

DISEÑO DE UNA HERRAMIENTA EDUCATIVA DIGITAL PARA PACIENTES DE TRASPLANTE RENAL

DESIGN OF A DIGITAL EDUCATIONAL TOOL FOR KIDNEY TRANSPLANT PATIENTS

JAVIER ADOLFO AGUIRRE RAMOS¹, JULIANA CRUZ FIGUEROA¹, NICOLAS MONTERO MURIEL¹

¹ FACULTAD DE INGENIERÍA Y DISEÑO, UNIVERSIDAD ICESI, CALI, COLOMBIA

RECIBIDO: 28 DE FEBRERO DE 2022 // ACEPTADO: 28 DE MARZO DE 2022 • RECEIVED: 28 FEBRUARY 2022 // ACCEPTED: 28 MARCH 2022

EL PROCESO EDUCATIVO A PACIENTES DE TRASPLANTE RENAL (TR) SE ENFOCA EN FAMILIARIZAR AL PACIENTE CON EL PROCEDIMIENTO QUIRÚRGICO, LOS CUIDADOS ANTES Y DESPUÉS DEL TRASPLANTE, LA TOMA DE MEDICAMENTOS Y LOS SIGNOS DE ALARMA ASOCIADOS AL RECHAZO DEL ÓRGANO. A PESAR DE ESTO, ALGUNOS PACIENTES NO LOGRAN UNA ADHERENCIA COMPLETA AL PROGRAMA, LO CUAL AUMENTA EL RIESGO DE RECHAZO DEL INJERTO. CON EL APOYO DE LA UNIDAD DE DONACIÓN Y TRASPLANTE DE LA FUNDACIÓN VALLE DEL LILI (FVL), ESTE ARTÍCULO PRESENTA LOS RESULTADOS OBTENIDOS DE UNA BÚSQUEDA DE PUBLICACIONES CIENTÍFICAS EN BASES DE DATOS, UNA OBSERVACIÓN CONTEXTUAL Y UNA SERIE DE ENTREVISTAS A MÉDICOS Y A PACIENTES TRASPLANTADOS, A PARTIR DE LOS CUALES SE PRESENTA LA DEFINICIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS PARA EL DISEÑO Y DESARROLLO DE UNA HERRAMIENTA PEDAGÓGICA QUE APOYE LA EDUCACIÓN EN PACIENTES DE TRASPLANTE RENAL EN LAS ETAPAS PREOPERATORIAS Y POSTOPERATORIAS. SE CONCLUYE QUE EXISTE UN ENORME POTENCIAL EN EL USO DE UNA APLICACIÓN MÓVIL COMO APOYO A LOS PACIENTES PARA LOGRAR UNA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE FORMA SEGURA Y AUTÓNOMA, YA QUE LA HERRAMIENTA PUEDE APOYAR LA TOMA DE DECISIONES INFORMADAS Y AUMENTAR LAS POSIBILIDADES DE UNA RECUPERACIÓN EXITOSA PARA UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA.

PALABRAS CLAVE:

EDUCACIÓN PARA LA SALUD,
DISEÑO CENTRADO EN EL PACIENTE,
TRASPLANTE RENAL

THE EDUCATIONAL PROCESS FOR KIDNEY TRANSPLANT (KT) PATIENTS FOCUSES ON FAMILIARIZING THE PATIENT WITH THE SURGICAL PROCEDURE, CARE BEFORE AND AFTER THE TRANSPLANT, TAKING MEDICATIONS, AND THE WARNING SIGNS ASSOCIATED WITH ORGAN REJECTION. DESPITE THIS, SOME PATIENTS DO NOT ACHIEVE FULL ADHERENCE TO THE PROGRAM, WHICH INCREASES THE RISK OF GRAFT REJECTION. WITH THE SUPPORT OF THE FUNDACIÓN VALLE DEL LILI (FVL) DONATION AND TRANSPLANT UNIT, THIS ARTICLE PRESENTS THE RESULTS OBTAINED FROM A SEARCH OF SCIENTIFIC PUBLICATIONS IN DATABASES, A CONTEXTUAL OBSERVATION AND A SERIES OF INTERVIEWS WITH DOCTORS AND TRANSPLANT PATIENTS. RESULTS DEFINE REQUIREMENT FOR THE DESIGN AND DEVELOPMENT OF A PEDAGOGICAL TOOL THAT SUPPORTS EDUCATION FOR KIDNEY TRANSPLANT PATIENTS IN THE PREOPERATIVE AND POSTOPERATIVE STAGES. IT IS CONCLUDED THAT THERE IS ENORMOUS POTENTIAL IN THE USE OF A MOBILE APPLICATION TO SUPPORT PATIENTS TO ACHIEVE ADHERENCE TO TREATMENT IN A SAFE AND AUTONOMOUS WAY, SINCE THE TOOL CAN SUPPORT INFORMED DECISION-MAKING AND INCREASE THE CHANCES OF A SUCCESSFUL RECOVERY TOWARDS A BETTER QUALITY OF LIFE.

KEYWORDS:

EDUCATION FOR HEALTH,
PATIENT-CENTERED DESIGN,
KIDNEY TRANSPLANT

INTRODUCCIÓN

Según el Instituto Nacional de Salud (2019), en Colombia se realizan un promedio 1198 trasplantes anualmente, de los cuales 932 son trasplantes renales. Sin embargo, uno de los problemas más significativos en el contexto del trasplante renal (TR) hasta ahora es el rechazo del órgano como una respuesta inmunológica del receptor (Gamarra & Gómez, 1991). Para evitar esta complicación y disminuir el riesgo de pérdida del injerto, los pacientes trasplantados deben autogestionar una terapia de inmunosupresión e introducir hábitos de cuidado a lo largo de toda su vida, lo cual supone una mayor utilización de los servicios de salud y un aumento de los costos (Rodrigue et al., 2013).

Los pacientes con insuficiencia renal a los que se les presenta la posibilidad de un TR, suelen tener muchas dudas, miedos y creencias que llegan a frenarlos a la hora de elegir esta alternativa, a pesar de tratarse, en la mayoría de los casos, de la mejor alternativa terapéutica para su condición y calidad de vida. Según Weiss (2008), el 47% de la población puede tener dificultad para comprender información médica debido a sus pocos conocimientos sobre salud, lo cual es una barrera que puede llevar a situaciones de mala interpretación, entendimiento o recordación de la información e indicaciones médicas.

Por esta razón, la educación médica orientada al paciente y su familia es una de las labores más importantes que realizan los profesionales de la salud. Esta busca disminuir el riesgo de rechazo del TR y establecer conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para que las personas tengan control sobre su salud (Pueyo-Garrigues et al., 2016). La educación médica pretende aumentar la adherencia terapéutica del paciente trasplantado, así como promover la adopción de nuevos hábitos, para mejorar la calidad de vida del paciente después del TR (Tostado, 2020). Este artículo detalla la investigación llevada a cabo con el objetivo de entender cómo, a través del diseño, se puede favorecer la educación de pacientes de TR, en etapas pre y post operatorias, para lograr un mejor entendimiento de la información, las indicaciones médicas, y apoyar la autogestión del paciente para una recuperación y mantenimiento exitosos. Se mencionan los hallazgos, las determinantes de usuario y las restricciones. Se finaliza con un acercamiento al desarrollo de un prototipo conceptual como propuesta de valor, sus principios de diseño y múltiples definiciones.

MARCO TEÓRICO**TRASPLANTE RENAL (TR)**

Los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) pueden permanecer en tratamientos dialíticos por muchos años con el fin de sustituir la función renal, sin embargo, se recomienda el TR como la mejor alternativa terapéutica para estos pacientes. El TR supera al tratamiento dialítico en la calidad vida y la sobrevida que logra, y sus costos son menores. A través de un procedimiento quirúrgico, se trasplanta un riñón sano al paciente con la deficiencia, con el objetivo de suplir la función renal y mejorar su calidad de vida. El origen del órgano trasplantado puede ser de un donante vivo o un donante cadáverico (una persona con un diagnóstico de muerte cerebral).

Los pacientes que, tras evaluaciones con los equipos multidisciplinarios de la unidad de trasplantes, sean aptos para el TR, pueden decidir si ingresar a la lista de espera nacional a la espera de un donante. El tiempo desde la entrada a la lista y el TR varía de un paciente a otro, en algunos casos la espera puede ser de un par de meses, como también puede durar varios años.

INTRODUCTION

According to the National Institute of Health (2019), an average of 1,198 transplants are performed annually in Colombia, of which 932 are kidney transplants (KT). However, one of the most significant problems in the context of renal transplantation to date is the rejection of the organ as an immunological response of the recipient (Gamarra & Gómez, 1991). To avoid this complication and reduce the risk of graft loss, transplant patients must self-manage immunosuppression therapy and introduce care habits throughout their lives, which implies greater use of health services and an increase in costs (Rodrigue et al., 2013). Patients with kidney failure who are presented with the possibility of a KT usually have many doubts, fears and beliefs that stop them from choosing this alternative, despite being, in most cases, the best therapeutic alternative for their condition and quality of life. According to Weiss (2008), 47% of the population may have difficulty understanding medical information due to their limited knowledge about health, a barrier that can lead to misinterpretation, misunderstanding, or failure to recall medical information and indications.

