

03-032

### **PATIENT JOURNEY MAPPING IN HUMAN-CENTERED DESIGN: A CRITICAL REVIEW.**

García-López, Maitane <sup>(1)</sup>; Val, Ester <sup>(1)</sup>; Iriarte, Ion <sup>(2)</sup>; González de Heredia, Arantxa <sup>(1)</sup>  
<sup>(1)</sup> Mondragon Unibertsitatea, <sup>(2)</sup> Modragon Unibertsitatea

Recent studies indicate that a positive Patient eXperience (PX) leads to a faster patient recovery, greater safety and lower costs for the healthcare system. Therefore, PX design is fundamental for hospitals service delivery. The Patient Journey Map (PJM) is a healthcare-specific tool that goes beyond the static view of other Human-Centered Design (HCD) methods by illustrating the relationship between the patient and the service organization as dynamic, ubiquitous and chronological within the system. The literature suggests that the PJM tool has the potential of PX explicit understanding; however, the way of mapping it is diverse, variable and subjective depending on the investigation. This article identifies, through a systematic search, investigations that use the PJM method with a HCD approach. Then, performs a critical analysis based on eleven items that critically review: (1) the nature of mapped information; (2) the purpose of its usage; and (3) the ease of use. As a result, a standardized, structured and reproducible PJM model is proposed that combines all these variables.

Keywords: Patient journey map; patient experience; human-centred design; design thinking; service design; healthcare.

### **REVISIÓN CRÍTICA DEL USO DEL PATIENT JOURNEY MAP EN EL DISEÑO CENTRADO EN LAS PERSONAS.**

Una eXperiencia de Paciente (PX) positiva conlleva una recuperación del paciente más rápida, mayor seguridad y menores costos para el sistema de salud, por ello constituye un aspecto fundamental para diseñar nuevos servicios hospitalarios. El Patient Journey Map (PJM) es una herramienta específica para el sector de la salud que va más allá de la vista estática de otros métodos del diseño centrado en las personas (HCD) al ilustrar la relación entre el usuario y la organización de servicios de forma dinámica, ubicua y cronológica. La literatura sugiere que la herramienta PJM alberga potencial para la comprensión explícita de la PX. Sin embargo, la aplicación del PJM es diversa, variable y subjetiva en función del equipo de investigación. Este artículo identifica a través de una búsqueda sistemática investigaciones que emplean el método PJM, a continuación, realiza un análisis crítico en base a once ítems que evalúan: (1) la tipología de información mostrada; (2) el uso que los equipos de diseño implicados hacen de la herramienta; y (3) su facilidad de uso. Como resultado, se propone un modelo estandarizado, estructurado y reproducible del PJM que aúne todas estas variables.

Palabras claves: Patient journey map; experiencia de paciente; diseño centrado en las personas; design thinking; diseño de servicios; salud.

Correspondencia: Maitane García López [mgarcial@mondragon.edu](mailto:mgarcial@mondragon.edu)



## 1. Introducción

Una estrategia para avanzar en la mejora de los servicios sanitarios es determinar cuáles son las necesidades reales de las personas usuarias, los pacientes; esta es la base de la atención centrada en el paciente. Recopilar e informar con datos relativos a la experiencia de los pacientes, produce beneficios tangibles para las prácticas del sistema de atención médica. El uso de la información sobre la experiencia del 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, a través de cuestionarios validados (Kingsley and Patel 2017).

Obtener un profundo conocimiento sobre la experiencia del paciente es determinante, ya que permite a las organizaciones identificar las deficiencias en el servicio y mejorar el complejo sistema de salud de acuerdo a los pacientes. Sin embargo, comprender y evaluar sus experiencias es un desafío. Las respuestas son a menudo subjetivas y específicas, por ello, puede que no se vean reflejadas fielmente a la realidad. Por otro lado, son difícilmente generalizables (Zakkar 2019).

El diseño centrado en las personas del inglés Human-Centred Design (HCD) es un enfoque prometedor para resolver problemas complejos en el sector de la salud. Las claves del HCD en el sector de la salud es que emplea un enfoque participativo con los pacientes, utiliza un pensamiento de sistema y analiza la raíz del problema (Melles, Albayrak, and Goossens 2021).

En la actualidad el Patient Journey Map (PJM) es un método cualitativo de visualización utilizado en proyectos de diseño aplicados al sector de la salud. Tiene su origen en la herramienta Customer Journey Map, adaptada del Marketing (Lemon and Verhoef 2016; Rosenbaum, Otalora, and Contreras Ramírez 2016). 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 el modelo de atención centrado en el paciente (Trebbele and Hydes 2011; Trebble TM et al. 2010; Zomerdijk and 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 visualiza (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 del sistema (Zomerdijk and Voss 2010).

La literatura sugiere que la herramienta PJM alberga potencial para la comprensión explícita de la experiencia del paciente (García-Lopez et al. 2019). Sin embargo, la aplicación del PJM es diversa, variable y subjetiva en función del equipo de investigación. Además, no están

claras las categorías fundamentales, los principios y experiencia de uso del PJM. La presente investigación pretende responder las siguientes preguntas:

- ¿Qué bloques ontológicos presenta el método PJM cuándo se aplica con un enfoque HCD?
- ¿Qué principios de uso tiene el PJM y cuál es el nivel de participación de los pacientes en el proceso?
- ¿Cómo es la experiencia de uso del PJM de las personas participantes?

### **3. Metodología**

El presente artículo realiza una búsqueda sistemática para la identificación de las investigaciones más relevantes sobre PJM. A continuación, realiza un marco conceptual temático (ver Figura 2) para la extracción de los datos, análisis crítico y nueva propuesta del método PJM.

#### **3.1 Búsqueda sistemática**

Selección de las bases de datos: para la recopilación de los datos se seleccionaron seis bases de datos: Web of Science, Scopus, EBSCO, Engineering Village, Science Direct, y MedLine. En primer lugar, se eligieron las bases de datos más utilizadas en el campo de las ciencias sociales y la ingeniería. Además, Medline se seleccionó como una base de datos especializada de investigación en salud.

Selección de los términos de búsqueda: en la literatura, dependiendo del campo del diseño, se pueden encontrar una variedad de términos de investigación. Con respecto a la palabra clave para referirse al diseño, se han considerado los tres términos más empleados: “human-centred design”, “user-centred design” y “design thinking”. Los términos de la búsqueda sistemática pueden verse en la Figura 1.

