todos los grupos han empleado la PER-JM en la fase de exploración. Uno de los grupos ha empleado también el PER-JM para la fase de desarrollo. Ver Tabla 49.

Tabla 49. Detalle de los artefactos recogidos.

Exploración	Nº	Ideación	Nº	Desarrollo y evaluación	Nº
Grupo 1					
Entrevistas y observaciones	14	Visualizaciones de las propuestas	3	Prototipo	1
PER-JM	5				
<i>Mapa de agentes</i>	1				
Personas	2				
Grupo 2					
Entrevistas	20	Visualizaciones de las propuestas	3	Idea Canvas	1
Shadowing	1			Value proposition	2
Sesión participativa	1			PER-JM	3
PER-JM	1			Prototipo	1
Mapa de agentes	1				
Mapa de sistema	1				
Personas	2				
Grupo 3					
Entrevistas	7			<i>Motivation Matrix</i>	1
Diario (Pruebas culturales)	1	Visualizaciones de las propuestas	3	Prototipo	1
Observaciones	1				
Sesión participativa	1				
PER-JM	3				
Mapa de agentes	2				
<i>Empathy map</i>	1				
Personas	2				
Grupo 4					
Entrevistas	4	Sesión participativa	1	Research Wall	1
Observaciones	1	Visualizaciones de las propuestas	3	Mapa de sistema	1
PER-JM	1			Prototipo	1
Mapa de agentes	1				
Personas	2				
Grupo 5					
Entrevistas	18	Sesión participativa	1	Personas	1

Tabla 49. Detalle de los artefactos recogidos.

Exploración	Nº	Ideación	Nº	Desarrollo y evaluación	Nº
Observaciones	3	Visualizaciones de las propuestas	3	PER-JM	1
Mapa de agentes	1			Value proposition	2
PER-JM	5			<i>Prototipo</i>	1
Personas	1				
Mapa de sistema	2				

Para la realización de las entrevistas todos los guiones creados fueron desarrollados por cada grupo de diseño. Los grupos no se basaron en investigaciones previas o entrevistas validadas. El guion de las entrevistas estaba personalizado a cada tipo de agente (ej. familias, paciente, cuidadora, profesional). Los guiones analizados hacen referencia a entrevistas estructuradas, con preguntas poco abiertas (ej. ¿quién te cuida? o ¿qué haces en tu tiempo libre?). Desde la perspectiva de la investigadora, las entrevistas estaban enfocadas en conocer características concretas de la persona, su situación y emociones. Consideramos que los guiones preguntaban desde aspectos particulares y no tanto centrados en aflorar aspectos relacionados con los servicios asistenciales o las dimensiones de la experiencia de paciente. Los grupos, a medida que conseguían nueva información iban añadiendo preguntas más guiadas y enfocadas a la temática. Únicamente se ha identificado un grupo que empleó un guion en el que se realizaban preguntas específicas sobre la accesibilidad y coordinación de los servicios asistenciales comunitarios.

La herramienta de visualización que más se ha empleado fue el *personas*, el mapa de agentes y el mapa de sistema. Sobre todo, la herramienta *personas* se ha empleado para reflejar el ecosistema de cuidados. Las *personas* usuarias en este caso se encuentran en una situación de dependencia, por lo que necesitan de los “agentes de cuidado” para la realización de las tareas diarias. Todos los *personas* empleados han sido utilizados para representar estos ecosistemas a modo de herramienta de síntesis y caracterización del contexto del paciente. Llama la atención como los cinco equipos representaron el ecosistema a través de dos herramientas *personas*: una para representar al paciente y otra a la persona cuidadora.

A la hora de representar el ecosistema de cuidados profesional, los grupos de diseño optaron por la representación a modo de mapa de sistema. Todos los grupos representaron los profesionales presentes en la experiencia del paciente a modo de sistema a través de un mapa de agentes y/o un mapa de sistema. Este mapa de sistema fue la única herramienta que se empleó para portar un enfoque de sistema en el método de diseño (S3). Ver Tabla 50.

Tabla 50. Visualización de algunos artefactos empleados por los grupos de diseño en el caso ZAINTEKO.

Algunos mapas de agentes empleados:	
Algunos mapas de sistemas empleados:	
Algunos Personas empleados:	
<p>· Nombre: Josefina Jauregi. · Edad: 80 años. · Familia: Viuda con una hija y un hijo. · Ciudad: Zumarraga. · Género: Mujer. · Descripción: Mujer con fragilidad que vive sola. Está jubilada y llena de vitalidad, pero debido a una caída que sufrió hace 4 años, tiene dificultades para realizar las tareas diarias. Los familiares le visitan diariamente y además recibe ayuda externa por parte de una persona contratada.</p>	<p>· Nombre: Miren Legorburu. · Edad: 39 años. · Familia: Casada y con dos hijas. · Ciudad: Zumarraga. · Género: Mujer. · Descripción: Trabaja durante una larga jornada laboral (8h) y después tiene que cuidar de sus 2 hijas y ayudar a realizar algunas tareas del hogar. Para el cuidado de su madre, se organiza con sus hermano/as cada semana.</p>

Se extrajeron los insights generados por cada equipo de las notas de campo, observaciones y documentación generada por los grupos. En total los 5 grupos de diseño identificaron 65 insights. El equipo de investigación recogió los insights de manera cruda de los materiales generados. Esto quiere decir que la persona investigadora no ha modificado ni adaptado los insights. Tampoco ha realizado una valoración sobre si estos insights pueden considerarse como tales en una investigación rigurosa. Ver Tabla 51.

Tabla 51. Número de insights generados por cada grupo de diseño

Grupo	Número de insights
G1	21
G2	16
G3	6
G4	11
G5	11

Tratamiento de los datos: para poder responder al objetivo de este caso se han tratado los insights de los grupos en una tabla y se han relacionado con las dimensiones de la experiencia de paciente. De esta manera el equipo de investigación conocerá si la metodología empleada por los grupos de diseño es capaz de identificar insights relacionados con la experiencia de paciente.

Algunos insights analizados no encajaban con ninguna de las dimensiones por tanto estos han sido categorizados en la columna de “otros”. Es indicativo, que un tercio de los insights (22/65) identificados por los equipos no encajen en las dimensiones de la experiencia de paciente. Los insights relacionados con la importancia de cuidar a la persona que cuida se ha repetido en todos los grupos, pero no se puede relacionar con una dimensión de la experiencia de paciente. Puede que en los ecosistemas de cuidados donde nos encontremos un paciente dependiente, tengamos que añadir dimensiones colaterales/periféricas que puedan integrar también la experiencia de la persona que cuida. Otros insights que tampoco pudieron categorizarse dentro de las dimensiones fueron los relacionados con aspectos a nivel macro, —aspectos culturales de la sociedad— que no están al nivel micro del paciente. Como, por ejemplo, el estigma que sufren las personas que tienen demencia. Otros insights estaban relacionados con los síntomas de la población diana o su tratamiento, es decir, con la experiencia de la enfermedad. Por último, se identificaron insights que caracterizaban a esta población diana, como puede ser una baja alfabetización digital (ej. “estas personas tienen poca interacción con la tecnología” Facilitador 5).

En cuanto a las dimensiones identificadas en el proyecto, el 60% de los insight (39/65) pertenecía a las sub-dimensiones D1, D6 y D5. Que son (D1) el respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas del paciente; la (D6) información conveniente, comunicación y educación; y la (D5) soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad. Destacar que el soporte emocional (D5), es una sub-dimensión escasamente abordada por el HCD (ver página 140). Puede que integrar en la herramienta PER-JM un aspecto para visualizar la carga emocional del paciente haya podido ayudar a identificar de forma más clara los momentos en los que el paciente requiere de soporte emocional. Por otro lado, llama la atención las pocas veces que fueron identificadas la (D4) coordinación e integración del cuidado (5/65), (D3) participación de familiares y amigos (6/65), (D2) continuidad del cuidado y atención a las transiciones (5/65); y el (D8) acceso al cuidado (4/65).

El equipo de investigación infiere que las dimensiones de la experiencia más identificadas están relacionadas inmediatamente con las experiencias del ecosistema de cuidados. En cambio, dimensiones relacionadas con la integración, coordinación o la atención a las transiciones, son

dimensiones específicas sobre el proceso asistencial. Puede que estas dimensiones no afloren de forma natural desde entrevistas u observaciones abiertas, ya que son características de los servicios asistenciales que los propios diseñadores o familias/pacientes desconocen. Ver Tabla 52.

Tabla 52. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente. Nota: (D1: respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas; D4: coordinación e integración del cuidado; D6: información y educación; D7: confort físico; D5: soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad; D3: participación de familiares y amigos; D2: continuidad del cuidado y atención a las transiciones; D8: acceso al cuidado).

Grupo	Insights identificados	D1	D4	D6	D7	D5	D3	D2	D8	Otros
G1	Los pacientes tienen necesidad de compañía y de socializar.					x				
G1	Sentimiento de soledad del paciente y cuidador.					x	x			
G1	Sentimiento de no sentirse válido/a.					x				
G1	Dificultad en el control de la medicación y revisiones médicas.			x						
G1	Desorientación espacio temporal.									x
G1	Falta de motivación.					x				
G1	La mayoría de las personas en situación de fragilidad y sus familiares prefieren mantenerse en su propia casa mientras sea posible. Además, los familiares que eligen cuidados profesionales, como residencias o centros de día, lo hacen para que el familiar esté atendido en todo momento, no por la calidad del cuidado.	x	x					x		
G1	Los cuidados suponen muchísimo tiempo, los cuales hay que compatibilizar con la vida personal y laboral.						x			
G1	El cuidado de un familiar supone estar pendiente en todo momento, lo que conlleva a un nivel de	x				x				

Tabla 52. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente. Nota: (D1: respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas; D4: coordinación e integración del cuidado; D6: información y educación; D7: confort físico; D5: soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad; D3: participación de familiares y amigos; D2: continuidad del cuidado y atención a las transiciones; D8: acceso al cuidado).

Grupo	Insights identificados	D1	D4	D6	D7	D5	D3	D2	D8	Otros
	cansancio psicológico enorme y al posible enganche o dependencia hacia la persona cuidada.									
G1	Es preferible que el familiar esté en su propia casa o hacerla sentir como en casa.				x					
G1	Cansancio psicológico y emocional.					x				
G1	No existe manera de comprobar si las cosas se están haciendo bien.			x						
G1	Acceder a la información en el momento que ocurre (hasta entonces no existe preocupación).			x						
G1	Prolongar la vida autónoma. La coordinación entre diferentes cuidadores es esencial.		x							
G1	Los cuidadores informales valoran mucho la tranquilidad y seguridad que les aporta el servicio de tele-asistencia cuando el familiar está solo.				x			x		
G1	Poca interacción con la tecnología.									x
G1	Dificultad para estimularlos y orientarlos.									x
G1	La coordinación entre diferentes cuidadores o perfiles profesionales es esencial para ofrecer un cuidado de calidad.		x							
G1	Importancia de los colores en los espacios y productos.									x

Tabla 52. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente. Nota: (D1: respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas; D4: coordinación e integración del cuidado; D6: información y educación; D7: confort físico; D5: soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad; D3: participación de familiares y amigos; D2: continuidad del cuidado y atención a las transiciones; D8: acceso al cuidado).

Grupo	Insights identificados	D1	D4	D6	D7	D5	D3	D2	D8	Otros
G1	En el hogar: necesidad de una persona externa que ayude en las tareas del hogar y les libere de la carga de trabajo.		x							x
G1	Cuidar al cuidador, cuídate para cuidar.									x
G2	La sociedad tiene que aprender a convivir con la demencia. Es un tema tabú que hay que normalizarlo, no esconderlo.									x
G2	A la hora de tratar con los pacientes es necesario conocer su historia. Cada persona con demencia tiene sus trucos en el cuidado y la mayoría de las veces suele ser algo relacionado con las vivencias o el tipo de vida que ha tenido el paciente.	x								
G2	Aunque muchas familias se implican a fondo en el cuidado de las personas con demencia, también hay casos de familias con falta de compromiso y mala gestión.						x			
G2	Por lo general las familias tienen una gran falta de conocimiento. No saben ni cómo actuar ni qué hacer y tampoco conocen ejercicios beneficiosos para la enfermedad.			x						
G2	La importancia de cuidar al cuidador. En muchas ocasiones, cuando el cuidador es la pareja del paciente, el cuidador									x

Tabla 52. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente. Nota: (D1: respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas; D4: coordinación e integración del cuidado; D6: información y educación; D7: confort físico; D5: soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad; D3: participación de familiares y amigos; D2: continuidad del cuidado y atención a las transiciones; D8: acceso al cuidado).

Grupo	Insights identificados	D1	D4	D6	D7	D5	D3	D2	D8	Otros
	fallece antes que el enfermo.									
G2	Al ser un problema de personas mayores que no viven muchos años desde que se les diagnostica la demencia, se ha visto que hay poco interés en investigar o invertir en la cura contra la demencia.									x
G2	La importancia de diferenciar entre cuidar y ayudar. El ayudante acompaña y mantiene su autonomía, que es muy importante, no hay que hacerlo todo si no ayudar a que lo haga el paciente.	x					x			
G2	Concienciar la sociedad. Es necesario trabajar desde la infancia el tema del cuidado de las personas, no ocultando a los niños las enfermedades que tienen o pueden tener sus abuelos y abuelas.									x
G2	La necesidad del cuidador de hablar sobre el tema con alguien de confianza o en su misma situación para poder compartir pequeños trucos, para compartir conocimiento.					x				
G2	Durante el cuidado de la persona hay que mantener la calma del paciente y del principal cuidador.					x				
G2	La exclusión social: La gente muchas veces se dirige al acompañante en	x				x				

Tabla 52. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente. Nota: (D1: respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas; D4: coordinación e integración del cuidado; D6: información y educación; D7: confort físico; D5: soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad; D3: participación de familiares y amigos; D2: continuidad del cuidado y atención a las transiciones; D8: acceso al cuidado).

Grupo	Insights identificados	D1	D4	D6	D7	D5	D3	D2	D8	Otros
	vez de al paciente, los amigos le dejan de hacer caso, los grupos de talleres de personas de demencia no se ven tanto por la calle como los grupos de personas con otras enfermedades.									
G2	La compañía de niños o jóvenes es muy beneficiosa para los pacientes.									x
G2	Es importante conocer la forma de interactuar con el paciente, no hacerle tantas preguntas y hacerle más sugerencias.	x		x						
G2	Se ve necesaria la liberación de carga a los cuidadores principales.									x
G2	Hay que cuidar del cuidador durante y después del proceso y estar pendiente de él para evitar posibles depresiones.									x
G2	Es muy importante mantener al paciente lo más activo y autónomo posible el mayor tiempo que sea posible.									x
G3	falta de recursos que hay para la familia desde que a un paciente se le diagnostica la patología, hasta que es aceptado en un centro de día o residencia							x	x	
G3	Los cuidadores se sienten solos en el tema de los cuidados.					x				x

Tabla 52. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente. Nota: (D1: respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas; D4: coordinación e integración del cuidado; D6: información y educación; D7: confort físico; D5: soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad; D3: participación de familiares y amigos; D2: continuidad del cuidado y atención a las transiciones; D8: acceso al cuidado).

Grupo	Insights identificados	D1	D4	D6	D7	D5	D3	D2	D8	Otros
G3	a las personas mayores en general no les gustan los aparatos destinados a enfermedades o patologías. El que un objeto o servicio esté indicado para ese tipo de usuarios les hace rechazarlo.	x								
G3	se les hace muy dura la transición de estar en casa a ir a un centro de día o residencia.	x						x		
G3	La intergeneracionalidad, es decir, el mantener a estas personas en un entorno mixto, como la sociedad misma es beneficioso y varios centros intentan promover este tipo de eventos para mantener las capacidades sociales.	x			x	x				
G3	el sistema actual de centros para personas mayores está saturado y hay listas de espera para entrar, con lo que esas personas que esperan recibir ese servicio deben contratar a algún personal de cuidados externo. Ese personal no suele contar con oferta de terapias ni el material para ofrecerlo.								x	
G4	Mala gestión de la información			x						
G4	Experiencia no centrada en el paciente	x								
G4	Carencia en el cuidado al cuidador									x

Tabla 52. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente. Nota: (D1: respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas; D4: coordinación e integración del cuidado; D6: información y educación; D7: confort físico; D5: soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad; D3: participación de familiares y amigos; D2: continuidad del cuidado y atención a las transiciones; D8: acceso al cuidado).

Grupo	Insights identificados	D1	D4	D6	D7	D5	D3	D2	D8	Otros
G4	Ausencia de seguimiento motivacional					x				
G4	Falta de personalización en el seguimiento	x								
G4	Falta de cohesión entre los diferentes procesos y agentes		x							
G4	Escasa implicación de los familiares						x			x
G4	Momento de la hospitalización				x			x		
G4	Subir y bajar del coche				x					x
G4	Dificultad para atender a una llamada de teléfono								x	x
G4	Tener que aprender a andar de nuevo			x					x	
G5	El cuidador necesita también de cuidados. El cuidador sufre cambios como si de una enfermedad se tratase, pudiendo llegar al extremo de desarrollar el síndrome del cuidador quemado.									x
G5	El cuidador del enfermo puede generar discusiones y conflictos en las familias.					x				
G5	Es importante que haya un cuidador principal.									x
G5	El cuidador adquiere los conocimientos sobre la marcha.			x						
G5	El cuidador también acaba aislado.									x
G5	Todos remarcan que es imprescindible la ayuda			x						

Tabla 52. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente. Nota: (D1: respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas; D4: coordinación e integración del cuidado; D6: información y educación; D7: confort físico; D5: soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad; D3: participación de familiares y amigos; D2: continuidad del cuidado y atención a las transiciones; D8: acceso al cuidado).

Grupo	Insights identificados	D1	D4	D6	D7	D5	D3	D2	D8	Otros
	profesional y que al principio están todos sin saber cómo tratar o como cuidar a estas personas									
G5	La pérdida de control a la hora de tomar decisiones o acciones por parte del enfermo	x					x			
G5	El punto de vista del enfermo suele ser olvidado. Los familiares toman las decisiones por él sin ni si quiere preguntarle.	x								
G5	En las residencias las personas no tienen un propósito de vida, sólo están esperando a que los días pasen y la situación se acabe.	x								
G5	El diagnóstico es un momento muy fuerte y el medico que la comunica lo hace de manera fría y sin tacto.			x		x				
G5	El medico solo diagnostica, pero no da guía sobre qué posibilidades hay.			x						
	TOTAL	14	5	11	8	14	6	5	4	22

En cuanto a las herramientas de extracción empleadas por los grupos, apenas existen diferencias sobre las herramientas escogidas: la mayoría de los mecanismos empleados son entrevistas y observaciones. Además, la forma de documentar los datos por parte de los equipos de diseño (no describen el tratamiento de los datos) hace que la persona investigadora no pueda comparar la implementación entre las herramientas.

En cambio, han sido analizadas las herramientas empleadas para visualizar la información. Que son las siguientes (que se denominan con la letra T): mapa de agentes (T1), mapa de sistema (T2), personas (T3), y PER-JM (T4). Este análisis se realizó con el objetivo de conocer si los insights creados por los grupos pueden ser representados a través de las herramientas HCD escogidas por los grupos. La herramienta que visualiza un número mayor de insights es la herramienta personas con un 28% (T3, 18/65), seguido de la PER-JM con un 25% (T4, 16/65).

El mapa de agentes (T1) visualiza un 12% y el mapa de sistema (T2) visualiza un 15% de los insights.

Tras analizar los resultados se identifica que un 20% de los insight no ha sido representado por ninguna de las herramientas de diseño. Al analizar estos insights no representados se infiere que estos están relacionados con la experiencia de la enfermedad, como, por ejemplo, las secuelas de las personas tras sufrir la enfermedad, o recomendaciones de cuidados (ej. mantener al paciente activo, fomentar un lenguaje positivo). Es lógico que los grupos de diseño no hayan podido representar estos insights en las herramientas de diseño ya que algunos de los insight están estrechamente ligados a la experiencia de la enfermedad y necesitan de la adaptación de las herramientas de diseño para que puedan ser visualizados.

La herramienta personas (T3) fue empleada como mecanismo de síntesis para representar las características del paciente. Esta herramienta fue adaptada por algunos equipos de diseño para integrar la experiencia de la enfermedad, además de la descripción de las características del paciente como persona. Además, todos los equipos emplearon dos personas para representar junto con el paciente a su agente principal de autocuidado.

Para representar otros agentes que son parte del ecosistema de cuidados del paciente se realizaron mapas de agentes (T1). Estos mapas de agentes ayudaron a representar a todos los proveedores implicados en la experiencia de paciente y su nivel de relación con el paciente.

Para representar aspectos relacionados con el servicio asistencial con perspectiva de sistema, se empleó un mapa de sistema. En este mapa pudieron representarse ineficiencias en la coordinación de los diferentes agentes que trabajan en silos, mala gestión a la hora de informar al paciente y familiares o aspectos más culturales sobre el servicio como la falta de perspectiva de atención centrada en la persona. Ver Tabla 53.

Tabla 53. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente.

Nota: mapa de agentes (T1), mapa de sistema (T2), personas (T3), y PER-JM (T4).

Nº	Insights identificados sobre la experiencia de paciente	T1	T2	T3	T4
1	Los pacientes tienen necesidad de compañía y de socializar.			X	
2	Sentimiento de soledad del paciente y cuidador.			X	X
3	Sentimiento de no sentirse válido/a.			X	X
4	Dificultad en el control de la medicación y revisiones médicas.				X
5	Desorientación espacio temporal.				X
6	Falta de motivación.				
7	La mayoría de las personas en situación de fragilidad y sus familiares prefieren mantenerse en su propia casa mientras sea posible. Además, los familiares que eligen cuidados profesionales, como residencias o centros de día, lo hacen para que el familiar esté atendido en todo momento, no por la calidad del cuidado.			X	X

Tabla 53. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente.

Nota: mapa de agentes (T1), mapa de sistema (T2), personas (T3), y PER-JM (T4).

Nº	Insights identificados sobre la experiencia de paciente	T1	T2	T3	T4
8	Los cuidados suponen muchísimo tiempo, los cuales hay que compatibilizar con la vida personal y laboral.				X
9	El cuidado de un familiar supone estar pendiente en todo momento, lo que conlleva a un nivel de cansancio psicológico enorme y al posible enganche o dependencia hacia la persona cuidada.			X	X
10	Es preferible que el familiar esté en su propia casa o hacerla sentir como en casa.	X		X	
11	Cansancio psicológico y emocional.			X	X
12	No existe manera de comprobar si las cosas se están haciendo bien.				X
13	Acceder a la información en el momento que ocurre (hasta entonces no existe preocupación).				X
14	Prolongar la vida autónoma. La coordinación entre diferentes cuidadores es esencial.				X
15	Los cuidadores informales valoran mucho la tranquilidad y seguridad que les aporta el servicio de tele-asistencia cuando el familiar está solo.				X
16	Poca interacción con la tecnología.		X		
17	Dificultad para estimularlos y orientarlos.			X	X
18	La coordinación entre diferentes cuidadores o perfiles profesionales es esencial para ofrecer un cuidado de calidad.		X		X
19	Importancia de los colores en los espacios y productos.			X	
20	En el hogar: necesidad de una persona externa que ayude en las tareas del hogar y les libere de la carga de trabajo.	X		X	X
21	Cuidar al cuidador, cuídate para cuidar.			X	
22	La sociedad tiene que aprender a convivir con la demencia. Es un tema tabú que hay que normalizarlo, no esconderlo.		X		
23	A la hora de tratar con los pacientes es necesario conocer su historia. Cada persona con demencia tiene sus trucos en el cuidado y la mayoría de las veces suele ser algo relacionado con las vivencias o el tipo de vida que ha tenido el paciente.			X	
24	Aunque muchas familias se implican a fondo en el cuidado de las personas de demencia, también hay casos de familias con falta de compromiso y mala gestión.	X		X	

Tabla 53. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente.

Nota: mapa de agentes (T1), mapa de sistema (T2), personas (T3), y PER-JM (T4).

Nº	Insights identificados sobre la experiencia de paciente	T1	T2	T3	T4
25	Por lo general las familias tienen una gran falta de conocimiento. No saben ni cómo actuar ni qué hacer y tampoco conocen ejercicios beneficiosos para la enfermedad.				X
26	La importancia de cuidar al cuidador. En muchas ocasiones, cuando el cuidador es la pareja del paciente, el cuidador fallece antes que el enfermo.	X		X	
27	Al ser un problema de personas mayores que no viven muchos años desde que se les diagnostica la demencia, se ha visto que hay poco interés en investigar o invertir en la cura contra la demencia.		X		
28	La importancia de diferenciar entre cuidar y ayudar. El ayudante acompaña y mantiene su autonomía, que es muy importante, no hay que hacerlo todo si no ayudar a que lo haga el paciente.			X	
29	Concienciar la sociedad. Es necesario trabajar desde la infancia el tema del cuidado de las personas, no ocultando a los niños las enfermedades que tienen o pueden tener sus abuelos y abuelas.		X		
30	La necesidad del cuidador de hablar sobre el tema con alguien de confianza o en su misma situación para poder compartir pequeños trucos, para compartir conocimiento.				X
31	Durante el cuidado de la persona hay que mantener la calma del paciente y del principal cuidador.				X
32	La exclusión social: la gente muchas veces se dirige al acompañante en vez de al paciente, los amigos le dejan de hacer caso, los grupos de talleres de personas de demencia no se ven tanto por la calle como los grupos de personas con otras enfermedades.				
33	La compañía de niños o jóvenes es muy beneficiosa para los pacientes.				
34	Es importante conocer la forma de interactuar con el paciente, no hacerle tantas preguntas y hacerle más sugerencias.				
35	Se ve necesaria la liberación de carga a los cuidadores principales.				X
36	Hay que cuidar del cuidador durante y después del proceso y estar pendiente de él para evitar posibles depresiones.				
37	Es muy importante mantener al paciente lo más activo y autónomo posible el mayor tiempo que sea posible.				

Tabla 53. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente.

Nota: mapa de agentes (T1), mapa de sistema (T2), personas (T3), y PER-JM (T4).

Nº	Insights identificados sobre la experiencia de paciente	T1	T2	T3	T4
38	Falta de recursos que hay para la familia desde que a un paciente se le diagnostica la patología, hasta que es aceptado en un centro de día o residencia				X
39	Los cuidadores se sienten solos en el tema de los cuidados.				X
40	A las personas mayores en general no les gustan los aparatos destinados a enfermedades o patologías. El que un objeto o servicio esté indicado para ese tipo de usuarios les hace rechazarlo.				X
41	Se les hace muy dura la transición de estar en casa a ir a un centro de día o residencia.				X
42	La intergeneracionalización, es decir, el mantener a estas personas en un entorno mixto, como la sociedad misma es beneficioso y varios centros intentan promover este tipo de eventos para mantener las capacidades sociales.				X
43	El sistema actual de centros para personas mayores está saturado y hay listas de espera para entrar, con lo que esas personas que esperan recibir ese servicio deben contratar a algún personal de cuidados externo. Ese personal no suele contar con oferta de terapias ni el material para ofrecerlo.		X		X
44	Mala gestión de la información		X		X
45	Experiencia no centrada en el paciente		X		X
46	Carencia en el cuidado al cuidador				
47	Ausencia de seguimiento motivacional				X
48	Falta de personalización en el seguimiento				X
49	Falta de cohesión entre los diferentes procesos y agentes		X		X
50	Escasa implicación de los familiares	X	X		X
51	Momento de la hospitalización				X
52	Subir y bajar del coche				X
53	Dificultad para atender a una llamada de teléfono				X
54	Tener que aprender a andar de nuevo				
55	El cuidador necesita también de cuidados. El cuidador sufre cambios como si de una enfermedad se tratase, pudiendo llegar al extremo de desarrollar el síndrome del cuidador quemado.				X
56	El cuidador del enfermo puede generar discusiones y conflictos en las familias.	X			X

Tabla 53. Relación entre los insights identificados por los grupos de diseño y las dimensiones de la experiencia de paciente.

Nota: mapa de agentes (T1), mapa de sistema (T2), personas (T3), y PER-JM (T4).

Nº	Insights identificados sobre la experiencia de paciente	T1	T2	T3	T4
57	Es importante que haya un cuidador principal.	X			
58	El cuidador adquiere los conocimientos sobre la marcha.				X
59	El cuidador también acaba aislado.	X			
60	Todos remarcan que es imprescindible la ayuda profesional y que al principio están todos sin saber cómo tratar o como cuidar a estas personas				X
61	La pérdida de control a la hora de tomar decisiones por parte del enfermo			X	X
62	El punto de vista del enfermo suele ser olvidado. Los familiares toman las decisiones por él sin ni si quiere preguntarle.			X	X
63	En las residencias las personas no tienen un propósito de vida, sólo están esperando a que los días pasen y la situación se acabe.			X	
64	El diagnóstico es un momento muy fuerte y el medico que la comunica lo hace de manera fría y sin tacto.				X
65	El medico solo diagnostica, pero no da guía sobre qué posibilidades hay.				X
Total		8	10	18	16

A continuación, se describen brevemente las soluciones propuestas por los 5 grupos de diseño a través de los artefactos resultantes. Ver Figura 50.

El Grupo 1 desarrolló un servicio llamado ACT que se basa en un programa de estimulación cognitiva y física mediante un juego de cartas físico y digital. Este grupo de diseño identificó la baja adherencia a los programas de estimulación por parte de algunos pacientes. Algunos pacientes no sentían interés por la rehabilitación o prevención del deterioro cognitivo o físico. Estos pacientes permanecían mucho tiempo en su hogar debido a la situación de dependencia derivada del ictus. El equipo identificó que la rehabilitación ofrecida por los servicios formales de la zona no era suficiente para estos pacientes. La solución se basa en una planificación del programa de estimulación a través de una app móvil que el paciente se descarga. Asociado a la app tienen unas cartas y una estación que lee las cartas y asiste al paciente en su rehabilitación. Las cartas al ser físicas aportan un componente tangible al servicio que las personas de este grupo poblacional agradecen. En el cartel promocional del servicio se muestran sus componentes y se desarrolla el concepto.



Figura 50. Fotografía de uno de los hitos de los alumnos mostrando los artefactos de diseño al panel de expertos.

Si se realiza un análisis de las sub-dimensiones se infiere que se respetan las preferencias de este grupo poblacional ya que tienen una baja alfabetización digital y la solución aporta un soporte físico a través de unas cartas lo que asegura sus preferencias y su accesibilidad (D1 y D8). También facilita la involucración de familiares y amigos que es desde el domicilio (D3). Además, el programa de rehabilitación ofrece información para realizarlo de forma autónoma y educa al paciente en buenos hábitos para mejorar su calidad de vida (D6). Los desplazamientos al centro de rehabilitación son un problema para los pacientes, ya que les resulta incómodo el desplazamiento ante sus dificultades motoras. Favorecer la rehabilitación desde el domicilio mejora su confort (D7). Por último, se mejora el acceso al servicio de rehabilitación ofreciendo una solución digital y desde el domicilio (D8). Ver Figura 51.



Figura 51. Artefacto de diseño derivado del Grupo1 de diseño.

El Grupo 2 desarrolló un servicio llamado LOOK, *Navega en tus recuerdos*. El servicio se basa en una red social en la que solo participa el ecosistema de cuidados informal del paciente. El servicio se ofrece a través de una app que se descarga en cualquier dispositivo donde se conectan los familiares y amigos del paciente. Las personas que forman parte de esta comunidad pueden ir subiendo imágenes para el paciente. Gracias al sistema de la app se van creando categorías y pequeños retos basadas en las imágenes para que el paciente se estimule con las fotos de los familiares. El equipo de diseño identificó que los pacientes con deterioro cognitivo pasaban tiempo en soledad y su contacto social se iba reduciendo a medida que la enfermedad avanzaba. Por eso, propusieron esta aplicación que intenta volver a unir a través de una red social a las familias y a su vez estas puedan realizar estimulación cognitiva. En el cartel promocional del servicio se muestran sus componentes y se desarrolla el concepto.

El programa de reminiscencia que se propone se relaciona con los gustos y preferencias del paciente ya que, como parte de las actividades esta su familia (D1). Es una solución para involucrar familiares y amigos en el proceso de rehabilitación o reminiscencia cognitiva (D2). Puede dar soporte emocional ya que trabaja la reminiscencia con familiares y amigos mejorando el círculo afectivo (D5). Es desde el hogar, por lo que se fomenta el confort (D7). Por último, es

un programa que se realiza desde el domicilio, por lo que el acceso al servicio es más accesible (D8). Ver Figura 52.

LOOK

NAVEGA EN TUS RECUERDOS

LOOK permite planificar y almacenar recuerdos para toda la vida. Gracias a este servicio todos los recuerdos perdurarán en el paso del tiempo, rememorando cada momento almacenado. LOOK es un servicio único centrado en fomentar el ocio y el vínculo familiar.

Paquetes
Según la capacidad de almacenamiento de recuerdos, existen tres modelos diferentes de LOOK. Dos paquetes individuales de 16GB y 64GB orientados a un usuario principal y un paquete de 128GB dirigido a parejas.

Aplicación
La aplicación, diseñada para un fácil e intuitivo uso, cuida desde la gama de colores hasta el número de animados por pantalla para así permitir el uso exitoso al mayor número de personas posible. La aplicación permite al usuario revivir antiguos recuerdos y recibir saludos de sus familiares y amigos de una manera sencilla y divertida. Por otra parte, los ajustes de la aplicación permiten al usuario una experiencia de uso personalizada.

Caja principal
Al comprar LOOK, el cliente adquiere una caja blanca con tapa negra en la tienda. En su interior se encuentran la tarjeta de gestión y la caja a regalar.

Tarjeta de gestión
Esta tarjeta da acceso al cliente a la aplicación para registrarse y realizar la preparación de la aplicación antes de entregársela al usuario principal.

Regalo
La caja del interior es el regalo que se entrega al usuario principal. Dentro de ella se encuentra la tarjeta con el código que da acceso al usuario principal.

REGÁLALO

Autores del proyecto:
Unai Agorria
Borja Alcántara
Julian Cano
Iñigo Díez
Paula Tomás

Proyecto semestre en colaboración con Uggasa.

28/10/2019

Máster en diseño estratégico de productos y servicios

Figura 52. Artefacto de diseño derivado del Grupo2 de diseño.

El Grupo 3 desarrolló un servicio llamado Auzotu, *conecta tu barrio*. El equipo de diseño identificó la importancia de la comunidad y de los barrios en la zona del Alto Urola. Especialmente es estos pueblos de la zona era normal que los vecinos ante una situación difícil de salud se ayudasen. Por ello, decidieron profesionalizar estos cuidados informales a través de un servicio digital dirigido sobre todo a las personas con dependencia o deterioro cognitivo. La aplicación une a los comercios de la zona, los servicios de reparto y las familias de estos pacientes. El servicio se basa en realizar visitas al paciente monitorizando y realizando un breve seguimiento de su situación acercando además productos de los comercios locales. La app tiene tres tipos de usuarios, los comercios donde cuelgan sus productos online, los familiares de pacientes que

compran esos productos y los profesionales de la empresa que realizan la entrega del pedido y además realizan la visita al domicilio del paciente. En el cartel promocional del servicio se muestran sus componentes y se desarrolla el concepto. Ver Figura 53.

El paciente mantiene sus hábitos de compra y autonomía gracias a esta solución, haciendo respetar sus preferencias (D1). Se realiza un seguimiento informal de la persona facilitando la continuidad del cuidado a través de una monitorización (D2). Se ofrece soporte emocional a la familia sobre todo a través de la monitorización de la persona y ofreciendo información sobre su estado (D3 y D5). La solución ofrece confort ya que el seguimiento se puede realizar desde cualquier dispositivo móvil y la solución favorece el confort de la persona mayor (D7). Se facilita la realización de las AIVD mejorando la autonomía de la persona mayor (D8).

AUZOTU
Servicio de reparto a domicilio con un enfoque de cuidado de las personas.

TRASLADAMOS LA RUTINA QUE LA PERSONA TENÍA ANTES DE LA ENFERMEDAD, ES DECIR, LAS VISITAS A LOS COMERCIOS LOCALES, A SU HOGAR. AHORA ELLOS REALIZAN LAS VISITAS.

MEJORAMOS LA VIDA DEL CLIENTE Y AYUDAMOS A REFORZAR LA ECONOMÍA LOCAL.

NUESTRA APP

Para los clientes Para los repartidores Para los comercios

Auzotu es una iniciativa a nivel local, que facilita a las personas con dificultades la adquisición de productos en comercios locales.

- Compañía durante el reparto
- Feedback al familiar tras el reparto

ASISTENCIA + PRODUCTOS y SERVICIOS de siempre en tu HOGAR

¿Cómo funciona?

- 1 Descarga la app Auzotu
- 2 Busco el establecimiento que quiero
- 3 Elijo el producto/ servicio
- 4 Pago automático / Tarjeta Bi-Tarteau
- 5 Recibo el pedido + asistencia.

Además, te ofreceremos paquetes para visitarte todas las semanas.

50€ 8 repartos en 3 semanas	75€ 12 repartos en 3 semanas
-----------------------------------	------------------------------------

www.auzotu.com

Monstagan Usteartaldeko Guñakoa Faltakako 087 000

Valeria Belleza | Oscar Escallada | Maite Iza | Idola Landa | Gorka Martin

Figura 53. Artefacto de diseño derivado del Grupo3 de diseño.

El Grupo 2 desarrolló un servicio llamado IDEC, servicio para la rehabilitación post ictus. El proyecto concluyó con una plataforma digital y servicio para los pacientes con ictus, gestionada por las Asociaciones de Pacientes con Daño Cerebral Adquirido que fomenta la rehabilitación cognitiva y física a través de la gamificación. Esta plataforma tiene dos funciones principales: la primera es una evaluación de la situación del paciente y posterior seguimiento. Los pacientes tendrán acceso a la plataforma desde un dispositivo personal con su usuario; y segundo, los gestores a través de retos gamificados lanzan desafíos de forma remota para impulsar la rehabilitación física y cognitiva de las personas. Los retos lanzados están gestionados por la asociación, son desafíos tanto individuales, como grupales. Los retos individuales pueden ser ejecutados cuando el usuario lo desee. Los retos grupales, se realizan en la asociación y tienen el objetivo de estrechar lazos entre los pacientes y mantener su motivación para mejorar la adherencia al tratamiento a través de la competición y colaboración. En el cartel promocional del servicio se muestran sus componentes y se desarrolla el concepto.

Las personas mayores prefieren rehabilitarse desde su hogar por lo que esta solución respeta sus preferencias de cuidados (D1). Se asegura la continuidad del cuidado ya que se informa sobre el progreso del paciente a los profesionales a través del software que se ofrece (D2). Facilita la participación de los familiares y amigos ya que el servicio se ofrece desde el domicilio (D3). El propio programa coordina los diferentes profesionales y necesidades de rehabilitación del paciente (D4). Ofrece soporte emocional ya que el programa ofrece de una forma motivante la rehabilitación a través de intervenciones gamificadas (D5). Se ofrece información sobre el progreso del paciente, manteniendo informados a profesionales y familiares en tiempo real (D6). Por último, se tiene en cuenta el contexto donde se presta la asistencia ya que se realiza desde el confort del hogar (D7 y D8). Esta solución aborda todas las dimensiones de la experiencia de paciente. Ver Figura 54.



Figura 54. Artefacto de diseño derivado del Grupo4 de diseño.

El Grupo 5 desarrolló un servicio llamado HELDU, para personas mayores con dependencia. El servicio se basa en la organización de las actividades del día a día de la persona en situación de dependencia, informando además de la situación de la persona al equipo de profesionales y educando al ecosistema de cuidados al mismo tiempo. El servicio se articula a través de una app a la que tienen accesos familiares, profesionales y cuidadores formales. El servicio facilita la gestión familiar de los cuidados del paciente, ayudando a la planificación de las tareas y a la comunicación. Además, después de una evaluación de la situación del paciente que se realiza a través de la app, está ofrece píldoras educativas pensadas en alfabetizar al ecosistema de cuidados.

Los cuidados que se ofrecen son personalizados ya que se introducen en la herramienta digital las preferencias de cuidados. Los cuidados se organizan entre los agentes de autocuidados (informales y formales) a través de un calendario que tiene la propia aplicación (D2). Los familiares y amigos se involucran en la solución como partes iguales gracias a la aplicación que

comparten con el equipo de cuidados profesional (D3). La solución integra recursos sociales y sanitarias coordinando diversos profesionales (D4). Se realiza un control y seguimiento de la persona por lo que la familia recibe un mayor soporte emocional (D5). Se ofrece a través de la aplicación conocimientos médicos sobre cuidados personalizados a cada paciente (D6). La solución está pensada para que los servicios puedan realizarse desde el domicilio y a través de una aplicación móvil, por lo que es cómodo y ubicuo para todos los agentes de autocuidado y pacientes (D7 y D8). Esta solución aborda todas las dimensiones de la experiencia de paciente. Ver Figura 55.

HELDU

HELDU es una plataforma para facilitar la gestión de una familia a la hora de cuidar de una persona con demencia. El objetivo de esta plataforma es empoderar al cuidador, liberando su carga y proporcionándole formación.

	CARACTERÍSTICAS	¿QUÉ SOLUCIONA?
 GESTIÓN FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none"> • Un calendario único para la familia y cuidadores. • Gestión económica familiar asociada al cuidado del paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de comunicación en la familia. • Gestión de la toma de medicación, citas con el médico, etc. • Desconocimiento sobre las rutinas y hábitos del paciente. • Calendarios físicos desordenados.
 PACIENTE	<ul style="list-style-type: none"> • Gestión de las necesidades del paciente. • Gestión de la alimentación. • Consulta de informes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de información sobre el avance de la enfermedad. • Confusión a causa de la sobreinformación. • Dificultad para recopilar información sobre el paciente.
 FORMACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Información verificada por médicos. • Soporte emocional. 	<ul style="list-style-type: none"> • Desinformación sobre la manera en la que se debe actuar.

ORGANIZA, INFORMA, APRENDE






Ainhoa Apraiz | Andoni Cid | Miren Cuervo | Sebastián Díaz | Laura Parralejo

Figura 55. Artefacto de diseño derivado del Grupo5 de diseño.

Estos artefactos fueron evaluados por la persona investigadora identificando si estas soluciones abordan las dimensiones de la experiencia de paciente. No se analizó la calidad de las soluciones o el modelo de negocio que sustentaba estos nuevos servicios asistenciales.

Entrevistas a las personas facilitadoras

Recogida de los datos: las entrevistas fueron realizadas por dos personas investigadoras donde una de ellas facilitaba la reunión y la otra acompañaba con notas de campo. La investigadora llevó físicamente todos los artefactos creados correspondientes a cada grupo de diseño. La persona entrevistada pudo tener todos los artefactos creados por su grupo, lo que ayudó a obtener respuestas más concretas sobre el uso de las herramientas. Todas las entrevistas fueron grabadas para su posterior transcripción. Se recogieron 8h de grabaciones. Ver Figura 56.



Figura 56. Imagen de una de las entrevistas realizadas con los artefactos de diseño generados por su grupo durante el desarrollo del caso ZAINZKEO.

Tratamiento de los datos: para el tratamiento de los datos extraídos de las entrevistas se generaron 4 tablas donde cada una analiza un aspecto de la metodología PER: proceso, método y herramientas. Se extrajeron de las entrevistas citas textuales que estuvieran relacionadas con la utilidad, facilidad de uso y efectividad de la metodología. En el caso de que una cita haga referencia a más de una parte de la metodología, esta no se duplicó.

Las 5 personas entrevistadas habían adquirido los conocimientos en HCD en MGEP, por lo que el conocimiento sobre la metodología de diseño previa a este proyecto se considera homogénea. Es decir, la comprensión para el uso de la metodología PER y sus herramientas han sido similares ya que el conocimiento de partida era homogéneo. La persona investigadora se aseguró que la persona entrevistada fuera la persona que había actuado como facilitadora de su grupo. A causa de la repetición de los datos obtenidos, la persona investigadora una vez realizadas las entrevistas consideró haber llegado a un nivel de saturación adecuado.

En relación a lo que más y menos les gustó del proyecto ZAINZKEO, se identificaron dos corrientes. A tres personas entrevistadas lo que más les gustó fue la propia temática y el sector. Consideraban que el HCD podía aportar soluciones centradas en las personas que mejorasen el reto del sector. En cambio, el resto de entrevistadas no consideraba el sector asistencial atractivo o innovador para trabajar. En cuanto a la satisfacción con el proyecto, las personas entrevistadas mencionaron que el servicio diseñado lo consideraban útil para la sociedad, además de viable, por lo que les satisfacía.

También se mencionó la oportunidad de recibir feedback positivo por parte del panel de expertos del sector. Consideraban que haber recibido una evaluación profesional les había dado conocimiento y una visión real del sector. Asimismo, algunas personas mencionaron haber disfrutado las entrevistas con personas mayores y cuidadoras. En cuanto a lo que menos les gustó del proyecto, los facilitadores destacaban la carga de trabajo en relación a la complejidad del sector y el tiempo para analizar/ desarrollar las soluciones. Una persona comentó las tensiones que habían surgido dentro del propio equipo relacionadas con el estrés y la carga de trabajo, que consideraba que podía haber influido en la calidad de los resultados de su grupo.

Según las personas entrevistadas, los grupos comenzaron investigando sobre las características de la patología, sus síntomas y profesionales especialistas presentes. Una vez comprendieron ligeramente el sector y la patología, comenzaron a realizar las entrevistas y observaciones. Durante la fase de exploración tiraron de entornos que consideraban familiares: empezaron por entrevistar a allegados, conocidos y socios/as de asociaciones de pacientes. Algunos equipos realizaron visitas a centros especializados (ej. hospitales, residencias, centros de día), entrevistando también a profesionales in situ.

En cuanto al método y proceso PER llevado, los grupos contaban con condiciones similares de partida en relación al tiempo empleado en la fase de exploración y acceso a personas informantes del sector. Es por ello que llama la atención la diferencia en cuanto al muestreo de participante. El equipo que menos participantes invitó contó con 7 personas, en cambio, el equipo que más participantes obtuvo fue 33.

En las citas extraídas de las entrevistas, aflora de manera reiterada la dificultad del tratamiento y visualización (etapa de convergencia) durante la exploración. Por un lado, en la extracción de los datos (*i.e.* entrevistas, visitas, observaciones) les pareció sencilla, ya que tanto las familias como profesionales se mostraban accesibles. En cambio, la fase de tratamiento de los datos, junto con la visualización de estos datos, la consideraron más compleja y la que más tiempo requería. Sentían no contar con una herramienta de síntesis adecuada para los datos extraídos en las entrevistas y observaciones (refiriéndose al PER-JM). Comentan en las entrevistas que tuvieron que recurrir al panel de expertos para tomar una decisión en cuanto a qué necesidad del paciente abordar, ya que carecían de un sistema de priorización en la fase de especificación de las necesidades. Destacan también la importancia de que el proceso fuese divergente y convergente y que cada fase culminara en un hito donde se sintetizaban los resultados obtenidos de la fase. Una vez conocido el día a día de los pacientes los equipos comenzaron a realizar entrevistas más concretas a profesionales. De esta manera los equipos fueron recogiendo datos cada vez más concretos sobre la experiencia de paciente.

Se han extraído de las entrevistas citas sobre cada aspecto de PER y se han analizado en función de la utilidad, facilidad de uso y efectividad (siguiendo a (Houde & Hill, 2000; Jun et al., 2017). Ver Tabla 54.

Tabla 54. Utilidad, facilidad de uso y efectividad del proceso metodológico de PER extraído de las entrevistas para el caso ZAINZKEO.

Código	Comentarios extraídos de las entrevistas
	Proceso
Utilidad	<p><i>“Las familias estaban deseando ser escuchadas y poder contar sus alegrías y penas”. Facilitador 1</i></p> <p><i>“Encontramos poca consistencia entre las personas que entrevistamos, cada una tenía una visión de las necesidades. No era lo mismo lo que veían las familias, las cuidadoras, auxiliares de enfermería, etc. Cada una nos contaba los problemas cotidianos desde su perspectiva”. Facilitador 3</i></p>
Facilidad de uso	<p><i>“Hemos seguido el proceso de diseño que marca la metodología HCD: exploración, ideación y desarrollo, realizando un hito al final de cada fase que nos ayudaba a centrarnos.” Facilitador 3</i></p> <p><i>“El proceso ha sido fácil de seguir ya que estamos habituados al proceso divergente y convergente del HCD”. Facilitador 1</i></p> <p><i>“Sí que es verdad que los tiempos han estado muy ajustados, por ejemplo la fase de exploración me resultó compleja y hubiese necesitado más tiempo para asimilar el contexto” Facilitador 4</i></p>
Efectividad	<p><i>“Me resultó tan compleja la fase de exploración, que llegamos a la fase de ideación con ideas poco estructuradas, —una por aquí, otra por allí—, no sabíamos cómo ordenar todo lo que teníamos”. Facilitador 3</i></p> <p><i>“La mayor parte del tiempo la invertimos en ordenar los insights, tampoco supimos como agruparlos y finalmente fue el equipo de expertos el que nos guio en qué problemática abordar.” Facilitador 1</i></p> <p><i>“Una vez la problemática estaba definida el resto fue proponer ideas e ir iterando, trabajo de diseño”. Facilitador 4</i></p> <p><i>“...fue importante converger y crear consenso al final de cada fase (en el hito)”. Facilitador 5</i></p>

En cuanto a la información obtenida sobre el método, el equipo de investigación se ha centrado sobre todo en las estrategias HCD, poniendo especial atención en el nivel de participación del grupo de interés (S2, participación de las partes interesadas) (*i.e.* pacientes, familiares, profesionales).