This is why medical education aimed at patients and their families is one of the most important tasks carried out by health professionals, to reduce the risk of rejection of KT and establish the necessary knowledge, skills, and attitudes for people to have control over their health (Pueyo-Garrigues et al., 2016). Medical education aims to increase the therapeutic adherence of the transplanted patient and promote the adoption of new habits to improve the quality of life of patients after RT (Tostado, 2020). This article details a study carried out with the aim of identifying how design can support education of RT patients in pre- and post-operative stages, to achieve a better understanding of the information and medical indications, and also to support patient self-management for successful recovery and maintenance. Results include: general findings, a detail of user determinants and restrictions, and an approach to the development of the value proposition, design principles and multiple definitions of a conceptual prototype.

THEORETICAL FRAMEWORK**KIDNEY TRANSPLANT (KT)**

Patients with chronic kidney disease (CKD) can remain on dialysis treatments for many years in order to replace kidney function, however, KT is recommended as the best therapeutic alternative for these patients. KT surpasses dialysis treatment in terms of quality of life and survival, in addition to its lower costs. Through a surgical procedure, a healthy kidney is transplanted to patients with a deficiency, to supply renal function and improve their quality of life. The origin of the transplanted organ can be from a living donor or a cadaveric donor (a person with a diagnosis of brain death).

Patients who, after evaluations with the multidisciplinary teams of the transplant unit, are suitable for RT, can decide whether to enter the national waiting list for a donor. The time between entry to the list and the KT varies from one patient to another. In some cases, the wait can be a couple of months, and in others, several years.

EDUCATION FOR HEALTH

Health education comprises the set of activities that promote learning related to health and seek to motivate the patient to achieve a change in behavior. Medical education aimed at

EDUCACIÓN PARA LA SALUD

La educación para la salud comprende el conjunto de actividades que promueven el aprendizaje relacionado con la salud y que buscan motivar al paciente a lograr un cambio de comportamiento. La educación médica orientada al paciente trasplantado y su familia busca disminuir el riesgo de rechazo del TR y establecer conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para que las personas tengan control sobre su salud (Pueyo-Garrigues et al., 2016). Los objetivos fundamentales de la educación para la salud son: capacitar a las personas para la toma de decisiones informadas y lograr la participación crítica del paciente en el proceso educativo para favorecer su salud (Guerra Guerrero et al., 2010). La educación para los candidatos a receptores de riñón y sus familias busca mejorar el conocimiento y la comprensión sobre el proceso, los resultados y las posibles complicaciones, para que de esa manera el paciente pueda tomar decisiones de manera informada, reducir temores y ansiedad sobre el trasplante, e informar sus expectativas, favoreciendo la adaptación al TR (Hamid et al., 2022).

Una vez se ha realizado el trasplante, la educación del paciente y su familia incluye conocer los cuidados post operatorios generales, tratamiento y medicación, alimentación adecuada, los síntomas y signos de alarma de rechazo del riñón y autocuidado de calidad. El tratamiento farmacológico y de cuidado que llevará la persona trasplantada el resto de su vida requiere que el proceso educativo post trasplante nunca termine. Es por esto que los conocimientos, actitudes y habilidades a establecer deben promover el autocuidado del paciente para llevar un estilo de vida saludable.

Es fundamental formar al paciente y su familia hacia la adquisición de hábitos de cuidado como: seguir el tratamiento inmunosupresor, garantizar su seguridad alimentaria, hábitos higiénicos y actividad física, y evitar el tabaquismo y la radiación solar del mediodía debido a la incidencia de cáncer de piel. Además, es importante informar al paciente acerca de cómo influye el TR en su vida sexual y laboral (Pueyo-Garrigues et al., 2016).

DISEÑO CENTRADO EN EL PACIENTE

La experiencia del paciente en los sistemas de salud ha ganado mayor importancia a lo largo de los últimos años, ya que su medición permite identificar y mejorar la atención al paciente para aumentar el valor del sistema de prestación de atención médica (Mohammed et al., 2014). Es por esto que en enfermería se ha dado un uso creciente del término *atención centrada en el paciente que, similar al diseño centrado en el usuario*, se enfoca en que los proveedores de salud se asocien con pacientes y sus familias para identificar y satisfacer la gama completa de sus necesidades y preferencias (Ortiz, 2021). Sin embargo, la aplicación de este enfoque se ve limitada por el temor de los proveedores de que involucrar a los pacientes en la toma de decisiones requiera tiempo y recursos adicionales en un entorno de atención ya sobrecargado (Najafizada et al., 2021).

Es aquí donde el rol del diseñador y del *diseño centrado en el paciente*, un tipo particular de *diseño centrado en el usuario*, cobran importancia. Este último es una metodología que se enfoca en las necesidades, deseos y habilidades del paciente y lo involucra en la toma de decisiones y desarrollo de una solución de diseño. Así, el equipo de diseño busca cumplir las expectativas del paciente mediante un proceso de co-creación, apoyándolo en su empoderamiento (Reis et al., 2011).

transplant patients and their families is focused in reducing the risk of KT rejection and establishing the knowledge, skills, and attitudes necessary for people to have control over their health (Pueyo-Garrigues et al., 2016). The fundamental objectives of health education are: to train people to make informed decisions and achieve critical patient participation in the educational process to promote their health (Guerra Guerrero et al., 2010). Education for kidney recipient candidates and their families seeks to improve knowledge and understanding of the process, results, and possible complications, so that the patient can make informed decisions, reduce fears and anxiety about the transplant, inform their expectations and facilitate adaptation to KT (Hamid et al., 2022).

Once the transplant has been carried out, the education of the patient and his family includes knowing the general post-operative care, treatment and medication, adequate nutrition, the symptoms and warning signs of kidney rejection and quality self-care. The pharmacological and care treatment for the transplanted person will undergo for the rest of his life and requires permanent and lifelong post-transplant education. This is why the knowledge, attitudes and skills to develop must promote self-care of the patient to lead a healthy lifestyle.

It is essential to train patients and their families towards the acquisition of care habits such as: following immunosuppressive treatment, guaranteeing their food safety, hygienic habits and physical activity, avoid smoking, and midday solar radiation due to the incidence of skin cancer. In addition, it is important to inform the patient about how KT influences their sexual and work life (Pueyo-Garrigues et al., 2016).

PATIENT-CENTERED DESIGN

Patient experience in health systems has gained greater importance in recent years since its measurement enables to identify and improve patient care to increase the value of the health care delivery system (Mohammed et al., 2014). This is why in nursing there has been a growing use of the term Patient-Centered Care, which, similar to User-Centered Design, focuses on health providers partnering with patients and their families to identify and satisfy the range of their needs and preferences (Ortiz, 2021). However, the application of this approach is limited by providers' fear that involving patients in decision-making requires additional time and resources in an already overburdened care setting (Najafizada et al., 2021).

This is where the roles of designers and Patient-Centered Design (a particular type of User-Centered Design), become important. The latter is a methodology that focuses on the needs, desires, and abilities of the patient, involving them in decision making and the development of a design solution. Thus, the design team seeks to meet patients' expectations through a co-creation process, supporting them in their empowerment (Reis et al., 2011).

TECHNOLOGICAL EDUCATIONAL TOOLS IN HEALTH

E-Learning (electronic learning) is cost-effective and allows patients to learn at their own pace, following the educational program when necessary. Studies have shown that e-Learning at home after conventional education significantly increased patients' knowledge (Guldager et al., 2021). The Fredericks and Dore-Stites (2010) study cite a systematic review of cell phone-based health care interventions, which found that reminders, disease monitoring and management, and education using cell

HERRAMIENTAS EDUCATIVAS TECNOLÓGICAS EN SALUD

El *e-learning* (*electronic learning*) es rentable y permite a los pacientes obtener información a su propio ritmo, siguiendo el programa educativo cuando sea necesario. Estudios han demostrado que el *e-learning* en casa, después de recibir educación convencional, aumentó significativamente el conocimiento de los pacientes (Guldager et al., 2021). En el estudio de Fredericks y Dore-Stites (2010) se menciona una revisión sistemática de las intervenciones de atención médica por medio de teléfonos celulares, la cual reveló que los recordatorios, el control y el manejo de enfermedades y la educación mediante el uso de mensajes de texto y voz de teléfonos celulares puede ayudar a mejorar los resultados de salud. En el estudio realizado por Guldager et al. (2021) en pacientes de trasplante de pulmón, se sugiere que la implementación del programa de *e-Health* (tecnologías de la información y la comunicación en apoyo de los campos relacionados con la salud) podría mejorar la adherencia en comparación con la educación estándar del paciente proporcionada en cada visita de seguimiento.

Existen algunas herramientas digitales para la educación y seguimiento de los pacientes trasplantados disponibles para dispositivos móviles (figura 1), sin embargo, en su mayoría suelen tener enormes cantidades de información escrita, ser poco atractivas al usuario, poco accesibles o tener funcionalidades que pueden ser reemplazadas por otras aplicaciones o medios (Zanetti-Yabur et al., 2017). Dentro del panorama de las herramientas educativas actuales, existe un espacio de oportunidad para una solución que ofrezca contenido interactivo, y que se enfoque en ser un apoyo informativo y de adquisición de hábitos y actitudes para el paciente.

phones text and voice messages can help improve health outcomes. In the study conducted by Guldager et al. (2021) in lung transplant patients, it is suggested that the implementation of the e-Health program (information and communication technologies in support of health-related fields) could improve adherence compared to standard education of the patient provided at each follow-up visit.

