

Cocreando y empoderando en eHealth

Cocreating and empowering in eHealth

La virtualización de las sesiones de cocreación, con pacientes, familiares y profesionales,
en el ámbito de las ciencias de la salud.

The virtualization of co-creation sessions, with patients, families, and professionals, in the field of health sciences.

Irene Lapuente Aguilar

La Mandarina de Newton. C/Ros de Olano 12, 08012 Barcelona. irene@lamandinadnewton.com

How to cite: Lapuente Aguilar, I. 2022. *Cocreando y empoderando en eHealth*. En libro de actas: *Jornadas Hacia una Nueva Cultura Científica*. Valencia, 26-27 de septiembre de 2022. <https://doi.org/10.4995/NCC2022.2022.15892>

Abstract

During the last decades, the tendency to place the patient in the center of the health service is growing. In doing this, we include the patient's fears, problems, and wishes. Design has evolved from being led by creative genius or the technology per se to being motivated by the user's needs. Co-creation defined as empathy plus collective creativity can solve better-framed problems with welcome solutions. Until 2020, most of the co-creation processes were done physically. The pandemic context forced the virtualization of most of these processes. We propose a comparison between offline and online participatory processes on eHealth co-creation with patients and relatives. The study of two cases carried out by the eHealth Center at the Open University of Catalonia (UOC) shows us the advantages of both formats. We will analyze an offline co-creation process (pre-pandemic) and an online one (during the pandemic). Both have ended in the creation of an app: Autapp and KidneyApp. We will analyze the work done before and during the co-creation sessions, including the methodologies; as well as the patients' acceptance and the results; to propose a mixed model on co-creation.

Keywords: Design Thinking, offline, online, Autapp, KidneyApp

Resumen

En las últimas décadas, está proliferando la tendencia a situar al paciente en el centro del servicio médico que recibe, incluyendo sus miedos, problemáticas o deseos. El diseño ha pasado de ser liderado por genios creativos o la tecnología per se, a ser incentivado por las necesidades de los usuarios. La cocreación, definida como la suma de empatía y creatividad colectiva, consigue dar respuesta a problemas mejor enmarcados con soluciones bien recibidas. Hasta el 2020, muchos de los procesos de cocreación se llevaban a cabo de forma presencial. El contexto vivido últimamente ha forzado la virtualización de estos procesos. Proponemos una comparativa entre los procesos participativos físicos y virtuales para cocrear soluciones eHealth con pacientes y familiares. El estudio de dos experiencias realizadas por el eHealth Center de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) nos muestra ventajas en ambos formatos. Analizamos un proceso de cocreación físico (prepandemia) y otro virtual (durante la pandemia). Ambos han concluido en la creación de una aplicación: Autapp y KidneyApp. Analizaremos el trabajo previo y durante las sesiones de cocreación, incluyendo las metodologías, así como la aceptación por parte de los participantes y los resultados; para proponer un modelo mixto de cocreación.

Palabras clave: Design Thinking, offline, online, Autapp, KidneyApp

1. Introducción

El eHealth Center de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) es un centro académico abierto a la ciudadanía que quiere capacitar y empoderar a pacientes, familiares y profesionales mediante la tecnología digital, para que sean los usuarios quienes lideren el cambio de paradigma en salud, más participativo e inclusivo y centrado en las personas. El eHealth Center de la UOC lidera y participa en una gran diversidad de proyectos. En esta publicación nos centraremos en dos proyectos concretos llevados a cabo en 2019 y 2020. Dichos proyectos resultaron en la creación de dos aplicaciones Autapp y KidneyApp, fruto de dos procesos participativos de cocreación paralelos. En el primer caso, se realizaron dos sesiones presenciales en el Hospital Parc Taulí de Sabadell, y en el segundo caso se realizaron tres sesiones virtuales utilizando las plataformas Zoom y Miro.

Autapp es una aplicación de ayuda en torno a la toma de decisiones sobre intervenciones psicosociales para trastornos del espectro autista (TEA). Los objetivos de este proyecto eran:

- Llevar a cabo una síntesis de la evidencia científica sobre la eficacia de las intervenciones psicosociales en el manejo de los trastornos del espectro autista.
- Diseñar y desarrollar un instrumento de apoyo (app) a la toma de decisiones clínicas que ayude a seleccionar la intervención psicosocial más adecuada según las características del paciente.

Motivados por las nuevas tendencias hacia un nuevo paradigma de la salud centrado en pacientes, familiares y profesionales, se decidió incorporar al proyecto la colaboración de la empresa La Mandarina de Newton, entidad especializada en la cocreación de culturas en contextos científico-tecnológicos. Esta misma empresa también fue la responsable de idear e implementar el proceso de cocreación para la aplicación KidneyApp. En el primer caso, para explorar las necesidades y expectativas de los usuarios potenciales, se realizó una primera sesión de empatía el 1 de julio de 2019 y una sesión de ideación el 15 de julio de 2019. Los participantes fueron reclutados por el Departamento de Psiquiatría del Hospital Parc Taulí. En ambas sesiones participaron alrededor de 20 personas, la mitad de ellas familiares y el resto profesionales, incluyendo psiquiatras, psicólogos, enfermeras de salud mental y trabajadores sociales. También participó una persona con TEA en la sesión de ideación. El análisis de los datos obtenidos en las sesiones realizadas desveló aspectos que realmente preocupan a familias y profesionales: empoderamiento, autonomía, alfabetización en salud, apoyo en el manejo del TEA y apoyo social. Así como sirvió para confrontar los objetivos iniciales, que parecían no satisfacer a familiares y profesionales, con las preocupaciones reales de los potenciales usuarios.

KidneyApp es una aplicación diseñada para ayudar a pacientes con insuficiencia renal crónica, y a sus familiares, a llevar una vida más saludable. Se trata de un juego serio (*serious game*) que tiene como objetivo principal conseguir, de una manera divertida y amena, que los pacientes adopten conductas adecuadas en alimentación, ejercicio físico y salud mental. Es útil para que los afectados conozcan mejor su enfermedad e identifiquen los hábitos adecuados con la finalidad de mejorar su estilo de vida. La aplicación también quiere mejorar el estado de ánimo del paciente y de su entorno para tener un impacto positivo en su salud integral. En este segundo ejemplo, los objetivos acabaron de ser definidos a partir de tres sesiones de cocreación en línea realizadas el 16 y 30 de octubre y el 20 de noviembre de 2020. Participaron alrededor de diez personas: un tercio de pacientes, un tercio de familiares y un tercio de profesionales.