Todo el peso de la participación (S2) lo lleva la fase de exploración en todos los grupos. Los entrevistados comentan que tanto los familiares como pacientes se prestaban contentos porque el equipo escuchara su historia. Analizando el método de participación parece que la forma más efectiva es extraer la información del paciente y de su entorno más cercano de una forma individual o más íntima a través de entrevistas. Esto puede deberse a que la población diana en este caso es mayor, y requiere de otras personas para participar en dinámicas participativas. Los facilitadores advierten que, en las dinámicas, donde los participantes eran profesionales, familiares y pacientes, estos últimos no parecían cómodos en la sesión.

Uno de los grupos de diseño también empleó una dinámica participativa, pero en este caso invitó a profesionales del diseño para valorar las propuestas tecnológicas asociadas a los nuevos servicios asistenciales que proponían y no personas informantes relacionadas con el proyecto.

Esto coincide en general con la bibliografía sobre la participación de los pacientes en los procesos de diseño. En primer lugar, la participación de los pacientes se utiliza con mayor

frecuencia en las investigaciones para la mejora de los servicios (como es este caso) y menos en proyectos tecnológicos (Jun et al., 2017). En segundo lugar, los métodos participativos se utiliza más en las primeras fases del proceso y a medida que el proyecto avanza la participación de las partes interesadas se reduce (Cluley et al., 2022; García-López, Maitane; Val, Ester; Iriarte, Ion; González de Heredia, 2021; Nick Goodwin, Dixon, Anderson, & Wodchis, 2014). Ver Tabla 55.

Tabla 55. Utilidad, facilidad de uso y efectividad del método PER extraído de las entrevistas.

Código	Comentarios extraídos de las entrevistas	
	Método	
Utilidad	<p><i>“La fase de extracción de los datos, quitando la complejidad de consentimiento de los entornos, nos pareció sencilla”.</i> Facilitador 4</p> <p><i>“Conocer por parte de los expertos la situación y ayudas sociosanitarias da una perspectiva estática de lo que sucede, hasta que no estuvimos con los familiares y nos explicaron la situación que habían vivido, no entendimos bien como se estaban llevando los procesos a la práctica”.</i> Facilitador 2</p> <p><i>“Leímos mucho sobre los problemas de salud y los tipos de demencia, pero conocer la enfermedad no nos ayudó a identificar lo que los pacientes o familias necesitaban”.</i> Facilitador 4</p> <p><i>“Conseguimos el mayor número de insights de la participación de personas que trabajaban en la asociación de pacientes. Después de conocer tantas familias con sus problemáticas, tenían una idea muy clara de las necesidades reales”.</i> Facilitador 1</p>	
Facilidad de uso	<p><i>“Lo que más nos costó fue encontrar personas o profesionales que quisieran participar en las sesiones de co-creación, tiramos de amigos y conocidos, también de asociaciones”.</i> Facilitador 1</p> <p><i>“Tengo la sensación que las familias estaban deseando participar, pero les resultaba difícil desplazarse a una hora y sitio concreto, algunos participantes que iban a venir finalmente no pudieron por tema de logística”.</i> Facilitador 4</p> <p><i>“La forma más sencilla de conseguir información de personas vulnerables es acompañarlas en su día a día y escucharlas, así de sencillo”.</i> Facilitador 3</p> <p><i>“Las pocas personas mayores que pudieron participar, si estaban en una dinámica participativa parecían no sentirse cómodas”.</i> Facilitador 5</p>	
Efectividad	<p><i>“La forma más rápida de comprender las necesidades de este sector era estar con las personas que trabajan y viven el día a día”.</i> Facilitador 2</p> <p><i>“Se invierte mucho tiempo en encontrar a participantes y diseñar la sesión, pero hacer esto fue lo que realmente nos ayudó a identificar los insights de valor”.</i> Facilitador 1.</p>	

Los facilitadores advierten que el análisis de los datos extraídos y su posterior visualización en el PER-JM les resultó difícil. Después del análisis realizado de las entrevistas empleadas por los grupos, estas no preguntaban acerca de las dimensiones de la experiencia de paciente o sobre los procesos asistenciales que los pacientes experimentan de forma concreta. Por lo tanto, encajar la información de las entrevistas les fue difícil por la falta de relación entre las herramientas de extracción y visualización. También mencionan que las herramientas empleadas deben tener un hilo conductor o aspectos comunes a tratar desde la primera herramienta empleada, para que haya una coherencia en la extracción y visualización de la información. Se ve necesario crear herramientas específicas integrando los aspectos fundamentales de la

experiencia de paciente, de esta manera se puede conseguir que haya un hilo conductor y se facilite el uso de las herramientas desde el principio del proyecto. Ver Tabla 56.

Tabla 56. Utilidad, facilidad de uso y efectividad de las herramientas extraído de las entrevistas.

Código	Comentarios extraídos de las entrevistas
	Herramientas y herramienta PER-JM
Utilidad	<p><i>“...Como he dicho antes, la herramienta me parece muy útil para procesos "estándar", la dificultad reside cuando la enfermedad tiene muchas variables y cambia radicalmente de un paciente a otro...(ictus)”</i> Facilitador 3.</p> <p><i>“Enfrentarse a un journey en blanco es muy difícil, no sabíamos por dónde empezar. En las entrevistas habíamos realizado preguntas que no nos ayudaban a crear un viaje que tuviese sentido”.</i> Facilitador 1.</p> <p><i>“En la fase de búsqueda hicimos entrevistas y observaciones, con todos esos datos fuimos a rellenar el journey, y la verdad que sentimos que teníamos mucha información, pero no la información que teníamos que reflejar en el journey”.</i> Facilitador 2.</p> <p><i>“Teníamos poca o ninguna relación entre las herramientas, sentí que era cosas aisladas y no teníamos una herramienta donde poder simplificar o converger todas las cosas”.</i> Facilitador 5.</p> <p><i>“Algunos problemas de los pacientes no residían en el nivel del servicio asistencial, estaban en un nivel superior, por ejemplo, los pacientes se sentían estigmatizados por la sociedad ante el diagnóstico de Alzheimer. Sin embargo, eso no se puede solucionar a través de un servicio”.</i> Facilitador 2.</p>
Facilidad de uso	<p><i>“Se necesita mucho espacio entre los diferentes apartados de la herramienta... Esto da posibilidad a desarrollarlo más o menos...”</i> Facilitador 2.</p> <p><i>“Creo que tiene demasiada información y que cuesta sintetizarla y sacar conclusiones de un vistazo... Trata de agrupar muchos elementos diferentes, lo cual, no lo hace intuitivo de entender”.</i> Facilitador 4.</p> <p><i>“...Personalmente, la primera vez me resultó muy complicado de rellenar. Las demás veces ya fue más intuitivo, pero porque la mayoría de la información era común...”</i> Facilitador 1.</p> <p><i>“He sentido que mucha información del journey me la he tenido que inventar, por ejemplo, poner una emoción concreta nos ha costado mucho, y no nos ha ayudado después a proponer ideas mejores”.</i> Facilitador 5</p> <p><i>“Los diseñadores no somos psicólogos, preguntar sobre las fases del duelo de una manera sutil en las entrevistas era muy complicado, no sabíamos hacerlo. Al final optamos por intuir en qué fase del duelo estaba la persona en relación a su situación de salud”.</i> Facilitador 3.</p> <p><i>“Lo que sí me parece destacable es la facilidad para identificar los wow y pain moments, nos fue muy útil para encontrar algunos de los gaps del proceso del que luego salieron las soluciones”.</i> Facilitador 5.</p>

Tabla 56. Utilidad, facilidad de uso y efectividad de las herramientas extraído de las entrevistas.

Código	Comentarios extraídos de las entrevistas
	Herramientas y herramienta PER-JM
Efectividad	<p>“...Por otro lado, no sabría cómo se podría añadir en el propio Journey, pero sería muy interesante hacer más énfasis en los sentimientos del usuario. A nosotros nos ayudó mucho poder ir a la asociación, mezclarnos con la gente, familiares, diferentes trabajadores, etc. Esa parte cualitativa nos ayudó mucho más que toda la parte del mapeo de la experiencia, aunque la dificultad de ello vino en la fase de síntesis de las ideas, había demasiados insights y le tuvimos que dedicar mucho tiempo a ordenar y clasificar ideas...” Facilitador 5.</p> <p>“Para una enfermedad tan compleja y variopinta como puede ser un ictus no creo que sea la mejor herramienta de mapeo. Las fases y todas las secuelas que deja el ictus cambiaban mucho dependiendo de los pacientes, y como no pudimos sintetizarlas bien en el Journey, tuvimos que optar por otras alternativas como el reseach wall o el affinity diagram entre otras. Además, nos fue imposible proponer unas fases estándar que valiesen para todos los usuarios y tuvimos que hacer 4 Journeys con sus respectivas herramientas complementarias”. Facilitador 2.</p> <p>“En su conjunto me parece una metodología que realmente ayuda a identificar necesidades y problemas. Sin embargo, me parece que es un poco compleja de entender en los primeros momentos, una vez que se va poniendo en práctica se le va entendiendo mejor y se realiza más rápido”. Facilitador 1.</p>

Los entrevistados también mencionan el elevado número de aspectos (>9) que se analizan en el PER-JM, la cantidad de información es tal, que el equipo de investigación ha identificado que no fue empleada como herramienta de síntesis. Analizando la sucesión de herramientas, se identificó que la herramienta empleada como síntesis del ecosistema del paciente fue el Personas y no el PER-JM.

Uno de los facilitadores destaca que los datos extraídos de los pacientes eran muy dispares, incluso en la forma de recibir el servicio asistencial. Por lo tanto, no consiguieron sintetizar toda la información extraída en un solo PER-JM. Puede que sea interesante realizar arquetipos de pacientes basados en la población diana —es decir, caracterizarlos— para que se pueda visualizar la diversidad de experiencias que existen bajo una sola población diana. La mayoría de los equipos sintetizaron en un solo PER-JM toda la información relacionada con el viaje del paciente. Sin embargo, comentaban la cantidad de datos descartados en el PER-JM debido a los diferentes contextos dentro de una misma población diana.

La investigadora destaca que la herramienta que más ha valorado uno de los grupos ha sido el Research Wall. Esta herramienta es una visualización de todos los insights que se agrupan por temáticas. El facilitador del equipo menciona que necesitaban una herramienta para ordenar los insights y priorizarlos. El PER-JM les fue útil para comprender el viaje del paciente, pero necesitaban un nivel de análisis y síntesis mayor para tomar decisiones en cuanto a qué problemática abordar. Esta herramienta puede ser adecuada para integrarla dentro de la metodología PER, ya que es una forma de ordenar los insights generando una visualización común y consenso.

Cuestionario al equipo participante

Recogida de los datos: se dejó una ventana de tiempo de 1 mes para contestar al cuestionario que fue enviado a los grupos de diseño. Las preguntas en relación a la metodología PER comenzaban evaluando su efectividad (en qué medida cumplen los objetivos) y finalizan evaluando aspectos específicos. La encuesta recoge dato estructurado con la escala Likert y

texto libre para recoger aspectos cualitativos de la metodología. El texto libre de los cuestionarios fue tratado junto con los datos de las entrevistas a las personas facilitadoras.

Tratamiento de los datos: en relación a los resultados de la herramienta PER-JM. Los apartados que consideran útiles pero difíciles de utilizar fueron la carga emocional, la descripción de las actividades y la identificación de las fases del viaje del paciente. Por último, el apartado de las capas (H) —oportunidades e ideas— fue más fácil de utilizar que útil. En cuanto a los resultados obtenidos cabe destacar que los cuatro objetivos evaluados cumplen con su utilidad con un promedio de 3,3. En cambio, la facilidad de uso no cumple con el mínimo exigido, teniendo un resultado de 3,04. Esto hizo reflexionar sobre la herramienta PER-JM, realizando una reflexión profunda en aras de mejorar su facilidad de uso.

Entrando en detalle de cada objetivo, el que ha alcanzado mayor valor es la visualización de los eventos desencadenantes, con un 3,68. Estos eventos están estrechamente relacionados con los insights extraídos por los grupos de diseño.

Le sigue la identificación de actores y sistemas, con una valoración ligeramente superior en la utilidad (3,76). Llama la atención la diferencia (de 0,58) entre la utilidad de las fases del viaje del paciente (3,67), respecto a su facilidad, con un 2,52, el aspecto peor valorado. Ordenar las fases del viaje del paciente les fue de gran utilidad en el proceso de diseño, sin embargo, ordenar este viaje les resultó el aspecto más difícil. Una propuesta adecuada para mejorar la facilidad de uso sería realizar una propuesta inicial de las fases del viaje del paciente en la herramienta PER-JM, para que los grupos de diseño no partan en la definición de las fases desde cero.

La capacidad sintética de la herramienta les fue de gran utilidad (con un 3,31), en cambio, les ha resultado difícil sintetizar la información obtenida, teniendo una valoración sobre su facilidad de 2,72. Poder visualizar toda la información en la herramienta PER-JM les es de utilidad para ordenar las ideas y el viaje del paciente, sin embargo, les ha costado sintetizar los datos obtenidos. Esto puede ser porque la propia herramienta tiene demasiadas capas o aspectos analizados del viaje del paciente, lo que hace difícil que la propia herramienta sirva de síntesis de la fase de exploración. Ver Figura 57.

Los apartados mejor evaluados de la herramienta PER-JM fueron las quotes (E; 3,6), los touchpoints (F; 3,8) y los eventos desencadenantes (G; 3,6). En cambio, los apartados peor valorados fueron la identificación de las fases del duelo (I; 2,8) y la identificación de las emociones (D; 3,1). Los apartados que consideran útiles pero difíciles de utilizar fueron la identificación y visualización de las emociones, la descripción de las actividades y la identificación de las fases del viaje del paciente. Por último, el apartado de las capas (H) —oportunidades e ideas—, les resultó más fácil que útil. Ver Figura 58.

Los dos apartados del PER-JM que no pasan el criterio marcado por el equipo de investigación son dos (D e I). El primero fue la identificación de las emociones (con un promedio de 3,1). El alumnado vio útil identificar las emociones del paciente, (con un 3,6), en cambio, les pareció difícil —fue el aspecto peor valorado con un 2,7—. Ante este resultado, se induce que identificar las emociones del paciente es de gran utilidad para especificar las necesidades del paciente, sin embargo, puede que la identificación de la emoción sea dificultosa para los diseñadores. La emoción concreta que experimentan los participantes es identificada a través de un trabajo de deducción, ya que no se les pregunta directamente a los pacientes. Dejar a la intuición del diseñador la emoción exacta que el paciente siente aporta dificultad y poca información para la comprensión de la experiencia de paciente.

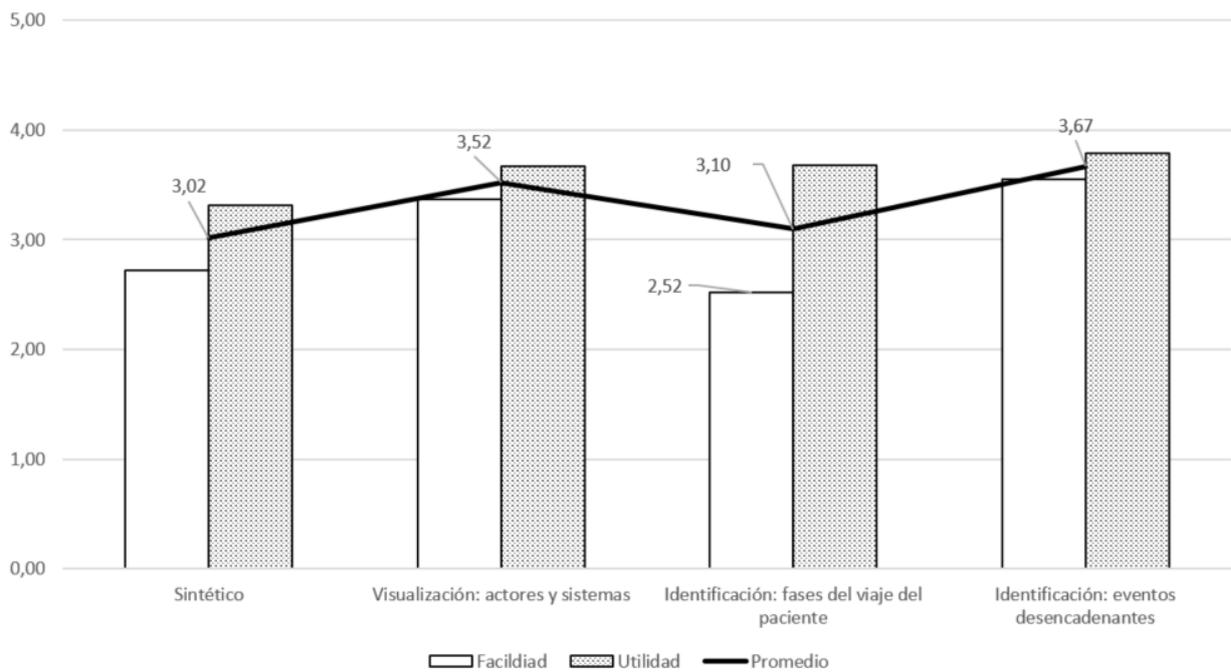


Figura 57. Evaluación de los objetivos de la herramienta PER-JM en el caso ZAINZKEO.

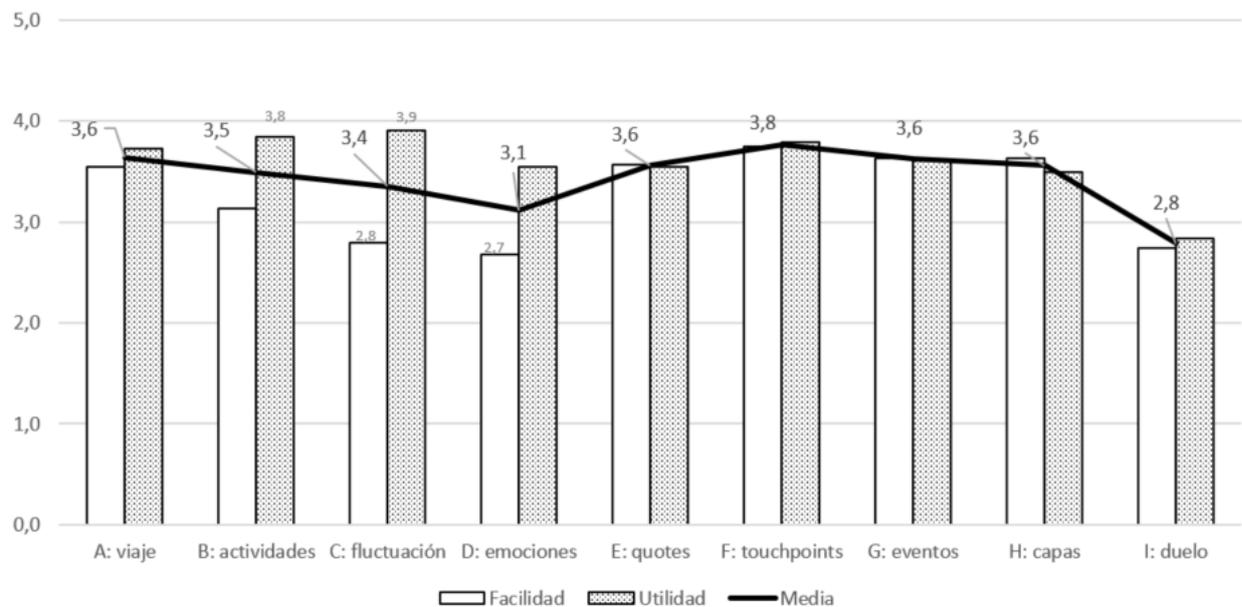


Figura 58. Apartados de la herramienta PER-JM en función del resultado del cuestionario del caso ZAINZKEO.

El segundo elemento que no pasa el criterio es la identificación de las fases del duelo, los grupos valoraron con un promedio de 2,8. Teniendo una valoración muy similar en la facilidad y utilidad. Al parecer a los equipos les costó identificar la fase del duelo que experimentaba el paciente, además su identificación no les ha sido de utilidad de cara a la comprensión de la experiencia de

paciente. Por lo que la identificación de las fases del duelo en la metodología PER queda descartado.

Los equipos de diseño han valorado positivamente el empleo de quotes (E) en la herramienta. Trasladar citas interesantes extraídas de las entrevistas al PER-JM les pareció sencillo. Por otro lado, saber que las quotes proviene de un contexto real ayuda a comprender la realidad y le da rigor a la herramienta. La capa de los touchpoints (F) también les fue útil y fácil de utilizar. Gracias a la descripción del touchpoint los grupos de diseño podían conocer mejor este punto de contacto con los servicios asistenciales. A los grupos de diseño les fue útil identificar los eventos desencadenantes del viaje del paciente. Esto les fue útil ya que prevalecieron algunos eventos por encima de otros, lo que les ayudó a priorizar.

Las emociones extremas que viven los pacientes facilitan a los diseñadores en la identificación de posibles eventos importantes para la experiencia del paciente y del servicio asistencial. La representación de la fluctuación emocional del paciente (C), les resultó útil, siendo el aspecto de la herramienta mejor valorado con un 3,9. Sin embargo, puede que representar la las emociones en cinco niveles fuese complejo para el equipo de diseño, ya que la facilidad de uso no fue bien valorada (2,8). El PER-JM debería dar mayor peso visual a las emociones, ya que es de gran utilidad, sin embargo, se debería proponer un nuevo diseño que sea más sencillo de utilizar.

Identificar las actividades concretas (B; 3,5) que realiza tanto paciente como cuidador en cada fase del viaje les resultó útil. Sin embargo, puede que identificar ambas actividades al mismo tiempo, (tanto la del paciente como la del cuidador) no les resultara tan fácil (3,2). La representación de las actividades en el PER-JM se deben diseñar para que los equipos de diseño puedan utilizarlo de forma fácil.

5.3 Conclusiones y metodología PERv1

El objetivo de este caso de estudio es evaluar PERv0 para conocer si esta metodología aborda la experiencia de paciente para el diseño de servicios asistenciales a través del HCD. Esta metodología PER debe integrar las siguientes dimensiones de la experiencia de paciente:

- la participación e involucración del paciente;
- las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales;
- el entorno donde se presta la asistencia.

A partir de los hechos extraídos en el caso ZAINZKEO sobre el uso de la metodología PER se infiere que la metodología PER está en proceso de identificar y visualizar las dimensiones de la experiencia de paciente. En cuanto a la visualización de las dimensiones, es cierto que la herramienta PER-JM, visualiza las dimensiones de la experiencia de paciente. Sin embargo, a la hora de granular estas dimensiones y analizar los insights obtenidos por sub-dimensión se identifica una falta de identificación y visualización de algunas sub-dimensiones concretas.

Por lo que se ve necesario realizar una investigación donde se ponga en práctica una versión donde se integren las dimensiones desde las primeras actividades del proceso metodológico. Además, la facilidad de uso de la metodología PER no ha sido bien considerada por los grupos de diseño. Por lo que se ve necesario perfilar las herramientas PER y proponer nuevas para facilitar a los diseñadores el uso de PER. A continuación, se describe siguiendo el modelo DoSM (ontología, proceso, método y herramientas) las conclusiones y mejoras de la metodología PER.

Ontología: se infiere que las dimensiones de la experiencia más identificadas están relacionadas inmediatamente con las experiencias extraídas de las personas que forman parte del ecosistema de cuidados. En el caso del respeto por los valores y preferencias del paciente (D1), los pacientes o familiares contaban como en algunas situaciones no se veían respetadas sus preferencias

recordando algún evento especialmente importante para ellos (ej. querer volver al domicilio familiar y no institucionalizarse tras una caída). Por otro lado, desde su experiencia también contaban la falta de información recibida respecto a las alternativas de cuidados y la falta de educación terapéutica para afrontar la enfermedad o el proceso de deterioro, —relacionado con la D2, información y educación—. Asimismo, la carga emocional asociada a la enfermedad ha sido identificada reiteradas veces (relacionado con la sub-dimensión D5). Destacaban la labor de los servicios sociales y asociaciones de pacientes en relación al soporte emocional sobre todo de cara al cuidado de los agentes de autocuidado.

En cambio, dimensiones relacionadas con la integración, coordinación (D4) o la atención a las transiciones (D2), son dimensiones específicas sobre el proceso asistencial que han sido vagamente identificadas. Puede que estas dimensiones no afloren de forma natural realizando entrevistas abiertas u observaciones no estructuradas, ya que son características de los servicios asistenciales que los propios diseñadores o familias/pacientes desconocen.

Para abordar de forma efectiva la experiencia de paciente desde el HCD, se ve necesario integrar de forma estructurada las dimensiones de la experiencia de paciente a través de una representación formal que relacione los conceptos de los servicios asistenciales y la experiencia de paciente. El objetivo será facilitar la identificación de las dimensiones relacionando los aspectos de este dominio que aportará nuevo conocimiento sobre la experiencia de paciente.

Proceso: la fase de exploración fue considerada la fase más complicada ya que era la clave de cara al diseño de los nuevos servicios asistenciales. Comprender el contexto fue un proceso largo pero satisfactorio ya que los participantes aportaron conocimiento de valor. Sin embargo, a la hora de tratar estos datos y visualizarlos para crear un razonamiento y priorización de los insights, los grupos de diseño no encontraron mecanismos adecuados para tratar y visualizar los datos.

Los grupos de diseño consideran adecuado dividir la exploración en una fase divergente donde extraer los datos y otra convergente para priorizar/consensuar los resultados.

- La metodología PER debe centrarse en la fase de exploración ya que es la más relevante a la hora de alcanzar una mayor comprensión sobre la experiencia de paciente. La primera fase del proceso de diseño corresponde a la fase de investigación de usuario, que en este caso será sobre la investigación en experiencia de paciente. Además, se identifica que es la fase más compleja para los equipos de diseño que desconocen el contexto de la experiencia de paciente.
- La exploración debe dividirse en tres fases (siguiendo la ISO9241-210): planificación, comprensión y especificación de las necesidades. Además, la metodología PER debe seguir un proceso de divergencia (durante la extracción y recogida de los datos) y convergencia (durante el tratamiento, visualización y consenso).
- La comprensión del contexto debe seguir un proceso sistemático de investigación cualitativa que comienza por la extracción de los datos. En este caso la extracción de los datos se realizará a través de herramientas PER que integran las dimensiones de la experiencia de paciente. Tras la recogida de los datos se pasa al tratamiento de los mismos, que concluyen en la identificación de los insights. Estos son analizados y visualizados en las herramientas PER, que tras un proceso de consenso se alcanza por último el objetivo: especificar las necesidades asistenciales de los pacientes en base a su experiencia.

Método: el muestreo fue diverso en número de informantes entre los grupos de diseño. Además, no fue planificado por los grupos de diseño. Comenzaron extrayendo información de informantes clave y a medida que iban comprendiendo el contexto realizaban nuevas intervenciones (ej. observaciones, entrevistas). La metodología PER debería proponer unas recomendaciones para la correcta identificación de los informantes clave y número de participantes.

- En la fase de planificación de la investigación la metodología PER debería facilitar la definición del reto del estudio, el espacio donde se dará lugar las actividades HCD, la adaptación de la metodología PER al estudio concreto, la correcta selección de la persona facilitadora del estudio y por último la identificación de los participantes, donde se deberá definir el muestreo.

Se ve necesario crear herramientas específicas desde la fase de extracción de datos para integrar las dimensiones y sub-dimensiones de la experiencia de paciente desde el inicio de la investigación. Esto puede conseguir que haya mayor consistencia a la hora de abordar la experiencia de paciente. Además de mayor trazabilidad desde la extracción de un dato a la visualización del mismo.

- Es necesaria una herramienta PER para la fase de extracción de datos que integre las dimensiones de la experiencia de paciente.

La herramienta más efectiva para la participación (S2) de las partes interesada fueron las entrevistas y las observaciones. Los eventos participativos no parecieron adecuados a la hora fomentar la participación activa de los pacientes. Sin embargo, los eventos dialógicos fueron fructíferos en la fase de consenso, cuando se invitaron informantes clave como profesionales o expertos del sector. Se cree necesario realizar herramientas de extracción de datos con diferente nivel de participación y emplear diferentes mecanismos de participación a lo largo del proceso de diseño.

Las estrategias más empleadas en el caso ZAINZKEO fueron la comprensión de las personas (S1), seguida de la participación de las partes interesadas (S2). Cabe destacar que la identificación de las partes interesadas no ha sido planificada por los equipos de diseño. Se realizaron actividades participativas a medida que se iba conociendo el contexto del paciente. Además, el nivel de participación por los informantes clave no ha sido adecuado en todos los casos, ya que por ejemplo algunos pacientes no disponían de recursos o capacidad para la participación activa en las sesiones dialógicas.

- La entrevista puede ser una herramienta PER adecuada para la extracción de los datos ya que el nivel de participación es adecuado para los pacientes. Esta herramienta tendrá en nombre de PER Interview.
- Para las fases posteriores como la de consenso, son necesarias herramientas HCD que requieran una mayor participación activa por parte de los informantes clave.

Sobre la aplicación de las estrategias la menor empleada fue el enfoque de sistema (S3). Por lo que se ve necesario identificar los diferentes sistemas presentes en la experiencia de paciente desde la fase de planificación para aplicar un enfoque de sistema. Aplicar un enfoque de sistema puede facilitar la identificación de todas las partes participantes y realizar el muestreo de la investigación de forma más efectiva. Asimismo, se puede aportar un enfoque de sistema a la hora de comprender la experiencia de paciente y se puede realizar una participación adecuada de las partes interesadas.

- La metodología PER debe distinguir los diferentes sistemas presentes en la experiencia de paciente abordando sistemáticamente las interacciones entre los diferentes niveles. Para ello es necesario observar la experiencia de paciente a diferentes niveles (macro, meso y micro).

Herramientas: para la extracción de datos la herramienta más empleada fue las entrevistas semi-estructuradas. Sin embargo, estas entrevistas diseñadas por cada grupo de diseño no integraron las dimensiones de la experiencia de paciente. Esto dificultó identificar necesidades asistenciales de los pacientes y visualizar esto en el PER-JM. La metodología PER debería componer herramientas que integren las dimensiones de la experiencia a la hora de extraer los datos.

- PER Interview: para la extracción de datos la entrevista semi-estructurada puede ser adecuada para dejar aflorar las necesidades y preocupaciones de los pacientes y que a su vez se puedan tratar aspectos relacionados con el servicio asistencial.

La herramienta más empleada por los grupos de diseño para comprender a las personas (S1) fue la herramienta personas. La herramienta personas les ayudó a visualizar el ecosistema de cuidados del paciente, poniendo especial atención a los agentes de autocuidado, que en este caso eran familiares cuidadores. La metodología PER debería integrar una herramienta de síntesis donde se pueda comprender al paciente y sus agentes de autocuidado al mismo tiempo para tener una visualización clara del ecosistema de cuidados en su contexto.

- PER Ecosystem: es necesario integrar en la metodología PER una herramienta que integre la información sobre el perfil del paciente desde una perspectiva biopsicosocial, como lo hace la herramienta personas, integrando a su vez a los agentes de autocuidado y su contexto. Para ello se propone la herramienta ecosistema. Esta herramienta integra un mapa de agentes y los contenidos de la herramienta personas para caracterizar al paciente y su contexto.

La herramienta PER-JM fue difícil de emplear para los grupos de diseño. La visualización de forma cronológica de los servicios asistenciales resultó compleja. Además, algunos aspectos del PER-JM no sirvieron para alcanzar una comprensión mayor de la experiencia de paciente (*i.e.* etapas del duelo, oportunidades). Es necesario rediseñar el PER-JM simplificando algunos aspectos (*i.e.* representación de las emociones) y potenciando los que aportaron mayor valor a los equipos (*i.e.* las quotes). en el caso ZAINZKEO se visualizaba tanto el viaje del paciente como el de su cuidador principal. Esto genera confusión y aporta información irrelevante para el proceso asistencial. Los equipos de diseño mencionaban la necesidad de realizar diversos PER-JM para visualizar la diversidad de perfiles y experiencias dentro de un mismo servicio asistencial. Es necesario que la herramienta PER-JM pueda visualizar al mismo tiempo diversas experiencias dentro de un mismo grupo poblacional.

- PER Journey: se proponen los siguientes cambios para la herramienta PER-JM: (1) simplificar el proceso cronológico dividiendo el tiempo en fases y sub-fases. Identificar todas las actividades que realiza el paciente en cada sub-fase aporta muchos detalles irrelevantes para la comprensión de la experiencia de paciente. Por lo que se ha decidido quitar la identificación de las actividades; (2) realizar una descripción de cada sub-fase a través de una quote del paciente (o agente de autocuidado). Las quotes fueron valoradas muy positivamente. Estas citas literales de los pacientes aportan veracidad y ayudan a comprender el contexto del paciente; (3) se simplifica la visualización de las emociones, manteniendo una escala neutra, dos positivas y dos negativas. Los trigger events que son considerados especialmente importantes para la comprensión de la experiencia de paciente se visualizan en la escala emocional en los extremos; (5) el diseño del PER-JM debe poder visualizar el proceso asistencial de más de un paciente. Existen diferencias en cuanto a cómo viven el servicio asistencial los pacientes en función de su contexto, por lo tanto, es interesante visualizar diferentes versiones de la experiencia para que puedan ser comparadas. (6) se elimina la identificación de las etapas del duelo. A pesar de ser un concepto interesante para comprender la situación emocional del paciente, es información que no aporta valor de cara al diseño del servicio asistencial; (7) se suprime la identificación de las emociones concretas (a través de la escala Plutchik), los equipos de diseño consideran muy compleja la identificación y de poco valor de cara al diseño del servicio; (8) Las capas específicas se simplifican dejando únicamente dos capas: (i) elementos de éxito o deficitarios sobre la participación del paciente, la relación con los profesionales y el entorno donde se da la asistencia. Introduciendo así las dimensiones de la experiencia de paciente; y (ii) propuestas de mejora. Esta nueva versión de la herramienta PER-JM tendrá en nombre de PER Journey.

Además, la herramienta tiene el objetivo de sintetizar la experiencia de paciente y especificar así las necesidades asistenciales. PER-JM no consiguió ese objetivo en los equipos por lo que se ve la necesidad de formular una nueva herramienta que sirva de síntesis a modo de mapa de priorización donde se especifiquen las necesidades asistenciales de los pacientes. Por otro lado, la especificación de las necesidades lo consideraron desorganizado ya que no fueron capaces de crear unas categorías para poder agrupar los insights obtenidos sobre la experiencia de paciente. En este caso los equipos recurrieron al panel de expertos para priorizar y llegar a un consenso sobre las necesidades a abordar

- PER Map: para el final del proceso de síntesis, en la fase de consenso se propone una herramienta tipo mapa que pueda categorizar los insights por dimensiones de la experiencia de paciente. Esta herramienta deberá ayudar a priorizar y especificar las necesidades asistenciales de cara al diseño de los servicios asistenciales. Ver Figura 59.

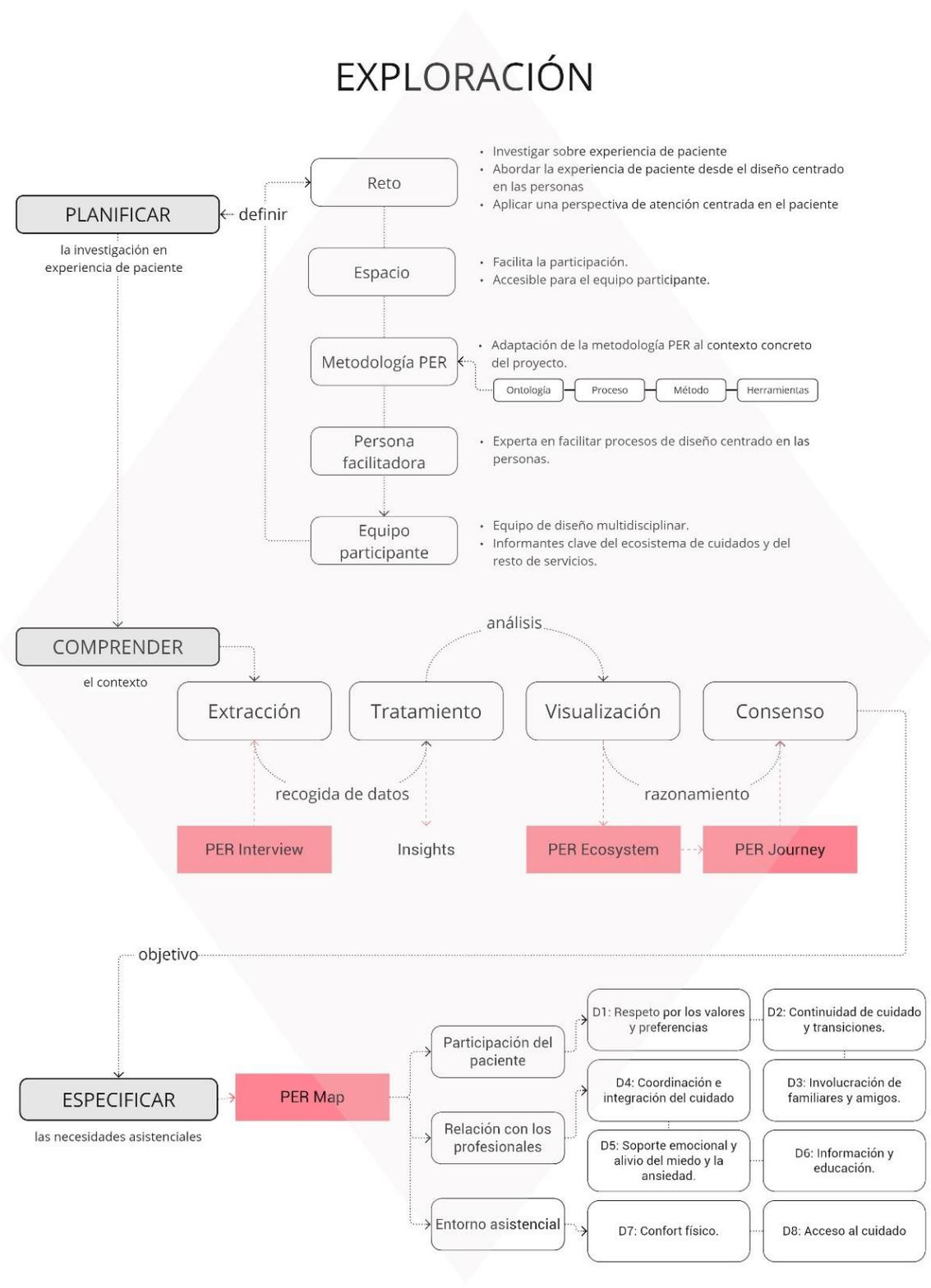


Figura 59: representación de la Metodología PERv1 para el caso VASADIN.

5.4 Caso de estudio II: VASADIN, validación de la metodología PER en entorno real

Según las últimas investigaciones los modelos de atención a las personas mayores deben integrar un enfoque centrado en la persona. Hasta hora estos modelos tienen como objetivo generar resultados que sean realmente importantes para los sujetos en los que se aplican. En el caso de las personas mayores, con frecuencia ese valor no viene dado exclusivamente por un control idóneo de algunos parámetros analíticos, sino que esos resultados en salud tienen que ver con la consecución de otros objetivos fundamentales para la vida de estas personas. Ante la necesidad de mejorar el servicio que se presta a este grupo poblacional asegurando la generación de valor a las personas mayores, se planteó el proyecto VASADIN “VALor-VAleur/Salud-SANté/ADINeko pertsonak” por la Euro-región Euskadi-Navarra-Nueva Aquitania. El objetivo principal es definir un modelo de atención en salud a las personas mayores que genere valor respondiendo a las necesidades reales y a los resultados en salud valorados por este grupo poblacional. En el presente caso el “modelo de atención” se refiere a un conjunto de servicios diseñados para un grupo poblacional concreto, que en este caso son las personas mayores. Los modelos de atención integran aspectos abstractos o teóricos que marcan la cultura y la práctica de los servicios asistenciales.

Lo novedoso de este proyecto es que la investigación se realiza a través del diseño, para conseguir capturar lo que valoran de los servicios de salud, a través del análisis de la experiencia de paciente. Para ello, se empleó específicamente la metodología PER en la fase del proyecto correspondiente a la investigación de personas usuarias. Esta metodología tiene una perspectiva cualitativa que emplea métodos y procesos de la práctica del HCD. Este enfoque fue empleado para realizar un análisis alternativo de la realidad de las personas usuarias, donde se priorizó la comprensión completa y profunda de la experiencia de las personas mayores de cada región, identificando sus necesidades reales, preocupaciones y aspiraciones.

VASADIN sirvió para pilotar por segunda vez la metodología PER y detallar sus herramientas, método, proceso y ontología. En este caso fue empleada la metodología PER análogamente y para los mismos objetivos en tres regiones europeas. Esta puesta en práctica de la metodología PER apoya el objetivo de PER puesto que identifica y visualiza las dimensiones de la experiencia de paciente, considerando la participación e involucración del paciente, las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales y el contexto donde se presta la asistencia.

Proyecto VASADIN AECT/20/001

5.4.1 Contexto

VASADIN fue financiado por la Euro-región y las instituciones participantes. El consorcio se compuso por:

- El Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia, Grupo de Atención Primaria, San Sebastián, España;
- La Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), Baracaldo, España;
- Navarrabiomed, Servicio de Geriátría del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN), Universidad Pública de Navarra (UPNA);
- Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra (IdiSNa), Pamplona, España;
- Allis-na, Centre Condorcet, Pessac, Francia;
- Autonom'Lab, Parc d'Ester Technopole, Limoges, Francia;

Las personas mayores se enfrentan a cambios complejos que se traducen en una tendencia generalizada al deterioro de la capacidad funcional y en la mayor probabilidad de presentar más de una afección clínica que requiera vigilancia o tratamiento continuo. Esta afección de la capacidad y de aparición de afecciones clínicas es muy heterogénea entre la población mayor y no puede hablarse en ningún caso de un prototipo de persona mayor (Fulop et al., 2010). Garantizar el acceso a servicios de salud adecuados para esa gran variedad de necesidades será esencial para evitar la generación de inequidades. Con la edad el riesgo de enfermedades no transmisibles aumenta y la comorbilidad deja de ser la excepción para convertirse en la regla. Los procesos de las enfermedades crónicas se superponen y se cruzan con el proceso de envejecimiento subyacente y terminan incidiendo en la capacidad funcional de la persona mayor (Abellán-García, Nieto, Fariñas, Ayala, & Pujol, 2019). Esta compleja dinámica requiere estrategias distintas de las que se adoptan para tratar problemas agudos. En general, los sistemas de salud vigentes en nuestro medio presentan importantes limitaciones en cuanto a la coordinación e integración entre niveles asistenciales, entre el ámbito sanitario y el social, y es frecuente también observar dificultades en el abordaje holístico de las necesidades de salud de las personas mayores (Wagner et al., 2001).

En el caso de las personas mayores, tienen que ver con la consecución de otros objetivos fundamentales para la vida de estas personas, como el mantenimiento de la autonomía, la participación social, el control del dolor, la racionalización de las visitas a centros médicos, la reducción del número de fármacos, entre otros. Para tratar de avanzar hacia estos modelos de atención basados en lo que los usuarios valoran especialmente en el campo de la atención a las personas mayores, los sistemas de salud de las tres regiones que constituyen la Euro-región (Euskadi, Navarra y Nouvelle Aquitaine) han puesto en marcha iniciativas dirigidas a modificar sus modelos de atención dirigidos a este grupo poblacional.

A pesar de estas iniciativas, la realidad de la atención que las personas mayores reciben en nuestro medio está lejos de ser idónea y sobre todo, está lejos de responder a las necesidades reales sentidas y valoradas por los ciudadanos de mayor edad. Ante la necesidad de mejorar el servicio que se presta a este grupo poblacional asegurando la generación de valor en las personas mayores, se planteó este estudio colaborativo bajo el marco que proporciona la Euro-región. Ver Figura 60.



Figura 60: visualización geográfica de las tres euro-regiones que forman parte del proyecto VASADIN, Navarra (azul), Euskadi (verde oscuro) y Nueva Aquitania (verde claro).

Este caso investiga sobre la experiencia de paciente de las personas mayores en los sistemas de salud de las tres regiones. Tras comprender como los modelos de atención actualmente

vigentes impactan en la experiencia de las personas mayores, se procedió a su reflexión. Con el fin de identificar hasta qué punto estos modelos de atención generan valor y responden a los aspectos que son relevantes para las personas mayores.

Los objetivos que aborda el presente caso de estudio fueron: describir los modelos de atención a las personas mayores actualmente vigentes en las tres regiones que constituyen la Euro-región representando su experiencia a través de la metodología PER.

Esta investigación desarrolló las siguientes actividades. Primero, conocer mejor las personas mayores de cada región y su contexto. Se caracterizó al paciente en diferentes arquetipos utilizando la herramienta “PER Ecosystem”. Las herramientas empleadas identificaron y visualizaron patrones propios de necesidades, aspectos motivacionales, relativos a sus capacidades físicas y sensoriales, patologías que padece, hábitos o actitudes que presenta la persona, entre otras. La visualización de estos ecosistemas permitió comprender la diversidad de las personas usuarias de cada región lo que ayudó en el diseño de nuevos servicios asistenciales.

Segundo, describir el modelo de atención actual a través de la experiencia de paciente: los datos recogidos a través de la herramienta PER Interview se visualizaron a través de la herramienta PER Journey donde se describía el modelo de atención en función de cada arquetipo identificado. La herramienta facilitó el diálogo y consenso sobre la experiencia de las personas mayores de cada región gracias a los grupos focales realizados con profesionales del sector. Desde la perspectiva clínica del proceso asistencial esta metodología utiliza el concepto de viaje del paciente para describir la distribución espacio-temporal de las interacciones de los pacientes con múltiples contextos asistenciales a lo largo del tiempo y como eso impacta a sus emociones y percepciones como usuario de esos servicios.

Tercero, identificar los elementos de éxito y deficitarios: describir de forma visual estos elementos de modo que puedan ser aprendidos e implantados en otras regiones. Para ello se utilizó la herramienta “PER Map”. Asimismo, se identificaron ámbitos que causen malestar o preocupación en las personas. La identificación de estos elementos deficitarios, fueron clave para las futuras propuestas de nuevos productos y servicios centrados en las personas mayores.

El presente capítulo comienza con una introducción donde se explica el contexto del proyecto y la importancia del mismo; a continuación, se presenta el capítulo de la metodología de investigación que cuenta con tres partes, la planificación, acción y reflexión siguiendo el modelo de (Schön, 2017). En la Planificación se presenta quién participó en el proceso, el equipo facilitador, el método PER, las herramientas PER empleadas y el lugar donde se puso en práctica la metodología. La acción es la puesta en práctica de la propia metodología PER en las tres regiones. La reflexión es la etapa donde se realizan acciones para reflexionar sobre la puesta en práctica de PER. Por último, se presentan las conclusiones y limitaciones de este caso de estudio.

5.4.2 Metodología de investigación: planificación, acción, reflexión

5.4.2.1 Planificación de la Acción

Se han planificado las variables del caso siguiendo el siguiente diagrama transitivo (B. Mears-Young & Ragsdell., 1995): el equipo que participa en las sesiones, la persona encargada de facilitar las sesiones, la metodología PERv1 y el espacio donde se dan lugar las sesiones dialógicas.

Grupo de participantes

Las personas participantes se dividieron en dos grupos en función de su rol en los servicios asistenciales: personas mayores/familiares y profesionales. En cuanto a los participantes en la

sesión participativa con profesionales se realizó una reflexión sobre el perfil de profesionales implicados. Participaron profesionales de diferente nivel de atención, incluyendo también perfiles sociales.

Personas facilitadoras / Equipo de diseño

El equipo de diseño fue formado por:

- Arantxa González de Heredia, PhD: líder del proyecto. Profesora investigadora en MGEP.
- Ester Val, PhD: profesora investigadora en MGEP.
- Maitane García López: profesora investigadora en MGEP.
- Elene Alberdi: máster en diseño estratégico y exprofesora investigadora MGEP. Ciudadana francesa.
- María Tello: alumna del Máster estratégico en MGEP.

Cada región tuvo su persona facilitadora de referencia, donde Maitane García López fue la facilitadora de la región de Navarra, Arantxa González de Heredia de Euskadi y Elene Alberdi de Nueva Aquitania. El rol de la persona facilitadora era necesario para tener una visión conjunta del estudio en cada región y para liderar la extracción de los datos con las personas mayores y profesionales. Todas las actividades de diseño se planificaron para ser desarrolladas por dos personas diseñadoras. Donde una de ellas facilitaba la intervención y otra se encargaba de los aspectos técnicos y de la recogida de datos.

