

03-005

CLOSING THE GAP BETWEEN HUMAN-CENTRED DESIGN AND PATIENT EXPERIENCE DIMENSIONS

García-López, Maitane ⁽¹⁾; Gonzalez de Heredia, Arantxa ⁽¹⁾; Val-Jauregui, Ester ⁽¹⁾; Iriarte, Ion ⁽¹⁾

⁽¹⁾ Mondragon Unibertsitatea

Several studies show that a positive Patient Experience (PX) improves health outcomes and the profitability of healthcare services. One of the approaches used to improve PX is Human-Centred Design (HCD), as this employs participatory, multidisciplinary and effective methods to propose new products and services based on people's experiences. On the other hand, the healthcare sector measures PX with so-called PREMs (Patient Reported Experience Measures), which are validated questionnaires that help determine improvements in the PX dimensions. The objective of this study is to examine whether projects carried out using HCD methods identify the same number of dimensions that are evaluated by the validated questionnaires. To this end, a literature review has been carried out to determine the dimensions pinpointed by the patient-centred care; subsequently a studies have been carried out using HCD methods with the aim of improving overall PX. This study indicated that the HCD methods did not clearly identify an identical number of dimensions as defined by the PX questionnaires. To close the gap between HCD methods in healthcare contexts, three possible practice guidelines are proposed to guide design teams effectively in healthcare projects.

Keywords: patient experience; human-centred design; patient-centred care

INTEGRANDO LAS DIMENSIONES DE LA EXPERIENCIA DE PACIENTE EN PROYECTOS DE DISEÑO CENTRADO EN LAS PERSONAS

Diversas investigaciones apuntan que una eXperiencia de Paciente (PX) positiva mejora los resultados de salud y la rentabilidad de los centros médicos. Uno de los enfoques utilizados para mejorar la PX es el diseño centrado en las personas (HCD), ya que posee métodos participativos, multidisciplinares y efectivos para proponer nuevos productos y servicios en base a la experiencia de las personas. Por otro lado, las instituciones médicas se rigen por un enfoque de atención centrada en la persona y miden la PX con las denominadas PREMs, cuestionarios validados que ayudan a identificar las dimensiones de la PX a mejorar. El objetivo es examinar si los proyectos realizados con métodos HCD identifican las mismas dimensiones que evalúan estos cuestionarios. Se ha realizado un estudio utilizando métodos HCD donde se recogió, analizó y contrastaron los datos obtenidos sobre las dimensiones de la PX. El estudio indica que los métodos HCD no identificaron claramente el mismo número de dimensiones definidas por las encuestas sobre PX. Para integrar de forma efectiva las dimensiones de la PX en los proyectos de HCD, se proponen tres líneas de trabajo posibles para guiar a los equipos de diseño de forma efectiva en proyectos de salud.

Palabras clave: experiencia de paciente; diseño centrado en las personas; atención centrada en el paciente

Correspondencia: Maitane García López mgarcial@mondragon.edu



©2020 by the authors. Licensee AEIPRO, Spain. This article is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

1. Introducción

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 (Doyle, Lennox, & Bell, 2013; Maben et al., 2012): lo que aumenta el cumplimiento del tratamiento por parte del paciente; mejora la continuidad de la atención y los cuidados, incluso la rentabilidad hospitalaria (Richter & Muhlestein, 2017); y por consiguiente, los resultados generales en cuanto al bienestar del paciente son mejores (Churchill, 2013; Doyle et al., 2013).

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 (Health Innovation Network, 2013), término conocido en la literatura como *Patient-Centred Care*. Recopilar e informar con datos relativos a la eXperiencia de los Pacientes (PX), produce beneficios tangibles para las prácticas del sistema de atención médica (Browne, Roseman, Shaller, & Edgman-Levitan, 2010). Argumentan en esta línea, que el uso de la información sobre la PX puede ser una estrategia importante para transformar las prácticas, así como para impulsar la transformación e innovación general del sistema. 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 PX, se han centrado únicamente en la identificación de lo que los pacientes han considerado positivo y lo que no (Browne et al., 2010).

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 (Zakkar, 2019). Los datos generados a través de la PX 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 PREMs -*Patient Reported Experience Measures* (Verma, 2015)-. Estas medidas típicamente cuestionarios o encuestas validadas (e.g. H-CAHPS, *Picker Patient Experience Questionnaire*) proporcionan una forma cuantitativa, estadística y objetiva de ofrecer información sobre la experiencia de atención recibida desde la perspectiva del paciente.