Partiendo de estas dos experiencias, los objetivos principales de esta publicación son:

- Contribuir con información relevante e innovadora al cambio de paradigma en el sector de la salud.
- Compartir dinámicas, físicas y virtuales, que sirvan para acercar, empoderar y personalizar el conocimiento científico, y en concreto de ciencias de la salud, a la ciudadanía.
- Describir procesos de cocreación en el ámbito de eHealth con pacientes, familiares y profesionales, presenciales y virtuales.
- Comparar los procesos participativos, físicos y virtuales, con la voluntad de apuntar la construcción de un modelo mixto que se adapte mejor y sea más sensible con las necesidades de los potenciales usuarios en el ámbito de la salud y otras ciencias.

2. Desarrollo del proyecto

Toda evolución o nueva creación y, por tanto, toda investigación científica, requiere un proceso de pensamiento que facilite la definición de un reto y la resolución de este. Diseñar es dar respuesta a problemas genuinos a través de comprender a las personas implicadas, consiguiendo encajar algo en un contexto determinado. La tecnocultura ha significado un importante cambio en el concepto de diseño y este alcanza unas dimensiones y consecuencias muy radicales (Sangüesa, 2010). Los objetos, servicios, relaciones, organizaciones y podríamos decir que casi todo lo que nos rodea, es diseñable. Por eso, entender cómo se piensa desde la disciplina del diseño nos ayuda a empatizar con los usuarios, definir los auténticos retos que solucionar, proponer diversidad de ideas, prototiparlas de forma económica para testarlas rápidamente e implementar innovaciones que encajen mejor. Así es como el pensamiento de diseño ha entrado a formar parte de los procesos de contextualización e ideación de la investigación científica.

El papel del diseñador ha cambiado mucho en las últimas décadas (Sanders, 2007). Los diseñadores han ido acercándose cada vez más a los futuros usuarios de aquello que diseñan, y su función se ha desplazado del diseño de objetos al diseño de procesos participativos. Este cambio ha impactado a muchos sectores como:

- La educación (McCombs y Wishler, 1997), que ha visto como el alumnado se ha posicionado en el centro de la acción educativa y han aparecido iniciativas como el Aprendizaje y Servicio (ApS), el aprendizaje basado en proyectos (Lapuente, 2012) o el propio pensamiento de diseño aplicado al aprendizaje, tanto para el profesorado como para el alumnado.
- La cultura y la divulgación científica, que han empezado a compartir con los visitantes el papel del comisariado de las exposiciones (Lapuente, Sangüesa, Ketner y Stephenson, 2011).
- La investigación científica, que ha implementado nuevas prácticas, dando paso a proyectos de ciencia ciudadana (Vohland *et al.*, 2021), donde la ciudadanía participa en alguna fase del proceso de investigación científica; protocolos para la investigación responsable (RRI) fomentados por la creación de premios, como es el caso de los Premios de Investigación e Innovación Responsable (RRI) en Salud (#PremiosRRISalud #RRIhealthawards) impulsados por el Instituto Carlos III de Madrid (s.f.).

En este nuevo paradigma de la investigación para la creación de soluciones creativas y eficientes, en el marco de las ciencias de la salud, se ve imprescindible la incorporación de dinámicas participativas, utilizando herramientas de pensamiento de diseño (*Design Thinking*) que permitan colocar a los pacientes y familiares en el centro de la ecuación, y que empoderen tanto a estos como a los profesionales, en el proceso de investigación científica y tecnológica.

3. Introducción a la cocreación en ciencias de la salud

El codiseño o cocreación son procesos de desarrollo de productos, servicios u organizaciones en que los profesionales del diseño empoderan, animan y guían a los usuarios para que desarrollen soluciones por sí mismos. El objetivo final de esta práctica es llegar al metadiseño (Lares, 2020): a la transformación de los usuarios en diseñadores de su futuro. Como hemos visto, este paradigma se puede aplicar a muchos campos, pero son especialmente sensibles aquellos en que el usuario es el primer beneficiario del diseño de los productos, servicios o relaciones. Es decir, en la cultura, la educación y por supuesto, la salud. Elisabeth Sanders define la cocreación como cualquier acto de creatividad colectiva que es vivida de forma conjunta por dos o más personas. Su trabajo en el ámbito de la salud es muy extenso y conocido.

4. Dos ejemplos de cocreación en eHealth

4.1. Cocreando Autapp (Robles, Perez, Pàmies, Parra, Conesa, Lapuente, Carrion, Alabert y Aymerich, 2020)

A través de dos sesiones de cocreación presenciales con familias y personas con trastorno del espectro autista (TEA) y profesionales de la salud mental, incluyendo psiquiatras, psicólogos, enfermeras de salud mental y

trabajadores sociales; y con la ayuda de expertos en tecnologías de la información y la comunicación (TIC), se dio respuesta a las siguientes preguntas:

- ¿A quién debería ir dirigida una app vinculada al TEA?
- ¿Qué debería intentar trabajar esta app?
- ¿Qué cuestiones debería resolver?
- ¿Cómo debería ser?
- ¿Por qué es importante crear una solución como esta?

4.2. Sesiones

Se realizaron dos sesiones correspondientes a dos fases propias de la metodología del pensamiento de diseño: empatización e ideación.

La primera fase, de empatización, se llevó a cabo a través de un taller de tres horas, al cual asistieron familiares de personas con TEA y profesionales de la salud mental. Se realizó en las instalaciones del Parc Taulí de Sabadell, el 1 de julio de 2019.

Los objetivos para esta primera fase fueron:

- Compartir conocimiento entre profesionales y entre profesionales y familias.
- Incluir las dificultades y retos que viven los profesionales y familiares de personas con trastornos del espectro autista (TEA) en el diseño de una nueva herramienta digital.

La segunda fase, de ideación, también se llevó a cabo a través de un taller de tres horas en el Hospital del Parc Taulí de Sabadell. En esta ocasión, participaron familiares, profesionales, y una persona con TEA. Esta última no consiguió seguir la totalidad del taller, pero contribuyó activamente en la primera parte del mismo.