Metodología PERv1

La metodología PERv1 puede resumirse en la Figura 59 que se muestra a continuación. La metodología PERv1 cuenta con tres fases principales: planificar, comprender y especificar. Primero, se planifica la investigación para un caso concreto donde se define el reto, el espacio donde se dará lugar las sesiones dialógicas, la metodología PER, la persona facilitadora y el equipo participante. A continuación, se realizan actividades para comprender el contexto donde sucede la experiencia de paciente. Para ello, se sigue un proceso que comienza con la extracción de los datos. Esta extracción se realiza con la herramienta PER Interview. Se recogen los datos una vez realizadas las entrevistas y se tratan los datos. Tras el tratamiento se obtienen ciertos insights que son analizados y visualizados en dos herramientas PER diferentes. La herramienta PER Ecosystem, donde se caracteriza al paciente y su entorno creando diferentes ecosistemas por arquetipo de paciente identificado; y el PER Journey donde se visualiza la experiencia de paciente durante el servicio asistencial. Por último, a través de la participación de informantes clave se realiza un trabajo dialógico de razonamiento donde se llega a un consenso sobre la experiencia de paciente. Una vez extraídos los insights se categorizan y priorizan a través del PER Map. Estos insights ligados a la experiencia de paciente se dividen por su relación con la participación/involucración del paciente a lo largo del servicio asistencial, la relación con los profesionales y el entorno asistencial donde se da lugar la experiencia.

PER Interview: la fase de extracción y tratamiento de los datos comenzó con una reflexión sobre las limitaciones en cuanto al tipo de contexto del estudio. Que fue geográficamente diseminado, disponibilidad y acceso a las personas participantes limitado y una situación en la salud pública complicada. Las entrevistas son una herramienta de extracción de datos accesible para las personas participantes y asequible a nivel de recursos (ej. tiempo, desplazamiento, intensidad de participación) para estas, por lo que se decidió emplear la PER Interview como método principal de extracción de datos.

PER Ecosystem: en la fase de visualización de los insights se empleó la herramienta PER Ecosystem. Se realizó el número de herramientas necesarias para la visualización de la diversidad de contextos de cada región (denominado como arquetipo). El PER Ecosystem tiene

el objetivo de caracterizar de una forma visual y desde una perspectiva biopsicosocial el conjunto de personas que forman parte del contexto de la persona mayor en un medio social concreto.

PER Journey: posteriormente a la realización de cada PER Ecosystem se realizó un PER Journey. Se realizaron los mapas necesarios para la visualización del viaje de cada ecosistema por el modelo de atención de cada región. El PER Journey tiene el objetivo de visualizar la experiencia durante los procesos y puntos de contacto de los agentes de cada ecosistema.

En la fase de consenso se escogió la sesión participativa con profesionales como método de investigación donde refinar las conclusiones obtenidas en las herramientas PER Journey y PER Ecosystem. El guion de la entrevista y el grupo focal fue desarrollado y puesto en práctica en los idiomas oficiales de las 3 regiones: castellano, euskera y francés.

PER Map: en la fase de consenso se empleó esta herramienta para identificar las prioridades de los resultados obtenidos en el proceso de investigación y visualización.

Espacio

En las tres regiones los espacios fueron elegidos teniendo en cuenta el mejor acceso para cada una de las personas participantes, todos ellos espacios con intimidad. Las personas mayores fueron seleccionadas y citadas por el equipo investigador de cada región. Ver Figura 61.

- Navarra: en la muestra de alta montaña las entrevistas fueron realizadas en el centro de día de Izaba (municipio de Navarra) en el caso de las personas autónomas, algunas de ellas fueron acompañadas por familiares. En el caso de las personas mayores dependientes, se realizaron las entrevistas en sus domicilios. Las entrevistas a personas que viven en la ciudad se realizaron en el centro de investigación de NAVARRABIOMED y en el caso de las personas dependientes en el centro sociosanitario de Cizur Menor (municipio de Navarra). La sesión participativa con los profesionales se realizó en una sala habilitada en NAVARRABIOMED. Los profesionales de diferentes zonas de Navarra fueron reunidos en el centro de investigación.
- Euskadi: en la muestra de pueblo o zona rural las entrevistas fueron realizadas en el hospital de Debagoiena de Arrasate-Mondragon. En el caso de las personas dependientes algunas de ellas fueron acompañadas por familiares y su médico de cabecera. En el caso de las personas mayores con dependencia severa, se realizaron las entrevistas en sus domicilios. Las entrevistas a personas que viven en la ciudad se realizaron en el ambulatorio de Irún en el caso de las robustas y frágiles, en cambio, las dependientes fueron entrevistas telefónicas. La sesión participativa con los profesionales se realizó en una sala habilitada en el ambulatorio de Irún. Los profesionales que participaron pertenecían todos al mismo centro de salud.
- Nueva Aquitania: la región de Nueva Aquitania contaba con una extensión geográfica mucho mayor que el resto de regiones por lo que se seleccionó la región de Burdeos como zona a analizar. El equipo de investigación de esta región decidió representar ciudades de un tamaño medio de esta región como son Bègles y Talence.



Figura 61: fotografías tomadas en la investigación realizada en la región de Navarra para el caso VASADIN.

5.4.2.2 Planificación de la reflexión

A continuación, se presenta la planificación de la fase de reflexión presentando la recogida y tratamiento de los datos. La recogida de datos se planificó en dos bloques con el objetivo de proporcionar una mayor trazabilidad: primero se planificaron acciones durante el desarrollo del proyecto con el objetivo de ver en acción el uso de la metodología PERv1 (durante la fase de acción); y segundo, una vez el proyecto había finalizado se emplearon mecanismo de recogida de datos para ver con perspectiva el uso de la metodología PERv1 (durante la fase de reflexión).

Durante la acción se utilizaron métodos cualitativos para la recogida de datos identificando los artefactos creados en cada región. En la reflexión se realizaron: (1) entrevistas a las personas facilitadoras de cada región; y (2) cuestionarios a los participantes de las sesiones participativas (*i.e.* profesionales del sector). Ver Tabla 57.

Tabla 57. Recogida de los datos en función de cada fase de investigación en el caso VASADIN.

Etapa	Cómo	Método de investigación	Objetivo	Resultado esperado
Acción	Métodos cualitativos	Análisis de los artefactos (herramientas de diseño, notas de campo, etc.)	Conocer como contribuye la metodología PER en el HCD para abordar la experiencia de paciente.	1) conocer las contribuciones de la metodología PER en el HCD para abordar la experiencia de paciente.
Reflexión	Métodos cualitativos	Entrevistas semiestructuradas a la persona facilitadora de cada región		2) avanzar en la definición de la metodología PER
	Métodos cuantitativos	Cuestionario al equipo participante en las sesiones participativas y al equipo de diseñadoras implicado.		

Artefactos

Recogida de los datos: el objetivo de la recogida de datos es acopiar todas las herramientas PER y otros artefactos empleados durante la investigación en cada región. También se realizaron observaciones sobre el uso de las herramientas PER, que fueron recogidas y analizadas junto con los artefactos. Para ello, se recogieron todas las herramientas físicas y documentación una

vez finalizado el estudio en cada región. Los artefactos generados en cada región se guardaron de forma independiente.

Tratamiento de los datos: todos los artefactos, artefactos de diseño y notas de campo fueron tratados de forma narrativa y se han tratado a través de análisis de contenido.

Entrevistas a las personas facilitadoras y diseñadoras

Recogida de los datos: las entrevistas se planificaron para cada persona facilitadora de cada región. Esta entrevista tiene un carácter más estructurado que en el caso ZAINZKEO ya que en esta investigación se persigue validar aspectos concretos de PER. En la introducción de la entrevista se tratan aspectos generales sobre la metodología PER. El siguiente bloque trata sobre preguntas concretas acerca de la utilidad/facilidad de uso de PER y sus contribuciones en relación a las dimensiones de la experiencia de paciente. Por último, el cierre se realiza con preguntas abiertas. Ver Tabla 58.

Tratamiento de los datos: el análisis de estos datos cualitativos fue dividido según proponen Houde *et al.* e I. Iriarte *et al.* en tres categorías: utilidad, facilidad de uso e implementación (Houde & Hill, 2000; Iriarte et al., 2018). Para el tratamiento de los datos extraídos de las entrevistas se generaron diferentes tablas comparativas donde se analizaron los componentes de la metodología PER. El tratamiento de los datos se realiza extrayendo de las entrevistas citas textuales relacionadas con la utilidad, facilidad de uso e implementación.

Tabla 58. Descripción detallada del guion de las entrevistas a las personas facilitadoras para el caso VASADIN.

Bloque	Descripción y preguntas del guion
Introducción y conversación abierta	1. ¿Qué es lo que más le ha gustado del proyecto? ¿y lo que menos?
	2. ¿Qué aspectos positivos de la metodología destacarías?
	3. ¿Cuáles son sus contribuciones frente a otras metodologías?
	4. ¿Lo utilizarías para otros proyectos, de qué tipo?
Concreción	5. ¿Le ha parecido útil para metodología PER?
	6. ¿Le ha parecido fácil de usar la metodología PER?
	7. ¿Considera que PER le ha ayudado a identificar y visualizar la participación del paciente en el análisis de la experiencia? Identificando y visualizando el respeto por los valores y preferencias, la continuidad y la involucración de familiares/amigos.
	8. ¿Considera que PER le ha ayudado a identificar y visualizar la relación del paciente con los profesionales? Identificando y visualizando la coordinación/integración del cuidado, el soporte emocional al paciente y la correcta información/educación.
	9. ¿Considera que PER le ha ayudado a identificar y visualizar el entorno asistencial donde sucede la experiencia de paciente? Identificando y visualizando el confort físico y el acceso al cuidado.

Tabla 58. Descripción detallada del guion de las entrevistas a las personas facilitadoras para el caso VASADIN.

Bloque	Descripción y preguntas del guion
Cierre	10. ¿Quiere contarnos algo más? ¿Cree que se nos ha olvidado preguntarte algo?

Cuestionarios

Cuestionario sobre la utilidad y facilidad: la encuesta estaba dirigida a todas las personas participantes en las sesiones participativas y el equipo de diseño. El cuestionario fue creado en base a la investigación de Jun et al., (2017) donde granula la utilidad y facilidad percibida en 6 sub-aspectos que son evaluados a través de la escala Likert de 1-5. Ver Tabla 59.

Cuestionario sobre las contribuciones de la metodología PER: se adaptaron las sub-dimensiones de PER para mejorar su comprensión para ser evaluado con escala Likert (1-5). Este cuestionario está dirigido tanto al equipo de diseño como al grupo de participantes. El grupo de participantes elegido fueron las personas que participaron en la sesión participativa de cada región. Ver Tabla 60.

Tabla 59: guion del cuestionario diseñado para evaluar la utilidad y facilidad de la metodología PER.

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Utilidad percibida	1	2	3	4	5
El uso de PER me ha permitido realizar la tarea de forma más rápida que con otros métodos.					
El uso de PER mejoraría el rendimiento del equipo de diseño.					
Utilizar PER podría aumentar la productividad de los equipos implicados en el diseño.					
Utilizar PER mejoraría la eficacia en el trabajo de los equipos implicados en el diseño.					
Utilizar PER facilitaría el desempeño del trabajo de los equipos implicados en el diseño.					
Encuentro PER útil para la investigación de la experiencia de paciente.					
Facilidad de uso percibida	1	2	3	4	5
Emplear PER en una dinámica (ej. sesión participativa) sería fácil para mí.					
Encuentro fácil de utilizar PER para conseguir lo que necesito.					
La interacción con PER ha sido clara y entendible.					
Encuentro PER flexible de utilizar (alcanzar otros objetivos, procesos, productos, etc.).					
Sería fácil para mí volverme hábil participando en proyectos con PER.					
Encuentro PER fácil de utilizar para la investigación de la experiencia de paciente.					

Tabla 60: guion del cuestionario diseñado para evaluar la identificación y visualización de las dimensiones de la metodología PER.

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
	1	2	3	4	5
Participación del paciente					
Identifica y visualiza las preferencias y necesidades del paciente en cuanto a los servicios de atención sanitaria.					
Identifica y visualiza intermitencias en la continuidad del cuidado.					
Identifica y visualiza apoyos informales o personas relevantes de su día a día para una adecuada atención.					
Relación con los profesionales					
Identifica y visualiza puntos de coordinación necesarios para un correcto proceso asistencial para el paciente.					
Identifica y visualiza momentos significativos que requieran de soporte emocional para el paciente.					
Identifica y visualiza lagunas de información que sufre el paciente para su correcto autocuidado y educación terapéutica.					
Encuentro fácil de utilizar PER para conseguir lo que necesito.					
Identifica y visualiza el contexto y espacios físicos poco confortables para el paciente.					
Identifica y visualiza dificultades que el paciente padece para acceder a los servicios de atención.					
Facilita una visión integral del usuario y su contexto.					
Identifica y visualiza los puntos de contacto críticos entre el paciente y el sistema de atención.					

En el caso anterior las personas participantes en las sesiones de diseño no fueron informantes respecto al uso de PER. Sin embargo, en el caso VASADIN la metodología PER está más

desarrollada y se quería contar con la perspectiva de las personas que participan en una sesión participativa con PER, a pesar de que no fueran diseñadoras.

Tratamiento de los datos: a la hora de tratar los datos del cuestionario, se determinó previamente que los resultados < 3,2 no iban a ser considerados aceptables. Los aspectos evaluados con una calificación por debajo de esta requerirán de una nueva propuesta o nueva formulación de la metodología PER.

5.4.2.3 Acción

La acción es la fase de campo cuando la metodología PER es puesta en práctica. Esta fase de investigación-acción se compone de los pasos que marca la metodología PER.

FASE 1: extracción

Reflexión y organización previa: como método de extracción de información se selecciona y adapta la PER Interview a este reto. Se define su método, estructura y guion. El objetivo principal de la PER interview es comprender como viven y perciben los servicios sanitarios las personas mayores de cada región. Antes de llevar a cabo las entrevistas, todas las personas participantes firmaron el consentimiento. Se grabó un audio por cada entrevista y estos fueron anonimizados para su posterior transcripción. La entrevista fue diseñada pensando en la comodidad de las personas participantes realizando varios testeos previos para adecuar el tiempo de la entrevista a <40 minutos.

El método de la PER interview define el equipo, el diseño del estudio, y el método de análisis/visualización de los datos. Las entrevistas fueron desarrolladas siguiendo el criterio consolidado COREQ que se emplea para reportar investigaciones cualitativas (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007). Ver Tabla 61 con los detalles del método.

El guion de la entrevista se dividió en las fases que marcan las entrevistas semiestructuradas: introducción, fase abierta, fase estructurada y cierre. Se siguió el proceso de la entrevista semiestructurada de Lai et al. 2019 ya que el objetivo de su estudio y el tipo de muestra eran similares al caso VASADIN.

Tabla 61: método del PER Interview en el caso VASADIN. Representación del diseño y desarrollo de la entrevista basado en el método COREQ.

Dominio	Tema	Descripción	Diseño de la entrevista
Flexibilidad y equipo de investigación	Características personales	Persona entrevistadora, credenciales, ocupación, sexo, experiencia.	Equipo facilitador previamente descrito.
	Relaciones con los participantes	Relación con los participantes, motivación de los participantes	<ul style="list-style-type: none"> · Carácter voluntario. · No fueron recompensados. · Necesaria firma del documento de consentimiento.
Diseño del estudio	Marco teórico	Research through design	<ul style="list-style-type: none"> · Puesta en práctica de la metodología PER en la investigación de campo.

Tabla 61: método del PER Interview en el caso VASADIN. Representación del diseño y desarrollo de la entrevista basado en el método COREQ.

Dominio	Tema	Descripción	Diseño de la entrevista
	Selección de los participantes	Selección de los participantes y descripción de la muestra, método de acercamiento a los participantes, tamaño de la muestra, no-participantes.	<ul style="list-style-type: none"> · Muestreo intencional para conseguir representar la diversidad de las personas mayores. Se identificaron 12 perfiles por cada región. · Los profesionales de referencia informaron a los posibles participantes. Los interesados acordaron fecha, lugar y hora. · Se determinó un mínimo de 6 personas y máximo de 12 personas.
	Contexto	Lugar, presencia de no participantes	<ul style="list-style-type: none"> · Las entrevistas se realizaron en el centro de salud de referencia de los participantes o su hogar. · No estarán presente personas ajenas al proyecto. No obstante, los participantes pudieron ir acompañados de familiares, cuidadores o amigos. Los datos recabados de terceros se trataron de igual manera.
	Recogida de los datos	Guion de la entrevista, repetición de las entrevistas, grabación tipo, notas de campo, duración, saturación de los datos, transcripciones	<ul style="list-style-type: none"> · El guion de la entrevista fue diseñado por el equipo de diseño y consensado con el consorcio. · El guion de la entrevista persigue recoger la misma información a pesar de realizar las entrevistas en diferentes regiones y con diferentes perfiles de usuario. · Se citará a cada participante una única vez y se realizará la entrevista siguiendo el guion. · Las entrevistas fueron grabadas con grabadora y los investigadores se apoyaron en notas de campo. · Se estimó una duración de entre 40 y 30 minutos. · El equipo de investigación discutió una vez finalizadas todas las entrevistas el nivel de saturación alcanzado. · Se realizaron transcripciones literales y estas no fueron retornadas a las personas participantes.
Análisis y resultados	Análisis de los datos	Número de personas que codifican, descripción del código, aparición de nuevos temas, software, chequeo de los participantes	<ul style="list-style-type: none"> · Un equipo de 3 personas realizó la codificación de los datos. · Las personas participantes serán anonimizadas, se codificaron por número y región. · El equipo investigador proveyó de una descripción de las categorías alineadas a las dimensiones de la experiencia de paciente.

Tabla 61: método del PER Interview en el caso VASADIN. Representación del diseño y desarrollo de la entrevista basado en el método COREQ.

Dominio	Tema	Descripción	Diseño de la entrevista
			<ul style="list-style-type: none"> · Estos resultados fueron presentados en las sesiones participativas con profesionales. · Las citas/quotes relevantes de los participantes fueron mostradas para ilustrar determinadas situaciones o momentos significativos.
	Presentación	Citas/quotes, hallazgos, representaciones de los temas principales	<ul style="list-style-type: none"> · Los datos fueron representados a través de visualizaciones basadas en métodos de diseño (metodología PER). · Los 12 perfiles identificados por cada región se sintetizaron con la herramienta PER Ecosystem y PER Journey con el objetivo de priorizar los temas relevantes para las personas participantes.

Tabla 62: estructura de la PER Interview para el caso VASADIN.

Fases		Objetivo	Áreas
Estructura del guion	Introducción	El objetivo de esta fase es crear un ambiente confortable para que la persona entrevistada pueda expresarse libremente y se pueda alcanzar una descripción general óptima de su contexto y de su estado de salud.	Aspectos demográficos y caracterización de la persona con el objetivo de identificar su perfil.
	Fase abierta	Creación de una conversación abierta en la que la información que facilite la persona entrevistada debe surgir de forma espontánea de forma dialógica.	Las preguntas son abiertas y deben estar relacionadas con las cosas que valoran en su día a día, con su ecosistema de cuidados y con las observaciones generales sobre los servicios de salud.

Tabla 62: estructura de la PER Interview para el caso VASADIN.

Fases		Objetivo	Áreas
	Fase estructurada	El objetivo de este bloque es realizar preguntas de forma estructurada sobre los temas predefinidos. Al tratarse de una entrevista semiestructurada se debe alternar preguntas abiertas y estructuradas.	Es importante que el equipo de investigación introduzca esta fase con una breve explicación sobre el objetivo de la entrevista. En este caso se han preguntado por las áreas: día típico, personas de apoyo, autocuidado, caídas y fragilidad, dolor, tiempo en el hospital, participación en la toma de decisiones, dignidad y respeto, acceso, soledad y valores y preferencias. Para seleccionar las temáticas del guion nos basamos en los siguientes estudios y literatura: marco de ICHOM (<i>Older Person – ICHOM Connect</i> , 2023), la revisión de atención centrada en el paciente de (Kitson et al., 2013) y la metodología DBZ-MU (<i>Metodología DBZ-MU - Metodología de Innovación centrada en las personas</i> , 2014).
	Cierre	El objetivo de este bloque es cerrar la entrevista y dar la oportunidad a la persona a contar posibles temas que no han salido durante la entrevista.	Ya que hay temas delicados e íntimos en la entrevista se decidió cerrarla con las 5 cosas que valoran en su vida.

La entrevista semiestructurada facilita las investigaciones de carácter exploratorio (Andersen, Andersen, Muurholm, & Roessler, 2014), además, se contaba con un modelo previo (conocido como ICHOM, (Akpan et al., 2018)) que rigió en la creación de las categorías iniciales del guion. El guion de la entrevista fue diseñado por el equipo de diseño (basándose en las dimensiones de la metodología PER) y fue finalmente acordado con el resto del consorcio. A continuación, se describe en la tabla el guion de la entrevista. Ver Tabla 63.

Tabla 63: guion de la PER Interview para el caso VASADIN.

Bloque	Área	Descripción y preguntas del guion
Introducción	Demográfico	Sexo: Hombre / Mujer
		¿Cuál es su nombre? ¿Cómo prefiere que le trate? ¿De usted o de tú?
	Identificación de la muestra (describir el ecosistema)	¿En qué año naciste? o ¿Cuántos años tienes?
		¿Cuántos años sientes que tienes? ¿Te sientes más joven o más mayor de lo que eres?
		¿Dónde naciste? Y ahora ¿en qué localidad vives? ¿Qué fue lo que te trajo a tu localidad actual?
		En general, usted diría que su salud es: excelente, muy buena, buena, regular, mala.
¿Cómo diría que es su salud actual comparada con la de hace un año? Mucho mejor ahora / algo mejora ahora / más o menos igual que hace un año / algo peor ahora que hace un año / mucho peor ahora.		
Fase abierta	Día típico	Descripción de un día típico desde que te levantas hasta que te acuestas ¿Y si tienes que hacer un chequeo, visita al médico u hospitalización? ¿Cómo varía esa rutina?
	Personas de apoyo (si no ha salido en la pregunta anterior)	¿Vives con alguien más? ¿Con quién? ¿Cuidas de alguien o de algo (mascota, etc.)? ¿Te sientes capaz de cuidar de los demás? (estado de ánimo /sobrecarga) conocer como es su experiencia como cuidador/a, en el caso de serlo. ¿Quién dedica más tiempo a cuidarte o acompañarte? ¿Te suelen acompañar al médico?
	Autocuidado	¿Qué cosas / actividades realizas para cuidar tu salud? ¿Realizas algún seguimiento de estas actividades con algún especialista? ¿Qué otras cosas te ayudan a cuidarte o acompañarte? Cursos, Internet, redes sociales...
Fase estructurada	Caídas y fragilidad	¿Has tenido alguna caída o alguna emergencia en los últimos 12 meses? · (Si la respuesta anterior es SÍ) ¿Qué hiciste? · (Si la respuesta anterior es NO) ¿Recuerdas la última vez que fuiste al médico? ¿Dónde y cómo fue? · (Si la respuesta anterior es SÍ) En los servicios de salud, ¿te ofrecieron algún taller, estrategia o ayuda para las caídas?

Tabla 63: guion de la PER Interview para el caso VASADIN.

Bloque	Área	Descripción y preguntas del guion
	Dolor	¿Tienes algún dolor? · (Si la respuesta anterior es Sí) ¿El médico te ha ayudado a gestionar o tratar el dolor?
	Tiempo pasado en el hospital	¿A cuántos especialistas has acudido en el último año? ¿Todos conocen bien tu situación de salud? ¿Sientes que los médicos que visitas están coordinados? ¿Recibes algún tipo de atención a domicilio? ¿Has estado ingresado en el último año? (Si la respuesta anterior es Sí) ¿Qué ocurrió? ¿Te explicaron lo que te pasaba? (Si la respuesta anterior es Sí) Tiempo en hospital: ¿Qué fue lo que más te gusto de la estancia en el hospital? ¿Y lo que menos te gustó? ¿Te explicaron cómo cuidarte en casa?
	Participación en la toma de decisiones	¿Tienes confianza para preguntar dudas sobre tu salud o medicación? ¿Tienes confianza en poder hablar con el doctor sobre dudas incluso si él o ella no te lo pregunta? ¿Te han informado sobre tu derecho a decidir en cuanto a la atención y cuidados que quieres recibir? Ingresos, atención a domicilio, etc.
	Dignidad y respeto	¿Sientes que el entorno y los servicios sanitarios te cuidan o acompañan? ¿Puedes contar con los servicios sanitarios cuando los necesitas (compañía o cuidados)?
	Acceso	¿A qué distancia está el centro de salud más cercano? Cuando tienes que ir ¿Cuánto te cuesta llegar? ¿cómo te desplazas? ¿Te resulta cómodo hacerlo así? ¿Qué herramientas utilizas para contactar con tu médico/enfermera o coger una cita? ¿Has accedido alguna vez a la carpeta de salud? ¿Otros en Navarra y Nueva Aquitania?
	Dirigido a la persona cuidadora (si le acompañan)	¿Alguien te ayuda con las tareas diarias? ¿Cómo te organizas u organizáis?
	Soledad (si no ha salido en "día típico)	¿Te sientes acompañado en tu día a día? ¿Tienes apoyo de tu entorno cuando lo necesitas?

Tabla 63: guion de la PER Interview para el caso VASADIN.

Bloque	Área	Descripción y preguntas del guion
Cerrar (abierto)	Valores y preferencias en la vida	3 productos o servicios que me facilitan la vida
		3 productos o servicios que dificultan mi vida
		Las 5 cosas más importantes de mi vida son...
	Cierre	¿Quieres añadir algo más? Agradecimiento y cierre.

Con el objetivo de representar la diversidad de las personas mayores en cada región y entre regiones, se identificaron 12 perfiles de persona mayor que podían encontrarse en cada región. El equipo investigador y el equipo de diseño quisieron representar la diversidad de contextos de atención que se encuentran los usuarios mayores identificando tres variables: contexto, dependencia y sexo. En cuanto al contexto se identificaron dos contextos por región, por ejemplo, alta montaña y capital. En cuanto a la valoración geriátrica se identificaron tres niveles (ej. robusto, frágil y dependiente). Y, por último, se dividieron los perfiles por mujer/hombre consiguiendo así 12 perfiles de persona mayor por región. Ver Tabla 64.

Tabla 64: muestreo intencional realizado por región del caso VASADIN.

	Euskadi	Navarra	Nueva Aquitania
Zona	Gran Ciudad	Capital	Ciudad
	Ciudad	Alta Montaña	
Perfil. Clasificación de dependencia según su región	Robusto	Leve	Leve
	Frágil	Moderado	Moderado
	Dependiente	Severo	Severo
Sexo	Mujer	Mujer	Mujer
	Hombre	Hombre	Hombre

Extracción de los datos: se estableció una muestra de mínimo 6 personas y un máximo de 12 por región. Los investigadores del consorcio de cada región fueron los responsables de facilitar al equipo de diseño los participantes.

Navarra: finalmente se realizaron 11 entrevistas. Las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento firmado de las personas mayores. Las entrevistas se realizaron en dos contextos claramente diferentes, seis en el pueblo de Izaba de alta montaña y cinco en su capital, Pamplona. Tres de estas últimas se realizaron a personas ingresadas en el Centro Socio-sanitario Bidealde. El resto, se realizaron en centros de salud o domicilios personales. El muestreo en términos de situación de salud fue variado, con cuatro personas robustas, tres intermedias y cuatro frágiles. Una de las entrevistas se realizó en euskera (Ver Tabla 65).

Tabla 65: muestra de las entrevistas realizadas en Navarra para el caso VASADIN.

Usuario	Contexto	Sexo	Edad (años)	Situación	Acompañado/a	Lugar de la entrevista	Tiempo (min)	Fecha
1	Alta Montaña	Hombre	-	Intermedio	No	Centro de salud Izaba	01:12:34:00	28/09/2021
2	Alta Montaña	Hombre	91	Robusto	Sí	Centro de salud Izaba	43:37:00	28/09/2021
3	Alta Montaña	Mujer	81	Intermedio	No	Centro de salud Izaba	47:05:00	28/09/2021
4	Alta Montaña	Hombre	91	Frágil	Sí	Domicilio en Izaba	41:19:00	28/09/2021
5	Alta Montaña	Mujer	86	Robusto	No	Centro de salud Izaba	38:42:00	28/09/2021
6	Alta Montaña	Mujer	83	Frágil	No	Domicilio en Izaba	35:03:00	28/09/2021
7	Ciudad	Mujer	89	Frágil	No	Centro sociosanitario Bidealde	29:32:00	30/09/2021
8	Ciudad	Mujer	76	Intermedio	No	Centro sociosanitario Bidealde	01:01:10:00	30/09/2021
9	Ciudad	Hombre	84	Frágil	No	Centro sociosanitario Bidealde	47:42:00	30/09/2021
10	Ciudad	Mujer	80	Robusto	No	Navarra BioMed	24:30:00	30/09/2021
11	Ciudad	Hombre	76	Robusto	No	Navarra BioMed	48:58:00	30/09/2021

Euskadi: se realizaron un total de 9 entrevistas. Las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento firmado de las personas mayores. De las cuales 5 tuvieron lugar en Irún, un municipio urbano de aproximadamente 62.000 habitantes, una en la ciudad de Donostia y 3 en Arrasate, municipio de 22.000 habitantes. Las entrevistas se llevaron a cabo en centros de salud, domicilios personales y una se realizó de forma telemática. La situación en términos de salud de los entrevistados era homogénea, siendo en su mayoría personas robustas. Las personas que

se encontraban en una situación de fragilidad estaban acompañadas por familiares y cuidadores. Hay que destacar que en las entrevistas de Arrasate, su médica referente de atención primaria estuvo presente en las entrevistas. En total se llevaron a cabo aproximadamente 6 horas de entrevistas. Ver Tabla 66.

Tabla 66. Muestra de las entrevistas realizadas en Euskadi.

Usuario	Contexto	Sexo	Edad (años)	Situación	Acompañado/a	Lugar de la entrevista	Tiempo (min)	Fecha
1	Pueblo (22.051 hab.)	Hombre	83 años	Intermedio	Sí	Centro de salud Arrasate	0:28:45	28/09/2021
2	Pueblo (22.051 hab.)	Mujer	86 años	Frágil	Sí	Centro de salud Arrasate	0:32:42	28/09/2021
3	Pueblo (22.051 hab.)	Mujer	91 años	Frágil	Sí	Domicilio en Arrasate	1:01:36	28/09/2021
4	Ciudad	Hombre	72 años	Robusto	No	Centro de salud Donostia	1:09:58	01/03/2021
5	Pueblo área urbana	Mujer	-	Robusta	No	Entrevista Telefónica (Irún)	0:54:06	02/03/2021
6	Pueblo área urbana	Hombre	73 años	Robusto	Sí	Centro de salud Irún	0:42:20	04/03/2021
7	Pueblo área urbana	Mujer	80 años	Robusta	No	Centro de salud Irún	0:24:51	04/03/2021
8	Pueblo área urbana	Hombre	79 años	Robusto	No	Centro de salud Irún	0:53:54	04/03/2021
9	Pueblo área urbana	Mujer	81 años	Robusta	No	Centro de salud Irún	0:41:34	04/03/2021

Nueva Aquitania: en la región de Nueva Aquitania, se llevaron a cabo 6 entrevistas. Todas las participantes fueron mujeres en diferentes situaciones de salud: robusto, intermedio y frágil.

Todas ellas iban acompañadas de su pareja, en algunos casos se trataba de la persona a la que cuidaban. En otras, la persona que les cuidaba. Las entrevistas tuvieron lugar en los domicilios personales de las entrevistadas en las regiones de Tálense y Bégles (24.000 habitantes). Ver Tabla 67.

Tabla 67. Muestra de las entrevistas realizadas en Nueva Aquitania.

Usuario	Contexto	Sexo	Edad (años)	Situación	Acompañado/a	Lugar de la entrevista	Fecha
1	Pueblo área urbana	Mujer	-	Robusto	No	Domicilio en Talence, Bordeaux	12/10/2021
2	Pueblo (27.197 hab.)	Mujer	-	Frágil	No	Domicilio en Bégles, Bordeaux	12/10/2021
3	Pueblo (27.197 hab.)	Mujer	-	Robusto	No	Domicilio en Bégles, Bordeaux	12/10/2021
4	Pueblo área urbana	Mujer	-	Frágil	No	Domicilio en Talence, Bordeaux	13/10/2021
5	Pueblo área urbana	Mujer	-	Frágil	No	Domicilio en Talence, Bordeaux	13/10/2021
6	Pueblo (27.197 hab.)	Mujer	-	Intermedio	No	Domicilio en Bégles, Bordeaux	13/10/2021

FASE 2: tratamiento de los datos

Las grabaciones fueron escuchadas por primera vez por dos investigadoras de forma independiente. En la segunda ronda, se transcribieron los datos de forma literal en una hoja de cálculo identificando bloques de contenido sobre una misma temática. La creación de los bloques de contenido se basó en las temáticas previamente identificados para el guion de la entrevista. Se descartaron los textos fuera del alcance del proyecto.

Organización de los datos: para la creación de las “quotes” o citas literales de las personas entrevistadas, se crearon unidades independientes lógicas sobre una misma temática que se le denominó como quote. Las quotes mantuvieron su independencia entre los diferentes participantes. No se mezclaron quotes de diferentes entrevistadas para crear una nueva. Las quotes fueron revisadas por el equipo de investigación conjuntamente y clasificadas como (1) neutro o descriptivos; (2) negativos, en los que la persona había sentido un momento incómodo y por tanto denota un déficit en ese punto de contacto; y (3) positivos o agradables.

Las quotes fueron organizadas temáticamente en base a las dimensiones y sub-dimensiones de la experiencia de paciente siguiendo el marco de evaluación (Figura 35) basado en el artículo de Kitson et al. 2013. Las quotes no asociadas a una sub-dimensión fueron extraídas y analizadas de forma independiente identificando patrones comunes entre las personas entrevistadas, creando así nuevas sub-dimensiones. Se identificaron nuevas sub-dimensiones en base a la literatura científica utilizando el marco ICHOM. El marco empleado fue el "ICHOM older person".

Finalmente, se emplearon 24 sub-dimensiones para agrupar y categorizar las quotes de las tres regiones. Se consiguieron un número mayor de quotes en la región de Navarra con 345, siguiendo con Euskadi 198 y finalmente Nueva Aquitania con 156. Se crearon de media 25 quotes por entrevista. El mayor número de quotes está relacionado con la calidad de vida y la atención al estado clínico. Para visualizar todas las sub-dimensiones se realizó la siguiente clasificación. Ver Tabla 68.

Tabla 68. Presentación de las temáticas y sus quotes empleadas en la región de Navarra (N), Euskadi (E) y Nueva Aquitania (NA).

Dimensiones	Sub-dimensiones	Nº quotes (N, E, NA)			Marco
		N	E	NA	
Relación con los profesionales	Relación genuina (trato con los profesionales)	19	11	0	Kitson et al.
	Relación genuina (recuerdos de sucesos importantes)	6	0	0	Kitson et al.
	Equipo cohesionado y cooperativo de profesionales	0	11	0	Kitson et al.
	Relación genuina (humor)	4	0	6	Kitson et al.
	Información y educación adecuada	4	0	13	Kitson et al.
Participación del paciente	Actividades preventivas (participación en la toma de decisiones)	33	6	9	ICHOM
	Autonomía y control (calidad de vida)	30	9	13	ICHOM
	ABVD (calidad de vida)	24	23	7	ICHOM
	Tiempo en el hospital (atención al estado clínico)	23	15	17	ICHOM
	Soledad y aislamiento (calidad de vida)	21	13	15	ICHOM
	Estado de ánimo y salud emocional (atención al estado clínico)	16	9	8	ICHOM
	Atención a la fragilidad (atención al estado clínico)	16	11	0	ICHOM
	Cosas importantes de la vida	8	11	0	DBZ
	Participación en la toma de decisiones	7	6	0	ICHOM
	Participación de familiares	6	0	6	Kitson et al.
	Sobrecarga de la persona cuidadora	5	0	10	ICHOM
	Dolor	3	9	7	ICHOM
Entorno asistencial	Coordinación socio sanitaria	26	0	0	Kitson et al.
	Productos/Servicios facilitan la vida	25	13	0	DBZ
	Productos/Servicios dificultan la vida	17	10	7	DBZ
	Acceso	16	28	3	Kitson et al.
	Polifarmacia	15	8	6	ICHOM
	Atención en otros ámbitos	11	0	17	Kitson et al.
	Caídas	10	5	12	ICHOM

FASE 3: visualización

Descubrir unidades de análisis: para la generación de nuevos insights se identificaron patrones de los diferentes perfiles de persona mayor dentro de una misma dimensión. De esta manera se fueron agrupando diferentes quotes entorno a una misma dimensión y perfil de persona. El equipo de investigación en diseño fue construyendo el insight a través de un proceso dialógico. Este proceso comienza explorando los datos, encuentra patrones de comportamiento y se sugieren premisas plausibles a las que en este caso hemos denominado como “insight”. Los insights posteriormente fueron reflejados en las herramientas de diseño PER Ecosystem y Journey. Estos insights son respaldados por los datos o quotes extraídas de las entrevistas.

Codificación de las unidades de análisis: para la codificación de las unidades se han seguido tres pasos: la clasificación (o codificación) de los datos, la selección de los datos y, por último, el enriquecimiento de los datos. En el proceso de codificación dos personas del equipo de diseño comenzaron a clasificar los insights (*i.e.* “insight X”) intentando agruparlas por los aspectos analizados en el muestreo intencional (sexo, contexto y nivel de dependencia), esto se codificó como “ecosistema N”. Esto fue plausible ya que cualesquiera de los insights podían asociarse con alguno de los ecosistemas (ej. “ecosistema N”, “ecosistema N+1”), evitando dejar insights sin ecosistema. De esta manera se asociaron las quotes a un insight y los insight a un ecosistema.

A continuación, se enriqueció el ecosistema añadiendo aspectos relacionados con la persona mayor (no relacionados con los sistemas de atención), según marca el PER Ecosystem: (1) la descripción de destrezas y habilidades de la persona; (2) las personas presentes en su ecosistema de cuidados formal e informal; (3) productos y tecnologías presentes en su día a día; (4) tareas y actividades significativas; y (5) el contexto. Todos estos aspectos fueron extraídos de las entrevistas. Finalmente, se seleccionó la quote más apropiada para representar cada ecosistema. Una vez cada ecosistema fue enriquecido se codificó con Ecosistema N`.

Una vez los datos fueron tratados estos fueron representados visualmente siguiendo las indicaciones de la metodología PER. El PER Ecosystem fue ilustrado y descrito con documentación explicativa. No se detallaron directrices visuales o ilustrativas para la representación de los ecosistemas. La representación visual queda en manos de la pericia de la persona que diseña el ecosistema.

Visualización de los insight: la metodología PER recomienda que por cada PER Ecosystem se realice un PER Journey. Sin embargo, en este caso se realizaron 2 PER Ecosystem y un PER Journey por cada región. El objetivo de esto era visualizar bajo una misma herramienta la diversidad de experiencias que existen en una misma región, pudiendo comparar bajo un mismo proceso asistencial la diversidad de experiencias que existe en función del ecosistema del paciente.

El PER Journey refleja diferentes fases de un proceso propiciados por diferentes “eventos desencadenantes” (o *trigger events* según la literatura (Mccoll-Kennedy et al., 2017)) relacionados con la salud. Para tratar de representar correctamente el modelo de atención sanitaria actual, se han definido los eventos que experimentan los usuarios a lo largo de un año. En total el equipo de investigación seleccionó cinco eventos desencadenantes basados en los insight desarrolladas en el tratamiento de los datos. Estos eventos se han organizado de forma cronológica en el eje horizontal de la herramienta.

Tabla 69. Eventos desencadenantes que forman el eje horizontal del PER Journey y las actividades asociadas cronológicamente.

Trigger events	Día típico con visita al médico de referencia	Caída	Hospitalización	Vuelta a casa	Visita al especialista
Actividades asociadas cronológicamente	-Aseo, desayuno y toma de medicación	-Caída	-Acceso (transporte) y espera	-Consejos médicos	-Notificación cita
	-Actividades de ocio	-Señal de socorro	-Tiempo de hospitalización	-Revisión médica	-Traslado
	-Tareas del hogar	-Atención recibida	-Alta hospitalaria	-Cuidados en domicilio	-Consulta
	-Dolor				-Seguimiento
	-Consulta al profesional de referencia: antes, durante y después.				
-Actividades para el autocuidado					

Una vez seleccionados los eventos y las fases se eligieron las quotes que mejor podían representar cada actividad. En función de la quote dos investigadores del equipo de diseño decidieron la carga emocional.

FASE 4: consenso

Revisión de las conclusiones: con el objetivo de consensuar los insight creados y representados en el PER Ecosystem y Journey, se decidió realizar una sesión participativa con profesionales de cada región. Se seleccionó la sesión participativa ya que es un método dialógico adecuado para consensuar y debatir insights (Tong et al., 2007). Asimismo, en una misma sesión pueden debatirse posturas diferentes, lo que hace de este método adecuado al nivel de recursos con los que contaba el proyecto. Se intentaron reclutar 3 tipos de perfil, profesionales de referencia para las personas mayores (primer nivel asistencial), profesionales especialistas y profesionales que trabajen como coordinadores asistenciales.

La dinámica de la sesión participativa comenzó construyendo una visión común de los insights creados y representadas en los PER Ecosystems y Journeys. Para ello, las facilitadoras mostraron a través de su lectura el contenido de cada herramienta. Se comenzó por el PER Ecosystems y se siguió por el PER Journey. Las facilitadoras no realizaron comentarios, apreciaciones o evaluaciones sobre ninguno de los insights, en cambio, se pidió al equipo participante que anotaran sus opiniones o valoraciones en post-its mientras los insights iban aflorando, para después ponerlas en común.

Una vez el contenido de las herramientas fue expuesto se dividió el grupo para trabajar cada ecosistema de forma más profunda. Cada facilitadora dinamizó uno de los equipos, habiendo preparado previamente cada insight y teniendo otras quotes relacionadas a mano dando a los profesionales una visión real. El objetivo fue tratar de llegar a insights más ricos y precisos a través de un proceso iterativo gracias a la visión de los profesionales. Ver Figura 62.

Navarra: participaron 12 profesionales en el grupo focal. La sesión participativa fue facilitada por el equipo de diseño y fue conducido en español. El equipo investigador de Navarra, por las características de este sistema, invitó a participar tanto a profesionales sanitarios como sociales, ya que trabajan conjuntamente en esta región. En esta región los profesionales pertenecían a centros o instituciones diferentes y trabajaban a un nivel asistencial heterogéneo. En el sistema de salud Navarro el rol de coordinador o gestor de caso en las personas mayores lo realizan las trabajadoras sociales. Ver Tabla 70.



Figura 62: imagen del grupo focal realizado con los profesionales de la región de Navarra.

Euskadi: participaron 7 profesionales en la sesión participativa. Esta sesión participativa fue facilitada por el equipo de diseño y fue conducido en español. Todos los profesionales formaban parte del mismo ambulatorio. Ninguno de ellos tenía formación especializada en geriatría. En el sistema de salud de Euskadi el rol de coordinador no está claramente identificado por lo que se invitó a participar a todos los profesionales que interactúan con una persona mayor en un centro de primer nivel asistencial. Ver Tabla 71.

Nueva Aquitania: participaron 10 profesionales en la sesión participativa. Esta sesión participativa fue facilitada por el grupo investigador de Nueva Aquitania y fue conducida en francés. El sistema de salud de esta región está atomizado y poco centralizado, por lo que fue difícil para el equipo de investigación de esta región contactar con participantes con diferentes roles, zonas o centros (ver Tabla). En Nueva Aquitania se seleccionaron profesionales que pertenecían a la misma organización de cuidados. Todos los participantes pertenecían a un centro residencial con servicios de hospitalización domiciliaria y residencia extendida. Por tema de confidencialidad de datos no se pudo recoger el detalle del perfil de las personas que participaron. Ver Tabla 72.

Tabla 70: muestra del grupo focal de Navarra

Perfil de los participantes	Sexo	Lugar del grupo focal	Tiempo (min)	Fecha
Farmacéutica	Mujer	Navarra Biomed	2:32:00	02/10/2021
Médico EAP	Mujer			
Enfermera	Mujer			
Médico EAP	Mujer			
Terapeuta ocupacional	Mujer			
Trabajador social	Hombre			
Psicóloga	Mujer			
Geriatra	Mujer			
Investigadora	Mujer			
Investigadora	Mujer			
Investigadora	Hombre			
Médico de familia	Hombre			

Tabla 71: muestra del grupo focal de Euskadi.

Perfil de los participantes	Sexo	Lugar del grupo focal	Tiempo (min)	Fecha
Auxiliar de administración	Mujer	Ambulatorio de Irún	2:28:00	19/11/2021
Enfermera	Mujer			
Médico	Mujer			
Administrativo	Mujer			
Médico	Hombre			
Trabajadora social	Mujer			
Enfermero	Hombre			

Tabla 72: muestra del grupo focal de Nueva Aquitania.

Perfil de los participantes	Sexo	Lugar del grupo focal	Tiempo (min)	Fecha
Auxiliares de enfermería, geriatras, enfermeras, trabajadoras sociales.	8 Mujeres	Centro residencial	Sin datos	11/2021
	2 Hombres			

Extracción de los datos: una vez llegado a un consenso sobre cada uno de los insights, la facilitadora de cada equipo escribió la información obtenida de cada grupo a través de post-its que fueron pegados debajo de cada insight trabajado. Además, los post-it de los participantes fueron pegados en la capa que se encuentra debajo de la capa de fluctuación emocional. El desarrollo de la dinámica participativa facilita la generación de ideas de mejora, estas también fueron recogidas a través de post-its amarillos en la capa inferior del PER Journey. Estos comentarios fueron después digitalizados y categorizados por aspectos positivos (representados con post-it verdes) o negativos (en rojo). Ver Figura 63.

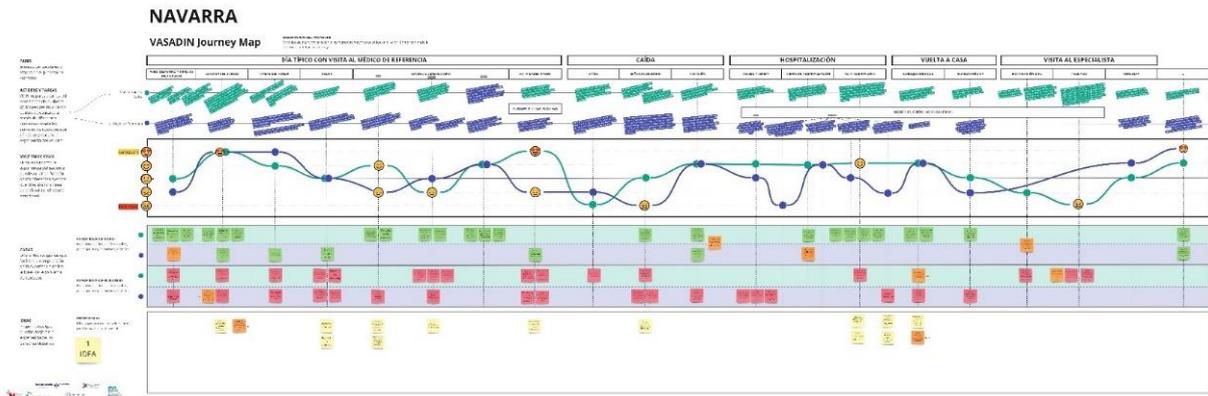


Figura 63: PER Journey de Navarra con los comentarios e ideas de los profesionales digitalizados caso VASADIN.

Una vez representada toda la información, el equipo de diseño se dispuso a enriquecer los insights. A través de un proceso dialógico tres personas del equipo de diseño trabajaron sobre cada insight. El equipo se compuso por las dos facilitadoras de cada grupo focal y se añadió a otra investigadora externa con el objetivo de tener una figura imparcial en el proceso de refinamiento de los insights.

Reflexión final: para la reflexión final se ha empleado el PER Map con el objetivo de visualizar bajo la misma herramienta todos los insights de cara a especificar las necesidades asistenciales. PER Map se representa en una geometría de círculos concéntricos donde el paciente se representa en el centro. Se divide la circunferencia por el mismo número de cuadrantes que los temas abordados. La metodología PER propone dividir la geometría en 3 cuadrantes siguiendo las dimensiones referentes de la experiencia de paciente. Los insights relacionados con una subdimensión se colocan sobre esta. Además, si el insight está estrechamente relacionado con el paciente, este se colocará en el círculo concéntrico más cercano al paciente. Si el insight está relacionado con sistemas superiores que afectan en menor medida al paciente, este insight se colocará en las capas extremas del círculo.

El proceso de extracción de datos fue similar en las tres regiones. Se revisó cada insight de partida y se iteró con la información aportada por los profesionales en la sesión participativa. También fueron creados nuevos insights aflorados durante la sesión participativa.

El proceso llevado a cabo fue el siguiente: primero, se clasificó cada insight en positivo o negativo; segundo, se categorizó cada insight por las dimensiones propuestas previamente. Por último, estos insights representados en post-its verdes o rojos fueron colocados sobre el PER Map.

Una vez colocados todos los insight sobre el PER Map, el equipo de diseño fue agrupando los insights de cada ecosistema especificando las necesidades asistenciales asociadas a esos insights. Estas especificaciones fueron representadas a través de un fondo de color.

El PER Map es una forma de visualizar las conclusiones del estudio por temáticas relacionadas con la experiencia de paciente. En VASADIN se desarrolló un mapa circular de dos niveles, ya que el proyecto requería la identificación de los aspectos positivos y deficitarios de cada modelo de atención desde la perspectiva del paciente mayor. Los insights colocados en la periferia hacen referencia a los aspectos de éxito del modelo asistencial, los del centro a los aspectos que los pacientes han experimentado como negativos.

