



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

CIGG

Plataforma de monitoreo y seguimiento del estado de
salud de bebés prematuros hospitalizados.

Autor: María Sofía Gana

*Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la Pontificia Universidad Católica de
Chile para optar al título profesional de Diseñador.*

Profesor guía: Patricia Sánchez Hidalgo

Fecha: Julio de 2022

Santiago, Chile



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño



Plataforma de monitoreo y seguimiento del estado de
salud de bebés prematuros hospitalizados.

Autor: María Sofía Gana

Quisiera agradecer a todas las personas que participaron para que este proyecto fuera posible. Gracias a la asociación ASFAPREM por entregarme los conocimientos necesarios y por apoyarme durante la etapa de tests. También al médico Felipe Barraza, por su disposición y ayuda en la etapa de investigación y de tests.

También agradecer a mi familia que me apoyó durante este tiempo de trabajo y a mi profesora guía, Patricia Sanchez, por guiarme durante este periodo, entregándome las herramientas necesarias para llevar a cabo el proyecto de título.

Índice

1. INTRODUCCIÓN AL PROYECTO	6	6. FORMULACIÓN DEL PROYECTO	59
1.1 Introducción	7	6.1 Formulación del Proyecto	60
1.2 Motivación Personal	8	6.2 Objetivos	61
1.3 Abstract	9	6.3 Requerimientos de Diseño	62
2. MARCO TEÓRICO	10	6.4 Referentes	63
2.1 Bebés Prematuros	11	7. METODOLOGÍA	66
2.1.1 Bebés prematuros en Chile	13	7.1 Metodología del Proyecto	67
2.2 Unidad de Neonatología	14	7.1.1 Fase 1: ESCUCHAR	69
2.2.1 Modelo de atención neonatal en Chile	17	7.1.2 Fase 2: CREAR	70
2.2.2 Impacto en familias	20	7.1.3 Fase 3: ENTREGAR	72
2.3 Atención Centrada en la Familia	22	8. PROCESO DE DISEÑO	73
2.4 Información al Paciente	26	8.1 Encuesta	75
2.4.1 Health Information Technology (HIT)	28	8.1 Interacciones críticas	78
2.4.2 Visualización de data y Dashboard	31	8.2 Objetivos Plataforma	79
3. INVESTIGACIÓN EN TERRENO	32	8.3 Definición Elementos Plataforma	80
3.1 Entrevistas	33	8.4 Clasificación Contenido	81
3.1.1 Entrevista ASFAPREM	35	8.4.1 Testeo contenido	82
3.1.2 Encuesta	43	8.4.2 Tabla contenido final	84
3.2 Mapa de Viaje	44	8.5 Flujo de Usuario	85
4. OPORTUNIDAD	45	8.6 Wireframe	86
4.1 Planteamiento del Problema	46	8.7 Diseño de Identidad	89
4.2 Primera Aproximación a la Oportunidad	47	8.7.1 Moodboard	89
4.3 Antecedentes	48	8.7.2 Narrativa	90
4.4 Oportunidad de Diseño	54	8.7.3 Naming y logo	91
5. CONTEXTO	55	8.7.4 Paleta de colores y tipografía	93
5.1 Unidad Neonatal	56	8.7.5 Íconos e ilustraciones	94
5.2 Usuarios del Sistema	57	8.7.6 Primer diseño interfaz	95
		8.8 Testeos de Usabilidad	97
		8.8.1 Testeo de usabilidad #1	99
		8.8.2 Testeo de usabilidad #2	102
		8.8.3 Testeo de usabilidad #3	106
		8.8.4 Testeo de usabilidad #4	108
		8.8.5 Evolución prototipos	109

Índice

9. DISEÑO FINAL 110

9.1 Plataforma CIGO	112
9.1.1 Escenario hipotético	112
9.2 Elementos de la Plataforma	114
9.2.1 Acceso	114
9.2.2 Bienvenida y seguridad	115
9.2.3 Onboarding	118
9.2.4 Elementos según pilar	119
9.2.5 Primer pilar: INFORMAR	120
9.2.6 Segundo pilar: ANALIZAR	124
9.2.7 Tercer pilar: REGISTRAR	126
9.2.8 Cuarto pilar: EXPLICAR	131
9.2.9 Quinto pilar: ACOMPAÑAR	135
9.2.10 Responsividad	139

10. ESTRATEGIA DE IMPLEMENTACIÓN 145

10.1 Costos y Financiamiento	146
10.2 Modelo Canvas	147
10.3 Difusión	149
10.4 Proyecciones	150
10.5 Conclusiones	151

Referencias	153
Anexos	155

1 INTRODUCCIÓN AL PROYECTO

1.1 Introducción

1.2 Motivación Personal

1.3 Abstract

1.1 Introducción

Debido a los avances tecnológicos y científicos de las últimas décadas, la ventana de vida ha prevalecido de forma significativa, permitiendo que muchos recién nacidos que hace algunos años no sobrevivían hoy lo puedan hacer (Castillo González, S., & Jiménez Belmar, C. 2005).

Sin embargo, existen todavía numerosas carencias en el ámbito psicosocial, lo que afecta tanto al prematuro como a sus familiares. Los padres o cuidadores de bebés prematuros se enfrentan comúnmente a situaciones complejas; la expectativa de un cuidado postnatal convencional y la transición a la paternidad, se ve interrumpida por una realidad dolorosa que puede causar en los padres altos niveles de estrés, frustración e incompetencia (Staniszewska, S. et al., 2012).

Hoy existen alrededor de 15 millones de familias en el mundo que se ven afectadas por el nacimiento de un bebé prematuro. Esto significa que de diez recién nacidos, uno termina su período de gestación antes de tiempo (Blencowe, H. et al., 2012). Los extensos

procedimientos médicos y/o quirúrgicos a los que se deben someter los pacientes neonatos, limitan el contacto físico que tienen con sus padres, lo que a su vez interfiere en la creación y desarrollo de los lazos emocionales que naturalmente florecen durante esta etapa de la lactancia. Este escenario ubica de cierta forma a los padres como meros espectadores del cuidado de su propio bebé y los inhabilita para ser los protagonistas que quisieran ser (EFCNI, Pallás-Alonso C, Westrup B et al., 2018).

En Chile, las Unidades de Neonatología, realizan un cuidado que está centrado en la enfermedad, y atienden al paciente desde una perspectiva de individuo independiente, no como alguien cuyo vínculo está tan fuertemente arraigado a su entorno familiar y en especial a sus padres, que se constituye como un elemento vital y de primera importancia. Estas condiciones que se viven en el delicado entorno de la Unidad Neonatal, hace que los padres sufran por la incertidumbre de estar lejos de su hijo/a y, muchas veces, ajenos al estado real de la salud de sus pequeños.

A pesar de que esta problemática ya ha sido abordada exitosamente en países más desarrollados, en Chile se trata de algo que ha permanecido invisibilizado durante mucho tiempo y donde queda todavía un largo camino por recorrer.

En este contexto, el diseño de información ofrece una oportunidad para que el personal médico pueda entregar la debida atención a la familia, a través de la entrega de información clara, honesta y simplificada sobre el estado del paciente.

En la presente investigación se siguió una metodología centrada en el humano (Human Centered Design) que abarcó una amplia revisión de literatura y cuya piedra angular es la comprensión integral de las necesidades del usuario. Se abre la puerta para que las familias de los infantes puedan acceder a fuentes de información que sean suficientes para sobrellevar esta dificultosa etapa y que les permita involucrarse de una manera más completa, adecuada y aportante en el cuidado del neonato.

1.2 Motivación Personal

En cuanto a lo que me motivó para tomar este tema, son varias las aristas que quiero destacar.

En primer lugar, desde que me inicié en el estudio del Diseño, uno de los aspectos que más me impresionó fue entender cómo el diseño está presente en casi todas las cosas y descubrir cómo busca mejorar la calidad de vida de las personas y entregarles un mayor bienestar.

En este sentido, me di cuenta de que el diseño de un producto o de algo que se quiere comunicar a otros, es tan fundamental como el elemento en sí mismo.

Por ejemplo, si se necesita comunicar y hacer que la población tome conciencia sobre la importancia de lavarse las manos en el contexto de una pandemia, el contenido de esa información es tan importante como la forma en que se diseña esa información para ser entregada. Si se elaboran carteles con el mensaje, pero estos son poco atractivos o no logran comunicar de forma adecuada, el mensaje puede perderse y

eso iría en desmedro de toda la población. Si, por el contrario, el mismo mensaje se entrega con un diseño adecuado, son miles los que se verán beneficiados.

Con esta perspectiva en mente, la motivación para trabajar en este tema nació a raíz de una conversación con una enfermera que trabaja en una Unidad de Neonatología. Ella me explicó que eran muchas las necesidades al interior de esos centros hospitalarios y me mostró lo difícil e inadecuada que era la comunicación entre el personal de salud y los familiares del paciente neonato. Me habló de la angustia y sufrimiento que, en la mayoría de los casos, sufrían estas personas cuando sus pequeños hijos/as eran separados de sus padres y llevados a la Unidad de Neonatología.

En varias conversaciones, Ninoska me fue mostrando las falencias, los desafíos que esta dura situación implicaba y cómo había tanto por hacer. Fue entonces cuando me decidí por buscar una forma de aportar a través del diseño.



1.3 Abstract

¿QUÉ?

Plataforma de visualización, registro y análisis de datos, que se alimenta diariamente de la ficha médica electrónica de cada paciente prematuro hospitalizado, traduciendo a un lenguaje simple y de fácil interpretación la información sobre su estado de salud. Esta herramienta de gestión de información, que se alinea a un modelo de Atención Centrada en la Familia, da acceso a entornos de apoyo educativo y acompañamiento a las familias a lo largo de todo el proceso de atención en la Unidad de Neonatología.

¿POR QUÉ?

Porque el acceso y entendimiento de la información sobre el estado de un paciente prematuro tiende a ser escaso para sus padres. Sumado a esto, temas como la baja disponibilidad del personal médico y la utilización de lenguaje técnico, no permite la comprensión total de los padres como cuidadores primarios en cuanto a lo que está pasando, pudiendo generarles altos niveles de estrés y frustración.

¿PARA QUÉ?

Para involucrar a los padres en el cuidado de su bebé durante el proceso de hospitalización neonatal, a través de habilitadores de información que les permitan comprender el proceso y tener un seguimiento claro del estado de salud del neonato. Bajo este contexto, la comunicación entre los padres y el equipo de salud se enriquecen, dando paso a un compromiso integral de los familiares.

2 MARCO TEÓRICO

2.1 Bebés Prematuros

2.1.1 Bebés prematuros en Chile

2.2 Unidad de Neonatología

2.2.1 Modelo de atención neonatal en Chile

2.2.2 Impacto en familias

2.3 Atención Centrada en la Familia

2.4 Información al Paciente

2.4.1 Health Information Technology (HIT)

2.4.2 Visualización de data y Dashboard

2.1 Bebés Prematuros

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define al recién nacido prematuro como un bebé cuyo nacimiento ocurre antes de que se completen las 37 semanas de edad gestacional (número de semanas que lleva el bebé en el vientre de la madre) o menos de 259 días desde el primer día de la última menstruación de la mujer (OMS, 1977).

Para una mayor claridad, y conforme a la edad gestacional, la World Health Organization distingue cuatro sub categorías para los prematuros (ver figura 1): extremadamente prematuro, muy prematuro, prematuro moderado y prematuro tardío (World Health Organization, 2012).

La semana en que nace el bebé, dentro del período de gestación, se conoce como edad biológica. Se introduce, entonces, el concepto de edad corregida. Esta se refiere a la edad que tendría el neonato si hubiera nacido a las 40 semanas de gestación o "de término". (Asociación Española de Pediatría, 2019).

Este concepto de edad corregida, es clave para evaluar el desarrollo de un prematuro. Es la única forma de evaluar su evolución; si se comparara con un recién nacido "de término", sería imposible determinar su estado de salud real. Es lógico establecer que el bebé prematuro tendrá un proceso de madurez más lento. Tiene que recuperar el tiempo que le faltó en el útero de la madre.

	SEMANAS	PESO
EXTREMADAMENTE PREMATURO	Menos de 28 semanas	Menos de 750 grs
MUY PREMATURO	28 < 32 semanas	Entre 750 y 1.200 grs
PREMATURO MODERADO	32 < 37 semanas	Entre 1.000 y 2.500 grs
PREMATURO TARDÍO	34 < 37 semanas	Entre 2.000 y los 3.000 grs

Figura 1. Elaboración propia en base a World Health Organization, 2012.

2.1 Bebés Prematuros

Otro elemento muy importante a considerar, es lo que se denomina Síndrome de Parto Prematuro. Este evento puede, a su vez, subdividirse en dos categorías:

1) El parto espontáneo: es aquel que se inicia espontáneamente, por ejemplo, tras el rompimiento prematuro de membranas.

2) El parto iniciado por el proveedor: se refiere al parto que es inducido o al parto por cesárea electiva, antes de las 37 semanas completas de gestación (Goldenberg et al., 2012).

Aún se desconocen las causas de un parto prematuro espontáneo, pero se han identificado varios factores que aumentan el riesgo de este tipo de parto. Dentro de estos se encuentran: la edad y obesidad materna, la etnia, el consumo de cigarrillos, el sangrado vaginal, la presencia de infecciones urinarias, etc. Pero el antecedente de haber tenido un parto prematuro previo se presenta como el principal factor de riesgo (Ministerio de Salud, 2017).

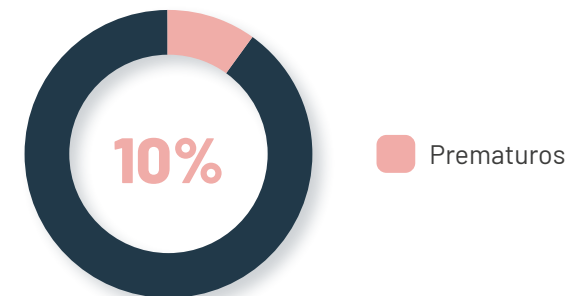
Las tasas de nacimientos prematuros están aumentando en casi todos los países con datos fiables. Mundialmente, más de 1 de cada 10 bebés son prematuros, es decir, más del 10%. En 184 países, la tasa de nacimientos prematuros oscila entre el 5% y el 18%

de los bebés nacidos (OMS, 2012). De estos, más de un millón fallecen debido a complicaciones en el parto prematuro, siendo esta una de las principales causas de muerte neonatal, y los que sobreviven se enfrentan a una vida con ciertas dificultades (World Health Organization, 2012).

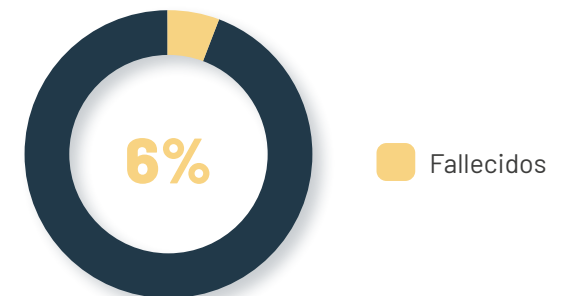
En cuanto a estos prematuros sobrevivientes, debido a la interrupción en el proceso de gestación, estos bebés suelen presentar un alto grado de inmadurez orgánica y de desarrollo (Gómez-Cantarino, S. et al., 2020) y, al igual que los bebés enfermos y con bajo peso al nacer, requieren de una atención especializada para evitar su muerte. Necesitan del apoyo de tecnologías para apoyar el crecimiento y desarrollo adecuados, y para reducir los riesgos de morbilidad en la edad adulta (Kostenzer, J. et al., 2021).

Esta atención diferenciada hace que el recién nacido con estas características tenga que ser admitido en un área especial del hospital llamada Unidad o Servicio de Cuidados Neonatales. Es aquí cuando se produce la separación padre-hijo, y los padres se ven obligados a delegar su responsabilidad parental al personal médico, generando en ellos sentimientos de incompetencia. La salud mental y física de los padres puede verse duramente afectada por esta separación.

BEBÉS QUE NACEN EN EL MUNDO



BEBÉS PREMATUROS



2.1 Bebés Prematuros

2.1.1 Bebés prematuros en Chile

En Chile, un 8,6% de los partos del año 2017 fueron prematuros y un 1% fueron prematuros extremos, es decir, tienen altas probabilidades de quedar con secuelas o daño (Toro N, Carmen. 2020). De acuerdo a lo anterior, el Ministerio de Salud, ha indicado que la tasa de partos prematuros ha aumentado en los últimos 15 años (OMS, 2010).

Ante esta realidad, el Senado de Chile acaba de aprobar la ley Mila, que constituye un gran aporte, pero es sólo un comienzo en la tarea de mejorar la situación familiar, y de integrar a los padres y cuidadores de prematuros como pilares fundamentales durante el tiempo de hospitalización de sus hijos.



2.2 Unidad de Neonatología

La neonatología es una subespecialidad de la pediatría que está dedicada a ofrecer cuidados a los recién nacidos sanos y a los enfermos, siendo los pacientes prematuros un número considerable dentro de esta última categoría (Martínez, L. J. 2008).

A la sección dentro del hospital que asegura la asistencia a los recién nacidos (RN), se le llama Servicio o Unidad de Neonatología. Se acepta que el periodo neonatal, desde el punto de vista asistencial, abarca los primeros 28 días de vida en el nacido a término, y hasta las 44 semanas de edad postmenstrual en el nacido prematuramente (Novoa, J. M. et al., 2009).

La Unidad de Neonatología se compone de dos secciones principales, la Unidad de Paciente Crítico (UPC) y la Sección de Cuidados Básicos, y atienden a los neonatos según la complejidad de su estado de salud. A su vez, la UPC se divide en otras dos secciones, la Unidad de Tratamiento Intermedio (UTI) y la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) (Novoa, J. M. et al., 2009). A esta última, ingresan los neonatos que requieren de cuidados especiales e intensivos debido a su frágil condición y el perfil más frecuente de paciente que ingresa a esta unidad, suele ser un bebé prematuro (Cuentas, J. H. 2016).

Durante esta investigación, se destaca la exploración de los casos admitidos en la UCIN principalmente. Esto debido a que se trata del área que crea impac-

tos más fuertes y duraderos en las familias y en donde existe una falla en la entrega de información y en la comunicación médico-familiar. Si bien el estudio se basa en casos críticos admitidos en la UCIN, el proyecto se abre a todos los pacientes neonatos, sin exclusión por complejidad de condición.

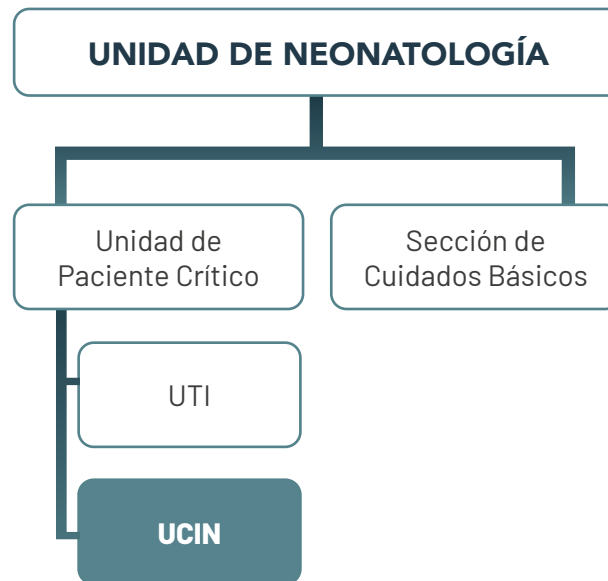


Figura 2. Elaboración propia, basada en "Recomendaciones de organización, características y funcionamiento en Servicios o Unidades de Neonatología." (Novoa, J. M. et al., 2009) Revista chilena de pediatría.

2.2 Unidad de Neonatología

La Academia Americana de Pediatría define los Cuidados Intensivos Neonatales como los cuidados constantes y continuos que recibe el recién nacido gravemente enfermo. Se conoce entonces como UCIN a la sala que dispone del personal, el equipo, el espacio físico y la estructura administrativa necesaria para tratar en forma ininterrumpida cualquier emergencia o patología, que pueda afectar al recién nacido (Castillo González, S., & Jiménez Belmar, C. 2005).

La organización "March of Dimes", que lidera la lucha por la salud de todas las madres y bebés, define la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal como "la guardería de un hospital", que combina tecnología avanzada y profesionales de la salud especializados para proporcionar los mejores cuidados posibles a los pacientes prematuros o a enfermos con condiciones médicas que necesitan tratamiento.

Este departamento viene a "reemplazar" el ambiente intrauterino que el recién nacido se vió forzado a dejar. Por esto, es de suma importancia que el equipo médico ponga todos sus esfuerzos en que se cumpla con la implementación de un entorno que garantice la pronta recuperación de la salud del bebé.

Son admitidos en la UCI los prematuros nacidos antes de las 37 semanas de embarazo; los bebés que tienen bajo peso (menos de 5.5 libras o 2.5 kg); quienes requieren más del 40% de oxígeno; los que necesitan

ventilación mecánica y, en general, cualquier recién nacido que tenga una enfermedad que requiere de cuidados especiales (Sanatorio Aleman, s. f.).

La experiencia que tengan en el centro u hospital va a tener, con toda seguridad, un impacto potente, tanto en los pacientes como en sus familias. Un recién nacido puede permanecer en el centro asistencial algunos días, pero también podría extenderse la estadía a semanas o meses, dependiendo de su edad gestacional y del estado de salud que presente, durante los cuales las decisiones que se tomen tendrán impactos humanos mucho más allá de la salud física.

Hay que considerar también que el traslado de un hijo a una UCIN suele ser un shock para los padres. Las madres y los padres no sólo tienen que adaptarse al hecho de la llegada inesperada y temprana de su hijo, sino que además, enfrentar toda la carga física y emocional que conlleva el saber que el estado de salud de su hijo es crítico y que, en vez de llevarlo con ellos como era esperado, van a dejarlo en un lugar desconocido para ellos, y en el que serán casi meros espectadores, y no protagonistas, de lo que pasa con su hijo.

En la UCIN no se trabaja simplemente con una visión inmediata del momento, sino que se trata a los pacientes pensando en una proyección futura, atendiendo a este de manera que logre tener una óptima calidad de vida (Cuentas, J. H. 2016).

ADMITIDOS EN LA UCIN



Nacidos antes de las 37 semanas de embarazo



Quienes pesan menos de 5.5 libras o 2.5 kg



Quienes requieren más del 40% de oxígeno



Quienes necesitan ventilación mecánica

2.2 Unidad de Neonatología

Con todo lo anteriormente señalado, se puede decir con certeza que el éxito o fracaso de una estada en una UCIN tiene que medirse no sólo por el número de vidas salvadas, sino que también por el impacto -positivo o negativo- que el período de hospitalización tuvo en el recién nacido y su entorno familiar, como un todo (Meneghello, 1997).

En este sentido, la evidencia señala que la participación de la familia va a tener un efecto muy beneficioso en la atención del recién nacido prematuro, y es por esto que es fundamental entregar a las familias toda la información y todos los recursos necesarios para potenciar su rol como colaborador en la pronta y exitosa recuperación de los pacientes internados en una UCIN. En definitiva, no se trata solamente de salvar la vida del niño/a que ha llegado al mundo, sino que de entregarle todo lo que necesite para tener, posteriormente, un desarrollo sano y equilibrado que le permita vivir de la mejor manera posible.

Uno de los mayores desafíos en relación a potenciar la integración de las familias en el cuidado de sus bebés, ha sido el de poder terminar con la casi total exclusión y nula participación de sus miembros durante los primeros días de ser admitido el bebé prematuro en un centro de Cuidados Intensivos Neonatales. La idea es lograr una mayor participación y una integración de sus cuidadores para que lleguen a ser miembros integrales y activos del equipo de atención en muchas UCIN modernas (White, R. D. 2020).



2.2 Unidad de Neonatología

2.2.1 Modelo de atención neonatal en Chile

Una de las principales razones que dificulta la organización y la atención óptima del cuidado neonatal en nuestro país, radica en su misma geografía.

Es una idea generalizada el pensar que, como dicen los chilenos, "todo pasa en Santiago", la capital. Esta percepción se da, muy especialmente, en el tema de la atención médica y los hospitales. Cientos de procedimientos y cirugías obligan a los pacientes a trasladarse desde regiones o provincias, para ser atendidos en Santiago.

Esta "centralización" de la salud en Santiago, tiene numerosas consecuencias e implica un costo económico, social y emocional muy grande a la hora de tener que dejar su hogar, el pueblo o la ciudad donde viven los pacientes, para recibir atención en Santiago.

Esto genera, además, un estrés adicional por el hecho de tener que llegar a una ciudad que para muchos es desconocida y que está lejos de sus raíces o del ambiente en que viven. Si el paciente viene de algún pueblo pequeño o de regiones más al interior del país, la capital puede resultarles, en muchos casos, como muy grande, poco amigable y de difícil orientación.

Lo mismo sucede en el caso de los pacientes prematuros. Dependiendo de su estado al nacer, hay bebés que van a ser derivados a otros lugares para ser atendidos, lejos de sus familias. Esto, sin duda, hace más complejo el cuadro.

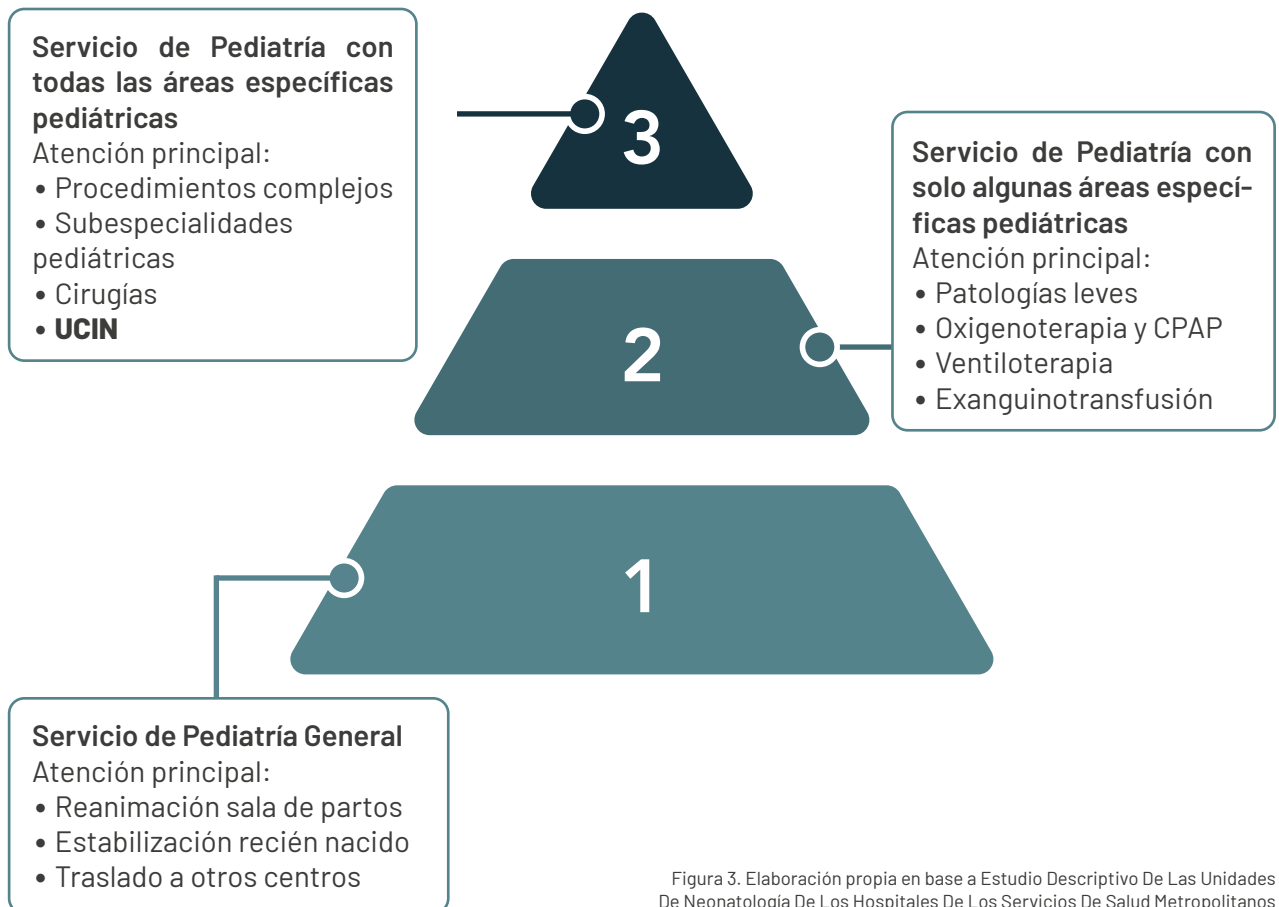


Figura 3. Elaboración propia en base a Estudio Descriptivo De Las Unidades De Neonatología De Los Hospitales De Los Servicios De Salud Metropolitanos (Castillo González, S., & Jiménez Belmar, C., 2005).

2.2 Unidad de Neonatología

2.2.1 Modelo de atención neonatal en Chile

En este sentido, y según muestra la figura 3, se definieron tres niveles jerarquizados de cuidado perinatal con distintas prestaciones, en los que se atienden a los neonatos según su condición.

Los bebés con mayor riesgo y con patologías más graves, se ingresan en los grandes centros regionales, de manera que queden concentrados ahí y se logre conseguir una mejora en el tratamiento (Novoa, J. M. et al., 2009).

Cada nivel tiene sus propias características y ofrece servicios concretos. Si bien existe esta división de niveles según su capacidad asistencial, todos deben de estar capacitados para el diagnóstico y manejo de pacientes de alto riesgo, para prevenir complicaciones y prestar asistencia general al recién nacido (Castillo González, S., & Jiménez Belmar, C. 2005). Pero es muy probable que, dependiendo de su estado, sean derivados y trasladados a otro centro asistencial.

En cuanto a los recursos humanos de que disponen los tres niveles de atención, existen también distintas categorías según su especialidad (ver figura 4).

En primer lugar están los recursos médicos profesionales, es decir, aquellos centros en que hay un Jefe de Neonatología y otros profesionales con especialidad acreditada.

En segundo lugar, se encuentran los recintos en que hay profesionales "no médicos", es decir, enfermeras y matronas que trabajan en conjunto con kinesiólogos, nutricionistas, asistentes sociales, psicólogos y otros profesionales relacionados.

Por último, están los centros que disponen de personal que no tiene una profesión universitaria. Este grupo lo conforman los técnicos, auxiliares y el personal a cargo de recepción y secretaría. (Novoa, J. M. et al., 2009). El mejor escenario sería contar con personal de los tres grupos anteriormente descritos.

MÉDICOS PROFESIONALES

- Jefe Neonatología
- De residencia
- De tratancia
- En puerperio

PROFESIONAL NO MÉDICO

- Matrona jefe
- Enfermera UCIN
- Matrona diurna
- Enfermera UTI
- Enfermeras clínicas
- Matrona C. Básicos

NO PROFESIONALES

- Técnicos
- Secretaría
- Auxiliares
- Recepción

Figura 4. Elaboración propia, basada en "Recomendaciones de organización, características y funcionamiento en Servicios o Unidades de Neonatología." (Novoa, J. M. et al., 2009) Revista chilena de pediatría.

2.2 Unidad de Neonatología

2.2.1 Modelo de atención neonatal en Chile

Con el fin de optimizar el cuidado de los pacientes, el Ministerio de la Salud dispone de Guías de Práctica Clínica (GPC) que funcionan como protocolos para entregar recomendaciones desarrolladas sistemáticamente según la evidencia y a partir de la evaluación de los riesgos y beneficios de opciones alternativas (MINSAL, 2010). Estas guías ayudan al personal, nombrado anteriormente, en la toma de decisiones ya que definen la secuencia, duración y responsabilidad de cada equipo para otorgar la atención más apropiada. Con esta estrategia se optimizan las actividades del personal, en el abordaje de los problemas o situaciones de salud (Vera Carrasco, O. 2019).

Otro asunto que se suma al desarrollo de la neonatología en Chile y al progreso de la atención, es la inclusión de problemas relacionados con la prematuridad en el Plan de Garantías Explícitas en Salud (GES), planteado por la Reforma de Salud de Chile el 2005. Este plan incorpora temas como el manejo del parto prematuro,

del síndrome de dificultad respiratoria del recién nacido, de la hipoacusia, de la displasia broncopulmonar y de la retinopatía del prematuro (Bórquez, E. 2008).

Si bien en Chile ha habido mejoras y un gran desarrollo en el ámbito de la atención neonatal, aún existen asuntos de modernización que se deben integrar a este proceso. Algunos de estos serían aspectos del área informática, la implementación de indicadores de gestión y calidad, el fomento de la especialización y educación continua del personal, el impulso de la investigación y la humanización del trabajo en las áreas críticas, entre otros.

A los objetivos mencionados, se unen también la necesidad de desarrollo de procesos de información al usuario y a los familiares, consentimientos informados y orientación en cuanto a temas bioéticos del paciente crítico (Novoa, J. M. et al., 2009).



Guías Clínicas Minsal 2009-2010.