Los objetivos para la segunda fase fueron:

- Potenciar las capacidades creativas de los asistentes para poder co-crear soluciones.
- Conocer el imaginario de los futuros usuarios, entorno, las posibles soluciones que se adaptarían a las problemáticas que ellos tienen.
- Explorar posibles derivadas, mejoras y aspectos adicionales que implementar en la futura solución.

En total se dedicaron seis horas distribuidas en dos sesiones presenciales. Ambas sesiones comenzaron con actividades de calentamiento para presentar a los participantes y ponerlos en actitud receptiva y creativa. Durante el taller de empatización se realizaron mapas de empatización y análisis FODA para definir aspectos clave como la población objetivo y el foco de interés. En el taller de ideación se realizaron varias actividades de pensamiento de diseño (*Design Thinking*) como la definición de retos (*challenge definition*), lluvia de ideas por escrito (*brainwriting*) y prototipado, que permitieron explorar diferentes opciones y materializaciones que pudieran cubrir los aspectos detectados en la sesión de empatización.

4.3. Metodología

Ambas sesiones fueron diseñadas y dinamizadas por el equipo de La Mandarina de Newton, especialistas en metodologías de pensamiento de diseño. En concreto, Irene Lapuente fue la responsable de esta dinamización.

La agenda de la primera sesión fue la siguiente:

- Bienvenida UOC-Parc Taulí.
- Presentación de Manuel Armayones: Experto en eHealth y actual director de desarrollo en el eHealth Center de la UOC.

- Calentamiento (*warm up*): Actividad de conocimiento mutuo a partir del cuento “Las herramientas de la carpintería” y creación de grupos mixtos basados en la multidisciplinariedad de los equipos.
- Dinámica de empatía (*Empathy maps*): Actividad ideada para explorar las particularidades de los diferentes perfiles de los *stakeholders* involucrados.
- Dinámica de análisis y definición de retos (FODA): Actividad propuesta para encontrar los ámbitos de interés e identificar dificultades, fortalezas y dudas.
- Dinámica de pensamiento visual (*Visual Thinking*) (*Headlines*): Actividad diseñada para definir los objetivos de futuro para la herramienta digital y los procesos para conseguir estos objetivos.
- Agradecimientos y cierre.



Fig. 1. Sesión de Ideación. Fuente: (Lapuente, 2019a)

La agenda de la segunda sesión fue:

- Bienvenida UOC-Parc Taulí.
- Presentación de los resultados de la *Sesión 1. Empatización* a cargo de Irene La puente, de La Mandarina de Newton.
- Calentamiento (*warm up*): Espacio para el conocimiento mutuo y el calentamiento de la creatividad a partir de las actividades “El arco iris” y “los superhéroes” y creación de equipos.
- Dinámica para enmarcar problemas (*challenge definition*): Actividad ideada para encontrar los diferentes retos que solucionar.
- Dinámica de ideación (*brainwriting*): Actividad propuesta para generar muchas ideas a partir de las cuales prototipar soluciones a los diferentes retos.
- Dinámica de prototipado (*prototyping*): Actividad diseñada para acotar y aterrizar las ideas, propuestas e imaginarios de los participantes, con la finalidad de lograr los objetivos marcados durante el proceso.
- Puesta en común, agradecimientos y cierre.

4.4. Resultados

En la primera sesión (Lapuente, 2019a) de empatización, observamos que los aspectos de organización preocupaban a la gran mayoría de asistentes. También eran importantes otros aspectos como la utilidad y usabilidad; y la transmisión de conocimiento. La falta de tiempo y la desorganización fueron identificadas como

dos de las dificultades más importantes a las que se enfrentan los familiares de personas con TEA. Por otro lado, la necesidad de encajar en una sociedad plural hace que la información sobre el TEA más allá del círculo íntimo de la persona afectada (familiares directos y profesional de la salud), sean docentes, otros profesionales de la salud y el bienestar, comerciantes u otros, sea imprescindible.

Como requisitos de diseño se identificaron los siguientes puntos:

- La solución debería asegurar el rigor, la utilidad y la fiabilidad.
- La solución debería facilitar una detección rápida.
- La solución debería ser amigable, intuitiva y ágil, puesto que las personas que lo van a usar no disponen de demasiado tiempo.
- La solución debería incluir a las personas implicadas directamente (profesionales de la salud, familias...), pero también público general y otros profesionales. Debería que ser un referente del tema.
- La solución podría incluir historias personales, espacios de debate y encuentro (compartir situaciones entre iguales puede ayudar a disminuir el sentimiento de soledad) y análisis de datos (IA).
- La solución debería dedicar un espacio al trabajo de la comunicación dentro de la familia, con diferentes familiares, y con personas externas.
- La solución debería incluir a las personas con TEA. En caso de hacerlo, debería ser una plataforma estable, sin demasiados cambios, ni versiones, que los ayudara a ser más autónomos o tener respuestas rápidas en caso de desorientación.

Las respuestas (Lapuente, 2019b) a las preguntas inicialmente planteadas fueron:

- ¿A quién debería ir dirigida una app vinculada al TEA?
 - Personas con TEA.
 - Familias de personas con TEA.
 - Profesionales de la salud mental.
 - Personas externas a la salud mental, pero del entorno personal: otros profesionales médicos educadores, vecinos, otros familiares...
- ¿Qué debería intentar trabajar esta app?

Cada colectivo diana mostró necesidades distintas. Con relación a las personas afectadas por TEA, sus necesidades incluyen la integración, comunicación, autonomía y felicidad. Los familiares de personas con TEA necesitan acceso rápido a información y soluciones, apoyo en las gestiones y compañía. Los profesionales se preocupan por garantizar la confianza y la responsabilidad. Para la sociedad en general sería interesante fomentar el conocimiento y la sensibilidad. Estos cuatro focos nos plantean varias posibilidades, todas ellas con aspectos personalizables: una opción sería crear una aplicación con diversidad de entradas según el perfil. No se puede desarrollar una única aplicación para los cuatro colectivos, que era una de las hipótesis iniciales del grupo investigador. La solución debería fomentar:

 - La integración de las personas con TEA.
 - La comunicación entre los diferentes actores y entre ellos (personas con TEA, familias, profesionales de la salud mental y personas del entorno).
 - La autonomía de las personas con TEA.
 - La felicidad de las personas con TEA.
 - Un acceso rápido a soluciones útiles para las familias.
 - Un apoyo en las gestiones administrativas para las familias.