En este caso se consideró importante la frecuencia en la que los insights se repetían, es decir, si el insight había sido expresado por todos los pacientes o en cambio, había aflorado en menor medida. Por ello, los insights se representaron a través de una gama de post-it de color: los insights considerados como un momento crítico negativo y que más se repitieron entre los pacientes se visualizaron en rojo, en rosa los insights negativos pero repetidos en menor medida. En cambio, si el insight representaba un aspecto o momento positivo se representaron en verde oscuro y en verde claro los menos frecuentes. Ver Figura 64.

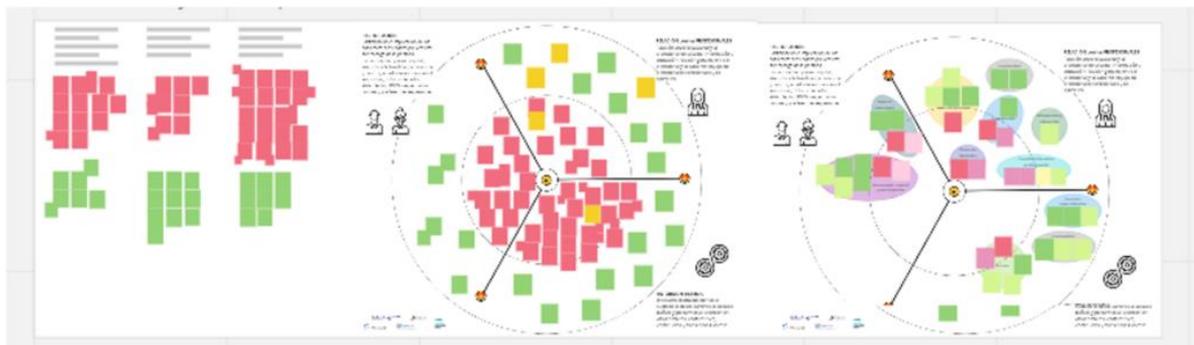


Figura 64: representación del proceso de extracción de los datos y creación del PER Map para el caso.

5.4.2.4 Reflexión

El proyecto VASADIN fue diseñado para poner en práctica la metodología PER con el objetivo de validarla. En esta etapa la persona investigadora recogió y evaluó todos los datos recogidos durante la planificación de la investigación y durante la puesta en práctica de PER. Se realizaron actividades paralelas al desarrollo del proyecto para la recogida de datos sobre el uso de la metodología PER.

Para el tratamiento de los datos primero se realizó una reducción de estos. Se realizó una aproximación descartando notas, respuestas irrelevantes y artefactos de poco valor, entre ellas incluyen anotaciones repetidas no inteligibles, respuestas fuera de contexto, artefactos incompletos y artefactos que aportan información irrelevante para la investigación. Segundo, se realizó la visualización de estos a través de gráficos, tablas y descripciones narrativas. Este tratamiento de datos para el análisis de investigaciones de diseño ha sido empleado previamente en los siguientes estudios: Iriarte et al., 2018; Miles et al., 2014.

Artefactos

Recogida de los datos: se recogieron todas las herramientas y artefactos utilizados durante el proyecto. Se han empleado un total de 11 artefactos de diseño. Los artefactos junto con las notas de campo derivadas de las observaciones durante el uso de PER fueron analizados de forma narrativa. Ver Tabla 73.

En la fase de planificación se identificó la importancia de la definición del espacio. El espacio en todas las sesiones participativas se definió como un lugar accesible para los/las participantes y con intimidad. Sin embargo, se identificó que las sesiones participativas realizadas fuera del espacio de trabajo, fueron más fructíferas. Las sesiones participativas que se realizaron en una sala apropiada, pero en el mismo centro de trabajo resultaron en situaciones dialógicas menos participativas y creativas. PER debería determinar las mejores características de la sala para la realización de sesiones participativas.

Tabla 73. Artefactos para la recogida de datos del caso VASADIN.

Fase	Artefacto	Descripción	Nº
Planificación	Informe	Informe de petición del proyecto. Aquí se delimita la planificación y recursos del proyecto.	1 u.
	Acción	PER-Interview	Navarra
Euskadi			2 u.
Nueva Aquitania			1 u.
PER-Ecosystem		Navarra	2 u.
		Euskadi	2 u.
		Nueva Aquitania	1 u.
PER-Journey		Navarra	1 u.
		Euskadi	1 u.
		Nueva Aquitania	1 u.
PER-Map		Navarra	1 u.
		Euskadi	1 u.
		Nueva Aquitania	1 u.
Reflexión	Entrevista	Entrevistas semiestructuradas a cada persona facilitadora	3 personas
	Cuestionario	Cuestionario	22 respuestas (n=18 participantes y n=4 equipo de diseño)

En cuanto a la persona facilitadora es necesario que para la realización de las sesiones participativas faciliten la sesión un mínimo de dos personas. En todas las sesiones realizadas participaron 2 diseñadoras, donde una de ellas dinamizaba la sesión y otra recogía notas sobre las herramientas PER. La metodología PER debería ampliar el concepto de “persona facilitadora” a “equipo facilitador”. Para que todas las personas presentes participen y aporten su perspectiva es importante el rol del dinamizador, sin embargo, para esta misma persona es difícil dinamizar y recoger los datos relevantes al mismo tiempo.

En cuanto a la definición del equipo participante, es necesario realizar una breve investigación previa a la definición de las características de la población diana o la identificación de los informantes clave. Se pueden emplear datos estadísticos demográficos para definir el muestreo intencional o se realiza una investigación previa con profesionales que conozcan el contexto.

En la fase de comprensión es necesario realizar plantillas autoexplicativas de las herramientas PER, tanto de su uso como del tratamiento de sus datos. A pesar de contar con las mismas herramientas PER surgieron diferencias a la hora de recoger y tratar los datos entre regiones. Lo que se solucionó mediante consenso. Sin embargo, esto deja ver la necesidad de que PER sea más específica a la hora de describir los pasos del proceso y el uso de las herramientas.

La herramienta PER Journey, a pesar de facilitar la representación gráfica de las dimensiones, requiere de una reflexión activa y detallada para optimizar su visualización. Las dimensiones que resultan afectadas negativamente suelen ser más sencillas de identificar, dado que suelen emerger con mayor facilidad durante las entrevistas. Sin embargo, para lograr una representación integral de todas las dimensiones de la experiencia en el PER Journey, se hace indispensable una revisión y análisis activo que permita una visualización efectiva de todas las dimensiones implicadas.

Con respecto al PER Map, se constató que algunos insights no se alineaban con ninguna sub-dimensión preexistente. Por lo tanto, se destaca la necesidad de reservar un espacio para posibles dimensiones emergentes que puedan surgir y que resulten relevantes para considerar. Cabe destacar que en la categorización de sub-dimensiones realizada en el meta-análisis de Kitson et al. (2013) se identifican 23 categorías, de las cuales la presente tesis doctoral integra 8 en su metodología.

A continuación se muestra el número de insights obtenidos por cada euro-región. El caso VASADIN consiguió generar un total de 156 insights relacionados con las tres dimensiones de la experiencia de paciente. Ver Tabla 74.

Tabla 74: número de insights generados en cada euro región en el caso VASADIN.

Euro-región	Número de insights
Navarra	53
Euskadi	64
Nueva Aquitania	39
Total	156

Resumen de los artefactos: el arquetipo descrito como “Alta Montaña” trata de un matrimonio que vive en una casa de la alta montaña en un pueblo de Navarra. Por un lado, está Manuel, con más de 80 años, paciente pluripatológico con deterioro funcional el cual ya no sale de casa. Por otro lado, tenemos a Puri, su mujer, con más de 80 años y una situación robusta de salud. Esta se encarga de los cuidados de su marido Manuel. En cuanto al círculo social, destaca el apoyo familiar de sus hijos e hijas, que están implicados realizando visitas diarias, además estos viven en el mismo pueblo. En el primer nivel del ecosistema también puede destacarse la cercanía con la comunidad y los vecinos. En cuando al modelo de atención, reciben visitas del médico de referencia a domicilio cuando es necesario y semanalmente acude la enfermera para realizar un seguimiento de Manuel. El centro de salud se encuentra a menos de 150 metros, por lo que las profesionales (ej. enfermera) se desplazan a pie al domicilio. En cuanto a las TICs utilizan el teléfono fijo o el móvil cuando salen del domicilio. No tienen tele-asistencia ya que no la consideran necesaria. En cuanto a los productos que les hace la vida más fácil se encuentran el concentrador de oxígeno de Manuel y la báscula. Emplean la báscula de forma recurrente para controlar su pérdida de peso. La quote representativa extraída es la siguiente: “...no nos podemos sentir más cuidados, el anterior médico, antes de irse, vino a casa a por una receta mía y entró hasta la cocina, era como de la familia”. Ver Figura 65.

El segundo ecosistema de Navarra representa a Miriam, una mujer de más de 70 años que vive sola en una ciudad de Navarra. Su círculo social de primer nivel es escaso en el momento actual. Recibe visitas de sus sobrinos esporádicamente, sin embargo, estos tienen otras cargas familiares. En su día a día realiza diferentes actividades de ocio en la ciudad gracias a la oferta cultural de su municipio. Hasta hace poco Miriam se encargaba del cuidado de su madre, María Ángeles, una persona dependiente de más de 90 años, que falleció recientemente. La trabajadora social de su ciudad fue un gran apoyo para ella ante el cuidado que requería su madre. Tiene teléfono móvil pero apenas lo emplea. La quote representativa del ecosistema es:

“Al jubilarme pues tuve unos años buenos, hasta que empecé a cuidar de mi madre, murió y yo ya me caí colocando unos vasillos, ¡PUM! Me fastidié las vértebras” ver Figura 66.



Figura 65: representación del ecosistema de la alta montaña de Navarra.



Figura 66: representación del ecosistema de la ciudad de Navarra.

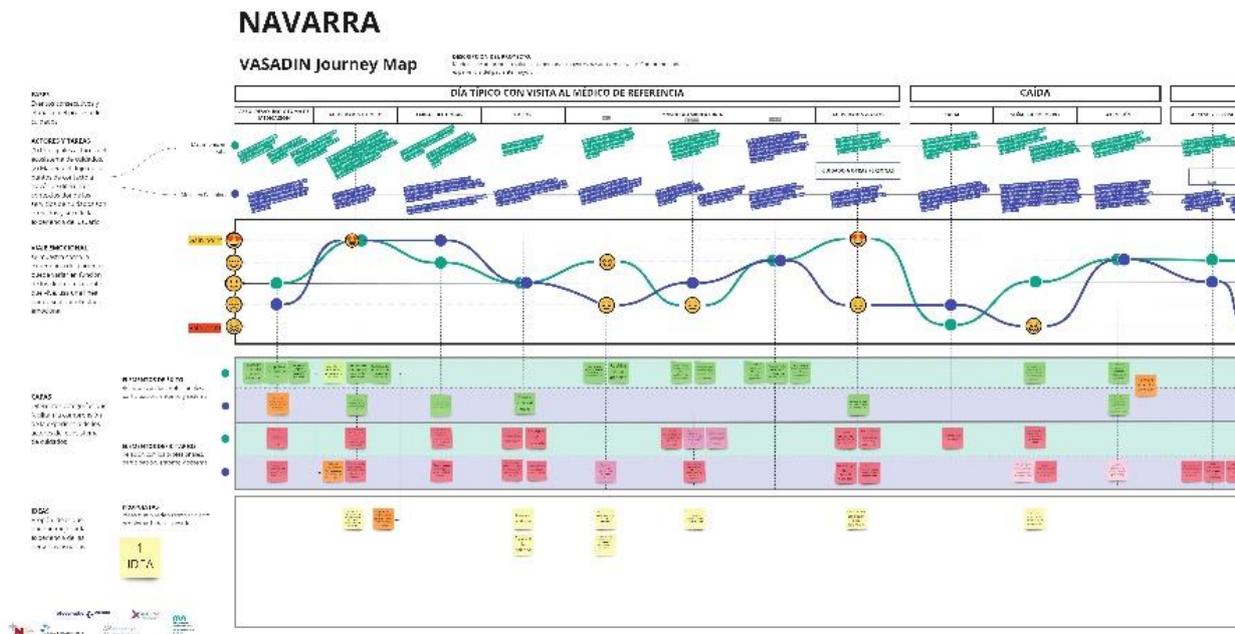


Figura 67: PER Journey de la región de Navarra realizado para el caso VASADIN.

En el PER Map de Navarra puede apreciarse que en la región de Navarra el tema con un mayor número de insights es el “contexto o sistema” con 16 insights negativos. A su vez, este tema también es el que alberga mayor número de insights positivos. Entre las dimensiones de paciente, el acceso cuenta con 8 insights negativos muy relacionados con las limitaciones geográficas de los habitantes fuera de la capital (e. i. paciente de la alta montaña). En el PER Map de Navarra se crearon 13 temas para representar los 53 insights obtenidos sobre la experiencia de los pacientes de esta región respecto al modelo de atención.

El PER Ecosystem de Euskadi representa a Ángel que es un hombre viudo, mayor de 70 años, con una situación de salud robusta a pesar de su Diabetes Tipo 2. Su contexto social se caracteriza por el gran apoyo familiar que recibe y la buena relación con su cuadrilla de amigos y vecinos. Además, tiene una alta alfabetización digital, hace uso de Internet y las redes sociales. Como actividad preventiva realiza gimnasia de mantenimiento en un gimnasio privado. Y como parte de sus actividades del día a día, es voluntario en Nagusilan, Aspace y en la parroquia, por lo que se siente parte de la comunidad. En términos sanitarios, acude periódicamente a su ambulatorio a realizarse revisiones médicas, que le hacen sentir tranquilo y responsable con su salud. Como quote representativa del perfil se ha escogido: “Leo las noticias en la Tablet para estar al día. En el Facebook subo las fotos de mis paseos. El voluntariado me hace muy feliz.” Ver Figura 69.

El segundo ecosistema representa a Milagros y Miguel que son un matrimonio que vive en la ciudad con su hijo mayor de edad. Milagros, de más de 75 años, se encarga de los cuidados de su marido Miguel, de más de 80 años, que padece Alzheimer y tiene un grado alto de dependencia. Su contexto social se reduce al hijo de ambos, Daniel, con el que comparten piso. Daniel no colabora ni participa en los cuidados de su padre tampoco en las tareas del hogar. Ante un proceso sanitario agudo Miguel recibe atención sanitaria en el domicilio. Por su parte, Milagros acude presencialmente al centro de salud para realizar las revisiones periódicas pertinentes, ya que esta no presenta dependencia. Ocasionalmente, hace consultas telefónicas con su enfermera y médica del centro. La quote representativa del ecosistema pertenecería a Milagros: “...Mi marido no se acuerda de nada nada. Todo el día pendiente de él. Pero lo hago con ilusión, ¡qué le voy a hacer!”. Ver Figura 70, Figura 71 y Figura 72.

El ecosistema de Nueva Aquitania trata de un matrimonio formado por Louise, con más de 80 años, y Bernard, con más de 90 años. El ecosistema sanitario de Bernard se caracteriza por recibir cuidados en el hogar y acudir a los centros sanitarios para las visitas a los especialistas. En cuanto a su estado de salud, su capacidad funcional le hacen estar en silla de ruedas. Por su parte, Louise acude al centro de salud para las citas médicas. En cuanto a la red de apoyo informal destaca el apoyo familiar y de los vecinos. Destacando también el contacto con la familia a través de las tecnologías de la información, como por ejemplo videollamadas.

Por otro lado, para mejorar la usabilidad de la herramienta se ha representado con colores diferentes cada persona usuaria del sistema de atención. Se han destacado los insights más recurrentes en la sección de fluctuación emocional con “emoticonos”. Hay que destacar que, en el caso de la región de Navarra, se ha considerado, para uno de los ecosistemas, la hospitalización como un ingreso en un centro socio-sanitario. Ver Figura 74 y Figura 75.

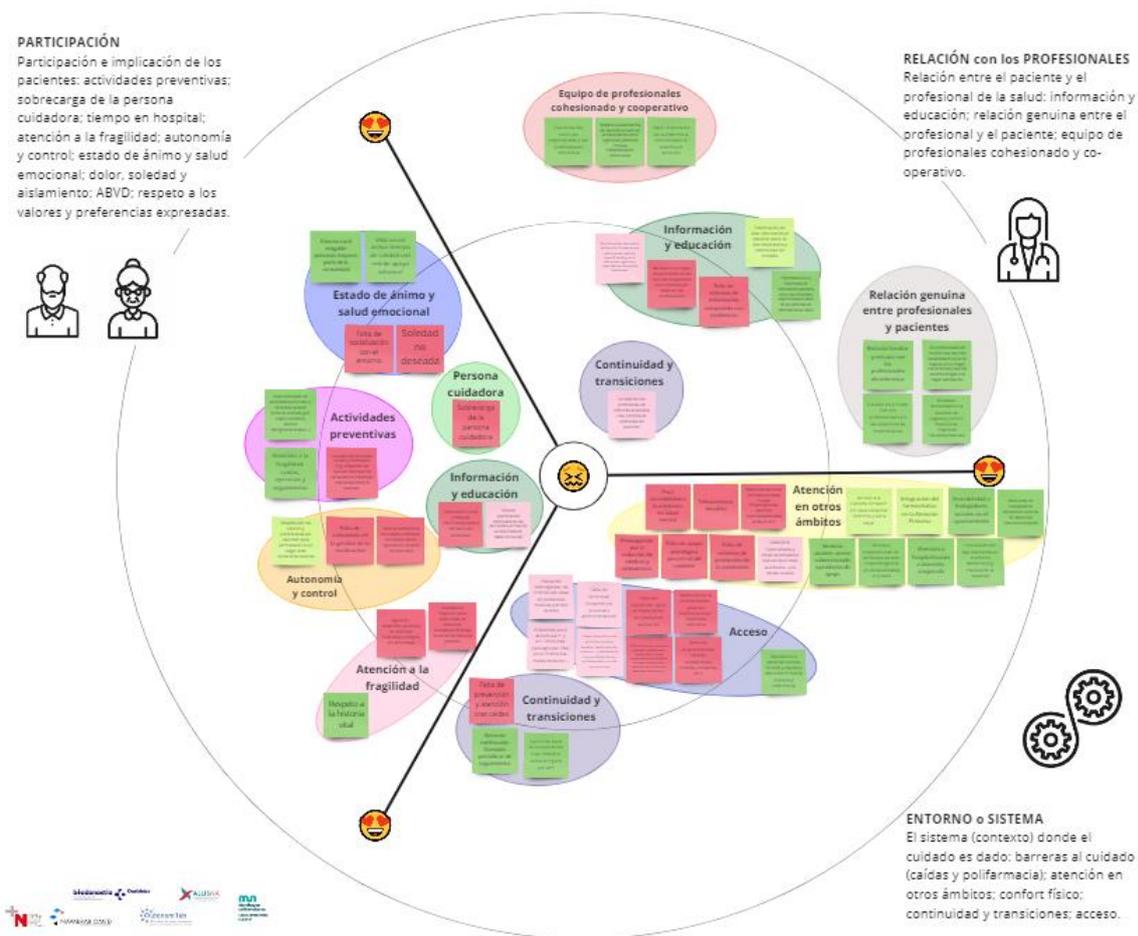


Figura 68: puesta en práctica del PER Map para la región de Navarra.



Figura 69: primer PER Ecosystem de Euskadi.



Figura 70: segundo PER Ecosystem de Euskadi.

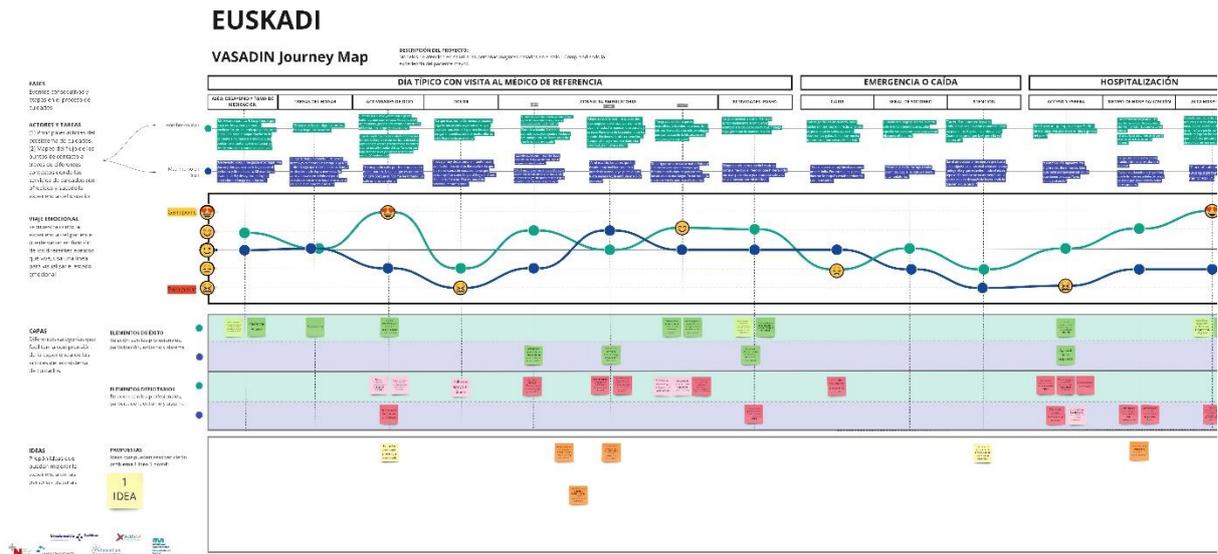


Figura 71: PER Journey de la región de Navarra realizado para el caso VASADIN.

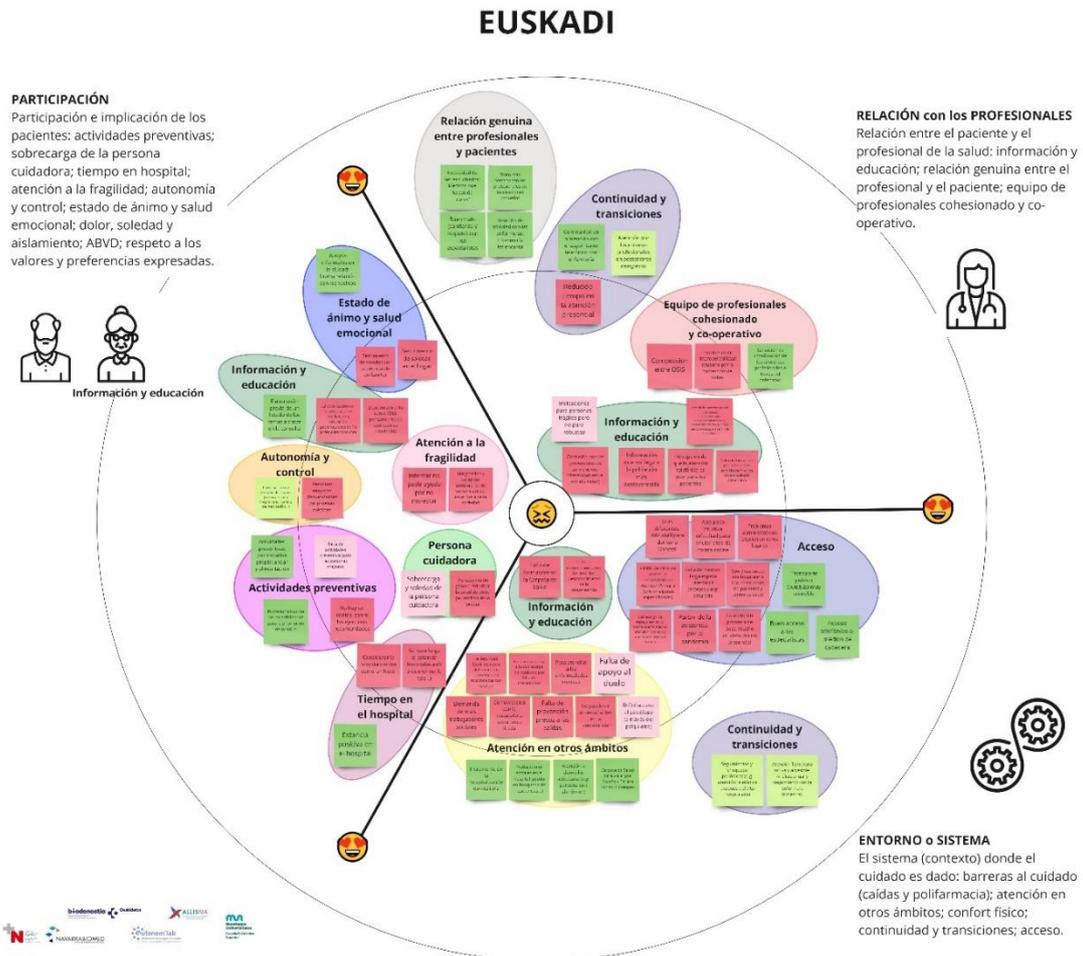


Figura 72: PER Journey de la región de Navarra realizado para el caso VASADIN.

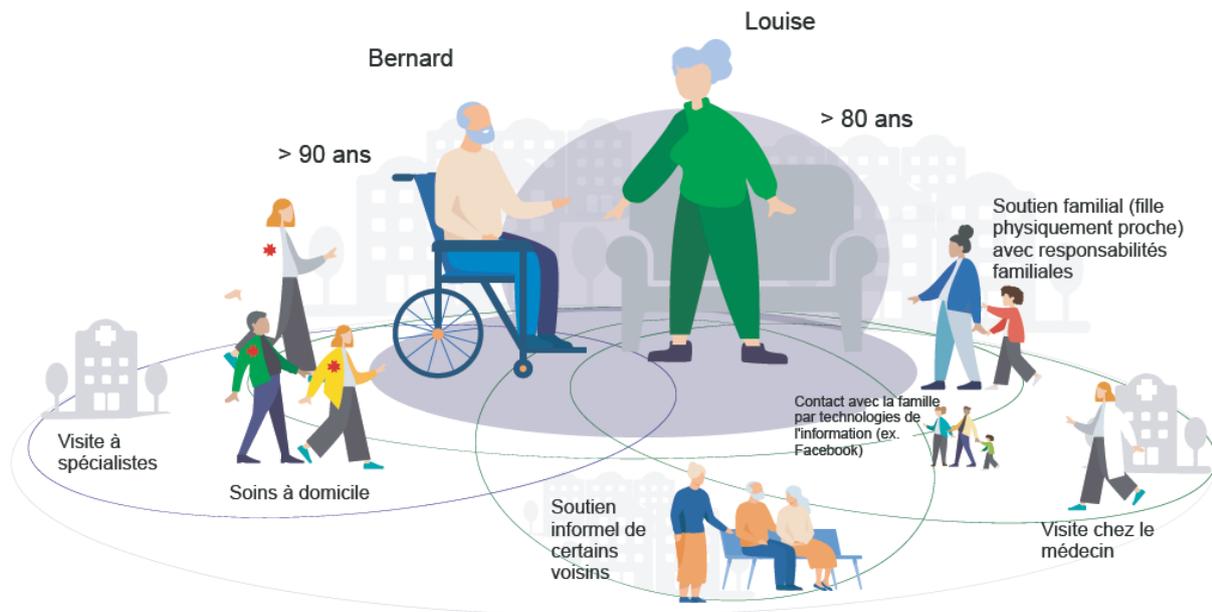


Figura 73: PER Ecosystem de Nueva Aquitania.

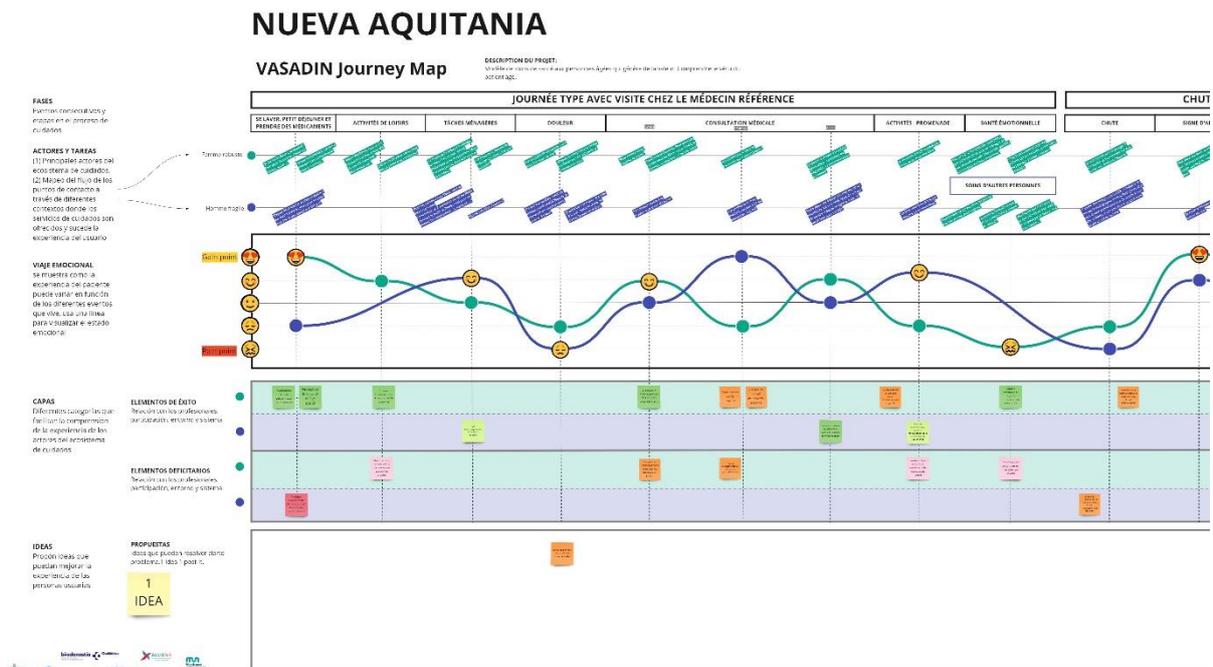


Figura 74: PER Journey map del paciente de Nueva Aquitania para el caso VASADIN.

NUEVA AQUITANIA

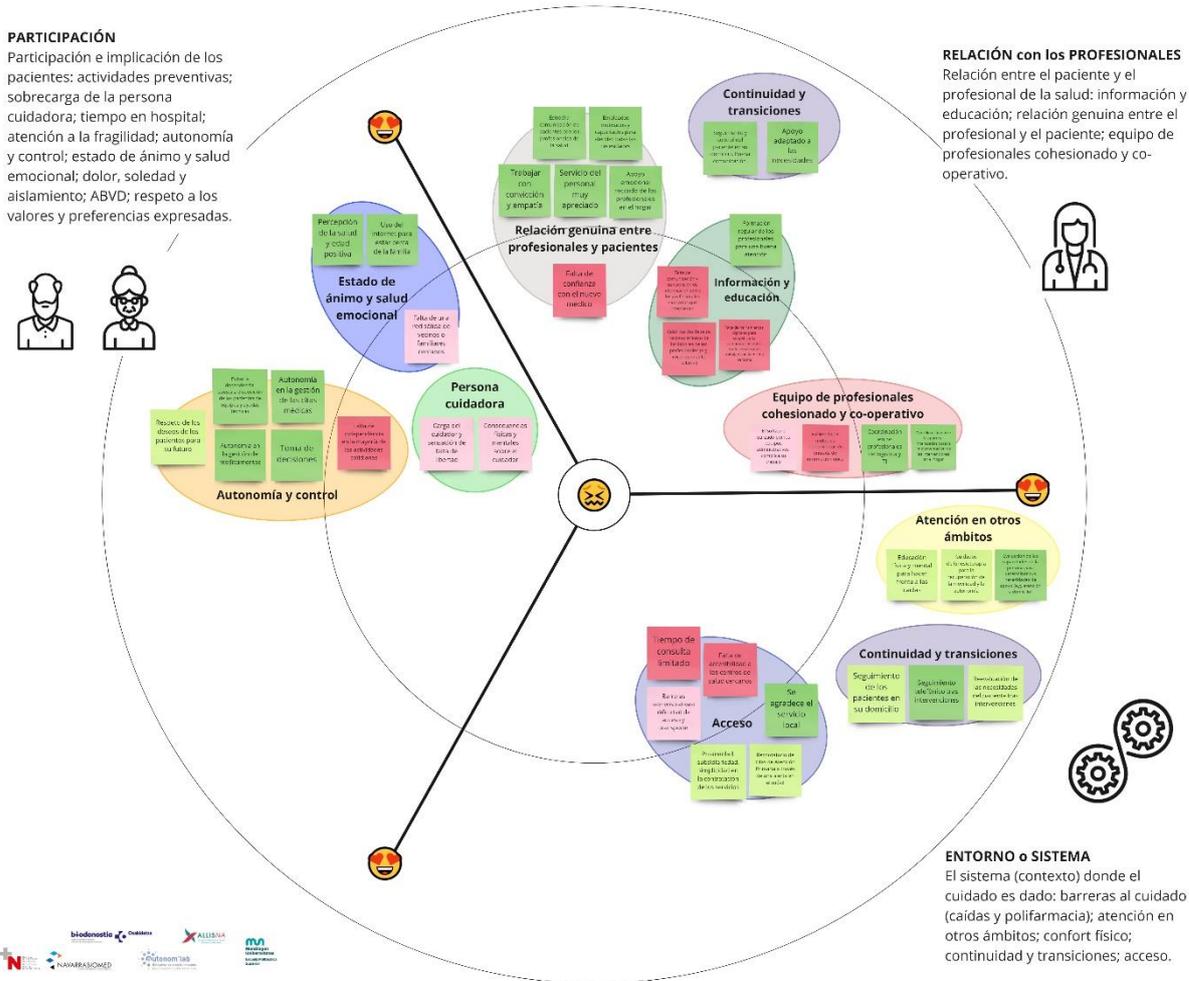


Figura 75: PER Map para representar a los pacientes de Nueva Aquitania para el caso VASADIN.

Participación del paciente: en términos de autonomía se valora el respeto por las preferencias del paciente para, ej. permanecer en el hogar ante incidencias severas, retrasar un alta hospitalaria o solicitar un cambio de medicación (D1). Además, en Nueva Aquitania se destaca la puesta a disposición de los pacientes de equipos y ayudas técnicas a personas con dependencia física, así como la autonomía que poseen los pacientes en la gestión de las citas médicas que facilita el propio sistema (D1).

Por otro lado, como elementos negativos registrados, está la rotación de los profesionales de referencia (ej. profesional de atención primaria) que suele conllevar una pérdida de confianza del paciente. Así como la falta de intimidad en los procesos administrativos, como, por ejemplo, a la hora de pedir citas médicas la necesidad de describir sus síntomas o patologías con personas que no son de su confianza (D1).

En cuanto a las caídas existe una carencia de prevención de estas, expresado así por las personas mayores en las regiones de Euskadi y Navarra. En cambio, en Nueva Aquitania se destaca positivamente las actividades de educación física y mental que llevan a cabo para hacer frente a las caídas (D2).

En Nueva Aquitania destaca positivamente los cuidados de kinesioterapia para la recuperación de la movilidad y la autonomía, así como el recordatorio de citas de Atención Primaria a través de un mensaje en el móvil (D2).

Se menciona que actualmente la tele-asistencia está obsoleta, pese a que algunos de los entrevistados que hacen uso del servicio se sienten más tranquilos. También se reclama una profesionalización de las actividades para la promoción de la salud y el aumento de actividades preventivas para las personas mayores en las tres regiones (D2).

Los pacientes destacan que llevan a cabo actividades preventivas para la salud por iniciativa propia, tales como: cuidar la alimentación y realizar ejercicio físico (ej. caminar, actividades deportivas guiadas). Sin embargo, no hay control o recomendación de dichas actividades por parte de los sistemas sanitarios, en parte por una falta formativa de los profesionales (D2). Por otro lado, como elemento deficitario se encuentra la poca importancia que se le otorga al rol del cuidador y a la sobrecarga que supone cuando se trata de personas mayores cuidadoras (D3). Se identifica una falta de mecanismos de identificación de la sobrecarga de cuidados o rol de cuidadora.

Se valora positivamente la coordinación entre los especialistas y los profesionales de referencia a través de la transmisión de información mediante los sistemas de información de salud (D2). Se destaca la importancia de la enfermera como enlace al sistema de atención y la coordinación para recibir atención u hospitalización domiciliaria (D2).

Se valora positivamente la relación familiar y cercana de los pacientes con los profesionales de referencia, aspecto destacado sobre todo en los contextos rurales (D3). Al igual que la vocación y compromiso de los profesionales del mundo rural, que influye significativamente en la satisfacción de los usuarios con los servicios de salud. En cuanto a las experiencias hospitalarias, destaca la relación de afinidad con las enfermeras. Las personas mayores destacan positivamente ser atendidos por los mismos profesionales en los reiterados ingresos (D2).

Por otro lado, ante el aislamiento y la soledad, en Nueva Aquitania se valora el uso de las TICS como herramienta para estar cerca de la familia y favorecer la socialización a través de videollamadas o redes sociales (D3).

Por otro lado, en Navarra destaca la falta de autonomía de las personas mayores en la toma de decisiones sobre ingresos en residencias ante falta de alternativas conocidas (D1). También se ha identificado la falta de servicios para la promoción de la autonomía en las 3 regiones investigadas (D2).

Se valora positivamente el seguimiento y los chequeos periódicos mediante análisis anuales, seguimientos trimestrales con la enfermera y llamadas periódicas de seguimiento (D2). También la atención u hospitalización a domicilio asegurada, el acceso subvencionado a productos de apoyo y la accesibilidad a trabajadores sociales (D4). Destacable, además, de Nueva Aquitania la reevaluación de las necesidades de los pacientes tras las intervenciones.

Relación entre los pacientes y los profesionales de salud: en cuanto a las actividades culturales y de ocio destaca la oferta de recursos disponibles tanto en zonas rurales como urbanas en Navarra y Euskadi: talleres de pintura, clases de idiomas, viajes o talleres intergeneracionales. Sin embargo, la dependencia física y mental atribuida a la edad adulta implica una reducción de estas actividades que pueden influir en el estado de ánimo de las personas o en la adopción de malos hábitos (ej. sedentarismo, aislamiento, alcoholismo) (D4).

En términos de fragilidad, se valoran las actividades y ejercicios destinados a la prevención y promoción de la salud física y mental de las personas mayores para evitar el deterioro de las capacidades o las caídas. Como elementos a mejorar destacar la integración de esas actividades e indicaciones para personas que se encuentren en diferentes situaciones de salud, no

únicamente para pacientes en estado frágil. Además, se debe hacer frente al edadismo-ageísmo, tras registrar una ausencia de abordaje funcional e integral de las personas mayores en la comunidad (D4).

Destaca positivamente la comunicación y cercanía del farmacéutico (de mostrador) en la Atención Primaria de las zonas rurales (D4). Y negativamente la falta de poder del médico de Atención Primaria para valoraciones médicas específicas como algunos diagnósticos (ej. cognitivos) (D4). Además, en un caso aislado destaca que la Seguridad Social no cubre determinadas intervenciones dermatológicas por ser aparentemente de carácter meramente estético, cuando pueden estar afectando a otros aspectos de salud (D4).

En cuanto a la soledad y el aislamiento que puede llegar a caracterizar el ecosistema de las personas mayores, destacar positivamente el rico contexto y vida social de algunos ecosistemas (D5). No se ha identificado ninguna relación entre la soledad y las características del ecosistema (contexto, el sexo o el nivel de dependencia). Los participantes, tanto pacientes como profesionales, hicieron hincapié en la importancia de que las personas mayores formen parte de la comunidad para evitar así la marginación, exclusión y la falta de socialización con el contexto (D4). En cuanto a la vida social, en Navarra y Euskadi forman parte nuclear del ecosistema familiares, amigos y vecinos. Las redes de apoyo informal parecen más sólidas en Euskadi y Navarra. Sin embargo, en Nueva Aquitania se destaca como carencia la falta de una red sólida de vecinos o familiares. En esta categoría, se recogen varios aspectos relacionados con la soledad y falta de libertad que acarrear las personas mayores cuidadoras (D3). Así como el sentimiento de soledad que surge tras la pérdida de un familiar (ej. cónyuge) y la tristeza que esto conlleva en el hogar (D5).

En términos de salud emocional, el equipo de investigación identifica un difícil acceso a la asistencia en salud mental, destacando que el acceso queda limitado a ser derivado por un profesional de la psicología (D5 y D8). Además, se han identificado eventos de soledad relacionados con la falta de apoyo al duelo y la falta de apoyo psicológico para las personas cuidadoras (D5 y D3). El equipo identifica que a medida que la dependencia avanza se ve una reducción en la participación de actividades sociales o culturales, por lo que se incrementa el aislamiento. Los profesionales atribuyen la saturación de las salas de atención primaria a pacientes que acuden previo a su horario con el objetivo de socializar en la sala de espera con otros pacientes en su misma situación (D5).

En cuanto a las estancias hospitalarias, la mayoría de las experiencias registradas son positivas y se remarca la buena relación con los especialistas, sobre todo con las enfermeras en la región de Navarra y Euskadi (D4). En términos negativos se hace mención a que en ocasiones se hacen largas las estancias hospitalarias, también lo mencionan así los acompañantes de las personas entrevistadas (D1 y D3). Se revela la difícil situación que sufren las personas mayores cuidadoras ante una hospitalización, ya que se sienten responsables de los cuidados que no pueden realizar al estar hospitalizadas. Incluso comentaba una de las personas entrevistadas que el periodo de hospitalización fue un descanso y lo consideraba como unas “vacaciones en hotel” ya que no tenía que realizar tareas de cuidados en el hogar.

Sin embargo, como aspectos negativos se destacan los problemas de interoperabilidad causado por la protección de datos y la falta de sistemas de información compartidos con resistencias (D2). En Euskadi se habla de la competición entre OSIS, la dificultad para derivar entre diferentes OSIS o los problemas administrativos para la citación en otros lugares. En el caso de Nueva Aquitania se detecta que existen múltiples herramientas de entrada de información, que existe una falta de herramientas digitales para simplificar la comunicación entre profesionales que trabajan con la misma persona y que el software utilizado por los equipos administrativos es complejo y no facilita su labor (D2).

En términos de participación de los pacientes se valora el informar al paciente sobre aspectos relevantes de su salud, como información sobre el alta hospitalaria y la continuidad del cuidado una vez en el hogar (D6). Además, destaca la falta de información y conocimiento de las personas mayores sobre los servicios de salud existentes, ya que esto influye a la hora de tomar decisiones de salud (ej. la hospitalización domiciliaria) (D6). Por último, los profesionales de Navarra subrayan la falta de planificación anticipada sobre el final de la vida, puede que a causa de falta de madurez social (D6).

Entorno asistencial: pese a que la mayoría de los pacientes desconocían su existencia o no hacían uso de ella, en el caso de personas robustas se valora el acceso a la Carpeta de Salud para consultar informes o para viajar con más seguridad en caso de tener alguna condición de salud crónica (D8).

Un aspecto que destacar de esta categoría es la evolución de la sociedad hacia una población heterogénea donde los criterios por edad, en términos de protocolos médicos están perdiendo el sentido. Cada vez hay una mayor heterogeneidad entre la población, ya que se identifica una menor relación entre la edad y la dependencia (D8).

En las zonas rurales, se valora el acceso y disponibilidad de ambulancias ante una emergencia, así como la implicación del Ayuntamiento en el ámbito sanitario, por ejemplo, para facilitar autobuses al hospital. Sin embargo, existe una preocupación por la reducción de médicos y ambulancias en estas zonas (D8).

En temas administrativos se registran problemáticas para recibir financiación de productos sanitarios por el papeleo requerido, para agrupar citas en el mismo día o por los horarios (D1 y D8). Esto último es destacado en el contexto rural, donde tienen que asistir a la ciudad para recibir atención especializada y para otras necesidades básicas como acudir al oculista o a revisarse los audífonos (D4). Por ello, cuentan con poca frecuencia de autobuses, el precio alto de los taxis y depender de terceras personas para acudir (D8).

En cuanto al confort destaca negativamente los traslados en ambulancia (D7). Recuerdan la experiencia del transporte en ambulancia ante una situación de emergencia como tortuosa, ruidosa y traumática (D7).

Reiteran la posibilidad del ingreso domiciliario, como una medida de confort (D7) y de cercanía con la familia (D2) ante una situación difícil de salud.

En las regiones de Navarra y Euskadi, se ha evaluado positivamente el acceso rápido y directo a la Atención Primaria, en parte gracias al acceso telefónico al médico de cabecera (D8). Además de la accesibilidad gracias al transporte público, a diferencia de Nueva Aquitania, que destaca las barreras administrativas existentes para el acceso y el transporte (D8).

Entrevistas a las personas facilitadoras

La entrevista se realizó a 3 personas que habían actuado como facilitadoras en algunas de las regiones. Estos datos han sido analizados siguiendo el método de Houde et al. que propone la utilidad, la facilidad de uso y la implementación como ejes para analizar los datos relacionados con metodologías o herramientas de diseño.

Sobre los aspectos relacionados con la utilidad de las herramientas PER se han mencionado temas como la personalización de la herramienta para el análisis de la experiencia de paciente o su facilidad de uso para contextos sanitarios/ socio-sanitarios. Los participantes comentan que consideran la metodología PER como una adaptación del HCD para poder abordar usuarios "extremos". También se ha mencionado su utilidad en relación a su capacidad de síntesis y de identificación de aspectos positivos/negativos que afectan a los pacientes.

Para alcanzar una mayor comprensión de la experiencia de paciente es necesario conseguir información de diferentes fuentes y agentes. Según las personas encuestadas, la metodología PER aglutina la información y la sintetiza facilitando la comunicación y diálogo de los equipos participantes. Además, mencionan que el PER Ecosystem al ser tan visual facilita la comprensión de las dinámicas de cuidados en comparación con otras herramientas de diseño como puede ser la herramienta *personas*. Sin embargo, se comenta el aspecto estético o ilustrativo del PER Ecosystem que puede ser mejorado a través de una apariencia más neutra. El uso de quotes extraídas de la investigación aporta veracidad al PER Journey. En cuanto a la facilidad de uso se menciona la claridad del PER Map para ser comprendida por otros agentes ajenos al proyecto. Emplear las herramientas PER de una forma guiada facilita crear una historia comprensible que integra las dimensiones de la experiencia de los pacientes. Ver Tabla 75.

Tabla 75: utilidad, facilidad de uso y efectividad de PER extraído de las entrevistas.

Código	Comentarios extraídos de las entrevistas
Utilidad	<p><i>“Encuentro que es una metodología personalizada y focalizada en el contexto de experiencia de paciente, fundamentado en HCD.”</i> Diseñador 1.</p> <p><i>“...La metodología me parece muy útil como herramienta de síntesis... de proyecto de diseño centrado en las personas...”</i> Diseñador 3.</p> <p><i>“... (sobre PER Journey) Me parece útil también para la fase de ideación a través de la búsqueda de soluciones e ideas...”</i> Diseñador 3.</p> <p><i>“Me parece especialmente útil cuando la investigación trate de identificar aspectos negativos y positivos de un servicio o experiencia con el objetivo de potenciar los positivos o cubrir necesidades no satisfechas de los usuarios.”</i> Diseñador 3.</p>
Facilidad de uso	<p><i>“Facilita el uso de las herramientas del HCD en el sector salud y socio-sanitario.”</i> Diseñador 2.</p> <p><i>“El ecosistema quizás lo adaptaría a un aspecto más neutral estéticamente, para que fuera más atemporal y fácil de completar por otros profesionales.”</i> Diseñador 2.</p> <p><i>“...me parece una metodología útil dentro del contexto del diseño inclusivo ya que las herramientas pueden permitir representar diferentes perfiles de usuarios extremos para tenerlos en cuenta en la propuesta de nuevos servicios...”</i> Diseñador 3.</p> <p><i>“...la matriz (en referencia al PER Map) representa las conclusiones obtenidas de forma visual lo que facilita que terceras personas reciban la información recopilada más fácilmente.”</i> Diseñador 3.</p>

Tabla 75: utilidad, facilidad de uso y efectividad de PER extraído de las entrevistas.

Código	Comentarios extraídos de las entrevistas
Efectividad	<p><i>“Creo que puede ser de ayuda en proyectos en los que entender la experiencia de paciente resulte clave para la consecución del objetivo del proyecto.” Diseñador 1.</i></p> <p><i>“puede facilitar la comunicación y la negociación entre los agentes implicados en los servicios de salud y socio-sanitarios.” Diseñador 2.</i></p> <p><i>“Creo que es una metodología que permite aglutinar información proveniente de distintas fuentes, ámbitos, de personas usuarias y profesionales, algo necesario en la experiencia de paciente.” Diseñador 2.</i></p> <p><i>“Creo que integra dimensiones de la experiencia de paciente en herramientas propias del diseño centrado en las personas de forma adecuada.” Diseñador 2.</i></p> <p><i>“El uso de PER resulta más guiado que la aplicación de HCD.” Diseñador 1.</i></p> <p><i>“...el PER Journey es una herramienta eficaz para verificar esa síntesis a través de sesiones participativas...” Diseñador 3.</i></p> <p><i>“El ecosistema refleja de forma más clara y sintética la información que puede aportar la herramienta de “personas” a través de una imagen más gráfica.” Diseñador 3.</i></p> <p><i>“El PER Journey refleja de forma muy clara la secuencia de los diferentes perfiles del ecosistema y el uso de citas extraídas de la investigación previa aporta veracidad.” Diseñador 3.</i></p> <p><i>“Esta metodología la utilizaría en otros proyectos que se enmarquen en el diseño centrado en las personas.” Diseñador 3.</i></p>

Questionarios

Los cuestionarios fueron respondidos de forma independiente por los participantes en la sesión (con una muestra de n=18) y el equipo de diseño (con una muestra de n=4). El cuestionario preguntaba con la escala Likert (1-5) utilidad y la facilidad percibida siguiendo el modelo de (Jun et al., 2017), previamente utilizado para evaluar herramientas de diseño.