There are some digital tools for education and follow-up of transplant patients available for mobile devices (Figure 1), however most of them tend to have huge amounts of written information, are unattractive to the user, not very accessible or have functionalities that can be replaced by other applications or means (Zanetti-Yabur et al., 2017). Within the panorama of current educational tools, there is a space of opportunity for a solution that offers interactive content, brings informative support, and fosters the acquisition of habits and attitudes for the patient.



FIG. 1 Estado del arte de herramientas para la educación y seguimiento de los pacientes trasplantados. Fuente: propia (2021)
FIG. 1 State of the art of tools for the education and monitoring of transplant patients. Source: own (2021)

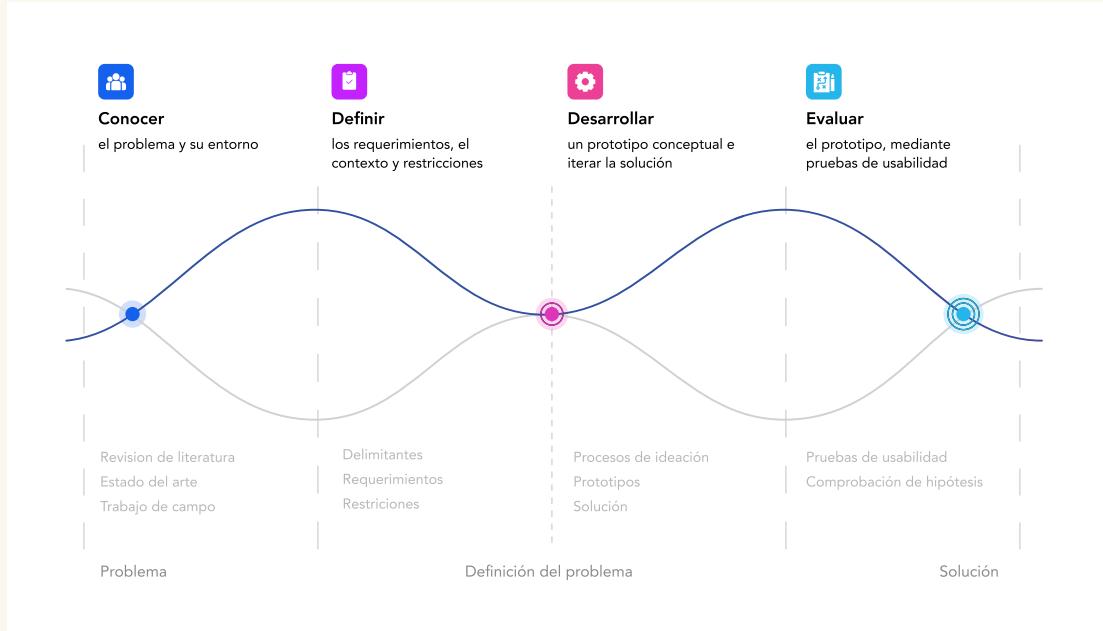


FIG. 2 Metodología de doble diamante del Design Council (2019)
FIG. 2 Design Council's Double Diamond Methodology (2019)

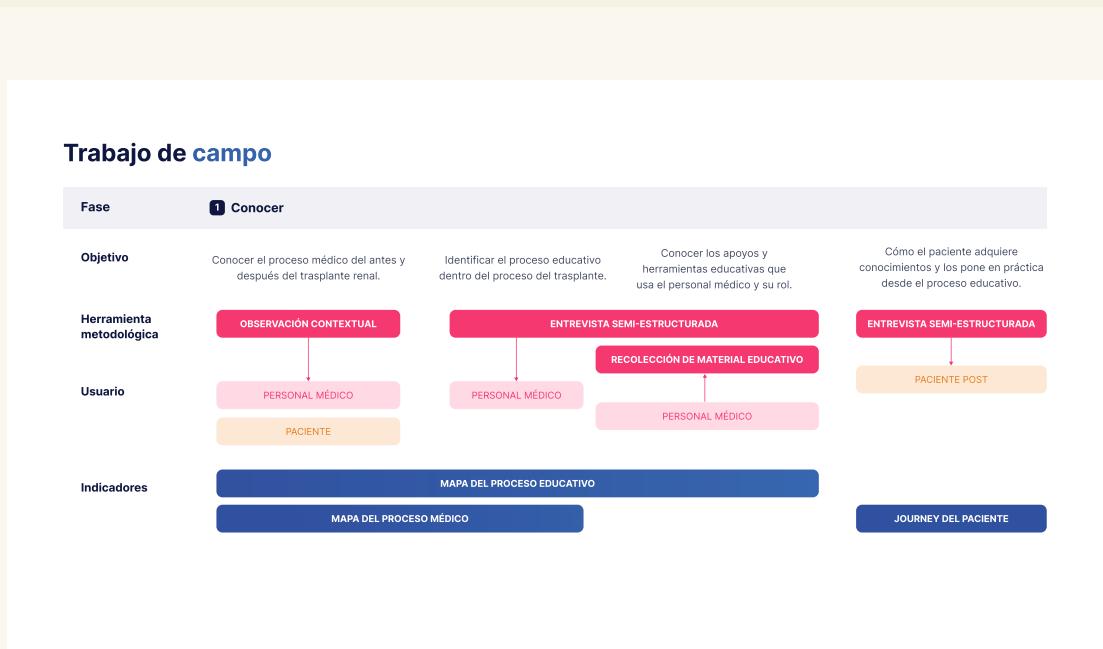


FIG. 3 Actividades e indicadores del trabajo de campo
FIG. 3 Fieldwork activities and indicators

METODOLOGÍA DE DISEÑO

Se tomó como base y ruta metodológica el modelo del doble diamante desarrollado por el Design Council (figura 2): un proceso de cuatro etapas orientadas a entender problemas, contextos, y usuarios reales, y diseñar soluciones innovadoras.

CONOCER

Para conocer el problema y su entorno, en la primera etapa se realizó una revisión de la literatura, del estado del arte en la educación de los pacientes de TR y, finalmente, se realizó un trabajo de campo con pacientes y profesionales del área de trasplantes. La revisión de literatura consistió en una búsqueda en bases de datos para conocer textos, autores e ideas relacionadas a los retos educativos en el proceso de TR, y cómo funcionó la educación para la salud desde los años 1991 hasta el año 2021 en diferentes países de América Latina, Europa y América del Norte. A partir de esta revisión se consolidó el marco teórico presente en este artículo.

Para la realización del trabajo de campo, se plantearon cuatro objetivos específicos que dieron pie a la definición de actividades e indicadores: (1) conocer el proceso médico del antes y después del TR, (2) identificar el proceso educativo dentro del proceso del trasplante, (3) conocer los apoyos y herramientas educativas que usa el personal médico y su rol, y (4) comprender cómo el paciente adquiere conocimientos y los pone en práctica desde el proceso educativo (figura 3).

Se realizaron un total de seis entrevistas semiestructuradas de carácter exploratorio a profesionales de la salud (dos médicos nefrólogos, dos cirujanos de trasplante y dos enfermeras de la FVL), respondiendo a los objetivos de identificar el proceso médico y educativo dentro del proceso del TR y conocer los apoyos y herramientas educativas que usa el personal y su función. Paralelamente, fue recolectado el material educativo, que incluía guías, contenidos, folletos, etc.; y se analizó con el fin de identificar los objetivos educativos de cada uno.

Se participó de una observación contextual de los procesos dentro de la Unidad Funcional de Donación y Trasplante de la FVL. En esta, se exploró de primera mano las sesiones educativas entre el equipo médico y los pacientes para dar respuesta al objetivo de conocer el proceso médico del antes y después del TR. Finalmente, se realizaron seis entrevistas a pacientes de trasplante renal y hepático, con objetivo de comprender cómo el paciente adquiere conocimientos y los pone en práctica desde el proceso educativo. Es importante mencionar que se escogieron perfiles de pacientes transplantados hacia más de tres meses (de donante vivo y cadáverico) para hacer un estudio retrospectivo del proceso educativo y evitar que la investigación pudiera comprometer la toma decisiones del paciente. No se preguntaron datos personales que pudieran revelar la identidad del paciente.

DEFINIR

La segunda etapa se orientó a converger el trabajo de campo y el marco teórico para definir un enfoque de diseño. A través de sesiones para analizar y sintetizar la información, se formularon las determinantes y los requerimientos técnicos-productivos, de uso, de función, formales, estructurales, económicos, de identificación y legales. Estos lineamientos serían las bases técnicas y conceptuales de la solución a diseñar y desarrollar.

DESIGN METHODOLOGY

The Double Diamond design methodology of the Design Council (Figure 2), was used as the basis and methodological route, a 4-stage process to understand problems, contexts and real users, and design innovative solutions.

KNOW-UNDERSTAND

In the first stage, a literature review was carried out to learn about the problem and its environment, and the state of the art in the education of KT patients. In addition, fieldwork data collection with patients and professionals in the transplant area was performed.

The literature review consisted of a search in databases to find texts, authors, and ideas related to educational challenges in the KT process, and about the status of health education from 1991 to 2021 in different countries of Latin America, Europe, and North America. From this review, the theoretical framework present in this article was consolidated.