Para ello obtener un conocimiento veraz sobre la PX es determinante, ya que permite a las organizaciones establecer las deficiencias en el servicio, y mejorar el complejo sistema de atención y cuidados de acuerdo a las necesidades del paciente. Sin embargo, comprender y evaluar la PX 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.

1.1 El diseño centrado en las personas (HCD)

Este enfoque de atención centrada en el paciente, nos recuerdan a los principios del diseño centrado en las personas – *Human-centred design* (HCD) – que aboga por conocer y comprender a las personas como elemento fundamental a la hora de diseñar (Giacomin, 2014; Maguire, 2001). El enfoque metodológico del diseño centrado en las personas tiene como objetivo último mejorar la experiencia de las personas usuarias (Foley, 2018). 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 (Reay et al., 2016). La presente investigación está motivada por el creciente interés del uso del HCD para mejorar la PX, en el que la visión

tradicional del paciente como destinatario pasivo de un producto o servicio ha comenzado a dar paso a nuevas perspectivas, que abren un nuevo campo de oportunidades.

Los profesionales de la salud tienen capacidades para curar y sanar, pero necesitan de herramientas y procesos sistemáticos para la definición, diseño y desarrollo de nuevos productos, servicios y sistemas. Según diversos autores, el enfoque de trabajo de los diseñadores Paul Bate y Glenn Robert es una práctica prometedora como posible vía participativa para abordar retos en salud (Batalden et al., 2016; Donetto et al., 2016). Ambos autores proponen el HCD, y en concreto el diseño de experiencias, como enfoque a la hora de diseñar en contextos sociales y sanitarios, así crean el *Experience Based Co-design* (Bate & Robert, 2006). Un enfoque frecuentemente utilizado (Donetto, Pierri, Tsianakas, & Robert, 2015; Lee, 2017; Miatello et al., 2018; Mulvale et al., 2019; Wright, Lowton, Robert, Grudzen, & Grocott, 2017) para el desarrollo de nuevos productos y servicios de la última década en el NHS (Sistema Nacional de salud de Reino Unido).

1.2. Objetivo

A pesar de que el HCD alberga potencial para mejorar la experiencia de las personas en proyectos de atención y cuidados de la salud, algunos autores apuntan que los métodos utilizados no han sido adecuadamente adaptados al contexto de la salud (Bazzano, Martin, Hicks, Faughnan, M., & Murphy, 2017; Donetto et al., 2015). Identifican tensiones inherentes entre la forma en la que las investigaciones guiadas con métodos HCD son llevadas a cabo, frente a las prácticas clínicas del sector de la salud (Bazzano et al., 2017). Dicho esto, la presente investigación plantea la siguiente pregunta de investigación:

- ¿Son los métodos HCD capaces de identificar las dimensiones clave que propone la atención centrada en el paciente?

Para dar respuesta a esta hipótesis se ha desarrollado un proyecto guiado por los métodos HCD, con el objetivo de desarrollar un nuevo producto o servicio para mejorar la experiencia de cuidados de una persona que ha padecido un ictus. Se siguieron los principios y procesos que recomienda el estándar ISO 9241:210 (International Organization for Standardization, 2010), que recoge los principios rectores del HCD. Una vez concluyó el proyecto se recogió, trató y analizó el material desarrollado. Anteriormente, se identificaron las dimensiones en relación a la PX que proponen las encuestas validadas de pacientes que han sufrido un ictus. Para concluir, se compararon los resultados del proyecto HCD con las dimensiones de la PX, con el objetivo de conocer si las prácticas cualitativas del HCD son suficientes para identificar todas las dimensiones que la atención centrada en el paciente identifica o si sería necesario la adaptación de los mismos. Además, se identificaron los métodos HCD desarrollados por el equipo de diseño para conocer qué herramientas habían conseguido identificar un mayor número de dimensiones.

3. Metodología de investigación

Esta investigación se lleva a cabo a través de una experimentación aplicando la metodología HCD y sus herramientas en un proyecto real. El enfoque que utiliza el presente estudio es la investigación a través del diseño, "*research through design*" en inglés. Zimmerman et al. definen esta metodología de investigación como un enfoque cualitativo que emplea métodos y procesos de la práctica del diseño como método de investigación. La investigación a través del diseño es usado para definir y describir una situación, proponer soluciones centradas en

el usuario o codificar la comprensión de una determinada situación y su contexto (Zimmerman & Forlizzi, 2008).