Proceso de selección: el proceso de selección se ha estructurado en tres fases: identificación, selección e inclusión. En la Figura 1 puede verse el flujo de la búsqueda sistemática. Se han identificado 818 artículos obtenidos de las bases de datos con los términos de búsqueda seleccionados. La selección de los artículos ha consistido en la lectura del título, resumen y palabras clave para realizar el cribado inicial. Quitando los duplicados, se han seleccionado 97 artículos para su posterior lectura. Una vez leídos los artículos por tres investigadores diferentes se incluyeron 11 investigaciones en la selección final.

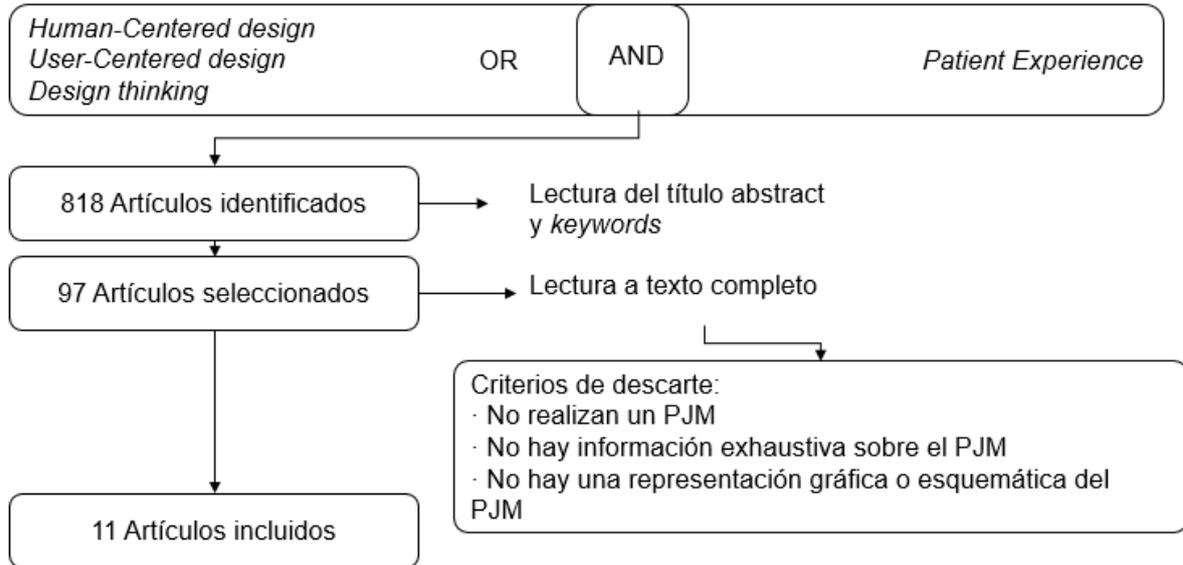
En la última fase, con el objetivo de evitar sesgos, se han tenido en cuenta tres criterios de inclusión por los investigadores: (i) que los artículos debían realizar un PJM; (ii) que el artículo debía ofrecer información exhaustiva sobre el método PJM usado; y (iii) el artículo debía contener representación gráfica o esquemática de la aplicación práctica del PJM. No se han seleccionado artículos conceptuales en los que se presenta un modelo teórico, en cambio, sí se han seleccionado artículos conceptuales que realizan una aproximación práctica a través de un ejemplo.

#### **3.2 Construcción del marco teórico**

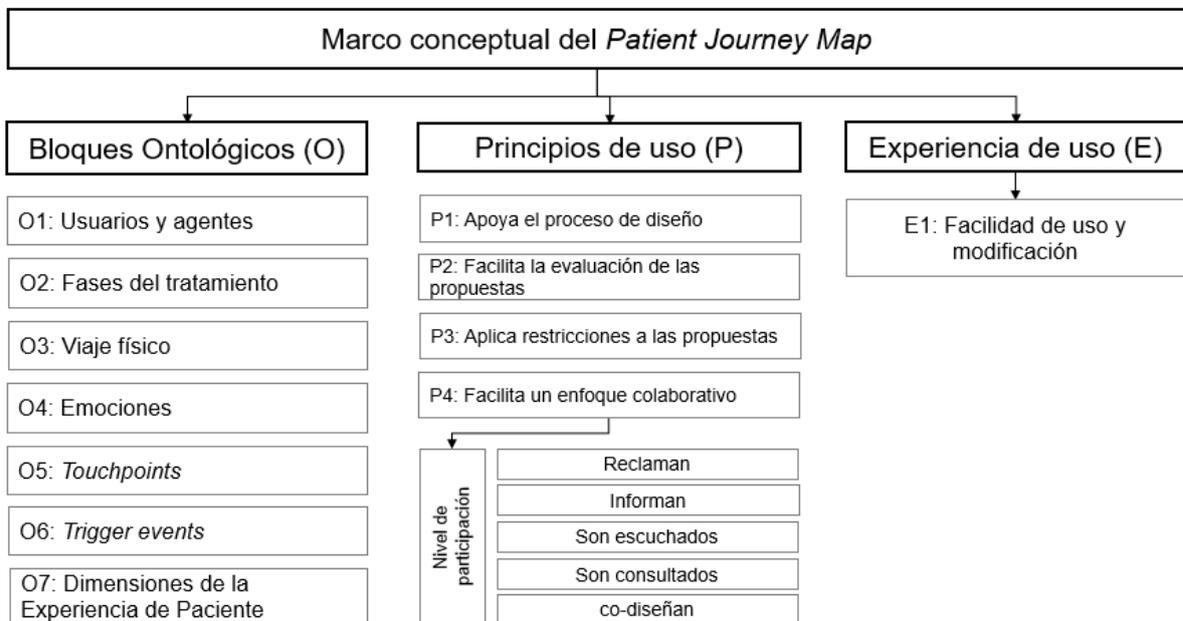
Se presenta el marco teórico para el análisis cualitativo del método PJM con el objetivo de evitar el sesgo y mejorar la replicabilidad del análisis crítico. Los bloques Ontológicos (O) que se identifican en función de la literatura son: (O1) identificación del usuario y los agentes principales del ecosistema de cuidados; (O2) identificación de las fases o procesos del tratamiento en función del tiempo; (O3) viaje físico del paciente; (O4) fluctuación de las emociones según el momento; (O5) puntos de contacto con el servicio de salud o

“touchpoints”; (O6) encuentros relevantes o “trigger events”; (O7) dimensiones que influyen en la experiencia del paciente. La Figura 2 presenta el marco teórico para el análisis crítico.