2.2 Unidad de Neonatología

2.2.2 Impacto en familias

Sin duda, el nacimiento de un prematuro, cuyo futuro puede ser incierto y la consecuente ruptura familiar, representa un evento estresante que provoca un período de desorganización psicológica y un profundo trastorno en la familia (Boronat, N., Escarti, A., & Vento, M, 2020). A esto se suma el hecho de que, dado el modelo organizacional que existe actualmente en Chile, la tarea de cuidar al bebé va a quedar en manos de nuevos actores, quedando los padres y familiares en un papel secundario. Puede pasar, incluso, que los padres y familiares sean excluidos totalmente del proceso de cuidado y tratamiento del recién nacido, lo que va a contribuir, necesariamente, al daño o deterioro de su salud mental y física. Cuando un recién nacido prematuro queda hospitalizado, sus padres se ven sometidos a un importante impacto emocional que modifica el proceso acostumbrado de crianza (Cuentas, J. H. 2016).

Los números confirman, con mucha claridad, estas afirmaciones. Se estima que cerca del 30% de los padres de un recién nacido hospitalizado pueden presentar algún problema de salud mental asociado durante el primer año después del nacimiento de su hijo o hija (Palma I, Elisa. et al., 2017). Esto aumenta el riesgo de estrés postraumático y de depresión postparto (Loyola, J. B., et al., 2020). Varias investigaciones coinciden también, en que la presencia de estas enfermedades puede afectar muy negativamente la relación entre padres e hijos recién nacidos, generando consecuencias adversas para el desarrollo del bebé.

Enfrentarse a la realidad de un hijo con aspecto distinto a lo imaginado, en un ambiente desconocido para la mayoría, junto a un cúmulo de información sobre la condición clínica del neonato con un pronóstico incierto, dificulta profundamente el establecimiento de la relación padres e hijos (Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. 1993).

“Es difícil afrontar la posibilidad de que el primer hijo esté **tan cerca de la muerte**, los pitos de las **máquinas**, la **cantidad de información** que uno tiene que entender en corto tiempo, la **pena en el aire** por la **pérdida de niños vecinos al propio** y la **poca posibilidad de tocar al bebé recién nacido**, son eventos duros”

Madre de bebé prematuro

2.2 Unidad de Neonatología

2.2.2 Impacto en familias

Para la investigación de este proyecto se realizó una encuesta, con el fin de comprender y empatizar más con las experiencias que vivieron distintas familias. Por medio de esta encuesta se lograría entender una parte de lo que viven las familias en esta situación y cómo les impactó en su vida.

La encuesta tuvo una amplia acogida y las respuestas fueron un elemento clave de esta investigación. Se trata de una muestra de 138 familias que vivieron la experiencia de tener un hijo prematuro hospitalizado, y que quisieron compartir sus vivencias y se mostraron muy interesadas en participar en este proyecto. Después de haber sido protagonistas de esta difícil experiencia, los padres de bebés prematuros manifestaron su intención de colaborar para aportar a la optimización de esta experiencia en un futuro.

Aunque la información entregada es de un alto nivel de sensibilidad, en términos generales se puede decir que la estadía de un hijo en el Servicio de Neonatología tuvo un gran impacto emocional en quienes respondieron la encuesta. Fue, para cada uno en diferentes intensidades, una experiencia dolorosa y compleja que tuvo consecuencias en el plano físico y psicológico.

Los encuestados se refirieron en detalle a las implicancias de afrontar cada día la posibilidad de que su bebé estuviera cerca de la muerte. A esta angustia por el estado de su hijo, se sumaba la "hostilidad" que

sentían de parte de la Unidad de Neonatología y la incompreensión de un ambiente que les resultaba desconocido y amenazante.

En un lugar en donde existen máquinas, monitores y cables conectados a su bebé, la frustración de las familias es alta. Además del shock visual, algunas familias aseguran que todavía recuerdan los ruidos de las máquinas que les producían tanto estrés.

Por otra parte, en una situación en que las condiciones cambian todo el tiempo y en que cada cosa que pasa es importante y vital, la falta de información o la entrega poco adecuada de ella, se convierte en uno de los principales gatillantes de estrés.

Pero la información (o la falta de información) no sólo es un elemento clave para disminuir el estrés en las familias sino que, como ya hemos visto a lo largo de esta investigación, es un pilar fundamental para la recuperación del paciente recién nacido. Mientras más y mejor sea la información que tengan sus padres y familiares, más integrada estará su participación en el proceso de recuperación de su salud y recibirá el alta más tempranamente.

Se rescataron comentarios sobre la estadía de cada familia en la UCIN. Se ahondará en la relevancia de estos, para la finalidad del proyecto, más adelante.

"Poca y deficiente información, doctores inaccesibles, mal tratamiento en general."

"Me daban poca información, tenía que estar casi persiguiendo a las matronas y llamando y aun así no me daban respuesta."

"Los médicos carecían de las habilidades para comunicar resultados de exámenes."

"Me era virtualmente imposible retener tanta información."

"Hay doctores muy crudos para dar la información y otros doctores de los que cuesta obtener la información."

FRUSTRACIÓN

INCERTIDUMBRE

ESTRÉS

TRISTEZA

VULNERABLE

FRÁGIL

DURO

TRAUMÁTICO

ANGUSTIA

AGOTADOR

Frases y palabras recogidas de la encuesta en cuanto a la experiencia vivida en la UCIN.

2.3 Atención Centrada en la Familia

La experiencia nos muestra que el apoyo a los padres debe comenzar apenas se identifique alguna anomalía en el feto o en la madre, que podrían llevar a la necesidad de hospitalizar a su futuro hijo en una UCIN. Este acompañamiento, deberá realizarse durante todo el proceso, hasta después del alta hospitalaria.

Una vez nacido el prematuro, lo más apremiante será responder a sus necesidades físicas y psicológicas relacionadas con el alivio de cualquier experiencia dolorosa que pueda afectar al bebé. En estas horas o días cruciales, la presencia y el cuidado brindado por los padres se constituirá como el entorno ideal para que los bebés puedan aprender, reaccionar y adaptarse a los comportamientos de cuidado y puedan desarrollar una sincronía con sus padres (Boronat, N., Escarti, A., & Vento, M, 2020).

La Atención Centrada en la Familia (FCC por sus siglas en inglés) es un concepto que se ha puesto cada vez más de moda en las Unidades de Neonatología, convirtiéndose en un elemento central de los cuidados del bebé. Este enfoque hace referencia a la más óptima de las atenciones médicas, la que se adapta según la experiencia de la familia que forme parte de esta sociedad con el cuerpo médico, lo cual posibilita a la familia a desafiar el paradigma de la atención de la responsabilidad unilateral en la toma de decisiones. (Kuo, D. Z., et al., 2012). Esta tendencia debe de ir comúnmente acompañada de términos como “colaboración” y “asociación”.



Figura 5. Person and Family Centred Care, Western Health, 2016

2.3 Atención Centrada en la Familia

En otras palabras, la Atención Centrada en la Familia es un modelo de atención en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales que se ha implementado principalmente en los países desarrollados y consiste en un enfoque de asociación, para el cuidado y atención médica del bebé, entre la familia y el personal de la salud. La FCC es considerada actualmente como un estándar de atención médica pediátrica en muchos hospitales.

Según lo mencionado durante esta investigación, se hace evidente la dificultad que implica cuidar de un hijo hospitalizado en una UCIN cuando existen tantos obstáculos que lo separan de sus familias. Es por esto que la Atención Centrada en la Familia busca, por sobre todo, optimizar la relación entre ellos, para ir en beneficio de su desarrollo físico, cognitivo y psicosocial. Este modelo está basado en la evidencia de que los resultados de salud óptimos se pueden lograr si, y sólo si, los miembros de la familia de los pacientes adquieren un rol protagónico y activo, brindando todo el apoyo físico, emocional y psicosocial que el bebé necesita para recuperarse y para desarrollarse posteriormente como un niño sano (Gooding, J. S. et al., 2011).

En algunas ocasiones, los profesionales de la salud tienden a subvalorar la capacidad que tienen los padres para cuidar de su hijo recién nacido y no los consideran como sujetos dignos de atención (Gómez-Can-

tarino et al., 2020). El marco de Atención Centrada en la Familia busca romper con esta costumbre y, por el contrario, reforzar la evidencia de que los miembros de la familia del bebé, y muy especialmente sus padres, son los “defensores naturales” del paciente neonatal. Este nuevo concepto comprende la idea de que las necesidades emocionales, sociales y de desarrollo, son serias y urgentes para el paciente neonatal.

La aplicación del principio de Atención Centrada en la Familia busca favorecer el compromiso familiar al integrar a las familias en el equipo de salud y, a su vez, busca empoderarlos en su rol de cuidadores para lograr una atención más humanizada e integral. Esta nueva aproximación al tema del cuidado postnatal considera al prematuro junto con la familia, como una sola unidad a cuidar, buscando cuidar también de la salud de los padres (Gómez-Cantarino et al., 2020).

Uno de los requisitos de este modelo es el deber de incluir a los padres en la planificación y la provisión de los diversos cuidados y permitirles participar en la toma de decisiones en referencia a su bebé (Boronat, N et al., 2020). Esta colaboración entre el personal médico y los miembros de la familia para gestionar el cuidado del bebé, es una de las piedras angulares de la Atención Centrada en la Familia (Gooding, J. S et al., 2020).



2.3 Atención Centrada en la Familia

Basándose en décadas de trabajo con familias, pediatras, otros profesionales de la salud y responsables políticos, la American Academy of Pediatrics describe los principios básicos de la Atención Centrada en la Familia (ver figura 6) que se resumen en: respetar a cada niño y a su familia; apoyar y facilitar la elección del niño y la familia sobre los enfoques de atención y apoyo; garantizar la flexibilidad de las políticas organizativas y los procedimientos; compartir información honesta e imparcial con las familias de forma continua y de manera que les resulte útil y afirmativa; proporcionar y asegurar el apoyo formal e informal para el niño y las familias durante todo el proceso; colaborar con las familias en el cuidado del niño individual, la educación profesional, la elaboración de políticas y el desarrollo de programas; empoderar a cada niño y a su familia para que descubran sus propios puntos fuertes, adquieran confianza y tomen decisiones sobre su salud (Committee on Hospital Care. 2003).

La entrega de información es un elemento clave que se repite en las demandas y principios fundamentales de varias agrupaciones relacionados con este tema, tales como "Family Voices", "The Maternal and Child Health Bureau" (MCHB), "The American Academy of Pediatrics" (AAP), "The Institute for Patient- and Family-Centered Care", y "Bliss", entre otros. Estas organizaciones promueven un intercambio de información abierto, objetivo e imparcial, en un ambiente de asociación y colaboración en donde las necesidades de los involucrados sean evaluadas en conjunto entre los médicos y las familias de los pacientes.

PRINCIPIOS FCC

1. Apoyar y facilitar la elección del niño y la familia sobre los enfoques de atención y apoyo.
2. Respetar la diversidad racial, étnica, cultural y socioeconómica.
3. Proporcionar el apoyo formal e informal para el niño y los padres durante el embarazo, el parto, la infancia, la adolescencia y la juventud.
4. Reconocer y aprovechar los puntos fuertes de cada niño y su familia, incluso en situaciones difíciles y desafiantes.
5. Compartir información honesta e imparcial con las familias de forma continua y de manera que les resulte útil y afirmativa.
6. Garantizar la flexibilidad de las políticas organizativas, los procedimientos para que los servicios puedan adaptarse a las necesidades, creencias y valores culturales de cada niño y familia.
7. Colaborar con las familias en el cuidado del niño individual y en la educación profesional, la elaboración de políticas y el desarrollo de programas.
8. Respetar a cada niño y a su familia.
9. Empoderar a cada niño y a su familia para que descubran sus propios puntos fuertes, adquieran confianza y tomen decisiones sobre su salud.

Figura 6. Elaboración propia, basada en la declaración política de la AAP: family-centered care and the pediatrician's role, 2003.

2.3 Atención Centrada en la Familia

Con todo esto, se busca dejar atrás la visión paternalista que existía antes, en donde el equipo de salud era dueño del "conocimiento absoluto". La idea es transitar hacia un modelo de compromiso y colaboración mutua, en donde nazcan nuevas oportunidades para el mejoramiento de las experiencias y el fortalecimiento del rol que tienen los padres en la administración de los cuidados de que necesita el recién nacido.

Este modelo ha mostrado resultados muy satisfactorios en el establecimiento del vínculo madre-hijo, en el mejoramiento de la evolución clínica del neonato, y trae asociado una disminución de los días de estadía en la UCIN y una reducción de la mortalidad, entre muchas otras ventajas (Gallegos-Martínez, J. et al., 2010).

Distintos estudios muestran que con la implementación de un marco de Atención Centrada en la Familia, los padres se sienten más capacitados para cuidar de su bebé. Se ha comprobado que proporcionar a los padres una información adecuada acerca de los cuidados básicos de su hijo mejora los resultados clínicos de los lactantes y les ayuda, incluso, a subir de peso (Lv, B. et al., 2019). A todos estos beneficios se suman la disminución en los niveles de ansiedad y de estrés, generando una sensación de enorme bienestar en estas familias que están pasando por un momento muy

difícil, pero se sienten muy felices de poder contribuir a la recuperación del bebé y de tomar un rol protagónico en vez de ser meros espectadores que observan a distancia lo que otros hacen y deciden en relación a sus hijos o seres tan queridos.

Desgraciadamente, y a pesar de todos los beneficios que implica y evidencia, el modelo de Atención Centrada en la Familia muchas veces no se aplica o se incorpora sólo parcialmente en la práctica clínica (Kuo, D. Z., et al., 2012). A pesar de la experiencia que muestra la importante necesidad de apoyar a las familias con bebés en cuidados intensivos y de los claros beneficios que genera dicho apoyo, aún queda mucho camino por recorrer en el conocimiento e implementación de este modelo (Gooding, J. S. et al., 2011).

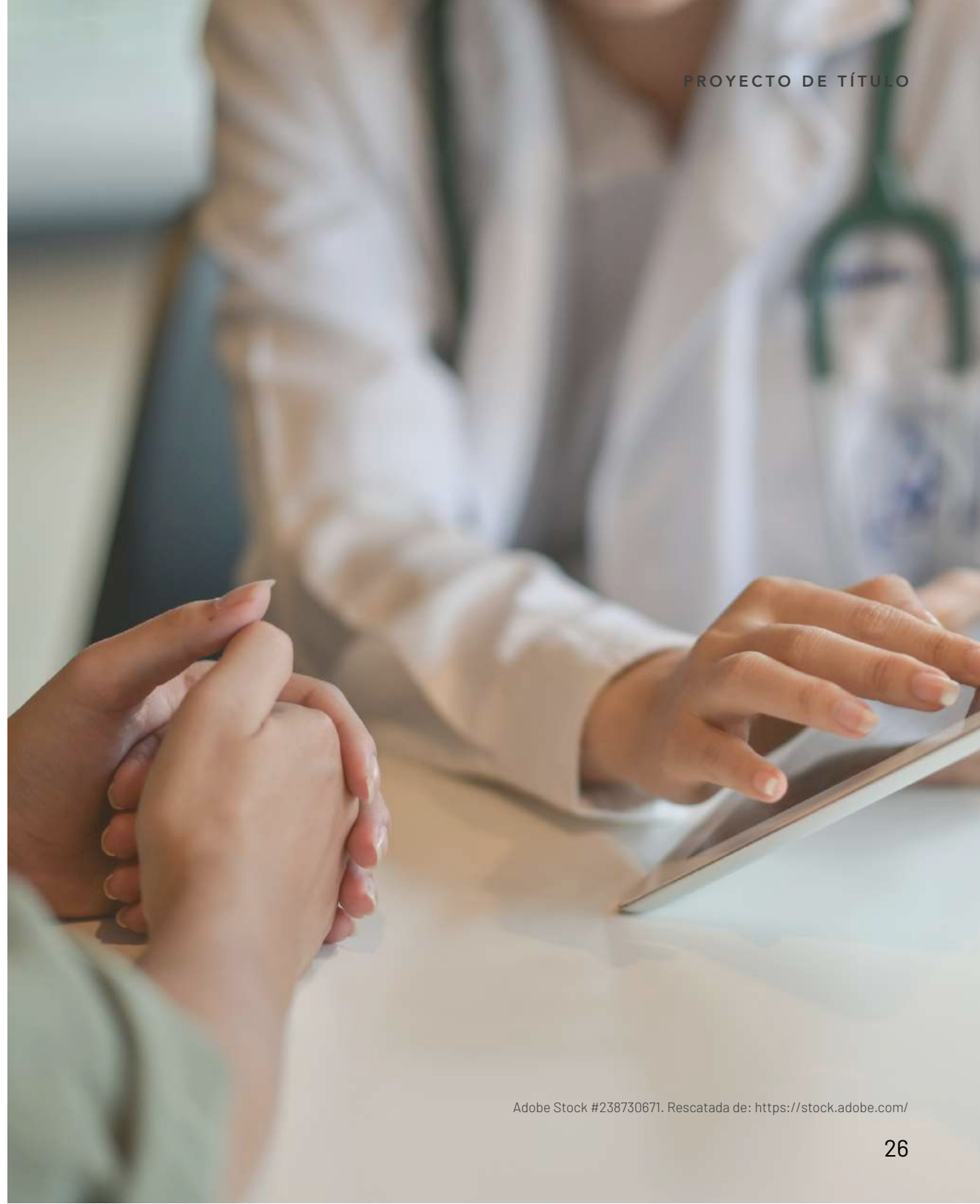
Tanto las organizaciones profesionales como las de usuarios, promueven la necesidad de integrar los principios centrados en la familia en las diversas prácticas y directrices estándar (Staniszewska, S. et al., 2012). Esta tarea es fundamental si se quiere transformar las Unidades de Neonatología en lugares en que se potencie un entorno en donde la familia pueda sentirse cómoda, valiosa y en que pueda contribuir directamente al bienestar del bebé, a su futuro desarrollo y a la de todo su entorno como una unidad.

2.4 Información al Paciente

La Ley 41/2002 en su artículo 3 define la información clínica como todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla y recuperarla (García, Á., 2009).

Con el paso del tiempo la comunicación médico-paciente ha ido evolucionando desde una forma más vertical, en la que sólo el personal médico debía comprender la información, mientras que el paciente o sus familiares sólo aceptaban la información clínica sin siquiera hacer preguntas. Ahora, en cambio, la información clínica busca una relación más horizontal entre el tratante y los pacientes. Esta nueva forma de relacionarse, vela por el respeto de las circunstancias éticas y morales de cada paciente (Parra, D., 2013).

La entrega de información por parte del personal médico al paciente, adquiere cada día mayor importancia. Comprender lo que le está pasando al paciente, en este caso, su hijo prematuro, le va a permitir a los padres y familiares no solo aliviar sus temores y aprehensiones, sino que también, tomar buenas decisiones y contribuir a la eventual mejoría del hospitalizado.



2.4 Información al Paciente

En definitiva, la comprensión de lo que le pasa al paciente y de su estado, puede incidir fuertemente en el bienestar del entorno del paciente y en su pronta mejora.

Por otra parte, y según se explicó anteriormente, los pacientes tienen derecho a entender lo que les está pasando y todo lo relacionado con su tratamiento.

La Ley N°20.584 que regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, explica en varios de sus artículos, cómo ha de hacerse efectivo el derecho a la información de los pacientes.

En uno de sus apartados, la ley establece que los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvo excepciones recogidas por la norma (García, Á., 2009).

En cuanto a todos estos derechos definidos anteriormente, la neonatología no se queda atrás. Como se ha explicado y argumentado a lo largo de esta investigación, la calidad y oportunidad de la información es, reconocidamente, uno de los elementos fundamentales

para lograr una real integración y compromiso de los padres en el cuidado del recién nacido prematuro que está hospitalizado en una UCIN. Esto se traducirá en mejores resultados y en mayor bienestar para el paciente y su entorno (Boronat, N et al., 2020).

La experiencia y los resultados obtenidos a través de la encuesta, nos muestran que la ansiedad de los padres y familiares del prematuro hospitalizado pueden llegar a niveles patológicos. Estas emociones los pueden llevar a ver afectada su estabilidad, su capacidad de hacer preguntas adecuadas y todo esto puede, además, tener graves consecuencias en la toma de decisiones.

Esta ansiedad se verá agravada si los miembros del personal entregan una información inadecuada o incoherente en relación al estado de salud o la evolución del paciente (Muldoon, M., et al., 2011).

Es por esto que, tal como se ha señalado a lo largo de esta investigación, uno de los pilares fundamentales del bienestar en el entorno familiar y de la pronta recuperación del paciente es la entrega precisa, clara y empática de información que sea adecuada y oportuna.

Como los pacientes de la UCIN no pueden expresarse, su vulnerabilidad puede ser todavía mayor que la de otros pacientes y los derechos a la información se trasladan a su representante legal, es decir, sus padres o cuidadores.

La ley mila es una nueva ley que establece un estándar especial en relación al acompañamiento de niños, niñas y adolescentes, y dispone un mandato general de trato digno y respetuoso a quienes acompañen a pacientes hospitalizados (Senado, 2021). Según esta ley, las familias o acompañantes deberían estar constantemente informados sobre la salud y procedimientos del recién nacido, y de estar incluidos en la toma de decisiones en cuanto a su tratamiento (Diprece, 2020).

Es importante que los padres del recién nacido prematuro conozcan cuáles son sus derechos y puedan exigir y esperar que se les entregue una información adecuada, comprensible y oportuna. Es posible que muchos padres no sepan que pueden esperar atención, información y toma de decisiones en términos compartidos (Bórquez, E. 2008).

2.4 Información al Paciente

2.4.1 Health Information Technology (HIT)

La forma de comunicar la información a los pacientes también ha ido evolucionando a lo largo de los años, y el uso de la tecnología y de la digitalización ha revolucionado la industria de la salud.

Las Tecnologías de la Información (IT por sus siglas en inglés) han transformado la vida de las personas en múltiples ámbitos, desde la economía, la educación, el ocio y las relaciones humanas. En el ámbito de la salud no ha sido diferente, y estas tecnologías han llegado para quedarse (Reis, S., et al., 2013).

Las Tecnologías de la Información en el área de la salud o las Tecnologías de la Información Sanitaria (Health Information Technology, HIT), se definen como el conjunto de tecnologías utilizadas por las organizaciones proveedoras de asistencia sanitaria en el entorno de atención al paciente. Se refiere a sistemas diseñados para almacenar, compartir y analizar los datos recogidos en cualquier centro sanitario, a través de ordenadores, dispositivos móviles, software y diversos dispositivos de comunicación (Werder, M., 2015). El uso de computadores y de medios digitales tiene el potencial de cambiar significativamente las dinámicas de atención, de comunicación médico paciente y de entrega de información (Reis, S., et al., 2013).

Los sistemas integrados que se han facilitado a través de la digitalización, están haciendo realidad el intercambio instantáneo de información en un número creciente de países e instituciones (Reis, S., et al., 2013).

Desde dispositivos portátiles hasta tener acceso electrónico al historial médico, las herramientas tecnológicas del sector sanitario han llegado al hogar del paciente. A medida que la atención sanitaria se centra en el consumidor, el acceso y la comodidad a la hora de hablar de salud, se vuelven diferenciadores en el mercado (Werder, M., 2015), donde el uso de software sanitario tiene el potencial de mejorar la calidad de la experiencia de los pacientes.

Internet se ha transformado en un recurso sumamente valioso y masivo para acceder a todo tipo de información y apoyo en materia de salud. Es más, la búsqueda en Internet de temas relacionados con la salud, se trata del segundo contenido más buscado en toda la web. Las personas buscan distintos asuntos en internet, como el diagnóstico o evolución de una enfermedad. Se estima que los pacientes van a recurrir cada vez más a la Red para dar sentido a sus síntomas, consultar a sus proveedores y buscar apoyo para la autogestión y el bienestar emocional (Reis, S., et al., 2013).



2.4 Información al Paciente

2.4.1 Health Information Technology (HIT)

Una revisión de literatura (Ziebland, S., & Wyke, S., 2012), identificó 5 temas generales que son algunas de las razones por las que las personas acuden a internet y cómo éste impacta en las decisiones y emociones de las personas.

Dentro de los 5 temas principales estaban:

1) Información: utilización de múltiples sitios web para informarse sobre la salud de forma instantánea y adquirir conocimientos sobre aspectos específicos de una enfermedad.

2) Sentirse apoyado: búsqueda de testimonios que hacen sentir reconfortados y menos ansiosos a los pacientes, descubriendo que existen otras personas con condiciones parecidas.

3) Relaciones con los demás: utilización de foros de discusión o grupos de apoyo que reducen la sensación de aislamiento. Estos permiten a los participantes sentir que los demás los comprenden y genera una red de personas con un tema en común.

4) Experimentación de servicios sanitarios: exploración de la web para saber si asistir o no a un servicio sanitario. También para buscar a cuál centro asistir y qué preguntas hacerle al médico para llegar "armados con información".

5) Afectación del comportamiento: búsqueda de consecuencias a corto y largo plazo de una enfermedad para generar una autogestión en relación con la salud.

(Kelly, L., et al., 2013)

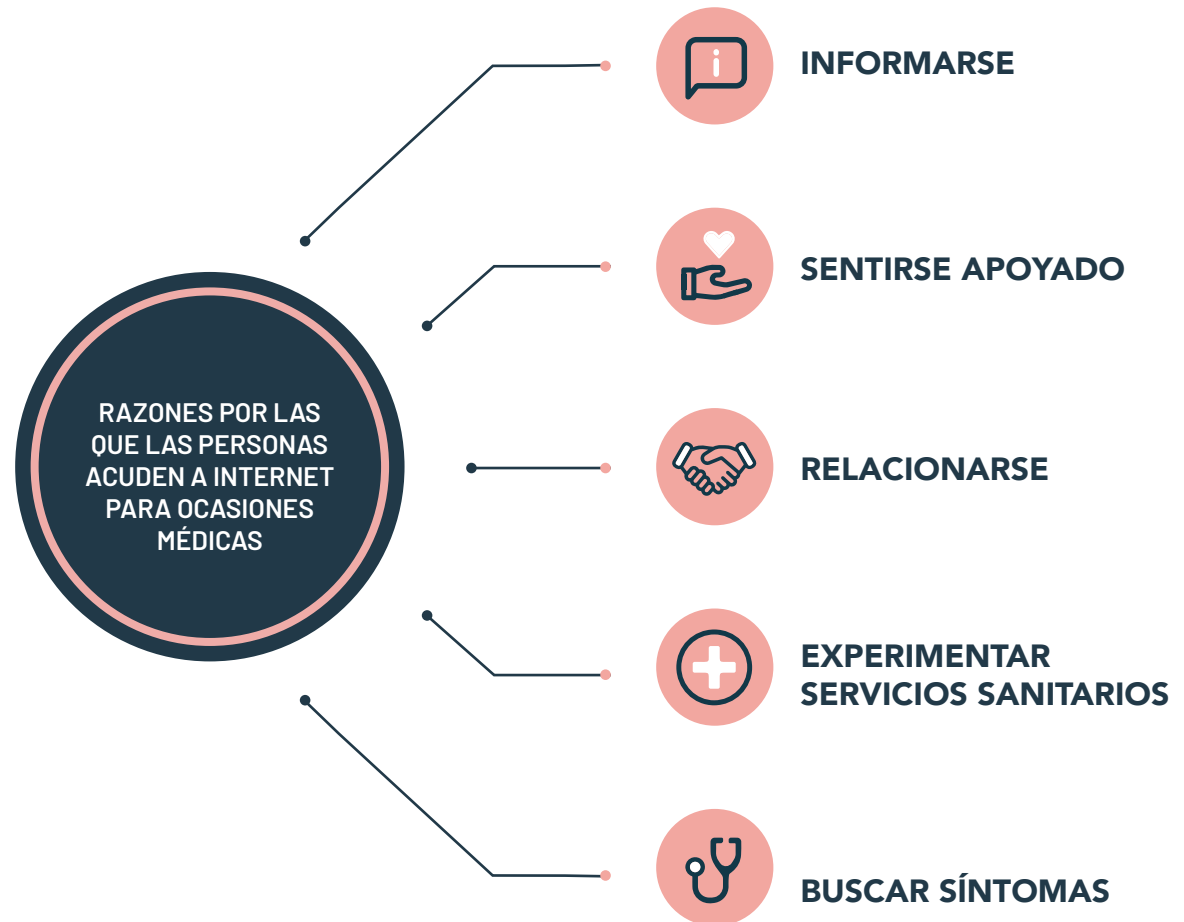


Figura 7. Elaboración propia, basada en "Measuring the effects of online health information for patients: item generation for an e-health impact questionnaire" (Kelly, L., et al., 2013).

2.4 Información al Paciente

2.4.1 Health Information Technology (HIT)

Al mismo tiempo, existen distintos tipos de Tecnologías de Información de Salud, los cuales tienen distintos objetivos relacionados con la salud digital.

Se tomarán en cuenta, para propósitos de este proyecto, dos tipos de HIT (Shrushti K., 2020). La Tecnología de la Información Sanitaria está tomando forma a través de Historias Clínicas Electrónicas y de portales de pacientes.

La promesa de las HIT es capacitar tanto a los pacientes como a los proveedores y, al hacerlo, mejorar la prestación y los resultados de la atención sanitaria. La sanidad está experimentando una avalancha de modalidades basadas en las Tecnologías de la Información, que ya están transformando el modo en que proveedores y pacientes piensan, acceden y actúan sobre la información sanitaria suministrada digitalmente (Reis, S., et al., 2013).



Historias Clínicas Electrónicas

(EHR por sus siglas en inglés)

La Historia Clínica Electrónica es un tipo de sistema de información de gestión hospitalaria que se ocupa de la información médica del paciente.

Antes, los médicos o las enfermeras debían documentar todos los detalles médicos de sus pacientes en papel. Ahora, simplemente pueden rellenar toda la información en el sistema de EHR. Lo mejor es que se puede acceder a ella de forma instantánea a través de un móvil o un ordenador. También permite a los médicos compartir fácilmente los datos entre distintos departamentos, lo que les permite ofrecer un tratamiento rápido y preciso.

En Chile se están implementando en algunos hospitales. Empresas de servicios IT, como Rayen, entregan servicios tecnológicos e implementan fichas o Historias Clínicas Electrónicas en distintos hospitales.



Portal del paciente

Los portales de pacientes proporcionan una plataforma en la que los pacientes pueden acceder a sus datos relacionados con la salud utilizando cualquier dispositivo. Incluye toda la información almacenada en una EHR, como el historial médico de los pacientes, los tratamientos y otros medicamentos tomados anteriormente.

Además, los portales de pacientes permiten a los usuarios programar citas, consultar facturas y realizar pagos en línea. Pueden utilizar dispositivos como teléfonos inteligentes, tabletas u ordenadores, para acceder a ellos.

Algunos de los portales de pacientes incluso facilitan que los pacientes mantengan una conversación con los profesionales sanitarios. El paciente puede iniciar una sesión, comprobar la disponibilidad de su médico y consultar sus informes de laboratorio.

Figura 8. Elaboración propia, basada en "8 Types of Health Information Technology & Healthcare Software System, 2020" (Shrushti K., 2020).

2.4 Información al Paciente

2.4.2 Visualización de data y Dashboard

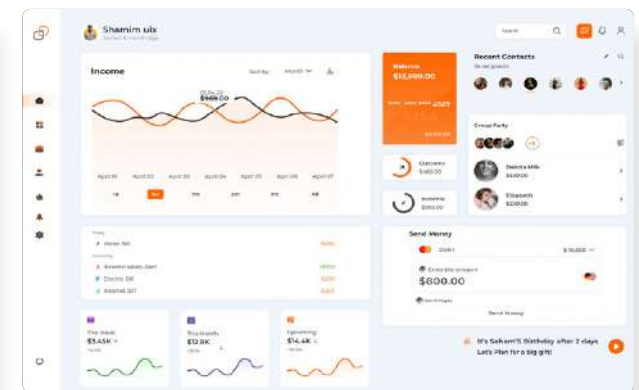
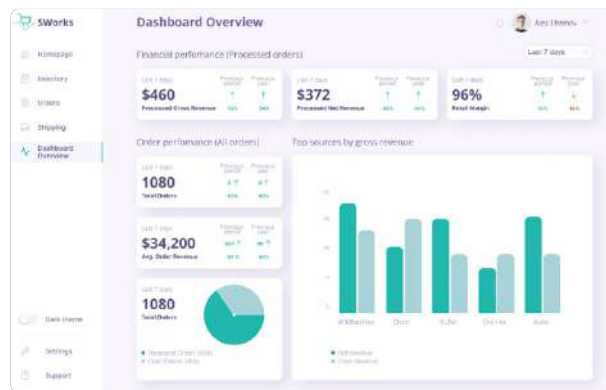
Como vemos, la digitalización de la historia clínica y de la información para el paciente, ha tenido un profundo impacto en la medicina y la asistencia sanitaria. Sin embargo, los pacientes que ocupan la web por distintas razones, se pueden encontrar con un volumen de datos que, además de no ser siempre fidedignos, puede resultar abrumador.

Una alternativa para lograr que los datos complejos sean accesibles, consumibles y significativos es a través de visualizaciones interactivas (Stadler, J. G., et al., 2016).

El campo de la visualización de datos ha experimentado un enorme crecimiento, siendo su objetivo producir imágenes de fácil comprensión para ayudar a los usuarios a procesar la información de forma rápida y precisa, de modo que se puedan extraer conclusiones, tomar decisiones y realizar acciones (Stadler, J. G., et al., 2016).

Dentro del desarrollo de sistemas de información sanitaria, un componente visual y de gran ayuda son los tableros de control (dashboard). El dashboard es una herramienta de gestión de información que utiliza elementos interactivos de visualización de datos para hacer un seguimiento y evaluación de situaciones concretas y ayudar visualmente a los usuarios a entender relaciones complejas en sus datos (Martínez-Robalino, D., 2017).