3.1. Las dimensiones de la experiencia del paciente (PX)

La PX presenta unos determinantes y manifestaciones concretas y particulares definidas por el contexto de la salud (Zakkar, 2019). La PX no es comparable con la experiencia vivida como clientes de bienes de consumo, como un *Smartphone*, donde se tienen en cuenta aspectos como la marca, la relación calidad-precio, la experiencia de compra o la atención en el punto de venta. En la experiencia de cuidados se tiene en cuenta aspectos como la información adecuada en relación al estado clínico y el progreso, la educación apropiada para el autocuidado y gestión de la enfermedad, el respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas de los pacientes o la implicación de los familiares, entre otros aspectos (Howell et al., 2007; Redding, 2009).

Para identificar las dimensiones relacionadas con la experiencia de cuidados, se ha tenido como referencia las dimensiones que marca el Instituto Picker y un cuestionario validado PREM realizado a 670 pacientes que han padecido un ictus (Howell et al., 2007). Las dimensiones que propone el Instituto Picker servirán para identificar las dimensiones relacionadas con la experiencia de cuidados común para todos los pacientes. La encuesta validada realizada concretamente a pacientes que han padecido un ictus, ayudará a comprender qué dimensiones son las que estos pacientes han valorado en mayor medida y qué tipo de preguntas suelen realizarse. En la Tabla 1 y Tabla 2 se presentan las dimensiones de la PX identificadas, junto con su descripción y algunas preguntas tipo realizadas en la encuesta. Las dimensiones clave de los resultados que se obtuvieron en pacientes que han padecido un ictus fueron: aspectos relacionados con la información, la relación con los profesionales y la continuidad del cuidado (Howell et al., 2007).

Tabla 1. Dimensiones (del D1 al D4) de la experiencia de paciente (PX) que propone el Instituto Picker (Redding, 2009) junto con las preguntas tipo realizadas en encuestas validadas a pacientes que han padecido un ictus.

Dimensión identificada (D)	Descripción
D1 Acceso a la atención	Para el paciente es importante el acceso a la localización del hospital, clínica u oficinas, disponibilidad al transporte, facilidad para concertar las citas, disponibilidad horaria, accesibilidad a especialistas, instrucciones claras respecto a cómo y dónde deben ser referidos. Preguntas tipo realizadas en el cuestionario: ¿cree que el ictus fue diagnosticado suficientemente rápido? ¿fue admitido en el hospital suficientemente rápido?
D2 Continuidad del cuidado	Se debe dar una continuidad durante la atención y los cuidados, el continuo debe caracterizarse con transiciones suaves y no traumáticas para el paciente y sus seres queridos. Una vez el paciente haya sido dado de alta, debe recibir un plan y apoyo continuo a su tratamiento.
D3 Participación del paciente y toma de decisiones compartidas	Esta dimensión refleja el papel de los pacientes como posibles participantes activos en su atención médica. Es importante dotarles de herramientas para el autocuidado, fomentando su liderazgo a la hora de decidir su propio estilo de vida. Preguntas tipo realizadas en el cuestionario: ¿participó tanto como quería en las decisiones sobre su atención y tratamiento en el hospital?
D4 Participación de familiares y amigos	Los pacientes deben sentir que sus familiares y seres queridos son tratados con respeto y que están bien informados e involucrados en la atención según sea necesario. Preguntas tipo realizadas en el cuestionario: si un miembro de su familia u otra persona cercana a usted deseaba hablar con el personal, ¿tenían suficientes oportunidades para hacerlo?

Tabla 2. Dimensiones (del D5 al D9) de la experiencia de paciente (PX) que propone el Instituto Picker (Redding, 2009) junto con las preguntas tipo realizadas en encuestas validadas a pacientes que han padecido un ictus.

	Dimensión identificada (D)	Descripción
D5	Colaboración, comunicación y coordinación del personal	Los pacientes deben sentir la coordinación y la comunicación entre el personal con su plan de tratamiento y medicamentos, también el respeto mutuo entre el personal.
D6	Empatía y respeto de los valores y preferencias del paciente	Esta dimensión refleja todos los aspectos de compasión y empatía de los miembros del personal hacia los pacientes, sus preocupaciones y creencias, y el grado en que el personal se preocupaba por el paciente como persona.
D7	Comodidad y confort del entorno	Comodidad física, limpieza de los espacios y tranquilidad del entorno.
D8	Información conveniente, comunicación y educación	Información diversa que un paciente podría necesitar durante su viaje; sobre el tratamiento, procedimientos y tiempos de espera. Información y educación para fomentar la autonomía, el auto-cuidado y la promoción de la salud. Preguntas tipo realizadas en el cuestionario: Antes de salir del hospital, ¿El personal del hospital le dio información sobre los cambios en su dieta que podrían ayudar a prevenir otro accidente cerebrovascular? ¿El personal del hospital le dio información sobre el ejercicio físico que podría ayudar a prevenir otro accidente cerebrovascular?
D9	Alivio del dolor y apoyo emocional	Los profesionales deben aliviar el dolor físico y emocional del paciente y ofrecer herramientas de apoyo para alcanzar este fin.