To carry out the fieldwork, 4 specific objectives were proposed that defined activities and indicators: (1) understand the medical process before and after the KT, (2) identify the educational process within the transplant process, (3) register the supports and educational tools used by medical personnel and their role, and (4) understand how patients acquire knowledge and put it into practice after the educational process (Figure 3).

A total of 6 semi-structured exploratory interviews were conducted with health professionals (two nephrologists, two transplant surgeons and two FVL nurses), responding to the objectives of identifying the medical and educational process within the KT process, and learn about the educational supports and tools used by staff and their role. At the same time, educational material was collected, including guides, content, brochures, etc.; and it was analyzed in order to identify the educational objectives of each one.

We participated in a contextual observation of the processes within the Functional Unit of Donation and Transplantation of the FVL. During the observation, the educational sessions between the medical team and the patients were explored firsthand to respond to the objective of understanding the medical process before and after KT. Finally, 6 interviews were conducted with kidney and liver transplant patients, with the aim of understanding how the patient acquires knowledge and puts it into practice after the educational process. It is important to mention that profiles of patients transplanted more than 3 months ago (from living and cadaveric donors) were chosen to carry out a retrospective study of the educational process to prevent compromising patient decision-making influenced by the study. Patients were not asked for personal data that could reveal their identity.

DEFINE

The second stage was aimed at converging the fieldwork and the theoretical framework to define a design approach. Requirements and the technical-productive, use, function, formal, structural, economic, identification, and legal constraints were formulated through sessions of data analysis and synthesis. These guidelines defined the technical and conceptual bases of the design solution to be developed.

DESARROLLAR Y EVALUAR

Posteriormente, se comenzó la tercera etapa, enfocada en generar procesos iterativos de ideación y prototipado de un sistema de solución. Se realizó una sesión de co-creación con el equipo de profesionales de la Unidad de Donación y Trasplante de la FVL para llegar a un primer prototipo conceptual. Este prototipo hizo parte de las primeras validaciones conceptuales del proyecto. En la siguiente fase se planea continuar con la etapa metodológica para desarrollar un prototipo de alta resolución que fuera sometido a múltiples iteraciones y validaciones conceptuales y de usabilidad con pacientes reales y el equipo de expertos de la unidad de trasplantes de la FVL.

RESULTADOS

ENTENDIENDO EL PROBLEMA

ENTREVISTAS CON PERSONAL MÉDICO Y OBSERVACIÓN CONTEXTUAL

Con este primer acercamiento, se logró establecer la ruta de actividades dentro de la unidad de trasplantes para ahondar más en los distintos procesos. Se determinaron dos etapas claves en la educación del paciente: antes del TR (figura 4), y después del TR (figura 5), comprendiendo el tiempo en la sala de recuperación y posterior al alta.

El paciente con ERC, candidato a protocolo, pasa en una primera instancia por una valoración con nefrología, que es la que determina si es apto para recibir un trasplante. Seguido a esto, el área de enfermería le proporciona un listado de todas las citas y exámenes por los que pasará en el transcurso de las próximas semanas para saber sus condiciones físicas y comorbilidades, a esto le llaman protocolo. Meses después, si los exámenes muestran que es candidato a trasplante, puede hacer una solicitud para entrar a la lista de espera nacional por un donante. Para esto se realiza una sesión de firma de consentimiento informado, donde se le explican los beneficios, los riesgos, y cómo cambiará su vida si decide trasplantarse. Aquí firmará el consentimiento en el que indica que está dispuesto a entrar a lista de espera.

Durante todo el proceso pre-trasplante, se evidenció que existe solo un momento educativo definido, que es la firma del consentimiento, una sesión de una hora en la que se le explica al paciente todo lo que debe saber. Para este punto, el paciente también ha tenido micro sesiones educativas con los expertos con los que ha tenido citas en las que lo han nutrido desde sus áreas de experiencia, pero aún así, estas sesiones tienen el principal objetivo de valorar al paciente, mas no específicamente educarlo. Adicionalmente, en el proceso de transmisión del conocimiento no existe un método y lenguaje de enseñanza predilectos por el equipo de profesionales en la Unidad de Trasplante. La mayoría utiliza herramientas de apoyo para explicar información compleja, tanto análogas como digitales. Las herramientas, el tipo de lenguaje y el hilo conductor de las sesiones educativas depende de un análisis constante por parte del profesional médico, en la medida en la que va encontrando y solucionando retos para que los pacientes entiendan la información que él/ella les imparte. Se pudo identificar que, durante todo el programa de trasplante, los pacientes han estado yendo por años a centros hospitalarios (desde el inicio de la diálisis múltiples veces a la semana) y suelen estar acompañados desde el primer momento por un familiar al que también se le imparte la educación. También se encontró que los pacientes tienen muchas dudas sobre los procesos administrativos con las entidades prestadoras de salud

DEVELOP AND EVALUATE

The third stage was focused on generating iterative processes of ideation and prototyping of a solution system. A co-creation session was held with the team of professionals from the FVL Donation and Transplantation Unit to arrive at a first conceptual prototype. This prototype was part of the first conceptual validation of the project.

In the next phase, it is planned to continue with the methodological stage to develop a high-resolution prototype, which will be subjected to multiple iterations and conceptual and usability validations with real patients and the team of experts from the FVL transplant unit.

RESULTS

UNDERSTANDING THE PROBLEM

INTERVIEWS WITH MEDICAL STAFF AND CONTEXTUAL OBSERVATION

With this first approach, it was possible to map the route of activities within the transplant unit to delve deeper into the different processes. Two key stages in patient education were determined: before KT (Figure 4), and after KT (Figure 5), including the time in the recovery room and discharge.

First, patients with CKD who are candidates for the protocol go through an assessment with nephrology, which determines whether they are suitable to receive a transplant. Following this, the nursing area provides them with a protocol: A calendar of all the appointments and exams that they will go through in the course of the next few weeks to determine their physical conditions and comorbidities.

Months later, suitable candidates for a transplant (confirmed by tests), can apply to be on the national waiting list for a donor. Informed consent is signed including information about the benefits, risks, and future life changes for recipients who decide to have a transplant. Signing the consent indicates that the candidate is willing to enter the waiting list.

It was found that throughout the pre-transplant process, the only defined educational moment is the signage of the consent, a one-hour session in which everything the patient needs to know is explained. To this point, patients have participated in educational micro-sessions with the experts with whom they had appointments in which they have been informed according to each area of expertise, but even so, these sessions have the main objective of assessing patients, but not specifically educating them.

Additionally, there are no established teaching methods or language preferences used by the team of professionals in the Transplant Unit during the process of knowledge transmission. Most use support tools to explain complex information, both analog and digital. The tools, type of language, and storytelling of the educational sessions depend on a constant analysis by the medical professional, to the extent that he/she finds and solves challenges so that patients understand the information he/she gives them.

It was possible to identify that, throughout the transplant program, patients have been going to hospital centers for years (multiple times a week since the beginning of dialysis), and are usually accompanied from the first moment by a family member who is also given education. It was also found that patients have many doubts about the administrative processes with

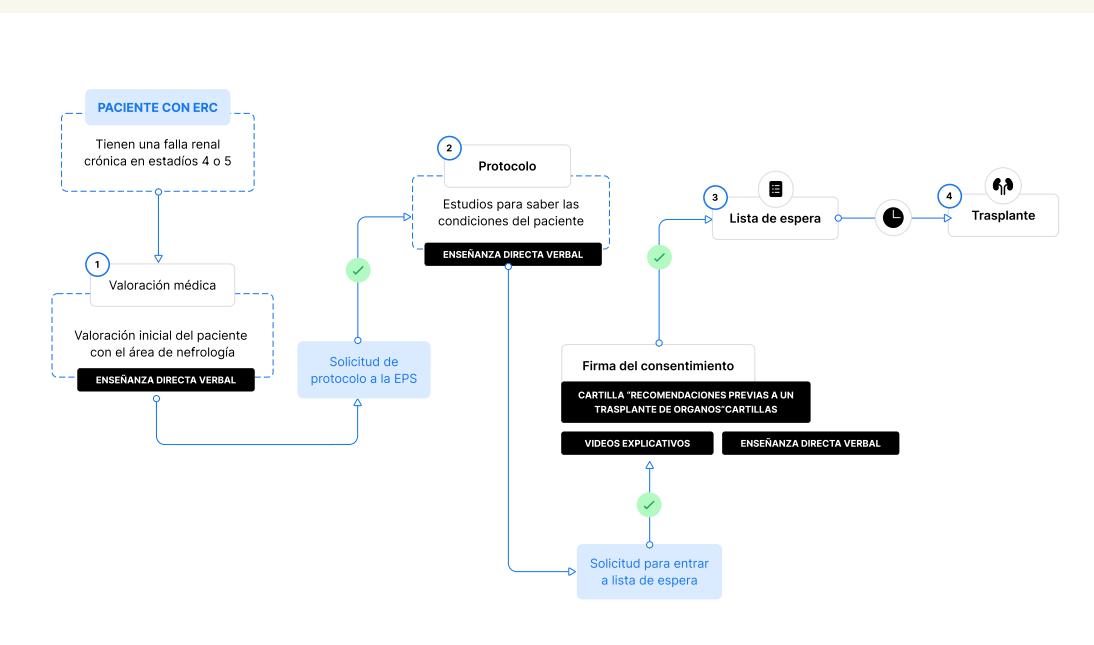


FIG. 4 Mapa del proceso pre-trasplante en FVL. Fuente: propia (2021)