- El apoyo entre iguales y con personas del entorno para disminuir la sensación de soledad de las familias.
 - El apoyo a la toma de decisiones y al acceso de información fiable, contrastada y actualizada.
 - La confianza entre profesionales de la salud y las familias de personas con TEA.
 - El conocimiento del TEA por parte de la sociedad.
 - La sensibilidad de la sociedad en torno al TEA
- ¿Qué cuestiones debería resolver?

La solución debería dar respuesta a muchas preguntas planteadas por familiares y profesionales; algunas de las más reiteradas son:

- ¿Cómo puedo explicar el autismo a alguien que no sabe nada del tema?
 - ¿Qué hace cada terapia y qué objetivo tiene?
 - ¿Se pueden saber las causas del TEA?
 - ¿Existe alguna medicación que presente mayor tolerancia por parte de personas con TEA y comorbilidad?
 - ¿Cuál es la medicación que mejor funciona?
 - ¿Cuál es la mejor opción para una persona con TEA?
 - ¿Cuáles son los riesgos de cada medicación?
- ¿Cómo debería ser?
 - Organizada.
 - Útil.
 - Ágil.
 - Fiable.
 - Facilitadora de la detección rápida.
 - Tipo red social y con alguna parte abierta a público general.
 - Consultable reiteradamente.
 - ¿Por qué es importante crear una solución como esta?

Los objetivos identificados por los participantes, como metas importantes que consolidar, que si fueran logrados por la solución darían sentido a la misma, fueron:

- Aumentar el nivel de satisfacción de las familias.
- Disminuir el malestar de los pacientes y mejorar su calidad de vida.
- Mejorar la comunicación de las personas con TEA.
- Apoyo a personas afectadas de TEA con momentos imprevistos que puedan generar ansiedad (SIRITEA) con la voluntad de incrementar su autonomía.
- Aumentar la sensibilidad de la población hacia las necesidades de personas con TEA. Visibilizar el TEA.
- Facilitar el acceso a información rigurosa y especializada.
- Solución local e internacional.
- Conectar sanidad, escuela y familia.

Observamos que los objetivos planteados por los participantes son más ambiciosos que los inicialmente identificados por el equipo de investigación del proyecto, y van más allá de diseñar y desarrollar un instrumento

de apoyo (app) a la toma de decisiones clínicas, que ayude a seleccionar la intervención psicosocial más adecuada según las características del paciente. Buscan dar autonomía y felicidad a las personas con TEA, y mejorar su integración en la sociedad. Ampliar el ámbito de investigación fue uno de los resultados clave de este trabajo.

5. Cocreando KindeyApp

A través de tres sesiones virtuales de cocreación con pacientes, familias y profesionales de la salud, incluyendo personal médico y de enfermería, y con la colaboración de un equipo de expertos en tecnologías de la información y la comunicación (TIC) dirigidos por el doctorando Carles Bonet, el equipo de La Mandarina de Newton trabajó en el proceso participativo para definir el marco de investigación en el desarrollo de la aplicación KindeyApp.

El objetivo general de estas sesiones fue co-crear una herramienta tecnológica para personas con una enfermedad renal crónica.

Las preguntas iniciales de la investigación de diseño se establecieron en:

- ¿A quién debería ir dirigida la solución?
- ¿Qué debería intentar trabajar la solución?
- ¿Cómo debería ser la solución?

5.1. Sesiones

Se realizaron tres sesiones de dos horas. Cada sesión contó con una finalidad clara:

- Sesión 1, realizada el 16 de octubre del 2020.
 - Empatización: exploración de la problemática.
- Sesión 2, realizada el 30 de octubre de 2020.
 - Ideación: generación de ideas disruptivas (pensamiento divergente).
- Sesión 3, realizada el 20 de noviembre de 2020.
 - Prototipado y test: evaluación y refinamiento de prototipos low-tech.

A lo largo de las sesiones, se realizaron actividades propias del pensamiento de diseño, una metodología que fomenta la innovación siguiendo un proceso creativo de enmarcado y resolución de problemas centrados en las personas. Se observan y se comprenden las necesidades de los usuarios para ofrecer soluciones efectivas y viables. Se trabajó de forma virtual.

Los objetivos de este proceso participativo eran:

- Compartir conocimiento entre profesionales, pacientes y familiares.
- Incluir las dificultades y retos que viven los profesionales, familiares, cuidadores y enfermos renales en el diseño de una nueva herramienta digital.
- Apoyar y mejorar los hábitos y calidad de vida de las personas con problemas renales.

Durante la primera sesión se cubrieron los dos primeros puntos. El tercer punto fue el foco de la segunda y la tercera sesión. Este último objetivo se fragmentó en los siguientes subobjetivos:

- Conocer los retos con que se encuentran pacientes y familiares.
- Generar diversidad de ideas a partir de las cuales co-crear una herramienta tecnológica para personas con una enfermedad renal crónica, sus familiares y los profesionales del sector.
- Concretar y testear ideas a partir de las cuales llegar a co-crear una herramienta tecnológica para personas con una enfermedad renal crónica y sus familiares.

En total se dedicaron seis horas distribuidas en tres sesiones virtuales. En cada encuentro se llevaron a cabo dinámicas de calentamiento y rotura del hielo (*ice breakers*), y se dedicó tiempo y personal a apoyar para resolver las dudas de carácter técnico que tuvieron los participantes. Aunque en un inicio se planteó la hipótesis de si el uso de tecnología sería una barrera para los participantes, algunos poco acostumbrados a ella, esta no fue confirmada. La reducción de participantes, sumada al incremento de personas en el equipo de dinamización de las sesiones y a la tranquilidad del teletrabajo, generó un espacio muy íntimo y de confianza. Las sesiones fueron grabadas con la única finalidad de utilizar este material para la investigación.