3.2. Diseño del experimento e identificación de las variables

Se identifican cinco variables que influyen un proceso de creación como puede ser un proyecto en el que se emplean las prácticas del HCD, que son (B. Mears-Young & Ragsdell., 1995): (1) la sala o el espacio físico donde se dieron lugar las reuniones y sesiones de co-creación; (2) las herramientas HCD empleadas durante el proyecto; (3) el método HCD utilizado para el desarrollo del proyecto; (4) la persona facilitadora que lidera las sesiones; y (5) el equipo que participa en las diferentes sesiones.

A continuación, se describen las variables del proyecto:

- Equipo participante: el equipo participante esencial estaba formado por 4 personas con perfil de ingeniería de diseño industrial y desarrollo de producto. Este equipo experto en el uso de las herramientas HCD, determinó el resto del equipo participante: expertos clínicos en accidentes cerebrovasculares, agentes sociales, pacientes y familiares fueron seleccionados. En total participaron 16 personas, de las cuales 9 fueron mujeres y 7 hombres. Ver Tabla 3.

Tabla 3. Descripción del equipo participante en el proyecto desarrollado con métodos HCD.

Equipo participante y descripción por tipo de perfil		Nº de participantes	Nº de mujeres	Nº de hombres
Equipo de diseño	Ingenieros de diseño industrial y desarrollo de producto.	4	2	1
Facilitador			-	1
Personal experto	Trabajadores en la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Álava	4	2	2
	Personal de enfermería	2	2	-
Personas usuarias	Personas que han sufrido un ictus	3	2	1
	Familiares	3	1	2
Total		16	9	7

- Persona facilitadora: el equipo de diseño seleccionó la persona que desempeñaba el papel de facilitador. La persona facilitadora gestionó el trabajo del equipo y guio a los participantes a través de las sesiones de co-creación y reuniones. Esta persona fue la responsable de comunicarse con el equipo de investigación.
- Método: la variable método se refiere a las etapas que siguió el proyecto y la dinámica utilizada en las sesiones de co-creación. El método HCD utilizado fue un proceso participativo multidisciplinar, divergente y convergente, guiado por una persona facilitadora. Una vez el reto fue propuesto, el proceso fue guiado por las etapas que propone el HCD (International Organization for Standardization, 2010), cada una de ellas concluyendo en un hito que sirvió de contraste entre el equipo de investigación. Las etapas fueron: (1) exploración: el objetivo fue que el equipo de diseño comprendiera el contexto donde suceden las experiencias de atención y cuidados de personas que han padecido un ictus; (2) ideación: el objetivo fue especificar y definir la problemática del paciente para guiar hacia nuevas soluciones donde puedan proponerse nuevos productos y/o servicios. Esta etapa fue la que más información aportó al equipo de investigación; (3) desarrollo y evaluación: se diseñaron las soluciones propuestas y los conceptos de diseño fueron evaluados para refinar y guiar en el diseño de la solución final.
- Herramientas: El equipo de investigación ofreció algunas herramientas concretas al equipo de diseño. Estas herramientas son ampliamente conocidas en las prácticas del HCD, y proporcionan funciones de visualización y facilitación para la comprensión y comunicación efectiva de las personas participantes. Las herramientas fueron proporcionadas por el equipo de investigación a modo de plantilla, previamente se realizó una reunión sobre el uso de las herramientas. El objetivo era que el equipo de diseño tuviese claro el uso de la herramienta para el posterior tratamiento de los datos por parte del equipo de investigación. Las herramientas que se proporcionaron fueron: *Patient Journey Map* (McCarthy et al., 2016) y *Positive Practice Canvas* (Klapperich, Laschke, & Hassenzahl, 2018). Ambas herramientas fueron adaptadas para el contexto concreto del proyecto.
- Sala o espacio físico: Todos los encuentros tuvieron lugar en interiores, el espacio fue elegido para proporcionar al equipo un entorno de trabajo grupal eficiente, en cuanto a la disposición de las mesas de trabajo, la temperatura, iluminación y confort.