FIG. 4 Map of the pre-transplantation process in FVL. Source: own (2021)

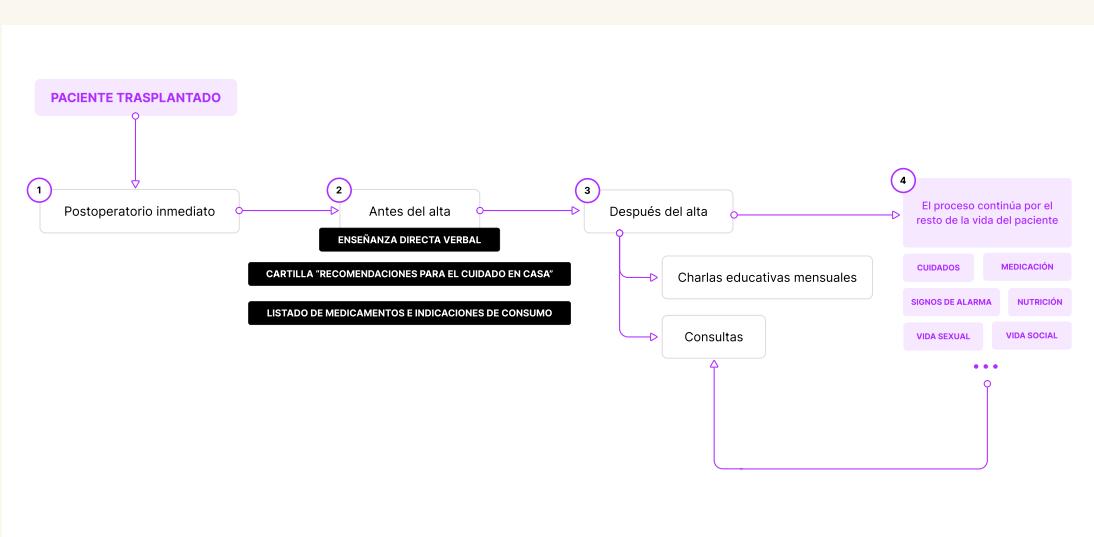


FIG. 5 Mapa del proceso post-trasplante de trasplantes en FVL. Fuente: propia (2021)

FIG. 5 Map of the post-transplantation process of transplants in FVL. Source: own (2021)

(EPS), como qué medicamentos debe pedir a su EPS o cuánto tiempo tomará en ser aprobado un procedimiento.

Se resalta la importancia de la constancia de la comunicación entre el paciente y los profesionales de la salud encargados. El paciente en lista de espera debe informar sobre cambios en su disponibilidad o cualquier síntoma, además de dejar una muestra de sangre mensual para permanecer en la lista de espera nacional. Para el momento del llamado, el paciente debe seguir las instrucciones dadas y dirigirse al centro hospitalario con una lista de elementos que lo acompañarán después del trasplante, en la sala de recuperación.

Después de realizado el TR y en la sala de recuperación, el paciente emprende otro proceso educativo, esta vez, dirigido al entendimiento de las habilidades y aptitudes que debe adquirir para una recuperación exitosa y evitar que el injerto sea rechazado. Se le explican las indicaciones de cuidado en casa, la toma de medicamentos, los próximos controles y cómo puede ir retomando su vida en los próximos meses. El paciente transplantado debe informar sobre cualquier síntoma o signo de alarma y, preferiblemente, estar cerca del hospital tratante por los primeros tres meses después de su cirugía.

ENTREVISTAS A PACIENTES TRASPLANTADOS

A partir de las entrevistas, se encuentran los siguientes hallazgos claves: algunos pacientes con falla renal no se hacen el TR porque sienten que tienen que cambiar muchos hábitos (en especial pacientes de mayor edad), o creen en mitos relacionados a los trasplantes como el tráfico de órganos. La familia cumple un rol muy importante para la adquisición de hábitos ya que los pacientes conviven con esta directamente y deben comprender las necesidades del paciente. La información transmitida por los profesionales suele ser olvidada a largo plazo si no se le hace un refuerzo constante. La estancia en lista de espera puede generar ansiedad y desesperanza en los pacientes debido a que no tiene término definido. Todos los encuestados reportaron una enorme mejoría en su calidad de vida.

A partir de estos hallazgos se sintetizó la información en un mapa del recorrido del paciente (figura 6-7) en el que se puede visualizar el proceso por el que pasan los pacientes desde sus actores, emociones, necesidades no cubiertas y soluciones actuales. Por un lado, se identificó que en el proceso pre-trasplante el paciente atraviesa etapas de larga duración que tienen efectos negativos en la escala emocional, como el protocolo (toma de múltiples exámenes por varios meses) y la estancia en lista de espera. Por otro lado, en el post-trasplante el paciente recupera enormemente su calidad de vida progresivamente, sin embargo, existe el riesgo de un rechazo tanto por errores en la toma de medicamentos como por motivos fuera del control del paciente.

health care providers (EPS), such as what medications should be requested from their EPS or how long it will take for a procedure to be approved.

The importance of constant communication between patients and health professionals in charge is highlighted. Patients on the waiting list must report changes in their availability or any symptoms, and maintain a monthly blood sample to remain on the national waiting list.

At the time of the call, patients must follow the instructions and go to the hospital with a list of items that will accompany them after the transplant, in the recovery room.

After performing the KT and in the recovery room, patients undertake another educational process, aimed at understanding the skills and aptitudes that must be acquired for a successful recovery and prevent the graft from being rejected. Instructions for home care, medication taking, upcoming check-ups, and resuming their life in the coming months are given. The transplanted patients must report any symptoms or warning signs and preferably be close to the treating hospital for the first 3 months after surgery.

INTERVIEWS WITH TRANSPLANT PATIENTS

From the interviews, the following key findings were found: some patients with kidney failure do not undergo KT because they feel that they have to change many habits (especially older patients), or believe in myths related to transplants, such as illegal trade in organs; family plays a very important role for habit acquisition since patients live with them directly. Family members must understand patient's needs and, the information transmitted by professionals is usually forgotten in the long term if it is not constantly reinforced; being on the waiting list can generate anxiety and hopelessness in patients because it has no defined term; all respondents reported a huge improvement in their quality of life.

Based on these findings, information was synthesized in a Patient Journey Map (Figure 6-7) considering actors, emotions, unmet needs, and current solutions to map and visualize the process that patients go through. On the one hand, it was identified that in the pre-transplant process, patients experience long-term stages that have negative effects on the emotional scale, such as the protocol (taking multiple tests for several months) and being on the waiting list. On the other hand, in the post-transplant period, patients gradually recover their quality of life enormously, however there is a risk of rejection both due to errors in taking medications and for reasons beyond the control of the patient.

Mapa del recorrido del paciente / Trasplante renal

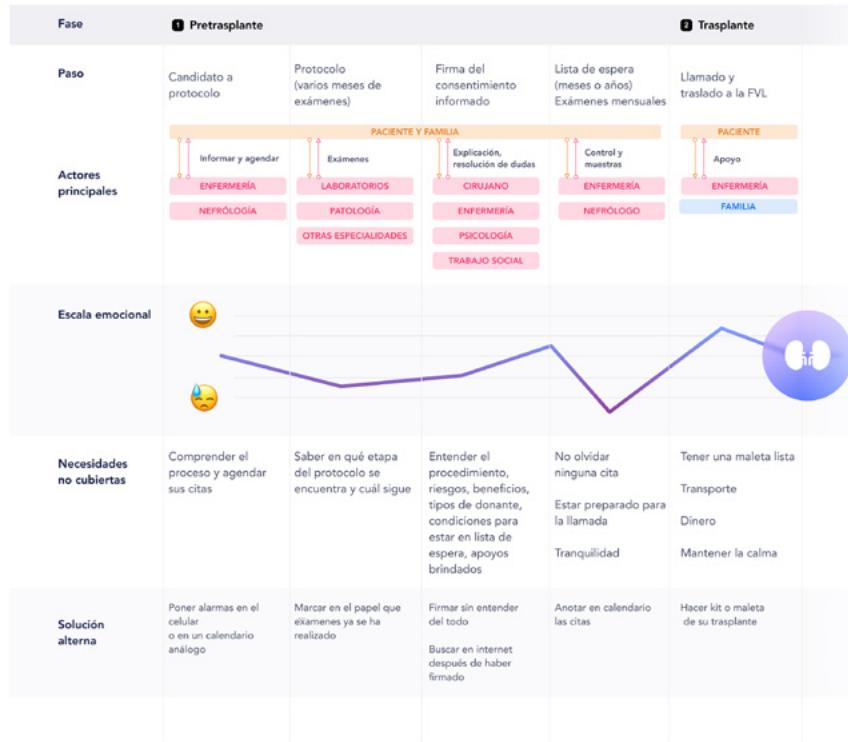


FIG. 6 Mapa del recorrido del paciente (Pre-trasplante y trasplante).
Fuente: propia (2021)