Un diseño eficaz es crucial para los dashboards. Un buen diseño de la información comunicará claramente la información clave a los usuarios y hará que la información de apoyo sea fácilmente accesible (Brath, R., & Peters, M., 2004).



VENTAJAS

Hacer accesibles los datos tras una rápida visualización

Acelerar la toma de decisiones

Servir de base para planificar acciones

Dar resultados en tiempo real

3 INVESTIGACIÓN EN TERRENO

3.1 Entrevistas

3.1.1 Entrevista ASFAPREM

3.1.2 Encuesta

3.2 Mapa de Viaje

3.1 Entrevistas

3.1.1 Entrevista ASFAPREM

Debido a los estrictos protocolos sobre las visitas a las Unidades de Neonatología, que fueron reforzados en tiempos de pandemia, la investigación se debió realizar de manera remota y basándose en una extensa investigación que tomó las experiencias de distintos usuarios.

Para la realización de este proyecto, se trabajó de la mano con la Asociación de Familiares y Amigos de Prematuros (ASFAPREM). Esta organización está conformada por una directiva de cuatro madres de niños prematuros nacidos antes de las 31 semanas de gestación y que estuvieron hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Con el fin de aportar cada una con su experiencia personal, estas cuatro madres decidieron reunirse y conformar una red de apoyo que busca ayudar a otras madres, padres y familias que están pasando por el mismo proceso y que necesitan orientación y contención.

Motivadas por sus propias y dolorosas historias, estas madres decidieron que había que darle mayor visibilidad

a la prematuridad en Chile. Por un lado, y basándose en el aprendizaje obtenido durante sus etapas como madres de niños prematuros, se dedican a apoyar a padres en temas de salud y de necesidades básicas y, por otro lado, se encargan de que el tema de la prematuridad llegue a todos los rincones del país, para crear conciencia a nivel nacional. Para esto último, se apoyan con distintas municipalidades que a su vez les transmiten temas de contingencia en los ámbitos de educación y salud. Tal como menciona Carmen, una de las madres, su deseo es que “Chile sepa que nacen niños prematuros y que las familias se puedan educar y tener información.”

En colaboración con esta asociación, la investigación del proyecto logró llegar a 160 familias en total que tienen o tuvieron un bebé hospitalizado en la Unidad de Neonatología debido a su prematuridad. Gracias a esta muestra de tamaño considerable, se lograron definir los pilares y fundamentos del proyecto.



3.1 Entrevistas

3.1.1 Entrevista ASFAPREM

La reunión inicial consistió en una primera aproximación a la experiencia que vivían las familias chilenas en la Unidad de Neonatología. Debido a que la investigación hasta ese entonces tenía una base más teórica, ya que consistía principalmente en una minuciosa revisión de literatura, era necesario llevarla a una imagen más real de la situación actual en Chile. Es así como, inducida por la idea de ahondar específicamente en el asunto de la entrega de información en cuanto a la experiencia de tener un niño prematuro, la entrevista apuntó hacia esa temática y, a modo de conversación en formato libre, las entrevistadas aportaron con comentarios y sugerencias que fueron de mucha utilidad.

Durante la reunión, las madres contaron acerca de sus experiencias y, como era de esperarse, cada una de ellas describió ese periodo como uno de los más difíciles que han tenido que vivir desde que tienen memoria. Su impetuoso e instintivo deseo de estar desde

el momento inicial con su hijo, se veía obstaculizado por un proceso de hospitalización que las marginaba y que las hacía sentir solas y con mucha incertidumbre sobre el estado y futuro de su bebé.

En esos momentos en que lo único que deseaban en la vida era sentirse cerca de su recién nacido, la falta de información actuaba como una cerca que las alejaba y limitaba su involucramiento, lo que les generaba miedo a lo que podría llegar a pasar sin que se enterasen. “No sabía si mi hijo tuvo apnea, pasó bien la noche, comió o no comió”, son solo algunas de las cosas que una de las madres mencionó en la entrevista, que de solo haber sabido un poco más, le hubiese producido un alivio enorme. Desesperadas por algo de información, siempre buscaban a través de distintos medios para conseguirla. “Por suerte mi hermana tenía una paramédico conocida que me daba información de mi hijo a través del teléfono y eso me dejaba más tranquila”, comentaba una de ellas.

Entrevistadas



Carmen Piña

Tesorera
ASFAPREM

Madre de bebé prematuro de 31 semanas



Claudia Bustamante

Vicepresidenta
ASFAPREM

Madre de bebé prematuro de 31 semanas

Nombre: entrevista ASPREM

Formato: conversación libre

Medio: vía zoom

Participantes: 2 madres

Comentarios principales:

- Desconocimiento e incertidumbre
- Búsqueda otros medios
- Poca empatía personal
- Demasiado para abarcar
- Poca comprensión

Decisiones tomadas:

- Creación 3 criterios para futura encuesta
- Punteo de contenidos importantes

3.1 Entrevistas

3.1.2 Encuesta

Tomando en cuenta lo conversado con las fundadoras de ASFAPREM y la extensa revisión de literatura, se acotó el tema a la deficiencia de información en el contexto de una situación dolorosa.

Para poder trabajar este tema de la deficiencia en la información, se definieron tres criterios:

- 1) La cantidad o volúmen de información
- 2) La comprensión de la información
- 3) El acompañamiento entregado

La definición de estos criterios fue utilizada para diseñar una encuesta que permitiera conocer estos aspectos en mayor profundidad. Dentro de estos tres criterios generales, habían también otros aspectos importantes a considerar, tales como, el registro que llevaban de la información, la comunicación con el personal médico, los distintos medios que ocupaban para buscar información, la participación que tuvieron en el proceso y la calidad de la experiencia en su totalidad, entre otros.

La encuesta constó de 26 preguntas y fue dirigida a madres, padres y cuidadores de niños prematuros. La encuesta se elaboró de manera que las respuestas pudieran ser libres en su formato y con la extensión que cada persona quisiera. La idea era recibir toda la

información posible y estar abiertos a interacciones nuevas que no estaban consideradas inicialmente y que las familias podían aportar según su experiencia. La acogida fue rápida y tuvo una respuesta inmediata. Fue respondida por 138 personas.

Una de las conclusiones que más llaman la atención, es que el 51% de los encuestados describe como negativa su experiencia con un hijo prematuro hospitalizado (gráfico 1). Como se trataba de una pregunta abierta, la mayoría de los encuestados pudo extenderse en esta respuesta y describir, en detalle, su experiencia personal.

¿En pocas palabras, cómo describiría usted su experiencia en la Unidad de Neonatología?

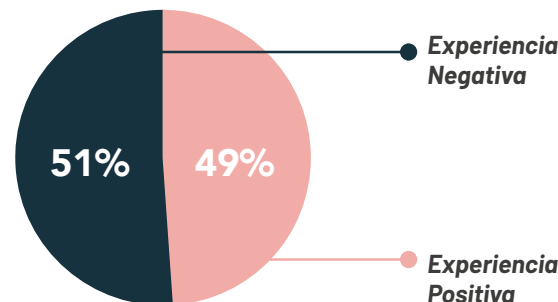


Gráfico 1. Elaboración propia según respuestas encuesta.

Criterio de evaluación:

Experiencia Negativa: uso de palabras con connotación negativa en el testimonio.

Angustiante	Dolorosa	Traumática
Dura	Mala	Difícil
Solitaria	Horrible	Pésima

Experiencia Positiva: uso de palabras con connotación positiva en el testimonio.

Buena	Acogedora	Linda
Excelente	Fantástica	Contenedora
Maravillosa	Grata	Satisfactoria

3.1 Entrevistas

3.1.2 Encuesta

Cantidad o volúmen de información

"Si yo no preguntaba, nadie me informaba, jamás estaban disponibles"

Otra de las conclusiones que pudieron obtenerse luego de analizar las respuestas, fue que la cantidad de información recibida no era un problema. En este sentido, y a diferencia de la hipótesis inicial, el 70% de las familias asegura haber recibido información a diario. Es decir, el problema no estaba ni en la cantidad ni en la frecuencia de la información entregada (ver gráfico 2).

Según las respuestas, se pudo determinar que el principal inconveniente estaba en otros aspectos. Uno de los más relevantes se refiere a la dificultad para acceder a las fuentes de información dentro del hospital. La mayoría de los consultados expresan que tenían que "perseguir al personal de salud" e "insistir mucho" para que se les contestara a sus llamados o requerimientos.

El 26% expresó que esta información se les entregaba solamente cuando era solicitada. Los encuestados sienten que la información era entregada "por insistencia". Para poder saber sobre el estado y la evolución de sus hijos, había que "perseguir" e "insistir" con el personal de salud. No había información disponible de manera libre y sistemática; sólo por la insistente demanda de los familiares.

¿Cada cuanto tiempo, los médicos, enfermeras o matronas le entregaban un informe de su hijo/a?

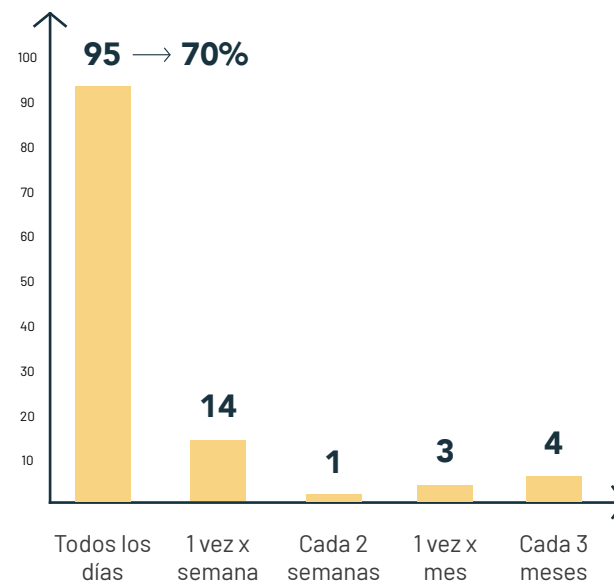


Gráfico 2. Elaboración propia según respuestas encuesta.

Comentarios pregunta

"Tenía que estar casi persiguiendo a las matronas y llamando y aun así no me daban respuesta."

"Cada 3 días aproximadamente, en general era más a petición nuestra que de oficio de ellos."

"Solo me entregaban información cuando yo llamaba y la información era muy vaga."

"Cuando podías encontrar al médico y se lo pedías."

"De los 16 días que estuvo, me dieron 4 veces información y porque yo pedía que me la dieran."

"Jamás estaban disponibles, solo las enfermeras decían que estaba bien, nada más."

"Hay otros doctores de los que cuesta obtener la información."

3.1 Entrevistas

3.1.2 Encuesta

Cantidad o volúmen de información

En referencia a la calidad de esta información, la mayoría de los encuestados dice estar "descontentos" no sólo con la forma en que se entregaban los datos sino que, también, con su contenido.

Ante la dificultad por comprender e interpretar la información que se les entregaba, los familiares se veían obligados a recurrir a otros medios para informarse sobre los procedimientos y atención entregada en la UCI Neonatal (ver gráfico 3).

Este aspecto generaba más confusión todavía ya que no procedía de una sola fuente, sino que de varios referentes que, en general, no contribuyen a un mejor entendimiento de los datos entregados, sino que llevan a una mayor desinformación y angustia asociada.

Se aprovechó la oportunidad de investigar cuáles eran estos medios (gráfico 4), un descubrimiento que aportaría a la decisión de hacer un producto digital.

Comentarios con respecto a la calidad de información y a la manera que se entregaba

" Todos los días recibía información, pero nunca fueron claros."

"Me entregaban información todos los días, pero solo el peso y si estaba estable o no."

"Cada 3 días me daban información porque jamás estaban disponibles, solo las enfermeras me decían que estaba bien nada más."

"Cada semana me daban algo de información pero muy incompleta, no me hacía mucho sentido y me dejaba con más dudas de las que tenía."

¿Ocupaba otros medios fuera del hospital para conseguir información sobre los procedimientos, las complicaciones y los términos médicos?

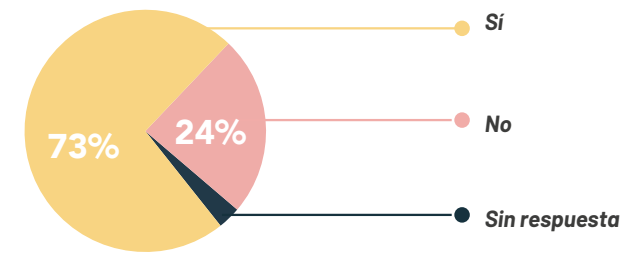


Gráfico 3. Elaboración propia según respuestas encuesta.

Si la respuesta anterior fue sí, ¿Dónde buscaba o conseguía la información?

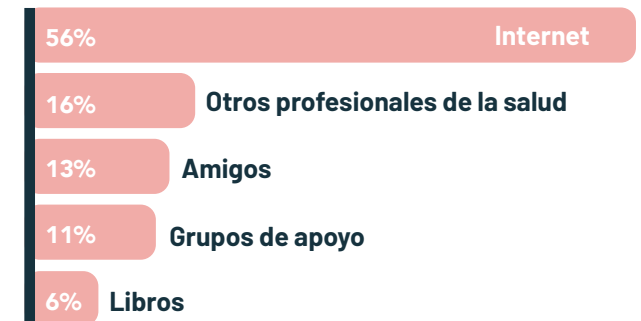


Gráfico 4. Elaboración propia según respuestas encuesta.

3.1 Entrevistas

3.1.2 Encuesta

Cantidad o volúmen de información

Otra de las conclusiones que se obtiene de esta investigación, y que vino a aportar a la construcción de este proyecto de diseño, fue descubrir que la mayoría de las personas mantenían un registro de la información obtenida. Un 60% de los encuestados señala que anotaba todos los datos que les entregaban los médicos o las matronas (gráfico 5), “todo lo que me decían yo lo anotaba”, comenta uno de los participantes.

La comprensión de este aspecto tan relevante, llevó a preguntarse sobre la manera en que las familias guardaban y registraban esos datos. En la creación del prototipo se buscó entregar una solución a esta necesidad.

En definitiva, se pudo concluir que el problema no estaba en la cantidad de información, sino que en la disposición para entregarla, en la capacidad de acceso a esos datos y en el trabajo que implicaba conseguirla. Y una vez obtenida, esa información era poco comprendida, había que complementarla con fuentes no autorizadas o ajenas al caso en particular, y esto aumenta los niveles de estrés y la incompreensión de la información entregada.

¿Llevaba usted algún tipo de registro de estos informes?

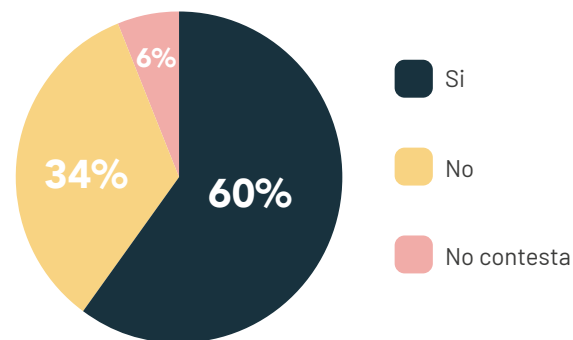


Gráfico 5. Elaboración propia según respuestas encuesta.

Otras preguntas relacionadas con la cantidad

- *Durante todo el proceso de hospitalización, ¿Se le entregó información acerca de los procedimientos médicos que le realizaban al prematuro?*
- *Durante todo el proceso de hospitalización, ¿Se le entregó información acerca de las complicaciones médicas que podía presentar el prematuro?*
- *¿Se le entregó información sobre indicaciones post-parto?*
- *¿Se le entregó información sobre medios de apoyo?*
- *Durante todo el proceso de hospitalización, ¿Se le entregó información acerca de los cuidados neonatales y sobre cómo podría usted aportar?*
- *Durante el proceso de hospitalización, ¿Se le entregó información sobre cómo sobrellevar la situación?*

3.1 Entrevistas

3.1.2 Encuesta

Comprensión de la información

En cuanto al tema de la comprensión, se descubrió que en realidad, los niveles de comprensión de los padres no eran bajos cuando la explicación del personal médico era de calidad. Resulta que había un 36% que comprendía en su totalidad lo que le explicaban.

Al igual que los temas anteriores, los comentarios que escribían las familias en la encuesta, ayudaron a comprender cuáles eran los principales factores que tenían una influencia en el tema de la comprensión.

De todas las respuestas recopiladas, se destacan tres factores que afectan en la comprensión de las familias:

1) Tiempo del personal médico:

En la mayoría de los casos, las familias entendían sin problemas las temáticas que se les planteaban en relación a la salud del prematuro, cuando esto se realizaba en ventanas de tiempo que fueran suficientes para retener la información. Sin embargo, uno de los eventos que se repite en varios de los testimonios, fue que el personal médico tenía en general solo tiempos acotados y esporádicos para dedicarle la explicación a las familias. Una de ellas comentaba, "me hubiese gustado que no fueran dos minutos con suerte de información".

Lo anterior llevó a preguntarse sobre la posibilidad de que el producto final no dependa ni le exija tiempo al personal médico.



De la información y el informe médico que recibían, ¿Cuánto diría usted que era su nivel de comprensión?

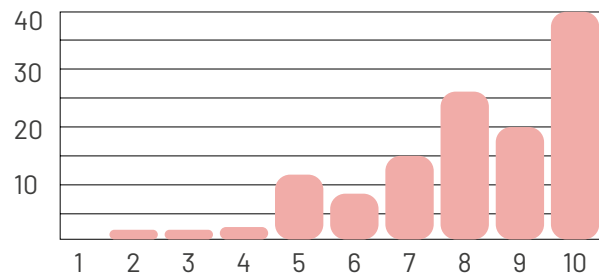


Gráfico 6. Elaboración propia según respuestas encuesta.

¿Cuál era su nivel de comprensión acerca de los cuidados neonatales que podía usted realizar?

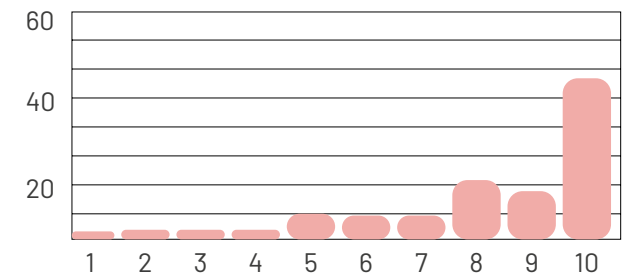


Gráfico 7. Elaboración propia según respuestas encuesta.

¿Cuál era su nivel de comprensión acerca de los procedimientos médicos que le realizaban a su bebé?

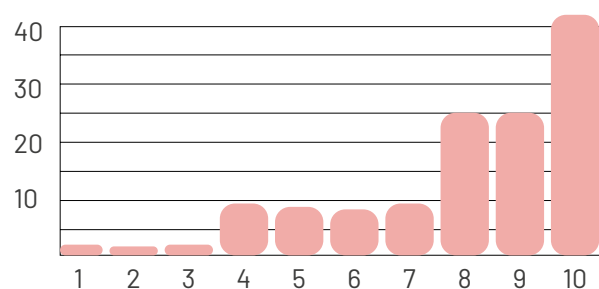


Gráfico 8. Elaboración propia según respuestas encuesta.

¿Cuál era su nivel de comprensión acerca de las complicaciones que presentaba su bebé prematuro?

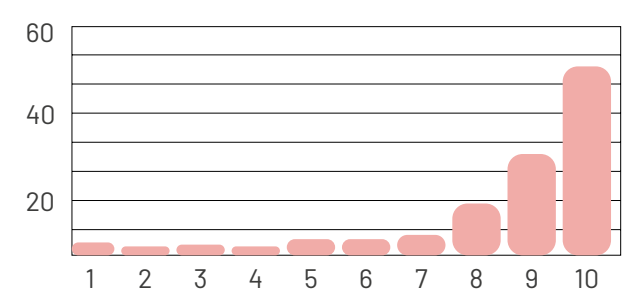


Gráfico 9. Elaboración propia según respuestas encuesta.

3.1 Entrevistas

3.1.2 Encuesta

Comprensión de la información

"Me hubiese gustado que me explicaran en forma simple, sin tanto tecnicismo"

2) Estado emocional de la familia

El hecho de tener un hijo prematuro es un evento que afecta el estado anímico y emocional de los padres. La mayoría de las familias comentaba que la experiencia ya resultaba por sí sola como algo agobiante, donde la atmósfera favorece la filtración de una gran cantidad de pensamientos y emociones de todo tipo, y donde la mente es más susceptible a vagar por distintos lugares y escenarios. Esto último no es de gran ayuda a la hora de concentrarse y retener lo que esclarece el personal médico en cuanto a la salud del pequeño, tal como lo cuenta una de las encuestadas: "Me era virtualmente imposible retener tanta información sobre la evolución de mis mellizas. Si hubo inducción de qué tocar y cómo, no lo recuerdo".

En general, las familias entendían todo y lo conservaban en sus cabezas hasta horas después de la conver-

sación con el experto de salud, pero al día siguiente lo olvidaban. Con esto, se reflexiona acerca de la opción de crear un producto que disponibilice la información en tiempo real y en todo momento y que además, considerando el estado emocional de la familia, sea amigable, intuitivo y de fácil comprensión.

3) Jerga médica

Un factor común que hacía más compleja la comprensión y retención de la información, era la utilización de jerga médica. Tal como menciona uno de los familiares, "Me hubiese gustado que explicaran con menos palabras técnicas, ya que al no saber nada acerca del tema, uno a veces entendía la mitad de las cosas". Esto abre la oportunidad de crear un producto exento de un lenguaje médico demasiado técnico, permitiendo, en términos de comunicación, la inclusión de personas no relacionadas con el área de la salud.

3.1 Entrevistas

3.1.2 Encuesta

Acompañamiento entregado

"Creo que el apoyo por parte del equipo médico es fundamental. La importancia de la buena comunicación, de ser integrado desde el minuto uno en el proceso de recuperación de tu hijo y la entrega constante de información clara, honesta y simplificada ayuda enormemente a llevar de manera adecuada el proceso"

Por último, la encuesta entrega conocimientos en cuanto al acompañamiento que recibieron las familias durante todo el proceso de hospitalización de su neonato.

De la primera pregunta de la encuesta (luego de los datos personales) se destacan varios testimonios que hacen alusión al acompañamiento.

Otra de las preguntas que entrega muchos conocimientos sobre el acompañamiento que recibieron, fue la última. Esta consistía en una pregunta libre en donde los encuestados podían dejar comentarios, opiniones, sugerencias, entre otros.

Entre estas dos preguntas, se destacan 4 temas específicos que afectan en el acompañamiento que reciben las familias.

1) Contención otras familias

Tal como se repite en varios de los testimonios, las otras familias del hospital, se presentaban como un componente clave en el acompañamiento. "La única

contención que recibías era de padres y madres que estaban desde antes y te iban explicando el proceso", comenta una de las madres. Esto da a conocer la importancia de las otras familias en el proceso de hospitalización de un hijo como un factor significativo en cuanto al acompañamiento. Posteriormente se considera este descubrimiento para incorporar en el producto final.

2) Empatía en la comunicación

En segundo lugar, se descubre que la comunicación médico-familiar se complica ya que como algunos indican "Hay doctores muy crudos para dar la información". Muchos expresan como existe poca empatía en el momento de comunicar resultados y procedimientos. "En general agradezco ya que la parte técnica es perfecta, pero la parte emocional es muy ínfima", frases como estas aparecieron un par de veces entre las respuestas, lo que generó claridad en cuanto a la importancia de la empatía que se debía transmitir a través del producto final.

3.1 Entrevistas

3.1.2 Encuesta

Acompañamiento entregado

3) Asimetría experiencias

Tal como se nombró en la introducción de la encuesta, el 49% de las familias tuvo una experiencia positiva y el otro 51% una negativa. Este dato da a conocer las distintas realidades que se viven en el proceso del nacimiento de un hijo prematuro. Por un lado existen encuestados que afirman haberse sentido muy acogidos, "Siempre recibí información de mi hija, cada día hablaba con su médico tratante, siempre sentí mucha preocupación de parte de su médico y matronas, siempre me ayudaron mucho a entender sus diagnósticos y eso me tranquilizaba", cuenta uno de los padres. Esto se aleja mucho de otras declaraciones como "No existe empatía por parte de los doctores, pierden sensibilidad y tino al hablarnos".

4) Tiempo de visita limitado

Por último, se dio a conocer que en muchos casos el tiempo de visita era muy limitado. "Solo pude ver a mi hija en 2 ocasiones los casi 3 meses que estuvo hospitalizada", confirma una de las madres. Este factor influye mucho en el tema de la información, debido a que si las madres y cuidadores pudiesen estar todo el día cerca de su hijo, no sentirían esa necesidad profunda de conocer el estado de su bebé para sentirse más cercano a él, "Me hubiese gustado saber sobre todo el proceso de mi bebé ya que no podía estar con él" comenta una de las madres. Debido a que no lo pueden ver, hasta una mínima cantidad de información, disminuye su ansiedad.

¿En pocas palabras, cómo describiría usted su experiencia en la Unidad de Neonatología?

"Falta apoyo a los padres en el proceso que significa tener a tus hijos hospitalizados"

"La unión entre mamás es linda, el apoyo que se genera en los grupos que van llegando juntos"

"Después de los días y las visitas diarias se generan muchos lazos de amistad y cariño con otros padres que están en la misma situación"

"No se valoraba el vínculo ni el apego"

"Una crítica es respecto a la forma de comunicar los resultados de los exámenes, ya que los médicos carecían de las habilidades para aquello"

"Muy poco tiempo de visita y solo permitían entrar a la madre"

"Muy poca empatía, por el difícil momento que uno está pasando, de parte del personal"

Si tiene algún comentario extra que le gustaría hacer en cuanto a esta experiencia, este espacio es para eso.

"Ojalá pudiesen comprender lo que significa para una familia tener a un bebé prematuro y más aún en hospitalización, sólo uno pide empatía"

"Toda la avanzada tecnología del hospital podría igualarse a la preocupación y empatía hacia las mamás que pasamos por este doloroso proceso"

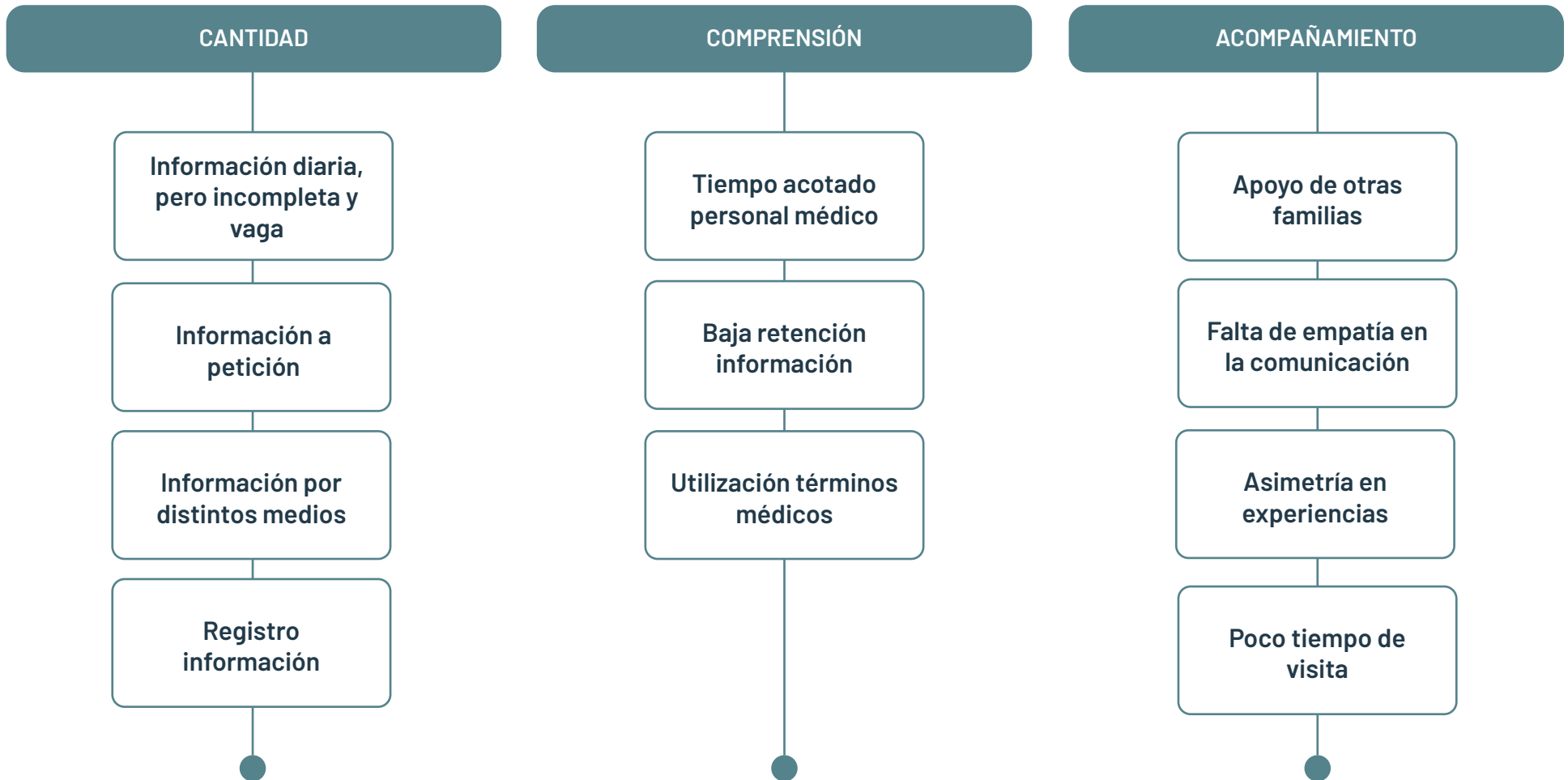
"Es una etapa muy dura, sobre todo porque está fuera de todo lo pensado cuando uno se embaraza y con todo ese duelo que hay que vivir, sería importante sentirse más acompañado"

"Se olvida que la mamá también es paciente. A mis hijos los trataron muy bien, pero a mi muy mal"

"Tener un hijo en neo es una experiencia muy estresante y desalentadora tanto para el bebe como para los padres, creo que es necesario que se refuerce el acompañamiento de la familia en este proceso y que permitan el apego seguro"

3.1 Entrevistas

3.1.3 Interacciones críticas



3.2 Mapa de viaje

Según la investigación y las entrevistas, se definieron los puntos claves en el proceso del nacimiento de un bebé prematuro, y se identificaron los puntos informativos durante este tiempo.

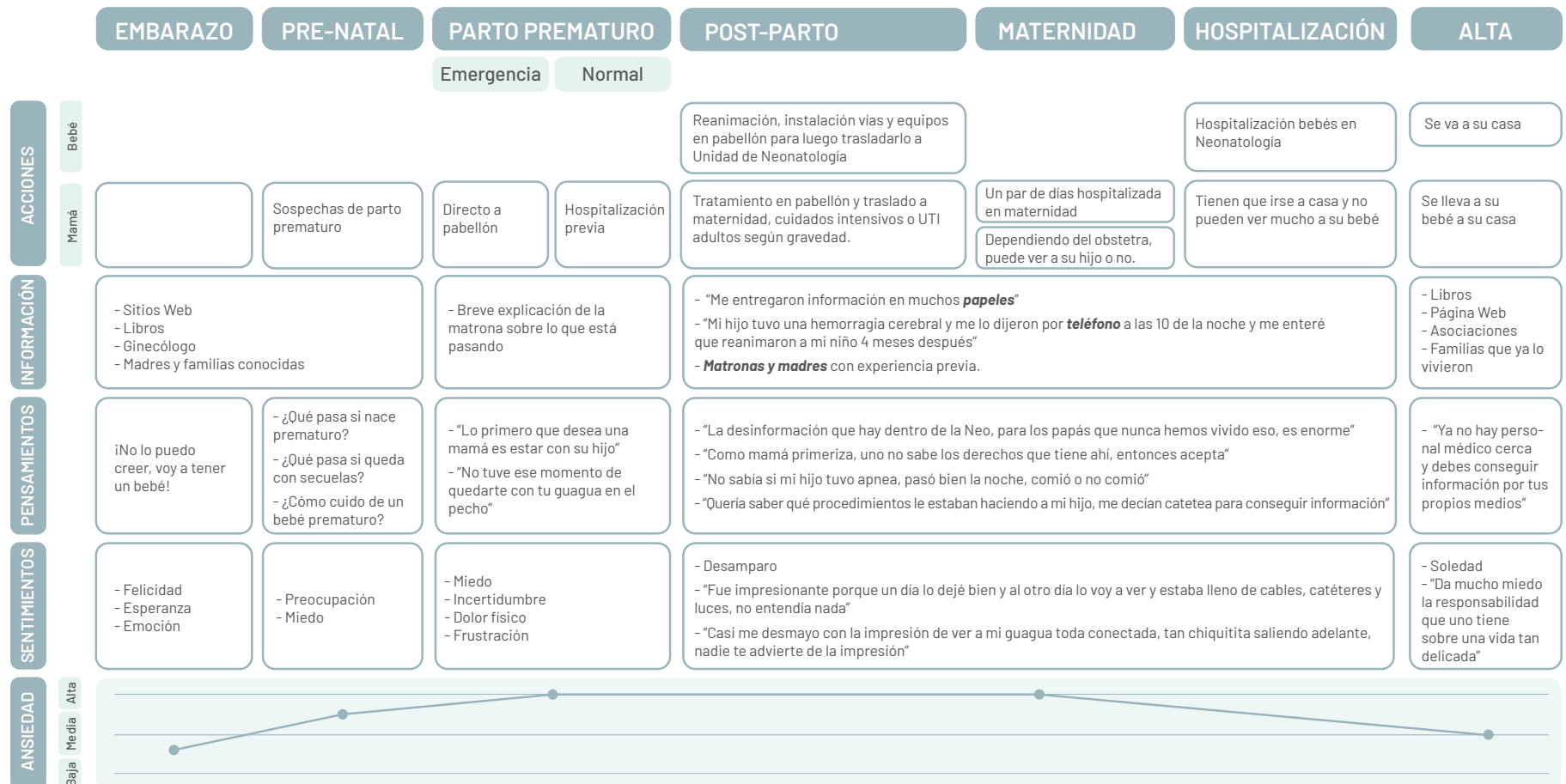


Figura 9. Mapa de viaje nacimiento hijo prematuro (elaboración propia).