**Figura 1: Protocolo sistemático realizado para la identificación de los artículos que utilizan el método Patient Journey Map (PJM) en investigaciones de Diseño centrado en las personas (HCD)**



**Figura 2: Marco teórico del Patient Journey Map (PJM) para la sistematización del análisis crítico.**



Es importante analizar el plano de distribución de los elementos en el plano del PJM para conocer si estos mejoran la efectividad durante el proceso de diseño (denominado en el artículo como Principios de Uso). O’Raghallaigh et al. presenta en su investigación la

fundación conceptual para el diseño de herramientas tipo PJM. Los principios (P) para evaluar la efectividad de las herramientas que buscan la visualización de un modelo pueden evaluarse por los siguientes principios (O'Raghallaigh, Sammon, and Murphy 2011): (P1) apoya al equipo de diseño en el diseño de las propuestas; (P2) apoya al equipo de diseño en la evaluación de las propuestas; (P3) aplica restricciones a las propuestas de los equipos; (P4) facilita un enfoque colaborativo de trabajo.

Este enfoque colaborativo se refiere al nivel de participación de los pacientes y profesionales en proyectos de salud ya ha sido tipificado por varios autores. Por ejemplo, en el enfoque *experience-based co-design* proponen los siguientes niveles de participación de los pacientes: (1) reclaman; (2) informan; (3) son escuchados; (4) son consultados y asesorados; (5) co-diseñan como parte del equipo.

Es conveniente considerar la experiencia de los pacientes durante su participación en el proceso de diseño del PJM. Sin embargo, las investigaciones de diseño no evalúan formalmente las experiencias de los pacientes en el proceso de participación (Bombard et al. 2018). Siguiendo el modelo de Jun et al. se ha introducido la siguiente variable para conocer la experiencia de uso: (E1) es fácil de usar y modificar.

## 4. Resultados

Se han identificado en la literatura 11 investigaciones que emplean el método PJM para visualizar la experiencia de los pacientes en proyectos de diseño, ver Tabla 1.

### 4.1 Artículos incluidos

Todas las investigaciones incluidas utilizan el método PJM de forma práctica y presentan información gráfica y descriptiva sobre el proceso de uso. A partir del año 2016 se ha visto un incremento considerable en el número de publicaciones sobre PJM. Comparando los periodos 2009-2015 con 3 investigaciones publicadas (n=3, 27%) y en el 2016-2021 con n=8 (72%). El primer artículo identificado data del año 2009 (Mould, Bowers, and Ghattas 2009). Esta primera investigación realiza conceptualmente un PJM, sin embargo, no presenta el método con la terminología actual. El estudio utiliza el término "pathway" que es un concepto más utilizado en medicina. Los artículos utilizan la siguiente terminología: "patient journey", "experience flow", "patient workflow" o "patient pathway". Llama la atención la diversidad de términos en relación a los métodos de visualización de la experiencia de paciente, esto puede indicar que el método en este sector aún no está establecido.

La literatura sugiere que la herramienta PJM es la que alberga mayor potencial para visualizar la experiencia del paciente, ya que, entre los métodos de diseño identificados en los estudios, el PJM es el que cobra mayor protagonismo y articula la investigación. El PJM en los artículos identificados se alterna con otros métodos cualitativos tradicionales del HCD, como son, entrevistas, workshops o herramienta personas.

Las revistas que publican investigaciones desarrolladas a través del método PJM están en su mayoría relacionadas con el campo de la medicina (n=7; 64%), cabe destacar que 5 de ellas están relacionadas en concreto con la calidad de los servicios de salud. Puede que este interés que surge en las revistas de medicina se deba a que el método PJM es novedoso para el sector y alberga potencial para la mejora de la calidad de los servicios de salud. Las revistas identificadas no destacan por un alto nivel de impacto, esto sugiere que la herramienta aún no está integrada en el sector como una práctica habitual de investigación.

El tipo de paciente que analizan los estudios a través del PJM es diverso en cuanto a la patología que padecen (ej. ictus, demencia, problemas mentales, oncología, esclerosis múltiple), como en la fase de vida en la que se encuentran (ej. neonatos, jóvenes, adultos y mayores). El método aún no está maduro en la literatura, ya que se abordan experiencias muy

diversas y procesos clínicos heterogéneos en tiempo y tipo de servicios. Puede que a medida que el método PJM se vaya consolidando y estructurando en la literatura, los modelos puedan ir evolucionando, adaptándose así a los problemas concretos de cada paciente o tratamiento. Esto resultará en PJMs más efectivos, que puedan tener un mayor impacto con un menor despliegue de recursos. Para ello es necesario un mayor número de investigaciones replicables.

**Tabla 1. Presentación de los 11 artículos incluidos en los que se aborda la experiencia del paciente a través del método Patient Journey Map (PJM).**

N	Estudio	Año	Título	Revista
1	(Mould, Bowers, and Ghattas 2009)	2009	The evolution of the pathway and its role in improving patient care	BMJ Quality & Safety
2	(Ana et al. 2013)	2013	Value Driven Innovation in Medical Device Design: A process for balancing stakeholder voices	Biomedical engineering society
3	(Thomson, Rivas, and Giovannoni 2015)	2015	Multiple sclerosis outpatient future groups: improving the quality of participant interaction and ideation tools within service improvement activities	BMC Health Services Research
4	(McCarthy et al. 2016)	2016	An integrated patient journey mapping tool for embedding quality in healthcare service reform	Journal of Decisions Systems
5	(Carey et al. 2016)	2016	Mapping Care: A Case Study of Dementia Service Provision in the North East of England	Service Design and Innovation Conference
6	(Davoody et al. 2016)	2016	Post-discharge stroke patients ' information needs as input to proposing patient-centred eHealth services	BMC Medical Informatics and Decision Making
7	(Mccoll-Kennedy et al. 2017)	2017	How do you feel today? Managing patient emotions during health care experiences to enhance well-being	Journal of Business Research
8	(Tucker et al. 2018)	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
9	(Mulvale et al. 2019)	2019	Co-designing Services for Youth With Mental Health Issues: Novel Elicitation Approaches	International Journal of Qualitative Methods
10	(Philpot et al. 2019)	2019	Creation of a Patient-Centered Journey Map to Improve the Patient Experience: A Mixed Methods Approach	Mayo Clinic Proceedings: Innovations, Quality & Outcomes
11	(Henrikson et al. 2019)	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

## 4.2 Análisis crítico de los estudios

Se ha analizado individualmente si los PJMs identificados integran los bloques ontológicos, principios y experiencia de uso previamente identificados en el marco teórico (ver Figura 2). La identificación de los bloques ontológicos se ha realizado analizando el contenido mostrado en los PJMs. Para el análisis de los principios y experiencia de uso se ha analizado la representación gráfica de los PJMs y la metodología de investigación.