FIG. 6 Patient journey map (Pre-transplant and transplant).
Source: own (2021)

Mapa del recorrido del paciente / Trasplante renal

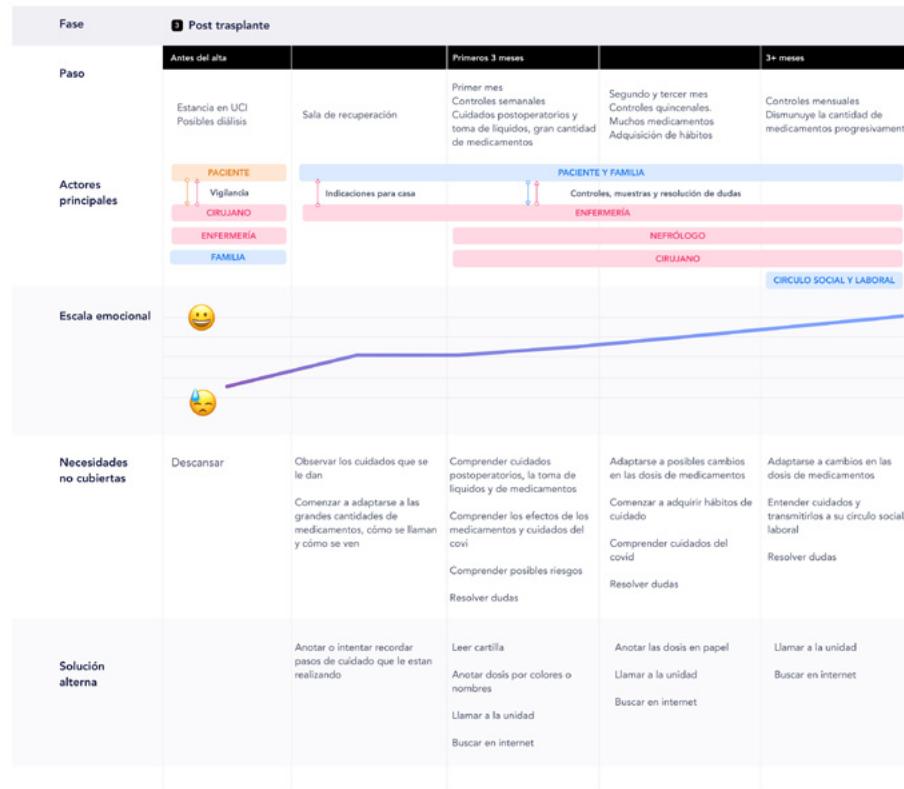


FIG. 7 Mapa del recorrido del paciente (Post-trasplante)

Fuente: propia (2021)

FIG. 7 Map of the patient's journey (post-transplantation)

Source: own (2021)

Principios de diseño



Lograr un **entendimiento a corto, mediano y largo plazo** de las indicaciones y recomendaciones médicas.



Generar confianza en el paciente trasplantado y su familia en la transmisión del conocimiento.



Inducir al paciente trasplantado a la **adquisición de hábitos de cuidado**.



FIG. 8 Principios de diseño. Fuente: propia (2021)

FIG. 8 Design principles. Source: own (2021)

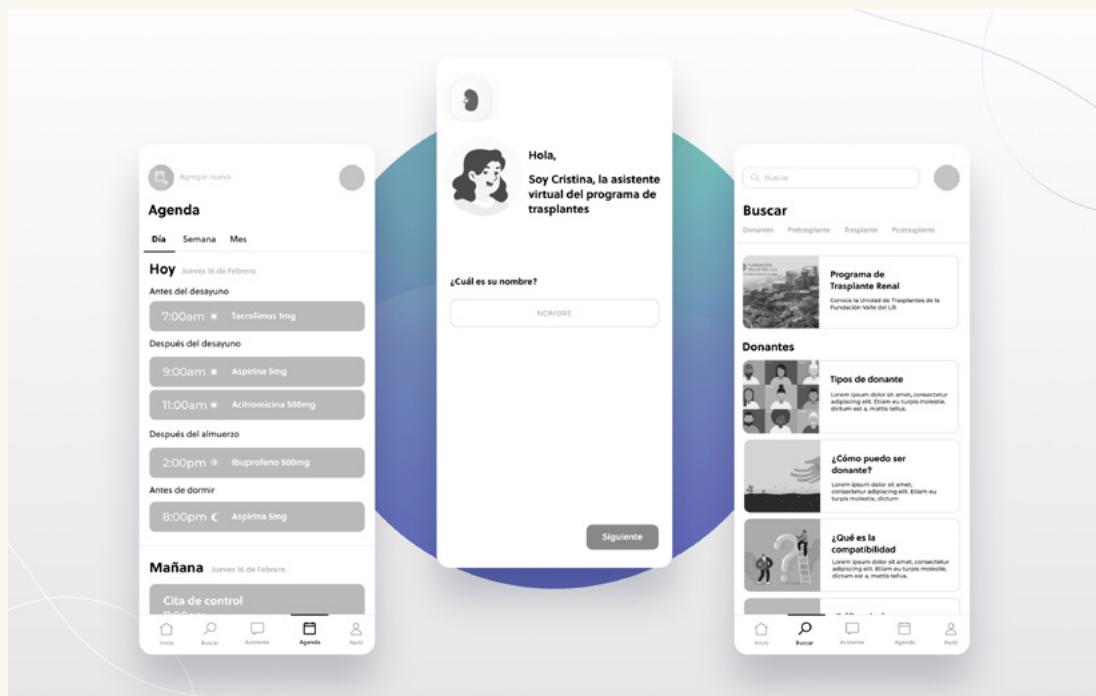


FIG. 9 Pantallas del prototipo conceptual. Fuente: propia (2022).

FIG. 9 Conceptual prototype screenshots. Source: own (2022).

DISEÑO DEL CONCEPTO

Cualquier solución que se plantea debe ser fiel a tres principios de diseño planteados, con el fin de cumplir satisfactoriamente su función (figura 8).

Además, es necesario tener en cuenta que los pacientes de TR son una población diversa y heterogénea desde los ámbitos culturales, socioeconómicos y de edad, sin embargo sí existe una predominancia del adulto mayor y una baja alfabetización de la población. Se debe tener en cuenta que la educación del paciente se da en diversos espacios, tanto de la FVL, como fuera de esta. De igual manera, se deben considerar posibles problemas de conectividad de la población y la existencia de dispositivos móviles de baja capacidad tecnológica.

Según esto, se plantea como propuesta de valor una intervención del servicio educativo actual en la unidad de trasplantes de la FVL, enfocada en ampliar los momentos educativos en todo el proceso. Actualmente, los momentos educativos son pocos y específicos, lo que en ocasiones no permite el refuerzo de la información para que el paciente la interiorice a un mediano y largo plazo. La propuesta es un sistema que pretende hacer pacientes más informados de su proceso y de su propio tratamiento, preparándolos con contenidos e información futuras para generar dudas antes de sus próximas citas, evitando que busquen en internet y redes sociales información que pueda comprometer sus vidas.

El sistema tiene dos enfoques principales, de acuerdo a las necesidades educativas particulares de la etapa en la que se encuentre el paciente. En la etapa pre-trasplante, el sistema se comportará como un asistente informativo, educativo y de apoyo, para intervenir en situaciones en las que el paciente esté considerando realizarse un trasplante, se esté preparando para realizar uno, esté en protocolo, o esté en lista de espera por un donante. Luego pasará a ser un sistema de refuerzo de habilidades y actitudes en la etapa post-trasplante, en la que promoverá un seguimiento autónomo por parte del paciente, en situaciones en las que le hayan proporcionado información de cuidados en casa, esté en casa y deba adaptarse a los nuevos cuidados que requiere después del alta, tenga dudas de cómo retomar su vida social, laboral y sexual, o no recuerde parte de la información que se le fue dada.

DISEÑO DE UN PROTOTIPO CONCEPTUAL

A partir de la investigación y los hallazgos del trabajo de campo se dio paso a la creación de un prototipo conceptual con el fin de validarla con usuarios y el equipo de expertos de la FVL. Las funcionalidades que fueron implementadas en el prototipo fueron: cursos rápidos y recomendaciones de información por etapa (para introducir nuevos conocimientos y reforzar previos), chatbot de resolución de dudas y mitos (para informar y reducir la incertidumbre), registro de biomarcadores (para apoyar la autogestión del paciente) y alarmas especiales de toma de medicamento (para incentivar la creación de hábitos de cuidado). Sobre este prototipo (figura 9) se realizarán las próximas iteraciones, incluyendo nuevas funcionalidades y construyendo progresivamente el sistema de diseño.

CONCEPT DESIGN

Any proposed solution must be loyal to 3 proposed design principles, in order to satisfactorily fulfill its function (Figure 8). In addition, it is necessary to take into account that KT patients are a diverse and heterogeneous population considering cultural, socioeconomic, and age aspects, however, there is a predominance of the elderly and low literacy in the population. It is necessary to consider also that patient education takes place in various spaces, both within the FVL and outside of it. In addition, possible connectivity problems of the population and the existence of mobile devices with low technological capacity should be considered.