3.2. Recogida de los datos

La recogida de datos se ha dividido en dos bloques con el objetivo de proporcionar una mayor trazabilidad de los datos: durante el desarrollo del proyecto (acción) y una vez el proyecto había finalizado (reflexión) (Bardzell, Bardzell, Dalsgaard, Gross, & Halskov, 2016).

Durante la acción se utilizaron métodos cualitativos para la recogida de datos: notas de campo, actas de las reuniones y artefactos (prototipos, visualizaciones, modelos). Se recogieron con especial interés preguntas del equipo de diseño en relación a las herramientas proporcionadas por el equipo de investigación. En la fase de reflexión una vez el proyecto finalizó, se utilizaron métodos cualitativos para la recogida de datos. Ver Tabla 4.

Tabla 4. Recogida de los datos en función de cada bloque de intervención, acción y reflexión.

	Cómo	Método HCD	Objetivo	Resultado esperado
Acción	Métodos cualitativos	Notas de campo (derivadas de las observaciones)	Conocer la contribución e idoneidad de la sala, las herramientas, el método, la persona facilitadora, el equipo participante y el resultado del proyecto.	Identificar la contribución del HCD y la influencia del resto de variables en la experimentación.
		Actas de las reuniones		
		Artefactos (modelos prototipos, visualizaciones)		
Reflexión	Métodos cualitativos	Entrevistas semiestructuradas a participantes en el proyecto.	Obtener información en relación al resultado, facilidad de uso y utilidad de las herramientas y métodos HCD.	Identificar qué herramientas y métodos son los más apropiados para proyectos sobre PX y la influencia del resto de variables en la experimentación.

3.3. Tratamiento de los datos

Para el tratamiento de los datos se seguirán las etapas (Miles, Huberman, & Saldaña, 2014): (1) reducción de datos; (2) visualización de datos. Para la reducción de los datos: 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 (Iriarte, Hoveskog, Justel, Val, & Halila, 2018). Para la visualización de los datos: se identificaron individualmente cada nota relevante en los documentos originales con una marca adhesiva. Una vez se identificaron todas las notas relevantes, se descartaron las repetidas y se dispuso una tabla que relacionaba cada nota con la herramienta empleada, ver Tabla 5. A continuación, se realizó otra tabla que relacionaba estas mismas notas con una dimensión de la PX identificada en la literatura, ver Tabla 6.

4. Resultados

4.1. Resultado del proyecto

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 fomente la rehabilitación cognitiva y física a través de la gamificación. Esta plataforma tiene dos funciones principales: la primera es un registro de la situación y progreso de los pacientes, estos tendrán acceso a la plataforma desde un dispositivo personal con su usuario; y segundo, los gestores a través de retos gamificados lanzan desafíos 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. El proyecto fue presentado ante un comité experto y empresas que operan en el sector para identificar el potencial de mercado e idoneidad de la propuesta.

4.2. Resultado de la investigación

En cuanto a las herramientas y métodos utilizadas por el equipo fueron 6: se utilizaron métodos cualitativos para la investigación de usuario (H1, entrevistas y observaciones), se realizó un *Research Wall* (H2), un mapa de sistema (H3), un mapa de agentes (H4), el *Patient Journey Map* proporcionado por el equipo de investigación (H5) y el *Positive Practice Canvas* (H6), proporcionado por el equipo de investigación. Gracias a estos métodos el equipo fue capaz de identificar 11 aspectos a mejorar en la experiencia las personas que han padecido un ictus. Ver Tabla 5.

Tabla 5. Comparativa de los aspectos a mejorar en la experiencia de paciente (PX) identificados en el proyecto y la herramienta que ha facilitado su identificación.

Aspectos a mejorar en la experiencia de paciente (PX)	H1	H2	H3	H4	H5	H6
1 Mala gestión de la información		✓	✓	✓		
2 Experiencia no centrada en el paciente	✓	✓				
3 Carencia en el cuidado al cuidador		✓	✓	✓		
4 Ausencia de seguimiento motivacional		✓				✓
5 Falta de personalización en el seguimiento		✓				
6 Falta de cohesión entre los diferentes procesos y agentes		✓	✓	✓		
7 Escasa implicación de los familiares	✓	✓	✓	✓		✓
8 Momento de la hospitalización	✓				✓	
9 Subir y bajar del coche	✓				✓	
10 Dificultad para atender a una llamada de teléfono	✓				✓	
11 Tener que aprender a andar de nuevo	✓				✓	✓
TOTAL	6	7	4	4	4	3