Desde el punto de vista metodológico, la facilidad percibida fue, en general, muy bien evaluada por la mayoría de los encuestados. El porcentaje de respuestas positivas es ligeramente mayor en la facilidad de uso que en la utilidad. Esto podría indicar que los participantes en el taller consideran que los métodos son más fáciles de utilizar que útiles. Los resultados de la encuesta sobre la facilidad y utilidad de la metodología PER tuvieron una diferencia de 1 punto entre el aspecto mejor y peor valorado. Los aspectos mejor valorados han sido tres con un 4,75/5 y fueron: (1) la utilidad de PER para la investigación de la experiencia de paciente; (2) la facilidad de aprender a emplear PER y, por último; (3) la facilidad de PER para su uso sobre la investigación de la experiencia de paciente. Por otro lado, los aspectos menos valorados con un 3,75/5 fueron la rapidez en comparación con otros métodos, y; su rendimiento. PER es una metodología más exhaustiva que otros métodos de diseño, puede que sea por eso que los encuestados consideren que es una metodología más lenta a la hora de emplearla o que los resultados consiguen un menor beneficio en función del tiempo invertido. Ver Figura 76.

De las tres regiones donde se implementó la metodología PER, se obtuvieron un total de 18 respuestas al cuestionario proporcionado (n=18). Los cuestionarios se distribuyeron al finalizar el grupo focal y se respondieron de manera independiente. Asimismo, se adaptaron a los idiomas oficiales de cada región.

En cuanto a los resultados, las respuestas al cuestionario mostraron homogeneidad, con un valor mínimo de 4,15 y un máximo de 4,62. Las sub-dimensiones que recibieron la calificación más alta, 4,62 sobre 5, fueron: (D1) la identificación y visualización de las preferencias y necesidades del paciente en lo referente a los servicios de atención asistencial; y (D6) la identificación y visualización de las lagunas de información que el paciente enfrenta para su adecuado autocuidado y educación terapéutica. En contraste, la dimensión menos valorada, con una puntuación de 4,15, fue la identificación y visualización de la participación de familiares, apoyos informales o amigos (D3). Ver Figura 77.

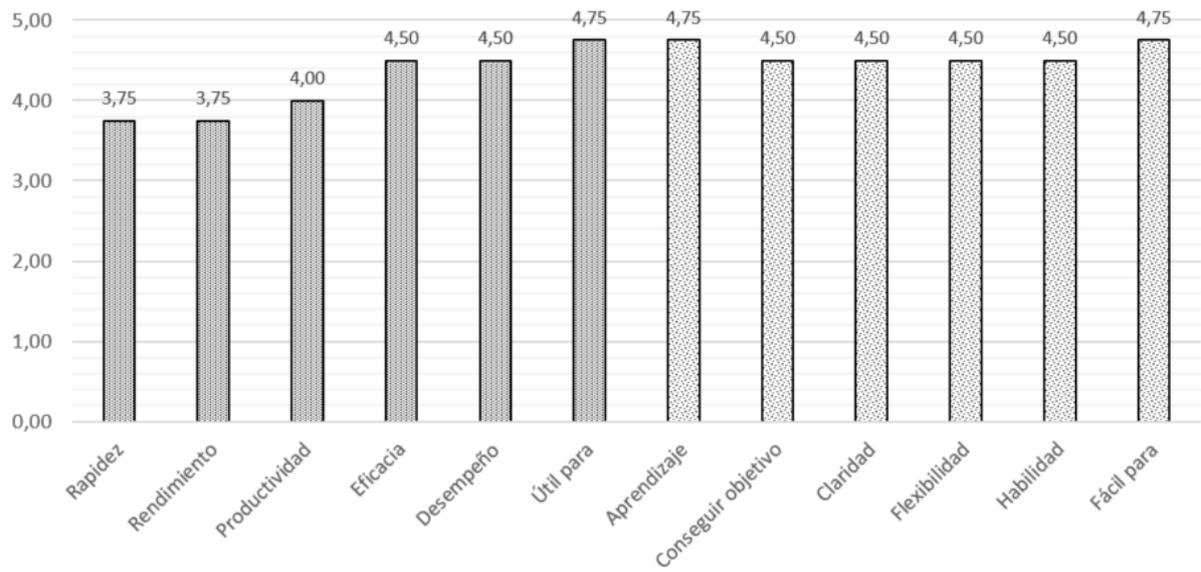


Figura 76: resultados de las encuestas en relación a la utilidad y facilidad percibida (n=22). Utilidad (gris oscuro): rapidez, rendimiento, productividad, eficacia, desempeño, útil para. Facilidad (gris claro): aprendizaje, conseguir el objetivo, claridad, flexibilidad, habilidad, fácil para.

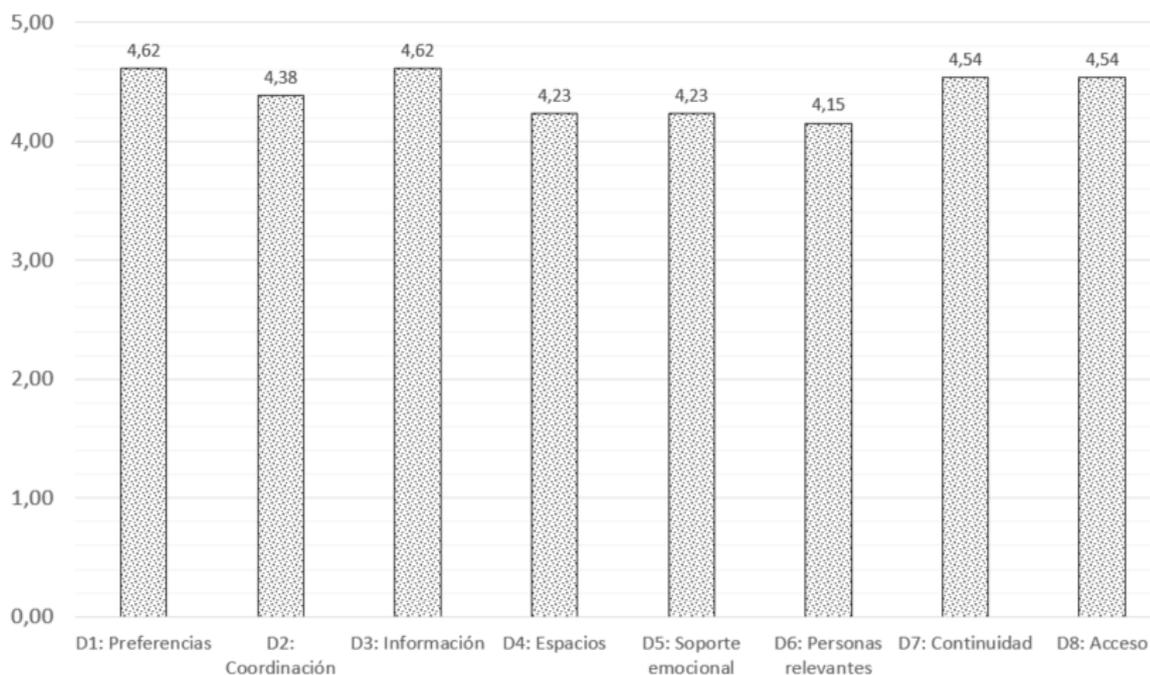


Figura 77: resultado de las encuestas sobre las dimensiones de la experiencia de paciente (n=18).

5.5 Conclusiones

El proyecto VASADIN confirmó la eficacia y la utilidad de la metodología PER en la identificación de aspectos clave de la experiencia del paciente, a pesar de la necesidad de una preparación y análisis detallados para maximizar su utilidad. El proyecto VASADIN ha propiciado la validación de las contribuciones de la metodología PER, en primer lugar, por su alto grado de replicabilidad. Se logró implementar la metodología PER en tres regiones distintas, donde los modelos de atención a las personas mayores son heterogéneos. La aplicación de esta metodología ha brindado información valiosa para los administradores sanitarios de cada región, quienes ahora tienen una mayor comprensión de cómo los usuarios mayores experimentan los servicios que ofrecen. Los participantes, que no poseían conocimientos previos en HCD ni en la metodología PER, aportaron resultados que demuestran la facilidad y utilidad de esta metodología en este sector.

Se encontró que el entorno de las sesiones participativas tiene un impacto en la calidad de los resultados. Las sesiones que se realizaron fuera del espacio de trabajo habitual fueron más productivas, sugiriendo que el cambio de entorno puede fomentar un diálogo más creativo y participativo.

La metodología PER demostró ser más efectiva cuando fue facilitada por un equipo en lugar de un solo individuo. Esto subraya la importancia de tener roles dedicados para la facilitación y la recogida de datos durante las sesiones.

Es necesario realizar una investigación preliminar para identificar correctamente a los participantes del equipo y establecer características de la población diana o los informantes clave.

El método PER es un enfoque participativo y, al mismo tiempo, guiado. Las herramientas PER Ecosystem y Journey fueron más un medio de reflexión y diálogo que de creación, ya que se habían desarrollado previamente por el equipo de diseño. Este grado de participación puede ser adecuado para este sector, que no suele utilizar métodos de investigación de diseño y donde la participación de los actores tiende a estar limitada en tiempo y recursos. El análisis de los datos mostró la necesidad de proporcionar directrices más específicas para la recopilación y el tratamiento de los datos en la metodología PER. En cuanto a las herramientas PER Journey y PER Map, se destacó la necesidad de una reflexión activa y detallada para optimizar su visualización y la importancia de dejar un espacio para las dimensiones emergentes respectivamente.

Las entrevistas a los facilitadores resaltaron la utilidad de la metodología PER en la personalización de la herramienta para el análisis de la experiencia del paciente y su facilidad de uso para los contextos sanitarios/sociosanitarios. Los resultados de las encuestas revelaron que la metodología PER es altamente valorada por su utilidad y facilidad de uso, aunque algunos aspectos como la velocidad y el rendimiento fueron considerados menos favorables. Aunque la metodología PER es considerada útil y fácil de usar, algunos encuestados mencionaron que es más lenta y posiblemente menos beneficiosa en términos de tiempo invertido en comparación con otros métodos de diseño.

Las dimensiones que recibieron la calificación más alta en las encuestas fueron la identificación y visualización de las preferencias y necesidades del paciente en lo referente a los servicios de atención asistencial (D1) y la identificación y visualización de información que el paciente enfrenta para su autocuidado y educación terapéutica (D6).

5.6 Metodología PER

El HCD es un enfoque flexible para resolver problemas que sitúa al usuario en el centro del proceso para conocer sus necesidades reales y encontrar soluciones. Cuando el usuario es parte de un sistema concreto (ej. el sistema sanitario) y tiene necesidades particulares (ej. conocimientos de salud), el HCD puede proporcionar soluciones específicas. En este contexto, PER emerge como una metodología derivada del HCD específica para el diseño de los servicios asistenciales.

La experiencia del paciente no es solo un aspecto clínico, sino una experiencia humana individual y única, que engloba tanto la "experiencia de salud" del individuo cuando está sano como "la experiencia de la enfermedad" cuando se convierte en paciente. Además, también se aborda la "experiencia como usuario" de los servicios asistenciales que tienen unas características únicas.

La experiencia del paciente es un constructo complejo y multidimensional (Zakkar, 2019). Se define como la suma de todas las interacciones influenciadas por la cultura de la organización que provee el servicio asistencial, así como las percepciones del paciente a lo largo del continuo del cuidado (Jason Wolf, 2018; Silvera et al., 2017).

La metodología PER integra la experiencia del paciente en el HCD evolucionando los componentes de "usuario" y "experiencia". Así refleja la complejidad adicional de tratar al usuario como paciente dentro de un contexto y la experiencia como un recorrido del usuario a través de un proceso de atención concreto. Ver Figura 78.

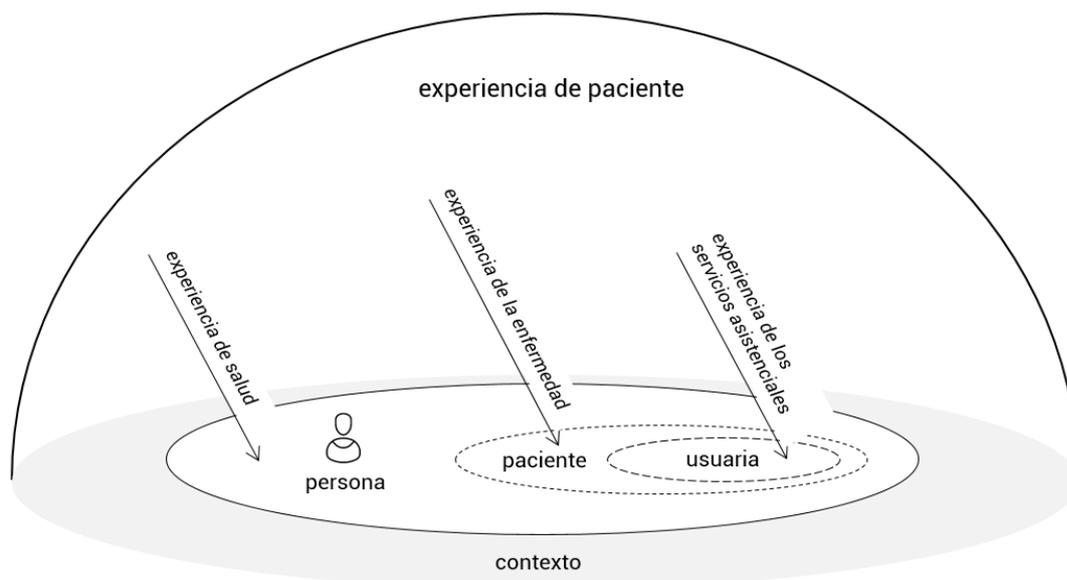


Figura 78. Marco conceptual para comprender las experiencias que habitan dentro de la experiencia de paciente. Elaboración propia adaptado de Oben, 2020.

Los sistemas de atención evolucionan para adaptarse a las necesidades cambiantes de los pacientes, influenciados por avances sociales, médicos y tecnológicos. A medida que la esperanza de vida aumenta y los patrones de enfermedad cambian, el enfoque ha pasado de tratar problemas clínicos agudos a manejar necesidades a largo plazo y enfermedades crónicas. Esto ha llevado a un cambio en el papel de los pacientes, de ser receptores pasivos a participantes activos en su atención sanitaria. Esta evolución ha sido respaldada por varios modelos de transformación del sistema sanitario, todos con énfasis en la participación activa del paciente en su atención. En la asistencia sanitaria, el enfoque ha cambiado para centrarse en la persona, buscando comprender y atender sus necesidades y experiencias únicas, una tendencia conocida como la atención centrada en la persona (PCC). Al fomentar la participación del paciente y tener en cuenta sus valores y preferencias, se puede mejorar la calidad de la atención, los resultados de salud y la satisfacción del paciente.

Varios estudios destacan los múltiples beneficios de ofrecer una buena experiencia de atención al paciente. Estos beneficios incluyen una mayor adherencia a los procesos de prevención y tratamiento, mejores resultados clínicos, mayor seguridad del paciente y una menor utilización de los servicios de atención sanitaria (Doyle, Lennox, & Bell, 2013b; Hibbard & Greene, 2013). Es decir, cuando los pacientes tienen una experiencia positiva con su atención médica, es más probable que sigan las recomendaciones de salud, mejoren su estado de salud, se sientan más seguros y eviten la búsqueda de atención adicional o innecesaria. Esto resulta en un uso más eficiente de los recursos sanitarios. Por lo tanto, estos hallazgos resaltan la importancia de priorizar modelos de atención centrados en el paciente para lograr mejores resultados en el sistema de atención sanitaria. Adoptar un enfoque que considera las necesidades, preferencias y valores de los pacientes promueve una atención más efectiva, personalizada y satisfactoria, lo que a su vez contribuye a mejorar la calidad general de la atención médica.

Estos modelos PCC se caracterizan porque incluyen la participación activa del paciente, la relación entre el paciente y los profesionales de la salud, y el entorno en el que se proporciona la atención. Estas dimensiones se ven aplicadas cada vez más en los servicios asistenciales actuales (McCarron et al., 2021; Santana et al., 2018). Los servicios asistenciales comprenden todas las actividades asistenciales de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación que se realicen en centros sanitarios y/o socio-sanitarios. Ver Figura 79.

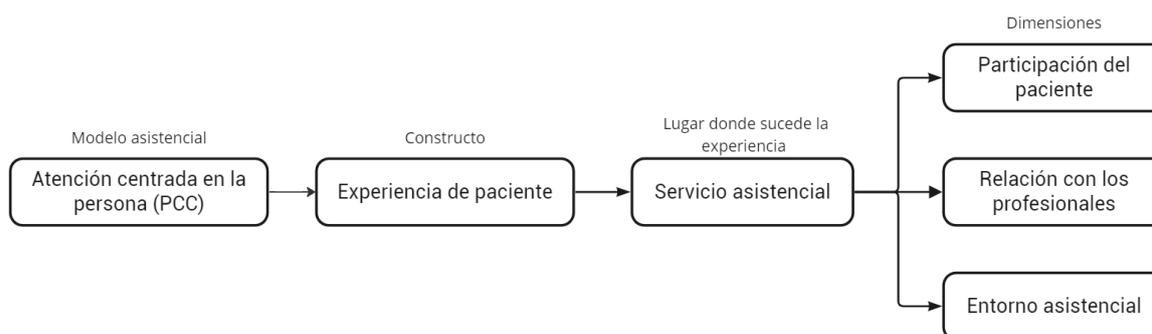


Figura 79: diagrama transitivo donde se relacionan los modelos de atención centrados en la persona (PCC), la experiencia de paciente, los servicios asistenciales y las dimensiones.
Elaboración propia.

PER expande el concepto de "usuario" para incluirlo como parte de un ecosistema, un concepto hasta ahora apenas explorado en el HCD (Vink et al., 2020). A la "experiencia del paciente" se le agregan componentes propios de los procesos de atención, como son las dimensiones de la atención centrada en el paciente. Estas dimensiones guían la calidad de los servicios asistenciales y han sido integradas dentro de las herramientas HCD, que han derivado en cuatro herramientas PER: PER Interview, PER Ecosystem, PER Journey y PER Map.

A continuación, se presenta el proceso de la metodología PER desde la fase de planificación, pasando por la comprensión y finalizando en la especificación. Ver Figura 80. La exploración comienza con la planificación de la investigación. Para ello tiene que quedar claro que el objetivo de la investigación es conocer la experiencia de paciente de una población diana a través del HCD. Además, la metodología PER integra una perspectiva PCC por lo que el grupo investigador debe estar familiarizado o debe estar de acuerdo con la aplicación de este enfoque.

También se debe planificar el espacio donde se darán las sesiones dialógicas. En función de la población diana a investigar, el espacio debe ser accesible a sus capacidades. Además, se recomienda que las entrevistas se realicen en un entorno conocido para el paciente, evitando la presencia de profesionales relacionados con el servicio. También se recomienda que los pacientes que padezcan una situación o condición de dependencia, puedan ser acompañados por un cuidador, familiar o amigo. En el caso de las sesiones grupales con los profesionales se recomienda realizarlas en un lugar que favorezca el diálogo y la participación. Se deben evitar los espacios que estén en el propio centro de trabajo, ya que esto puede generar interferencias en la dinámica o puede que los participantes pierdan el foco con mayor facilidad. Se recomienda citar a los profesionales en un lugar amplio, que tenga espacio para visualizar las herramientas impresas y la sala facilite el movimiento de los participantes.

También es necesario planificar la metodología PER, esto dependerá de los recursos del proyecto en gran medida: en función del tiempo y la muestra que se quiera investigar el número de arquetipos de paciente que se quiera visualizar a través de las herramientas PER cambiará. El equipo de diseño puede analizar datos demográficos para encontrar posibles patrones relacionados con la población diana a investigar. También se pueden realizar entrevistas previas con los profesionales para que estos puedan aportar información relacionado con los posibles arquetipos de paciente o protocolos internos existentes que caracterizan a los pacientes en función de criterios clínicos o demográficos. PER recomienda entre 3 y 5 entrevistas por arquetipo de paciente. El equipo de diseño debe ser el que valore si con 3 entrevistas se ha alcanzado el nivel de saturación deseado.

Para la definición del arquetipo de paciente se deben tener en cuenta las categorías que marca el PER Ecosystem, que son: aspectos demográficos (edad, sexo, género, nivel socioeconómico, religión, etc.), capacidades del paciente (destrezas físicas, movilidad, alfabetización digital, etc.), características de la enfermedad (conocer si existen diferentes tipos o síndromes dentro de una misma patología) y el contexto (entorno rural, ciudad, acceso a los servicios, características de la comunidad, cultura, etc.). El ecosistema de cuidados del paciente también puede ser una categoría a la hora de crear diferentes arquetipos de paciente: pueden tenerse en cuenta las características del entorno familiar, el tipo de persona cuidadora (si es un familiar o un cuidador formal) y los diferentes agentes de autocuidado.

Para planificar el PER Journey se recomienda realizar una breve investigación previa al comienzo de las entrevistas para conocer los protocolos de los servicios asistenciales si los hubiese. De esta manera se pueden pre-identificar diferentes itinerarios de paciente si los hubiera, lo que podría ayudar también a la hora de caracterizar la muestra de los pacientes.

El equipo de diseño que desarrolle la investigación debe estar familiarizado con los procesos participativos o de diseño centrado en las personas. Conviene que al menos una persona del equipo de diseño conozca las dimensiones de la atención centrada en la persona. Se recomienda integrar dentro del equipo algún profesional del entorno donde se dará lugar la investigación. Este o estos profesionales conocen el entorno donde se da lugar la experiencia y también conocen las posibles limitaciones que el equipo de diseño puede enfrentarse.

A la hora de definir el equipo participante lo primero será definir los posibles arquetipos de paciente y los profesionales presente en el servicio asistencial o relacionado con el mismo. No es necesario definir los profesionales que participarán desde el comienzo de la investigación, ya que aflorarán roles profesionales a medida que se realice la extracción de datos. Además de los pacientes y profesionales que dan el servicio es importante conocer los tipos de ecosistemas de cuidados para saber si es necesario incluir otro tipo de informantes clave que puede que participen en otras organizaciones. Organizaciones privadas, educativas, sociales, etc.

La fase que requerirá un mayor número de recursos y tiempo en la fase de comprensión del contexto. Esta fase sigue los pasos comunes de las investigaciones cualitativas sociales. Comienza por la extracción de los datos, donde se pone en práctica la herramienta PER Interview (se explica a continuación). La recogida de datos es realiza y estos son tratados creando nuevos insights. Estos insights son analizados para conocer su relación con las dimensiones de la experiencia de paciente. Estos insights podrán ser representados en las herramientas PER Ecosystem y PER Journey. Ambas herramientas serán creadas por el equipo de diseño creando una dinámica dialógica a través de las herramientas. Ambas herramientas a través de la participación podrán ser enriquecidas aportando la visión profesional de la experiencia de paciente. Esta fase de consenso puede ser realizada las veces necesarias hasta poder alcanzar un nivel de saturación que el equipo de diseño crea adecuado. En este punto pueden crearse incongruencias entre la visualización de la experiencia de los pacientes y la opinión o vivencia de los profesionales. Si los pacientes han sido así informados, se puede recurrir a posterior consulta.

Por último, se especifican las necesidades asistenciales a través del PER Map. El PER Map es una herramienta para la priorización de los insights que se agrupan en función de las dimensiones de la experiencia. Esta visualización de todos los insights sobre un mismo marco ayuda a priorizar los insights y agruparlos por sub-dimensión, lo que a través de sesiones dialógicas se pueden ir especificando las características del servicio de cara a su futuro diseño.

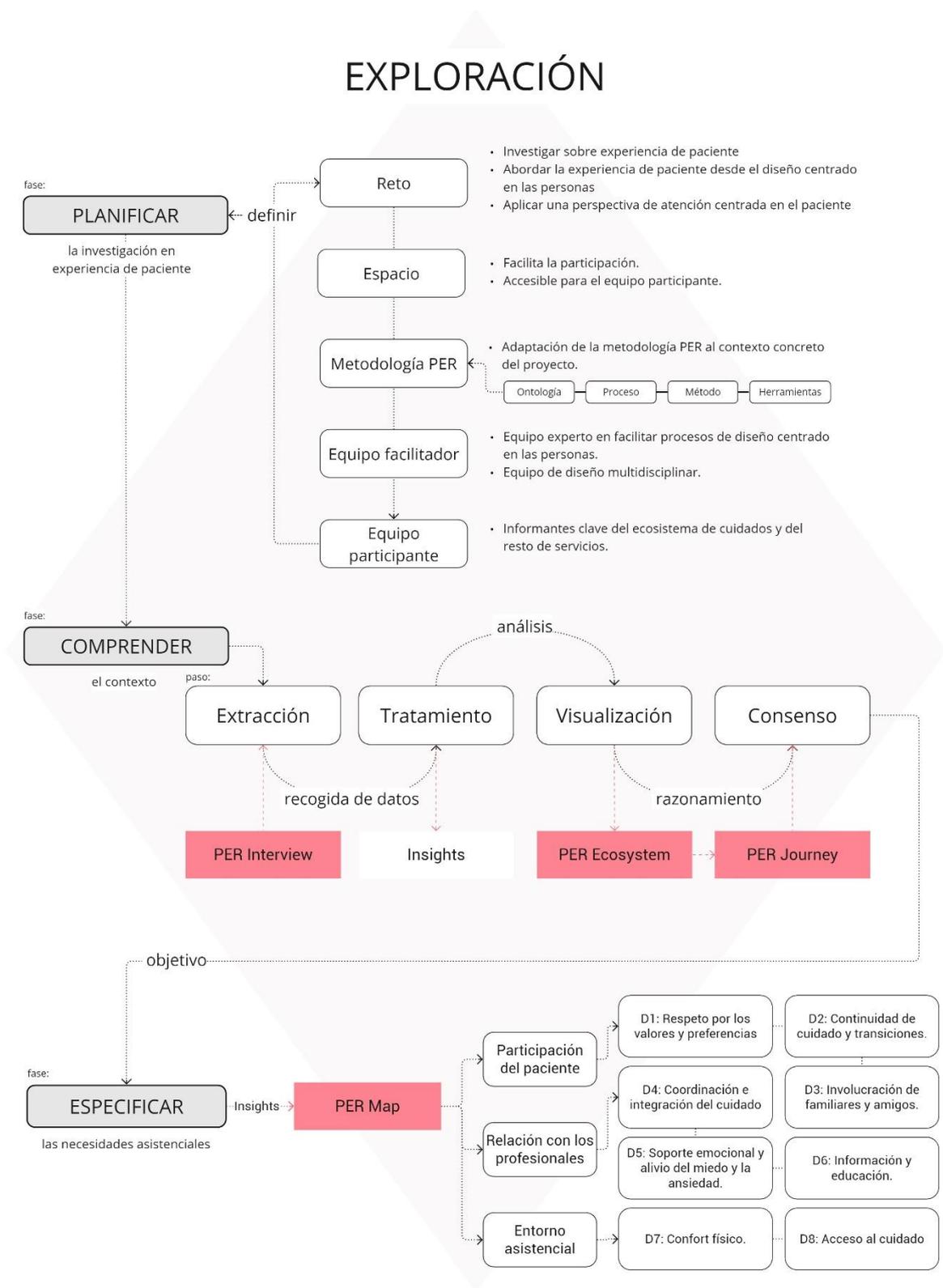


Figura 80. Proceso descriptivo de la metodología PER. Elaboración propia.

PER Interview

La estructura de la PER Interview está basada en las entrevistas cualitativas: que se describen con un método, una estructura y un guion (Tong et al., 2007). El método propone la sistemática para la realización de la entrevista semi-estructurada. Para ello primero se define el equipo de realizará las entrevistas. Se recomiendan dos personas entrevistadoras por paciente de cara a mejorar su confort, donde una persona conduce la entrevista y la otra recoge los datos. No se recomiendan más de 2 personas ya que el paciente puede sentirse incómodo. De cara a mejorar el confort de la persona entrevistada la entrevista no debe excederse de los 40 minutos y se deben ofrecer puntos de descanso. El muestreo intencional, el entorno donde se realiza la entrevista y el método de recogida de datos debe definirse en la fase previa de planificación.

La PER Interview se caracteriza por ser una herramienta semi-estructurada, donde se intercalan preguntas concretas para conseguir aflorar aspectos específicos sobre los servicios asistenciales. Sin embargo, es importante realizar preguntas abiertas para que afloren aspectos imprevistos para llegar a conocer las necesidades reales de los pacientes y no solo los síntomas del problema.

El guion debe basarse en la descripción por parte del paciente de su experiencia de salud, su experiencia de la enfermedad y la experiencia como usuario de los servicios asistenciales. Por ello, se pide al paciente que describa un día típico de su vida. Si las características de la enfermedad han supuesto un gran cambio en el día a día del paciente, se puede preguntar también sobre cómo era un día típico sin su enfermedad o nueva condición. Esta pregunta es importante ya que ayuda a caracterizar al paciente, ya que normalmente se identifican a los agentes de autocuidado (familiares, cuidadores, profesionales). Estos podrán ser informantes clave en la fase de consenso.

A continuación, se puede indagar sobre la experiencia como usuario de los servicios, comenzando por la relación con los profesionales. Es importante preguntar sobre un touchpoint común con los profesionales asistenciales de referencia. A continuación, se puede preguntar sobre un evento desencadenante típico de ese grupo poblacional: puede ser una caída (en el caso de una cirugía de cadera), puede ser un ictus, puede ser un debut diabético, etc. Este evento suele ser especialmente importante dentro de las vivencias del paciente, y aporta insights de valor ya que este evento suele considerarse de mayor importancia para el paciente. En función de las características de la enfermedad o el servicio que se esté analizando también se puede preguntar sobre el momento del diagnóstico, o seguimiento de la enfermedad. El momento del diagnóstico suele ser especialmente importante para identificar aspectos sobre la necesidad de información y educación terapéutica para el paciente. En caso del seguimiento, esto es importante de cara a ofrecer una adecuada coordinación y continuidad de cuidado. Ver Figura 81.

Para el tratamiento de los datos obtenidos a través del PER Interview, se sigue el siguiente proceso basado en el tratamiento de datos cualitativo. Ver Figura 82. Primero se clasifican los insights en función del arquetipo de paciente que se haya definido en la muestra. Los textos se transcriben de forma literal obteniendo citas textuales de los pacientes u otras personas entrevistadas. Estas citas/quotes textuales dan veracidad a las herramientas y parece crear mayor credibilidad de cara a la fase de consenso.

Estas quotes se dividen en función de su relación con las dimensiones o sub-dimensión de la experiencia de paciente. Todas las citas relacionadas con una dimensión son agrupadas y se comienza a identificar patrones comunes entre las citas. Estos patrones serán descritos ofreciendo conocimiento nuevo de valor, esto será un nuevo insight.

Del grupo de quotes se identificará uno como representante que será visualizado o en la herramienta PER Ecosystem o PER Journey.

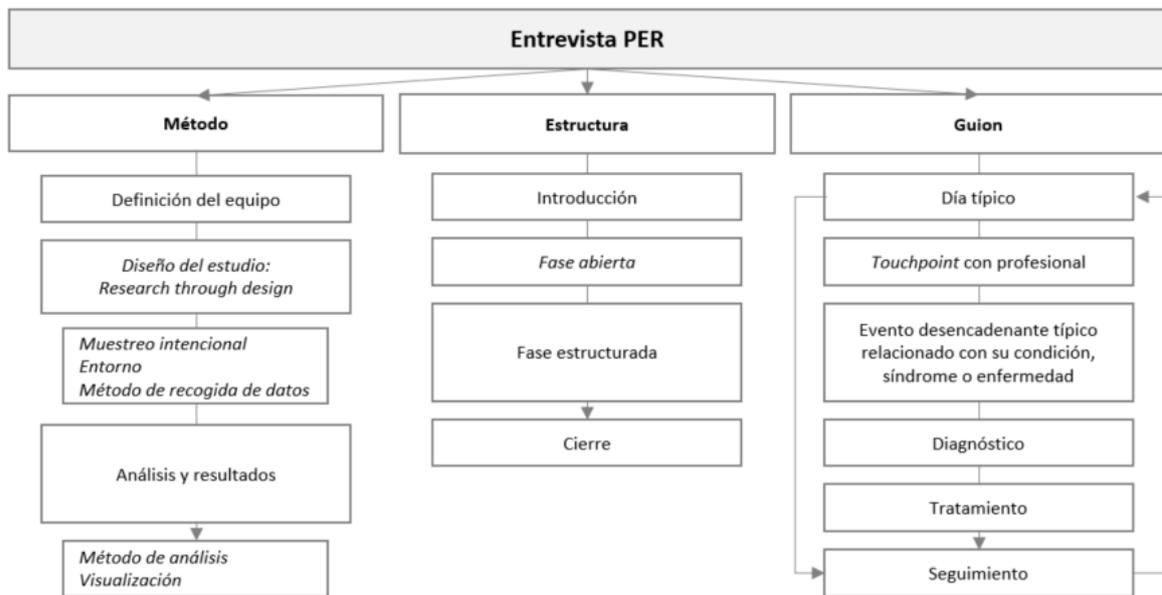


Figura 81: esquema para el desarrollo y puesta en práctica de PER Interview.

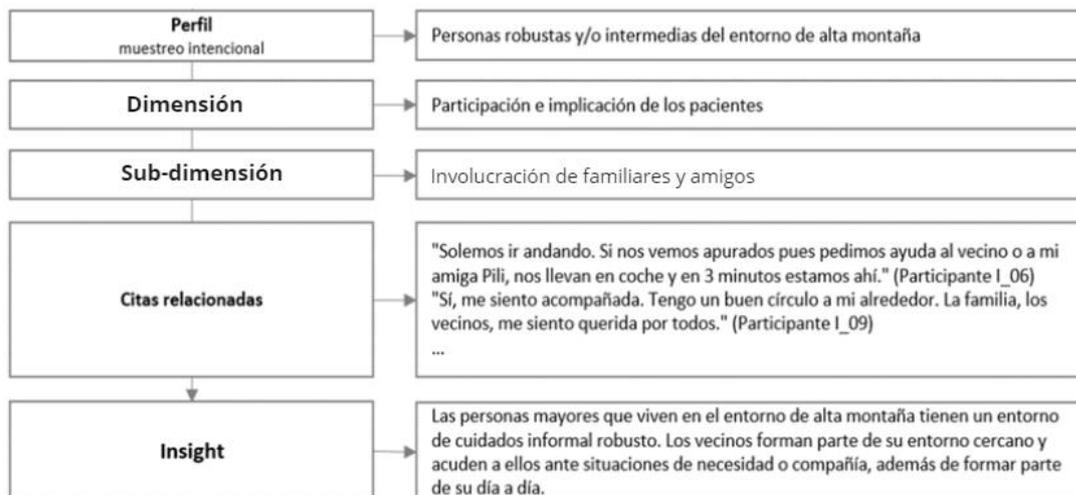


Figura 82: proceso para el tratamiento de los datos y generación de los insights de la metodología PER. Elaboración propia.

Una vez los datos han sido tratados se genera una clasificación de los insights que se dividen entre positivo/agradable, negativo/incómodo o neutro/descriptivo. Esto ayudará a visualizar estos insights en el lugar correcto del PER Ecosystem y Journey. Los insights relacionados con las características o contexto del paciente serán visualizadas en la herramienta PER Ecosystem. En cambio, si el quote se relaciona más con el proceso asistencial o un touchpoint, será visualizado en el PER Journey. Ver Figura 83.

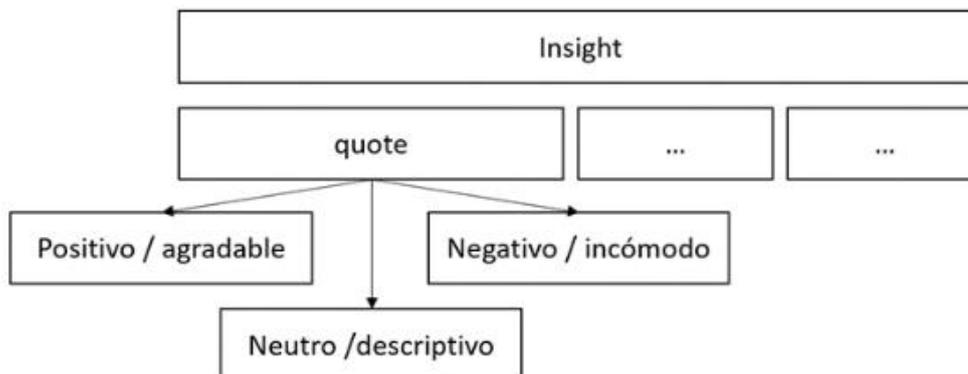


Figura 83: clasificación de los insights para su posterior visualización en las herramientas PER. Elaboración propia.

PER Ecosystem

Una vez se han tratado los datos y se han obtenido los insights estos han sido clasificados en tres categorías. Normalmente la categoría neutro o descriptivo se asocia a las características del paciente que se visualizarán en el PER Ecosystem. Para poder trasladar estos insights a una narrativa bajo un paciente es necesario trabajar esta información para que pueda ser visualizada.

Para ello se ha seguido el siguiente proceso: clasificar, seleccionar y enriquecer. Los arquetipos de paciente definidos en la planificación son orientativos, por lo que una vez analizados los datos obtenidos de las entrevistas estos arquetipos pueden agruparse o dividirse ofreciendo una mayor diversidad de pacientes. Esta nueva agrupación de los insights dará como resultado un número concreto de esta herramienta. De cada ecosistema se seleccionarán determinados insights que representarán ese ecosistema y experiencia concreta. De cara a enriquecer los aspectos biopsicosociales del paciente, se integran características sobre las habilidades y destrezas, agentes de autocuidados presentes en su día a día, productos o tecnologías que hayan podido aflorar en la entrevista y que sean importante de cara al manejo de su enfermedad, y por último características de su contexto. Ver Figura 84.

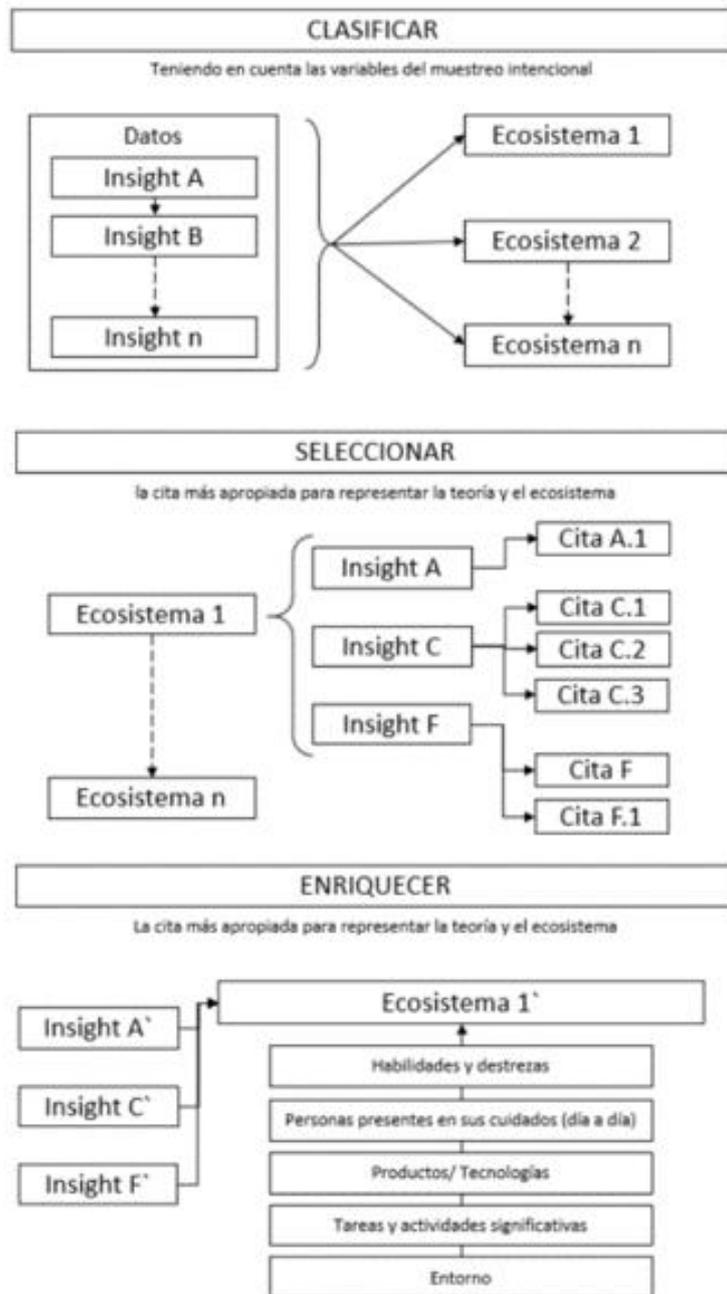


Figura 84. tratamiento de los insights para el tratamiento de los datos y posterior visualización en las herramientas PER.

A continuación, se presenta la plantilla de la herramienta PER Ecosystem.

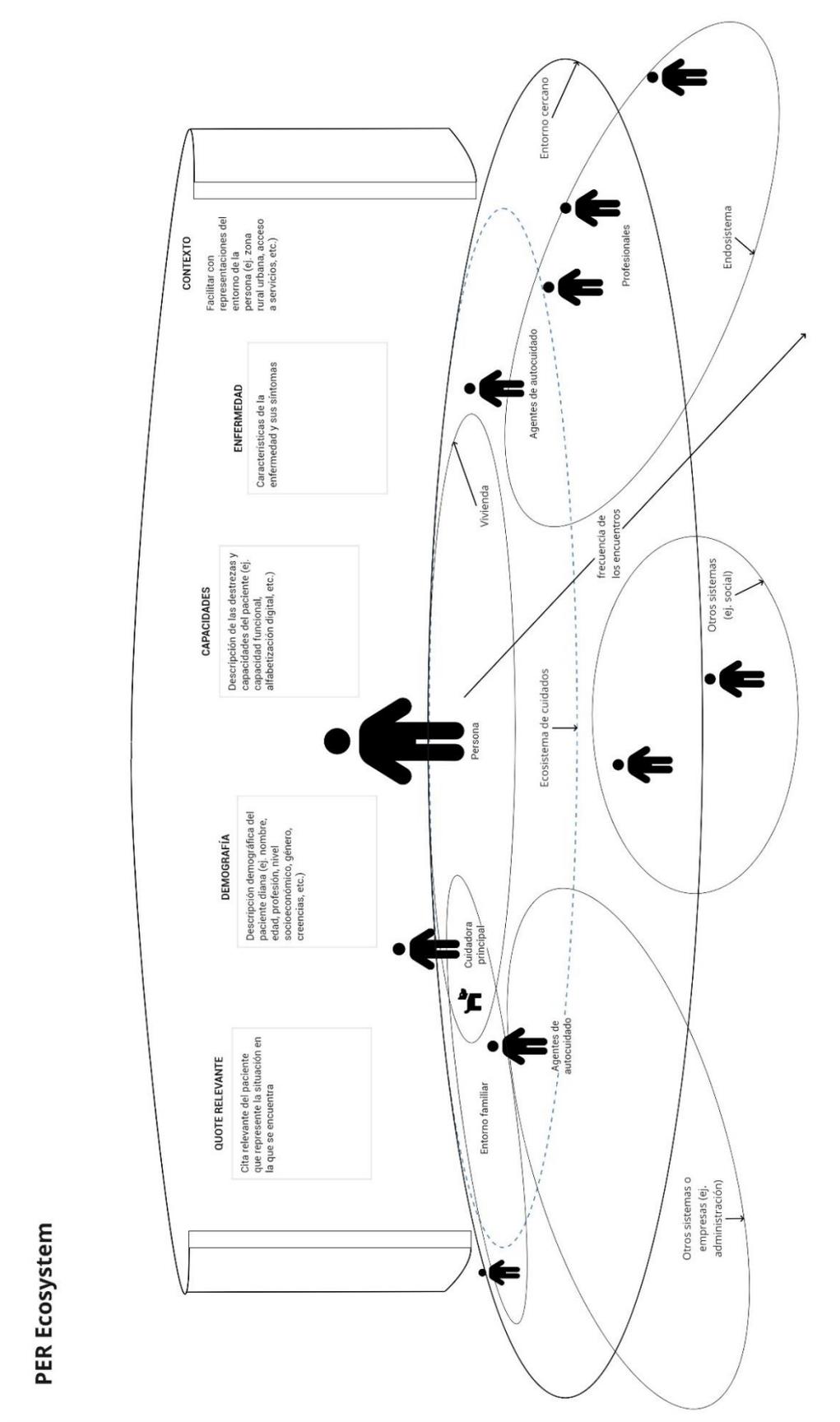


Figura 85: plantilla del PER Ecosystem

PER Journey

Para trasladar la información desde el ecosistema al journey es necesario tratar y ordenar los datos. Para ello se ha seguido el siguiente proceso. El objetivo del PER Journey es conocer la experiencia del paciente de forma cronológica. Conocer la experiencia al igual que el viaje del paciente por los servicios asistenciales recibidos ayuda a comprender el proceso asistencial. El primer reto es estructurar el viaje del paciente por fases. En función de la patología o enfermedad estas fases pueden variar mucho. Es interesante saber los tiempos absolutos entre fases, de cara a conocer si existen problemas de acceso o listas de espera a la hora de acceder a algún servicio.

Una propuesta para estructurar el viaje del paciente es dividirlo en un inicio con la descripción de un día típico donde realiza una visita a su profesional de referencia. Pués puede continuar con un Trigger event típico de ese grupo poblacional analizado, puede analizarse una hospitalización o cualquier otra fase del proceso del servicio asistencial. Ver Figura 86.

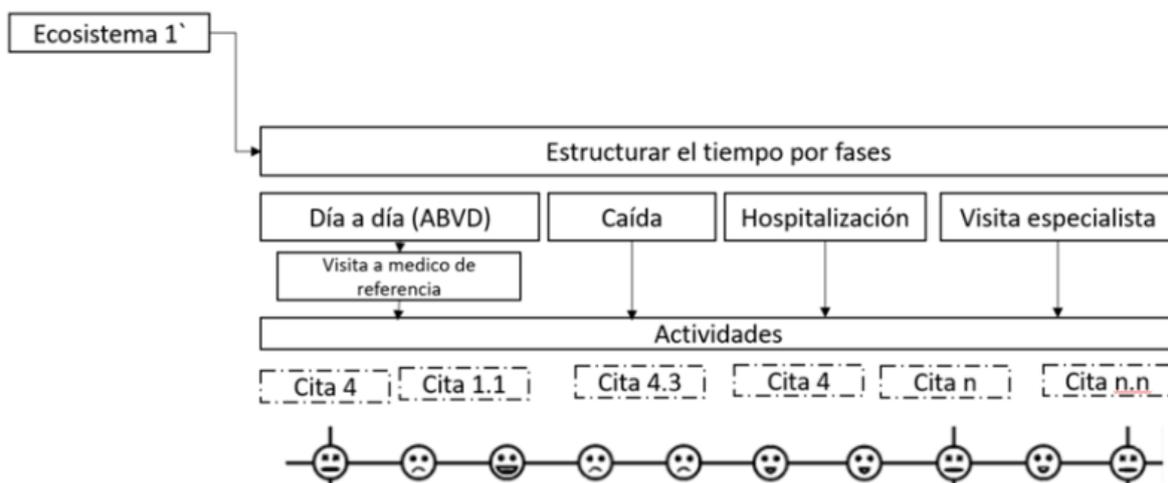


Figura 86: tratamiento de los datos para la ordenación de los insights para la creación de PER Journey.

A continuación, se presenta la plantilla de la herramienta PER Journey.