5.2. Metodología

Todas las sesiones fueron diseñadas y dinamizadas por el equipo de La Mandarina de Newton, especialistas en metodología de pensamiento de diseño. En esta ocasión, el equipo incluyó a un nuevo miembro, Dídac Roger, responsable de la parte técnica de la sesión, que se dedicó a solucionar y acompañar a los participantes en las dificultades técnicas que surgieron. Este segundo profesional dio seguridad a todos los miembros que tomaron parte en la acción.

Se utilizaron las plataformas Zoom y Miro, aunque existen otras opciones en el mercado como Whereby, que puede integrar Miro dentro de su sistema, o Mural, similar a Miro, por dar algunos ejemplos o alternativas.

La agenda de la primera sesión fue la siguiente (Lapuente, 2020a):

- Bienvenida por parte de Carles Bonet, presentación del proyecto y de los aspectos legales y técnicos.
- Calentamiento (*warm up*): Actividad de conocimiento mutuo a partir del cuento “Las herramientas de la carpintería”.
- Dinámica de empatización (*Empathy maps*): Actividad ideada para explorar las particularidades de los diferentes perfiles de *stakeholders* involucrados.
- Dinámica de análisis y definición de retos (*Traffic lights*|FODA): Actividad propuesta para encontrar los ámbitos de interés e identificar dificultades, fortalezas y dudas.
- Dinámica de pensamiento visual (*Visual Thinking*) (*Headlines*): Actividad diseñada para definir objetivos de futuro que lograr gracias a la herramienta digital y procesos para conseguirlos.
- Agradecimientos y cierre.

Esta primera sesión en línea siguió una estructura y planteó unas dinámicas muy similares a las que había seguido la primera sesión de empatización presencial. Las mayores diferencias se encuentran en cómo hay que preparar los materiales y en el tiempo de fatiga, es decir, el tiempo que se puede trabajar de forma intensa y creativa, sin sentirse agotado, por parte de los participantes, que en el caso de trabajar virtualmente baja. Este fue el motivo para dividir la fase de ideación y prototipado en dos sesiones (sesión 2 y 3).

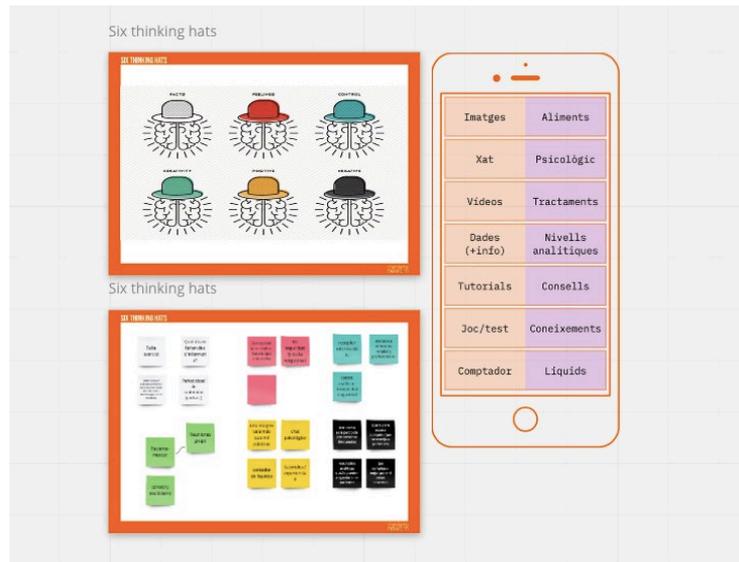


Fig. 2. Sesión de Prototipado y test (fase ideación). Fuente: (Lapuente, 2020a)

La agenda de la segunda sesión, de ideación, fue (Lapuente, 2020b):

- Bienvenida a los nuevos participantes.
- Resumen de las conclusiones obtenidas a partir de la primera sesión.
- Calentamiento (*warm up*): Actividad de calentamiento para ponernos en el estado de ánimo necesario para la co-creación. Los participantes se presentaron a partir de elegir un color.
- Dinámica de enmarcar problemas (definición de retos): Actividad ideada para encontrar los diferentes retos que solucionar.
- Dinámica de ideación (*brainwriting*): Actividad propuesta para generar muchas ideas a partir de las cuales prototipar soluciones a los diferentes retos.
- Agradecimientos y cierre.

De la misma manera que la sesión física de empatización para crear Autapp consiguió que las familias se abrieran a compartir experiencias y se sintieran más acompañadas, esta segunda sesión virtual para la co-creación de KidneyApp también tuvo consecuencias colaterales beneficiosas para los participantes. Tanto pacientes, como familiares y profesionales, pudieron desahogarse y sentirse acogidos por el grupo con la dinámica de calentamiento de los colores. El estado de ánimo del grupo al iniciar la sesión fue mucho más bajo que al terminarla.

La agenda de la tercera sesión, de prototipado y test fue (Lapuente, 2020c):

- Bienvenida a los nuevos participantes.
- Resumen de las conclusiones obtenidas a partir de la primera y segunda sesión.
- Dinámica de prototipado (*prototyping*): Actividad ideada para empezar a acotar ideas y dar forma a la futura herramienta.
- Dinámica de creatividad: Actividad propuesta para generar situaciones extrañas que nos ayuden a repensar y mirar con otros ojos aspectos concretos de los prototipos iniciales.
- Dinámica de test: Actividad propuesta para acabar de pensar y buscar los aspectos positivos, negativos, las dudas y contrapropuestas que puedan aparecer en torno a los prototipos iniciales.
- Dinámica de cierre: Actividad propuesta para recoger los últimos comentarios y sugerencias.
- Agradecimientos y cierre.

Estas dos sesiones virtuales siguen un procedimiento de trabajo similar a la segunda sesión (ideación) del proceso físico. De este modo podemos comparar dos procesos que cuentan con la misma duración, seis horas, aunque repartidas de forma distinta; estructura global similar y actividades similares, pero con preparación y resultados distintos. El hecho de dedicar cuatro horas, en lugar de tres, a la ideación y test permite refinar más los prototipos. En cambio, el no poder utilizar materiales físicos diversos reduce la inventiva más allá de soluciones pragmáticas. En este segundo ejemplo, las propuestas de los participantes fueron más concretas y realistas. Los objetivos se alinearon muy bien con las hipótesis iniciales y esto sirvió para dar más detalles más concretos a la solución digital.

5.3. Resultados

Una vez finalizada la tercera sesión, de prototipado y test, se presentaron los *insights* más relevantes, dando respuesta a las preguntas planteadas inicialmente.