### **Bloques ontológicos: ¿Qué bloques ontológicos presenta el método Patient Journey Map?**

El modelo PJM que se presenta es articulado por el viaje del paciente en todas las investigaciones. No obstante, 4 investigaciones no integran al usuario (O1) ni describen en detalle las características de este. Se intuye la identificación de los agentes (en este caso profesionales del cuidado) porque los “touchpoints” identifican el punto de contacto con el servicio que hace referencia a un profesional o proveedor. Destaca el artículo de McCarthy et al. ya que realiza un breve “personas” donde se presentan las características del paciente antes de comenzar el viaje cronológico en el PJM. En el artículo de Carey et al. y Mccoll-Kennedy se representan los diferentes usuarios y agentes distinguidos por colores.

Las fases y etapas del paciente (O2) se representan como flujos horizontales en la parte superior del plano del PJM. Las fases se representan en el eje horizontal a modo de eje cronológico, sin embargo, no se hace referencia al tiempo transcurrido entre las fases. Las fases o etapas por las que pasa el paciente se visualizan a través de bloques y flechas. No se hace referencia a las fases clínicas del tratamiento, se hace referencia a las fases en función de los “touchpoints” que el paciente visita. Las fases que se identifican no son exhaustivas, es decir, solo se identifican las fases que son más significativas para el paciente, ignorando tiempos de espera entre “touchpoints”, por ejemplo.

El viaje físico (O3) se identifica a través de los “touchpoints”. En algunos casos se representa el viaje físico a través de representaciones gráficas (ej. iconos). No se identifica la distancia o cercanía entre los diferentes espacios físicos que el paciente atraviesa, esto deja oculto los posibles problemas de acceso a los servicios. Ninguna de las investigaciones introduce una imagen del espacio donde puedan identificarse problemas de confort o accesibilidad.

A pesar de que la visualización de las respuestas emociones (O4) de los agentes y el paciente son esenciales para diseñar experiencias, las investigaciones únicamente incluyen el mapa emocional del paciente u otros agentes en n=6 casos (54%). Destacan 3 estudios donde se incluyen las emociones los otros agentes, como los familiares y los profesionales (Carey et al. 2016; Mccoll-Kennedy et al. 2017; Thomson, Rivas, and Giovannoni 2015). Los pacientes que se analizan en los tres casos son usuarios vulnerables: personas mayores que necesitan una operación de cadera, personas con demencia y personas con esclerosis múltiple. Esto puede indicar que la representación de la experiencia de los pacientes dependientes está estrechamente relacionada con la persona cuidadora.

Los “touchpoints” (O5) que se identifican son los puntos de contacto que el paciente tiene con el servicio o sistema de salud. No obstante, en su mayoría solo identifican los “touchpoints” físicos (ej. recepción, sala de espera, cita con el médico, consulta con el enfermero). Es importante introducir los “touchpoints” remotos o que suceden fuera del plano clínico. Por ejemplo, es interesante introducir la identificación de los primeros síntomas en el hogar, la forma de transporte utilizada para acudir al hospital, las llamadas/consultas telefónicas, toma de la medicación, momentos de formación que necesitan los pacientes para su autocuidado. Estos puntos periféricos pueden aportar información valiosa a la visualización del viaje del

paciente. Es importante no tener una visión reduccionista donde solo se incluyan los “touchpoints” con el servicio de salud.

Los “trigger events” (O6) son la respuesta emocional a determinados puntos de contacto que pueden impactar positiva o negativamente en el resto de la experiencia. Estos eventos son especialmente importantes para el paciente (y cuidador) y deben ser una prioridad para la propuesta de nuevos productos y servicios (Bate and Robert 2006; Mccoll-Kennedy et al. 2017; Mullaney et al. 2012). Los “trigger events” deben ser analizados de una forma más exhaustiva, realizando un análisis en detalle del mismo. Ese análisis en detalle puede incluir una descripción de la raíz del problema, una identificación de los puntos de contacto con dispositivos o artefactos, las necesidades psicológicas que se ven afectadas en los usuarios presentes, las habilidades / capacidades del paciente o el ambiente físico. Estos eventos suelen responder a alguna carencia en la calidad del cuidado: como una falta de continuidad del cuidado, un escaso confort físico, una falta de empatía y respeto por las preferencias del paciente, una escasa coordinación de los profesionales de la salud, etc.

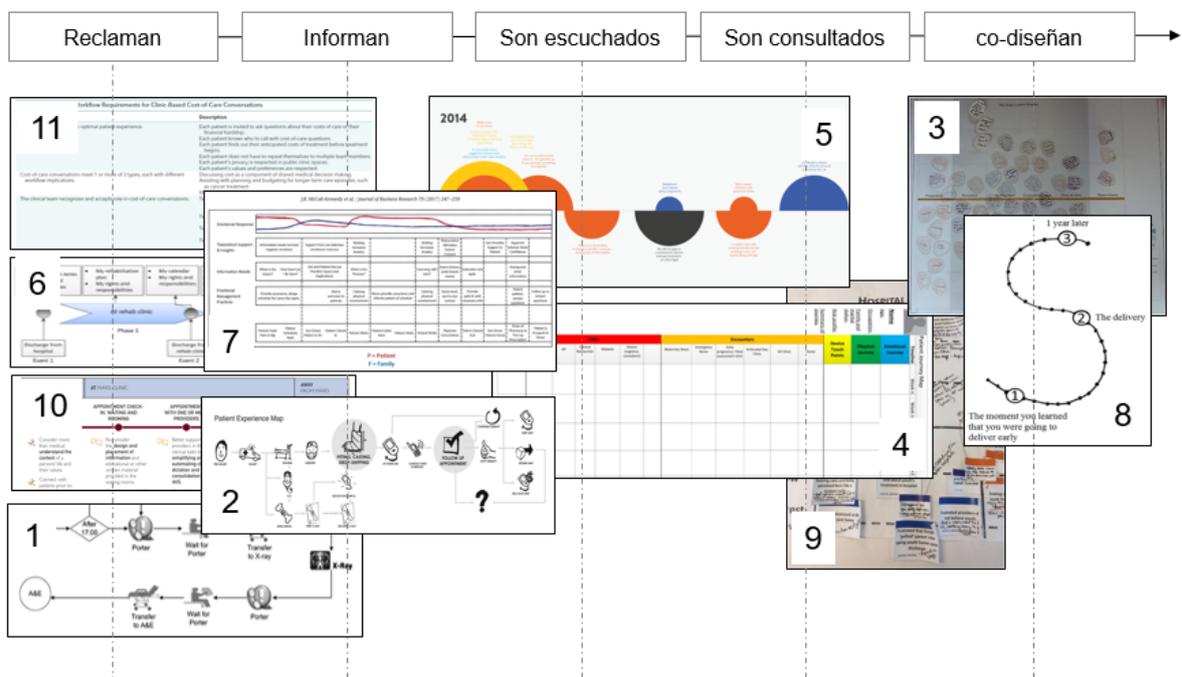
La mejora de la experiencia del paciente (O7) viene guiada por los aspectos relacionados con la calidad del cuidado. Diversos autores han identificado estas dimensiones de la experiencia (Batalden et al. 2016; Institute of Medicine 2001; Jenkinson, Coulter, and Bruster 2002; Menear et al. 2019). Originalmente el PJM no incluye estos elementos, ya que es un método que viene del marketing y desconoce aspectos relacionado con la calidad del cuidado (García-López et al. 2020). No obstante, a medida que el PJM se va introduciendo en el sector, se ha comenzado a integrar algunas dimensiones dentro del método. Como por ejemplo las necesidades de información que tienen los pacientes a lo largo del proceso de cuidado (Mccoll-Kennedy et al. 2017), el manejo emocional del paciente (Mccoll-Kennedy et al. 2017),