En cuanto a las dimensiones identificadas en el proyecto, han sido claramente identificadas 3 dimensiones (3/9, 33%), la D2, D4 y D8 (D2: continuidad del cuidado; D4: participación de familiares y amigos; y D8: información conveniente, comunicación y educación). La dimensión D8, fue identificada a través del cuestionario validado como una de las dimensiones que más preocupaba a los pacientes, de igual manera, también ha sido identificado en el proyecto desarrollado con métodos HCD. 4 de los aspectos a mejorar (4/9, 44%) en la PX están de alguna forma relacionadas con las dimensiones, pero no se identifican claramente. Dos de las dimensiones que marca la atención centrada en el paciente no se identifican en ningún momento del proyecto: son la empatía y respeto de los valores y preferencias del paciente (D6) y la comodidad y confort del entorno (D7). Ver Tabla 6.

Tabla 6. Aspectos a mejorar en la experiencia de paciente (PX) identificados por el proyecto HCD y las dimensiones (D) de la PX. Se refleja con un ✓ las dimensiones identificadas y con una x las dimensiones relacionadas.

	Aspectos a mejorar en la experiencia de paciente	Dimensiones								
		D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9
1	Mala gestión de la información								✓	
2	Experiencia no centrada en el paciente	x		x						
3	Carencia en el cuidado al cuidador				x					
4	Ausencia de seguimiento motivacional	x								x
5	Falta de personalización en el seguimiento		x	x						
6	Falta de cohesión entre los diferentes procesos y agentes		✓			x				
7	Escasa implicación de los familiares				✓					
8	Momento de la hospitalización	x								x
9	Subir y bajar del coche	x							x	
10	Dificultad para atender a una llamada de teléfono								x	
11	Tener que aprender a andar de nuevo		x						x	
TOTAL		4	3	2	2	1	0	0	4	2

Nota: (D1: Acceso a la atención; D2: Continuidad del cuidado; D3: Participación del paciente y toma de decisiones compartidas; D4: Participación de familiares y amigos; D5: Colaboración, comunicación y coordinación del personal; D6: Empatía y respeto de los valores y preferencias del paciente; D7: Comodidad y confort del entorno; D8: Información conveniente, comunicación y educación; D9: Alivio del dolor y apoyo emocional.)

5. Discusión

Los aspectos de mejora de la PX identificados en el proyecto HCD y las dimensiones de la atención centrada en el paciente identificadas en el cuestionario validado tomado como referencia (Howell et al., 2007), muestra que ambas investigaciones han llegado a conclusiones similares. En la encuesta validada realizada a los pacientes de ictus, los resultados mostraron que las dimensiones que más preocupaban a los pacientes eran la información, la relación con los profesionales y la continuidad del cuidado (Howell et al., 2007). En la presente investigación de los 11 aspectos a mejorar identificados, cabe destacar que 4 de ellos (D8, 4/11, 36%) están relacionados con la información conveniente, comunicación y educación del paciente; y 3 de ellos (D4, 3/11, 27%) con la participación de familiares y amigos. La empatía, respeto de los valores y preferencias del paciente (D6) y la comodidad y confort del entorno (D7) es un aspecto que no se ha mencionado como un aspecto crítico en ninguno de los casos, ni en la encuesta validada ni en el presente proyecto.

Las conclusiones generales del proyecto muestran que los métodos HCD son capaces de identificar aspectos críticos sobre la PX, a pesar de no utilizar los métodos del sector sanitario. No obstante, el lenguaje y vocabulario empleado durante el proyecto y la falta de conocimiento clínico sobre la patología por parte del equipo de diseño pueden crear malos entendidos y problemas de comunicación entre el equipo de expertos de la salud y expertos en diseño. Se han identificado varios ejemplos en los que la terminología utilizada es diferente, pero en el

fondo hacen referencia a la misma problemática: como es el caso de “falta de personalización en el seguimiento” que identifica el equipo de diseño, este aspecto hace referencia a la “falta de continuidad del cuidado”, que lo describen como una falta de seguimiento del tratamiento de cada paciente por parte del sistema socio-sanitario. Otro aspecto identificado es la “ausencia de seguimiento motivacional”, que desde la práctica médica hace referencia a la falta de adherencia al tratamiento por parte de los pacientes.