- ¿A quién debería ir dirigida la solución?

Se confirmó que la herramienta debería ir dirigida principalmente a los pacientes y sus familiares. Si se quisiera hacer algo para profesionales de la salud, habría que repensarlo bien porque en el formato actual, este colectivo no ve como una herramienta de este estilo podría serles de utilidad. Aun así, se consideró que, de cara a la programación de la aplicación, es importante contar con los diferentes perfiles: pacientes, familias y profesionales.

- ¿Qué debería intentar trabajar la solución?

Esta herramienta debería ser de ayuda a los pacientes y sus familiares en el aprendizaje respecto a la enfermedad, debería darles apoyo psicológico y facilitarles el seguimiento de una dieta y hábitos saludables.

Los contenidos que tratar serían:

- Comida
- Datos personales de variables vinculadas a la enfermedad
- Información general de tratamientos, consejos, dudas, opciones de ocio, ejercicio...
- Psicología

Los formatos que se presentaron como más destacados fueron:

- Chats y encuentros virtuales
- Audiovisuales
- Juegos y gamificación
- ¿Cómo debería ser la solución?
 - Debería estar pensada para ser accesible a través de un dispositivo de teléfono móvil.
 - Es importante que cuente con información visual, sencilla e inclusiva.
 - Se propone que los contenidos se vayan dinamizando periódicamente en un formato tipo podcast.
 - Se defiende la figura de paciente mentor. Proponen fomentar los encuentros entre iguales y el apoyo de expertos. Los pacientes mentores pueden descargar de trabajo a los profesionales de la salud, haciéndoles ganar tiempo, y puede ser una estrategia para reforzar la autoestima y estado de ánimo de estos pacientes. Un *win-win*.
 - Debería ser cerrada para pacientes, familiares y profesionales de la salud.

Aunque en el proceso de participación para co crear Autapp también se propusieron prototipos que incluyen diferentes *wearables*, pulseras con opciones simplificadas de mapas, gafas y audífonos traductores, entre otros;

nuevas redes sociales y plataformas web; fichas para profesionales de la salud no especializados en salud mental o una app para familiares; en este nuevo proceso participativo, los prototipos fueron más acotados y realistas.

6. Conclusiones

6.1. Preproducción

6.1.1 Preparación previa de las sesiones

Las sesiones de cocreación siempre requieren un tiempo de preparativos: definición de los objetivos, ideación de la estructura y actividades, diseño de las plantillas, producción del material, invitación a la participación, y preparación del espacio físico. Si se trabaja de forma virtual, la preparación del espacio físico se sustituye por la suma de las siguientes tareas de preparación del espacio virtual: selección de plataformas digitales, programación de las mismas y creación de una guía técnica para los participantes. En los ejemplos que hemos analizado y comparado, se optó por utilizar Zoom como espacio de diálogo verbal y Miro para el trabajo de redacción y esquematización propios de las dinámicas de pensamiento visual. En otros contextos, La Mandarina de Newton ha optado por utilizar Whereby con Miro incrustado o Wonder, dependiendo de si el marco y objetivo era crear un ambiente más intimista como fue el caso de la cocreación de KidneyApp, participar en un maratón colaborativo como fue el EduHackathon celebrado durante el 2021 en el marco del proyecto europeo EDURegio, o fomentar el *networking*. Dedicar un tiempo específico y contar con especialistas a la hora de elegir, programar y manipular las plataformas digitales es esencial para el éxito de la virtualización de las dinámicas de co-creación.

6.1.2 Materiales

Las plantillas y materiales que se utilizan en los procesos de co-creación físicos son similares a los que se diseñan para entornos virtuales, eso sí, hay que definir y acotar mucho más los resultados esperables y hay menos espacio para la improvisación. Este punto es clave en acciones como el prototipado. En el caso de sesiones presenciales, los participantes pueden trabajar con materiales *low tech* como muestra la figura 1, y construir gafas con pajitas, plastilina, etc. En cambio, cuando se trabaja de forma remota y virtualmente, es necesario planificar bien las formas y figuras que se les facilitarán a los participantes. En la figura 2 podemos observar un prototipo realizado en la silueta de un teléfono móvil. Esta silueta fue diseñada por los dinamizadores del proceso, ofreciendo esta opción entre muchas otras que incluían los *wearables*, ordenadores, tabletas, etc. De este modo, los prototipos ya quedan inicialmente algo más acotados.

Este grado de previsión es el que seguramente hizo que los resultados del proceso de co-creación de KidneyApp convergieran en la creación de una aplicación para móvil, puesto que al tener las carcasas hechas, los participantes optaron por la que les parecía más útil. En cambio, en el caso del proceso de co-creación para Autapp la libertad de materiales les permitió soñar más e inventar más allá de las ideas de inmediata aplicación.

Esta dificultad podría ser superada por participantes con altos niveles de conocimiento tecnológico y diseño, pero la motivación inicial de la co-creación es abrir al público general y futuros usuarios, por eso no debemos esperar que los participantes tengan más conocimientos que un alumno de primeros cursos de la ESO. Los asistentes a las sesiones de co-creación virtual para la creación de KidneyApp no tenían conocimientos o experiencias tecnológicas específicas, pero siguieron con normalidad las actividades. De hecho, fue motivo de satisfacción ver cómo superaban los diferentes retos que se les planteaban, y esto actuó más a favor que en contra.

6.2. Sesiones

6.2.1. Tiempo de cada sesión

Seguramente los colectivos de pacientes y familiares son, en el sentido temporal, más vulnerables que otros colectivos. Así que esta es una variable de diseño previo importante. El tiempo total dedicado a ambos procesos participativos ha sido el mismo, pero su distribución ha cambiado según si se ha trabajado física o virtualmente.

Esto demuestra que el tiempo de compromiso de los participantes no varía demasiado entre un formato y otro. En cambio, el tiempo de fatiga, es decir, el tiempo que los participantes pueden permanecer atentos activamente, es menor cuando las sesiones se hacen en línea. La Mandarina de Newton también ha realizado sesiones de co-creación en línea de tres horas para proyectos de co-ideación estratégica, pero estas sesiones han resultado bastante intensas para los participantes. Por eso, en el caso de estudio que presentamos aquí, el trabajo en línea se fraccionó en sesiones de dos horas.