coordinación entre los profesionales (Henrikson et al. 2019) o fomentar una mayor participación del paciente en el proceso de cuidados (Henrikson et al. 2019).

### Principios de uso ¿Cómo se usa el Patient Journey Map y cuál es el nivel de participación de los pacientes?

Para el análisis de los principios de uso se ha tenido en cuenta el plano de distribución visual de los elementos del PJM junto con las descripciones del método aportado por cada artículo.

**Figura 3: Distribución de los Patient Journey Map (PJM) identificados en función del nivel de participación adoptado en cada investigación.**



Los datos analizados muestran la diversidad del uso y la forma del PJM en función de cada investigación. La representación gráfica es muy diversa, existen similitudes en cuanto a la estructura de algunas de ellas: algunas son tipo tabla, otras, estilo flow-chart o tipo eje de tiempo. La disparidad visual de las herramientas las hace difícilmente comparables y algunas de ellas difícilmente replicables. Las propuestas que más aspectos del marco teórico cumplen son las que se representan en una tabla, lo que facilita la comprensión de las etapas de la experiencia del paciente (en el eje horizontal) y las capas relacionadas con el objetivo de la investigación en el eje vertical.

Deberían fomentarse el uso de plantillas estructuradas que dividan eficazmente el eje horizontal del vertical. Los PJM analizados apoyan en su mayoría al equipo en el diseño y evaluación de las propuestas y son en su mayoría fáciles de usar y de modificar. El uso de pictogramas y plantillas estructuradas facilita la comprensión del contenido.

Las representaciones gráficas de los PJM presentan una relación entre la disposición de los elementos en el plano y el nivel de participación de los pacientes (P4). Puede verse la

distribución propuesta de los PJMs identificados en función del nivel de participación adoptado en cada investigación en la Figura 3.

- **Reclaman e informan:** En los niveles iniciales de participación de los pacientes, estos tienen un rol pasivo, y las visualizaciones son representaciones del viaje físico real del paciente (Ana et al. 2013; Mould, Bowers, and Ghattas 2009) o el viaje “ideal” que se le quiere ofrecer (Philpot et al. 2019). En estos modelos no se componen de un espacio para la representación de las historias o vivencias personales de los pacientes.
- **Son escuchados y consultados:** En un nivel más colaborativo los pacientes son escuchados y consultados a través de procesos dialógicos o de participación in situ. En estas investigaciones la representación del PJM está estructurada por fases y por diferentes agentes (se introduce la voz de los proveedores y cuidadores (Carey et al. 2016)). Estos modelos están estructurados y diseñados por el equipo de investigación, pero ofrecen espacio para introducir la información y las historias de los pacientes.
- **Co-diseñan:** En un nivel superior de participación estaría el co-diseño, donde solo estarían presentes 3 investigaciones ((Mulvale et al. 2019; Thomson, Rivas, and Giovannoni 2015; Tucker et al. 2018)). Los planos de distribución que presentan estas investigaciones son espacios en blanco para la participación y el aporte de información de los pacientes. Los pacientes aportan su historia a través de post-its de forma colaborativa o de forma individual para una posterior puesta en común. El objetivo en estas investigaciones es doble, por un lado, el equipo de investigación quiere conocer los momentos significativos del paciente, y por otro lado se desea aportar valor a las personas que participan en el proceso a través de su empoderamiento.

### **Experiencia de uso ¿Cómo es la experiencia de uso del Patient Journey Map (PJM) de las personas participantes?**

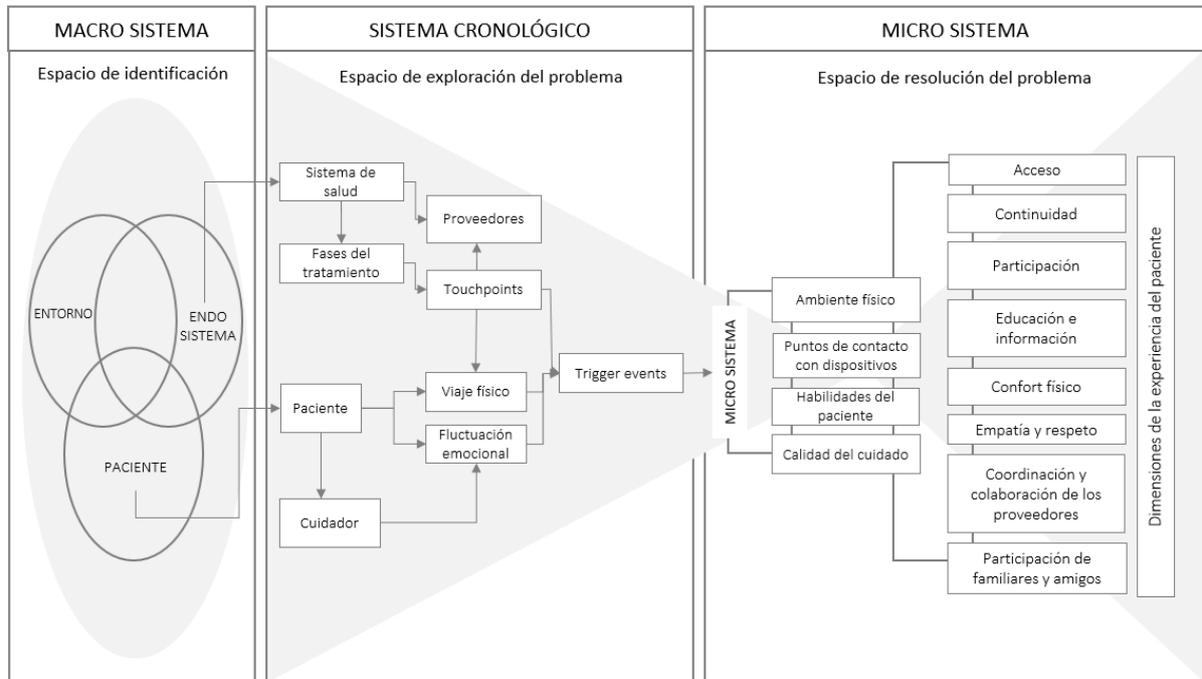
Una minoría de estudios evaluó formalmente las experiencias de los pacientes en el proceso de participación. Puede que esto se deba a que el rol de los pacientes en la creación del PJM ha sido poco activa en las investigaciones. La mayoría de las experiencias son positivas cuando a los pacientes se les da la oportunidad de contar su historia –hay un aumento de la autoestima, sensación de poder o independencia– (Bombard et al. 2018). A pesar de ello, la recogida de información en relación a la experiencia de uso de los pacientes no es una actividad consolidada dentro del proceso de creación del PJM.