En cuanto a las herramientas, la que ha proporcionado más aspectos relevantes en cuanto a la PX es la *Research Wall (H2)*, esta herramienta se basa en ir agrupando temáticamente los diferentes datos y pistas obtenidas a lo largo del proyecto para conseguir construir una comprensión más exhaustiva sobre el tipo de problemas que tienen los pacientes.

La herramienta *Patient Journey Map* ha ayudado a identificar momentos de dolor concretos que sufre el paciente. Algunos de estos momentos de dolor, no pueden ser agrupados dentro de ninguna de las dimensiones de la PX, ya que son aspectos colaterales que quedan fuera del dominio de la atención médica, pero que son importantes para las personas. Gracias a los métodos cualitativos empleados y las observaciones, momentos como el ingreso en el hospital, tener que volver a aprender a andar, o subir y bajar del coche, son momentos dolorosos para los pacientes, que no hubiesen podido ser identificados a través de un cuestionario validado concreto sobre la PX. No obstante, llama la atención la dificultad en el uso de la herramienta *Patient Journey Map* y la poca utilidad para este proyecto en concreto. El equipo a través de diferentes fuentes de información, reitera la dificultad de visualizar un “viaje común” para estos pacientes, ya que los síntomas y discapacidad asociada a la enfermedad varía mucho en función de cada paciente, tanto en intensidad, como en el número y asiduidad de las recaídas. Sería necesario realizar un proyecto con una muestra mayor, donde se arquetipen diferentes pacientes de ictus, por ejemplo, a través de la herramienta HCD *personas* y realizar un *Patient Journey Map* para cada caso.

Los métodos HCD, como el *Positive Practice Canvas*, han contribuido también a identificar momentos felices de los pacientes, que, por su carácter individual y cualitativo, no podrían recogerse en un cuestionario PREM. Por ejemplo, ir al gimnasio o realizar ejercicio de rehabilitación, formar parte de la asociación de pacientes o volver a realizar actividades de ocio (e.g. jugar a las cartas) son aspectos que los pacientes han valorado como muy beneficiosos para su bienestar. Estos aspectos positivos identificados por el equipo de diseño, pueden llegar a ser una pista para conducir a nuevos productos y servicios centrados en las personas. No obstante, las encuestas por su carácter cuantitativo no podrían haber identificado estos aspectos que contribuyen al bienestar del paciente, ya que se encuentran fuera del contexto clínico.

5.1. Propuestas para la integración de las dimensiones de la experiencia de paciente (PX) en proyectos de diseño centrado en las personas

Se presentan tres posibles líneas de trabajo en función de las variables identificadas (la sala, las herramientas HCD empleadas, el método HCD utilizado, la persona facilitadora y el equipo participante) para mejorar las prácticas del HCD en proyectos para mejorar la PX.

- Proponer nuevas herramientas HCD que integren las dimensiones de la PX: los diseñadores necesitan de conocimiento técnico sobre la PX para poder proponer soluciones más efectivas. Realizar nuevas herramientas donde puedan proponerse los componentes más relevantes de la atención centrada en el paciente, puede ayudar a proponer soluciones más concretas y adaptadas al sector. Pueden ser herramientas como plantillas que ayuden a clasificar los aspectos de mejora identificados por el equipo de diseño en función de las dimensiones de la PX. Esto contribuiría a mejorar la comunicación

entre ambos sectores, y a la vez no se descartaría información significativa para el bienestar del paciente fuera del ámbito clínico.

- En relación con el método: el uso de metodologías mixtas de investigación para complementar los métodos HCD: se propone complementar los métodos HCD con las prácticas diagnósticas del campo de la salud como las PREMs, para incrementar la rigurosidad y significancia de los proyectos HCD. Podría fomentarse el uso de las encuestas validadas tipo PREM para ofrecer grandes muestras estadísticas sobre la situación general de la PX, sin adaptar las prácticas del HCD. El uso de cuestionarios validados antes y después de la solución propuesta por el equipo de diseño podría darles a los métodos de diseño resultados medibles sobre su efectividad.
- En relación con el equipo participante y persona facilitadora: fomentar los equipos multidisciplinares dentro de los propios centros de salud: otra de las formas de desarrollar proyectos más integrales y limar tensiones entre ambos sectores, es crear equipos multidisciplinares. De esta manera se pasaría de “diseñar para” las personas a “diseñar con” las personas del propio centro. Incluir a personas que conozcan la patología y los pacientes como parte del equipo de diseño, puede ayudar a mejorar la comunicación y la adherencia a las futuras propuestas de producto.