4 OPORTUNIDAD

4.1 Planteamiento del Problema

4.2 Primera Aproximación a la Oportunidad

4.3 Antecedentes

4.4 Oportunidad de Diseño

4.1 Planteamiento del Problema

Vemos como la hospitalización de un hijo y la ausencia física de los padres se ve agravada por la falta de información de calidad. Esta carencia les impide formar parte del cuidado del niño y limita su involucramiento en el proceso de recuperación, lo que muchas veces puede generarles incertidumbre, estrés y/o angustia (Gómez-Cantarino, S., et al., 2020). Los padres, quienes se debaten entre la esperanza y el miedo, desconocen sobre el estado actualizado de la salud de su hijo, sobre cómo involucrarse en el cuidado del recién nacido y desconocen los derechos que tienen en esta materia.

La entrega de información de calidad para las familias, depende únicamente del personal médico que atienden cada caso, por lo que se produce una asimetría en la experiencia de cada familia. Sin información clara, oportuna y adecuada, las familias tienen dificultades para entender qué está pasando con su bebé y cómo pueden aportar a su recuperación. Actualmente los servicios en las Unidades de Neonatología de los diversos Hospitales y centros de salud están diseñados para una atención centrada en la enfermedad, pero son deficientes en términos del reconocimiento del paciente en el contexto de su familia.

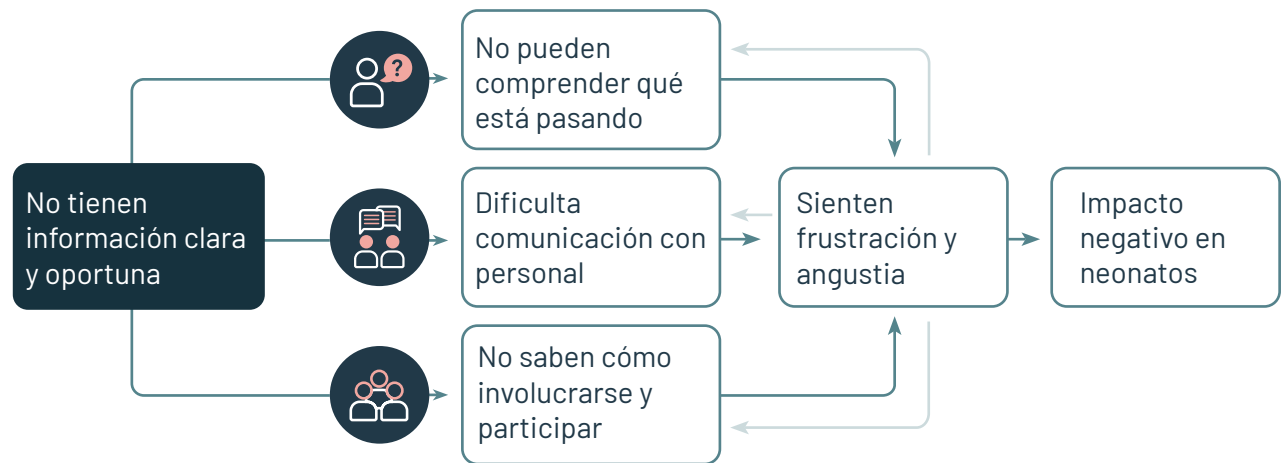


Figura 10. Planteamiento del problema (elaboración propia).

4.2 Primera Aproximación

A partir de la investigación, incluyendo revisión de literatura, encuesta, entrevistas e interacciones críticas, surgieron las 5 necesidades principales que se transformarían en los pilares del proyecto y que debían de estar presente en el producto. Se ahondará en esos pilares en la próxima encuesta.

1. INFORMAR

Entrega de información completa y ordenada, que les comunique a las familias sobre el estado diario de su bebé. Las familias quieren conocer datos como el peso, la talla, los medicamentos que está tomando su bebé, entre otros. La información es lo único que los acerca a sus hijos en momentos que no lo pueden ver.

2. ANALIZAR

Un análisis simple de datos que permita a los padres realizar un seguimiento del estado del bebé, conociendo su desarrollo a través del tiempo. Existe un deseo por conocer la evolución de la salud de los bebés. Los cuidadores comparan los datos que anotan, generando esto, esperanza y optimismo en el caso de mejora.

3. REGISTRAR

Un almacenamiento de datos que los deje registrados en un solo lugar. Debido a que la mayoría de la información se entrega oralmente, los cuidadores sienten la necesidad de registrarla y con esto se sienten más involucrados. Posteriormente estudian sus notas, se las mandan a otras personas o lo guardan de recuerdo.

4. EXPLICAR

Aclaraciones de conceptos para mejorar la comunicación con el personal médico y para disminuir la angustia que genera el desconocimiento. Las familias necesitan recibir explicaciones simples y claras, sin jerga médica, sobre el proceso en general de la Neo.

5. ACOMPAÑAR

Contención y acompañamiento durante este doloroso proceso. La falta de empatía puede afectar negativamente en la experiencia de la familia. Los bebés reciben atención, pero se deja afuera a las familias, las cuales necesitan estar involucradas.

4.3 Antecedentes

Con las necesidades del usuario claras, se prosiguió a investigar sobre proyectos y soluciones que se han planteado para resolver esta temática. Con un análisis de estos se logra llegar a una oportunidad de diseño. Se clasifican en cuanto a los 5 pilares definidos anteriormente para un mejor análisis. Si bien se dividen en distintas categorías, varios comparten características.

Información en tiempo real para familias de niños prematuros

NicoBoard: rastreador de data



Aplicación basada en una tableta que traduce un flujo de números extraídos del registro médico electrónico del bebé en frases sencillas y fáciles de entender, complementadas con ayudas visuales como gráficos y tablas. Con materiales educativos, ayuda a los padres a analizar mejor las tendencias, complementando las conversaciones detalladas que mantienen con el equipo de atención en el Children's Health of Orange County.

Este antecedente es muy particular, debido a que extrae la información médica de la base de datos para traspasarla a la tableta. Las tabletas son propiedad del hospital y no de cada familia en particular, por lo que pueden acceder a ella siempre y cuando estén visitando a su bebé.

Mediante sistemas de Tecnologías de Información, la plataforma logra digitalizar la información para mostrarla a las familias de manera simple y comprensible.

4.3 Antecedentes

Registro de datos médicos del bebé.

MyPreemie App



Our NICU Journal



Aplicación para padres de niños prematuros de la organización Graham's Foundation. Viene con una página de inicio personalizable e incluye un diario y un rastreador de diversos datos de salud. Entre sus características especiales se encuentran las listas de tareas personalizables, una lista de peticiones para gestionar los cuidados diarios y las citas médicas. Todos los datos anotados en la APP, se registran de manera que el usuario pueda hacer un seguimiento del bebé prematuro.

“Cuando tu bebé está en la UCIN, entender todo lo que está ocurriendo en su vida puede resultar abrumador y confuso. Cuanto más sepas y más entiendas, más fácil será sentirte más tranquila y con más control.”

Este diario de alta calidad permite hacer un seguimiento de todo lo que ocurre en la vida diaria del bebé, con indicaciones para asegurarse de que está documentando todo lo que va a conservar, todo en un estilo dulce y reconfortante.

4.3 Antecedentes

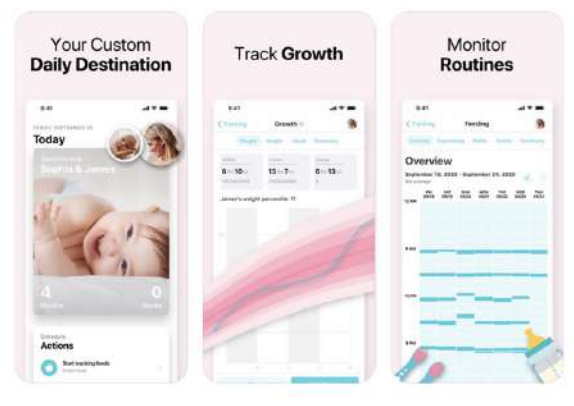
Análisis y seguimiento de datos médicos del bebé.

Peekaboo ICU App



La aplicación Peekaboo ICU es una herramienta creada específicamente para los padres de bebés prematuros. Ha sido diseñada para informar, inspirar e involucrar a los padres en su paso por la UCIN. Ofrece a los padres una guía educativa y de empoderamiento sobre la prematuridad, ayudando a remodelar la experiencia de los padres de bebés prematuros desde el primer día. Tiene una sección, totalmente personalizable, que permite a los padres registrar y controlar el peso, la longitud y el perímetro cefálico diarios de su bebé. Esta información se refleja automáticamente en su propia tabla de crecimiento infantil.

Baby+ App



Aplicación para seguir el crecimiento, el desarrollo y los hitos del bebé. Esto junto a artículos de apoyo y guías de video sobre la lactancia materna de forma gratuita.

Incluye herramientas útiles para ayudar a registrar los emocionantes hitos y recuerdos del recién nacido. Esto lo hace mediante gráficos claros y simples que aporten a la comprensión de los cuidadores. La digitalización de los datos ayuda a ordenar toda la información, siendo posible llevar un seguimiento de la evolución.

4.3 Antecedentes

Explicación complicaciones, procedimientos y temas más comunes dentro de la UCIN.

Paquetes de cuidados en la UCIN



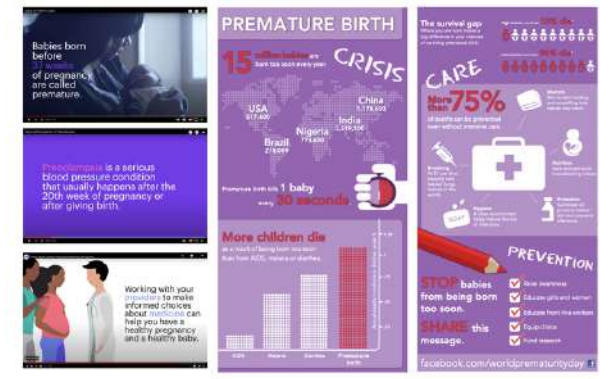
El paquete de cuidados en la UCIN está diseñado para los padres de bebés prematuros que se encuentran en las unidades de cuidados intensivos neonatales, y hace hincapié en proporcionar la información y los recursos más útiles durante las primeras etapas de su viaje. Aborda los retos de tener un bebé prematuro en la UCIN y no solo información médica. Ocupa un lenguaje cercano sin terminología médica y una gráfica de apoyo.

Fichas médicas y científicas EFCNI



La Fundación Europea para el Cuidado de los Recién Nacidos publica una amplia gama de materiales informativos como folletos, hojas informativas y carteles para padres y profesionales de la salud. Son materiales informativos pensados especialmente en las familias, que reflejan el estado más reciente de los conocimientos y que entregan información de manera didáctica con gráficas adecuadas al contenido.

March of Dimes



March of Dimes lidera la lucha por la salud de todas las madres y bebés. Apoyan la investigación, lideran programas y proporcionan educación y defensa para que cada familia pueda tener el mejor comienzo posible. Aprovechan una variedad de recursos como blogs, artículos, videos e infografías y abarcan la temática de manera muy profunda y amplia sin que quede alguna posible duda.

4.3 Antecedentes

Acompañamiento a familias que tienen un bebé prematuro.

My prem baby app, TOMMY'S



Aplicación apta para mamás, papás y parejas, que ofrece consejos útiles y artículos de matronas expertas, basados en cada situación personal.

Con esta aplicación, esperan hacer sentir a las familias informadas, apoyadas y en control de su viaje con su recién nacido prematuro, a través de varios elementos y secciones destinadas a las familias.

Incluye historias de familias que ya han pasado por el nacimiento de un bebé prematuro y las comparten con el fin de acompañar a los usuarios actuales.

Acompañame



Asociación creada para acompañar y dar respuesta a las necesidades de las familias de niños prematuros.

Consiste en la creación de una red de familias de prematuros, para acompañar, guiar y compartir sus experiencias.

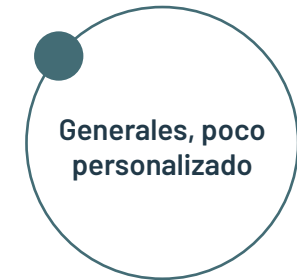
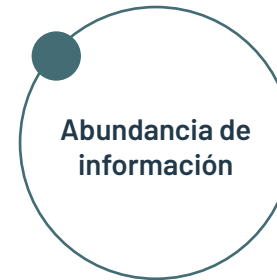
El objetivo principal de es conseguir que padres y madres que han pasado por la situación de tener un hijo prematuro, puedan compartir sus experiencias, vivencias, anécdotas y curiosidades con las familias que se encuentran en el inicio del proceso.

4.3 Antecedentes

Si bien todos los antecedentes aportan con información, existen algunos factores que no los hacen óptimos para una adecuada Atención Centrada en la Familia. Se repiten elementos como el uso de un lenguaje técnico, información en abundancia, poca personalización y requerimiento de mucho tiempo de las familias, características que los convierten en materiales que pueden confundir al usuario y conseguir que no lo lean completo, lo que no aporta a una buena comprensión.

Además, existe el factor de que el apoyo que entrega esta información es en un período específico y no durante todo el proceso que viven las familias, que sería desde antes del nacimiento del bebé, hasta más allá del alta.

Se necesita buscar una forma para entregar informes actualizados y comprensible para las familias, junto con información general de la UCIN, que ocupe un lenguaje simple y sea sutil en la manera de entregar la información para así facilitar la comunicación con el personal médico. Se debe considerar el hecho de que no tome tanto tiempo para comprender bien y de que aborde temas de todas las etapas de la experiencia.



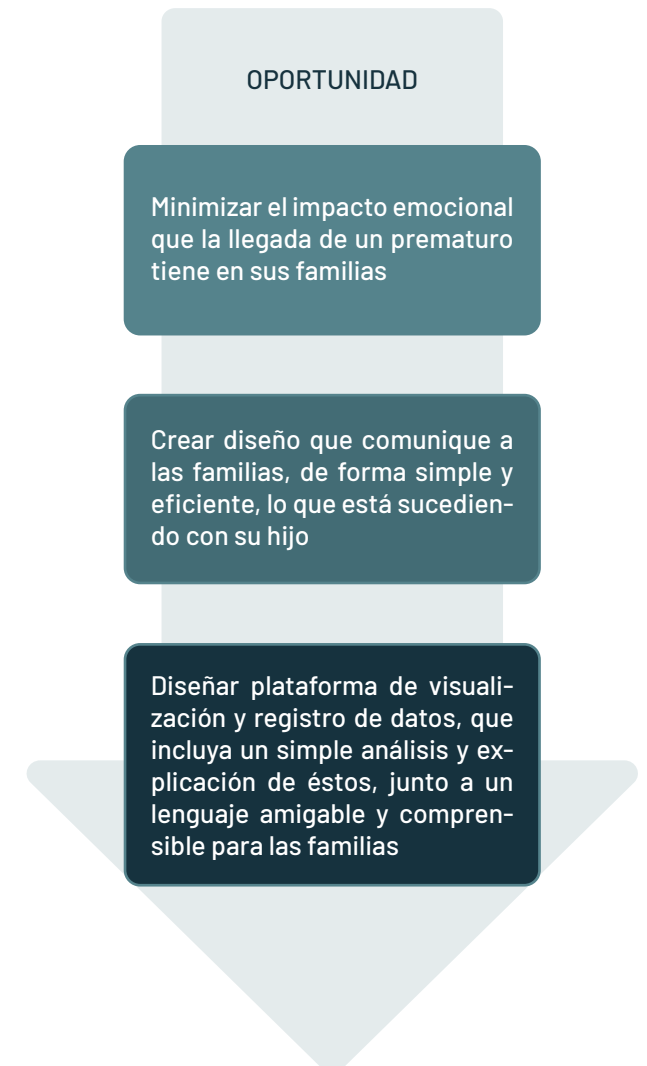
4.4 Oportunidad de Diseño

Como mencionado anteriormente, un modelo de Atención Centrada en la Familia, podría contribuir de manera importante a la salud mental de sus miembros y, por sobretodo, sería una contribución fundamental para el desarrollo y la recuperación del neonato. Las iniciativas que incorporan una visión más integral y colaborativa entre todos los miembros involucrados y afectados por el nacimiento de un bebé prematuro han mostrado resultados prometedores y muy esperanzadores en relación a mejorar la salud mental de los padres.

Todo lo anterior nos lleva a plantearnos la necesidad de transformar la visión asistencial actual, avanzando desde un paradigma biotecnológico hacia un paradigma holístico complementario, encaminado a la humanización del cuidado en las UCI Neonatales (Gallegos-Martínez, J. et al., 2010). Es en el ámbito informativo digital, en donde se abre una oportunidad de diseño para minimizar el impacto emocional que la llegada de un

prematuro tiene en sus familias. Esto se puede conseguir, abordando la desinformación sobre el estado de salud de los pacientes, a través de la entrega de información adecuada, sin necesidad de tomar tiempo del personal de la salud, encaminándose hacia un modelo de Atención Centrada en la Familia y que contribuya al bienestar mental de todos los involucrados y a la recuperación del recién nacido prematuro.

Tomando en cuenta los 5 pilares mencionados anteriormente, se abre la oportunidad de implementar un diseño que comunique a las familias, de forma simple y eficiente, lo que está sucediendo con su hijo, creando un puente que acorte la brecha entre lo que los papás quieren saber y lo que el personal médico alcanza a informar. Esto se puede lograr por medio de una plataforma de visualización y registro de datos, que incluya un simple análisis y explicación de éstos, junto a un lenguaje amigable y comprensible para las familias.



5 CONTEXTO

5.1 Unidad Neonatal

5.2 Usuarios del Sistema

5.1 Unidad Neonatal

Como hemos visto a lo largo de esta investigación, el entorno de una Unidad de Neonatología es percibido por muchos como negativo, doloroso, y nada acogedor ni amistoso, especialmente en la UCI Neonatal. Es un ambiente en donde hay pequeños bebés enfermos hospitalizados que se debaten entre la vida y la muerte. En esta triste y desconocida atmósfera, se encuentran las familias que están preocupadas, desorientadas ante la novedad y la incertidumbre, con altos niveles de angustia y de estrés por lo que están viviendo y por lo que les espera.

Los que han estado en este lugar, hablan de los distintos ruidos y sonidos que asustan, preocupan y deprimen el ánimo. Por ejemplo, aseguran que era frecuente escuchar llantos de otras familias angustiadas, voces y conversaciones que contribuyen a aumentar los niveles de ansiedad y preocupación, alarmas y alertas de las mismas máquinas que asisten a los bebés, entre otros ruidos. Cada uno de estos elementos contribuye, según quienes lo han vivido, a aumentar los niveles de preocupación, de angustia y empobrecen la salud mental. Cada alarma de una máquina puede ser rutinaria y normal o, por el contrario, puede significar que el ser querido está sufriendo o que, incluso, puede llegar a morir.

Y no sólo es difícil procesar la información que entra por los oídos. También es adverso lo que entra por la vista. Ver a personas desconocidas que están cuidando a su hijo, con trajes de trabajo que pueden resultar extraños y con máquinas o equipos de asistencia que tampoco resultan familiares y que, muchas veces, pueden aumentar el miedo.

El equipamiento desconocido puede llegar a aumentar la angustia de las familias, ya que no saben para qué sirve cada cosa y pueden resultar aterradoras si comienzan a especular sobre la funcionalidad de cada máquina.

Como se ha señalado en este trabajo, esta atmósfera que viven las familias de los bebés hospitalizados puede impactar muy negativamente la salud física y mental de sus miembros, lo que puede llegar a retrasar, dilatar o hacer más difícil la recuperación del paciente.

Según lo investigado, las madres, padres y cuidadores, se sienten incómodos, incompetentes y abrumados en un lugar en el que no se sienten acogidos. El entorno neonatal está diseñado para una atención tecnológica eficiente y puede no ser óptimo para alimentar el crecimiento y el desarrollo de los recién nacidos enfermos o de sus familias (Staniszewska, S. et al., 2012).

“Me gustaría que en las neo realizaran más participación de los padres para estar con sus hijos, que sea un lugar cálido y acogedor. Para sentirse en armonía en un lugar donde hay mucha preocupación, pena, incertidumbre, etc. Que apoyen en el lado emocional más a los padres, tanto a la mamá como al papá.”

Madre de bebé prematuro

5.2 Usuarios del Sistema

Para una comprensión más acabada de estas realidades y de los complejos desafíos que presentan, se procedió a identificar a los actores clave involucrados en el proceso del nacimiento de un bebé prematuro. Para esto, se rescataron los testimonios entregados por las personas entrevistadas y toda la información recogida de las entrevistas, encuestas y testeos.

En primer lugar, están las personas relacionadas con el área médica. Aquí están, además de los médicos neonatólogos, todos los miembros del equipo tratante de la unidad, es decir, las matronas, enfermeras, psicólogos, entre otros. Estas personas son, según el testimonio de usuarios entrevistados, personas fundamentales en el proceso de entrega de información a las familias ya que se presentan como la fuente principal. Son personas que tienen en su poder, los conocimientos sobre el estado de los pacientes, que es el recurso que los padres más desean. Al mismo tiempo, se trata de profesionales muy ocupados que tienen como prioridad salvar vidas y atender la salud de los pacientes, esto dificulta la tarea de acompañar y contener a las familias.

En cuanto a la relación que existe entre el equipo médico y los familiares o cuidadores de los neonatos, se deduce de las entrevistas, que los casos varían significativamente entre cada situación y familia. Se concluye, según las respuestas de la encuesta realizada para la investigación, que dentro de 138 casos, el 48% tuvo una buena relación con el equipo médico. Por un lado, los testimonios afirman que tuvieron un trato amable y acogedor por parte del personal. Según afirma una de las madres entrevistadas “Siempre recibí información de mi hija, cada día hablaba con su médico tratante, siempre sentí mucha preocupación de parte del médico y las matronas, siempre me ayudaron mucho a entender sus diagnósticos y eso me tranquilizaba”. Podemos notar una importante diferencia con la otra mitad de los testimonios, quienes afirmaron tener una dificultosa comunicación con los médicos y matronas. Estos manifiestan haberse sentido como un obstáculo en la atención de los recién nacidos. Una de las madres declara lo que le hubiese gustado, “Que me trataran como una mamá con sus hijos hospitalizados, no como un estorbo”.



Figura 11. Mapa Ecológica de Usuario (Elaboración propia).

5.2 Usuarios del Sistema

Al tener un hijo prematuro hospitalizado, las madres, padres y cuidadores se introducen en un contexto de incertidumbre, miedo y preocupación. Es un ambiente de urgencia en donde no saben si su bebé va a sobrevivir, un lugar con máquinas, cables y ruidos desconocidos, que como algunos mencionan todavía tienen pesadillas.

En relación a este usuario, las familias de los pacientes prematuros, existen distintos actores durante el proceso. Por un lado está la madre, que dió a luz al prematuro. Algunas de estas madres quedan, tras el parto, en un estado de salud crítico y necesitan tiempo para recuperarse. Muchas de ellas deben quedar hospitalizadas al mismo tiempo que su bebé lo que dificulta su participación e involucramiento en el cuidado del recién nacido. Algunas madres han tenido que separarse de sus bebés en el momento mismo del parto y ni siquiera tuvieron la oportunidad de sostenerlo durante los primeros instantes de vida, "Después del parto no la vi, hasta el otro día que me paré con muchísimo dolor para ir a verla" cuenta una de las madres.

En varios de los casos estudiados, había también un padre acompañando a la mamá durante este proceso. Algunos de ellos fueron duramente impactados por

la realidad de ver no sólo a sus hijos prematuros en situación de riesgo sino que, al mismo tiempo, saber que las madres quedaron en una situación complicada y que deberían de permanecer en el centro u hospital, dependiendo ambos del cuidado de otros.

Muchos de estos padres tenían también la preocupación de tener que cuidar de otros miembros de la familia y/o tener que volver prontamente a sus trabajos. Esto era especialmente difícil cuando sus jornadas laborales eran de tiempo completo y cuando no estaban acostumbrados a organizar la vida cotidiana de la familia, tarea que, en muchos casos, ejercía la madre.

Esto dejaba a los padres en una situación muy vulnerable. En general, ellos se vieron desprovistos de apoyo psicológico y social ya que casi toda la ayuda iba en relación al bebé prematuro y a la madre. Aparece como un factor muy importante la ayuda que pueda entregarse a los papás y el valorar el importante rol que pueden ejercer en el cuidado de su bebé. En las últimas décadas es muy común ver a los padres involucrados en las tareas del cuidado de los bebés como por ejemplo, cambiando pañales, bañándolos, dándoles la comida o generando lazos y vínculos con ellos.

Las mismas madres presentan una inquietud en cuanto a la participación que se les da a sus parejas. "Mi pareja fue excluida completamente durante los 16 días que estuvo hospitalizada mi hija", esta realidad fue la de muchas parejas y las madres expresaron la necesidad que tenían de que sus parejas también obtengan información sobre el estado y el cuidado del bebé.

No en todos los casos, es la familia biológica quien cuida del prematuro, por esto se han nombrado también a "cuidadores" a lo largo del informe. Pueden ser casos en que se ha realizado una adopción o también casos en los que los padres biológicos no están en condiciones o no tienen la salud para cuidar de un bebé prematuro y la tarea se delega a otras personas.

En un 63% de los casos, las familias y cuidadores demostraron un descontento con la manera que se les entregaba la información y con la cantidad de información que se les entregó. El ámbito informativo y de comunicación con el personal médico se presentó como un punto clave en la experiencia que creó impactos duraderos en las familias.

6 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

- 6.1 Formulación del Proyecto
- 6.2 Objetivos
- 6.3 Requerimientos de Diseño
- 6.4 Referentes

6.1 Formulación del Proyecto

¿QUÉ?

Plataforma de visualización, registro y análisis de datos, que se alimenta diariamente de la ficha médica electrónica de cada paciente prematuro hospitalizado, traduciendo a un lenguaje simple y de fácil interpretación la información sobre su estado de salud. Esta herramienta de gestión de información, que se alinea a un modelo de Atención Centrada en la Familia, da acceso a entornos de apoyo educativo y acompañamiento a las familias a lo largo de todo el proceso de atención en la Unidad de Neonatología.

¿POR QUÉ?

Porque el acceso y entendimiento de la información sobre el estado de un paciente prematuro tiende a ser escaso para sus padres. Sumado a esto, temas como la baja disponibilidad del personal médico y la utilización de lenguaje técnico, no permite la comprensión total de los padres como cuidadores primarios en cuanto a lo que está pasando, pudiendo generarles altos niveles de estrés y frustración.

¿PARA QUÉ?

Para involucrar a los padres en el cuidado de su bebé durante el proceso de hospitalización neonatal, a través de habilitadores de información que les permitan comprender el proceso y tener un seguimiento claro del estado de salud del neonato. Bajo este contexto, la comunicación entre los padres y el equipo de salud se enriquecen, dando paso a un compromiso integral de los familiares.

6.2 Objetivos del Proyecto

Objetivo general

Desarrollar una plataforma que permita a los familiares de un bebé prematuro hospitalizado, estar constantemente informados sobre el estado de salud del neonato, aportando a la comprensión que tienen estos sobre el proceso y acompañándolos, a través de la educación, de manera que se reduzcan los niveles de incertidumbre y frustración que se producen al no sentirse involucrados en el tratamiento.

Objetivos específicos

1.

Profundizar en el proceso informativo que viven los familiares y cuidadores de un bebé prematuro durante y después de la hospitalización del neonato en la Unidad de Neonatología.

IOV: Elaboración de un mapa de viaje del usuario que permita la comprensión del proceso informativo de los padres en la Unidad de Neonatología.

3.

Crear prototipo de soporte de información digital, centrado en la familia, que contribuya a la experiencia emocional y educativa que viven los cuidadores.

IOV: Creación wireframe y estructura de la información.

2.

Sistematizar tanto la información entregada por el personal médico como la registrada por los padres durante el proceso de hospitalización para priorizar qué elementos se deberán incluir en la plataforma.

IOV: Matriz con el orden de la información, elaborado junto a los padres y cuidadores.

4.

Consolidar prototipo y validar la plataforma con el usuario.

IOV: Registro de ciclos de testeos y evaluación de calidad de la plataforma.

6.3 Requerimientos de Diseño

Al tratarse de una aplicación web que se sincroniza con los datos del estado vital del niño, y que estos lleguen de manera simple y empática a una plataforma, se requieren distintas características para lograr que el diseño transmita el apoyo deseado.

Según las interacciones críticas y conclusiones que se obtuvieron de las entrevistas y las encuestas y según una reunión realizada con 5 madres de prematuros, se definieron requerimientos de diseño que las familias y cuidadores estimaban importantes a la hora de informarse y educarse sobre el estado y el proceso general de salud de su bebé.

La reunión con las madres se realizó vía zoom y con un formato libre siendo la pregunta principal: *¿Qué consideras importante a la hora de conectarte a una aplicación o a una página web?*

La idea es poner el diseño al servicio de los bebés prematuros, su entorno familiar y el personal de salud para elaborar una herramienta de información que beneficie a todos. Complementando la reunión enfocada en los requisitos con las respuestas de las entrevistas y encuestas realizadas, se llegaron a 8 requerimientos de diseño finales.



DIGITAL

Creación de soporte digital. Medio que el usuario ocupa para informarse ya que se siente cómodo con la tecnología.



NO REQUERIR TIEMPO DEL PERSONAL

Que plataforma se configure automáticamente considerando el tiempo limitado del personal médico para explicar.



ELEMENTOS VISUALES

Que se complemente la información con gráficos e ilustraciones que aporten a la comprensión de las familias.



AMIGABLE E INTUITIVO

Diseño claro y de fácil comprensión. Que acompañe a las familias durante su interacción con la plataforma.



EMPÁTICO

Que se tomen en cuenta las emociones de las familias y cómo se van a sentir al conectarse a la plataforma.



RESPONSIVO

Que se pueda ingresar desde cualquier dispositivo, adecuándose al tamaño y diseño de cada uno.



SIMPLE

Evitar la sobrecarga de información y de elementos visuales. Mantener un diseño limpio que prevenga confusiones.



ESTÉTICAMENTE ATRACTIVO

Que se vea ordenado y bien hecho, aportando a que la plataforma transmita confianza.

6.4 Referentes

Con los requerimientos de diseño claros, fue posible buscar referentes que cumplieran con cada uno de los criterios. Se buscaron productos o servicios que muestren un buen ejemplo de lo que se quiere lograr.

DIGITAL

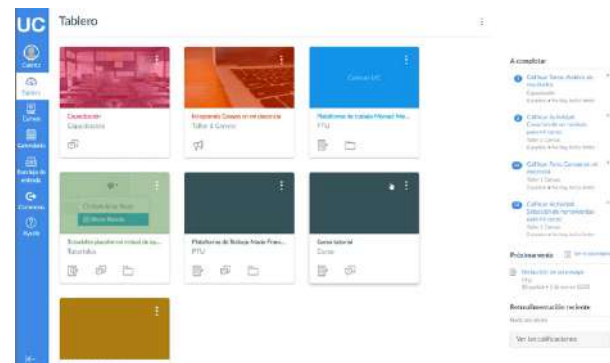
Cornershop



Cornershop es un ejemplo de un servicio que se digitalizó en los últimos años. Esta plataforma se adecuó a la época y entrega un servicio a través de una aplicación. Se rescata el hecho de que se ocupa la tecnología para innovar y para hacer más eficiente y cómodo algo que antes tomaba más tiempo. Además se aprecia la forma en que el diseño es responsivo, de navegación simple y fluida, logrando que la experiencia del usuario con la aplicación, sea lo más cómoda posible.

NO REQUIERE TIEMPO DEL PERSONAL

Canvas UC



Canvas es un entorno virtual que reúne distintas herramientas digitales que facilitan la enseñanza y el aprendizaje. Permite a los docentes innovar en su forma de enseñar de una manera simple, sencilla y sin dedicar mucho tiempo a la administración del sistema; promueve el aprendizaje centrado en el estudiante. Se rescata el hecho de que automatizó la labor de los docentes de enviar las tareas y las calificaciones, sin ocupar tiempo extra de los profesores.