### **5 Patient Journey Map Integrado**

Como resultado se propone un modelo estandarizado, estructurado y reproducible del PJM que integra los elementos fundamentales de los bloques ontológicos, principios y experiencia de uso. Primero se ha diseñado un marco conceptual donde se integran los diferentes bloques ontológicos fundamentales que los PJM deben incluir en base a la literatura. Además, se presentan unas pautas que faciliten una adaptación del PJM en función del nivel de participación de los pacientes. Por último, se presenta una propuesta para la evaluación de la

experiencia de uso de los pacientes. El nuevo modelo de PJM se ha denominado como “Patient Journey Map Integrado” (PJMI). El PJMI se ilustra en la Figura 4.

**Figura 4: Marco conceptual del Patient Journey Map Integrado propuesto por los autores.**



### 5.1 Bloques ontológicos

Una perspectiva del ecosistema de cuidados es esencial para comprender la dinámica holística de sistemas complejos que requieren alejarse de una perspectiva centrada en una organización, para centrarse en el amplio contexto de la salud (García-López et al. 2019; Vink et al. 2020). Esta perspectiva hace que los problemas complejos, como el cuidado de la salud, sean más comprensibles al adoptar un pensamiento sistémico (Beirão, Patrício, and Fisk 2017). Para identificar de forma exhaustiva las personas usuarias y agentes presentes en el ecosistema del paciente se ha decidido emplear un enfoque de sistema. Se propone estructurar la experiencia de los pacientes en cuatro sistemas diferentes: el micro sistema, el sistema cronológico o meso sistema, el endo sistema y el macro sistema. Esta estructuración en el campo de la salud no es nueva, diversos autores ya han tipificado por sistemas el cuidado de la salud (Evans, Higgins, and Hoffer Gittel 2018; Gallan et al. 2018; Jones and Bowes 2018; Melles, Albayrak, and Goossens 2021; Vink et al. 2020).

- El micro sistema hace referencia a un evento desencadenante o “trigger event” que sucede entre la persona y el contexto en su entorno inmediato. Esa persona tiene un determinado género, sexo, edad, emociones, habilidades, gustos, preferencias, historia de vida y experiencias de enfermedad previa que deben ser tenidas en cuenta.
- El meso sistema o sistema cronológico comprende las interrelaciones entre los entornos principales (ej. servicio de salud) con la persona en un momento particular de su vida (ej. una cita con el médico). Estos encuentros se identifican como “touchpoints” (Lemon and Verhoef 2016). Los puntos de encuentro entre el individuo y el entorno inmediatamente después de la persona no deben contener únicamente los encuentros con el sistema de salud. Estos también pueden contener encuentros con familiares o amigos, asociaciones de pacientes, servicios locales, entre otros. Estos

aspectos suceden de forma cronológica en el tiempo, y este sistema cronológico es el que articula el eje horizontal del PJM.

- 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 (Bronfenbrenner 1977). 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. En el macro sistema se puede integrar el paciente, como individuo dentro de una determinada sociedad, su entorno y el sistema de salud (endo sistema). El endo sistema se refiere al sistema al que pertenecen las personas que proveen los servicios de salud.

En función de cada sistema de salud, las fases del tratamiento varían, por lo tanto, la definición de las fases del tratamiento viene dada por las restricciones y capacidades del sistema de salud. Los “touchpoints” asisten en el análisis del viaje físico del paciente. El viaje físico que se analice debe ser articulado por el paciente. El paciente por lo general es la persona que debe navegar por los servicios de salud los cuales desconoce y no está familiarizado. Por lo tanto, a la hora de visualizar el viaje, se debe estructurar en función de este viaje. La respuesta emocional a los diferentes “touchpoints” debe ser tomada en cuenta en todos los casos y deben ser tomadas en cuenta también las emociones de los cuidados u proveedores en las investigaciones en las que estos desempeñen un papel importante en la experiencia del paciente (ej. pacientes dependientes). Se ha tomado como referencia las 8 dimensiones de la experiencia del paciente que propone el Instituto Picker (Jenkinson, Coulter, and Bruster 2002).