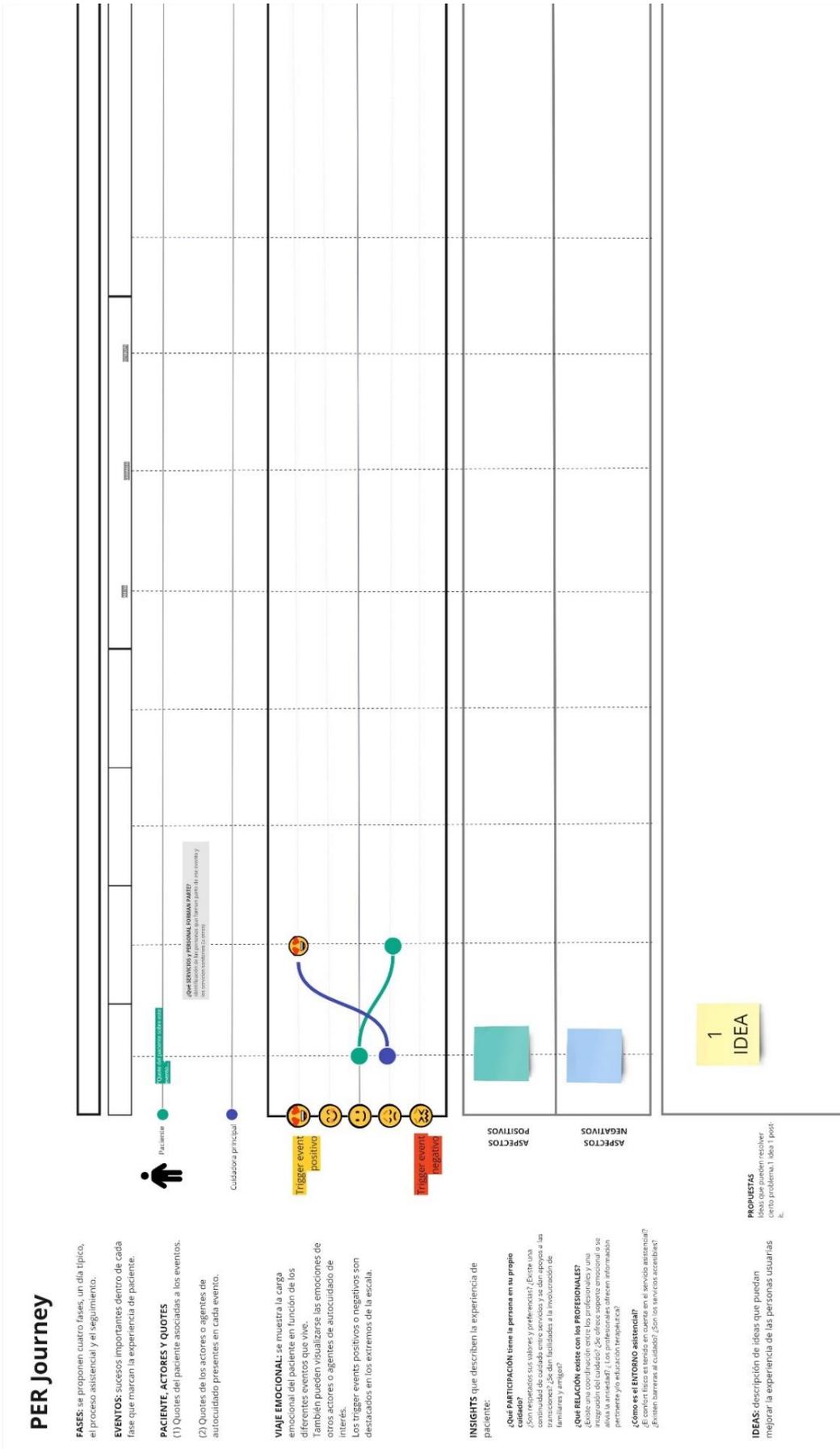


Figura 87: plantilla del PER Journey.

PER Map

A continuación, se presenta la plantilla de la herramienta PER Map. Ver Figura 88. El PER Map es una herramienta para agrupar, clasificar y priorizar los insights extraídos de las herramientas PER anteriores de cara a especificar criterios para el diseño de los servicios asistenciales.

El PER Map prescinde de los aspectos periféricos de la experiencia y se centra en los insights relacionados con los servicios asistenciales. Una vez enriquecidos los insights en la fase de consenso estos son ordenados sobre el PER Map. Este proceso se ha realizado a través de post-its en las puestas en práctica de la metodología PER.

La metodología PER representa una forma replicable y sistemática de investigar la experiencia del paciente desde la perspectiva del diseño centrado en las personas. Su enfoque se concentra en la identificación de encuentros significativos que facilitan la participación e involucración del ecosistema de cuidados en los servicios asistenciales. Un aspecto clave de PER es la atención especial que se presta a las preferencias y participación del ecosistema de cuidados, así como a garantizar la continuidad de la atención, con el objetivo de lograr transiciones suaves. Además, PER destaca en su enfoque en las relaciones entre el paciente y los profesionales de la salud, haciendo hincapié en el flujo de información y la educación terapéutica brindada al paciente. También aborda la coordinación de los equipos profesionales, la integración de los cuidados y la creación de momentos de apoyo emocional para el paciente. Una característica importante de la metodología PER es su capacidad para identificar y visualizar el contexto en el que se brinda la asistencia, centrándose en asegurar un acceso equitativo a la atención y brindar confort físico a los pacientes. En resumen, la metodología PER es valiosa porque proporciona una estructura clara y efectiva para abordar la experiencia del paciente desde una perspectiva centrada en las personas. Su enfoque integral en diversos aspectos de la atención y la participación del ecosistema de cuidados la convierte en una herramienta imprescindible para mejorar los servicios asistenciales y la experiencia del paciente en general.



Figura 88. Plantilla del PER Map.



CAPÍTULO 6
Conclusiones

6 Conclusiones

El objetivo de esta tesis doctoral es desarrollar una metodología que integre las dimensiones de la experiencia de paciente en el contexto del diseño de servicios asistenciales a través del HCD. La metodología *Patient Experience Research* (PER) identifica y visualiza la participación e involucración del paciente, las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales, y el contexto donde se presta la asistencia.

Mediante una revisión sistemática, se consiguió conocer las características y resultados de los estudios publicados, las dimensiones de la experiencia de paciente que se abordan y por último las prácticas HCD que se aplican. Esta revisión proporcionó una visión común sobre estudios HCD que abordan la experiencia de paciente. Además, contribuyó a establecer la base de conocimiento de este campo de estudio emergente, identificando 17 oportunidades de investigación, que facilitaron el enfoque de la metodología PER.

La primera versión de la metodología PER se centró en el desarrollo de la herramienta Patient Journey Map específicamente adaptada a la experiencia de paciente. De su puesta en práctica en el caso ZAINZEKO se extrajeron conocimientos empíricos sobre la ontología, el proceso, el método y las herramientas PER. Todo esto fue posible gracias a la participación de 5 grupos de diseño compuestos por 23 diseñadoras/es y 82 informantes clave del sector, que participaron en las sesiones participativas. Como resultado, este estudio amplió los límites de la metodología PER viendo la necesidad de integrar las dimensiones de la experiencia desde el comienzo del proceso de diseño. De esta manera se mejoró la metodología PER integrando nuevas herramientas para la identificación de los datos relativos a la experiencia de paciente y su visualización. En el segundo ciclo de experimentación, caso VASADIN, se buscó la validación de la metodología PER que fue puesta en práctica en tres sistemas sanitarios correspondientes a la euro-región de Euskadi, Navarra y Nueva Aquitania.

Finalmente, la metodología PER propone una ontología específica que integra las dimensiones de la experiencia de paciente, un proceso y método claro basado en el HCD y cuatro herramientas HCD específicas para el diseño de servicios asistenciales: la PER interview, para la extracción de datos; el PER Ecosystem para la caracterización del paciente y su contexto; el PER Journey para la visualización de la experiencia del paciente de forma cronológica a través de los servicios asistenciales; y por último, el PER Map para la categorización y priorización de los insights de cara a especificar las necesidades asistenciales. Estas herramientas son parte de la fase de exploración del HCD y facilitan los pasos de extracción, tratamiento, visualización y consenso de los equipos de diseño.

Como resultado, este estudio presenta las bases teóricas sobre la investigación en experiencia de paciente a través del HCD, que hasta la fecha han sido escasas y predominantemente dispersas (Altman et al., 2018; Bazzano et al., 2017). Además, aporta una nueva metodología específica para identificar y visualizar la participación e involucración del paciente, las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales, y el contexto donde se presta la asistencia. Lo que ayudará a alcanzar una mayor comprensión sobre la experiencia de paciente que resultará en un incremento cualitativo del diseño de servicios asistenciales.

En este último capítulo se presentan las conclusiones generales del estudio. Comienza validando la hipótesis de partida, continúa señalando las principales contribuciones del estudio y sus implicaciones prácticas. Por último, se presentan las limitaciones y líneas futuras.

6.1 Validación de la hipótesis

La validación de la hipótesis se lleva a cabo mediante un análisis pormenorizado de cada sub-dimensión perteneciente a las tres dimensiones esenciales de la experiencia de paciente: participación, relación y entorno. Esta validación se fundamenta en datos previamente obtenidos de los experimentos empíricos realizados, específicamente de los casos ZAINZKEO y VASADIN, y se orienta en base a las evidencias recopiladas de estos trabajos.

Hipótesis:

La metodología PER identifica y visualiza las dimensiones de la experiencia de paciente: (1) la participación e involucración del paciente; (2) las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales; y (3) el entorno donde se presta la asistencia, en el contexto del diseño de servicios asistenciales.

Para la validación de la metodología PER se han tenido en cuenta: (i) los resultados del uso de PER, que son los datos primarios de los artefactos generados por los 5 grupos de diseño y en las 3 regiones europeas (los cuales se presentan en la Tabla 49, los del caso ZAINZKEO, y en la pág. 274 los de VASADIN), los 221 insights que derivan de estos artefactos (ver el detalle de los 65 insights obtenidos del caso ZAINZKEO en la Tabla 52 y los 156 insights obtenidos en el caso VASADIN en la Tabla 74) y los resultados generados por los grupos de diseño (ver página 208); y (ii) los resultados de la percepción del uso de PER en términos de utilidad, facilidad e implementación, que son: las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas facilitadoras de cada grupo de diseño (en el caso ZAINZKEO 5 personas y 3 personas en el caso de VASADIN), y los cuestionarios realizados (en el caso ZAINZKEO a las 23 personas pertenecientes a los grupos de diseño y en el caso VASADIN a las 22 personas participantes en el proceso y el equipo de diseño).

Para la extracción de los datos y posterior identificación de las dimensiones se propusieron códigos temáticos y criterios basados en los artículos revisados sistemáticamente. Se desarrolló un marco de codificación con palabras clave para identificar las sub-dimensiones de la experiencia de paciente. Por ejemplo, para —soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad (D5)—, se emplearon las siguientes palabras clave: ansiedad, miedo, estrés, soledad, sentimientos, apoyo, frustración, estado de ánimo, etc. Esta estructura de codificación se utilizó para identificar en los datos e insights extraídos las sub-dimensiones de la experiencia de paciente. La codificación aplicada puede verse en la Tabla 8.

La primera dimensión, puede enunciarse de la siguiente manera para poder ser validada: **la metodología PER identifica y visualiza la participación e involucración del paciente en el contexto del diseño de servicios asistenciales.**

Esta validación se fundamenta en las evidencias existentes y se desglosa en tres sub-dimensiones asociadas. Estas sub-dimensiones incluyen: el respeto hacia los valores y preferencias del paciente (D1), la continuidad en el cuidado y atención a las transiciones (D2), y la integración de familiares y amigos en el proceso asistencial (D3).

- (D1) Implicar al paciente en la toma de decisiones relacionadas con su atención y tratarlo con dignidad y respeto ante sus preferencias es una de las sub-dimensiones centrales, ya que se comparte entre los diferentes marcos en atención centrada en el paciente (TPE, IOM, PI, NQB, ver Tabla 3). Esta sub-dimensión se relaciona con la empatía y la humanización de los servicios (ver Tabla 8) que a su vez se relaciona —sobre todo la empatía— con las primeras fases del proceso de HCD (Carmel-gilfilen & Portillo, 2015). Es importante destacar que en todos los estudios revisados sistemáticamente se ha dado una alta importancia a tener en cuenta los valores, preferencias y necesidades del paciente, abordando esta sub-dimensión un 91% de los estudios. Por lo tanto, se puede

inferir que el aspecto de considerar los valores, preferencias y necesidades del paciente es una preocupación troncal en los estudios que aplican el HCD para abordar la experiencia de paciente, y por consiguiente la metodología PER.

Las soluciones derivadas de esta sub-dimensión pretenden integrarse al máximo en la vida personal del paciente (ver página 147) ej. aplicaciones digitales para el seguimiento del paciente en función de sus preferencias y tipo de cáncer (Hägglund et al., 2015). En el caso ZAINZKEO todas las soluciones propuestas por el equipo de diseño abordaban el respeto por los valores y preferencias del paciente. Una de estas preferencias que todos los equipos identificaron fue el recibir los servicios en el domicilio. Esto está en línea con encuestas cuantitativas como la realizada por la OCU en 2017, que destacaba que el 82% de las personas mayores de España quiere envejecer y recibir servicios asistenciales en su casa. La población diana investigada manifestó su deseo de recibir servicios de atención en el domicilio, esto fue respetado en todas las soluciones propuestas en el caso ZAINZKEO. Por ejemplo, la solución ACT (G1) proponía un programa de estimulación cognitiva y funcional personalizada diseñada para usarse en el domicilio; la solución IDEC (G4) proponía un software de rehabilitación presencial y remota a través de retos que respetaba la voluntad de los pacientes de realizar la rehabilitación post-ictus desde el domicilio (ver página 208).

Durante la extracción de los datos la participación de los pacientes fue clave para identificar esta sub-dimensión en ambos casos de estudio. En la fase de extracción se identificaron las necesidades de los pacientes durante la prestación de los servicios, porque se les dio la oportunidad de "contar su historia" y ser escuchados. Además, PER habilita la participación de familiares en los procesos de extracción de datos ya que en la PER Interview se pregunta sobre los agentes de autocuidado y el entorno familiar (ver página 291). Esto queda reflejado en el segundo caso, ya que el 23% de las personas entrevistadas en VASADIN estaban acompañadas de algún familiar, que también pudo manifestar sus preferencias (N=6, ver Tabla 65, Tabla 66 y Tabla 67).

La extracción de datos al realizarse de una manera semiestructurada en el PER Interview deja que afloren aspectos imprevistos relacionados con deseos de participación del paciente en su propio cuidado (Halton & Cartwright, 2018). En el caso de estudio ZAINZKEO los grupos de diseño identificaron que la participación activa de los pacientes a través de una sesión grupal, no era el mejor método para fomentar la extracción de datos sobre sus preferencias de cuidados (ver Tabla 55). La entrevista es un método cualitativo eficaz que puede desarrollarse a través de diferentes canales y lugares, lo que le da flexibilidad a la hora de facilitar que los pacientes cuenten su experiencia personal (Lai et al., 2019). El PER Interview ha resultado ser un método de extracción de datos adecuado para la participación de los pacientes ya que no supone un alto nivel de participación o esfuerzo por parte del paciente, y al mismo tiempo se le ofrece la oportunidad de contar su experiencia en un entorno íntimo.

El 21% de los insights identificados en el caso ZAINZKEO estaban relacionados con el respeto a las preferencias del paciente (ver Tabla 52). Los grupos de diseño identificaron el deseo de los pacientes por evitar su institucionalización, la voluntad de mantener su autonomía a la hora de tomar decisiones sobre su futuro y su día a día. También se identificaron aspectos relacionados con la falta de la atención centrada en la persona, los pacientes y familiares se encontraban con protocolos poco personalizados centrados en la patología y no en la voluntad o gustos del paciente (ver Tabla 52).

Por otro lado, el PER Ecosystem tiene el objetivo de aportar una visión biopsicosocial a la experiencia de paciente, integrando aspectos relacionados con las capacidades individuales del paciente, su contexto y su ecosistema de cuidados. Integrar el ecosistema a la hora de investigar el usuario aporta una mayor comprensión sobre la experiencia del servicio y amplía la comprensión de la experiencia para aportar más valor en las soluciones (Akaka & Vargo, 2015). También puede darse el caso de que el paciente tenga dependencia, por lo que las preferencias

y necesidades de las personas cuidadoras deben ser tenidas en cuenta —esto está relacionado con la D3—(Luker et al., 2017). Gracias a PER estas relaciones son representadas en el PER Ecosystem. Por ejemplo, se visualiza en el PER Ecosystem de Navarra, donde el paciente cuenta sus preferencias de cuidado: "*Tengo problemas con la familia porque quieren que siga aquí (en referencia a la residencia) porque dicen que no puedo estar sola. Ahí tenemos nuestras discrepancias.*" (Participante B_09). Por otro lado, el PER Ecosystem visualiza al paciente como individuo desde una perspectiva biopsicosocial, y no solo desde la perspectiva de la enfermedad. Esto favorece la comprensión de las preferencias y deseos de la persona.

La sección específica del PER Journey para la visualización de la carga emocional del paciente es clave para identificar y visualizar las preferencias y necesidades del paciente. Cuando no son respetadas las preferencias del paciente esto se visualiza a través de una emoción negativa (ver Figura 67). Además, gracias a PER no solo se están identificando las preferencias y necesidades del paciente, también de las personas presentes en su ecosistema de cuidados. Hay que tener en cuenta que algunos pacientes tienen cargas familiares, por lo tanto, sus preferencias y necesidades también tienen en cuenta la persona a la que cuidan. En el caso de esta paciente, que tiene dificultades cuando el familiar al que cuida está hospitalizado "*la última vez que estuvo mi marido ingresado estuve ahí cinco días sin salir de la habitación y yo quería volver a casa.*" (Participante I_05).

- (D2) Otra de las sub-dimensiones relacionada es proporcionar una atención continuada que facilite el tratamiento en curso y facilitar las transiciones tras el alta y entre diferentes servicios. En la revisión sistemática esta sub-dimensión fue de las más abordadas en la literatura, con un 71%. Los conceptos más repetidos fueron: viaje, procedimiento, proceso y continuo (ver Tabla 8). Se identificó la relación positiva entre la participación de todas las partes interesadas en el proceso de diseño con el abordaje de esta sub-dimensión: las investigaciones que implicaban en el proceso de diseño a los agentes presentes en la atención consiguieron una comprensión común y holística del recorrido del paciente a través del sistema (ver página 113.) Esto es especialmente interesante cuando la patología se caracteriza por cuidados de larga duración o implica a múltiples partes interesadas que operan a diferentes niveles (ej. servicios sociales y sanitarios), como en los siguientes estudios Berry et al., 2020; Caulliraux & Meiriño, 2015; Jacobs et al., 2017; Platt et al., 2017; Wooldridge et al., 2018.

En el primer caso empírico se identificó esta dimensión, sin embargo, solo identificaron esta sub-dimensión 3 grupos de diseño señalando 5 insights relacionados (G1, G3, G4, ver Tabla 52). Los insights señalaban la falta de atención a las personas mayores que viven solas en el domicilio ya que no hay una supervisión o monitorización de su estado. También se identificaron insights relacionados con la falta de atención entre los servicios sanitarios que diagnostican la enfermedad y los servicios socio-sanitarios para tratar o acoger a la persona (ver Tabla 52).

En el segundo caso se integró esta sub-dimensión en la herramienta de extracción de datos (PER Interview) esto facilitó la identificación de esta sub-dimensión en todas las regiones. Destacamos la importancia que los pacientes le daban en la continuidad de la atención respecto al profesional de referencia que tenía muy poca rotación. Se destacó también la importancia de la enfermera que hacía de enlace entre la atención hospitalaria y domiciliaria. También se destacaron aspectos negativos como la falta de interoperabilidad de los sistemas de gestión, que hacían perder información y por lo tanto la continuidad de la atención. La falta de atención para la recuperación tras una caída también es identificado en las regiones de Navarra y Euskadi, en cambio, en Nueva Aquitania destaca positivamente los servicios específicos ante este síndrome geriátrico (ver página 276.)

Esta sub-dimensión es específica del proceso asistencial, por lo que no aflora de forma natural a través de entrevistas u observaciones abiertas, ya que son características de los servicios asistenciales que los propios diseñadores o familias/pacientes desconocen. Una de las

herramientas más empleadas para identificar esta sub-dimensión es el journey map ya que visualiza el viaje del paciente desde su perspectiva (García-López, Maitane; Val, Ester; Iriarte, Ion; González de Heredia, 2021; Melles et al., 2021). El uso de la herramienta PER Journey puede apoyar la visualización de una atención continuada y la atención a las transiciones entre servicios o tras el alta. En todos los PER Journey creados en las tres regiones europeas se visualiza al paciente navegando por un mínimo de tres servicios diferentes: atención primaria, atención especializada y hospitalización. En estos PER Journeys también se ha integrado la hospitalización domiciliaria y la institucionalización en un centro socio-sanitario (ver página 276).

En la fase de extracción de datos la metodología PER indaga sobre la comprensión de las actividades diarias del paciente. Esto ayuda a identificar los agentes de autocuidado, tanto los apoyos informales como los agentes o personas importantes para el desarrollo de las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria. Es decir, PER Interview facilita la identificación de los agentes de autocuidado. En la metodología PER estos agentes de autocuidado son representados en el PER Ecosystem. El objetivo principal de la creación del ecosistema es visualizar estos apoyos y personas relevantes del paciente para que posteriormente en la visualización cronológica del servicio asistencial (PER Journey) estos apoyos y personas también sean tenidas en cuenta.

- (D3) Apoyar a los miembros de la familia como cuidadores y reconocer las necesidades de los familiares es la tercera sub-dimensión. En la revisión sistemática realizada únicamente el 42% de los estudios la abordó. Además, únicamente el 7% de las investigaciones proponían soluciones centradas tanto en el paciente como en la persona cuidadora (ver Tabla 14). En la revisión sistemática realizada no se identificaron patrones metodológicos para incluir a familiares u otras personas en las herramientas de diseño. Además, las soluciones que se proponen a través del HCD no contempla los familiares como posibles usuarios potenciales (únicamente el 7%, ver Tabla 15).

En ambos casos de estudio esta dimensión fue abordada claramente. En el caso de ZAINZKEO, todos los grupos de diseño identificaron esta dimensión y se identificaron 6 insights relacionados (un 9% de los insights). Además, se identificaron 10 insights relacionados con la importancia de "cuidar al cuidador" por lo que el 24% de los insights identificados tiene relación con esta sub-dimensión. Una de las razones principales por las que PER puede ayudar a la identificación y visualización de esta dimensión es primero la importancia de caracterizar al ecosistema de cuidados y segundo la posibilidad que da el PER Journey de visualizar la carga emocional de la persona cuidadora.

Por lo tanto, la metodología PER tiene en cuenta la involucración de familiares y amigos en el cuidado del paciente en la extracción de los datos donde se identifican estos agentes, en la visualización y en el consenso. Esto hace que la metodología PER identifique y visualice la involucración de familiares y amigos además de otros agentes de autocuidado. La metodología PER integra la experiencia de paciente de manera más eficaz, hasta donde sabemos, de entre el resto de metodologías HCD actuales, que no realizan actividades concretas para involucrar a familiares y amigos en el diseño de servicios asistenciales. *"El cariño de la familia y la amistad es muy importante. Y luego tener relación con la gente y poder hablar, salir a la calle y poder hablar con todo el pueblo es muy bonito."* (Participante I_05).

En la encuesta realizada para VASADIN, esta sub-dimensión registró la puntuación más baja, con 4,15 sobre 5. A pesar de ello, la calificación sigue siendo destacablemente alta.

La segunda dimensión, puede enunciarse de la siguiente manera para poder ser validada: **la metodología PER identifica y visualiza las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales.**

Esta validación se fundamenta en las evidencias existentes y se desglosa en tres sub-dimensiones asociadas. Estas sub-dimensiones incluyen: la coordinación e integración del cuidado (D4), soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad (D5), y el confort físico (D3).

- (D4) Coordinar la atención de primera línea, los servicios auxiliares y de apoyo es una sub-dimensión que se relaciona con aspectos como: la colaboración y comunicación entre profesionales, procesos, procedimiento, integración y manejo; según la revisión sistemática realizada (ver Tabla 8). Aunque el 71% de los estudios revisados tratan esta dimensión, en los casos empíricos ha sido más desafiante extraer esta sub-dimensión utilizando los mecanismos HCD disponibles.

Primero, estos aspectos son lejanos a la experiencia de cuidados, por lo que no suelen emerger en la extracción de datos con el paciente. Esto puede verse en los mecanismos de extracción de datos de PERv0, donde no se formularon preguntas relacionadas con esta sub-dimensión (ver caso ZAINZKEO). El resultado fue la identificación de esta sub-dimensión por parte de dos grupos de diseño (G1 y G4) con 5 insights relacionados. Los 5 insights identificados en el caso ZAINZKEO están relacionados con momentos de falta de coordinación que habían generado malestar en las familias. Por ejemplo, en el caso de la falta de coordinación entre los diferentes cuidadores formales e informales en el hogar, o la falta de comunicación entre los servicios sociales y sanitarios que hacían ejercer de agente coordinador al propio paciente (ver Tabla 52).

En el caso VASADIN, puede mencionarse la situación de las siguientes personas: *“Cada médico me decía una cosa. El de cabecera que sí, el otro que no podía tratarme”* (Participante_E_06). O la siguiente: *“Tenía muy buena relación con mi trabajadora social que me ayudó con los cuidados de mi madre y con mi médica de cabecera. Cuando vine aquí la primera vez no conocían nada de mí (en referencia a la residencia). Les tuve que explicar mi situación. Estuve un tiempo yendo y viniendo. Al final decidí quedarme aquí y dejar mi médica. Me dio pena”* (Participante N_02).

Segundo, la correcta coordinación de los agentes de los servicios de salud pasa desapercibida cuando esta coordinación es adecuada. El sistema de salud es complejo porque cuenta con diferentes niveles asistenciales y protocolos internos que el paciente puede desconocer (C. Martin & Sturmberg, 2009). *“Llamo al ambulatorio y ellos ya me pasan con mi médica de cabecera. Y si lo necesito ella me manda al especialista.”* (Participante I_05). Esto se vio reflejado cuando se realizaba una pregunta concreta sobre esta sub-dimensión a los pacientes. Por ejemplo, en el caso VASADIN se preguntaba lo siguiente: *“¿Sientes que los médicos que visitas están coordinados?”* (ver Tabla 63). Las respuestas más habituales eran afirmativas y las relacionaban con los sistemas de información como el ordenador: *“Supongo que sí, lo miran todo ahí (señalando el ordenador).”* (Participante_I_05).

Tercero, la coordinación e integración del cuidado necesita de la variable *tiempo* para ser comprendida (Scholz Mellum, Martsof, Glazer, Martsof, & Tobias, 2018), además de la participación de los profesionales que coordinan estos cuidados.

Para comprender la coordinación es necesario una representación cronológica de la experiencia. En el PER Journey se ve especialmente representada la coordinación pues la representación por bloques de los eventos y la identificación por colores de los agentes implicados deja ver la falta de atención a las transiciones si la hubiera y a su vez la buena coordinación. Los puntos de coordinación también se realizan por diferentes canales de comunicación por lo que sería interesante en las investigaciones que busquen analizar en mayor profundidad la coordinación que se pudiesen representar los diferentes canales empleados. *“Últimamente lo he hecho online y sin problema. Solicitas una cita, te llama la enfermera y si lo ve necesario el médico de cabecera te llama.”* (Participante I_08).

Por otro lado, esta sub-dimensión es especialmente beneficiada en la fase de consenso donde se contrasta con los profesionales los puntos de coordinación representados en el PER Journey. Así, es notable destacar los nuevos insights aflorados gracias a la participación de los profesionales. La participación aislada de los pacientes no hubiese identificado, en el caso VASADIN los problemas de interoperabilidad causados por la protección de datos y la falta de sistemas de información compartidos con residencias (ver 276). La dificultad para derivar entre diferentes OSIS o los problemas administrativos para la citación en otras ciudades (dentro de Euskadi). En el caso de Nueva Aquitania existen múltiples herramientas de introducción de datos administrativos del paciente, sin embargo, existe una carencia de plataformas digitales de comunicación entre diferentes agentes que trabajan con la misma persona. La participación de los profesionales ayuda a equilibrar la excelencia operativa del sistema con la experiencia del paciente (ej. (Berry et al., 2020; Jun et al., 2017)). Por lo que en este caso la sesión participativa donde se realiza la fase de consenso es vital para identificar y visualizar esta sub-dimensión.

PER identifica los puntos de coordinación necesarios para un correcto proceso asistencial desde la perspectiva del paciente, sin embargo, para el rediseño de los protocolos de coordinación es necesario recurrir a otras metodologías que consigan visualizar el "back stage" o procesos internos de la coordinación asistencial. En este caso el paciente dice que "*Una médica de aquí me dijo de probar un nuevo tratamiento pero que solo lo ponían en otra ciudad. Y ahí he estado yendo con mi mujer.*" (Participante I_08). El paciente no es consciente de esta coordinación del cuidado, por lo tanto, no es el mejor informante en este caso. El protocolo de coordinación entre servicios asistenciales de diferentes ciudades es invisible para el paciente. Estos procesos internos de coordinación quedan fuera del alcance de PER ya que son ajenos a la experiencia del paciente.

- (D5) Identificar y ayudar en el impacto de la enfermedad en el paciente y la familia también determina la relación entre el paciente y los profesionales. Según la revisión sistemática realizada esta sub-dimensión se relaciona con los términos: ansiedad, estrés, soporte, sentimientos, soledad, etc. Únicamente el 51% de los estudios según la revisión sistemática aborda esta dimensión. La realidad es que en la literatura donde se aplica el HCD se aportan escasas soluciones que mejoren el soporte emocional, por lo que no se encuentran patrones o herramientas HCD específicas para abordar estos aspectos emocionales.

Sin embargo, la metodología PER sí es capaz de identificar momentos dolorosos y dificultosos a nivel emocional gracias a la participación de los pacientes y profesionales de primera línea; y visualizar estos momentos a través del PER Journey.

En el caso VASADIN por ejemplo, se extrajo la necesidad de soporte emocional, por ejemplo, ante la muerte de un ser querido: "*mi marido falleció hace cuatro años, pero estamos en las mismas, no lo supero, me falta. Por mucho que me dice mi hija: "si quieres vivir así." y yo digo pues no. Mi enfermera Maite me dice pues mira vete al cementerio.*" (Participante I_07). Esta falta de apoyo al soporte emocional también fue identificada por los profesionales de primera línea (ej. médicos de atención primaria), que identificaron que eran consultados por aspectos emocionales y no relacionados con una patología.

En la revisión crítica realizada sobre los *patient journey maps* se identificó que apenas la mitad de las herramientas creadas para representar la experiencia de paciente integra una capa dedicada a visualizar las emociones del paciente (el 54% (García-López, Maitane; Val, Ester; Iriarte, Ion; González de Heredia, 2021)). En la metodología PER, el entendimiento de las emociones del paciente es esencial. Por ello, el PER Journey se estructura en torno a una capa central que ilustra el recorrido emocional del paciente. Esta capa refleja la intensidad emocional del paciente en relación con los diversos eventos que experimenta. Además, permite visualizar las emociones de otros actores o agentes encargados del autocuidado según sea relevante. Los

eventos clave, denominados “trigger event”, se resaltan situándolos en los extremos de una escala emocional de cinco niveles: dos negativos, uno neutro y dos positivos.

Aunque los equipos de diseño quizá no estén plenamente capacitados para discernir momentos que demandan soporte emocional, sí tienen la habilidad de detectar instantes dolorosos para los pacientes u otros actores involucrados. Estos momentos cruciales pueden reflejarse en el PER Journey con el objetivo de brindar el apoyo emocional necesario.

Las asociaciones de pacientes y los grupos de apoyo desempeñan comúnmente un rol fundamental en el ámbito emocional, identificando patrones emocionales recurrentes entre los pacientes (Milano, Corbo, Ferrari, & Milano, 2021). Este fenómeno se observó en el caso ZAINZKEO (ver página 208). Durante la fase de consenso, la metodología PER permite la inclusión de diversos actores, como las mencionadas asociaciones, garantizando que esta dimensión sea tratada de forma eficiente, ver Figura 46.

- (D6) Informar y educar a los pacientes sobre su estado clínico, la evolución de su salud, el pronóstico, los procesos de atención, el autocuidado y la promoción de la salud es parte de las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales. Los artículos revisados asocian esta dimensión a la alfabetización en salud, a la promoción de la autonomía o al intercambio de información entre profesionales y pacientes (ver Tabla 8).

En la literatura las soluciones relacionadas con esta sub-dimensión ofrecen información médica personalizada, proporcionando información educativa específica para el paciente a la que puede acceder donde y como quiera, es decir, fomentan una alfabetización en salud ubicua a través de soluciones digitales (ej. (Hägglund et al., 2015; Yoo et al., 2015) ver página 151). De igual manera en el caso ZAINZKEO los resultados ofrecían información sobre la evolución de su salud a través del programa de estimulación (en los casos IDEC y ACT). En la solución HELDU (del caso ZAINZKEO), se ofrece alfabetización en salud sobre los síndromes geriátricos personalizados a la situación de la persona mayor y ofrece consejos para la gestión de las necesidades del paciente (ver página 198).

En el caso ZAINZKEO, 11 de los insights identificados están vinculados con esta sub-dimensión. Estos insights destacan, por ejemplo, la necesidad de usar un lenguaje adecuado al comunicar un diagnóstico negativo y la relevancia de orientar tanto al paciente como a su familia sobre las opciones tras recibir un diagnóstico. Se subraya también la importancia de capacitar a los familiares en los cuidados necesarios en el hogar y de abordar los desafíos que surgen en la gestión de la medicación.

Aunque la metodología PER está diseñada para caracterizar una población diana homogénea, como aquella con los mismos síndromes o patologías, facilitando así la identificación de patrones relacionados con la necesidad de información, esto no fue evidente en el proyecto VASADIN. En dicho proyecto, los pacientes no estaban vinculados a una patología específica. Cada paciente entrevistado tenía diferentes condiciones de salud y había recibido variadas instrucciones sobre cambios en sus hábitos de vida debido a su nuevo estado de salud. Esto complicó la identificación de patrones relacionados con la información y educación al paciente. Sin embargo, tanto el equipo de diseño como los participantes valoraron esta dimensión con un 4,62/5, obteniendo la puntuación más alta junto con el respeto a las preferencias del paciente.

La tercera dimensión, puede enunciarse de la siguiente manera para poder ser validada: **la metodología PER identifica y visualiza el entorno donde se presta la asistencia:**

- (D7) Proporcionar un entorno y un ambiente confortable y ayudar a los pacientes en el manejo del dolor determina el entorno donde se presta la asistencia. Los artículos revisados asocian esta dimensión a la comodidad, al entorno terapéutico o a la navegación (en el centro de salud), etc.

Se observa que la sub-dimensión de confort en la experiencia asistencial del paciente es la que menos se aborda a través del HCD, con solo el 31% de los estudios trabajando en esta área. Sin embargo, la comodidad, o más bien la falta de ella, es un tema recurrente que emerge de ambos estudios empíricos.

En el caso empírico ZAINZKEO se identifican 8 insights relacionados con esta sub-dimensión. En ambos casos de estudio se relaciona esta sub-dimensión con dos aspectos, la dificultad del transporte y el deseo de recibir los servicios desde la comodidad del domicilio.

Tanto en el transporte público como en el privado, y aun en el transporte propio del sistema de salud (*i.e.* ambulancias), los pacientes experimentan incomodidad. Tal vez, estas observaciones provienen en gran medida de la población estudiada, que tiende a ser de edad avanzada y presenta desafíos en cuanto a su capacidad funcional. El entorno del hospital tampoco escapa a esta percepción. Varios pacientes expresaron el deseo de permanecer en la comodidad y familiaridad de sus hogares, incluso si esto significara un ingreso domiciliario. La sensación de desorientación y la preferencia por el entorno familiar fueron insights recurrentes en ambos casos.

Las dimensiones relacionadas al entorno donde se presta la asistencia afloraron fácilmente a través de aspectos negativos sufridos por los pacientes a través de la PER Interview. Por ejemplo, en el caso empírico VASADIN, afloraron aspectos relacionados con la incomodidad en el transporte: *"Los especialistas son en Pamplona. Y últimamente, cuando no pueden venir la familia, pues bajamos en taxi. El problema es que la seguridad social que no tienen en cuenta que vivimos a 100km ni los horarios. Te dicen a las 10 de la mañana aquí y claro el autobús llega a las 12 como voy a estar a las 10. Sale caro, 150€ ida y vuelta. El taxista sí que tiene en cuenta a los de aquí y no nos cobra la espera. Yo si hubiera vivido en Pamplona tendría todo solucionado."* (Participante I_02).

En la fase de extracción afloraron insights no previstos, en ambos casos empíricos relacionados con el transporte privado o el público. Como fue el caso por ejemplo de la incomodidad de los desplazamientos en ambulancia. *"Lo de la ambulancia lo llevo mal. Lo de estar así tumbado, horizontal y boca arriba me sienta fatal. Me mareo mucho. No te dejan ir sentado"*. (Participante I_1). *"Me pareció mucho tiempo y parecía que estaba desguazada (la ambulancia), muchos ruidos. Y poco sitio, también venía una enfermera seria sin hablar. Yo le dije - ¿Tan grave es que no dice nada? y al final llegamos riendo..."* (Participante P_11). En los pacientes con ictus en el caso ZAINZKEO también destacaron insights sobre la incomodidad del transporte (ver Tabla 65).

El método de extracción de datos PER Interview es apropiado para la identificación de espacios poco confortables ya que la participación de los pacientes facilita darles voz a las experiencias en entornos y espacios poco confortables. Estos espacios incómodos para los pacientes tienen lugar en un momento concreto del proceso de atención por lo que no se suelen visualizar en el ecosistema. Sin embargo, sí se visualizan en el PER Journey a través de la fluctuación emocional y las quotes. En el análisis de los artefactos, en concreto en los PER Journeys, esta sub-dimensión aflora en el momento previo a los trigger-events. Por lo que es importante analizar ante un evento importante lo que sucede antes, durante y después para poder identificar y visualizar en entorno donde sucede la experiencia, como se propone hacer en el PER Journey (ver página 319).

A pesar de que la metodología PER sea capaz de identificar estos espacios, no está claro si es el HCD la mejor metodología para proponer soluciones relacionadas con el espacio o la accesibilidad. PER es adecuada para la identificación y visualización de estos aspectos, sin embargo, resulta difícil emplearlo para el diseño del espacio, ya que no tiene una componente de servicio.

- (D8) Garantizar el acceso a la atención, como la disponibilidad de transporte o la programación puntual de citas determina el entorno asistencial. En la revisión sistemática esta sub-dimensión se relaciona con la accesibilidad, el transporte o los tiempos de espera / retrasos.

El acceso o la falta del mismo ha sido identificado en ambos casos de estudio. En concreto, en el caso ZAINZEKO se identificaron 4 insights relacionados con la accesibilidad, por ejemplo, para utilizar la tecnología móvil o para el acceso a servicios públicos socio-sanitarios. Algunos servicios requerían del uso de la tecnología, como por ejemplo pedir citas online. Esto hacía que algunos pacientes tuviesen dificultades en el acceso a algunos servicios. Por otro lado, los procesos de admisión en algunos centros socio-sanitarios, como pisos tutelados, centros de día o residencias presentaban largos tiempos de espera para las familias (ver Tabla 65)

Por otro lado, en los cuestionarios realizados en VASADIN, el equipo de diseño y las personas participantes valoraron con un 4,54/5 la identificación y visualización de esta sub-dimensión en la metodología PER. Obteniendo una alta puntuación.

En cuanto a las herramientas PER, el acceso al cuidado es visualizado en el Journey ya que normalmente tienen un componente de tiempo. Es decir, el acceso a los servicios se relaciona con las listas de espera o con la dificultad de pedir una cita. *"Tuve una mala experiencia con la Administración del centro de salud. Se puso bruta, no me quería dar fecha conjunta para la cadera y la rodilla. Yo no podía ir al médico dos días. Al final me juntaron las dos."* (Participante P_11). También se relaciona con la falta de servicios ante determinadas patologías. *"(Hijo) Mi madre tenía una salud física chapó. Pero cuando llegó la salud mental... no hay protocolo. A mí no me sirve el diagnóstico si ya sé lo que tienes. Si no me derivas a un sitio donde me puedan atender me parece que no está atendida. Es un fallo que le encuentre a la Seguridad Social"*. (Participante A_03).

- PER ha surgido como una metodología valiosa para abordar la experiencia del paciente, respaldada por las opiniones recogidas en los casos de estudio ZAINZEKO y VASADIN basado en la percepción de los/as diseñadores/as a la hora de utilizar la metodología PER. Para conocer la **utilidad, facilidad de uso e implementación** por parte de los equipos de diseño se realizaron entrevistas y encuestas que pueden verse en las siguientes Tablas y Figuras: Tabla 54, Tabla 55, Tabla 56, Tabla 75, Figura 76, y la Figura 77.

La utilidad de PER se destaca al ofrecer un enfoque claro y directo a los procesos esenciales de las investigaciones HCD. Según el Facilitador 4, *"La fase de extracción de los datos, quitando la complejidad de consentimiento de los entornos, nos pareció sencilla"*. Esta practicidad fue confirmada por el Diseñador 3, quien mencionó que *"La metodología me parece útil como herramienta de síntesis de un proyecto sobre experiencia de paciente..."*. Es evidente que PER proporciona un método efectivo y pragmático para el HCD.

Respecto a la facilidad de uso, las opiniones sobre PER son positivas y consistentes. *"El proceso ha sido fácil de seguir ya que estamos habituados al proceso divergente y convergente del HCD"*, señaló el Facilitador 2. El Diseñador 2 complementó esta perspectiva al afirmar que PER *"Facilita el uso de las herramientas del HCD en el sector salud y socio-sanitario"*. El PER Map fue destacado por el Diseñador 3 como una herramienta que *"representa las conclusiones obtenidas de forma visual"*, facilitando la comunicación de información relativa a la experiencia de paciente.

En cuanto a la implementación, PER ha mostrado ser efectiva en la integración de la experiencia de paciente en metodologías HCD. El Diseñador 1 expresó que *"Puede ser útil en proyectos donde entender la experiencia del paciente es esencial para alcanzar los objetivos del proyecto"*. El Diseñador 2 añadió que PER *"integra dimensiones de la experiencia de paciente en herramientas propias del diseño centrado en las personas de forma adecuada"*.

En resumen, las opiniones de los casos de estudio ZAINZKEO y VASADIN apoyan el valor y aplicabilidad de la metodología PER en el HCD en el diseño de servicios asistenciales. La metodología PER ofrece una solución eficaz a las necesidades en el ámbito de la atención al paciente.

En resumen, la metodología PER además de integrar las dimensiones de la experiencia de paciente relacionadas con los modelos PCC, resulta fácil de usar y útil para las personas que la usan. Además, ven efectiva la metodología en su conjunto y las herramientas específicas que se proponen.

6.2 Contribuciones teóricas

Las contribuciones de la investigación son tanto teóricas como prácticas y pueden ser agrupadas en cuatro aspectos: (1) la síntesis sobre la evidencia científica existente sobre la aplicación del HCD en experiencia de paciente (derivada de la revisión sistemática), que servirá de utilidad a los equipos de diseño a la hora de abordar la experiencia de paciente; (2) las oportunidades de investigación que derivan de la revisión sistemática; (3) el marco de evaluación donde se presentan los aspectos fundamentales sobre la experiencia de paciente y el HCD que son, las dimensiones de la experiencia de paciente y las estrategias/principios HCD; y (4) la propia metodología PER para el diseño de servicios asistenciales. PER se presenta como una metodología para el diseño de servicios asistenciales validada para la integración de la experiencia de paciente en la metodología HCD que identifica y visualiza la participación e involucración del paciente, las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales, y el contexto donde se presta la asistencia.

6.2.1 Revisión sistemática

La primera contribución de este estudio deriva de los resultados de la revisión sistemática realizada. Los resultados contribuyen a una comprensión holística sobre la aplicación del HCD para abordar la experiencia de paciente, sintetizando la evidencia científica sobre la aplicación del HCD en experiencia de paciente. Esto servirá de utilidad para la toma de decisiones sobre futuras investigaciones HCD que deban abordar la experiencia de paciente.

La revisión sistemática identifica 1165 investigaciones en 10 bases de datos científicas. De las cuales 276 investigaciones se analizan a texto completo para comprobar su elegibilidad y finalmente se incluyen en el análisis sistemático 45 estudios. Primero, empleando el marco PICOS se detallan las características de los estudios:

- Hasta la fecha la población más investigada (13% de las investigaciones) son los adultos mayores/ancianos. Las personas con condiciones crónicas (un 56%) y con cáncer (27%) son los pacientes que más se ha investigado su experiencia a través del HCD.
- En cuanto al entorno de la investigación un 36% de las investigaciones se realiza en el hospital, donde la muestra más común (47%) de participantes es entre 11-50 personas. El 38% de las investigaciones no detalla el tiempo invertido en la investigación.
- Existe una clara tendencia en cuanto al diseño de la investigación siendo el 86% de los estudios investigaciones cualitativas empíricas. Las investigaciones emplean mayoritariamente la participación como estrategia de diseño (58%) y no existe un consenso claro sobre el enfoque teórico siendo el user-centred design (con un 28%) el término más empleado. El usuario principal de las soluciones es el paciente, en un 51% de los estudios, en cambio, en un 29% de las investigaciones también se tiene en cuenta la experiencia de las personas cuidadoras y profesionales. El 55% de los estudios realizan

la investigación de la experiencia de paciente a un nivel meso, es decir, centran la investigación a un nivel de servicio.

En cuanto al análisis de los resultados derivados de las investigaciones, se identifica una clara influencia entre la estrategia de diseño empleada y las características de los resultados obtenidos. Las investigaciones que se centran en la comprensión de las personas formulan soluciones individualizadas, es decir, estrechamente relacionadas con el contexto. Cuando la estrategia de diseño se centra en la participación, los servicios asistenciales que se proponen hacen al paciente más partícipe y le dan mayor poder a la hora de tomar decisiones. En cambio, cuando el proceso de diseño se centra en emplear un enfoque de sistema, las soluciones buscan un equilibrio entre las necesidades de todos los actores implicados. Esta influencia entre la estrategia de diseño empleada durante la investigación y la soluciones que se proponen, aporta además contribuciones prácticas ya que el proceso de diseño puede diseñarse en función del tipo de resultado que se quiera alcanzar.

Para conocer si las investigaciones actuales abordan las dimensiones de la experiencia de paciente se analizaron los datos de forma narrativa utilizando como referencia un nuevo marco de evaluación que relaciona las estrategias y principios HCD con las dimensiones y sub-dimensiones de la experiencia de paciente (basado en Melles et al., ISO9241-210 y Kitson et al., (2013)):

- Los resultados apuntan que el 68% de los estudios abordan la participación e involucración del paciente, sin embargo, cuando se analizan las sub-dimensiones existe diferencia entre las mismas. En detalle vemos que el 91% de los estudios respeta los valores, preferencias y necesidades expresadas de los pacientes. El 71% de los estudios propone soluciones que abordan la continuidad del cuidado y diseñan transiciones suaves entre los diferentes contextos asistenciales. Sin embargo, se identifica una falta de estudios que involucren a familiares y amigos en las soluciones, abordando esta sub-dimensión únicamente el 42% de los estudios.
- Cuando se analiza la relación con los profesionales también se tienen en cuenta la coordinación del cuidado, el soporte emocional que el equipo profesional ofrece al paciente y la adecuada información/educación terapéutica para el correcto manejo de la enfermedad. En las investigaciones analizadas, el 67% de los estudios abordan estas sub-dimensiones. Ofrecer información clara y pertinente además de educación terapéutica es la sub-dimensión más abordada con un 78%. Le sigue la coordinación entre los profesionales e integración del cuidado con un 71%. Sin embargo, ofrecer soporte emocional, alivio del miedo y la ansiedad solo se aborda en un 51% de los estudios.
- Abordar el entorno asistencial trata de ofrecer confort físico al paciente y evitar barreras al cuidado proponiendo accesibilidad, no solo física, también a nivel de tiempos de espera o complejidad a la hora de derivar entre servicios. Esta es la dimensión que los estudios de diseño menos abordan en la literatura, con un 43%. En concreto el confort físico solo se aborda en el 31% de los estudios, estudios generalmente asociados a servicios asistenciales claramente ligados a un espacio de atención. En cuanto al acceso al cuidado, únicamente un 55% de los estudios lo abordan.

En cuanto a las prácticas HCD que se aplican en los estudios siguiendo la ISO9241-210, se identifica un alto nivel de cumplimiento de los principios de diseño en los estudios, con una fidelidad del 68%. A pesar de que los estudios no mencionan específicamente el cumplimiento de la ISO 9241-210, casi la mitad de los estudios (n=22, 48,9%) incluidos cumplen con todos los principios. Por lo que casi la mitad de los estudios realizan actividades para comprender al paciente, involucrarle en el proceso de diseño, realizan una evaluación centrada en el paciente, aplican un proceso iterativo, tienen en cuenta toda la experiencia de forma holística y el equipo participante es multidisciplinar. A pesar de que el grado de cumplimiento de los principios es alto,

es cierto que no todos los principios se cumplen de una forma homogénea. 4 de los principios presentan un nivel de cumplimiento mayor del 75%, que son la comprensión, involucración, experiencia holística y equipo multidisciplinar (P1, 100%; P2, 87%, P3, 71%; P5, 91%; P6, 86%). Los estudios analizados han aplicado en menor medida la evaluación centrada en el usuario (71%) y la aplicación del proceso de forma iterativa (64%).

En resumen, la revisión sistemática realizada ha permitido sintetizar la evidencia existente respecto a la aplicación del HCD en experiencia de paciente. Aplicando diferentes métodos (PICOS, ENTREQ y framework synthesis) se ha alcanzado el objetivo de generar una base sólida sobre las características de los estudios en relación a la aplicación del HCD y la experiencia de paciente. Por último, los gaps en la literatura que se identifican gracias a la revisión son abordados a través de la metodología PER. Además, se identifican nuevas oportunidades de investigación, que se presentan a continuación, que darán lugar a nuevos métodos de trabajo más adecuados para futuras investigaciones.