Anteriormente, las sesiones de co-creación presenciales, eran a menudo de cuatro horas con una pausa de quince o treinta minutos. En el caso de la co-creación de Autapp se optó por hacer encuentros de tres horas debido a la falta de tiempo de las familias con miembros con TEA. La experiencia y la aceptación de los participantes demostró que la dedicación escogida fue adecuada.

Hay que tener en cuenta que la pandemia, y la necesidad de virtualizar todos los procesos físicos, ha compactado los tiempos de muchas actividades de divulgación, participación y cultura científica. Estas experiencias no serán inocuas en los públicos. Así que habrá que volver a explorar los tiempos óptimos. La Mandarina de Newton ha vuelto a ofrecer talleres de co-creación presenciales de tres horas y, en un análisis preliminar, considera que este es el nuevo tiempo de fatiga para las actividades presenciales. Los talleres de más de tres horas requieren una pausa de quince minutos como mínimo y se perciben largos.

El tema de las pausas también es un punto crítico. Las sesiones presenciales favorecen las pausas. Un taller de tres horas puede contar con un descanso de diez minutos pasada la primera hora y media. Las sesiones virtuales, aunque también pueden ofrecer una pausa, suelen perder a los participantes que, estando en casa, encuentran otras actividades que les distraen. Así mismo, se puede ofrecer la flexibilidad de levantarse del ordenador en caso de necesitarlo y, si se decide alargar la actividad más de dos horas, proponer una pausa de diez minutos.

6.2.2. Profesionales

Idealmente, las sesiones presenciales deberían llevarse a cabo con dos profesionales: una persona dinamizadora y una documentadora; aun así, por motivos económicos y de gestión, a menudo una única persona realiza ambos roles. En el caso específico del proceso de co-creación de la aplicación Autapp, se pidió específicamente a la empresa que asistiera un único profesional para que no se generara ruido de más. Eso sí, algunas de las personas investigadoras miembros de la UOC pudieron seguir las sesiones en directo y escuchar a los participantes.

Para asegurar el perfecto funcionamiento de las sesiones en línea es imprescindible contar con dos profesionales: una persona dinamizadora y una realizadora a nivel técnico. De todos modos, como cada participante está en su hogar, el incremento de profesionales no aumenta el ruido; al contrario, es una ayuda imprescindible para garantizar la participación y la no desconexión de aquellos que encuentran dificultades con la tecnología. En el caso concreto del proceso de co-creación de la aplicación KidneyApp, los participantes utilizaron diversidad de soportes, como por ejemplo ordenadores, tabletas o teléfonos móviles, cada uno con sus particularidades y sus barreras para incorporar las plataformas participativas seleccionadas. Las personas investigadoras miembros de la UOC también pudieron seguir las sesiones de forma remota y virtual, sin problema. Además, este proceso pudo ser grabado sin ninguna reticencia de los participantes. Este punto sí fue diferente al proceso de Autapp donde los asistentes pidieron incluso no salir en las fotografías.

6.2.3. Recepción por parte de los participantes

Los dos formatos tienen muy buena acogida del público. En ambos, los participantes se sienten escuchados y útiles. Las personas que viven una enfermedad crónica o sus familiares tienen mucho interés en ser útiles a otras personas que pasan por situaciones similares porque les mejora el estado de ánimo. Participar en dinámicas de este estilo refuerza el valor de su experiencia.

En las sesiones presenciales se observa más euforia colectiva y apoyo mutuo. Sin embargo, en la experiencia virtual se siente más escucha y se genera un espacio más íntimo: realmente como si los pacientes te invitaran a

su casa, su realidad y su problemática. Los grupos también son más reducidos, seguramente porque la tecnología supone una barrera para algunos posibles participantes.

Además, es importante destacar que las necesidades de los pacientes de enfermedades renales crónicas se vieron respetadas por un proceso virtual que permitió a los participantes estar en su casa, sin tener que desplazarse, con la posibilidad de ir al baño o descansar en caso necesario.

6.3. Postproducción

6.3.1. Resultados

La obtención de resultados ricos en ambos formatos, físico y virtual, es posible. En los casos que hemos estudiado, el proyecto Autapp estaba demasiado definido antes de entrar en el proceso de co-creación, y eso generó algunos problemas para incorporar los resultados y mantener la dotación económica de las ayudas y subvenciones que se habían solicitado. Es pues, importante, ser conscientes, antes de empezar un proceso de co-creación, de que se debe dejar un margen a la diversidad de resultados que podemos obtener de las dinámicas participativas. Por el contrario, la co-creación de KidneyApp se inició con una mentalidad más abierta, que permitió a los desarrolladores adaptar los *insights* obtenidos a los objetivos del proyecto de forma más directa. Aun así, también aparecieron problemas burocráticos. La introducción de dinámicas participativas debe considerarse una de las primeras fases de trabajo en la creación de soluciones eHealth para pacientes, familias y profesionales, para poder incluir un margen de indefinición en la redacción del proyecto, pero también hay que tener en cuenta que los protocolos de ayudas y subvenciones suelen ser cerrados y estrictos. Así que es importante conseguir satisfacer las dos realidades.

En las sesiones de co-creación de la aplicación Autapp, los participantes construyeron prototipos más disruptivos que los propuestos por los participantes a las sesiones de co-creación de KidneyApp. Seguramente esto fue debido al acceso más directo a materiales variados, divertidos y poco ortodoxos. Las soluciones prototipadas por los asistentes a las sesiones de KidneyApp fueron más factibles y permitieron una mejor implementación. Quizá podrían explorarse modelos híbridos de sesiones de ideación disruptiva, físicos y sesiones de ideación de prototipos finales en línea.

En ambos casos, la componente emocional se manifestó mucho más importante de lo previsto por los investigadores de la UOC. El apoyo entre iguales, la autonomía y el encaje con la sociedad fueron los puntos clave y las propias sesiones sirvieron de espacio terapéutico.