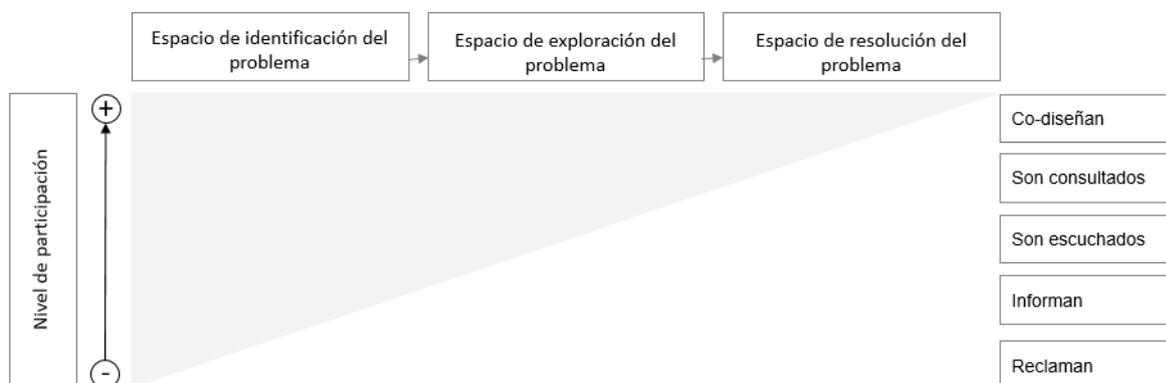
## **5.2 Principios de uso**

En cuanto al proceso de diseño, se han identificado tres fases dentro del método PJM. Primero se presenta el “espacio de identificación” de los aspectos fundamentales, que son el paciente, su entorno y el sistema que le provee de los servicios de salud. Este espacio para la identificación debe estar guiado por el equipo de investigación o equipo de diseño. El objetivo de esta fase es caracterizar el paciente tipo, su entorno y el sistema de salud u otros.

En la segunda fase se pasa al “espacio de exploración del problema”. Este espacio es apto para una participación activa del paciente y otros agentes. En una investigación donde el nivel de participación de los pacientes es medio, estos aportarán sus vivencias en esta fase.

Por último, se presenta el “espacio para la resolución del problema”. Este es un espacio mixto generativo. Donde el equipo de diseño en base a un análisis más exhaustivo del “trigger event” junto con el marco de restricciones, propone nuevas ideas. En este espacio participarán los

pacientes cuando se trate de una investigación con enfoque de co-diseño. La propuesta de participación del PJMI se ilustra en la Figura 5.



**Figura 5: Propuesta del nivel de participación de los pacientes en función del proceso de diseño del Patient Journey Map Integrado.**

### 5.3 Experiencia de uso

El análisis de la experiencia de uso de los PJM es tan escaso que dificulta la propuesta de un modelo para su evaluación. La experiencia de uso de los métodos participativos de diseño suelen ser evaluados por su facilidad y utilidad (Jun et al. 2017). Por otro lado, ya se ha propuesto en la literatura un marco de evaluación de la participación para el HCD en la innovación sanitaria (Hendricks et al. 2018). La última investigación sistemática sobre la participación de los pacientes destaca que el sentimiento generalizado de la participación es positivo, no obstante, también los pacientes sentían que su contribución era simbólica. En base a estos autores se presenta un modelo de evaluación tipo cuestionario (ver Tabla 2) para la evaluación de la experiencia del método PJM.

**Tabla 2: Modelo para la evaluación de la experiencia de uso de los Patient Journey Map.**

Artículos referentes	Objetivo	Pregunta	Respuestas
(Jun et al. 2017)	Conocer como de fácil ha sido el método	¿Ha sido fácil contar su historia?	Muy difícil / Difícil / Moderadamente difícil / Fácil / Muy fácil
(Bombard et al. 2018)	Conocer si se ha realizado una participación efectiva	¿Consideras que has tenido una participación simbólica?	Sí. Creo que las decisiones ya están tomadas / No. Creo que mis propuestas serán tenidas en cuenta / No sé.
(Hendricks et al. 2018)	Conocer el nivel de participación percibida de los pacientes	¿Qué rol has tenido en los talleres participativos?	Muy bajo / Bajo / Moderado / Alto / Muy alto

## 6. Conclusiones

Este estudio crítico sobre el uso práctico del método PJM en proyectos de diseño muestra la diversidad del uso y la forma del PJM en función de cada investigación. El PJM es un método conocido en el sector del diseño que alberga potencial para representar la experiencia vivida por las personas cuando acuden a los servicios médicos, pero aún no está consolidada en la literatura. La disparidad visual de las herramientas las hace difícilmente comparables y

algunas de ellas difícilmente replicables. Aunque existen similitudes en cuanto a la estructura de algunas de ellas en función al nivel de participación de los pacientes.

Las representaciones gráficas de los PJM presentan una relación entre la disposición de los elementos en el plano y el nivel de participación que adoptan los pacientes en el proceso de diseño. Cuanto mayor sea la participación de los pacientes, mayor es el área para representar las emociones e historia del paciente.

El método PJM es novedoso para el sector de la salud y alberga potencial para la mejora de la calidad de los servicios sanitarios (con el primer artículo identificado en el 2009). Llama la atención la diversidad de términos en relación a los métodos de visualización de la experiencia de paciente, esto puede indicar que el método en el sector de la salud aún no está establecido. Las revistas identificadas no destacan por un alto nivel de impacto, esto sugiere que la herramienta aún no está integrada en el sector como una práctica habitual de investigación.

El método PJM alberga potencial para proyectos de salud, ya que en los artículos identificados es el que cobra mayor protagonismo y articula la metodología de investigación. En los artículos identificados se alterna con otros métodos cualitativos tradicionales del HCD, como son, entrevistas, workshops o herramienta “personas”. Puede que a medida que el método PJM se vaya consolidando y estructurando en la literatura, los modelos puedan ir evolucionando, adaptándose así a los problemas concretos de cada paciente o tratamiento. Esto resultará en PJMs más efectivos, que puedan tener un mayor impacto con un menor despliegue de recursos. A medida que el PJM se va introduciendo en el sector, se ha comenzado a integrar algunas dimensiones de la experiencia dentro del modelo.

La mayoría de las experiencias son positivas cuando a los pacientes se les da la oportunidad de contar su historia. A pesar de ello, la recogida de información en relación a la experiencia de uso de los pacientes no es una actividad consolidada dentro del proceso de creación del PJM.

Los autores finalizan el estudio presentando un modelo de PJM que integra los bloques ontológicos y principios de uso. Para finalizar se presenta un modelo tipo cuestionario para la evaluación de la experiencia de las personas que participan en un proceso de diseño donde el PJM es empleado.

**Comunicación alineada con los  
Objetivos de Desarrollo Sostenible**



## 7. Bibliografía

Ana, F. J. De, K. A. Umstead, G. J. Phillips, and C. P. Conner. 2013. “Value Driven Innovation in Medical Device Design : A Process for Balancing Stakeholder Voices.” *Biomedical engineering society* 41(9): 1811–21.

Batalden, Maren et al. 2016. “Coproductioin of Healthcare Service.” *BMJ Quality and Safety* 25(7): 509–17.