6.4 Referentes

ELEMENTOS VISUALES

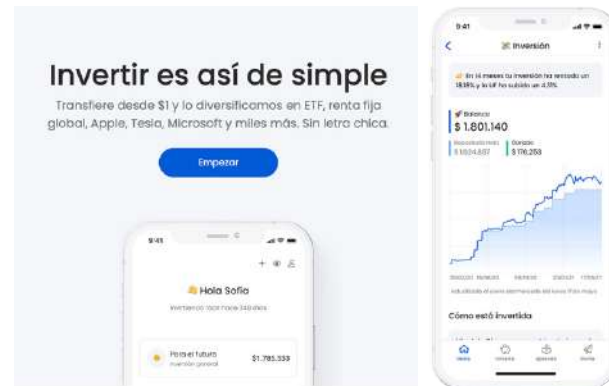
Flo



Flo es una aplicación sobre salud y bienestar femenino, que ayuda a las mujeres a hacer un seguimiento informado de su ciclo, fertilidad o embarazo. Cuenta con una sección llamada "Entiende" que contiene explicaciones escritas y en video para que las mujeres comprendan sus cambios corporales. Se rescata el uso de elementos visuales como ilustraciones y gráficos que aportan, no solo a la comprensión, sino que a que los usuarios se motiven a leer.

AMIGABLE E INTUITIVO

Fintual



Fintual es una Administradora General de Fondos. Es también una empresa tecnológica que automatiza procesos y rutinas típicas en la industria financiera. Para trámites que pueden resultar tan complicados como invertir dinero, Fintual crea un diseño fácil e intuitivo que permite a los usuarios invertir rápidamente y sin complicaciones. Esto se ocupa como referente para el proyecto, debido a que la aplicación mediante un diseño intuitivo, hace del proceso algo amigable.

EMPÁTICO

Designing for Dignity



Proyecto que pretende diseñar soluciones que dignifiquen el proceso médico-legal por el que pasa una víctima tras una agresión sexual. Se rescata como referente el lenguaje fácil y empático que se ocupa durante todo el proyecto. Al tratarse de un tema delicado y doloroso, la empatía es un factor clave en proyectos como este. Designing for Dignity logra este desafío y crea un diseño pensado en el usuario, co-creando el proyecto junto a ellos.

6.4 Referentes

RESPONSIVO

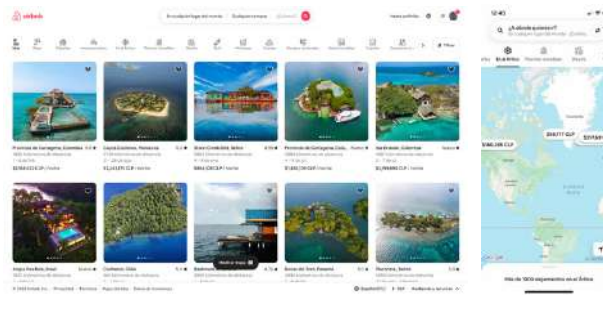
iMovie



iMovie es un software de edición de video creado por Apple Inc. que permite a los usuarios editar sus propias películas de forma profesional. Tiene varios elementos y herramientas para editar, lo que la transforma en una app compleja. Se rescata el hecho de que a pesar de ser compleja, esta se adecúa muy bien a todos los dispositivos, logrando que la app del celular, del computador o del Ipad, contenga las mismas funciones y herramientas y que sea igual de fácil de ocupar.

SIMPLE

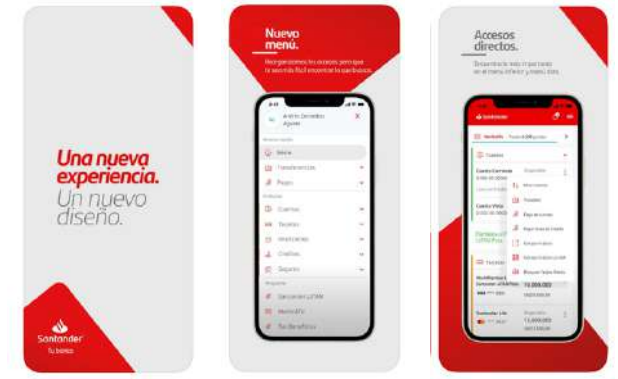
Airbnb



Airbnb es una compañía que ofrece una plataforma digital dedicada a la oferta de alojamientos a particulares y turísticos mediante la cual los anfitriones pueden publicar y contratar el arriendo de sus propiedades con sus huéspedes. Se rescata que la aplicación mantiene un diseño limpio, que no contiene elementos de sobra. Esto permite que no se generen confusiones al momento de ocupar la plataforma ya que posee los elementos justos y necesarios para el objetivo de la aplicación.

ESTÉTICAMENTE ATRACTIVO

App Santander



App del banco que permite realizar todo tipo de transacciones sin tener la necesidad de ir al Banco, siendo su objetivo que todo lo que se haga en el Banco sea más fácil y simple para el usuario. De esta app se rescata el hecho de que transmite la confianza necesaria a los usuarios para ingresar información tan privada como es la cuenta del banco. El diseño ordenado y estéticamente atractivo de la aplicación influye en que los usuarios sepan que se trata de una plataforma seria en la que pueden confiar.

7 METODOLOGÍA

- 7.1 Metodología del Proyecto
 - 7.1.1 Fase 1: ESCUCHAR
 - 7.1.2 Fase 2: CREAR
 - 7.1.3 Fase 3: ENTREGAR

7.1 Metodología del Proyecto

Como fue mencionado anteriormente, el proyecto tendrá su foco en formar un modelo de Atención Centrada en la familia del recién nacido. Siguiendo esa línea, el desarrollo de este seguirá el proceso de Human Centered Design (HCD), el cual es descrito por IDEO como un procedimiento empático, impulsado por el conocimiento, generativo, iterativo, y experimental (Brunner, S., Waugh, C., & Kretschmar, H. 2007), que intenta comprender la experiencia del cliente (en este caso las familias) desde su realidad, a través de una variedad de enfoques de investigación etnográfica que capturan sus experiencias e historias personales, que luego quedan registradas como datos desde los cuales se extrae la información. De esta manera, el HCD ofrece una poderosa filosofía alternativa que permite diseñar sistemas y ampliar el desarrollo educativo y social en torno a este relevante tema (Cooley, M. 2000).

La denominación de “centrado en el ser humano” que se le otorga a este proceso, tiene que ver con la orientación que se le da, desde un inicio, a las personas para las que diseñamos. El proceso del Human Cen-

tered Design intenta escuchar y comprender lo que quieren estas personas, a través de la aplicación de una metodología cualitativa que comienza examinando sus necesidades, sueños y comportamientos para generar un impacto positivo (IDEO, B. 2011).

Tomando en cuenta las recomendaciones de la guía efectuada por IDEO, y aplicando una metodología Human Centered Design, se crea una tabla (figura 13) con los pasos y las actividades para el desarrollo del proyecto.

A partir de una perspectiva empática, este desarrollo sitúa al usuario en el centro del proceso de resolución de problemas. Para captar las necesidades humanas y transcribirlas en soluciones, procesos y resultados, se planteó un reto de diseño específico y se dio comienzo al proceso, el cual se divide en tres fases principales: escuchar, crear y entregar. Este desarrollo permite pasar de observaciones concretas sobre las personas al pensamiento abstracto, a medida que descubren ideas y temas, y luego se vuelve a lo concreto con soluciones tangibles.

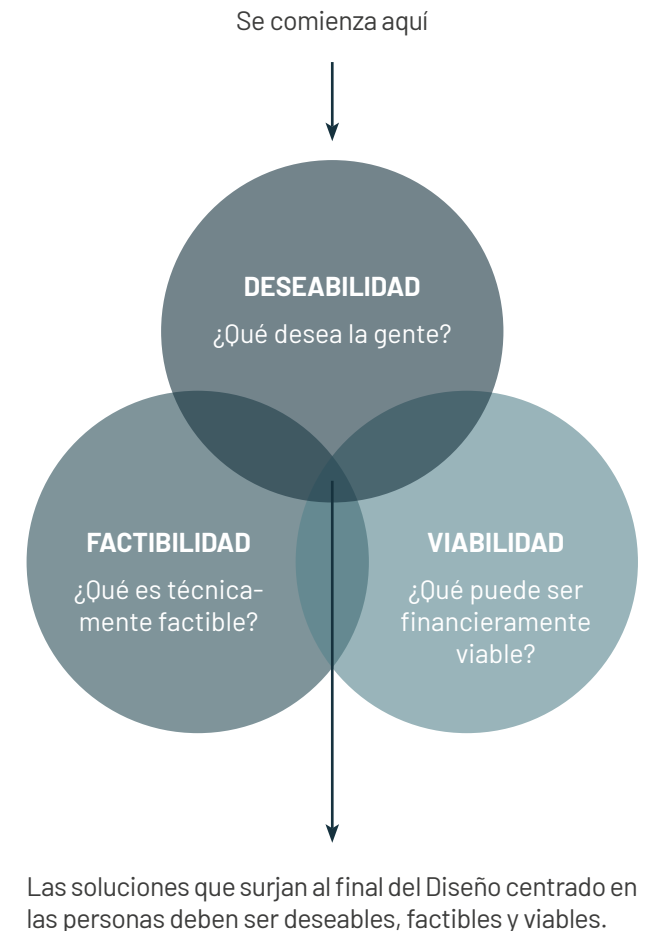


Figura 12. Mapa de metodología (elaboración propia en base a HCD Toolkit, IDEO).

7.1 Metodología del Proyecto



Figura 13. Metodología (elaboración propia en base a HCD Toolkit, IDEO).

7.1 Metodología del Proyecto

7.1.1 Fase 1: Escuchar



ESCUCHAR

Para la primera fase se llevó a cabo una amplia revisión de literatura que estuvo constituida por varios artículos, extractos de libros, revistas médicas y referentes internacionales. Esta fase permitió conocer en mayor profundidad la temática y a su vez, presentar un diagnóstico donde se pudo identificar la oportunidad que surge de minimizar el impacto emocional que la llegada de un prematuro tiene en sus familias, mediante el uso de la información como herramienta.

Ya identificado el desafío de diseño, se prosiguió a hablar con una persona especialista en el tema. Con esa información, se abrieron aún más alternativas para establecer conversaciones con otras personas que estuvieran relacionadas con la materia. En esta fase se hizo hincapié en abarcar una amplia red de perso-

nas, con el fin de obtener una visión más completa de la problemática y del ambiente en general.

A través de distintas técnicas como entrevistas individuales y grupales, y una inmersión en el contexto, se llevaron a cabo entrevistas semi estructuradas a las familias y a personales de la salud. Con esto, se pudo complementar la literatura previamente investigada con nuevos conocimientos sobre el usuario y su experiencia.

Para concretar todo lo investigado y los nuevos conocimientos, se elaboró un mapa de viaje que además del proceso en general de la hospitalización de un bebé prematuro, permite comprender específicamente el desarrollo de la información durante esta experiencia.

Objetivo específico 1:

Profundizar en el proceso informativo que viven los familiares y cuidadores de un bebé prematuro durante y después de la hospitalización del neonato en la Unidad de Neonatología.

IOV:

Elaboración de un mapa de viaje del usuario que permita la comprensión del proceso informativo de los padres en la Unidad de Neonatología.

7.1 Metodología del Proyecto

7.1.2 Fase 2: Crear

CREAR

En esta etapa de síntesis e interpretación, los nuevos conocimientos que se extraen de las interacciones en la fase previa se traducen en oportunidades para el futuro. Mediante técnicas y actividades como la síntesis, transcripción de entrevistas, lluvia de ideas, co-diseño con usuarios, creación de prototipos y retroalimentación, es posible traducir la información y el conocimiento obtenido en ingredientes concretos que permiten la correcta realización del proyecto.

Luego de plasmar las interacciones y comportamientos del usuario en un mapa de viaje, se identificaron patrones en las conductas y en los pensamientos de los individuos, los cuales permitieron comprender la situación de mejor manera. Con esto quedó en evidencia que la entrega de información y la comunicación con el personal médico era deficiente en las Unidades Neonatales.

Teniendo la oportunidad más clara, se procedió a contactar a madres de la asociación ASPREM para conocer las experiencias que tuvieron durante la hospitalización de su bebé, en términos de la información

que recibieron. Junto a esas personas, se creó una matriz para exponer la información que les hubiese gustado tener durante la experiencia en la UCI Neonatal y específicamente en cada proceso. Sin pensar en limitantes, se dijeron todos los temas tentativos que desearían que alguien les hubiera informado antes, durante y después de su proceso de tener a su bebé hospitalizado en la UCIN. Tras esto, se hizo un orden de la información y se categorizaron los temas en grupos, con el fin de que se pudiese complementar con todo lo que fue leído anteriormente y además, se hiciera posible testear el contenido con los usuarios.

Con retroalimentación de variados usuarios del sistema, se prosiguió a prototipar distintos sistemas y formatos para representar la información. Se crearon distintos wireframe, con la información seleccionada, para comenzar a testear la plataforma. Se llevó a cabo un primer ciclo de testeo antes de agregarle la identidad gráfica. Luego de varias iteraciones y con la recopilación y registro de los comentarios, fue posible pasar a la siguiente fase.

Objetivo específico 2:

Sistematizar tanto la información entregada por el personal médico como la registrada por los padres durante el proceso de hospitalización para priorizar qué elementos se deberán incluir en la plataforma.

IOV:

Matriz con el orden de la información, elaborado junto a los padres y cuidadores.

Objetivo específico 3:

Crear prototipo de soporte de información digital, centrado en la familia, que contribuya a la experiencia emocional y educativa que viven los cuidadores.

IOV:

Creación wireframe y estructura de la información.

Respuestas

CRITERIO	CANTIDAD INFO	COMPRESIÓN	ACOMPANAMIENTO
RESUMES	...		
ESCALA DE EVALUACIÓN	...		
FRASES CLAVES DE LA ENTREVISTA
INDICACIONES CLAVES

Entrevista SEMINARIO

PROYECCIONES

PRESENTACION

- 12% + ?

Generar
entrevistas y en base a:
"dejar todo para hacer"
"dejar todo se va a interactuar"
"dejar todo se va a interactuar"
"dejar todo se va a interactuar"

Un día a hacer 10 o con un día
"dejar todo se va a interactuar"
"dejar todo se va a interactuar"

MEMORIA
"dejar todo se va a interactuar"
"dejar todo se va a interactuar"

"dejar todo se va a interactuar"
"dejar todo se va a interactuar"

"dejar todo se va a interactuar"
"dejar todo se va a interactuar"

"dejar todo se va a interactuar"
"dejar todo se va a interactuar"

PERFIL

INICIO
PERFIL
REGIENE
UCIN
COMPLI
PROCD
CUIDADOS
CALEND
GLDARIO
TECTIMO

Nombre
Apellido Paterno
Apellido Materno
Sexo
Apuntes

Fecha que nacio
Hora que nacio
Peso al nacer
Estratura al nacer

Fecha
Comenzó a succionar
Inicio de lactancia materna

Buscar
Vacunas
Comenzó a succionar
Inicio de lactancia materna
Foto

Todo Fecha Corrup Piedad

Buscar
Vacunas
Comenzó a succionar
Inicio de lactancia materna
Foto

Buscar
Vacunas
Comenzó a succionar
Inicio de lactancia materna
Foto

Buscar
Vacunas
Comenzó a succionar
Inicio de lactancia materna
Foto

Buscar
Vacunas
Comenzó a succionar
Inicio de lactancia materna
Foto

Buscar
Vacunas
Comenzó a succionar
Inicio de lactancia materna
Foto

COMPLICACIONES

NOMBRE
ENFERMEDAD

CAUSAS

SINTOMAS

TRATAMIENTO

COMENTARIOS

"Buenas complicaciones"

"diagnóstico"

Buscar
Tratamiento
Comentarios

Buscar
Tratamiento
Comentarios

Buscar
Tratamiento
Comentarios

Buscar
Tratamiento
Comentarios

Buscar
Tratamiento
Comentarios

Buscar
Tratamiento
Comentarios

Buscar
Tratamiento
Comentarios

7.1 Metodología del Proyecto

7.1.3 Fase 3: Entregar



ENTREGAR

La tercera y última fase del proyecto tiene que ver con la factibilidad y viabilidad de este en caso de ser realizado. Para esta etapa, se determinó la manera de llevarlo a cabo, tomando como ejes principales la usabilidad de la plataforma, los costos e ingresos estimados que se proyectan, las capacidades disponibles, y la implementación del proyecto. Así, velando por la conformación de un proyecto que tenga un modelo de ingresos sostenible y una propuesta de valor bien definida, es posible diseñar de manera clara el paso a paso del cierre de este.

En este sentido, se siguió una línea de trabajo planificada, donde se propusieron y pusieron a prueba prototipos consolidados que permitieron hacer varios ciclos de testeos con usuarios, con el fin de evitar errores que, de otra forma, podrían ocurrir en mayor escala.

El diseño y la evaluación del proyecto son dos actividades sin una línea de meta final, ya que siempre habrá un proceso de aprendizaje que se nutra de la retroalimentación de las soluciones que se ponen a prueba para resolver las distintas aristas que surgen del problema. Con un buen análisis del diagnóstico, es posible ir seleccionando aquellos recursos que le dan valor al proyecto.

Una vez que llevada a cabo la implementación de las ideas, se procedió a una continua recopilación de comentarios y evaluación de la plataforma que se presentan como la base para seguir un proceso de iteración apropiado, eficaz y rentable. Es en este momento donde se validaron e identificaron los indicadores claves para cumplir los objetivos propuestos, para finalmente evaluar los resultados y proyectar hacia el futuro.

Objetivo específico 4:

Consolidar prototipo y validar la plataforma con el usuario.

IOV:

Registro de ciclos de testeos y evaluación de calidad de la plataforma.

8 PROCESO DE DISEÑO

8.1 Encuesta

8.1.1 Interacciones críticas

8.2 Objetivos Plataforma

8.3 Definición Elementos Plataforma

8.4 Clasificación Contenido

8.4.1 Testeo contenido

8.4.2 Tabla contenido final

8.5 Flujo de Usuario

8.6 Wireframe

8.7 Diseño de Identidad

8.7.1 Moodboard

8.7.2 Narrativa

8.7.3 Naming y logo

8.7.4 Paleta de colores y tipografía

8.7.5 Íconos e ilustraciones

8.7.6 Primer diseño interfaz

8.8 Testeos de Usabilidad

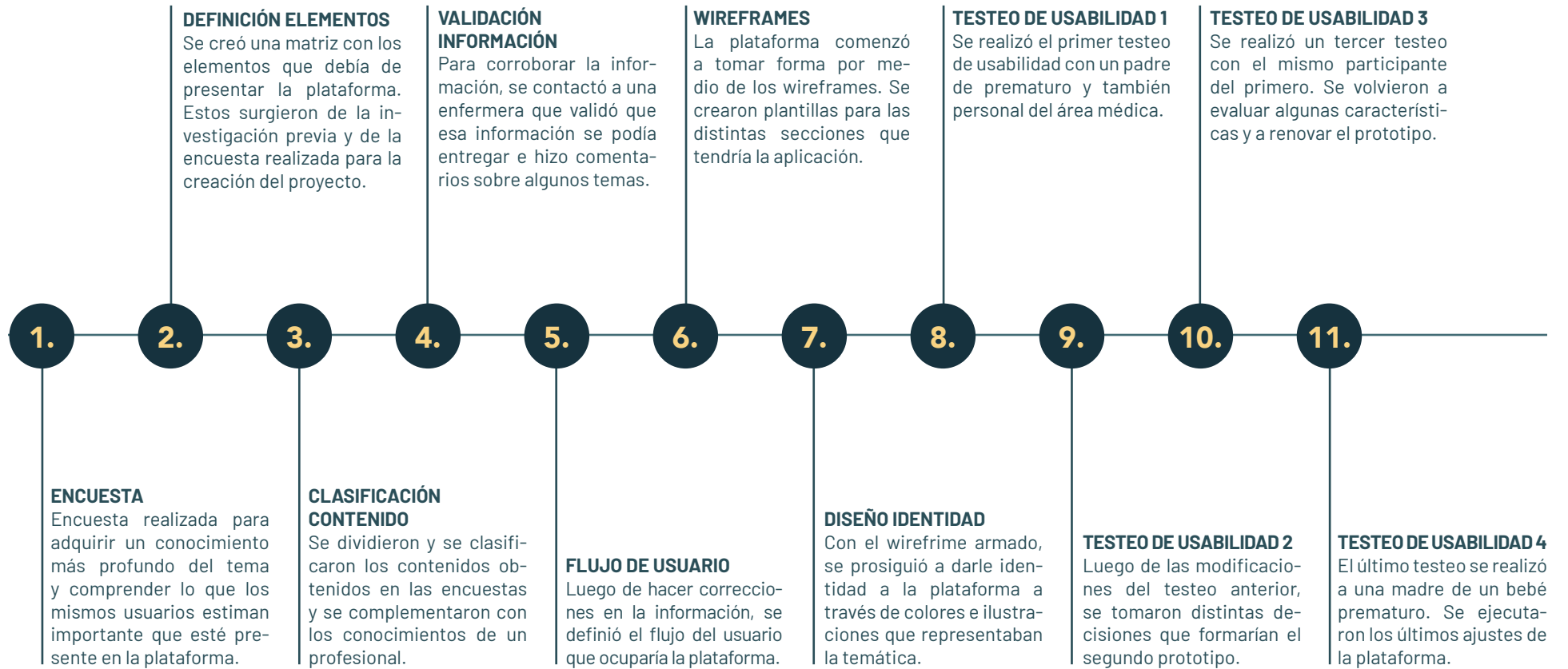
8.8.1 Testeo de usabilidad #1

8.8.2 Testeo de usabilidad #2

8.8.3 Testeo de usabilidad #3

8.8.4 Testeo de usabilidad #4

8.8.5 Evolución prototipos



8.1 Encuesta

Para comenzar la creación de un diseño que comunicara de manera simple y eficiente el estado de salud del prematuro, se procedió a realizar una segunda encuesta que iba dirigida a las mismas familias que participaron en la primera, pero con preguntas más cerradas que permitieron profundizar aquellos temas definidos durante la investigación. Lo anterior abrió la posibilidad de ahondar en temáticas más complejas, como por ejemplo, los métodos de registro que ocupaban las familias, lo cual fue muy práctico para el desarrollo de un prototipo que permitiera establecer, en una primera instancia, las características y temáticas que iba a tener el producto.

La encuesta, que fue desarrollada a través de Google Forms y que comprendía un universo de 138 encuestados, contenía 11 preguntas cuyo propósito principal fue permitir que las familias pudieran formar parte en la definición de los aspectos generales, la información, y los atributos que tendría el producto. De esta manera, y mediante la respuesta de cada usuario, se dio lugar a una especie de co-creación de la plataforma con los mismos encuestados, donde el foco se concentró en la extracción del contenido que las familias consideraron como el más relevante y necesario para cumplir con la finalidad del producto.



8.1 Encuesta

En primer lugar, para evaluar los contenidos que se debían incluir en la plataforma, se evaluó la información que las familias obtenían por parte del hospital y la que les hubiese gustado saber. Se obtuvieron las complicaciones, los procedimientos, los cuidados y los temas más comunes en la Unidad de Neonatología que eran importantes para los cuidadores.

Según los comentarios que escribieron los participantes en el desarrollo de las preguntas, se concluyó que, dado que la información sobre el estado de salud del prematuro varía día a día y que ninguna jornada es igual a la otra, es indispensable que la plataforma pueda actualizarse diariamente. "Cada día las noticias son distintas" afirma una de las participantes.

¿Cuáles fueron las principales complicaciones que presentó su bebé?

- Anemia
- Ictericia
- Prematuro extremo
- Displasia broncopulmonar
- Retinopatía del prematuro
- Derrame cerebral
- Alérgico alimentario
- Bronquiolitis
- Infecciones
- Inmadurez
- Cardiopatía
- Enterocolitis
- Neumotorax
- SDR

¿Qué datos anotaba día a día? (ejemplos: peso, altura...)

- Dias en la incubadora
- Circunferencia craneal
- Lactancia materna
- Médicos especialistas
- Uso de ventilador mecánico
- Exámenes y diagnósticos
- Rangos de temperatura
- Cuando hacía deposiciones
- De cuantas semanas estaba
- Indicaciones doctor
- Apneas
- Exámenes
- Temperatura
- Deposiciones
- Parámetros
- Peso
- Nuevos logros
- Estatura
- Medicamentos

Otras preguntas sobre el contenido

¿Sobre qué temas del estado de tu bebé le hubiese gustado saber día a día?

¿Qué le hubiese gustado saber en cuanto a los procedimientos médicos que le realizaban a su bebé?

¿Qué le hubiese gustado saber en cuanto a las complicaciones médicas que podía presentar su bebé?

¿Qué le hubiese gustado saber en cuanto a los cuidados neonatales que le realizaban a su bebé?

8.1 Encuesta

Por otro lado, tomando las respuestas de la encuesta pasada en relación al registro de la evolución del prematuro que llevaban las familias, se comprobó que un soporte digital es la opción que más se adecúa a las necesidades de los usuarios, ya que el 29% del total declaró ocupar su teléfono celular o tablet para tomar nota de la información entregada por el personal médico (gráfico 10).

Con el fin de hacer seguimiento y analizar el progreso del recién nacido, las familias volvían a repasar sus notas semana a semana (gráfico 11), evaluando personalmente la evolución de su hijo, “al día siguiente ya sabía si estaba mejor o no al leer los datos nuevos” comenta uno de los padres. Esto comprobó la importancia que tiene el seguimiento dentro de la plataforma.

A nivel de comprensión de la información, la encuesta muestra que esta no termina en el hospital. La mayoría de las familias se iban a sus casas con su bebé por primera vez y las preguntas eran abundantes en cuanto a los cuidados post-hospitalización que debían ser entregados al neonato. Por lo mismo, es sumamente importante que la plataforma comunique todo el proceso, incluyendo el alta médica.

Por último, en cuanto al acompañamiento, se volvió a confirmar que en muchos de los casos se recibió poco apoyo psicológico. “Me hubiese gustado que fueran más cálidos y comprensivos con los padres de los niños”, es

una de las muchas declaraciones que se hicieron con respecto a este tema. Así, se reforzó la importancia de que la plataforma tenga como un factor a considerar el estado emocional de los padres, por lo que es vital que la comunicación se haga de manera amigable.

¿Cuál era su método de registro de los informes médicos? (Ej: cuaderno, libreta, celular, otros...)

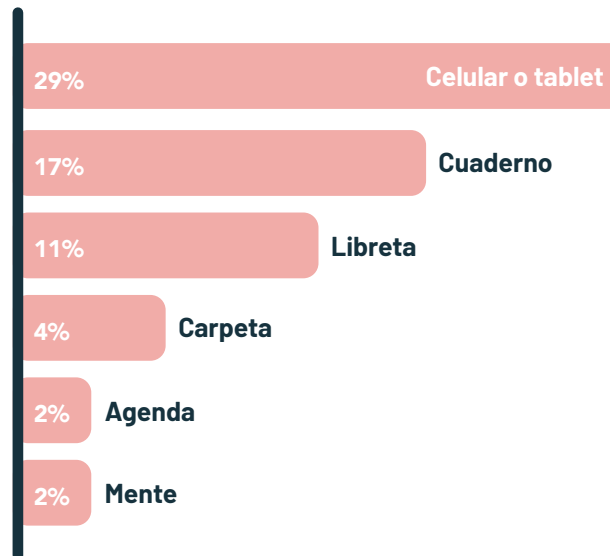


Gráfico 10. Elaboración propia según respuestas encuesta.

Luego de registrar la información, ¿usted estudiaba lo que salía ahí?

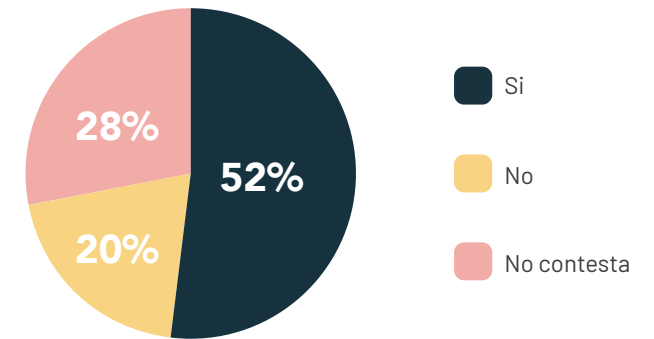
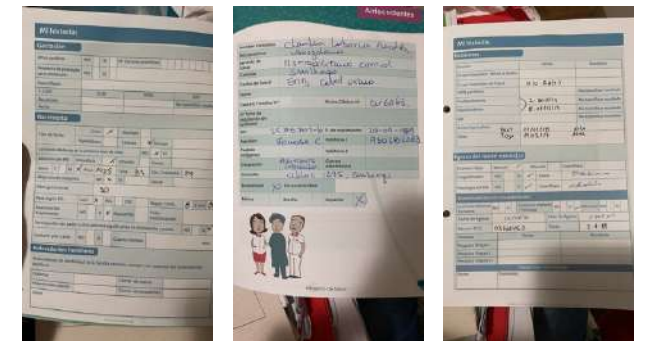


Gráfico 11. Elaboración propia según respuestas encuesta.

Fotos



8.1 Encuesta

8.1.1 Interacciones críticas

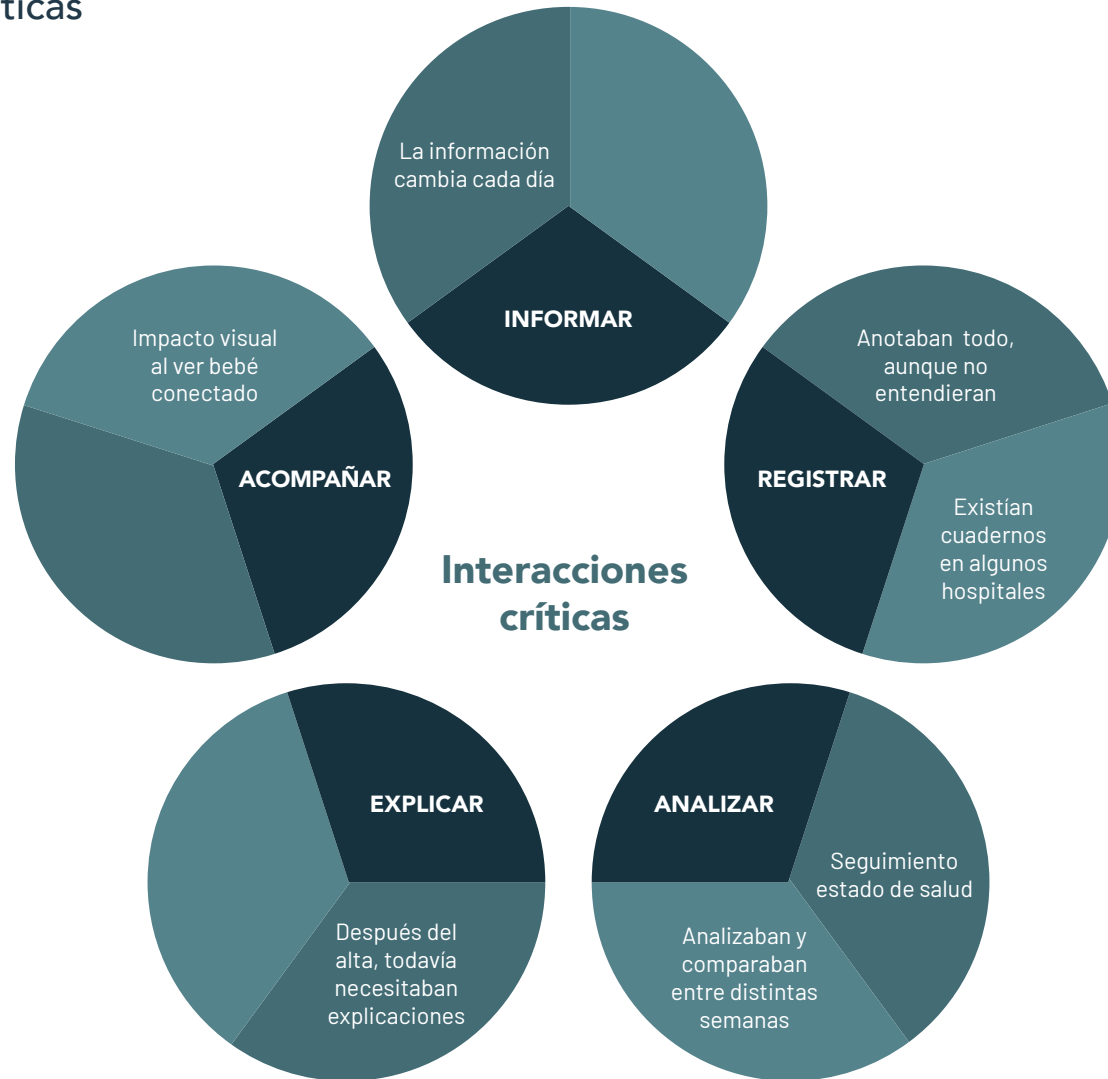


Figura 14. Interacciones críticas (elaboración propia).

8.2 Objetivos Plataforma

Se definieron los objetivos que debía cumplir la plataforma, para tenerlos en cuenta durante todo el proceso de diseño y para considerarlos como criterios de evaluación en un futuro donde se lleve a cabo la plataforma con casos reales.

Fue un paso importante en el desarrollo del proyecto, ya que se intentó nunca olvidar la razón por la que se estaba diseñando esta plataforma. Con los objetivos siempre en mente, el prototipo llegaría a cumplir con las expectativas.

Objetivo general

Mantener a los padres informados sobre el estado de salud de su hijo en tiempo real y sobre los temas más comunes dentro de una Unidad de Neonatología. Acompañarlos, a través de la información y la educación, en este proceso de manera que se reduzcan los niveles de estrés y frustración que se producen al no sentirse verdaderos partícipes del proceso.