6.2.2 Oportunidades de investigación

Con base en la Tabla 35, se identificaron 17 oportunidades de investigación para la aplicación del HCD en relación con la experiencia del paciente. Estas contribuciones teóricas se describen a continuación:

Características de los Estudios:

O1: se reconoce una falta de investigaciones que vinculen la experiencia del paciente tanto con la eficiencia de los recursos del sistema, como con los resultados de salud de la población. La mayoría de las investigaciones actuales están impulsadas por organizaciones privadas que priorizan la perspectiva comercial y de satisfacción al cliente.

Población:

O2: existe una carencia en la literatura de prácticas HCD específicas para ciertos grupos poblacionales, como personas mayores o pacientes con patologías específicas.

O3: muchas investigaciones no caracterizan adecuadamente al paciente desde una perspectiva biopsicosocial. Las futuras investigaciones deberían incorporar de forma sistemática, por ejemplo, al ecosistema de cuidados.

Intervención:

O4: existe una necesidad de establecer criterios claros en las investigaciones HCD para mejorar la replicabilidad y reproducibilidad de los estudios.

Diseño del Estudio:

O5-9: se identifican diversas áreas en las que se pueden fortalecer las metodologías de estudio actuales, incluyendo la integración de metodologías mixtas, el desarrollo de herramientas HCD con un enfoque cuantitativo, y la incorporación exhaustiva y replicable de metodologías HCD cualitativas.

Dimensiones:

O10-12: existen dimensiones específicas de la experiencia del paciente que no están adecuadamente abordadas en la literatura actual. Estas dimensiones incluyen el confort físico, el apoyo emocional, la implicación de la familia/amigos, y el acceso a la atención.

Prácticas HCD:

O13-17: se identifican oportunidades para fortalecer las prácticas actuales del HCD, desde la comprensión de cómo la metodología HCD influye en las soluciones propuestas hasta el desarrollo y evaluación de herramientas específicas, como el journey map, para visualizar y evaluar la experiencia del paciente.

En conjunto, estas oportunidades identificadas sugieren un vasto campo de investigación potencial en la intersección del HCD y la experiencia del paciente, destacando áreas que actualmente están subrepresentadas o insuficientemente desarrolladas en la literatura académica y práctica actual.

6.2.3 Marco de evaluación

El marco de evaluación, ver Figura 35, creado para analizar los estudios que abordan el HCD es novedoso ya que integra diferentes perspectivas que detallan la intersección entre el HCD y la experiencia de paciente para el diseño de servicios asistenciales. Este marco se puede emplear para evaluar futuras investigaciones y también para crear nuevos métodos de investigación específicos.

El marco primero detalla las dimensiones y sub-dimensiones siguiendo el meta-análisis de Kitson et al. (2013). Este meta-análisis es el más completo en la literatura hasta la fecha y crea una categorización común para detallar los elementos centrales de los servicios asistenciales centrados en el paciente. A pesar de encontrar escasas definiciones comunes, a nivel político, social y sanitario existe un claro consenso sobre tres líneas de actuación: la necesidad de ofrecer servicios asistenciales que favorezcan la participación del paciente, la importancia de las relaciones con y entre los profesionales, y, por último, la importancia de un entorno asistencial adecuado. De esta manera el marco presenta estas 3 dimensiones y le aporta un nivel mayor de granularidad definiendo unas sub-dimensiones de carácter práctico e identificables en la literatura. Así se definen 8 sub-dimensiones de la experiencia de paciente. Las 8 sub-dimensiones han sido descritas en la Tabla 8 acompañada de más de 70 términos de identificación de estas sub-dimensiones en la literatura. Ver Tabla 8.

Estas sub-dimensiones son abordadas por el HCD a través de sus estrategias clave en el sector sanitario ((Melles et al., 2021): la comprensión a las personas, la participación y el enfoque de sistema. Para ello, estas estrategias se han descrito y se han relacionado con conceptos clave para que estas estrategias puedan ser identificadas en los estudios. Ver Tabla 9.

Por último, para analizar las prácticas HCD se emplean los principios de la ISO9241-210, ya que son los más claros y consolidados. Estos principios también son empleados como criterio para auditar proyectos HCD. Por lo que se considera adecuado en el empleo de los principios HCD como criterio de fidelidad. Además, se han relacionado con conceptos clave para que estas estrategias puedan ser identificadas en la literatura. Ver Tabla 10 con la descripción de la ISO9241-210 y la Tabla 27 con la evaluación de los estudios analizados.

En esencia, el marco de evaluación propuesto actúa como una herramienta orientativa para el examen de investigaciones futuras centradas en la experiencia del paciente desde la perspectiva del HCD. Dicho marco esclarece y articula ambos constructos, detallando no solo las dimensiones y sub-dimensiones, sino también las estrategias y principios esenciales que facilitarán la evaluación y formulación de nuevas metodologías específicamente adaptadas al diseño de servicios asistenciales.

6.2.4 Metodología PER

Una contribución relevante de esta tesis doctoral es el desarrollo y validación de la metodología PER. Esta metodología integra las dimensiones de la experiencia de paciente a través de la fase

de exploración de los procesos de diseño para el diseño de servicios asistenciales. Para ello, identifica la participación del paciente y su ecosistema en su propio proceso de cuidado; las relaciones entre el paciente y los profesionales asistenciales; y el entorno donde se presta la asistencia. Además, visualiza estos aspectos en herramientas HCD específicas que caracterizan al ecosistema del paciente y describen su viaje a través de los servicios asistenciales que reciben.

El uso del HCD para el diseño de servicios en el sector de la salud es ya una ventaja competitiva frente a los métodos tradicionales del sector. El estudio de Altman et al., (2018) sugiere que el empleo del HCD en proyectos de salud mejora los procesos de desarrollo de productos y servicios en tres aspectos: primero, la metodología HCD parece ser más eficaz que los métodos guiados por expertos ya que presenta un mejor rendimiento. El tiempo y recursos invertidos es menor en relación al éxito de las soluciones; segundo, la aceptación de las soluciones por parte de los usuarios es mayor, por lo que las soluciones derivan en un mayor éxito; por último, las soluciones que se desarrollan a través del HCD presentan una mejor usabilidad que los desarrollados a través de procesos tradicionales (guiados únicamente por personas expertas del sector) (Altman et al., 2018).

El HCD aporta efectividad, aceptación y usabilidad al diseño de servicios asistenciales. Sin embargo, la metodología PER se distingue al ofrecer una aproximación específica para considerar la experiencia del paciente desde el enfoque de la Atención Centrada en el Paciente (PCC). Al revisar las metodologías HCD enfocadas en la experiencia del paciente (como se detalla en la página 79) se evidencia un desequilibrio entre sus componentes prácticos y teóricos. Aunque algunas, como SPARC o EBCD, poseen una base teórica robusta, a menudo carecen de una descripción detallada de las herramientas HCD que utilizan.

A nivel de ontología, entender la experiencia del paciente implica reconocer su participación, analizar sus interacciones con los profesionales de salud y evaluar el entorno en el que reciben atención. Este entendimiento es esencial para diseñar servicios verdaderamente centrados en el individuo. Si bien algunas metodologías proporcionan estructuras detalladas de herramientas, enfrentan desafíos en replicabilidad, especialmente cuando las herramientas se diseñan específicamente para casos únicos. Además, muchas de las metodologías actuales omiten aspectos fundamentales de la PCC. Ajustar estas metodologías para dar mayor énfasis a la participación del paciente, sus interacciones con profesionales y el contexto asistencial, puede impulsar la eficiencia en el diseño de servicios, tal como lo demuestra la metodología PER.

Los modelos PCC que marcan las guías de atención a nivel internacional abogan por el papel central y protagonista del paciente en su cuidado y en el diseño del sistema (ej. IOM, Chronic care model, House of care, co-production, IHI Triple Aim, descritas en la página 57). El HCD se empezó a emplear con este propósito en el sector asistencial para llevar a la práctica estos modelos desde la primera investigación realizada en el 2009 por Uehira et al. Sin embargo, en el HCD aún existen gaps en los métodos que se emplean, ya que las prácticas aún no se han adaptado al contexto concreto de la atención asistencial (Bazzano et al., 2017; Kim et al., 2022). La metodología PER pone en el centro la experiencia del paciente y por lo tanto su perspectiva de los servicios asistenciales que recibe. Primero, porque es una metodología basada en el HCD. Segundo, porque su proceso emplea herramientas específicas para extraer de la historia y vivencias del paciente los elementos clave para el diseño de los servicios asistenciales y visualizarlos. Tercero, porque el método que se emplea es participativo, ya que el paciente y los informantes clave son preguntados e iteran los insights hasta llegar a un consenso. Y, por último, porque integra las dimensiones clave para ofrecer una atención centrada en la persona. Esto acerca claramente el conocimiento de los equipos de diseño al sector y los servicios asistenciales.

A nivel de proceso, la metodología PER aborda la fase de exploración por lo que se centra en los principios HCD relacionados con esta fase. Los principios relacionados con la fase de

desarrollo iterativo (P4) y evaluación centrada en el usuario (P3) no se ven claramente abordados en PER. Sin embargo, cumple con la esencia de todos los principios ya que la investigación es refinada a través de los pacientes y otros agentes (P3) y el proceso cumple con un ciclo iterativo hasta llegar al consenso (P4). A continuación, se adaptan los principios HCD a la metodología PER:

- Principio 1: PER alcanza una comprensión explícita del paciente y su contexto.
- Principio 2: PER involucra a los pacientes y otros agentes en la extracción de los datos y en el consenso.
- Principio 3: PER refina la investigación a través de una evaluación centrada en el paciente y otros agentes de interés.
- Principio 4: PER itera los insights de la investigación hasta alcanzar las especificaciones de las necesidades asistenciales de los pacientes.
- Principio 5: PER tiene en cuenta la experiencia de paciente de forma holística.
- Principio 6: PER incluye diferentes perspectivas en el proceso de diseño.

A nivel de método y herramientas, la metodología PER integra las tres estrategias clave que marca el HCD para el sector sanitario (Melles et al., 2021). La comprensión a las personas comienza en la fase de extracción de los datos a través de la PER Interview. Tras la recogida y tratamiento de estos datos se formulan los insights que ayudan a definir el verdadero problema de los pacientes. A continuación, en la fase de visualización se emplea la herramienta PER Ecosystem que visualiza al paciente y su contexto en un sistema biopsicosocial. Esto le aporta a la investigación un enfoque de sistema, ya que se representan los actores clave del ecosistema de cuidados. Por último, en la fase de consenso se realizan diferentes sesiones participativas con los actores clave donde se dialoga sobre el ecosistema y viaje del paciente —a través del PER Ecosystem y PER Journey—. Integrar en la metodología PER de una forma clara las tres estrategias favorecen soluciones personalizadas ya que se comprende el problema real de los pacientes, puede generarse soluciones que empoderen haciendo partícipe al paciente y por último, pueden ser soluciones más equilibradas ya que se tienen en cuenta los problemas desde una perspectiva de sistema.

La metodología PER hace hincapié la involucración de familiares y amigos (una sub-dimensión escasamente abordada en la literatura con un 42%) proponiendo una herramienta específica denominada Patient Ecosystem, donde se visualiza el ecosistema del paciente caracterizando a la persona y su entorno de cuidados para que estos también sean tenidos en cuenta en la fase de exploración y posterior diseño. Varias investigaciones desde el diseño de servicios destacan la carga emocional que supone ser usuario de un servicio asistencial en comparación con ser usuario de otros servicios de carácter comercial (Mccoll-Kennedy et al., 2017; Zomerdijs & Voss, 2010). Por lo que desde la primera versión de la metodología (en el caso ZAINZKEKO) se integró la visualización de las emociones del paciente y/o familiares. Este aspecto de la metodología PER se ha ido refinando a través de las experimentaciones hasta llegar a su integración en PER de manera fácil y útil. Finalmente, para alcanzar soluciones asistenciales que aborden el soporte emocional se propone en la herramienta PER Journey una capa central y específica donde se visualizan las emociones del paciente. Entre las 8 sub-dimensiones la relacionada con el confort físico es claramente la menos abordada por el HCD (31% de las investigaciones). Puede que el HCD se centre en soluciones menos tangibles y el confort físico pueda abordarse desde otras disciplinas del diseño, como puede ser el diseño universal. En ambas experimentaciones (ZAINZKEKO y VASADIN) esta dimensión también ha sido la menos abordada. Sin embargo, en la herramienta PER Interview se han integrado preguntas relacionadas con el espacio y en el PER Map también es tratada esta sub-dimensión. No obstante, son necesarias más experimentaciones que traten de visualizar de una manera más clara el confort físico de los espacios de cuidado o la falta del mismo.

La Metodología PER permite la identificación de insights que influyen la experiencia del paciente. Esta información es crucial para los profesionales asistenciales que estén interesados en mejorar el cuidado a sus pacientes y entender los servicios asistenciales desde la perspectiva del paciente. Además, esta información es crucial para los equipos de diseño que se enfrenten al diseño de servicios asistenciales. La metodología PER es un paso más para avanzar hacia metodologías concretas que puedan aportar métodos prácticos para el diseño de servicios asistenciales centrados en la persona. PER es una metodología completa y sistemática que hace avanzar el cuerpo de investigación sobre experiencia de paciente y HCD. Los equipos de diseño podrán centrarse en reportar y recoger datos relacionados con los resultados en salud que puedan validar la efectividad de la aplicación de metodologías HCD en este sector.

6.3 Implicaciones prácticas

Las aportaciones teóricas y prácticas de este estudio están estrechamente vinculadas. Por ello, en la sección anterior se han destacado algunas contribuciones teóricas que puedan derivar en implicaciones prácticas en futuros estudios. En esta sección, se aborda en profundidad la repercusión de este estudio en la práctica para el diseño de servicios asistenciales que aborden la experiencia de paciente.

Primero, es esencial abordar las implicaciones prácticas derivadas de la revisión sistemática sobre el uso del HCD en la experiencia de paciente. Dada la naturaleza nascente de la aplicación del HCD en este contexto, muchos equipos de diseño y de investigación se encuentran sin directrices claras sobre cómo proceder (N. Bazzano et al., 2020). Esta falta de claridad puede derivar en aproximaciones inadecuadas o en la falta de optimización de los recursos y esfuerzos. Por tanto, entender de forma holística cómo se ha aplicado el HCD, considerando aspectos como las características de los estudios previos, los resultados obtenidos y las prácticas específicas para abordar las dimensiones, estrategias y principios del HCD, es crucial. Esta comprensión integral proporciona a los equipos de diseño una base sólida y direccionada cuando se planifica un estudio que pretende integrar el HCD para mejorar la experiencia del paciente.

Segundo, los hallazgos de los dos estudios empíricos son importantes para los equipos interesados en emplear el HCD en el ámbito de los servicios asistenciales. Este trabajo pone de manifiesto un patrón en el uso del HCD, delineando aspectos relativos a la ontología, el proceso, y las herramientas y métodos empleados. Más allá de las particularidades contextuales de los casos estudiados, estos patrones y aprendizajes pueden ser aplicados en otros contextos o con distintos grupos poblacionales, dotando de una mayor versatilidad al HCD.

Sin embargo, el corazón del aporte práctico de este estudio reside en los conceptos de facilidad, utilidad e implementación. Se ofrece una visión detallada sobre las herramientas y técnicas del HCD que son más fáciles de usar en el contexto de la experiencia del paciente, aquellas que resultan ser más útiles y aquellas que, desde el punto de vista de los equipos de diseño, son más efectivas al momento de implementarse. Este enfoque triple proporciona a los equipos de diseño una hoja de ruta para abordar la experiencia del paciente de manera fácil y útil.

Por lo tanto, este estudio, basándose en dos casos empíricos, destaca, en primer lugar, la necesidad de incorporar características intrínsecas de los servicios asistenciales durante la extracción de datos. En el caso de ZAINZKEO, los equipos de diseño no incluyeron datos pertinentes relacionados con las dimensiones de la experiencia, lo que posteriormente complicó la interpretación y comprensión de la experiencia dentro del contexto asistencial (ver página 208). Para abordar esta laguna, se diseñó el PER Interview, el cual, como se evidenció en el caso de VASADIN, proporciona una herramienta para la recolección de datos equilibradamente estructurada y abierta, facilitando así una comprensión más profunda de la experiencia del paciente desde su propio punto de vista.

En segundo lugar, la importancia de caracterizar al paciente para conocerlo de una manera biopsicosocial donde se pueda comprender su contexto y ecosistema de cuidados. Los equipos de diseño identificaron en ZAINZKEO la diversidad de pacientes y experiencias bajo un mismo servicio asistencial. Por lo que carecieron de herramientas de síntesis adecuada a la visualización de los arquetipos de paciente. Esto se salva gracias al diseño específico de la herramienta PER Ecosystem.

El ecosistema de cuidados del paciente emerge como un elemento esencial dentro de la PER Ecosystem. En el caso ZAINZKEO, se observó que los equipos de diseño adaptaron diversas herramientas *personas* para incorporar no solo al paciente, sino también a aquellos que lo cuidan. Esto sugiere una clara necesidad de una herramienta específica que visualice el entorno social del paciente, facilitando una comprensión más profunda y holística de su contexto. Por lo que se desarrolló la herramienta PER Ecosystem donde se integran todos los agentes de autocuidado del paciente. Esta herramienta ayudará a conocer las preferencias del paciente (D1), a ofrecer soluciones que involucren a su ecosistema de cuidados (D3), a conocer los momentos en los que necesita de soporte emocional (D5), o proporcionar un entorno y un ambiente confortable acorde a las capacidades del paciente (D7). Para ello se presenta una herramienta HCD específica llamada PER Ecosystem, que integra el contexto del paciente, su ecosistema de cuidados, características demográficas, sus capacidades y características de su enfermedad, que da como resultado arquetipos de paciente que ayudan a los equipos de diseño en la investigación de usuario (ver página 319).

En tercer lugar, se identificó la necesidad de conocer la experiencia como usuario del servicio de una forma cronológica. Al entender el servicio desde una perspectiva de viaje de usuario, podemos identificar si se proporciona una atención continuada que facilite el tratamiento (D2), conocer los puntos necesarios para informar y educar a los pacientes sobre su estado y la promoción de su salud (D6), así como garantizar el acceso a la atención como la disponibilidad de transporte o la programación de citas oportunas (D8). La herramienta PER Journey aborda de una forma útil y fácil estas dimensiones necesarias para el diseño de servicios asistenciales.

Por cuarto lugar, se identificó la importancia de priorizar y categorizar los insights de cara a especificar las necesidades asistenciales. Por ello, el estudio presenta la herramienta PER Map, que se realiza en la fase de consenso con informantes clave. Estos informantes clave pueden variar en función de la investigación. En el contexto de los servicios asistenciales para la población mayor (caso ZAINZKEO y VASADIN), los informantes clave fueron profesionales de diferentes niveles asistenciales, profesionales sociales y trabajadores de asociaciones de pacientes. La participación de informantes clave en una sesión dialógica ayudó a aflorar aspectos que están escondidos para el paciente. Pudiendo aportar más información sobre los procesos de coordinación de la atención de primera línea y de otros servicios (D4).

Así, la metodología PER se erige un recurso para los equipos de diseño, brindándoles de herramientas fáciles y útiles para conceptualizar servicios asistenciales con el paciente en el centro de atención. Dicha metodología, al incorporar herramientas especializadas dentro del ámbito del HCD, presenta una innovación significativa: la integración de elementos esenciales para reconocer y representar las diversas dimensiones de la experiencia del paciente. A través de su estructura ontológica, su proceso definido, y su conjunto de métodos y herramientas que abarcan en profundidad las dimensiones de la experiencia del paciente, la metodología PER capacita a los equipos de diseño para alcanzar una interpretación más precisa y contextualizada de la experiencia del paciente en los servicios asistenciales.

6.4 Limitaciones

A continuación, se describen las limitaciones de la presente tesis doctoral que comienza con las limitaciones identificadas en el análisis sistemático, continua con la metodología de investigación seleccionado y concluye con el caso ZAINZKEO y VASADIN.

En el desarrollo de la búsqueda sistemática existen limitaciones en cuanto a los términos de búsqueda inicial. Sobre el término "experiencia de paciente", se tuvieron en cuenta conceptos más generales (por ejemplo, experiencia sanitaria), pero arrojaron un número inabarcable de resultados (más de 10.000 devoluciones) que no se referían específicamente a lo que este estudio considera experiencia de paciente. Hay algunas tendencias en la literatura que consideran que el término "paciente" es inapropiado, y por ello se utilizan variables como "cliente", "persona". Sin embargo, se realizaron varias búsquedas con diferentes variables del parámetro, que produjeron resultados no óptimos, por lo que se decidió mantener el término "paciente". En consecuencia, se determinó que "patient experience" era el término más apropiado y específico. Se incluyen las limitaciones del método de búsqueda sistemática empleado, debido a la estrategia de búsqueda, que ha excluido los documentos de la literatura gris. Así como las limitaciones derivadas del sesgo subyacente en los estudios incluidos y las lagunas en la información proporcionada por los artículos seleccionados. Existen críticas a la estrategia de agregación y extracción de datos aplicada, ya que ha sido realizado de forma narrativa.

La metodología RTD es adecuada para abrir nuevas áreas de conocimiento, para descubrir variables nuevas y relevantes en temáticas ya estudiadas o para tener una aproximación holística al estudio de un objeto (Baxter & Jack, 2008). Las investigaciones cualitativas no persiguen la identificación de correlaciones ni causalidad, tampoco buscan generar datos que permitan un análisis numérico o estadístico, ej. cuantificar la mejora de la experiencia de paciente. Por ello, primero, es importante discutir como generalizar los hallazgos de este estudio. La generalización se refiere a la amplitud de la aplicación de los resultados, conceptos o relaciones de un particular estudio. En las investigaciones cualitativas, generalizar los hallazgos no es frecuentemente el objetivo que persigue la investigación. En su lugar, las investigaciones cualitativas aspiran a la "transferencia" del nuevo conocimiento obtenido, donde la responsabilidad para medir la relevancia es compartida con una mayor audiencia (Flyvbjerg, 2006).

Asimismo, para transferir el conocimiento obtenido el objetivo principal de los casos era describir el flujo de práctica de la metodología PER. Como previamente se ha mencionado, la metodología PER ha sido puesto en práctica en 8 ocasiones. En dos ciclos que corresponden al caso ZAINZKEO con 5 grupos de diseño y el caso VASADIN con 3 sistemas sanitarios. En esta línea, los estudios se han realizado en contextos altamente complejos, Flyvbjerg los describe como "casos críticos", —pone ejemplos como las problemáticas asociadas al cuidado de la salud— por lo tanto, el conocimiento que se obtendrá como resultado de la investigación puede que resulten generalizables en contextos similares, y sobre todo en los de menor complejidad (Flyvbjerg, 2006).

En los estudios donde se recogen datos cualitativos y las personas —sus percepciones— son parte del objeto de estudio, la replicabilidad de los experimentos disminuye. Los estudios cualitativos no suceden en entornos de laboratorio donde las variables de partida están identificadas y son estas, y solo estas, las que cambian en función del vector. A pesar de esto, los estudios cualitativos también pueden ser replicables en una menor medida (Flyvbjerg, 2006). El objetivo de la investigación es la creación de la propia metodología PER. Este esfuerzo para la construcción de la metodología no es otro que proponer una metodología HCD que pueda replicarse por otros equipos de investigación o practicantes. La futura divulgación de la metodología, junto con los casos prácticos podrá favorecer su replicabilidad. A pesar de las limitaciones identificadas sobre la metodología de investigación seleccionada, esta es la más

pertinente y empleada en estudios similares hasta la fecha (ej. (Andriessen, 2007; Flyvbjerg, 2006; Iriarte et al., 2023).

En el desarrollo del caso ZAINZEKO haber aplicado la primera versión de la metodología en el entorno académico es similar a la realización de una prueba de laboratorio, donde las variables están controladas y monitorizadas por el equipo de investigación. Sin embargo, que la puesta en práctica haya sido en un entorno controlado aporta poca información sobre su uso en un contexto profesional y real. Por lo que es un estudio difícil de descontextualizar.

Se han identificado las siguientes limitaciones relacionadas con el desarrollo del proyecto VASADIN. A pesar de tener un muestreo intencional definido, en la práctica no se consiguieron todos los perfiles de entrevistados buscado en la región de Euskadi y Nueva Aquitania. El muestreo intencional era clave para representar la diversidad de las personas mayores de cada región. Sin embargo, en Euskadi no se consiguieron participantes del medio rural debido a la situación de salud pública. En el caso de Nueva Aquitania solo participó un tipo de perfil de paciente. Esto derivó en una muestra homogénea, que hizo alcanzar un nivel de saturación mayor en ambas regiones. Los insights fueron más sólidos, ya que un mayor número de personas compartían la misma experiencia. Sin embargo, el número de insights fue inferior lo que dificultó capturar la diversidad de pacientes en ambas regiones.

En cuanto al uso de la metodología PER se han identificado dos limitaciones. Por un lado, la dificultad de que las personas dependientes puedan contar su historia en primera persona. No se han podido entrevistar a las personas mayores que tienen un deterioro cognitivo avanzado. Por lo tanto, una de las limitaciones del estudio es que las técnicas de extracción no son apropiadas para recoger la experiencia de las personas con deterioro cognitivo en primera persona. La metodología PER sí contempla emplear las personas cercanas, cuidadoras o profesionales para conocer la experiencia de los pacientes, pero con esta metodología no conseguiremos conocer en primera persona su experiencia. Son necesarias investigaciones para fomentar la participación activa de personas con deterioro cognitivo o que presenten dificultades en la participación.

6.5 Líneas futuras

Las líneas futuras de la presente tesis doctoral pueden continuar con algunas oportunidades de investigación identificadas en la página 167.

En cuanto a las características de los estudios, en relación a la población diana, la metodología PER se aplicó en esta investigación a una población de personas mayores. Esto abre la posibilidad de extender su uso a otras poblaciones. Este tipo de investigación puede ayudar a afinar la metodología y reducir el sesgo hacia la experiencia de los pacientes mayores. La metodología PER podría además proporcionar recomendaciones específicas para determinadas poblaciones, como la población oncológica, que ha sido ampliamente estudiada por el HCD. La identificación de patrones a través de PER podría mejorar la práctica del HCD.

En cuanto al diseño de los estudios, hasta la fecha las investigaciones cuantitativas han dominado la evaluación de la experiencia del paciente. Sin embargo, la metodología PER aporta un enfoque cualitativo centrado en la persona. Ambos métodos son complementarios y su integración a través de enfoques mixtos puede enriquecer la comprensión de los datos. Las metodologías mixtas son escasas, pero albergan gran potencial. Sería interesante imbricar ambos enfoques para enriquecer la visión cuantitativa y comprender las razones detrás de los datos, esto mejoraría la objetividad de los estudios.

Aunque la metodología PER se ha centrado principalmente en la fase de exploración del proceso HCD, sería beneficioso realizar más investigaciones para expandir el uso de las herramientas

PER más allá de la investigación. Empleándola en el diseño de nuevos servicios asistenciales. Así como la metodología PER actualmente sirve para identificar y visualizar la experiencia del paciente, también puede ser un mecanismo útil para visualizar nuevos servicios asistenciales centrados en el paciente.

En cuanto a las dimensiones de la experiencia de paciente que se abordan a través de la metodología PER, en confort físico es el menos abordado. La integración del viaje físico del paciente en el PER Journey también podría ser una línea de investigación futura para mejorar la visualización del confort físico del paciente. Existe una línea de investigación para integrar en la metodología PER una herramienta que visualice el confort físico de los pacientes.

Finalmente, si consideramos detenidamente las oportunidades de investigación identificadas, podemos proponer la integración de los resultados de salud en la metodología PER. Esto implicaría estudios longitudinales que primero evalúen la experiencia inicial del paciente, apliquen la metodología PER para implementar mejoras, y luego realicen un seguimiento con nuevas evaluaciones de la experiencia del paciente y de los resultados de salud. Esta integración podría hacer avanzar la efectividad del HCD en experiencia de paciente.

Referencias bibliográficas

Referencias bibliográficas

- Abellán-García, A., Nieto, P., Fariñas, D. R., Ayala, A., & Pujol, R. (2019). *Un perfil de las personas mayores en España, 2019 Indicadores estadísticos básicos*. Madrid. Retrieved from <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf>
- Abookire, S., Plover, C., Frasso, R., & Ku, B. (2020). Health Design Thinking: An Innovative Approach in Public Health to Defining Problems and Finding Solutions. *Frontiers in Public Health*. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00459>
- Adam, M. B., Minyenya-Njuguna, J., Kamiru, W. K., Mbugua, S., Makobu, N. W., & Donelson, A. J. (2020). Implementation research and human-centred design: How theory driven human-centred design can sustain trust in complex health systems, support measurement and drive sustained community health volunteer engagement. *Health Policy and Planning*, 35, 1150–1162. <https://doi.org/10.1093/HEAPOL/CZAA129>
- Afonso, S. B. C., & Minayo, M. C. de S. (2013). A reappraisal of the works of Elisabeth Kubler-Ross. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2729–2732. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900028>
- Ahmadvand, A., Gatchel, R., Brownstein, J., & Nissen, L. (2018). The Biopsychosocial-Digital Approach to Health and Disease : Call for a Paradigm Expansion. *Journal of Medical Internet Research*, 20, 1–7. <https://doi.org/10.2196/jmir.9732>
- Akaka, M. A., & Vargo, S. L. (2015). Extending the context of service: from encounters to ecosystems. *Journal of Services Marketing*, 29(6–7), 453–462. <https://doi.org/10.1108/JSM-03-2015-0126>
- Akpan, A., Roberts, C., Bandeen-Roche, K., Batty, B., Bausewein, C., Bell, D., ... Banerjee, J. (2018). Standard set of health outcome measures for older persons. *BMC Geriatrics*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-017-0701-3>
- Altman, M., Huang, T. T. K., & Breland, J. Y. (2018). Design Thinking in Health Care. *Preventing Chronic Disease Public Health Research, Practice and Policy*, 15, 180128. <https://doi.org/10.5888/pcd15.180128>
- Amine, A., Bonnemaizon, A., & Josion-portail, M. (2020). The effect of carers ' healthcare practices on the categorization of elderly patients as vulnerable, (December). <https://doi.org/10.1108/JSM-03-2020-0109>
- Ana, F. J. De, Umstead, K. A., Phillips, G. J., & Conner, C. P. (2013). Value Driven Innovation in Medical Device Design : A Process for Balancing Stakeholder Voices. *Biomedical Engineering Society*, 41(9), 1811–1821. <https://doi.org/10.1007/s10439-013-0779-5>
- Andersen, L. N., Andersen, S. S., Muurholm, B., & Roessler, K. K. (2014). A qualitative study of citizens' experience of participating in health counseling. *Scandinavian Journal of Psychology*, 55(6), 558–566. <https://doi.org/10.1111/sjop.12159>
- Andresen, M., & Potter, T. M. (2017). Improving Primary Care with Human-Centered Design and Partnership-Based Leadership. *Interdisciplinary Journal of Partnership Studies*, 4(2), 0–28.

- Andriessen, D. (2007). Combining design-based research and action research to test management solutions. In *Action Learning, Action Research and process Management* (pp. 125–133).
- Anhang Price, R., Elliott, M. N., Zaslavsky, A. M., Hays, R. D., Lehrman, W. G., Rybowski, L., ... Cleary, P. D. (2014). Examining the Role of Patient Experience Surveys in Measuring Health Care Quality. *Medical Care Research and Review*, 71(5), 522–554. <https://doi.org/10.1177/1077558714541480>
- Ankolekar, A., Vanneste, B. G. L., Bloemen-van Gurp, E., van Roermund, J. G., van Limbergen, E. J., van de Beek, K., ... Fijten, R. (2019). Development and validation of a patient decision aid for prostate Cancer therapy: from paternalistic towards participative shared decision making. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 19(1), 130. <https://doi.org/10.1186/s12911-019-0862-4>
- Antoniou, S. A., & Antoniou, G. A. (2011). The Rod and the Serpent : History ' s Ultimate Healing Symbol, 217–221. <https://doi.org/10.1007/s00268-010-0686-y>
- Aramburu, E. (2018). *Método de evaluación de la experiencia de usuario en la interacción de HMIS industriales*. Mondragon Unibertsitatea.
- Aufegger, L., Bùì, K. H., Bicknell, C., & Darzi, A. (2020). Designing a paediatric hospital information tool with children, parents, and healthcare staff: A UX study. *BMC Pediatrics*, 20(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02361-w>
- B. Mears-Young, & Ragsdell., G. (1995). *Critical Issues in Systems Theory and Practice*. (K. Ellis, A. Gregory, B. Mears-Young, & G. Ragsdell, Eds.). Hull, England: Springer Science+Business Media. <https://doi.org/DOI 10.1007/978-1-4757-9883-8>
- Badash, I., Kleinman, N. P., Barr, S., Jang, J., Rahman, S., & Wu, B. W. (2017). Redefining Health: The Evolution of Health Ideas from Antiquity to the Era of Value-Based Care. *Cureus*, 9(2). <https://doi.org/10.7759/cureus.1018>
- Barasa, E. W., Molyneux, S., English, M., & Cleary, S. (2015). Setting Healthcare Priorities at the Macro and Meso Levels: A Framework for Evaluation. *International Journal of Health Policy and Management*, 4(11), 719–732. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2015.167>
- Bardzell, J., Bardzell, S., Dalsgaard, P., Gross, S., & Halskov, K. (2016). Documenting the Research Through Design Process. In *Proceedings of the 2016 ACM Conference on Designing Interactive Systems - DIS '16* (pp. 96–107). New York, New York, USA: ACM Press. <https://doi.org/10.1145/2901790.2901859>
- Barile, S., Grimaldi, M., Loia, F., & Sirianni, C. A. (2020). Technology, Value Co-Creation and Innovation in Service Ecosystems: Toward Sustainable Co-Innovation. *Sustainability 2020*, Vol. 12, Page 2759, 12(7), 2759. <https://doi.org/10.3390/SU12072759>
- Barile, S., Lusch, R., Reynoso, J., Saviano, M., & Spohrer, J. (2016). Systems, networks, and ecosystems in service research. *Journal of Service Management*, 27(4), 652–674. <https://doi.org/10.1108/JOSM-09-2015-0268>
- Bartlett, R., Boyle, J. A., Smith, J. S., Khan, N., Robinson, T., & Ramaswamy, R. (2021). Evaluating human-centred design for public health: a case study on developing a healthcare app with refugee communities. *Research Involvement and Engagement 2021 7:1*, 7(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/S40900-021-00273-2>
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L., & Hartung,

- H. (2016). Coproduction of healthcare service. *BMJ Quality and Safety*, 25(7), 509–517. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004315>
- Bate, P., & Robert, G. (2006). Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Quality and Safety in Health Care*, 15(5), 307–310. <https://doi.org/10.1136/qshc.2005.016527>
- Baxter, P., & Jack, S. (2008). Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers, 13(4), 544–559.
- Bazzano, A. N., Martin, J., Hicks, E., Faughnan, M., & Murphy, L. (2017). Human-centred design in global health: A scoping review of applications and contexts. *PLoS ONE*, 12(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186744>
- Beaudin, J., Chouinard, M. C., Girard, A., Houle, J., Ellefsen, É., & Hudon, C. (2022). Integrated self-management support provided by primary care nurses to persons with chronic diseases and common mental disorders: a scoping review. *BMC Nursing*, 21(1), 1–19. <https://doi.org/10.1186/S12912-022-01000-2/FIGURES/3>
- Beirão, G., Patrício, L., & Fisk, R. P. (2017). Value cocreation in service ecosystems: investigating health care at the micro, meso, and macro levels. *Journal of Service Management*, 28(2), 227–249. <https://doi.org/10.1108/JOSM-11-2015-0357>
- Ben-Tovim, D. I., Dougherty, M. L., O’Connell, T. J., & McGrath, K. M. (2008). Patient journeys: the process of clinical redesign. *The Medical Journal of Australia*. https://doi.org/gla10916_fm [pii]
- Bergdolt, K. (1999). History of Medicine and Concepts of Health. *Croatian Medical Journal*, 40(2).
- Bernhard, G., Mahler, C., Seidling, H. M., Stütze, M., Ose, D., Baudendistel, I., ... Szecsenyi, J. (2018). Developing a Shared Patient-Centered, Web-Based Medication Platform for Type 2 Diabetes Patients and Their Health Care Providers: Qualitative Study on User Requirements. *Journal of Medical Internet Research*, 20(3), e105. <https://doi.org/10.2196/jmir.8666>
- Berry, L. L. (2019). Service innovation is urgent in healthcare. *AMS Review*, 9(1–2), 78–92. <https://doi.org/10.1007/s13162-019-00135-x>
- Berry, L. L., Crane, J., Deming, K. A., & Barach, P. (2020). Using Evidence to Design Cancer Care Facilities. *American Journal of Medical Quality*, 35(5), 397–404. <https://doi.org/10.1177/1062860619897406>
- Berwick, D. M., Nolan, T. W., & Whittington, J. (2008). The Triple Aim: Care, Health, And Cost. *Health Affairs*, 27(3), 759–769. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.27.3.759>
- Bharatan, T., Devi, R., Huang, P. H., Javed, A., Jeffers, B., Lansberg, P., ... Subramaniam, K. (2021). A methodology for mapping the patient journey for noncommunicable diseases in low-and middle-income countries. *Journal of Healthcare Leadership*, 13, 35–46. <https://doi.org/10.2147/JHL.S288966>
- Bioef - Equipo de Coordinación Sociosanitaria de Euskadi -. (2018). *Atención sociosanitaria y personas cuidadoras no profesionales*. Barakaldo. Retrieved from <https://www.siiis.net/es/documentacion/catalogo/Record/547660>
- Bircher, J. (2020). Meikirch model: new definition of health as hypothesis to fundamentally improve healthcare delivery. *Integrated Healthcare Journal*, 2, 46. <https://doi.org/10.1136/ihj-2020-000046>

- Bircher, Johannes, & Hahn, E. G. (2016). Understanding the nature of health: New perspectives for medicine and public health. Improved wellbeing at lower costs. *F1000Research*, 5, 1. <https://doi.org/10.12688/f1000research.7849.1>
- Bird, M., McGillion, M., Chambers, E. M., Dix, J., Fajardo, C. J., Gilmour, M., ... Carter, N. (2021). A generative co-design framework for healthcare innovation: development and application of an end-user engagement framework. *Research Involvement and Engagement*, 7(1), 12. <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00252-7>
- Boaz, A., Robert, G., Locock, L., Sturmey, G., Gager, M., Vougioukalou, S., & Ziebland, S. (2016). What patients do and their impact on implementation An ethnographic study of participatory quality improvement projects in English acute hospitals, (10). <https://doi.org/10.1108/JHOM-02-2015-0027>
- Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). From Triple to Quadruple Aim: Care of the Patient Requires Care of the Provider. *The Annals of Family Medicine*, 12(6), 573–576. <https://doi.org/10.1370/afm.1713>
- Bodenheimer, Thomas. (2002). Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness. *JAMA*, 288(14), 1775. <https://doi.org/10.1001/jama.288.14.1775>
- Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., ... Pomey, M. P. (2018, July 26). Engaging patients to improve quality of care: A systematic review. *Implementation Science*. BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>
- Boog, B., Preece, J., Slagter, M., & Zeelen, J. (2008). *Towards Quality Improvement of Action Research*. SENSE PUBLISHERS. <https://doi.org/10.1163/9789087905941>
- Boulton, R., & Boaz, A. (2019). The emotional labour of quality improvement work in end of life care: A qualitative study of Patient and Family Centred Care (PFCC) in England. *BMC Health Services Research*, 19(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4762-1>
- Bowen, S., Dearden, A., Wright, P., Cobb, M., & Wolstenholme, D. (2010). User-centred healthcare design: A new model of engagement. In *Royal College of Nursing International Research Conference*. The Sage Gateshead, Newcastle Gateshead, North East England, UK.
- Bowen, S., Mcseveny, K., Lockley, E., Wolstenholme, D., Dearden, A., Bowen, S., ... Wolstenholme, D. (2013). How was it for you ? Experiences of participatory design in the UK health service. *CoDesign*. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.1080/15710882.2013.846384>
- Branaghan, R. J., O'Brian, J. S., Hildebrand, E. A., & Foster, L. B. (2021). Qualitative Human Factors Research Methods. *Humanizing Healthcare – Human Factors for Medical Device Design*, 17–47. https://doi.org/10.1007/978-3-030-64433-8_2
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (1998). The ecology of developmental processes. In J. W. & S. Inc. (Ed.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (pp. 993–1028). Wiley.
- Bronfenbrenner, Urie. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513–531. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513>
- Brown, T., & Katz, B. (2009). *Change by Design - How design thinking transforms organizations and inspires innovation*. Harper Collins. Retrieved from <http://www.davidhoma.com/Change by Design Ch. 1.pdf>
- Browne, K., Roseman, D., Shaller, D., & Edgman-Levitan, S. (2010). Measuring Patient

- Experience As A Strategy For Improving Primary Care. *Health Affairs*, 29(5), 921–925. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2010.0238>
- Brunton, G., Oliver, S., & Thomas, J. (2020). Innovations in framework synthesis as a systematic review method. *Research Synthesis Methods*, 11(3), 316–330. <https://doi.org/10.1002/JRSM.1399>
- Bull, C., Byrnes, J., Hettiarachchi, R., & Downes, M. (2019). A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Services Research*, 54(5), 1023–1035. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13187>
- Caprari, E., Porsius, J. T., Olivo, P. D., Bloem, R. M., Vehmeijer, S. B. W., Stolk, N., & Melles, M. (2018). Dynamics of an orthopaedic team : Insights to improve teamwork through a design thinking approach, 61, 21–39. <https://doi.org/10.3233/WOR-182777>
- Carayon, P., Wooldridge, A., Hoonakker, P., Schoofs, A., & Kelly, M. M. (2020). SEIPS 3 . 0 : Human-centered design of the patient journey for patient safety. *Applied Ergonomics*, 84(December 2019), 103033. <https://doi.org/10.1016/j.apergo.2019.103033>
- Carey, D., Rodgers, P., Tennant, A., & Dodd, K. (2016). *Mapping Care: A Case Study of Dementia Service Provision in the North East of England*. Retrieved from <http://designdisruptiongroup.wordpress.com/>
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223–231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Carmel-gilfilen, C., & Portillo, M. (2015). Designing With Empathy : Humanizing Narratives for Inspired Healthcare Experiences, 1–17. <https://doi.org/10.1177/1937586715592633>
- Catalani, C., Green, E., Owiti, P., Keny, A., Diero, L., Yeung, A., ... Biondich, P. (2014). A Clinical Decision Support System for Integrating Tuberculosis and HIV Care in Kenya: A Human-Centered Design Approach. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103205>
- Caulliraux, A. A., & Meiriño, M. J. (2015). The design thinking and the health services: the competitive differential through the humanization of patient experience. *Brazilian Journal of Operations & Production Management*, 12(2), 322. <https://doi.org/10.14488/BJOPM.2015.v12.n2.a11>
- Chamberlain, P., & Partridge, R. (2017). Co-designing co-design. Shifting the culture of practice in healthcare. *The Design Journal*, 20(sup1), S2010–S2021. <https://doi.org/10.1080/14606925.2017.1352720>
- Chan, K. (2018, March 1). A Design Thinking Mindset Beyond the Public Health Model. *World Medical and Health Policy*. Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1002/wmh3.253>
- Clemensen, J., Rothmann, M. J., Smith, A. C., Caffery, L. J., & Danbjorg, D. B. (2017). Participatory design methods in telemedicine research. *Journal of Telemedicine and Telecare*. <https://doi.org/10.1177/1357633X16686747>
- Cluley, V., Fellow, P.-D. R., Ziemann, A., Feeley, | Claire, Associate, R., Ellinor, |, ... Phd, S. (2022). Mapping the role of patient and public involvement during the different stages of healthcare innovation: A scoping review. <https://doi.org/10.1111/hex.13437>
- Connie J. Evashwick. (2005). *The Continuum of Long-Term Care* (illustrate). California: Delmar Thomson Learning, 2001.

- Cooper, S., & Endacott, R. (2007). Generic qualitative research: A design for qualitative research in emergency care? *Emergency Medicine Journal*, 24(12), 816–819. <https://doi.org/10.1136/EMJ.2007.050641>
- Coulter, A., Locock, L., Ziebland, S., & Calabrese, J. (2014). Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 348, g2225. <https://doi.org/10.1136/bmj.g2225>
- Coulter, A., Roberts, S., & Dixon, A. (2013). *Delivering better services for people with long-term conditions. The King's Fund.*
- Curry, N., & Ham, C. (2010). *Clinical and service integration: the route to improved outcomes.* Retrieved from www.kingsfund.org.uk/publications
- Dahler-Larsen, P. (2018). Qualitative evaluation: Methods, ethics, and politics with stakeholders". *The SAGE Handbook of Qualitative Research*, (pp. 1498-1526).
- Davis, K., Schoenbaum, S. C., & Audet, A. M. (2005, October). A 2020 vision of patient-centered primary care. *Journal of General Internal Medicine*. Springer. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.0178.x>
- Davoody, N., Koch, S., Krakau, I., & Hägglund, M. (2016). Post-discharge stroke patients' information needs as input to proposing patient-centred eHealth services. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12911-016-0307-2>
- Day, K., Kenealy, T. W., & Sheridan, N. F. (2016). Should we embed randomized controlled trials within action research: Arguing from a case study of telemonitoring. *BMC Medical Research Methodology*, 16(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12874-016-0175-6>
- De Rosis, S., Barchielli, C., Vainieri, M., & Bellé, N. (2021). The relationship between healthcare service provision models and patient experience. *Journal of Health Organization and Management*, 36(9), 1–24. <https://doi.org/10.1108/JHOM-06-2021-0242>
- Dekker, M., Koning, J. P. M., Melles, M., & Sonneveld, M. H. (2021). Improving the Experience of Patients in Contact Isolation by Human Centered Design : A Proof of Concept Study using Patient Journey Mapping Short Communication Improving the Experience of Patients in Contact Isolation by Human Centered Design: A Proof of, (May). <https://doi.org/10.31031/COJNH.2021.07.000660>
- Denzin, N. K. and Lincoln, Y. S. (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. SAGE. <https://doi.org/10.1111/j.1467-839x.2007.00237.x>
- Departamento de Salud, G. V. (2016). *Estrategia sociosanitaria de Euskadi 2021-2024.*
- Diana, C., Pacenti, E., & Tassi, R. (2009). Communication tools for (service) design. *Conference Proceedings ServDes.*
- Donetto, S., Pierri, P., Tsianakas, V., & Robert, G. (2015). Experience-based Co-design and Healthcare Improvement: Realizing Participatory Design in the Public Sector. *The Design Journal*, 18(2), 227–248. <https://doi.org/10.2752/175630615X14212498964312>
- Dorothea Elizabeth Orem. (1993). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Nursing Development Conference Group.*
- Doyle, C., Lennox, L., & Bell, D. (2013a). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*, 3(1), e001570. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001570>

- Doyle, C., Lennox, L., & Bell, D. (2013b). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness, 3, 1570. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012>
- Duncan, A. K., & Breslin, M. A. (2009). Innovating health care delivery: the design of health services, 30(2), 13–20. <https://doi.org/10.1108/02756660910942427>
- Duncan, A. ., & Breslin, M. (2009). Achieving patient wellbeing through creative design: Putting patients' emotional needs center stage. *Journal of Business Strategy*, 30. <https://doi.org/10.1108/02580541011049037>
- Eaton, S., Collins, A., Coulter, A., Elwyn, G., Grazil, N., & Roberts, S. (2012). Putting patients first. *BMJ*, 344(mar16 1), e2006–e2006. <https://doi.org/10.1136/bmj.e2006>
- Eberhart, A., Slogeris, B., Sadreameli, S. C., & Jassal, M. S. (2019). Using a human-centered design approach for collaborative decision-making in pediatric asthma care. *Public Health*, 170, 129–132. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.03.004>
- Edgman-Levitan, S., & Schoenbaum, S. C. (2021). Patient-centered care: achieving higher quality by designing care through the patient's eyes. *Israel Journal of Health Policy Research* 2021 10:1, 10(1), 1–5. <https://doi.org/10.1186/S13584-021-00459-9>
- Eisenhardt, K. M. (1989). Building Theories from Case Study Research. *The Academy of Management Review*, 14(4), 532. <https://doi.org/10.2307/258557>
- Elizabeth B.-N. Sanders & Pieter Jan Stappers. (2016). *THE CO-CREATE HANDBOOK FOR CREATIVE*.
- Ellwood, P. M. (1988). OUTCOMES MANAGEMENT - A TECHNOLOGY OF PATIENT EXPERIENCE. *New England Journal of Medicine*, 318(23), 1549–1556. <https://doi.org/10.1056/NEJM198806093182329>
- Espino, M. P. M., & Bouza, E. T. (2013). Application of Dorothea Orem's model in a case of a person with neoplastic pain. *Gerokomos*, 24(4), 168–177. <https://doi.org/10.4321/S1134-928X2013000400005>
- Ferreira, F. K., Song, E. H., Gomes, H., Garcia, E. B., & Ferreira, L. M. (2015, December 1). New mindset in scientific method in the health field: Design thinking. *Clinics*. Universidade de Sao Paulo. [https://doi.org/10.6061/clinics/2015\(12\)01](https://doi.org/10.6061/clinics/2015(12)01)
- Flaskerud, J. H. (2012). Temperament and personality: From galen to DSM 5. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(9), 631–634. <https://doi.org/10.3109/01612840.2011.647256>
- Fleiss, E., & Terkowsky, C. (2020). An Ontology-Based Approach for User-Centered Design in Human-Computer Interaction. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 36(8), 736.
- Flick, U. (2018). Triangulation in Data Collection. In *The SAGE Handbook of Qualitative Data Collection* (pp. 527–544). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781526416070.n34>
- Flood, M., Ennis, M., Ludlow, A., Sweeney, F. F., Holton, A., Morgan, S., ... Moriarty, F. (2021a). Research methods from human-centered design: Potential applications in pharmacy and health services research. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 17(12), 2036–2043. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2021.06.015>
- Flood, M., Ennis, M., Ludlow, A., Sweeney, F. F., Holton, A., Morgan, S., ... Moriarty, F. (2021b).