Bate, P., and G. Robert. 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): 307–10.  
<http://qualitysafety.bmj.com/lookup/doi/10.1136/qshc.2005.016527> (May 23, 2019).
- Beirão, Gabriela, Lia Patrício, and Raymond P. Fisk. 2017. “Value Cocreation in Service Ecosystems: Investigating Health Care at the Micro, Meso, and Macro Levels.” *Journal of Service Management* 28(2): 227–49.  
<http://www.emeraldinsight.com/doi/10.1108/JOSM-11-2015-0357> (February 4, 2019).
- Bombard, Yvonne et al. 2018. “Engaging Patients to Improve Quality of Care: A Systematic Review.” *Implementation Science* 13(1): 98.  
<https://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13012-018-0784-z> (March 7, 2021).
- Bronfenbrenner, Urie. 1977. “Toward an Experimental Ecology of Human Development.” *American Psychologist* 32(7): 513–31.  
<http://content.apa.org/journals/amp/32/7/513> (September 13, 2019).
- Carey, Daniel, Paul Rodgers, Andy Tennant, and Katie Dodd. 2016. “Mapping Care: A Case Study of Dementia Service Provision in the North East of England.” *Service Design and Innovation Conference*.  
<http://designdisruptiongroup.wordpress.com/> (January 22, 2019).
- Davoody, Nadia, Sabine Koch, Ingvar Krakau, and Maria Hägglund. 2016. “Post-Discharge Stroke Patients’ Information Needs as Input to Proposing Patient-Centred EHealth Services.” *BMC Medical Informatics and Decision Making*: 1–13. <http://dx.doi.org/10.1186/s12911-016-0307-2>.
- Evans, Cortney, Monica Higgins, and Jody Hoffer Gittel. 2018. “Change at the Micro, Meso, and Macro Levels: Connecting Across Research in US Public Education.” *Academy of Management Proceedings* 2018(1): 18030.  
<http://journals.aom.org/doi/10.5465/AMBPP.2018.18030symposium> (January 22, 2019).
- Gallan, Andrew S. et al. 2018. “Transforming Community Well-Being through Patients’ Lived Experiences.” *Journal of Business Research*.  
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0148296318306404> (January 17, 2019).
- García-Lopez, Maitane;, Ester; Val, Raquel; Olarte, and Marina; González. 2019. “Classification of Human-Centred Design Tools to Innovate in Health Care.”  
<http://dspace.aepro.com/xmlui/handle/123456789/2283> (May 11, 2021).

- García-López, Maitane, Arantxa Gonzalez de Heredia, Ester Val-Jauregui, and Ion Iriarte. 2020. "Closing the Gap between Human-Centred Design and Patient Experience Dimensions." <http://dspace.aepro.com/xmlui/handle/123456789/2453> (May 11, 2021).
- García-López, Maitane, Ester Val, Ion Iriarte, and Raquel Olarte. 2019. "Gaining Patient Experience Insights." *Conference Proceedings of the Academy for Design Innovation Management* 2(1): 127–142–127–142.
- Hendricks, Sharief, Nailah Conrad, Tania S. Douglas, and Tinashe Mutsvangwa. 2018. "A Modified Stakeholder Participation Assessment Framework for Design Thinking in Health Innovation." *Healthcare* 6(3): 191–96. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2213076417301811> (January 30, 2019).
- Henrikson, Nora B et al. 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*.
- Institute of Medicine. 2001. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. <https://www.weforum.org/system-initiatives/shaping-the-future-of-health-and-healthcare> (January 7, 2019).
- Jenkinson, C., Angela Coulter, and Stephen Bruster. 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): 353–58. <https://academic.oup.com/intqhc/article-lookup/doi/10.1093/intqhc/14.5.353> (August 28, 2019).
- Jones, Peter, and Jeremy Bowes. 2018. "Rendering Systems Visible for Design : Synthesis Maps as Constructivist Design Narratives." *She Ji: The Journal of Design, Economics, and Innovation* 3(3): 229–48. <http://dx.doi.org/10.1016/j.sheji.2017.12.001>.
- Jun, Gyuchan Thomas et al. 2017. "A Participatory Systems Approach to Design for Safer Integrated Medicine Management." *Ergonomics* 61: 48–68.
- Lemon, Katherine N., and Peter C. Verhoef. 2016. "Understanding Customer Experience Throughout the Customer Journey." *Journal of Marketing: AMA/MSI Special Issue* 80. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1509/jm.15.0420> (January 31, 2019).
- McCarthy, Stephen et al. 2016. "An Integrated Patient Journey Mapping Tool for Embedding Quality in Healthcare Service Reform." *Journal of Decision Systems* 25(sup1): 354–68.

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/12460125.2016.1187394> (May 7, 2019).

Mccoll-Kennedy, Janet R et al. 2017. “How Do You Feel Today? Managing Patient Emotions during Health Care Experiences to Enhance Well-Being.” *Journal of Business Research* 79: 247–59. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jbusres.2017.03.022> (December 12, 2018).

Melles, Marijke, Armagan Albayrak, and Richard Goossens. 2021. “Innovating Health Care: Key Characteristics of Human-Centered Design.” *International Journal for Quality in Health Care* 33: 37–44.

Menear, Matthew, Marc André Blanchette, Olivier Demers-Payette, and Denis Roy. 2019. “A Framework for Value-Creating Learning Health Systems.” *Health Research Policy and Systems* 17(1): 79. <https://health-policy-systems.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12961-019-0477-3> (November 20, 2020).

Mould, G, J Bowers, and M Ghattas. 2009. “The Evolution of the Pathway and Its Role in Improving Patient Care.” *BMJ Quality & Safety*: 1–6.

Mullaney, Tara, Helena Pettersson, Tufve Nyholm, and Erik Stolterman. 2012. “Thinking beyond the Cure: A Case for Human-Centered Design in Cancer Care.” *International Journal of Design* 6(3). <http://www.ijdesign.org/index.php/IJDesign/article/view/1076> (January 30, 2019).

Mulvale, Gillian et al. 2019. “Co-Designing Services for Youth With Mental Health Issues: Novel Elicitation Approaches.” *International Journal of Qualitative Methods* 18: 1–13.

Philpot, Lindsey M. et al. 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): 466–75.

Thomson, Alison, Carol Rivas, and Gavin Giovannoni. 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.

Tucker, Brownsyne et al. 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>.

Vink, Josina, Kaisa Koskela-huotari, Bo Edvardsson, and Katarina Wetter-edman.

2020. “Service Ecosystem Design : Propositions , Process Model , and Future Research Agenda.”

Zakkar, Moutasem. 2019. “Patient Experience: Determinants and Manifestations.”  
*International Journal of Health Governance* 24(2): 143–54.