Objetivos específicos

1.

Educar. Entregar un entendimiento básico sobre el estado del paciente prematuro y sobre los temas más comunes en la Unidad de Neonatología, haciendo accesible cierta información a través de la tecnología.

IOV: Testeo que consiste en tareas y preguntas específicas, mientras usuario ocupa la plataforma, que entregan información sobre el entendimiento que tuvieron con ciertos temas.

3.

Involucrar a los padres en el cuidado de su hijo, reduciendo sus niveles de estrés y frustración.

IOV: Encuesta que a través de preguntas específicas, evalúa el nivel de involucramiento y la salud mental de los cuidadores.

2.

Mejorar comunicación con personal médico, logrando que al conocer más sobre el proceso, los familiares puedan establecer conversaciones más fácilmente con el equipo médico.

IOV: Encuesta de evaluación que a través de distintas preguntas a los usuarios, define la satisfacción que tuvieron las familias sobre la comunicación con el personal.

4.

Empoderar a los padres con información, motivándolos a participar en el cuidado de su hijo hospitalizado.

IOV: Encuesta que mide el nivel de participación que tuvieron los padres y cuidadores durante el proceso de hospitalización de su bebé.

8.3 Definición Elementos Plataforma

1. DASHBOARD PRINCIPAL

Dashboard que despliega toda la información sobre el estado actualizado del bebé.

2. USUARIOS

Un usuario por paciente, para que ingrese su representante (madre, padre, cuidador).

3. PROTECCIÓN DE DATOS

Sistema de seguridad que no permite la filtración de datos y asegure su privacidad.

4. CONEXIÓN BASE DE DATOS

Sincronía con ficha electrónica de cada paciente, por medio de programación.

5. ACTUALIZACIÓN DE DATOS

Actualización diaria de todos los datos presentes en el dashboard principal.

6. GRÁFICOS E IMÁGENES

Gráficos e imágenes que acompañan a la información y a los análisis de cada dato.

7. LOGROS

Logros que ha obtenido el neonato durante todo el proceso. Logros establecidos por la plataforma y otros personales de cada usuario.

8. BUSCADOR CON FILTROS

Barra para buscar según lo que se desee. Por ejemplo, por tema, por día, etc.

9. APUNTES

Espacio para que el usuario escriba lo que desee, de manera libre.

10. CALENDARIO

Caleendario que almacena los apuntes de todos los días, permitiendo buscar estos rápidamente.

11. RECORDATORIOS

Notificaciones que comuniquen a los padres sobre eventos importantes.

12. PERSONAJE VIRTUAL

Personaje creado para acompañar al usuario metafóricamente, durante el proceso y el uso de la plataforma.

13. TESTIMONIOS Y RED

Testimonios de distintas familias que vivieron experiencias similares, junto con la opción de contactarlas.

14. COMPARTIR

Opción de compartir el dashboard principal con otros familiares o seres queridos involucrados.

15. FOTOS

Álbum de fotos digital que permite al usuario subir imágenes de recuerdo.

8.4 Clasificación Contenido

En primer lugar, se creó una tabla complementando el contenido mencionado por las familias que fueron encuestadas, con información de artículos médicos (figura 15). La información presente en esta primera aproximación al contenido de la plataforma, consistió en los datos recuperados de la encuesta. Se escribieron todos los procedimientos y todas las complicaciones que presentaron los bebés de las familias encuestadas. También se anotaron todos los temas que los cuidadores estimaban importantes de conocer al experimentar la estadía de un hijo en la UCIN. Junto con esto, se unieron a la tabla todos los conceptos extraídos de la investigación.

Se dividió la información en distintas categorías para así ver como se ordenaría la información en la plataforma.

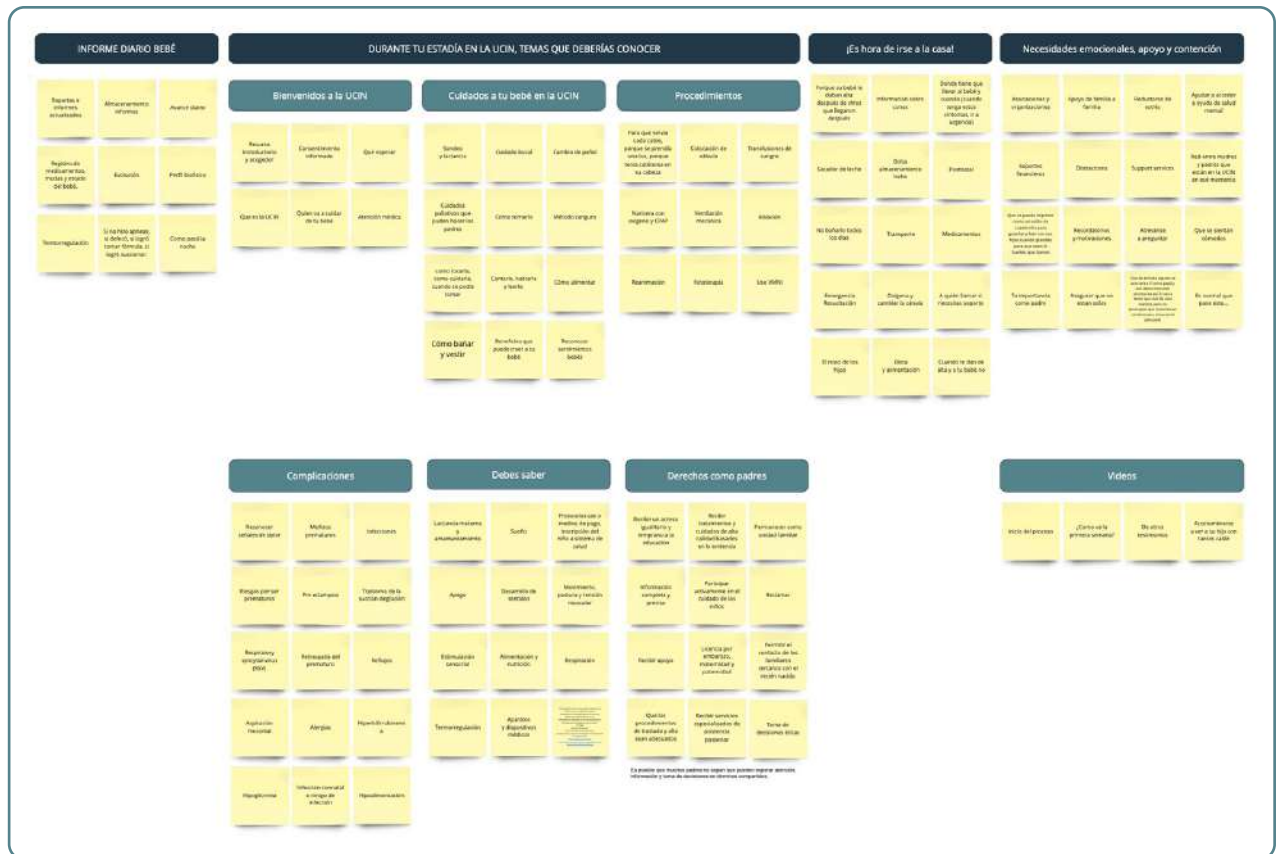


Figura 15. Primera matriz con información coleccionada (elaboración propia).

8.4 Clasificación Contenido

8.4.1 Testeo contenido

Debido a que la plataforma se alimenta de las fichas clínicas electrónicas que se almacenan en la base de datos de cada hospital, se debía investigar qué información se anotaba en la ficha médica, porque si no estaba ahí, no se podía traspasar a la plataforma.

Para esto se realizó una reunión con Ninoska y se creó el primer filtro de información, según lo hablado con la enfermera que trabaja en la Unidad de Neonatología.

Se le planteó a Ninoska toda la información que se extrajo de la encuesta y se analizó término por término, descartando algunos que no eran válidos por distintos motivos médicos que me nombró la enfermera.

Se consideraron temas como la delicadeza de la información y la posibilidad de llevar a cabo este tipo de software. Después de una contundente conversación, se tomó la decisión de hacer un filtro de información, debido a que habían datos muy arriesgados de transmitir por un medio digital, debido a su sensibilidad.

Por otro lado, se tomó la decisión de agendar una reunión con un programador que pueda evaluar el proyecto y definir si es posible llevar a cabo ese tipo de plataforma conectada a la base de datos.

Nombre: testeo información
Formato: conversación libre
Medio: vía zoom
Participantes: 1 enfermera UCIN

Comentarios principales:

- Información delicada
- Posibilidad de llevar a cabo
- Información que no corresponde para la situación

Decisiones tomadas:

- Filtro información
- Conversación con programador

8.4 Clasificación Contenido

8.4.1 Testeo contenido

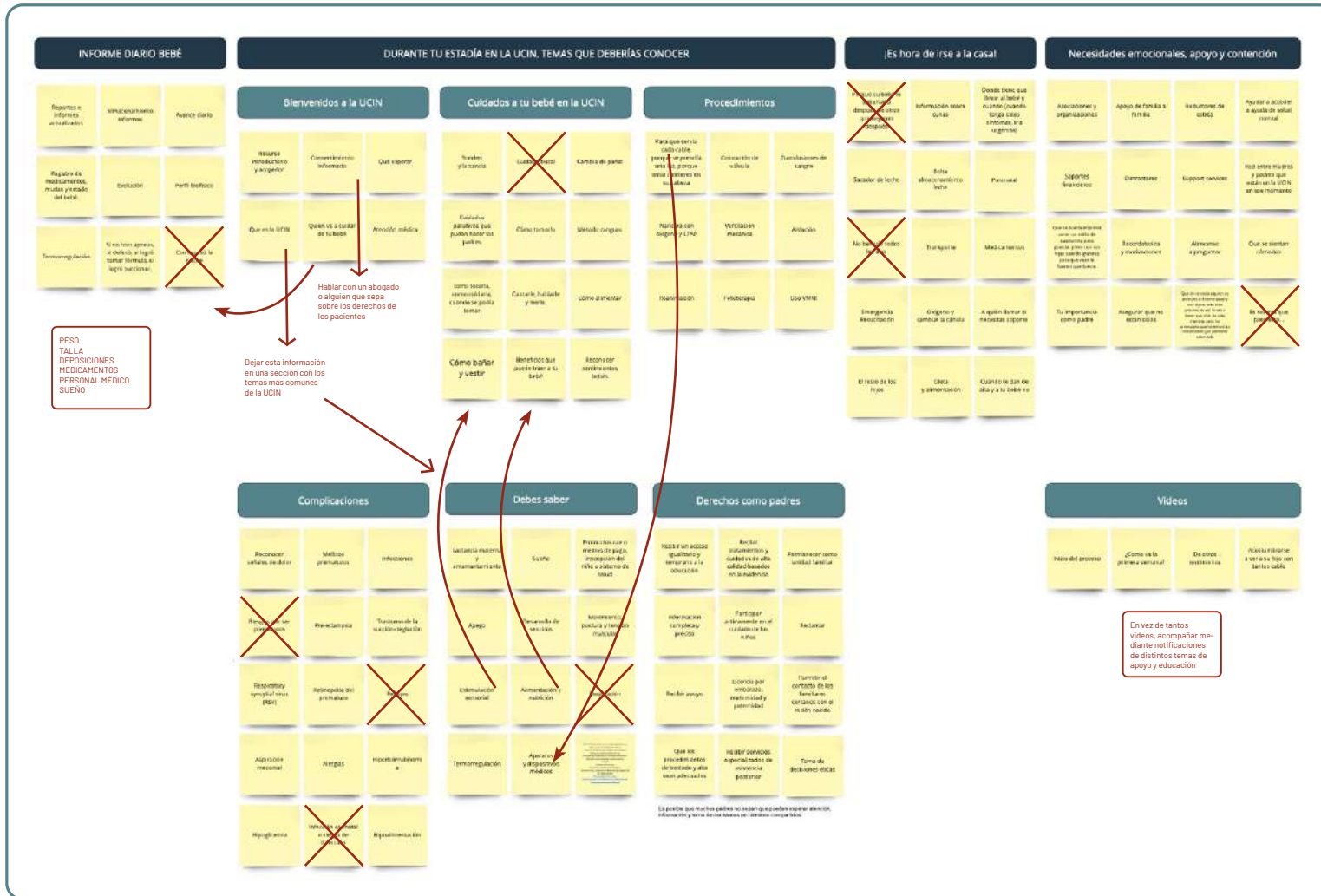


Figura 16. Corrección de matriz con información (elaboración propia).

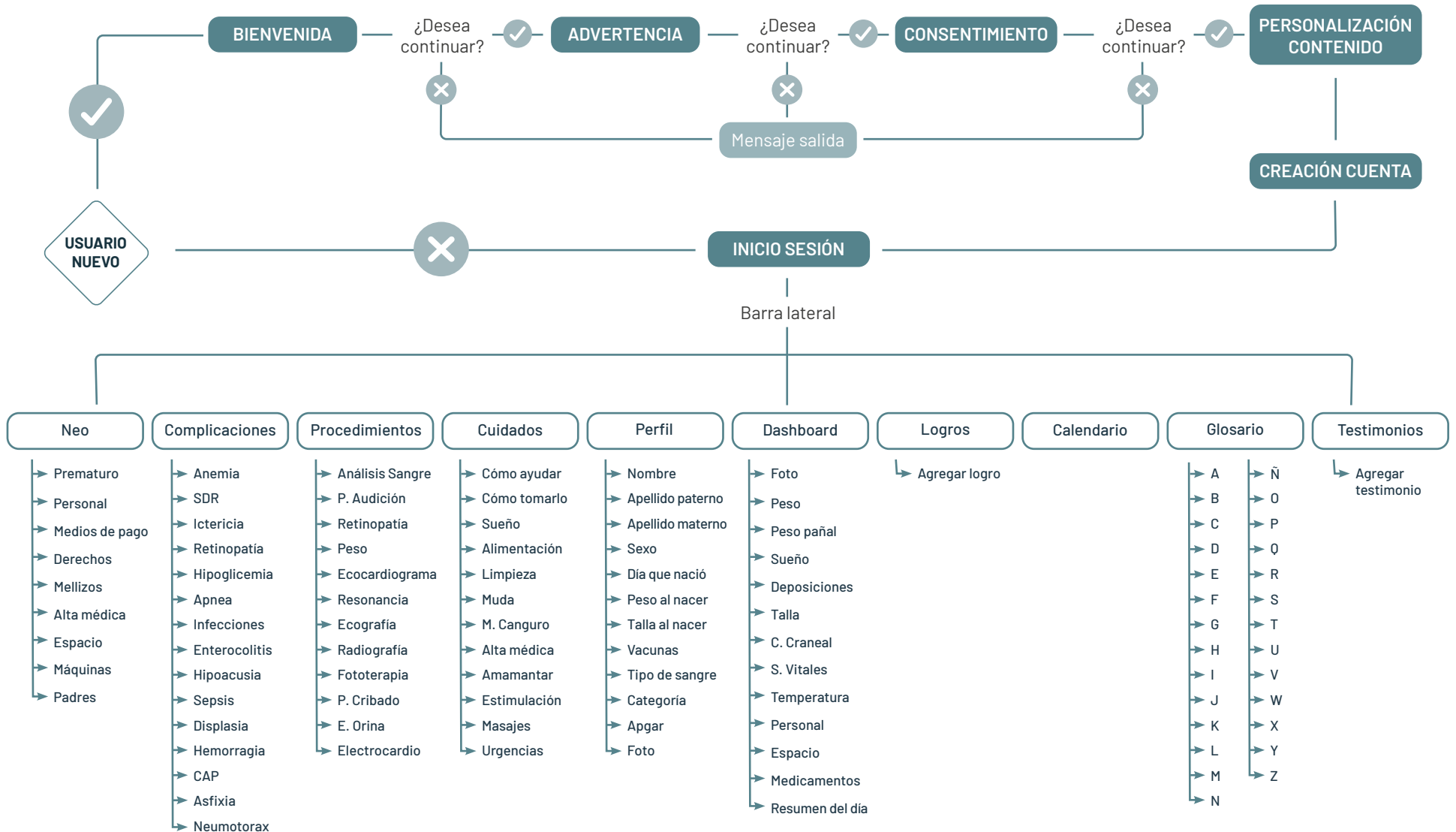
8.4 Clasificación Contenido

8.4.2 Tabla contenido final

INICIO (Dashboard principal)	PERFIL PACIENTE	UCIN	COMPLICACIONES	PROCEDIMIENTOS	CUIDADOS
ESTATURA	NOMBRE PACIENTE	INCUBADORAS	SINDROMÉ RESPIRATORIO	ANÁLISIS SANGRE	CÓMO AYUDAR
SIGNOS VITALES	APELLIDO PATERNO RN	RUIDOS	ICTERICIA	EXAMEN RETINOPATÍA	MÉTODO CANGURO
INCUBADORA	APELLIDO MATERNO RN	ESPECIALISTAS	RETINOPATÍA	PESO	LIMPIEZA
LACTANCIA MATERNA	SEXO RN	MEDIOS DE PAGO	HIPOGLICEMIA	ECOCARDIOGRAMA	MASAJES
HORAS DE SUEÑO	DÍA QUE NACIO	QUÉ ESPERAR	APNEA	RESONANCIA	AMAMANTAR
DEPOSICIONES	HORA QUE NACIÓ	DERECHOS	ENTEROCOLITIS	FOTOTERAPIA	ALIMENTACIÓN
MEDICAMENTOS	PESO AL NACER	POSTNATAL	SEPSIS NEONATAL	ECOGRAFÍA	CÓMO TOMARLO
TERMOREGULACIÓN	ESTATURA AL NACER	ALTA MÉDICO	DISPLASIA BRONCOPULMONAR	RADIOGRAFÍA	MUDA
LUGAR	VACUNAS	MELLIZOS	HEMORRAGIA	PRUEBA CRIBADO	ESTIMULACIÓN
MÉDICOS	FOTO	MÁQUINAS	CONDUCTO ARTERIOSO	EXAMEN ORINA	SUEÑO
PESO	TIPO DE SANGRE RN		ANEMIA	ELECTROCARDIOGRAMA	URGENCIAS
FOTO	TIPO DE SANGRE PADRES		ASFIXIA	PRUEBA AUDICIÓN	ALTA MÉDICA
PESO PAÑAL	CATEGORÍA		NEUMOTORAX		
CIRCUNFERENCIA CRANEAL	APGAR		HIPOACUSIA		
RESUMEN DEL DÍA			INFECCIONES		

Figura 17. Matriz con información final (elaboración propia).

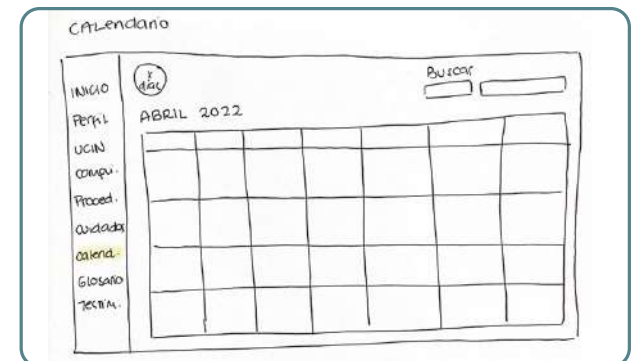
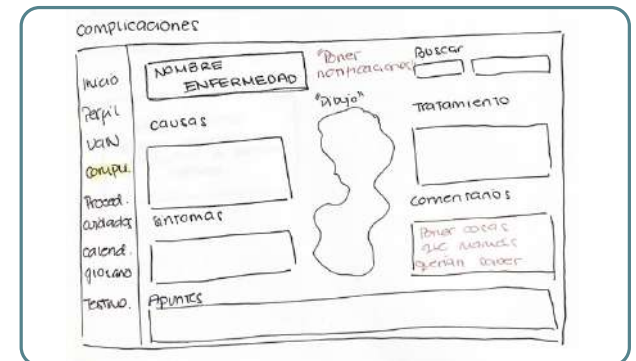
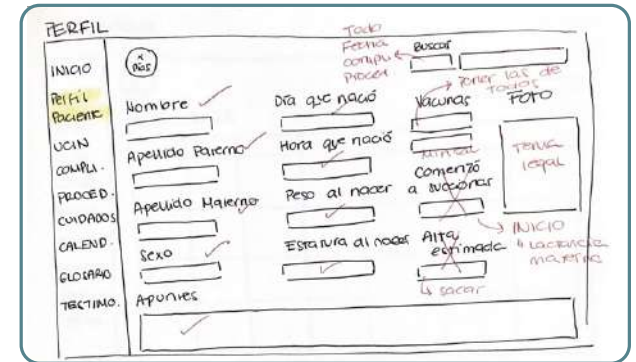
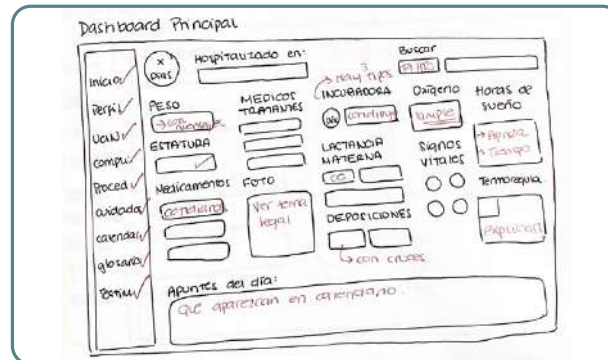
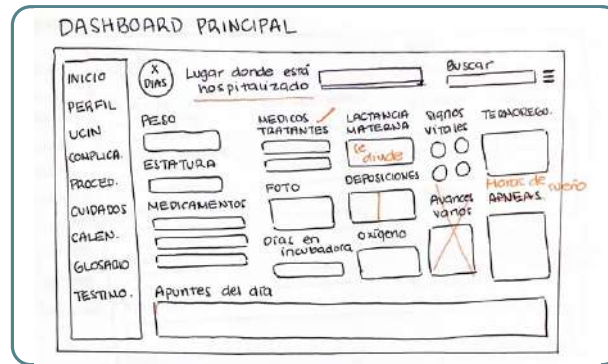
8.5 Flujo de Usuario



8.6 Wireframe

Conociendo las necesidades y prioridades de las familias, se creó una ruta tomando en cuenta las decisiones que se toman en el recorrido. Con el contenido que tendría la plataforma ya definido, se creó el flujo de usuario, de forma que la navegación sea lo más simple y eficiente posible, logrando que se cree la mejor experiencia de usuario.

Luego de esto, ya fue posible la creación del primer wireframe de manera que se pueda comenzar a testear y a evaluar el funcionamiento de la plataforma.



8.6 Wireframe



8.6 Wireframe



8.7 Diseño de Identidad

8.7.1 Moodboard



Clásico Moderno

Adulto Jóven

Lúdico Elegante

Geométrico Orgánico

Saturado Sobrio

Complejo Simple

Claro Oscuro

8.7 Diseño de Identidad

8.7.2 Narrativa

Hoy en día aún nos aferramos al mito de la cigüeña, que celebra un papel central en la vida familiar. A pesar de existir diferentes mitos sobre la cigüeña, su significado simbólico es el mismo en todas las culturas. Se tomó la decisión de involucrar a la cigüeña en la narrativa del proyecto por distintas razones.

Por un lado, la cigüeña, es una ave protectora y que representa los lazos familiares. Irradiando positivismo, las cigüeñas son conocidas por ser fieles a una pareja toda su vida y por simbolizar la unión que existe entre padres e hijos.

Aunque el significado de la cigüeña no es siempre el mismo, la naturaleza de estas aves revela el hecho de que se asocien de forma tan constante con cosas felices por venir. La asociación de la cigüeña a los niños, a la familias, a la maternidad y la fidelidad, se considera para transmitir los mismos conceptos positivos a través de la plataforma.

Por otro lado, estas aves que se desviven por sus familias, son popularmente conocidas por el mito de

que traen bebés al mundo. Por las características nombradas anteriormente es que se dice que estas son las aves que traen a los niños. Este mito, que varía según la cultura, cuenta de manera simbólica, como llegan los bebés a este mundo.

A lo largo de los años, se ha referido a los niños prematuros como bebés que su cigüeña se adelantó. Se dice que estos pequeños seres humanos fueron deliberados antes de tiempo por la cigüeña.

La plataforma cuenta como la cigüeña se adelantó, pero se quedó para estar junto al bebé durante todo el proceso de hospitalización. El ave acompaña al neonato durante este proceso y se encarga de transmitir energías positivas para ayudar al recién nacido a salir adelante junto a sus cuidadores.

Se intenta transmitir a los usuarios a través de la cigüeña, que no están solos y que la plataforma los acompañará e intentará que el proceso sea lo más ameno posible. Cuando al bebé le den el alta, la cigüeña estará lista para entregarla en su casa junto a su familia.



8.7 Diseño de Identidad

8.7.3 Naming y logo

Se elige el nombre Cigo para la plataforma diseñada. Este nombre hace alusión a dos conceptos que representan el objetivo y la funcionalidad del producto.

Por un lado, se trata de las primeras 4 letras de la palabra **CIGOÑINO**.

La cigüeña, ave seleccionada simbólicamente para la plataforma, tiene críos a quien cuida con toda su vida. A estos pequeños se les llama Cigoñinos. Debido a que se trata de una plataforma que entrega información sobre bebés, se ocupa una parte del nombre de estas crías de la cigüeña para el naming.

Por otro lado, el nombre hace referencia a la palabra **SIGO**.

Al tratarse de una plataforma que permite que las familias realicen un seguimiento de sus bebés, el nombre se relaciona con el término seguir, "yo sigo el estado de mi bebé, a través de la plataforma" diría una madre, padre o cuidador.



8.7 Diseño de Identidad

8.7.3 Naming y logo



Tipografía: Neutra text

8.7 Diseño de Identidad

8.7.4 Paleta de colores y tipografía



KOMET BOLD
Komet Bold

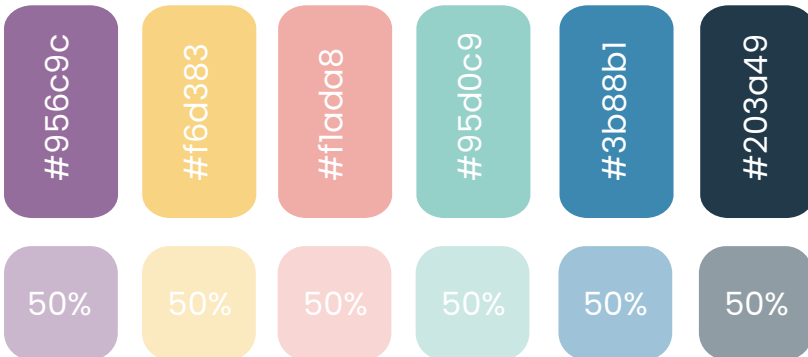
—————● Títulos

POPPINS BOLD
Poppins Bold

—————● Subtítulos

POPPINS REGULAR
Poppins Regular

—————● Texto

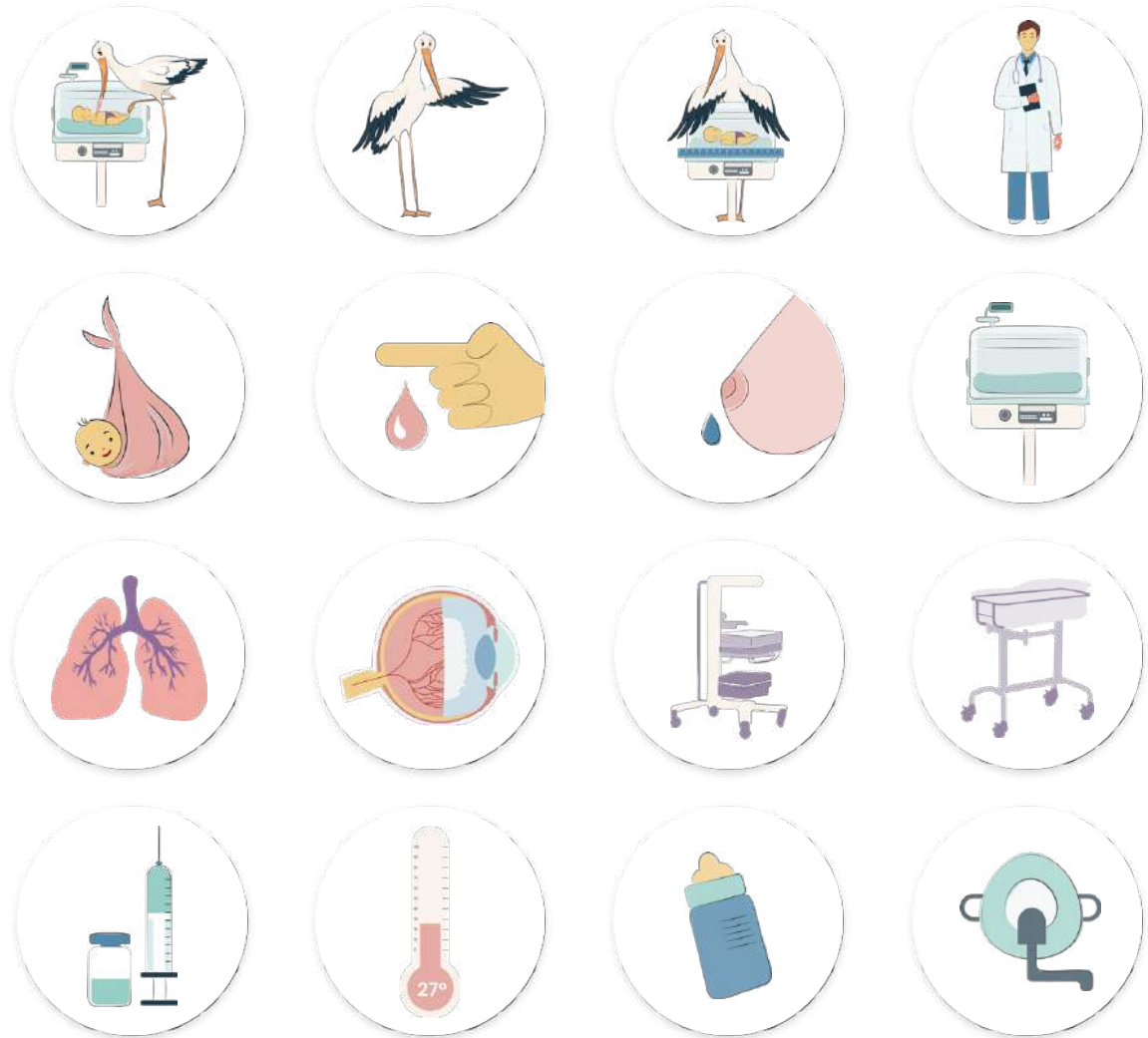


APP



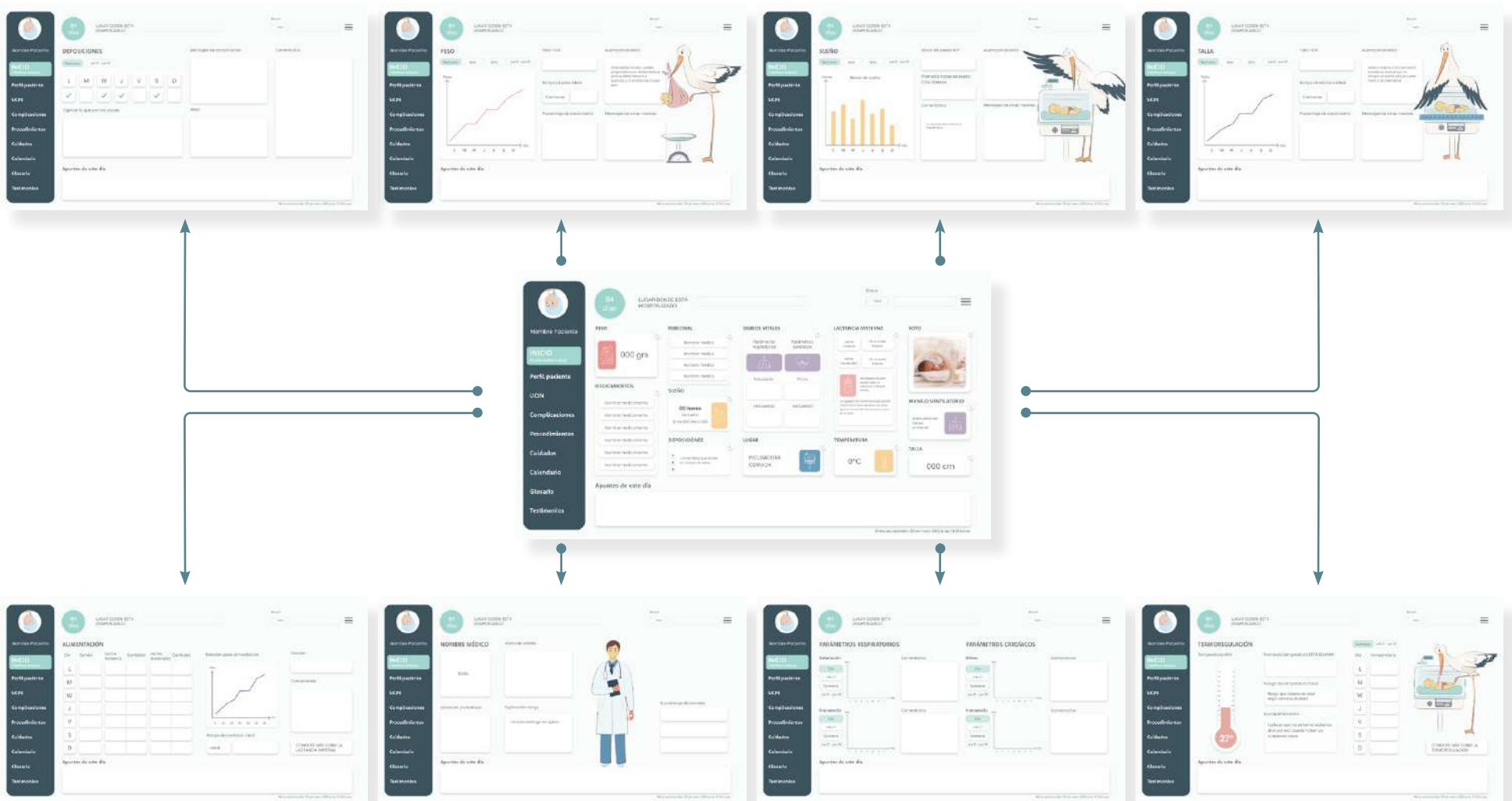
8.7 Diseño de Identidad

8.7.5 Íconos e ilustraciones



8.7 Diseño de Identidad

8.7.6 Primer diseño interfaz



8.7 Diseño de Identidad

8.7.6 Primer diseño interfaz

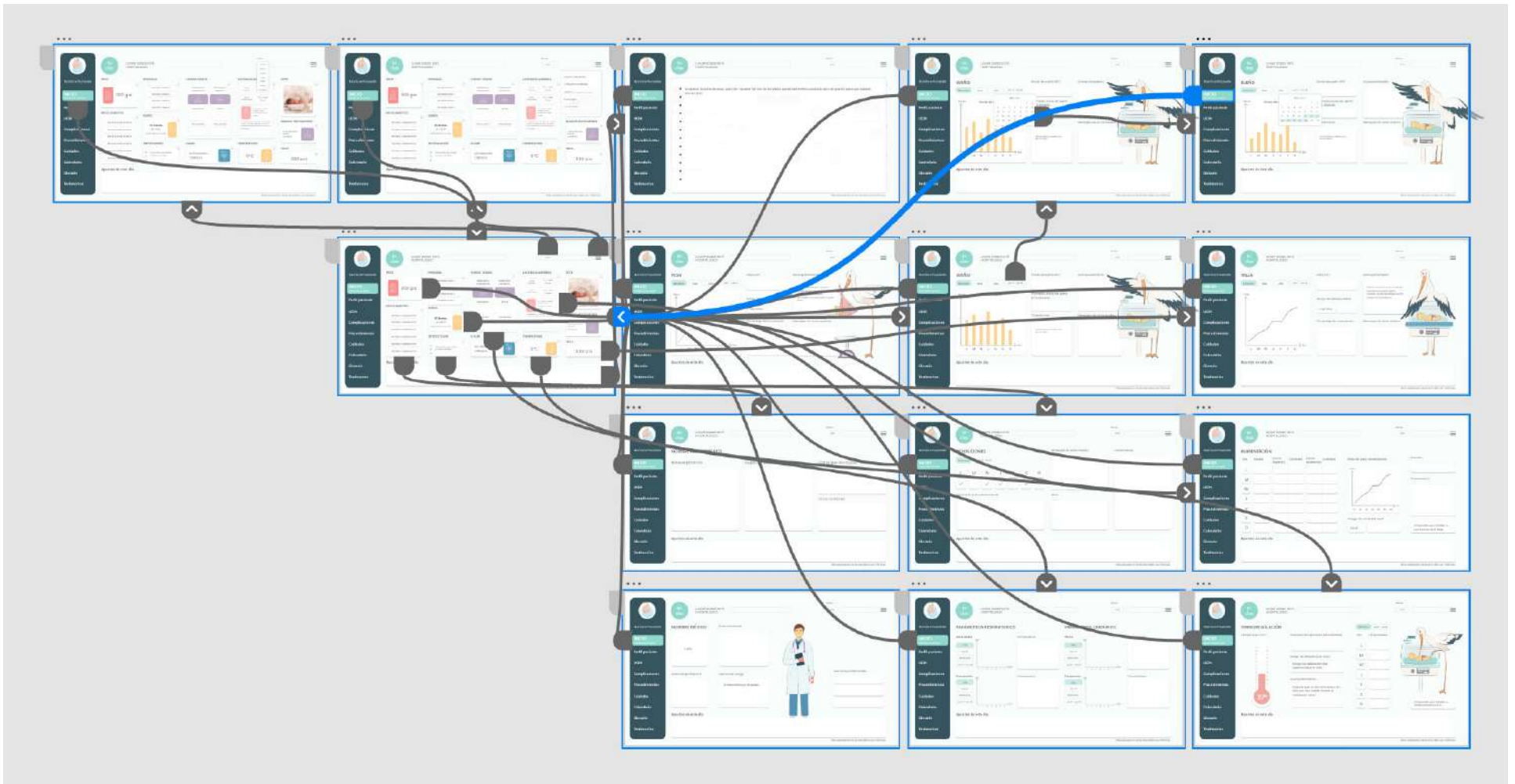


Figura 18. Primer prototipo de la interfaz con identidad gráfica (elaboración propia).