- Research methods from human-centered design: Potential applications in pharmacy and health services research. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2021.06.015>
- Flyvbjerg, B. (2006). Five Misunderstandings About Case-Study Research. *Qualitative Inquiry*, 12(2), 28. <https://doi.org/10.1177/1077800405284363>
- Folmer, M. B., Jangaard, K., & Buhl, H. (2019). Design of Genuine Birth Environment: Midwives Intuitively Think in Terms of Evidence-Based Design Thinking. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 12(2), 71–86. <https://doi.org/10.1177/1937586718796654>
- Freudenthal, A., Stuijvenberg, M. van, & Goudoever, J. B. van. (2008). *Revolutionizing the way people work with medical technology*. IFAC Proceedings Volumes (Vol. 43). IFAC. <https://doi.org/10.3182/20100831-4-FR-2021.00043>
- Fulop, T., Larbi, A., Witkowski, J. M., McElhane, J., Loeb, M., Mitnitski, A., & Pawelec, G. (2010). Aging, frailty and age-related diseases. *Biogerontology*. <https://doi.org/10.1007/s10522-010-9287-2>
- Gallan, A. S., Mccoll-kennedy, J. R., Barakshina, T., Figueiredo, B., Go, J., Gollnhofer, J., ... United, F. L. (2019). Transforming community well-being through patients' lived experiences. *Journal of Business Research*, 100(October 2018), 376–391. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2018.12.029>
- Gallan, A. S., McColl-Kennedy, J. R., Barakshina, T., Figueiredo, B., Jefferies, J. G., Gollnhofer, J., ... Winklhofer, H. (2018). Transforming community well-being through patients' lived experiences. *Journal of Business Research*. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2018.12.029>
- García-López, Maitane; Val, Ester; Iriarte, Ion; González de Heredia, A. (2021). Patient journey mapping in human-centered design: a critical review. *25th International Congress on Project Management and Engineering*, 03(032), 859–876. Retrieved from <http://dspace.aeipro.com/xmlui/handle/123456789/2943>
- García-López, M., Val, E., Iriarte, I., & Olarte, R. (2019). Gaining patient experience insights. *Conference Proceedings of the Academy for Design Innovation Management*, 2(1), 127–142–127–142. <https://doi.org/10.33114/adim.2019.05.253>
- García-Lopez, M., Val, E., Olarte, R., & González, M. (2019). Clasificación de las herramientas de diseño centrado en las personas para proyectos socio-sanitarios. In *Proceedings from the International Congress on Project Management and Engineering* (pp. 598–610). Málaga.
- Geneva: World Health Organization. (2019). *Integrated care for older people (ICOPE) implementation framework: guidance for systems and services*. <https://doi.org/Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO>
- Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J., & Delbanco, T. (1993). *Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care*. (Jossey-Bass, Ed.).
- Giacomin, J. (2012). What is Human Centred Design? *The Design Journal*. Retrieved from <http://hcdi.brunel.ac.uk/files/What is Human Centred Design.pdf>
- Giunti, G., Mylonopoulou, V., & Rivera Romero, O. (2018). More Stamina, a Gamified mHealth Solution for Persons with Multiple Sclerosis: Research Through Design. *JMIR MHealth and UHealth*, 6(3), e51. <https://doi.org/10.2196/mhealth.9437>
- Gluyas, H. (2015). Patient-centred care: improving healthcare outcomes. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain))*: 1987, 30(4). <https://doi.org/10.7748/NS.30.4.50.E10186>

- Gobierno Vasco. (2018). Prioridades estratégicas de la atención sociosanitaria. *Departamento de Salud, Gobierno Vasco*. Retrieved from <http://www.euskadi.net/ejgvbiblioteca>
- Golda, N., Beeson, S., Kohli, N., & Merrill, B. (2018, April 1). Analysis of the patient experience measure. *Journal of the American Academy of Dermatology*. Mosby Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2017.03.051>
- Goodrich, J., & Jocelyn, C. (2008). *Seeing the person in the patient: The Point of Care review paper*. Retrieved from <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Seeing-the-person-in-the-patient-The-Point-of-Care-review-paper-Goodrich-Cornwell-Kings-Fund-December-2008.pdf>
- Goodwin, N, Smith, J., Davies, A., Perry, C., Rosen, R., Dixon, A., ... Ham, C. (2012). Integrated care for patients and populations: Improving outcomes by working together. *The Kings Fund and Nuffield Trust*.
- Goodwin, Nick, Dixon, A., Anderson, G., & Wodchis, W. (2014). *Providing integrated care for older people with complex needs Lessons from seven international case studies*. Retrieved from https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/providing-integrated-care-for-older-people-with-complex-needs-kingsfund-jan14.pdf
- Green, T., Bonner, A., Teleni, L., Bradford, N., Purtell, L., Douglas, C., ... Chan, R. J. (2020). Use and reporting of experience-based codesign studies in the healthcare setting: a systematic review. *BMJ Quality and Safety*, 29(1), 64–76. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2019-009570>
- Habib, H. (2017). Patient Experience Informs Health Care Strategies in Irish Hospitals Patient Experience Informs Health Care Strategies in Irish Hospitals Dublin Institute of Technology.
- Häggglund, M., Bolin, P., & Koch, S. (2015). Living with Lung Cancer – Patients’ Experiences as Input to eHealth Service Design. <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-564-7-391>
- Halton, C., & Cartwright, T. (2018). Walking in a Patient’s Shoes: An Evaluation Study of Immersive Learning Using a Digital Training Intervention. *Frontiers in Psychology*, 9, 2124. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02124>
- Ham, C., Kipping, R., & McLeod, H. (2003). Redesigning work processes in health care: lessons from the National Health Service. *The Milbank Quarterly*, 81(3), 415–439. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.T01-3-00062>
- Haq, R., Heus, L., Baker, N. A., Dastur, D., Leung, F., Leung, E., & Li, B. (2013). Designing a multifaceted survivorship care plan to meet the information and communication needs of breast cancer patients and their family physicians : results of a qualitative pilot study. *BMC Medical Informatics and Decision Making*.
- Hardyman, W., Daunt, K. L., & Kitchener, M. (2015). Value Co-Creation through Patient Engagement in Health Care: A micro-level approach and research agenda. *Public Management Review*, 17(1), 90–107. <https://doi.org/10.1080/14719037.2014.881539>
- Hargraves, I. (2018). Care and Capacities of Human-Centered Design, 34(3).
- Harte, R., Glynn, L., Rodríguez-Molinero, A., Baker, P. M., Scharf, T., Quinlan, L. R., & ÓLaighin, G. (2017). A Human-Centered Design Methodology to Enhance the Usability, Human Factors, and User Experience of Connected Health Systems: A Three-Phase Methodology. *JMIR Human Factors*, 4(1), e8. <https://doi.org/10.2196/humanfactors.5443>
- Hassenzahl, M., Diefenbach, S., & Göritz, A. (2010). Needs, affect, and interactive products – Facets of user experience. *Interacting with Computers Journal*.

<https://doi.org/10.1016/j.intcom.2010.04.002>

- Hassenzahl, M., & Tractinsky, N. (2006). User experience - A research agenda. *Behaviour and Information Technology*, 25(2), 91–97. <https://doi.org/10.1080/01449290500330331>
- Havana, T., Kuha, S., Laukka, E., & Kanste, O. (2023). Patients' experiences of patient-centred care in hospital setting: A systematic review of qualitative studies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://doi.org/10.1111/SCS.13174>
- Health Innovation Network. (2013). *What is person-centred care?* Retrieved from https://healthinnovationnetwork.com/system/ckeditor_assets/attachments/41/what_is_person-centred_care_and_why_is_it_important.pdf
- Hendricks, S., Conrad, N., Douglas, T. S., & Mutsvangwa, T. (2018). A modified stakeholder participation assessment framework for design thinking in health innovation. *Healthcare*, 6(3), 191–196. <https://doi.org/10.1016/J.HJDSI.2018.06.003>
- Henrikson, N. B., Banegas, M. P., Tuzzio, L., Lim, C., Schneider, J. L., Walsh-bailey, C., ... Hodge, S. M. (2019). Workflow Requirements for Cost-of-Care Conversations in Outpatient Settings Providing Oncology or Primary Care A Qualitative , Human-Centered Design Study. *Annals of Internal Medicine*. <https://doi.org/10.7326/M18-2227>
- Hibbard, J. H., & Greene, J. (2013). What the evidence shows about patient activation: Better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Affairs*, 32(2), 207–214. <https://doi.org/10.1377/HLTHAFF.2012.1061>
- Hobson, E. V, Baird, W. O., Partridge, R., Cooper, C. L., Mawson, S., Quinn, A., ... Mcdermott, C. J. (2018). The TIM system : developing a novel telehealth service to improve access to specialist care in motor neurone disease using user-centered design. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 19(5–6), 351–361. <https://doi.org/10.1080/21678421.2018.1440408>
- Hoff, T. J. (2011). Toward a Culture of Qualitative Thinking in Health Services Research. *Medical Care Research and Review*, 68(1), 49–55. <https://doi.org/10.1177/1077558710383431>
- Holden, R. J., Kulanthaivel, A., Purkayastha, S., & Goggins, K. M. (2018). Know thy eHealth user : Development of biopsychosocial personas from a study of older adults with heart failure, 158–167. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.10.006>
- Houde, S., & Hill, C. (2000). What do Prototypes Prototype ? *Cupertino*.
- Housden, L., Wong, S. T., & Dawes, M. (2013). Effectiveness of group medical visits for improving diabetes care: A systematic review and meta-analysis. *CMAJ*, 185(13). <https://doi.org/10.1503/cmaj.130053>
- Hower, K. I., Vennedey, V., Hillen, H. A., & Kuntz, L. (2019). Implementation of patient-centred care : which organisational determinants matter from decision maker ' s perspective ? Results from a qualitative interview study across various health and social care organisations. *BMJ Open Acces*. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027591>
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Retrieved from <https://www.weforum.org/system-initiatives/shaping-the-future-of-health-and-healthcare>
- Iriarte, I., Hoveskog, M., Justel, D., Val, E., & Halila, F. (2018). Service design visualization tools for supporting servitization in a machine tool manufacturer. *Industrial Marketing Management*, 71, 189–202. <https://doi.org/10.1016/J.INDMARMAN.2018.01.003>

- Iriarte, I., Hoveskog, M., Nguyen Ngoc, H., Legarda, I., Uranga, M., Nazabal, M., & Atxa, A. (2023). Service design for digital servitization: Facilitating manufacturers' advanced services value proposition design in the context of Industry 4.0. *Industrial Marketing Management*, 110, 96–116. <https://doi.org/10.1016/J.INDMARMAN.2023.02.015>
- Isla Pera, P., Moncho Vasallo, J., Guasch Andreu, O., & Torras Rabasa, A. (2008). Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. *Endocrinología y Nutrición*, 55(2), 78–83. [https://doi.org/10.1016/S1575-0922\(08\)70640-5](https://doi.org/10.1016/S1575-0922(08)70640-5)
- ISO. ISO Standard 9241-210:2010 Human-centred design for interactive systems, 61010-1 © Iec:2001 § (2010). Geneva.
- ISO. (2020). *ISO Standard 9241-210:2020 Processes for enabling, executing and assessing human-centred design within organizations* (Vol. 2020).
- Jacobs, M., Clawson, J., & Mynatt, E. (2017). Articulating a Patient-Centered Design Space for Cancer Journeys. *EAI Endorsed Transactions on Pervasive Health and Technology*, 3(9), 1–11.
- Jenkinson, C. (2002). The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries. *International Journal for Quality in Health Care*, 14(5), 353–358. <https://doi.org/10.1093/intqhc/14.5.353>
- Johnson, C. M., Johnson, T. R., & Zhang, J. (2005). A user-centered framework for redesigning health care interfaces, 38, 75–87. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2004.11.005>
- Jones, P. (2018). *Contexts of Co-creation: Designing with System Stakeholders*. https://doi.org/10.1007/978-4-431-55639-8_1
- Jones, P. H. (2013). *Design for Care: Innovating Healthcare Experience*. (JoAnn Simony, Ed.). Brooklyn, New York 11215 USA: Louis Rosenfeld. Retrieved from <https://www.researchgate.net/publication/259496779>
- Joseph, A. L., Kushniruk, A. W., & Borycki, E. M. (2020). Patient journey mapping: Current practices, challenges and future opportunities in healthcare. *Knowledge Management & E-Learning: An International Journal*, 387–404. <https://doi.org/10.34105/J.KMEL.2020.12.021>
- Jun, G. T., Canham, A., Altuna-Palacios, A., Ward, J., Bhamra, R., Rogers, S., ... Shah, P. (2017). A participatory systems approach to design for safer integrated medicine management. *Ergonomics*, 61, 48–68.
- Kamran, R., & Dal Cin, A. (2020). Designing a Mission statement Mobile app for palliative care: An innovation project utilizing design-thinking methodology. *BMC Palliative Care*, 19(1), 4–9. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00659-1>
- Khayal, I. (2019). A Systems Thinking Approach to Designing Clinical Models and Healthcare Services. *Systems*, 7(18), 1–26. <https://doi.org/10.3390/systems7010018>
- Kim, E. J., Nam, I. C., & Koo, Y. R. (2022). Reframing Patient Experience Approaches and Methods to Achieve Patient-Centeredness in Healthcare: Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(15). <https://doi.org/10.3390/ijerph19159163>
- Kingsley, C., & Patel, S. (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures What are PROMs and PREMs? *BJA Education*, 17(4), 137–144. <https://doi.org/10.1093/bjaed/mkw060>

- Kitson, A., Amy, M., Bassett, K., & Kathryn, Z. (2013). What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4–15. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2648.2012.06064.X>
- Klaus, P. (2019). Luxury patient experience (LPX): review , conceptualization , and future research directions, (June). <https://doi.org/10.1080/02642069.2017.1377190>
- Knutz, E., Ammentorp, J., Kofoed, P., & Knutz, E. (2014). Why Health Care Needs Design Research : Broadening the Perspective on Communication in Pediatric Care Through Play. *Health Communication*, (June 2015), 37–41. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.917220>
- Koskinen, I., & Krogh, P. G. (2015). Design accountability: When design research entangles theory and practice. *International Journal of Design*.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2014). *On grief and grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. Scribner.
- Kumar, A., Maskara, S., & Chiang, I. (2014). Building a prototype using Human-Centered Design to engage older adults in healthcare. *Work*, 49, 653–661. <https://doi.org/10.3233/WOR-131695>
- Lai, F. H. Y., Yan, E. W. H., Sze, W. S., & Yu, K. K. Y. (2019). Semi-structured Interview to Analyse Needs of Family Caregivers for People with Dementia, 1, 1–8.
- Langberg, E. M., Dyhr, L., & Davidsen, A. S. (2019). Development of the concept of patient-centredness – A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 102(7), 1228–1236. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2019.02.023>
- Lee, Donhee. (2018). Strategies for technology-driven service encounters for patient experience satisfaction in hospitals. <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2018.06.050>
- Lee, DonHee. (2017). A model for designing healthcare service based on the patient experience. *International Journal of Healthcare Management*, 0(0), 1–9. <https://doi.org/10.1080/20479700.2017.1359956>
- Lee, E. (2019). *Making the invisible visible : Understanding complex healthcare service processes*.
- Legarda, I. (2020). *Opening the clack box: embedding service design capability in established service organizations. Research project report carried out within the doctoral program*. Mondragon Unibertsitatea.
- Lemon, K. N., & Verhoef, P. C. (2016). Understanding Customer Experience Throughout the Customer Journey. *Journal of Marketing: AMA/MSI Special Issue*, 80. <https://doi.org/10.1509/jm.15.0420>
- Locock, L., Robert, G., Boaz, A., Vougioukalou, S., Shuldham, C., Fielden, J., ... Pearcey, J. (2014). Testing accelerated experience-based co-design: a qualitative study of using a national archive of patient experience narrative interviews to promote rapid patient-centred service improvement. *Health Services and Delivery Research*, 2(4), 1–122. <https://doi.org/10.3310/HSDR02040>
- Long, L. (2014). Routine piloting in systematic reviews—a modified approach? *Systematic Reviews* 2014 3:1, 3(1), 1–5. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-3-77>

- Luker, J., Murray, C., Lynch, E., Bernhardsson, S., Shannon, M., & Bernhardt, J. (2017). Carers' Experiences, Needs, and Preferences During Inpatient Stroke Rehabilitation: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(9), 1852-1862.e13. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.02.024>
- Luxford, K., Director, F., Sutton, S. R., Nsw, F., & Sue Sutton, A. (2014). *How does patient experience fit into the overall healthcare picture*. *Patient Experience Journal* (Vol. 1). Retrieved from <http://pxjournal.org/journalAvailableat:http://pxjournal.org/journal/vol1/iss1/4>
- Macadam, M. (2008). *Frameworks of Integrated Care for the Elderly: A Systematic Review*. Retrieved from www.cprn.org.
- Maccallum, L., Mcgaw, H., Ashley, L. B., Bhatia, R. S., Benson, K., Ivers, N., ... Morra, D. (2013). Use of an interdisciplinary , participatory design approach to develop a usable patient self-assessment tool in atrial fibrillation, 1139–1146.
- Mack, N., Woodsong, C., McQueen, K., Greg, G., & Namey, E. (2005). *Qualitative research methods: a data collector's field guide*.
- Maguire, M. (2001). Methods to support human-centred design. *International Journal of Human-Computer Studies*, 55(4), 587–634. <https://doi.org/10.1006/IJHC.2001.0503>
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). FUNCTIONAL EVALUATION: THE BARTHEL INDEX. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61–65.
- Majid, U., & Gagliardi, A. (2019). Clarifying the degrees, modes, and muddles of “meaningful” patient engagement in health services planning and designing. *Patient Education and Counseling*. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2019.04.006>
- Mak, S., & Thomas, A. (2022). Steps for Conducting a Scoping Review. *Journal of Graduate Medical Education*, 14(5), 565. <https://doi.org/10.4300/JGME-D-22-00621.1>
- Malmberg, L., Rodrigues, V., Lännerström, L., Wetter-Edman, K., Vink, J., & Holmlid, S. (2019). Service Design as a Transformational Driver Toward Person-Centered Care in Healthcare. *Service Design and Service Thinking in Healthcare and Hospital Management*, 1–18. https://doi.org/10.1007/978-3-030-00749-2_1
- Manary, M. P., Boulding, W., Staelin, R., & Glickman, S. W. (2013). The Patient Experience and Health Outcomes. *New England Journal of Medicine*, 368(3), 201–203. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1211775>
- Martin, C. M., & Félix-Bortolotti, M. (2014). Person-centred health care: a critical assessment of current and emerging research approaches. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 20(6), 1056–1064. <https://doi.org/10.1111/JEP.12283>
- Martin, C., & Sturmberg, J. (2009). Complex adaptive chronic care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 15(3), 571–577. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2008.01022.x>
- Maslow, A. H. (1968). *Toward a Psychology of Being*. (Van Nostrand Reinhold, Ed.). New York, New York, USA.
- Matheson, G. O., Pacione, C., Shultz, R. K., & Klügl, M. (2015). Leveraging Human-Centered Design in Chronic Disease Prevention. *American Journal of Preventive Medicine*, 48(4), 472–479. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2014.10.014>
- Mccandliss, B. D., Kalchman, M., & Bryant, P. (2003). Design Experiments and Laboratory Approaches to Learning: Steps Toward Collaborative Exchange. *Educational Researcher*,

- 32(1), 14–16. <https://doi.org/10.3102/0013189X032001014>
- McCarron, T. L., Clement, F., Rasiah, J., Moran, C., Moffat, K., Gonzalez, A., ... Santana, M. (2021). Patients as partners in health research: A scoping review. *Health Expectations*. <https://doi.org/10.1111/hex.13272>
- McCarthy, S., O'Raghallaigh, P., Woodworth, S., Lim, Y. L., Kenny, L. C., & Adam, F. (2016). An integrated patient journey mapping tool for embedding quality in healthcare service reform. *Journal of Decision Systems*, 25(sup1), 354–368. <https://doi.org/10.1080/12460125.2016.1187394>
- McCull-Kennedy, J. R., Cheung, L., & Ferrier, E. (2015). Co-creating service experience practices. *Journal of Service Management*, 26(2), 249–275. <https://doi.org/10.1108/JOSM-08-2014-0204>
- McCull-Kennedy, J. R., Danaher, T. S., Gallan, A. S., Orsingher, C., Lervik-Olsen, L., & Verma, R. (2017). How do you feel today? Managing patient emotions during health care experiences to enhance well-being. *Journal of Business Research*, 79, 247–259. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2017.03.022>
- McCull-Kennedy, J. R., Vargo, S. L., Dagger, T. S., Sweeney, J. C., & Kasteren, Y. Van. (2012). Health Care Customer Value Cocreation Practice Styles. *Journal of Service Research*, (May). <https://doi.org/10.1177/1094670512442806>
- McMullen, C., Nielsen, M., Firemark, A., Price, P. M., Nakatani, D., Tuthill, J., ... Gilbert, S. (2018). Designing for impact: identifying stakeholder-driven interventions to support recovery after major cancer surgery.
- Melles, M., Albayrak, A., & Goossens, R. (2021). Innovating health care: Key characteristics of human-centered design. *International Journal for Quality in Health Care*, 33, 37–44. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzaa127>
- Meneer, M., Blanchette, M. A., Demers-Payette, O., & Roy, D. (2019). A framework for value-creating learning health systems. *Health Research Policy and Systems*, 17(1), 79. <https://doi.org/10.1186/s12961-019-0477-3>
- Methley, A. M., Campbell, S., Chew-Graham, C., McNally, R., & Cheraghi-Sohi, S. (2014). PICO, PICOS and SPIDER: a comparison study of specificity and sensitivity in three search tools for qualitative systematic reviews. *BMC Health Services Research*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/S12913-014-0579-0>
- Metodología DBZ-MU - Metodología de Innovación centrada en las personas*. (2014). Arrasate-Mondragon. Retrieved from <http://dbz.mondragon.edu/es/imagenes/metodologia-dbz>
- Michalec, S., Dickinson, J. I., Cline, H., Sullivan, K., & Machac, K. (2018). Cancer treatment facilities: using design thinking to examine anxiety and the patient experience. *Journal of Interior Design*, 43(4), 3–20. <https://doi.org/10.1111/joid.12133>
- Micheli, P., Wilner, S. J. S., Bhatti, S. H., Mura, M., & Beverland, M. B. (2019). Doing Design Thinking: Conceptual Review, Synthesis, and Research Agenda. *Journal of Product Innovation Management*, 36(2), 124–148. <https://doi.org/10.1111/jpim.12466>
- Milano, P., Corbo, M., Ferrari, R., & Milano, P. (2021). S . O . S . Caregivers : a multi-method participatory study to co-design , piloting , and transferring a novel psycho-social service for engaging family caregivers in remote rural settings . *BMC Health Services Research*, 1–17.
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). Designing Matrix and Network Displays. In

Qualitative Data Analysis.

- Ministerio de Sanidad - Profesionales - Características de la Cartera de servicios. (2023). Retrieved June 20, 2023, from <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/CaracteristicasCS/CS-Characterísticas.htm>
- Mooij, M. J. M. De, Hodny, R. L., Neil, D. A. O., Gardner, M. R., Beaver, M., Brown, A. T., ... Harms, R. W. (2018). OB Nest: Reimagining Low-Risk Prenatal Care. *Mayo Clinic Proceedings*, 93(4), 458–466. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2018.01.022>
- Mould, G., Bowers, J., & Ghattas, M. (2009). The evolution of the pathway and its role in improving patient care. *BMJ Quality & Safety*, 1–6. <https://doi.org/10.1136/qshc.2009.032961>
- Mullaney, T. (2016). *Thinking Beyond the Cure: A constructive design research investigation into the patient experience of radiotherapy*. Umeå University, Sweden.
- Mullaney, T., Pettersson, H., Nyholm, T., & Stolterman, E. (2012). Thinking beyond the Cure: A Case for Human-Centered Design in Cancer Care. *International Journal of Design*, 6(3). Retrieved from <http://www.ijdesign.org/index.php/IJDesign/article/view/1076>
- Mulvale, A., Miatello, A., Hackett, C., & Mulvale, G. (2016). Applying experience-based co-design with vulnerable populations: Lessons from a systematic review of methods to involve patients, families and service providers in child and youth mental health service improvement. *Patient Experience Journal*, 3(1), 117–129. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1104>
- Mulvale, G., Moll, S., Miatello, A., Murray-Leung, L., Rogerson, K., & Sassi, R. B. (2019). Co-designing Services for Youth With Mental Health Issues: Novel Elicitation Approaches. *International Journal of Qualitative Methods*, 18, 1–13. <https://doi.org/10.1177/1609406918816244>
- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/S12874-018-0611-X>
- N. Bazzano, A., D. Yan, S., Martin, J., Mulhern, E., Brown, E., LaFond, A., ... Das, S. (2020). Improving the reporting of health research involving design. *BMJ Global Health*, 5.
- Naik, A. D., Dindo, L. N., Liew, J. R. Van, Hundt, N. E., Vo, L., Hernandez-bigos, K., ... Tinetti, M. E. (2018). Development of a Clinically Feasible Process for Identifying Individual Health Priorities, 1872–1879. <https://doi.org/10.1111/jgs.15437>
- Naik, A. D., Horstman, M. J., Li, L. T., Paasche-orlow, M. K., Campbell, B., Mills, W. L., ... Barbara, W. (2017). User-centered design of discharge warnings tool for colorectal surgery patients, 24(March), 975–980. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocx018>
- Naimoli, J. F., Saxena, S., Hatt, L. E., Yarrow, K. M., White, T. M., & Ifafore-Calfee, T. (2018). Health system strengthening: prospects and threats for its sustainability on the global health policy agenda. *Health Policy and Planning*, 33(1), 85–98. <https://doi.org/10.1093/heapol/czx147>
- National Quality Board Patient Experience Framework*. (2010).
- Newbronner, L., Chamberlain, R., Borthwick, R., Baxter, M., & Sanderson, D. Sustaining and spreading self-management support (2013).

- NHS National Quality Board. (2011). NHS Patient Experience Framework. *Department of Health*, (17273), 17273. Retrieved from https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf
- NIH. (2018). Best practices for mixed methods research in the health sciences (2nd ed), 1–61. Retrieved from <https://www.obssr.od.nih.gov/wp-content/uploads/2018/01/Best-Practices-for-Mixed-Methods-Research-in-the-Health-Sciences-2018-01-25.pdf>
- Noël, G. (2017). Health Design: Mapping current situations, envisioning next steps. *The Design Journal*, 20(sup1), S2304–S2314. <https://doi.org/10.1080/14606925.2017.1352746>
- NRC Picker, Boston, M. (2008). *Eight Dimensions of Patient-Centred Care*.
- O'Neill, N. (2022). *What is Patient-Centred Healthcare? A review of Definitions and Principles*. Retrieved from <https://www.oneviewhealthcare.com/blog/the-eight-principles-of-patient-centered-care/>
- Oben, P. (2020a). Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 906. <https://doi.org/10.1177/2374373520951672>
- Oben, P. (2020b). Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 906–910. <https://doi.org/10.1177/2374373520951672>
- Older Person – ICHOM Connect*. (2023). Retrieved from <https://connect.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/older-person/>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Constitución y Estatutos (2014). Retrieved from <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>
- Osei-Frimpong, K., Wilson, A., & Owusu-Frimpong, N. (2015). Service experiences and dyadic value co-creation in healthcare service delivery: a CIT approach. *Journal of Service Theory and Practice*, 25(4), 443–462. <https://doi.org/10.1108/JSTP-03-2014-0062>
- Park, T., Chira, P., Miller, K., & Nugent, L. (2015). Living Profiles : an example of user-centered design in developing a teen-oriented personal health record, 69–77. <https://doi.org/10.1007/s00779-014-0812-1>
- Pascual, K. J., Vlasova, E., Lockett, K. J., Richardson, J., & Yochelson, M. (2018). Evaluating the Impact of Personalized Stroke Management Tool Kits on Patient Experience and Stroke Recovery, 5(4), 244–249. <https://doi.org/10.1177/2374373517750416>
- Patient-centered care: an overview of definitions and principles*. (2004).
- Patrício, L., Teixeira, J. G., & Vink, J. (2019). A service design approach to healthcare innovation: from decision-making to sense-making and institutional change. *AMS Review*. <https://doi.org/10.1007/s13162-019-00138-8>
- Pelin Gultekin-Atasoy, Yuan Lu, Tilde Bekker, Aarnout Brombacher, & Berry Eggen. (2015). Exploring the Complex: Method development by research through design. *European Academy of Design Conference*.
- Pericu, S. (2017). Designing for an ageing society: products and services. *The Design Journal*, 20(sup1), S2178–S2189. <https://doi.org/10.1080/14606925.2017.1352734>
- Peschel, R. E., & Peschel, E. (1994). Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 271(2),

155. <https://doi.org/10.1001/jama.1994.03510260087037>

phcpi. (2022). Primary Care Functions. Retrieved from <https://www.improvingphc.org/>

Philpot, L. M., Khokhar, B. A., DeZutter, M. A., Loftus, C. G., Stehr, H. I., Ramar, P., ... Ebbert, J. O. (2019). Creation of a Patient-Centered Journey Map to Improve the Patient Experience: A Mixed Methods Approach. *Mayo Clinic Proceedings: Innovations, Quality & Outcomes*, 3(4), 466–475. <https://doi.org/10.1016/j.mayocpiqo.2019.07.004>

Platt, L. S., & Bosch, S. (2017). Toward a Framework for Designing Person-Centered Mental Health Interiors for Veterans. *Journal of Interior Design*, (2012), 1–22. <https://doi.org/10.1111/joid.12095>

Plutchik, R. (2001). The Nature of Emotions. *American Scientist*. Retrieved from <https://web.archive.org/web/20010716082847/http://americanscientist.org/articles/01articles/Plutchik.html>

Pope, C., & Mays, N. (1995). Qualitative Research: Reaching The parts other methods cannot reach: An introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*, 311(6996), 42. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.6996.42>

Portugal, S. (2019). *Interviewing users: How to uncover Compelling Insights*. Interviewing User, How to uncover compelling insights (1st ed.). Rosenfield Media.

Possin, K., Merrilees, J., Bonasera, S., & Miller, B. (2018). *Navigating Patients and Families Through Stages of Care LETTER FROM THE DIRECTORS*.

Pottenger, B. C., Davis, R. O., Miller, J., Allen, L., Sawyer, M., & Pronovost, P. J. (2016). Comprehensive Unit-based Safety Program (CUSP) to Improve Patient Experience: How a Hospital Enhanced Care Transitions and Discharge Processes, 197–202. <https://doi.org/10.1097/QMH.0000000000000106>

Preece, J., Sharp, H., & Rogers, Y. (2001). Interaction design: Beyond human–computer interaction. *Interactive Computation: The New Paradigm*.

Pruitt, J., & Adlin, T. (2006). *The persona lifecycle: keeping people in mind throughout product design*. Elsevier. Retrieved from <https://www.perlego.com/book/1810680/the-persona-lifecycle-keeping-people-in-mind-throughout-product-design-pdf>

Purcărea, T. . (2016). Creating the ideal patient experience. *Journal of Medicine and Life*, 9(4), 380–385. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27928442>

Purcărea, V. L., Rațiu, M., Purcărea, T., & Davila, C. (2008). Offering memorable patient experience through creative, dynamic marketing strategy. *Journal of Medicine and Life*, 1(2), 198–205. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20108466>

Ramaswamy, R., Shidhaye, R., & Nanda, S. (2018). Making complex interventions work in low resource settings: developing and applying a design focused implementation approach to deliver mental health through primary care in India. *International Journal of Mental Health Systems*, 1–12. <https://doi.org/10.1186/s13033-018-0181-7>

Ramfelt, K., Petersson, C., & Akesson, K. (2020). Experiences From a Coaching Program for Parents of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Developed Through. *Journal of Patient Experience*, 1–8. <https://doi.org/10.1177/2374373520969005>

Reay, S., Collier, G., Kennedy-good, J., Old, A., Douglas, R., Bill, A., ... Douglas, R. (2016). Designing the future of healthcare together: prototyping a hospital co-design space.

- CoDesign*, 0882(July 2017), 1–18. <https://doi.org/10.1080/15710882.2016.1160127>
- Reay, S. D., Collier, G., Douglas, R., Hayes, N., Nakarada-, I., Nair, A., ... Nakarada-, I. (2017). Prototyping collaborative relationships between design and healthcare experts : mapping the patient journey. *Design for Health*, 5132(March). <https://doi.org/10.1080/24735132.2017.1294845>
- Redding, D. (2009). Picker Institute Europe. Retrieved from www.pickereurope.org
- Renedo, A., Marston, C. A., Spyridonidis, D., & Barlow, J. (2015). Patient and Public Involvement in Healthcare Quality Improvement: How organizations can help patients and professionals to collaborate. *Public Management Review*, 17(1), 17–34. <https://doi.org/10.1080/14719037.2014.881535>
- Roberts, J. P., Fisher, T. R., Trowbridge, M. J., & Bent, C. (2016). A design thinking framework for healthcare management and innovation. *Healthcare*, 4(1), 11–14. <https://doi.org/10.1016/j.hjdsi.2015.12.002>
- Runaas, L., Hanauer, D., Maher, M., Bischoff, E., Fauer, A., Hoang, T., ... Choi, S. W. (2017). BMT Roadmap: A User-Centered Design Health Information Technology Tool to Promote Patient-Centered Care in Pediatric Hematopoietic Cell Transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 23(5), 813–819. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.01.080>
- Saigal, C. S., & Lambrechts, S. I. (2016). The Voice of the Patient Methodology : A Novel Mixed-Methods Approach to Identifying Treatment Goals for Men with Prostate Cancer. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*. <https://doi.org/10.1007/s40271-016-0203-y>
- Sanders, E. B., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *Co-Design*, 0882. <https://doi.org/10.1080/15710880701875068>
- Santana, M. J., Manalili, K., Jolley, R. J., Zelinsky, S., Quan, H., & Lu, M. (2018). How to practice person-centred care: A conceptual framework. *Health Expectations*, 21(2), 429–440. <https://doi.org/10.1111/HEX.12640>
- Saunders, C. H., Durand, M., Scalia, P., Kirkland, K. B., Macmartin, M. A., Barnato, A. E., ... Elwyn, G. (2020). User-centered design of the considerATE questions, a measure of people's experiences when they are seriously ill. *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.002>
- Schofield, T. (1995). Patient-Centered Medicine: Transforming the Clinical Method. *BMJ*, 311(7019), 1580–1580. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.7019.1580>
- Scholz Mellum, J., Martsolf, D., Glazer, G., Martsolf, G., & Tobias, B. (2018). A mixed methods study of the experience of older adults with multimorbidity in a Care Coordination Program. *International Journal of Care Coordination*, 21(1–2), 36–46. <https://doi.org/10.1177/2053434518762593>
- Schön, D. A. (2017). The reflective practitioner: How professionals think in action. *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*, 1–374. <https://doi.org/10.4324/9781315237473>
- Searl, M. M., Borgi, L., & Chemali, Z. (2010, November 26). It is time to talk about people: A human-centered healthcare system. *Health Research Policy and Systems*. <https://doi.org/10.1186/1478-4505-8-35>
- Services, C. for M. & M. (2023). *HCAHPS Quality Assurance Guidelines*.

- Sezgin, E., Weiler, M., Weiler, A., & Lin, S. (2018). Proposing an ecosystem of digital health solutions for teens with chronic conditions transitioning to self-management and independence: Exploratory qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 20(9). <https://doi.org/10.2196/10285>
- Silvera, G. A., Haun, C. N., & Wolf, J. A. (2017). Patient Experience: The field and future. *Patient Experience Journal*, 4, 7–22. Retrieved from <http://pxjournal.org/journalhttp://pxjournal.org/journal/vol4/iss1/3>
- Smith, A. (2015). *Patient-Reported Experience Measures (PREMS) A Scoping Document to Inform the Evaluation of the NHS Vanguard Sites Providing consultancy and research in health economics for the NHS, pharmaceutical and health care industries since 1986 Patient-Reported Ex.* Retrieved from <https://www.yhec.co.uk/yhec-content/uploads/2016/02/YHEC-PREMSdoc-v1.pdf>
- Soubhi, H. (2007). Toward an Ecosystemic Approach to Chronic Care Design and Practice in Primary Care. *Annals of Family Medicine*, 5(3), 263. <https://doi.org/10.1370/AFM.680>
- Staniszewska, S., Boardman, F., Gunn, L. E. E., Roberts, J., Clay, D., Seers, K., ... Flynn, N. O. (2014). The Warwick Patient Experiences Framework : patient-based evidence in clinical guidelines, 26(2), 151–157.
- Stappers, P. J. (2007). Doing Design as a Part of Doing Research. *Design Research Now. Board of International Research in Design.*, 81–82. https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-3-7643-8472-2_6
- Steen, M. (2011). Tensions in human-centred design. *CoDesign*, 7(1), 45–60. <https://doi.org/10.1080/15710882.2011.563314>
- Sturgiss, E. A., Peart, A., Richard, L., Ball, L., Hunik, L., Chai, T. L., ... Stewart, M. (2022). Who is at the centre of what? A scoping review of the conceptualisation of “centredness” in healthcare. *BMJ Open*, 12, 59400. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-059400>
- Sturmberg, J. P., O'halloran, D. M., & Martin, C. M. (2010). *People at the centre of complex adaptive health systems reform. The Medical Journal of Australia* (Vol. 193). Retrieved from www.mja.com.au
- Suchman, A. L. (1994). Book Review Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care Edited by Margaret Gerteis, Susan Edgman-Levitan, Jennifer Daley, and Thomas L. Delbanco. 317 pp. San Francisco, Jossey-Bass, 1993. \$29.95. 0-1-55542-544-5. *New England Journal of Medicine*, 330(12), 873–873. <https://doi.org/10.1056/nejm199403243301225>
- Sze, R. W., Vera, C. D., Hogan, L., & Iyer, R. S. (2019). If Disney ran your pediatric radiology department : a different approach to improving the patient and family experience, 493–499.
- Tanniru, M., & Khuntia, J. (2017). Dimensions of Patient Experience and Overall Satisfaction in Emergency Departments. *Journal of Patient Experience*. <https://doi.org/10.1177/2374373517692914>
- Teixeira, J., Patrício, L., Nunes, N. J., Nóbrega, L., Fisk, R. P., & Constantine, L. (2012). Customer experience modeling: From customer experience to service design. *Journal of Service Management*, 23(3), 362–376. <https://doi.org/10.1108/09564231211248453/FULL/XML>
- The Design Council. (2003). Double Diamond Model, 2019.
- Thomson, A., Rivas, C., & Giovannoni, G. (2015). Multiple sclerosis outpatient future groups :

- improving the quality of participant interaction and ideation tools within service improvement activities. *BMC Health Services Research*, 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0773-8>
- Tong, A., Flemming, K., McInnes, E., Oliver, S., & Craig, J. (2012). Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Medical Research Methodology* 2012 12:1, 12(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-12-181>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Toso, F. (2017). Sense and movement . Design of a system for sensorimotor rehabilitation after stroke . *The Design Journal*, 6925, S2463–S2472. <https://doi.org/10.1080/14606925.2017.1352761>
- Treble, T. M., & Hydes, T. (2011). Redesigning services around patients and their doctors: The continuing relevance of lean thinking transformation. *Clinical Medicine, Journal of the Royal College of Physicians of London*, 11(4), 308–310. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.11-4-308>
- Treble TM, Hansi N, Hydes T, Smith MA, & Baker M. (2010). Process mapping the patient journey: an introduction. - PubMed - NCBI. *BMJ*. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20709715>
- Triberti, S., & Barello, S. (2016). The quest for engaging Aml: Patient engagement and experience design tools to promote effective assisted living. *Journal of Biomedical Informatics*, 63, 150–156. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2016.08.010>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Https://Doi.Org/10.7326/M18-0850*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Tseklevs, E., & Cooper, R. (2017a). *Design for Health, design for social responsibility* (1st ed.). Routledge.
- Tseklevs, E., & Cooper, R. (2017b). Emerging Trends and the Way Forward in Design in Healthcare: An Expert ' s Perspective. *The Design Journal*, 6925, S2258–S2272. <https://doi.org/10.1080/14606925.2017.1352742>
- Tseklevs, E., & Cooper, R. (2017c). Emerging Trends and the Way Forward in Design in Healthcare: An Expert's Perspective. *The Design Journal*, 20(sup1), S2258–S2272. <https://doi.org/10.1080/14606925.2017.1352742>
- Tsianakas, V., Robert, G., Maben, J., Richardson, A., Dale, C., & Wiseman, T. (2012). Implementing patient-centred cancer care: using experience-based co-design to improve patient experience in breast and lung cancer services. *Supportive Care in Cancer*, 20(11), 2639–2647. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1470-3>
- Tucker, B., Shelley, E., Dustin, M. H., Erin, L., Kelli, J., Sarah, J., ... Kuppermann, M. (2018). Creation of a Decision Support Tool for Expectant Parents Facing Threatened Periviable Delivery : Application of a User - Centered Design Approach. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, (0123456789). <https://doi.org/10.1007/s40271-018-0348-y>
- Uehira, T., Kay, C., Uehira, T., & Kay, C. (2009). Using design thinking to improve patient experiences in Japanese hospitals: a case study. *Journal of Business Strategy*.

<https://doi.org/10.1108/02756660910942418>

- Vagal, A., Wahab, S., Lecky, S., Washburn, E., Schwartz, R., Vogel, C., & Mahoney, M. (2019). Optimizing Patient Experience Using Human-Centered Design. *American College of Radiology*. <https://doi.org/10.1016/j.jacr.2019.11.020>
- Valentijn, P. P., Schepman, S. M., Opheij, W., & Bruijnzeels, M. A. (2013). Understanding integrated care: A comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. *International Journal of Integrated Care*, 13(JANUARY-MARCH 2). <https://doi.org/10.5334/ijic.886>
- van der Wees, P. J., Verkerk, E. W., A Verbiest, M. E., Zuidgeest, M., Bakker, C., Braspenning, J., ... van Dulmen, S. A. (2019). Development of a framework with tools to support the selection and implementation of patient-reported outcome measures. *Journal of Patient Reported Outcomes*. <https://doi.org/10.1186/s41687-019-0171-9>
- Verma, R. (2015). Overview: What are PROMs and PREMs? Retrieved from http://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/253164/Overview-What_are_PROMs_and_PREMs.pdf
- Vink, J. (2019). In/visible: Conceptualizing Service Ecosystem Design.
- Vink, J., Koskela-huotari, K., Edvardsson, B., & Wetter-edman, K. (2020). Service Ecosystem Design: Propositions, Process Model, and Future Research Agenda. <https://doi.org/10.1177/1094670520952537>
- Voorberg, W. H., Bekkers, V. J. J. M., & Tummers, L. G. (2015). A Systematic Review of Co-Creation and Co-Production: Embarking on the social innovation journey. *Public Management Review*, 17(9), 1333–1357. <https://doi.org/10.1080/14719037.2014.930505>
- Vosbergen, S., Mulder-wiggers, J. M. R., Lacroix, J. P., Kemps, H. M. C., Kraaijenhagen, R. A., Jaspers, M. W. M., & Peek, N. (2015). Using personas to tailor educational messages to the preferences of coronary heart disease patients. *Journal of Biomedical Informatics*, 53, 100–112. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2014.09.004>
- Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., & Bonomi, A. (2001). Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. *Health Affairs*, 20(6), 64–78. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.20.6.64>
- Warfield, J. N. (2003). A Proposal for Systems Science, 520(May 2002), 507–520.
- Warg, M., & Deetjen, U. (2021). Human Centered Service Design (HCSD): Why HCSD Needs a Multi-level Architectural View, 249–256. https://doi.org/10.1007/978-3-030-80840-2_29
- Water, T., Wrapson, J., Reay, S., & Ford, K. (2018). Making space work: Staff socio-spatial practices in a paediatric outpatient department, 50(January), 146–153. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2018.01.007>
- Werner, N. E., Brown, J. C., Loganathar, P., & Holden, R. J. (2022). Quality of Mobile Apps for Care Partners of People With Alzheimer Disease and Related Dementias: Mobile App Rating Scale Evaluation. *JMIR Mhealth Uhealth* 2022;10(3):E33863 <https://Mhealth.Jmir.Org/2022/3/E33863>, 10(3), e33863. <https://doi.org/10.2196/33863>
- Westphal, M., Yom-Tov, G. B., Parush, A., Carmeli, N., Shaulov, A., Shapira, C., & Rafaeli, A. (2020). A Patient-Centered Information System (myED) for Emergency Care Journeys: Design, Development, and Initial Adoption. *JMIR Formative Research*, 4(2), e16410. <https://doi.org/10.2196/16410>

- What is the framework for innovation? Design Council's evolved Double Diamond. (2003). Retrieved January 9, 2020, from <https://www.designcouncil.org.uk/news-opinion/what-framework-innovation-design-councils-evolved-double-diamond>
- Wherton, J., Sugarhood, P., Procter, R., Hinder, S., & Greenhalgh, T. (2015). Co-production in practice: how people with assisted living needs can help design and evolve technologies and services. *Implementation Science*, *10*(1), 75. <https://doi.org/10.1186/s13012-015-0271-8>
- Woitak, M., Bsn, R. N., Potthoff, S., Nelson, E., Mha, R. N., & Facep, C. M. (2014). Innovative ED Design for Patient-Centered Care. *YMEN*, *40*(5), e105–e110. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2013.11.009>
- Wolf, J. A. (2019). The future of patient experience : Five thoughts on where we must go from here, *6*(3). <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1409>
- Wolf, J. A., Niederhauser, V., Marshburn, D., & LaVela, S. L. (2014). Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*, *1*(1). Retrieved from <http://pxjournal.org/journalhttp://pxjournal.org/journal/vol1/iss1/3>
- Woodard, T. L., Hoffman, A. S., Covarrubias, L. A., Holman, D., Schover, L., Bradford, A., ... Volk, R. J. (2018). The Pathways fertility preservation decision aid website for women with cancer : development and field testing, 101–114. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0649-5>
- Wooldridge, A. R., Carayon, P., Hoonakker, P., Zion, B., & Ross, J. (2018). Complexity of the pediatric trauma care process: implications for multi-level awareness. *Cognition, Technology & Work*, *0*(0), 0. <https://doi.org/10.1007/s10111-018-0520-0>
- World Health Organization (WHO/OMS). (2016). Integrated care models: an overview. *Health Services Delivery Programme*, (January 2016).
- World Health Organization (WHO/OMS). (2021). *Guide to qualitative evidence synthesis: evidence-informed policy-making using research in the EVIPNET framework*. Copenhagen. Retrieved from <http://apps.who.int/bookorders>.
- Wright, R., Lowton, K., Robert, G., Grudzen, C., & Grocott, P. (2017). Using Experience-based Co-design with older patients , their families and staff to improve palliative care experiences in the Emergency Department: A reflective critique on the process and outcomes. *International Journal of Nursing Studies*, *68*, 83–94. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.01.002>
- Yapijakis, C. (2009, July). Hippocrates of Kos, the father of clinical medicine, and asclepiades of Bithynia, the father of molecular medicine. *In Vivo*.
- Yoo, S., Lee, K., Baek, H., Ryu, B., Chung, E., Kim, K., ... Hwang, H. (2015). Development and User Research of a Smart Bedside Station System toward Patient-Centered Healthcare System. <https://doi.org/10.1007/s10916-015-0273-8>
- Yu, C. H., Stacey, D., Sale, J., Hall, S., Kaplan, D. M., Ivers, N., ... Straus, S. E. (2014). Designing and evaluating an interprofessional shared decision-making and goal-setting decision aid for patients with diabetes in clinical care - systematic decision aid development and study protocol, 1–8.
- Zakkar, M. (2019). Patient experience: determinants and manifestations. *International Journal of Health Governance*, *24*(2), 143–154. <https://doi.org/10.1108/IJHG-09-2018-0046>
- Zhao, J., Gao, S., Wang, J., Liu, X., & Hao, Y. (2016a). Differentiation between two healthcare concepts: Person-centered and patient-centered care.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.08.009>

Zhao, J., Gao, S., Wang, J., Liu, X., & Hao, Y. (2016b). Differentiation between two healthcare concepts: Person-centered and patient-centered care. *International Journal of Nursing Sciences*, 3(4), 398–402. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.08.009>

Zimmerman, J., & Forlizzi, J. (2008). The Role of Design Artifacts in Design Theory Construction. *Artifact*, 2(1), 41–45. <https://doi.org/10.1080/17493460802276893>

Zomerdijk, L. G., & Voss, C. A. (2010). *Service design for experience-centric services*. *Journal of Service Research* (Vol. 13). <https://doi.org/10.1177/1094670509351960>