According to the considerations described above, an intervention of the current educational service in the FVL transplant unit is proposed as a value proposition, focused on expanding the educational moments throughout the process. Currently, the educational moments are few and specific, which sometimes does not consider the reinforcement of information to enable patients to internalize it in the medium and long term. The proposal is a system that aims to make patients more informed about their process and their own treatment, preparing them with future content and information to assist in recalling doubts before their next appointments, and thus preventing them from searching the internet and social networks for information that could compromise their lives.

The system has two main approaches, according to the particular educational needs of the stage in which the patient is. In the pre-transplant stage, the system will behave as an informative, educational, and support assistant, to intervene in situations in which patients are considering a transplant, is preparing to perform one, is in the protocol, or is on a waiting list for a donor. It will then become a system to reinforce skills and attitudes in the post-transplant stage, in which it will promote autonomous follow-up by the patient, in situations in which they have been provided with information on care at home, are at home and must adapt to the new care required after discharge, have doubts about how to resume their social, work and sexual life, or do not remember part of the information that was given to them.

DESIGN OF A CONCEPTUAL PROTOTYPE

Based on the research and findings of the field work, a conceptual prototype was created in order to validate it with users and the FVL team of experts. The functionalities that were implemented in the prototype were: quick courses and information recommendations by stage (to introduce new knowledge and reinforce previous ones), chatbot to resolve doubts and myths (to inform and reduce uncertainty), biomarker registry (to support patient self-management) and special medication-taking alarms (to encourage the creation of care habits).

The next iterations will be carried out on this prototype (Figure 9), including new functionalities and progressively building the design system.



FIG. 10 Validación del prototipo conceptual. Fuente: propia (2022)
FIG. 10 Validation of the conceptual prototype. Source: own (2022)

El prototipo conceptual fue validado con pacientes trasplantados y el equipo de expertos de la FVL (figura 10). Para esto, fue expuesta la idea de intervención del servicio a través de la herramienta digital, y posteriormente se mostró el *happy path* de la experiencia temprana en la herramienta con el prototipo.

DISCUSIÓN

La introducción de una herramienta digital para el apoyo de la educación a pacientes de TR en la FVL tiene gran potencial para luchar contra la incertidumbre y la dificultad de autogestión de algunos pacientes. Comparado con la educación estándar, con la personalización didáctica se pueden crear entornos educativos para cada uno de los pacientes, tomando en cuenta sus necesidades individuales. Al proporcionar información y servir de guía durante los procesos médicos y educativos se espera crear pacientes seguros y autónomos, que estén en capacidad de tomar decisiones informadas y participar críticamente dentro de su proceso educativo para favorecer su salud.

Esta investigación permitió un primer entendimiento de cómo una herramienta digital puede apoyar la educación de pacientes de la unidad de trasplantes de la FVL. La primera validación del prototipo conceptual permitió entender que el diseño de la aplicación debe ser aún más simple y debe tener la posibilidad de personalización para favorecer a personas con baja alfabetización tecnológica. También, es importante ampliar la propuesta de valor del servicio hacia la automatización de procesos para minimizar errores en la comunicación, una plataforma que complemente el ecosistema digital, en la que el personal de enfermería pueda marcar los horarios, dosis de la medicación e indicaciones de consumo.

Adicionalmente, existe un reto al momento de incorporar una nueva herramienta digital en los procesos dentro de la Unidad

The conceptual prototype was validated with transplant patients and the FVL team of experts (Figure 10). The idea service intervention through the digital tool was presented, and later the happy path of the early experience using the tool was shown with the prototype.

DISCUSSION

The introduction of a digital tool to support education for KT patients in the FVL has great potential to combat uncertainty and the difficulty of self-management of some patients. Compared to standard education, didactic education can provide personalized environments for each of the patients, taking into account their individual needs. By providing information and serving as a guide during the medical and educational processes, it is expected to support safe and autonomous patients, who are able to make informed decisions and participate critically in their educational process to promote their health.

This research provided a first understanding of how a digital tool can support the education of patients in the FVL transplant unit. The first validation of the conceptual prototype allowed us to understand that the design of the application should be even simpler and should be customizable to favor people with low technological literacy. Also, it is important to expand the value proposition of the service towards the automation of processes to minimize errors in communication, a platform that complements the digital ecosystem, in which the nursing staff can mark the schedules, medication doses, and indications for consumption. Additionally, incorporating a new digital tool into the processes within the Transplant Unit is challenging. The current educational and information management technologies used in the unit must be understood, to prevent from designing a proposal that cannot be implemented due to technical restrictions. A

de Trasplantes. Se debe entender cómo funcionan las tecnologías educativas y de manejo de información actuales en la unidad, para evitar diseñar una propuesta que no pueda ser implementada por restricciones técnicas. Al conocer las herramientas de manejo de información que utiliza el personal médico, se puede establecer una ruta de desarrollo comprensiva, evitando re-procesos y el incremento del trabajo del personal, proponiendo un puente que unifique el ecosistema digital y manteniendo la confidencialidad de la información de cada paciente. También, la relación entre el costo de la implementación de la aplicación y el valor para la FVL debe ser estudiada con precisión. Se entiende de que los beneficios pueden verse reflejados en un largo plazo, en la reducción de pacientes que ingresen por hospitalizaciones de emergencia, re-trasplantes del injerto y esfuerzos médicos. Durante la investigación, el acceso a pacientes fue un obstáculo constante. Debido a la falta de capacitación de los investigadores en tratamiento de datos sensibles, no era posible acceder a números de teléfono, correos electrónicos u otra información de contacto de los pacientes de la unidad. Esto propone un reto importante al momento de iterar la solución diseñada y la recolección de información de forma masiva. De acuerdo a que hubo pocos pacientes para la investigación, el enfoque de las validaciones del MVP de la herramienta educativa se centró en validar la transmisión del contenido educativo y la promesa de valor. Para futuras etapas, se propone la implementación de pruebas A/B. Con estas, se buscará validar el valor real de la herramienta y sus funcionalidades, explorando la adherencia terapéutica en dos grupos de pacientes: uno que ha estado usando la aplicación desde antes de su trasplante y otro que no recibió ayuda de la herramienta educativa.

A pesar de haber enfocado la investigación en la educación de solo una unidad de TR, esta puede ser un punto de referencia para afrontar retos educativos en otras áreas de otras instituciones, implementando metodologías de diseño centrado en personas. Se continuará iterando en el diseño y evaluación de la solución con ayuda de pacientes y profesionales de la Unidad de Trasplantes. Adicionalmente, se establecerán las bases de desarrollo para dar pie al prototipo programado, que pueda ser escalable a futuro como parte del servicio educativo de la unidad de trasplantes en la FVL.

comprehensive development path can be established by understanding the information management tools used by medical personnel, to avoid reprocessing and increasing the work of the personnel. Instead, proposing a bridge that *unifies the digital ecosystem and maintains confidentiality of the information of each patient*. In addition, the relation between the cost of implementing the application and the value for the FVL must be studied with precision. It is understood that the benefits can be reflected in the long term, in the reduction of patients admitted for emergency hospitalizations, graft re-transplantation, and medical efforts.

During the investigation, access to patients was a constant obstacle. Due to the lack of training of the researchers in the treatment of sensitive data, it was not possible to access telephone numbers, emails, or other contact information of the patients in the unit. This poses an important challenge when iterating the designed solution and massively collecting information. Due to the fact that there were few patients for the research, the focus of the MVP validations of the educational tool was centered on validating the transmission of the educational content and the promise of value.

For future stages, the implementation of A/B tests is proposed. With these, we will seek to validate the real value of the tool and its functionalities, exploring therapeutic adherence in two groups of patients: one that has been using the application since before their transplant, and another that did not receive support with the educational tool.

Despite having focused the research on the education of only one KT unit, this can be a point of reference to face educational challenges in other areas of other institutions, implementing human-centered design methodologies.

Iteration will continue with the design and evaluation of the solution with the help of patients and professionals from the Transplant Unit. Additionally, goals will be established to develop the programmed prototype, which can be scalable in the future as part of the educational service of the transplant unit in the FVL.