8.8 Testeos de Usabilidad

Antes de comenzar los testeos, se planificaron con el fin de sacar el mayor provecho de cada uno. Con el primer prototipo de la plataforma ya creado, se logró comenzar con los testeos y a medida que se fueron llevando a cabo, se fue avanzando en el prototipo de manera que para el siguiente testeo, esté más completo.

Según Jakob Nielsen, director del Grupo Nielsen Norman, existen muchos métodos para estudiar la usabilidad, siendo el más básico y útil los test de usuarios, que contienen 3 componentes:

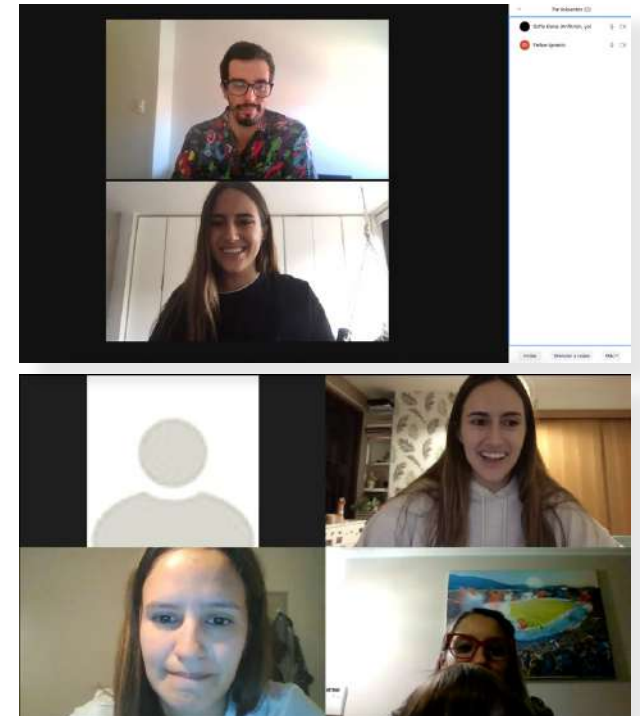
- 1) Usuarios representativos
- 2) Tareas representativas
- 3) Observación de lo que hacen los usuarios

¿Qué es la Usabilidad?

"La usabilidad es un atributo de calidad que evalúa la facilidad de uso de las interfaces de usuario. La palabra "usabilidad" también se refiere a los métodos para mejorar la facilidad de uso durante el proceso de diseño." (Jakob Nielsen, 2012)

¿Qué es un Test de Usabilidad?

"Un test de usabilidad con usuarios consiste en la monitorización de usuarios interactuando con la plataforma. Se les pide que naveguen y realicen tareas específicas. Mientras el usuario realiza estas tareas se graban las reacciones faciales del usuario, la verbalización de los pasos que va realizando mientras lleva a cabo diversas tareas y la pantalla en cada momento." (Riquelme, 2021)



8.8 Testeos de Usabilidad

Todos los testeos se realizaron tomando en cuenta los 5 componentes de calidad definidos por Nielsen Norman Group (figura 19). Se ocuparon estos componentes para cada uno de los testeos, para ir midiendo la evolución de la plataforma según estos indicadores. Para llevarlos a una medición concreta, se definieron distintos criterios para medir cada componente.

Uno de los métodos que se ocupó durante todos los testeos, fue el de Concurrent Think Aloud (CTA). Este consiste en realizar entrevistas de manera remota donde se pedirá a los participantes que expresen sus pensamientos y emociones a medida que realizan las tareas. Para esto se le solicitará a los usuarios que piensen en voz alta para comprender sus pensamientos a medida que intentan resolver problemas, o intentan realizar una tarea. "Thinking Aloud puede ser el método de ingeniería de usabilidad más valioso" (Jakob Nielsen, 2012).

La identidad gráfica se fue evaluando en cada testeo de usabilidad. Se tomaron en cuenta comentarios de los participantes sobre la paleta de colores, la tipografía, las ilustraciones, y la interfaz en general. La idea era que todos los elementos gráficos contribuyeran a una buena comprensión y a una transmisión de empatía.



Figura 19. 5 componentes de calidad según Jakob Nielsen, 2012 (elaboración propia).

8.8 Testeos de Usabilidad

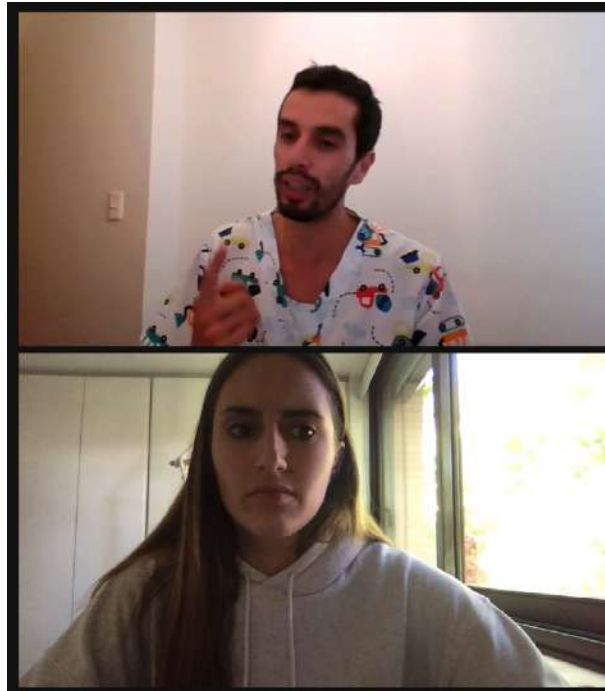
8.8.1 Testeo de usabilidad #1

Para el primer testeo, se utilizó el primer prototipo de la interfaz. Este consiste únicamente en el dashboard principal de la plataforma junto a todos sus componentes. Se comenzaron a hacer los testeos con el prototipo más simple y a medida que fueron llevándose a cabo, se avanzó en el prototipo, evaluando cada sección de la plataforma.

Para esta primera instancia de testeo de usabilidad, el usuario seleccionado fue un padre de un bebé prematuro que, además, trabaja como profesional del área de la salud, especializándose en la prematuridad. Felipe, el padre, fue un participante del cual se consiguieron comentarios con dos perspectivas distintas que aportaron positivamente al proyecto.

La metodología que destacó durante el testeo fue la de Concurrent Think Aloud, por lo que se trató de una sesión más exploratoria. Al participante se le dió la libertad de recorrer por la plataforma sin instrucciones específicas y, a medida que ocurría eso y se le pedía que pensara en voz alta, se observaban las acciones que realizaba. Esto con tal de lograr una evaluación que fuese lo más completa posible en cuanto al funcionamiento de la plataforma en sí, y que además permitiera recopilar insights de los sentimientos y emociones que su uso generaba.

A partir de la sesión de exploración llevada a cabo con Felipe, surgieron temáticas que no estaban previstas, por lo que se tomó nota de cada una de estas, a modo de feedback.



Nombre: Testeo de Usabilidad #1
Metodología: Concurrent Think Aloud
Medio: vía zoom
Participantes: 1 padre de prematuro
Duración: 1 hora y 30 minutos

Comentarios principales:

- Desorden Dashboard
- Seguridad información
- Fallecimiento pacientes
- Traslado pacientes
- Red de apoyo

Decisiones tomadas:

- Categorización Dashboard
- Legibilidad
- Considerar seguridad datos
- Desfase información
- Chat entre usuarios

8.8 Testeos de Usabilidad

8.8.1 Testeo de usabilidad #1



Figura 20. Cambios según testeo de usabilidad #1 (elaboración propia).

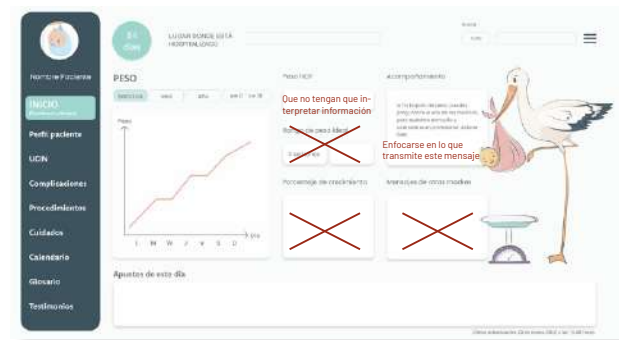


Figura 21. Cambios según testeo de usabilidad #1 (elaboración propia).

Felipe comenzó proponiendo algunos cambios en relación a la información que llevaba el dashboard y el orden en que esta se desplegaba. Primero lo hizo desde su posición como padre y luego le añadió una mirada más técnica según su experiencia médica. A partir de sus comentarios, se agregaron conceptos que previo al testeo resultaban desconocidos, como el peso pañal y la circunferencia craneal, y se eliminaron elementos como la sección de manejo ventilatorio (figura 20).

Después de unos minutos explorando el prototipo, al usuario le surgió la duda de lo que pasaría con la plataforma tras el fallecimiento de un paciente, ya que, lamentablemente, esta suele presentarse como una situación bastante usual bajo el contexto de la prematuridad.

Luego de entrar a conversar de esto con Felipe y pasar por una lluvia de ideas, se llegó a la conclusión de que la mejor alternativa para estos casos, es la des-

activación automática del dashboard, junto a la aparición de un mensaje de acompañamiento para los familiares (lo mismo ocurriría si al paciente lo dan de alta). De esta manera, evitamos que se pierdan los datos que muchos prefieren guardar como recuerdo o por cualquier otro motivo personal.

Por otro lado, Felipe comentó en voz alta una inquietud que le surgía en cuanto a la privacidad y al acceso a esta plataforma. Tras esto, se entró en una discusión que tenía como eje central la importancia de la privacidad de datos y la confianza que debía transmitir la plataforma, para que las familias la pudieran utilizar con seguridad y tranquilidad. En paralelo se conversó sobre la idea de estudiar los estándares de seguridad que se aplican en distintas plataformas que manejan información privada y sensible, tales como las aplicaciones bancarias y las plataformas de pago.

8.8 Testeos de Usabilidad

8.8.1 Testeo de usabilidad #1

Otro de los puntos que entraron a la conversación tiene que ver con lo que sentiría el usuario con la información con la que se iba a encontrar al registrarse en la aplicación. Lo que se quiere evitar es que el usuario ingrese a la plataforma y termine con más dudas de las que ya tenía al comienzo. Así, se evaluó la posibilidad de eliminar ciertos ítems irrelevantes que estaban incluidos en el análisis de cada elemento y de incorporar mensajes de empatía y apoyo bien estructurados que contribuyeran a la comprensión de la información (figura 21).

Durante algunos minutos, Felipe compartió algunos sucesos de su experiencia como padre de un niño prematuro y cómo había forjado muchas relaciones con otras familias del hospital durante ese período. En base a esta percepción de comunidad entre padres de niños prematuros, se habló sobre la opción de hacer que la plataforma funcione como una red de padres, haciendo que aquellos usuarios registrados formen parte de esta red (siempre y cuando acepten las condiciones). Esto permite que quienes tengan la plataforma se puedan comunicar directamente, facilitando la entrega mutua de apoyo y permitiendo la resolución de dudas entre padres.

Otro punto que salió a la conversación, tiene que ver con respecto a cómo se ingresa la información que va en la plataforma. En ese momento, se le aclaró a Felipe que el proyecto tenía la intención de que la plataforma extrajera la información automáticamente, mediante algoritmos, de la ficha electrónica de cada paciente. El participante comentó que existen redes

de fichas electrónicas que se están implementando en varias clínicas, lo que abre las puertas a pensar que se podría buscar una alianza con quienes proveen de sistemas de fichas electrónicas, de manera que la plataforma no tenga que pasar por un proceso de integración demasiado complejo con cada hospital.

De la conversación, surgió también la preocupación por incluir todo tipo de información que sea relevante y necesaria para la familia. Sin embargo, hay veces que esta puede resultar ser muy dolorosa como para llegar a enterarse mediante un medio digital. Por lo mismo, se debatieron ideas junto a Felipe para ver la opción de que el contenido que es más delicado siga presente en la plataforma, pero que no sea el primer medio por donde se enteran los cuidadores.

Finalmente se llegó a la conclusión de que esto puede funcionar si la plataforma se actualiza solo una vez al día, en lugar de hacerlo constantemente cada vez que cambia un dato. De esta manera, si ocurre algo que es demasiado lamentable para la familia, la información se desplegaría en la plataforma unas horas después, asegurando que se enteren del suceso grave a través del personal médico y que tengan el tiempo suficiente para asimilar lo sucedido. Siguiendo este procedimiento, los padres tendrían la información completa y de calidad diariamente y, además, no tendrían que enterarse de un incidente que los pueda afectar emocionalmente a través de una pantalla.



8.8 Testeos de Usabilidad

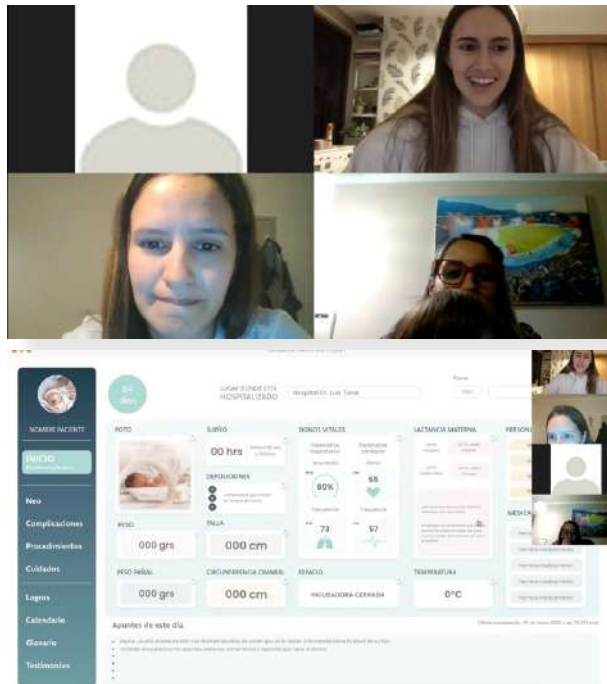
8.8.2 Testeo de usabilidad #2

El segundo testeo se realizó con una diferencia de dos semanas con el primero. Durante esas semanas, se evaluaron los asuntos conversados con Felipe y se preparó un testeo más organizado.

Se definieron 9 tareas que los participantes debían realizar y mientras las llevaban a cabo, se observarían las decisiones tomadas y sus expresiones faciales. Además de escuchar los comentarios y pensamientos que le surgían a los usuarios en cada tarea.

Se dio inicio al zoom con una breve conversación. Luego se les mostró a las madres el consentimiento informado (anexo 1) y se esperó que lo leyeran. Al estar de acuerdo con las condiciones, se comenzó a grabar la reunión.

Se les explicó la metodología que se llevaría a cabo, explicándoles cómo era importante que piensen en voz alta, expresando sus emociones y pensamientos (Concurrent Think Aloud). Después, se les explicó que tendrían que completar las tareas que se les dicten, sin ayuda del facilitador.



Nombre: Testeo de Usabilidad #2
Metodología: Concurrent Think Aloud
Medio: vía zoom
Participantes: 3 madres de niños prematuros
Duración: 1 hora y 40 minutos

Comentarios principales:

- Función de ítems del dashboard principal
- Actualización datos
- Perfil bebé incompleto
- Procedimientos y tratamientos
- Fotografías

Decisiones tomadas:

- Diseño intuitivo
- Onboarding claro
- Agregar algunos términos al perfil
- Resumen del día
- Álbum de fotos digital

8.8 Testeos de Usabilidad

8.8.2 Testeo de usabilidad #2

Al mostrar la plataforma por primera vez, se expresaron los primeros pensamientos de las madres, comentando estas, dudas y emociones que sentían al encontrarse de primera con la aplicación web.

Carmen fue quien habló primero, contando como a ella, durante la hospitalización de su hijo, nunca le querían dar información, a pesar de pedirla personalmente. Al compartir un poco de su experiencia, manifestó una preocupación sobre la plataforma, debido a que, tal como comenta Carmen, "si ni siquiera me daban la información a mi, su propia madre, no creo que se pueda exponer en una plataforma".

En este momento se le explicó a Carmen que según la investigación y conforme a una conversación establecida con una abogada relacionada con el tema, la Ley Mila hace concreto el derecho que tienen los familiares y cuidadores de un prematuro a conocer en todo momento la información relacionada con la salud y el tratamiento del prematuro.

Después de ese comentario, se le dio la opción de manipular la pantalla a Carmen y mientras ella iba navegando, las otras dos madres iban interrumpiendo con comentarios.

La primera tarea fue en cuanto a una situación hipotética, "Estás con tu hijo prematuro hospitalizado y

quieres conocer cómo ha evolucionado su peso durante esta semana". La acción esperada era que el usuario haga click sobre la sección del dashboard que sale el peso. La acción realizada fue distinta, ya que primero miró para todos lados, notándose que no era obvia la acción, como se pensaba. Después hizo clic en la parte denominada "complicaciones" y al darse cuenta que ahí no estaba, volvió al dashboard principal. Después de quedarse ahí pensando, hizo click sobre el lugar donde salía el peso. Con esto quedó claro que se debía hacer más notorio que los distintos ítems del dashboard se podían presionar para así ver el análisis simple, esto se podría lograr a través de un diseño intuitivo, haciendo que se vean más "apretables" según comenta una de las madres.

Se detectaron en la primera tarea 2 errores en cuanto a los nexos entre las vistas, debido a que al presionar en procedimientos, la plataforma se fue a la sección de complicaciones y lo mismo en cuanto a la lactancia materna.

Se descubrieron explicaciones que debían de estar incluidas en el onboarding, tales como el tema de la actualización una vez al día y no en todo momento. Se les comentó la idea conversada con Felipe a las madres y les pareció muy buena la implementación de ese detalle.

FLUJO DE INFORMACIÓN



Figura 22. Flujo de información, testeos de usabilidad (NNgroup, 2019).

8.8 Testeos de Usabilidad

8.8.2 Testeo de usabilidad #2



Figura 22. Cambios según testeo de usabilidad #2 (elaboración propia).

Otro tema que quedó claro luego del testeo fue que el onboarding debía incluir explicaciones sobre el funcionamiento del dashboard y dejar claro que solo los elementos dentro de ese dashboard y la sección de logros, se trataban de elementos que contenían datos del hijo o hija del usuario y que el resto de la información de la plataforma era la misma para todos. Se debía dejar claro que el objetivo de la información fuera del dashboard era dar explicaciones simples y breves sobre las complicaciones, procedimientos, cuidados y temas más comunes dentro de la Unidad de Neonatología.

Se recibieron comentarios positivos sobre la empatía que transmitía la plataforma a través del diseño. Comentarios como “Está muy amigable la plataforma” se tomaron en cuenta para el producto final.

La segunda tarea se planteó de la siguiente manera, “A tu bebé lo han vacunado un par de veces, pero no estás segura de qué, ¿dónde lo buscarías?”. La participante Claudia comenzó a pensar en voz alta, “si se trata de información sobre mi propio hijo, ésta se debería de encontrar en el dashboard”. Ahí, al no ver una sección que se denomine vacunas, pensó en que esa información podría estar en el perfil del bebé. Procedió a buscar el perfil del bebé y la tarea fue exitosa. Hizo click sobre la foto del paciente y ahí se le explicó que esa era una de las maneras de acceder al perfil y que también se podía llegar haciendo click en donde sale el nombre del paciente.

Al realizar esta tarea, surgieron comentarios de las otras madres que estaban observando. Comentaron sobre algunos temas que agregarían al perfil del niño. Temas que ellas consideraban importantes, según su experiencia, de saber durante la hospitalización de su hijo, tales como el tipo de sangre, el apgar, la categoría de prematuridad del neonato y la semana de gestación, podrían aportar en la plataforma.

CAPACIDAD DE APRENDIZAJE

EFICIENCIA

MEMORIZACIÓN

ERRORES

SATISFACCIÓN

8.8 Testeos de Usabilidad

8.8.2 Testeo de usabilidad #2

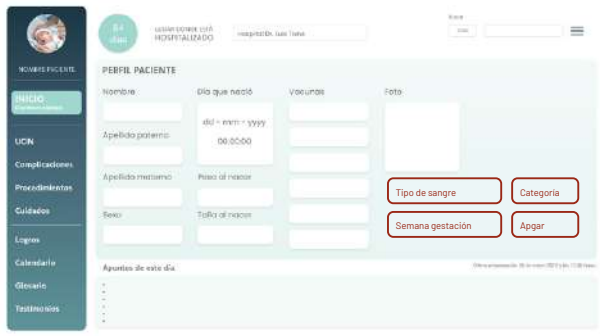


Figura 23. Cambios según testeo de usabilidad #2 (elaboración propia).



Figura 24. Cambios según testeo de usabilidad #2 (elaboración propia).

El siguiente tema que se discutió fue un elemento que le agregarían al dashboard principal. Esto se trataba de un resumen de lo que pasó durante el día. Encontraban buena idea que una vez al día (la vez que se actualice la información), estuviera disponible un resumen de los procedimientos y los exámenes que se le realizaron al neonato. Al conversar sobre esta idea unos minutos, se llegó a la conclusión de que la mejor opción era que en el resumen no salgan resultados ni conclusiones, simplemente los exámenes que se le realizaron y así el cuidador puede preguntar el día siguiente sobre los procedimientos que le realizaron a su hijo. "Es tanta la información que uno debe retener que cuando alguien me pregunta sobre el estado y el tratamiento de mi bebé, no sé qué decirle, por eso me gustaría un resumen en donde quede todo anotado", comentó una de las madres y las otras dos estuvieron de acuerdo.

El último asunto que se conversó fue en cuanto a la fotografía. Una de las madres me dijo que el mejor mo-

mento del día era cuando le llegaba una imagen de su bebé de parte de la matrona y que tenía todas esas fotos guardadas junto con las que sacó ella. Como en todos los casos varía la forma en que se reciben las fotos, se habló de la posibilidad de crear un álbum de fotos digital en donde las mismas madres tengan la opción de subir las fotos que ellas quieran junto a comentarios sobre ese día o sobre un evento en particular. De esta manera tendrían registradas todas las fotos en un mismo lugar, junto con los hitos y momentos que cada cuidador estime importante.

A lo largo de todo el testeo, se observó como la madre que estaba encargada de navegar siempre se acercaba mucho a la cámara con los ojos achicados. Se repitió este comportamiento en las 3 madres, por lo que al final de la reunión se les preguntó si lograban leer bien y a esto respondieron que en la parte de explicaciones, que habían párrafos más largos, se les dificultaba la lectura porque la letra estaba muy chica.

TODAS LAS TAREAS ENTREGADAS:

- Estás con tu hijo prematuro hospitalizado y quieres conocer como ha evolucionado su peso durante esta semana, ¿qué harías?
- A tu bebé lo han vacunado un par de veces, pero no estás segura de qué, ¿dónde lo buscarías?
- Tu hijo tiene displasia broncopulmonar y no conoces mucho sobre el tema, ¿que harías?
- Quieres saber más sobre el médico que está tratando a tu hijo, ¿dónde lo buscarías?
- Ya te vas a la casa y quieres conocer los cuidados que debes realizar después del alta.
- Le sacaron sangre a tu hijo y quieres saber como es el proceso, ¿qué harías?
- Te preguntan sobre un día específico de tu hijo y no recuerdas su estado ese día, ¿que harías?
- Hay un día que anotó varios apuntes, quieres llegar a ellos, ¿dónde los buscas?
- El médico te habla sobre un término que no conoces, si buscas en "Neo", "Complicaciones", "Procedimientos" y "Cuidados" y no lo encuentras, ¿dónde más lo buscarías?

8.8 Testeos de Usabilidad

8.8.3 Testeo de usabilidad #3

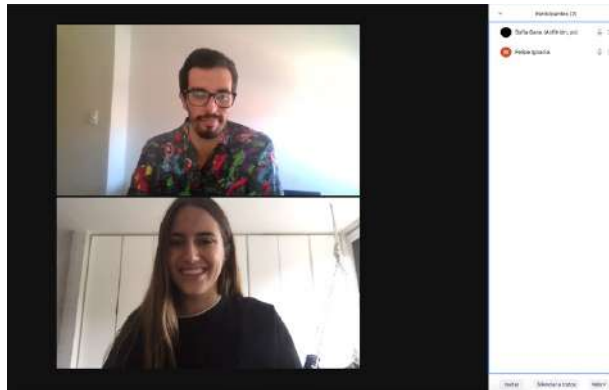
Para el tercer testeo se ocupó la misma metodología que el anterior, con el mismo participante del primer testeo. Felipe fue realizando tareas a medida que iba comentando en voz alta pensamientos que se le venían a la cabeza.

Se comprobó cómo se habían solucionado temas de navegación vistos en el testeo anterior, logrando un total de cero errores.

En cuanto a las expresiones faciales, Felipe hizo notar que se sentía cómodo con el uso de la plataforma a través de expresiones de felicidad y de aprobación, asintiendo a medida que navegaba por el prototipo.

Se verificaron temas como el “resumen del día” establecido en el testeo anterior y se hicieron pequeños cambios en las palabras ocupadas, preocupándose de que siempre se comience por lo positivo, algo que Felipe encontró de suma importancia cuando su hijo estuvo hospitalizado.

Por último se definieron los logros que podrían estar incluidos en la plataforma. En la sección de los logros que habían conseguido los neonatos, era importante tener definidos algunos de los más comunes para que estén incorporados en la plataforma.



Nombre: Testeo de Usabilidad #3
Formato: Explorativo
Medio: vía zoom
Participantes: 1 padre de prematuro
Duración: 1 hora y 30 minutos

Comentarios principales:

- Logros pacientes
- Empatía que transmite
- Comodidad al navegar

Decisiones tomadas:

- Definición logros
- Contacto con testimonios

8.8 Testeos de Usabilidad

8.8.3 Testeo de usabilidad #3



Figura 25. Cambios según testeo de usabilidad #3 (elaboración propia).

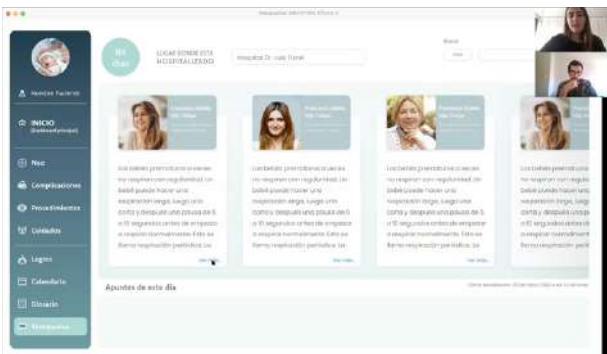


Figura 26. Cambios según testeo de usabilidad #3 (elaboración propia).

TODAS LAS TAREAS ENTREGADAS:

- Te ha llegado una notificación de que tu hija ha obtenido un nuevo logro, luego desaparece y quieres encontrarlo, ¿dónde buscarías?
- Tienes la intención de conocer otras experiencias, no conoces a nadie que haya tenido un bebé prematuro. ¿Cómo ocuparías la plataforma para encontrar a alguien?
- Deseas compartir el estado de tu bebé con el resto de los familiares que te lo piden, ¿cómo lo harías?
- Quieres conocer la evolución de la talla de tu bebé durante todo el año, ¿cómo lo harías?
- Buscas apuntes en el calendario, pero quieres ver los del mes pasado, ¿qué harías?

- CAPACIDAD DE APRENDIZAJE
- EFICIENCIA
- MEMORIZACIÓN
- ERRORES
- SATISFACCIÓN

8.8 Testeos de Usabilidad

8.8.4 Testeo de usabilidad #4

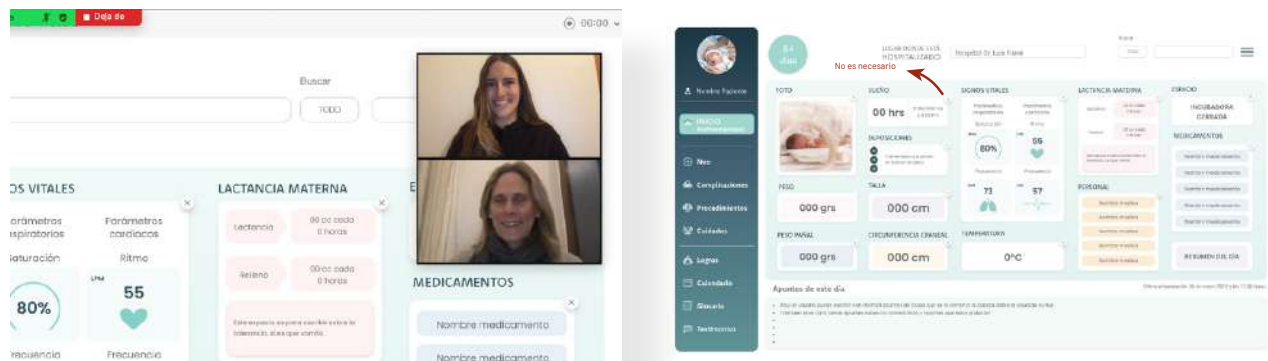


Figura 27. Cambios según testeo de usabilidad #4 (elaboración propia).