6. Conclusiones

Los resultados del presente estudio exploratorio indican que las prácticas HCD son capaces de identificar aspectos asociados a las dimensiones de la PX. Sin embargo, el estudio indica que los métodos HCD no identificaron claramente el mismo número de dimensiones definidas por la atención centrada en el paciente. Los métodos HCD tienen la ventaja de no necesitar de grandes muestras, el desarrollo de investigaciones estadísticas puede acarrear costes mayores y tiempos de investigación más largos. No obstante, la mayoría de aspectos identificados por las prácticas HCD en este proyecto fueron similares a los utilizados en las encuestas validadas sobre PX. Proponer herramientas complementarias a las conocidas HCD que integran las dimensiones de la PX, fomentar el uso de metodologías y herramientas mixtas de investigación y fomentar equipos multidisciplinares dentro del propio centro de salud puede ayudar a mejorar la efectividad de esta clase de proyectos donde se busca mejorar el bienestar de los pacientes.

7. Limitaciones

El presente estudio no provee de resultados concluyentes, ya que es un estudio exploratorio y es necesario una muestra mayor para poder sacar resultados significativos. No obstante, estos primeros resultados pueden ayudar a comprender las tensiones inherentes a las prácticas del HCD en contextos de la salud y posibles formas de abordarlos.

Agradecimientos

Este trabajo ha sido realizado gracias a la ayuda de MGEP-MU, Mondragon Goi Eskola Politeknikoa de Mondragon Unibertsitatea

8. Bibliografía

- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- Churchill, N. (2013). Ensuring that people have a positive experience of care. *The NHS Constitution*, (May). Retrieved from <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/11/pat-expe.pdf>
- Diana, C., Pacenti, E., & Tassi, R. (n.d.). Communication tools for (service) design.
- 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>
- Donetto, S., Pierri, P., Tsianakas, V., Robert, G., Donetto, S., Pierri, P., ... Robert, G. (2016). Improvement: Realizing Participatory Design in the Public Sector, *6925*(March). <https://doi.org/10.2752/175630615X14212498964312>
- Doyle, C., Lennox, L., & Bell, D. (2013). 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>
- Foley, S. M. (2018). Service Design for Delivery of User Centered Products and Services in Healthcare. *Journal of Commercial Biotechnology*, *24*(1). <https://doi.org/10.5912/jcb855>
- Giacomin, J. (2014). What Is Human Centred Design? *The Design Journal*, *17*(4), 606–623. <https://doi.org/10.2752/175630614X14056185480186>
- 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
- Howell, E., Graham, C., Hoffman, A., Lowe, D., McKevitt, C., Reeves, R., & Rudd, A. G. (2007). Comparison of patients' assessments of the quality of stroke care with audit findings. *Quality and Safety in Health Care*, *16*(6), 450–455. <https://doi.org/10.1136/qshc.2006.022079>
- International Organization for Standardization. ISO Standard 9241-210:2010 Human-centred design for interactive systems, 61010-1 © Iec:2001 § (2010). Geneva.
- 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>
- Klapperich, H., Laschke, M., & Hassenzahl, M. (2018). The positive practice canvas. In *Proceedings of the 10th Nordic Conference on Human-Computer Interaction - NordiCHI '18* (pp. 74–81). New York, New York, USA: ACM Press. <https://doi.org/10.1145/3240167.3240209>
- Lee, D. (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>
- 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>

- Maben, J., Peccei, R., Adams, M., Robert, G., Richardson, A., Murrells, T., & Morrow, E. (2012). *Exploring the relationship between patients' experiences of care and the influence of staff motivation, affect and wellbeing Executive Summary*.
- 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>
- Maslow, A. H. (1968). *Toward a Psychology of Being*. (Van Nostrand Reinhold, Ed.). New York, New York, USA.
- 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>
- Miatello, A., Mulvale, G., Hackett, C., Mulvale, A., Kuty, A., & Alshazly, F. (2018). Data elicited through apps for health systems improvement. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1), 160940691879843. <https://doi.org/10.1177/1609406918798433>
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). Designing Matrix and Network Displays. In *Qualitative Data Analysis*.
- 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>
- 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>
- Redding, D. (2009). Picker Institute Europe. Retrieved from www.pickereurope.org
- Richter, J. P., & Muhlestein, D. B. (2017). Patient experience and hospital profitability: Is there a link? *Health Care Management Review*, 42(3), 247–257. <https://doi.org/10.1097/HMR.0000000000000105>
- 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
- 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>
- 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>
- 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>

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