7. Hacia un modelo mixto

Después de haber co-creado de forma física sin un cuestionamiento previo para optar por esa modalidad y de haber co-creado de forma virtual por necesidades del contexto, habiendo llegado a controlar las dos modalidades, parece el momento adecuado para empezar a incluir la selección de los formatos en cada nuevo reto. Esta no debería ser una decisión dejada al azar, si no un punto más que tener en cuenta. Así mismo, no parece necesario hacer todo el proceso presencial o todo el proceso virtualmente. Existe la posibilidad de incluir esta variable en el propio diseño del proceso participativo, ahora sí de forma consciente. Tal y como se apunta en el apartado 3.1., quizá podrían utilizarse las ventajas de cada formato: la capacidad de generar euforia, intimidad, ideas disruptivas o propuestas implementables, para diseñar procesos más largos que incluyan puntuales encuentros presenciales y dinámicas en línea. Es interesante que una masa crítica de participantes pueda venir físicamente y trabajar en línea, pero no es imprescindible contar con el compromiso de todos los participantes a todas las sesiones. En los dos ejemplos vimos que la incorporación de nuevos asistentes en la segunda sesión no fue un problema.

Estos han sido dos ejemplos concretos de co-creación en el ámbito de las ciencias de la salud, pero especialmente durante el proceso de co-creación de la aplicación Autapp fue claro que la visión, y por tanto hipótesis de lo que era necesario, del equipo de investigación era muy distinta a la que finalmente validaron los participantes. Las ciencias de la salud incluyen la oferta de un servicio, por eso es muy importante que nos

esforcemos en conseguir que el cambio de paradigma en el ámbito de las ciencias de la salud sea una realidad. Actualmente, se están dando a conocer problemáticas como la violencia obstétrica, entre otras, que parten precisamente de no escuchar a las mujeres embarazadas y no colocarlas en el centro del servicio. Aquí seguramente aparecen otros aspectos importantes como el sesgo de género. Aun así, el sistema no puede permitirse el inmenso drama emocional que estas malas prácticas implican. Recordemos que uno de los resultados de la comparativa de estos dos casos ha sido que la componente emocional se ha mostrado mucho más importante de lo que habían previsto los investigadores. La co-creación, el metadiseño, la transdisciplinariedad y lo holístico son la clave del nuevo paradigma. Entendiendo y componiendo estas herramientas y estrategias podremos alcanzar una investigación respetuosa y responsable.

8. Referencias

- CASADEVALL, L. *Laiacasadevall*. < <https://www.laiacasadevall.com> > [Consulta: 24/07/2022]
- DEPARTAMENT D'EDUCACIÓ DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA. (2021) *EduHackathon*. <<https://projectes.xtec.cat/eduhackathon/>> [Consulta: 24/07/2022]
- DURÁN I. (2021) “STEAMonLAB: monogràfics científic-tecnològics de cultura STEAM”. *Transmedia_Lab* n°5. <https://transmedia-lab.lamandinadenewton.com/transmedia_lab_04-copy/> [Consulta: 24/07/2022]
- INSTITUTO DE SALUD CARLOS III (s.f). *Premios de Investigación e Innovación Responsable (RRI) en salud*. Orion Open Science. < <https://eu-isciii.es/miembros-del-jurado-premios-rri-en-salud/> > [Consulta: 24/07/2022]
- LAPUENTE, I. (2012) “La ciència i la ciutat, dins i fora de les institucions.” *Quaderns d'Educació Social*. N°4, p114-121
- LAPUENTE, I. (2019a) *Informe taller 1: empatització. Co-creant apps per professionals i famílies de persones amb trastorn d'espectre autista*. LMDN.
- LAPUENTE, I. (2019b) *Informe taller 2: ideació. Co-creant apps per professionals i famílies de persones amb trastorn d'espectre autista*. LMDN.
- LAPUENTE, I. (2020a) *Informe sessió 1. Cocreant una eina tecnològica per persones amb una malaltia renal crònica*. LMDN.
- LAPUENTE, I. (2020b) *Informe sessió 2: Ideació. Cocreant una eina tecnològica per persones amb una malaltia renal crònica*. LMDN.
- LAPUENTE, I. (2020c) *Informe sessió 3: Prototipat. Cocreant una eina tecnològica per persones amb una malaltia renal crònica*. LMDN.
- LAPUENTE, I.; SANGÜESA, R.; KETNER, R.; STEPHENSON, R. (2011) “Engaging Users in Science and Technology Exhibition CoDesign Online and Offline: the Expolab Experience.” *PSCT2011*. New Delhi.
- LARES, L. (2020) *Metadiseño y Transdisciplina, enfoque para la transformación social y ambiental*. Cuaderno 105|Centro de Estudios en Diseño y Comunicación (2020/2021). pp 197-212 ISSN 1668-0227
- LMDN. *Natura i Ciutat*. < <http://www.naturaiciutat.cat> > [Consulta: 24/07/2022]
- McCOMBS B. y WHIDLER, J. (2000). *La clase y la escuela centradas en el aprendiz: Estrategias para aumentar la motivación y el rendimiento*. Barcelona: Paidós.
- mSCHOOLS. *EduHack*. < <https://projectes.xtec.cat/eduhack/> > [Consulta: 24/07/2022]
- ROBLES, N.; PEREZ, A.; PÀMIES, M.; PARRA, I.; CONESA, J.; LAPUENTE, I.; CARRION, C.; ALABERT, M. y AYMERICH, M (2020) *AUTAPP project: designing with final users a digital clinical decision support system for Autism Spectrum Disorders*.
- ROGER, D. (2021). VI Mostra de Cinema i Convivència Sant Boi del Llobregat. <<https://barrejant.cat/lamostra21/>> [Consulta: 24/07/2022]
- SANDER, E. Y STAPPERS, J.S. (2008) “Co-creation and the new landscapes of design”. *CoDesign*, vol. 4, n° 1 p 5-18 <<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/15710880701875068>>

SANGÜESA, R. (2012) “Els nous laboratoris. La tecnocultura I la seva democratització: soroll, límits i oportunitats dels labs”. *Revista d’etnologia de Catalunya*, nº38, p.50-65.

VOHLAND, K.; LAND-ZANDSTRA, A.; CECCARONI, L.; LEMMENS, R.; PERELLÓ, J.; PONTI, M.; SAMSON, R.; WAGENKNECH, K. *The Science of citizen science*. Springer 2020. <<https://ciencia-ciudadana.es/libro-the-science-of-citizen-science/>> [Consulta: 24/07/2022]