REFERENCIAS / REFERENCES

- Design Council (2019, 10 septiembre) What is the framework for innovation? Design Council's evolved Double Diamond. <https://www.designcouncil.org.uk/news-opinion/what-framework-innovation-design-councils-evolved-double-diamond>
- Fredericks, E. M., & Dore-Stites, D. (2010). Adherence to immunosuppressants: how can it be improved in adolescent organ transplant recipients? *Current Opinion in Organ Transplantation*, 15(5), 614–620. <https://doi.org/10.1097/mot.0b013e32833d3115>
- Gamarra, G., & Gómez, J. (1991). Rechazo en pacientes con trasplante renal. *Acta Médica Colombiana*, 16(5), 244–255. <http://www.actamedicacolombiana.com/anexo/articulos/05-1991-03-.pdf>
- Guerra Guerrero, V. T., Díaz Mujica, A. E., & Vidal Albornoz, K. (2010). La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(2), 52–62. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200007&lng=es&tlang=es
- Guldager, T. B., Hyldgaard, C., Hilberg, O., & Bendstrup, E. (2021). An E-Learning Program Improves Patients' Knowledge After Lung Transplantation. *Telemedicine and e-Health*, 27(7), 800–806. <https://doi.org/10.1089/tmj.2020.0101>
- Hamid, M., Rogers, E., Chawla, G., Gill, J., Macanovic, S., & Mucsi, I. (2022). Pretransplant Patient Education in Solid-organ Transplant: A Narrative Review. *Transplantation*, 106(4), 722–733. <https://doi.org/10.1097/tp.0000000000003893>
- Instituto Nacional de Salud (2019). Informe Ejecutivo 2019. Coordinación de la Red Nacional de Donación y Trasplantes. <https://www.ins.gov.co/Direcciones/RedesSaludPublica/DonacionOrganosYTejidos/Estadisticas/informe-ejecutivo-red-donacion-y-trasplantes-2019.pdf>
- Najafizada, M., Rahman, A., & Oxford, K. (2021). Analyzing models of patient-centered care in Canada through a scoping review and environmental scan. *Journal of Public Health* (2021). <https://doi.org/10.1007/s10389-021-01528-8>
- Mohammed, K., Nolan, M. B., Rajjo, T., Shah, N. D., Prokop, L. J., Varkey, P., & Murad, M. H. (2014). Creating a Patient-Centered Health Care Delivery System. *American Journal of Medical Quality*, 31(1), 12–21. <https://doi.org/10.1177/1062860614545124>
- Ortiz, M. R. (2021). Best Practices in Patient-Centered Care: Nursing Theory Reflections. *Nursing Science Quarterly*, 34(3), 322–327. <https://doi.org/10.1177/08943184211010432>
- Pueyo-Garrigues, M., San Martín Loyola, Á., Caparrós Leal, M. C., & Jiménez Muñoz, C. (2016, 1 enero). Educación para la salud en el paciente trasplantado y su familia en una unidad de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 27(1), 31–39. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2015.11.002>
- Rodrigue, J. R., Nelson, D. R., Hanto, D. W., Reed, A. I., & Curry, M. P. (2013). Patient-Reported Immunosuppression Nonadherence 6 to 24 Months after Liver Transplant: Association with Pretransplant Psychosocial Factors and Perceptions of Health Status Change. *Progress in Transplantation*, 23(4), 319–328. <https://doi.org/10.7182/pit2013501>
- Reis, C. I., Freire, C. S., Fernández, J., & Monguet, J. M. (2011). Patient Centered Design: Challenges and Lessons Learned from Working with Health Professionals and Schizophrenic Patients in e-Therapy Contexts. In M. M. Cruz-Cunha, J. Varajão, P. Powell, R. Martinho (Eds.) *ENTERprise Information Systems. CENTERIS 2011. Communications in Computer and Information Science*, vol 221 (1–10). Springer, Berlin, Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-24352-3_1
- Tostado, A. (2020). *Educación para el autocuidado y la mejora de la calidad de vida en pacientes receptores de trasplante de pulmón* [Undergraduate thesis, Universidad Pontificia Comillas, Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia]. Repositorio Universidad Pontificia Comillas. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/58434>
- Weiss, M., Johnson, N. L., Malin, S., Jerofke, T., Lang, C., & Sherburne, E. (2008). Readiness for Discharge in Parents of Hospitalized Children. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(4), 282–295. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.10.005>
- Zanetti-Yabur, A., Rizzo, A., Hayde, N., Watkins, A. C., Rocca, J. P., & Graham, J. A. (2017). Exploring the usage of a mobile phone application in transplanted patients to encourage medication compliance and education. *The American Journal of Surgery*, 214(4), 743–747. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2017.01.026>

JAVIER ADOLFO AGUIRRE RAMOS
jaaguirre@icesi.edu.co
PROFESOR INVESTIGADOR, PROGRAMA DE DISEÑO DE MEDIOS INTERACTIVOS, FACULTAD DE INGENIERÍA Y DISEÑO, UNIVERSIDAD ICESI, CALI, COLOMBIA.
[HTTPS://ORCID.ORG/0000-0002-1802-1008](https://orcid.org/0000-0002-1802-1008)

JAVIER ADOLFO AGUIRRE RAMOS DISEÑADOR GRÁFICO, OBTUVO TÍTULO PROFESIONAL EN EL INSTITUTO DEPARTAMENTAL DE BELLAS ARTES EN LA CIUDAD DE CALI, COLOMBIA. REALIZÓ LA MAESTRÍA EN DISEÑO Y CREACIÓN INTERACTIVA EN LA UNIVERSIDAD DE CALDAS; ES DOCTOR DEL PROGRAMA DE DOCTORADO EN DISEÑO Y CREACIÓN DE LA MISMA UNIVERSIDAD. ES MIEMBRO DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN DISEÑO LEONARDO, DESDE DONDE INDAGA EN LA INTERRELACIÓN ENTRE DISEÑO, INNOVACIÓN, TECNOLOGÍAS Y EN EL CONTEXTO SOCIAL.

JAVIER ADOLFO AGUIRRE RAMOS GRAPHIC DESIGNER, HE OBTAINED A PROFESSIONAL DEGREE FROM INSTITUTO DEPARTAMENTAL DE BELLAS ARTES IN THE CITY OF CALI, COLOMBIA. HE COMPLETED A MASTER'S DEGREE IN DESIGN AND INTERACTIVE CREATION AT UNIVERSIDAD DE CALDAS; HE EARNED A PHD FROM THE DOCTORATE PROGRAM IN DESIGN AND CREATION OF THE SAME UNIVERSITY. HE IS A MEMBER OF THE LEONARDO DESIGN RESEARCH GROUP, WHERE HE INVESTIGATES THE INTERRELATION BETWEEN DESIGN, INNOVATION, TECHNOLOGIES AND THE SOCIAL CONTEXT.

JULIANA CRUZ FIGUEROA
julianaa_cruz@hotmail.com
ESTUDIANTE DE LOS PROGRAMAS DE DISEÑO INDUSTRIAL Y DISEÑO DE MEDIOS INTERACTIVOS, UNIVERSIDAD ICESI, CALI, COLOMBIA
[HTTPS://ORCID.ORG/0000-0003-2528-0355](https://orcid.org/0000-0003-2528-0355)

JULIANA CRUZ FIGUEROA ESTUDIANTE DE DISEÑO INDUSTRIAL Y DE DISEÑO DE MEDIOS INTERACTIVOS CON INTERÉS EN EL DISEÑO DE EXPERIENCIAS DE USUARIO Y EN LA INVESTIGACIÓN. HA SIDO MONITORA EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN DISEÑO, DEL UXLAB DE LA UNIVERSIDAD ICESI Y DE ICESI VIRTUAL. TAMBIÉN HA PARTICIPADO EN EVENTOS COMO EL DESIGNATHON DE LA OKLAHOMA STATE UNIVERSITY Y LA UNIVERSIDAD ICESI, Y EN EL BNUX WORKSHOP EN LA UNIVERSIDAD NORMAL DE BEIJING.

JULIANA CRUZ FIGUEROA STUDENT OF INDUSTRIAL DESIGN AND INTERACTIVE MEDIA DESIGN WITH AN INTEREST IN USER EXPERIENCE DESIGN AND RESEARCH. SHE HAS BEEN A MONITOR IN DESIGN RESEARCH PROJECTS AT THE ICESI UNIVERSITY UXLAB AND ICESI VIRTUAL. SHE HAS ALSO PARTICIPATED IN EVENTS SUCH AS THE OKLAHOMA STATE UNIVERSITY AND ICESI UNIVERSITY DESIGNATHON, AND THE BNUX WORKSHOP AT BEIJING NORMAL UNIVERSITY.

NICOLAS MONTERO MURIEL
nicolasmontero42@gmail.com
ESTUDIANTE DEL PROGRAMA DE DISEÑO DE MEDIOS INTERACTIVOS, FACULTAD DE INGENIERÍA Y DISEÑO, UNIVERSIDAD ICESI, CALI, COLOMBIA
[HTTPS://ORCID.ORG/0000-0001-6023-259X](https://orcid.org/0000-0001-6023-259X)

NICOLAS MONTERO MURIEL ESTUDIANTE DE DISEÑO DE MEDIOS INTERACTIVOS APASIONADO POR EL DISEÑO DE EXPERIENCIAS DE USUARIO, EL DISEÑO VISUAL Y LA INVESTIGACIÓN. HA TRABAJADO EN EL DISEÑO DE EXPERIENCIAS DIGITALES E IOT EN LA AGENCIA PROPELLAND, Y PARA LA STARTUP HOLAFLY, DISEÑANDO EXPERIENCIAS DE CONSUMIDORES DIGITALES. HA PARTICIPADO EN LA CREACIÓN DE EVENTOS DE DISEÑO EN LA UNIVERSIDAD ICESI Y EN EL BNUX WORKSHOP EN LA UNIVERSIDAD NORMAL DE BEIJING.

NICOLAS MONTERO MURIEL INTERACTIVE MEDIA DESIGN STUDENT PASSIONATE ABOUT USER EXPERIENCE DESIGN, VISUAL DESIGN AND RESEARCH. HE HAS WORKED IN THE DESIGN OF DIGITAL AND IOT EXPERIENCES AT THE PROPELLAND AGENCY, AND FOR THE STARTUP HOLAFLY, DESIGNING DIGITAL CONSUMER EXPERIENCES. HE HAS PARTICIPATED IN THE CREATION OF DESIGN EVENTS AT ICESI UNIVERSITY AND IN THE BNUX WORKSHOP AT BEIJING NORMAL UNIVERSITY.