El cuarto testeo consistió en una videollamada con una madre de un niño prematuro. Durante una hora, se le pidió que realice tareas como “Si otro familiar le pregunta sobre el estado de salud de un día específico de su hijo y no recuerdas la información de ese día, ¿qué harías?”.

En cuanto a estas tareas, el porcentaje de resultado exitoso fue un 98%, equivocándose Rosario en pequeños caminos que debía tomar para llegar a ciertos lugares. Se tomaron en cuenta estos errores y otras recomendaciones para el prototipo final.

Una de las dudas que tuvo la participantes fue “¿Qué pasa si nadie me explica qué es esta plataforma y cuál es su objetivo?”. Esto es un tema que no se había considerado antes ya que a todas las participantes se le había explicado previamente, pero Rosario comenzó a navegar por la plataforma antes de explicarle con más detalles el proyecto.

Este hallazgo resultó de mucha utilidad ya que se descubrió que las familias no siempre iban a tener a alguien que les explique de qué se trata, por lo que se tomó en cuenta para agregar una sección de “quiénes somos”. De este modo, las familias tendrían una explicación breve de la misión y visión de la aplicación.

Otra pregunta que hizo el usuario fue en cuanto a las cruces que tenía cada ítem del dashboard. Le llamaba la atención ya que nunca lo había visto en una página web o aplicación, ya que generalmente al hacer click izquierdo o al presionar por algunos segundos un elemento, aparecía la opción de eliminar. Durante todo el diseño de la plataforma, no se había considerado ni pensado bien este tema y al escucharlo en el testeo, fue lógico el hecho de que, ocupar elementos de diseños de interfaces que han funcionado por años, era una opción válida.

CAPACIDAD DE APRENDIZAJE

EFICIENCIA

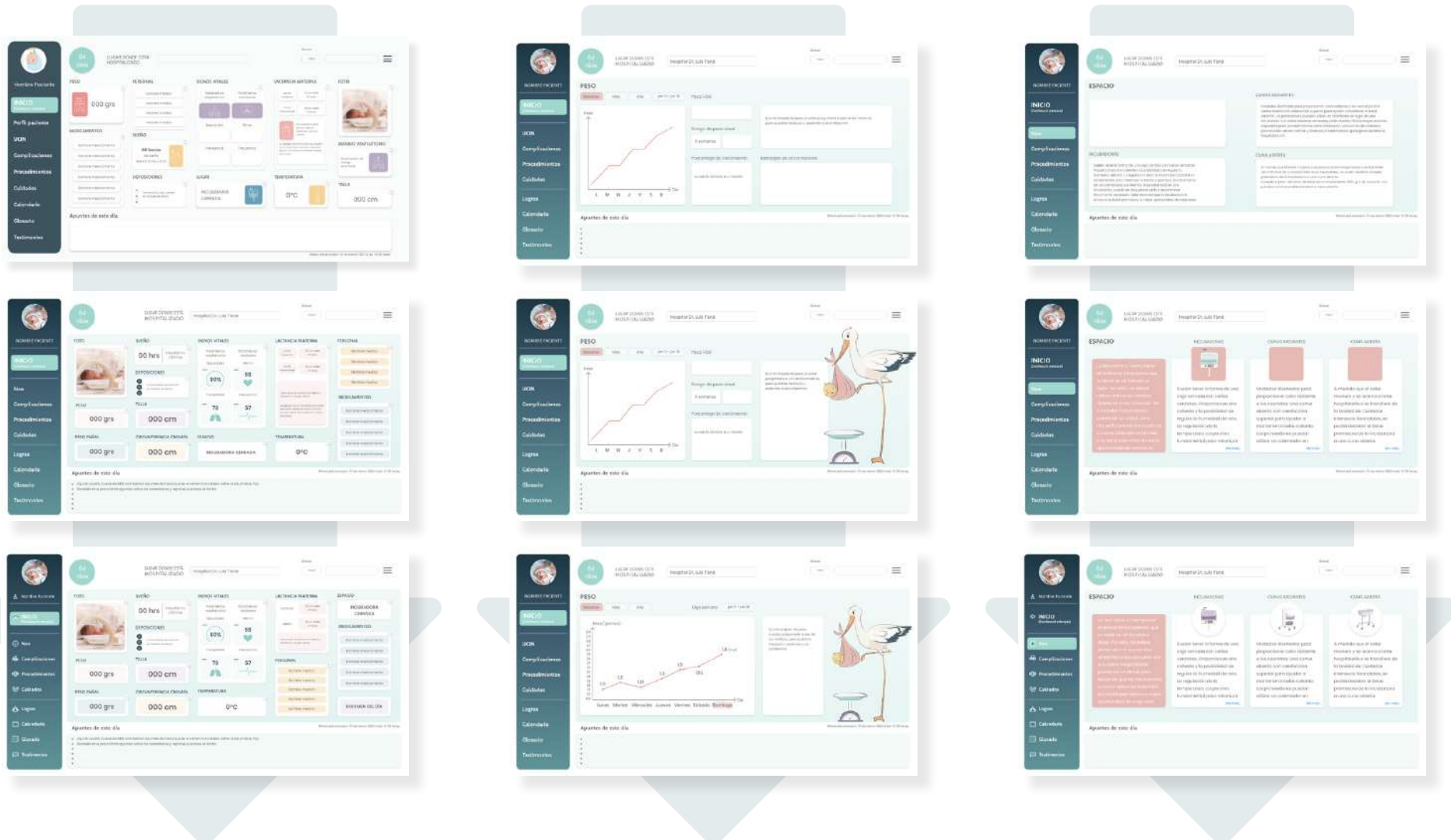
MEMORIZACIÓN

ERRORES

SATISFACCIÓN

8.8 Testeos de Usabilidad

8.8.5 Evolución prototipo



9 DISEÑO FINAL

9.1 Plataforma Cigo

9.1.1 Escenario hipotético

9.2 Elementos de la plataforma

9.2.1 Acceso

9.2.2 Bienvenida y seguridad

9.2.3 Onboarding

9.2.4 Elementos según pilar

9.2.5 Primer pilar: INFORMAR

9.2.6 Segundo pilar: ANALIZAR

9.2.7 Tercer pilar: REGISTRAR

9.2.8 Cuarto pilar: EXPLICAR

9.2.9 Quinto pilar: ACOMPAÑAR

9.2.10 Responsividad



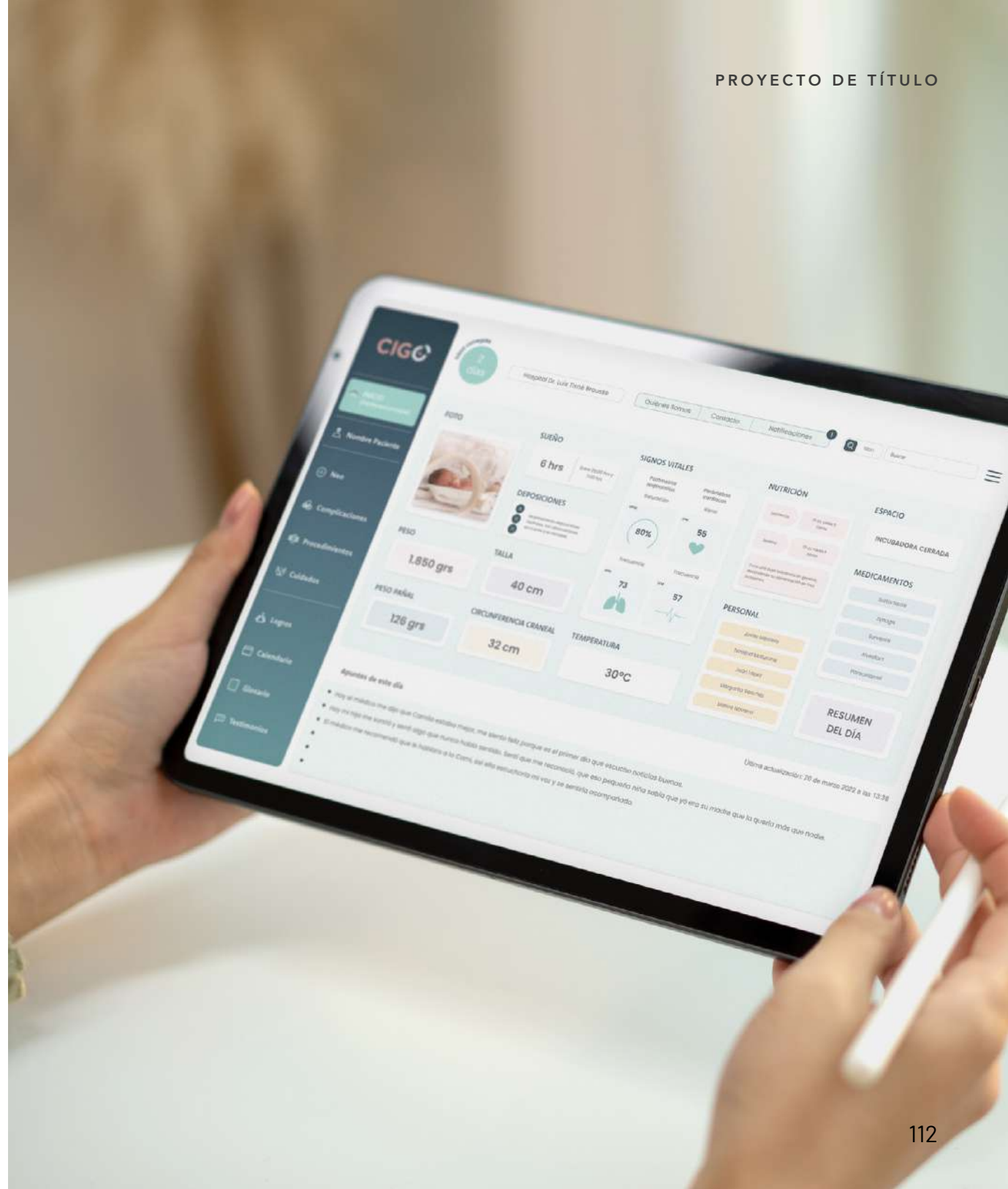
CIGG

Plataforma de monitoreo y seguimiento del estado de salud de bebés prematuros hospitalizados.

9.1 Plataforma Cigo

9.1.1 Escenario hipotético

A continuación se describe un escenario hipotético para explicar cada etapa y atributo de la plataforma. Para representar la visualización del prototipo en uso, se definió una experiencia que se basa en los testimonios escuchados a través de la investigación.



9.1 Plataforma Cigo

9.1.1 Escenario hipotético

Marcela tiene 34 años. Estuvo embarazada durante 31 semanas y un día tuvo desprendimiento de placenta prematuro, lo que obligó a que le realizaran una cesárea de urgencia. En el momento del parto sentía mucho miedo sin saber bien lo que iba a pasar y una de las enfermeras se le acercó y le dijo “esta es una experiencia dolorosa y solitaria”, algo que la dejó con más preguntas y ansiedad.

Luego del nacimiento de su hija, Camila, se la llevaron de inmediato y no tuvo ni un minuto para verla. Pasaron 3 días en que estuvieron ambas hospitalizadas, madre e hija, y en que Marcela no supo nada de su hija. Luego del alta de la madre, tuvo la oportunidad de conocer a su recién nacida.

Camila lleva 1 semana hospitalizada en el hospital Sótero del Río y debido a protocolos se hace complicado visitarla. Ha preguntado a algunas enfermeras por información sobre su hija, quiere saber cómo pasó la noche, cómo ha evolucionado, pero recibe información que le parece incompleta y vaga.

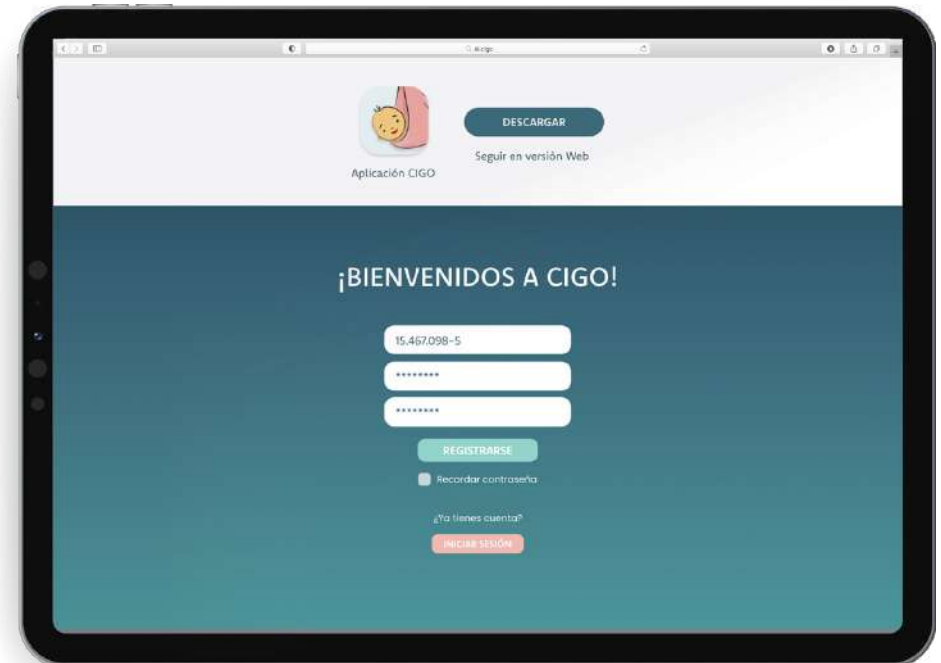
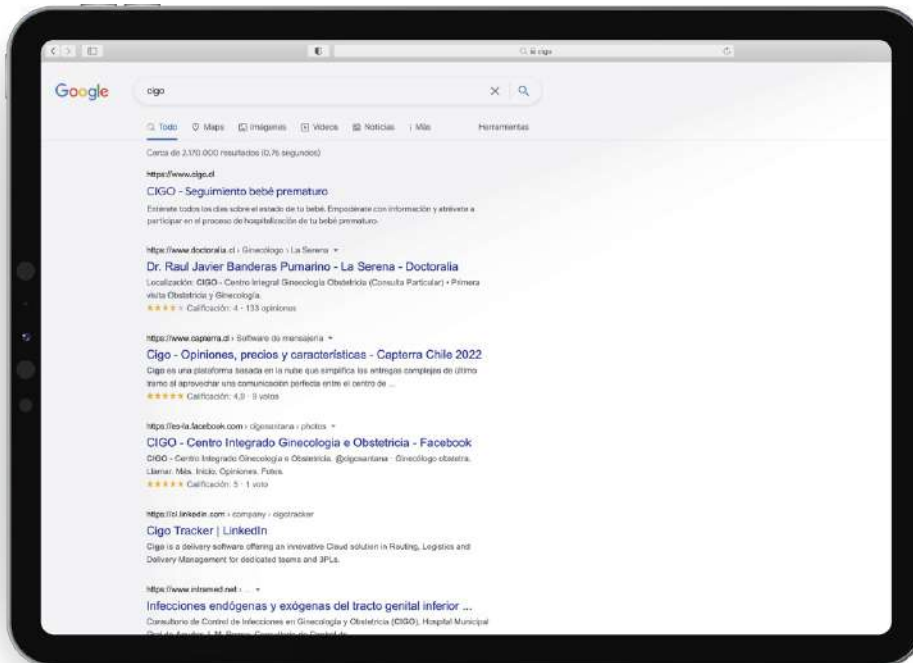
Es ahí cuando le comentan que automáticamente, al estar inscrita en el hospital, se le crea un usuario en la plataforma Cigo. Mediante esta plataforma, ella podría estar informada de su hija día a día y podría resolver dudas que tenía sobre el proceso de la prematurez. Al buscar la plataforma en internet, le dio la opción de bajarse la app para el celular, pero prefirió descargársela en su Ipad.

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.1 Acceso

Para acceder a la plataforma, existen dos maneras. Por un lado, se puede ingresar por internet y ocupar la versión web. Como la mayoría de las plataformas actuales, tiene la opción de descargarse una aplicación para el celular, tablet o computador, con el mismo contenido y solamente con algunas funciones diferentes, como el envío de notificaciones.

WEB

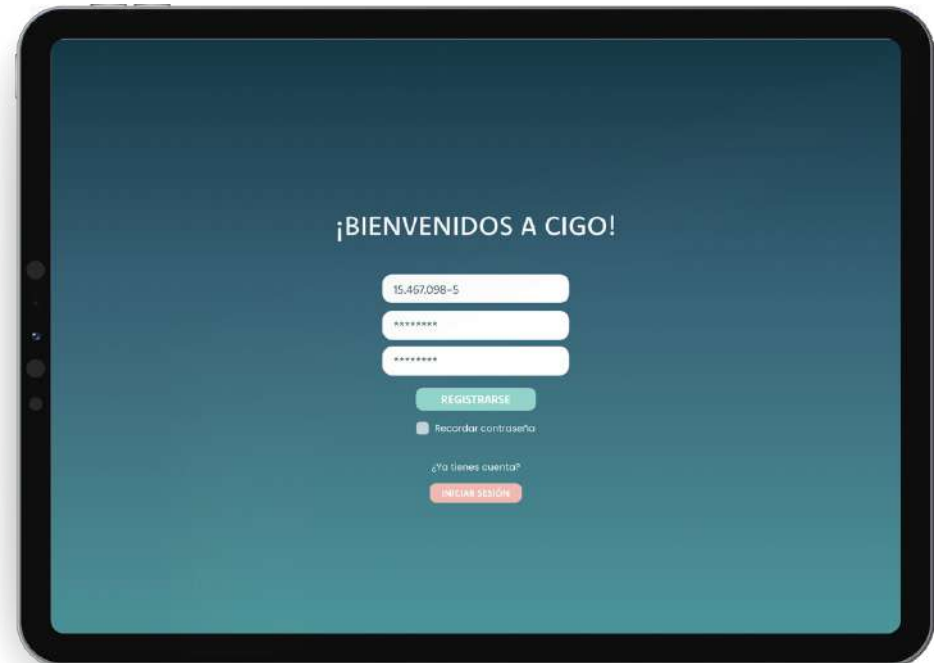
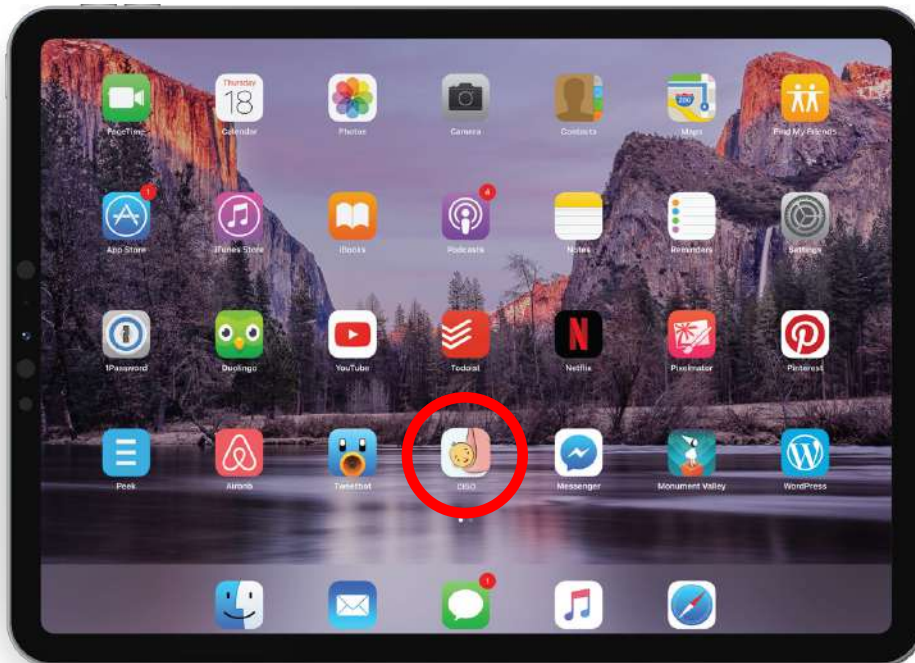


9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.1 Acceso

La opción de descargarse la aplicación se despliega al ocupar la versión web, donde se muestra una notificación y los usuarios tienen la libertad de elegir la versión que deseen. Otra forma de acceder a la app, es por medio de las tiendas de aplicaciones como App Store o App Gallery, que tienen los distintos dispositivos.

APP



9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.2 Bienvenida y seguridad

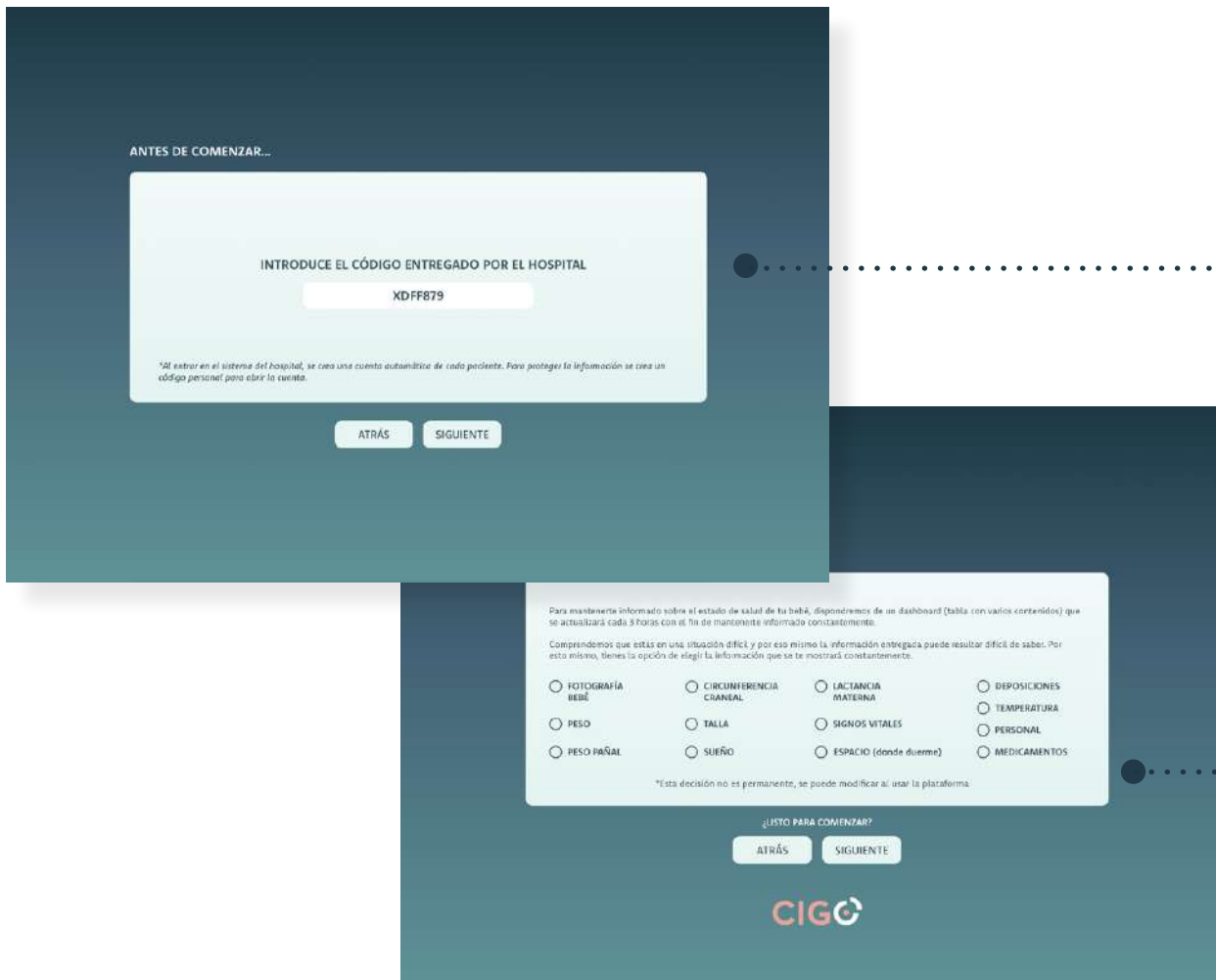
Para los usuarios que ingresan por primera vez en la plataforma, se creó una bienvenida que incluye mensajes de acompañamiento y consentimientos informados. Con estos mensajes se pretende dar la bienvenida y felicitar a las familias por su nuevo integrante y también asegurarse de que el usuario comprenda la delicadeza de la situación. El fin es preparar a los usuarios para que estén al tanto de lo que pueden sentir y las emociones que les pueden surgir al encontrarse con información sobre el estado de su bebé.

Junto con esto, se intenta transmitir a los usuarios, que la plataforma existe con la finalidad de apoyar y acompañar por medio de la información y que a través de un lenguaje empático, entregará herramientas para sobrellevar el proceso de mejor manera.



9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.2 Bienvenida y seguridad

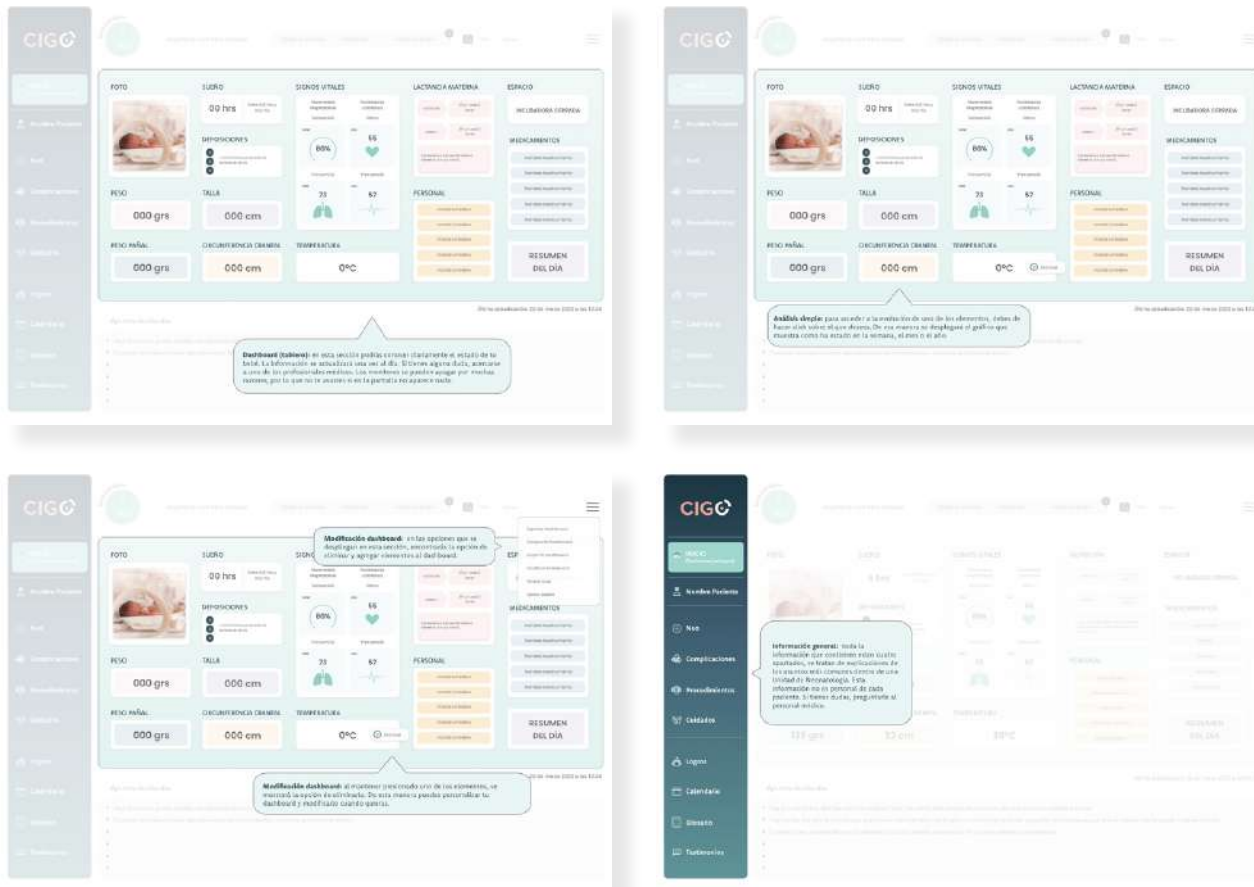


También, gracias a observaciones obtenidas de los testeos y entrevistas, se implementó un sistema de seguridad para el acceso. Además de siempre ocupar un usuario con una contraseña, la primera vez que se ingresa a la plataforma, se debe completar un código que es el que entregaría el hospital personalmente a cada representante legal. De esta manera se evita que un tercero pueda ingresar a la aplicación.

El último paso antes de comenzar a ocupar la aplicación, consiste en la personalización del dashboard, en donde el usuario tiene la opción de elegir los datos que quiere conocer. Esta decisión no es definitiva, teniendo el usuario la opción de modificarla cuando la plataforma esté en uso.

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.3 Onboarding



“Onboarding” es el proceso de familiarización de los usuarios con una nueva interfaz. Puede incluir uno o varios de los siguientes componentes: promoción de funciones, personalización e instrucciones. (NNGroup, 2021)

En este caso se trata de una simple introducción a la plataforma, la primera vez que se ingresa. Explica cómo funciona la plataforma y dónde pueden encontrar distintas funciones.

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.4 Elementos según pilar



INFORMAR

- Dashboard principal



ANALIZAR

- Seguimiento Peso
- Seguimiento Peso Pañal
- Seguimiento Sueño
- Seguimiento Deposiciones
- Seguimiento Talla
- Seguimiento Circunferencia
- Seguimiento Signos vitales
- Seguimiento Temperatura
- Seguimiento Nutrición



REGISTRAR

- Álbum de fotos
- Logros
- Calendario
- Perfil Bebé
- Apuntes



EXPLICAR

- Unidad de Neonatología (Neo)
- Complicaciones
- Procedimientos
- Cuidados
- Glosario



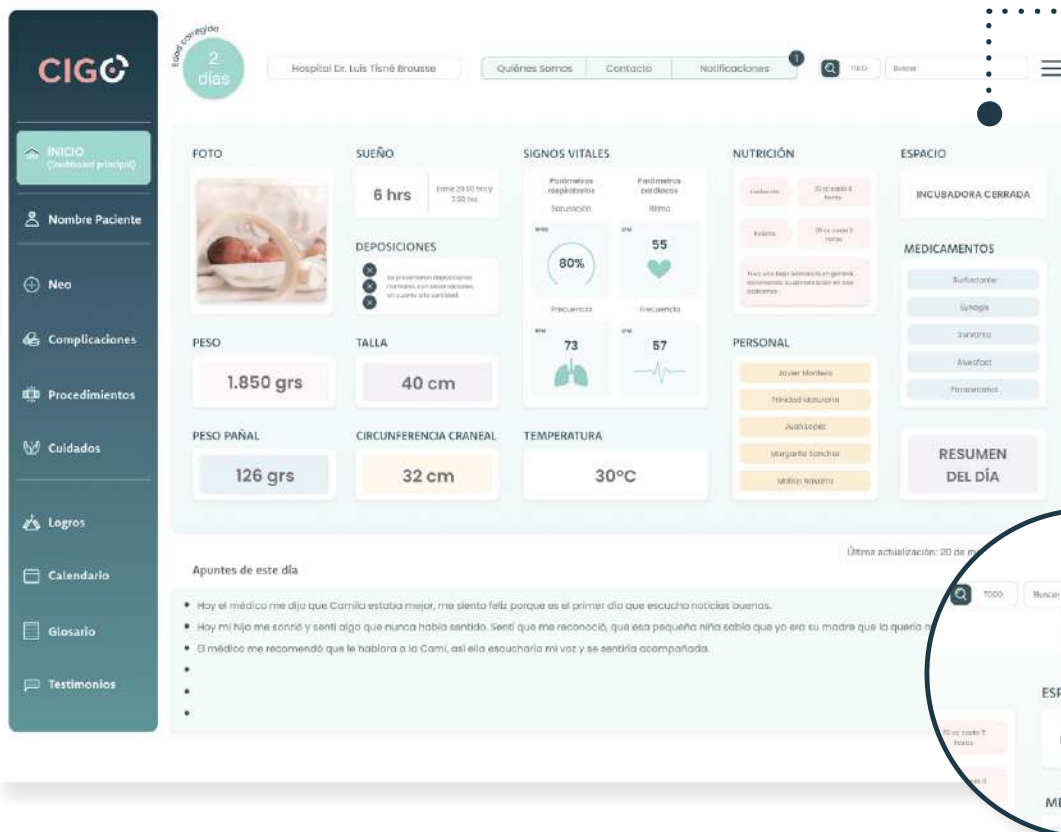
ACOMPAÑAR

- Testimonios
- Red de Usuarios
- Notificaciones
- Mensajes Acompañamiento
- Contacto
- Quiénes Somos

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.5 Primer pilar: INFORMAR

"Me hubiese gustado que me explicaran cómo había pasado la noche, cómo estaba su peso, y no tener que perseguir al médico para que me informara sobre el estado de mi bebé"



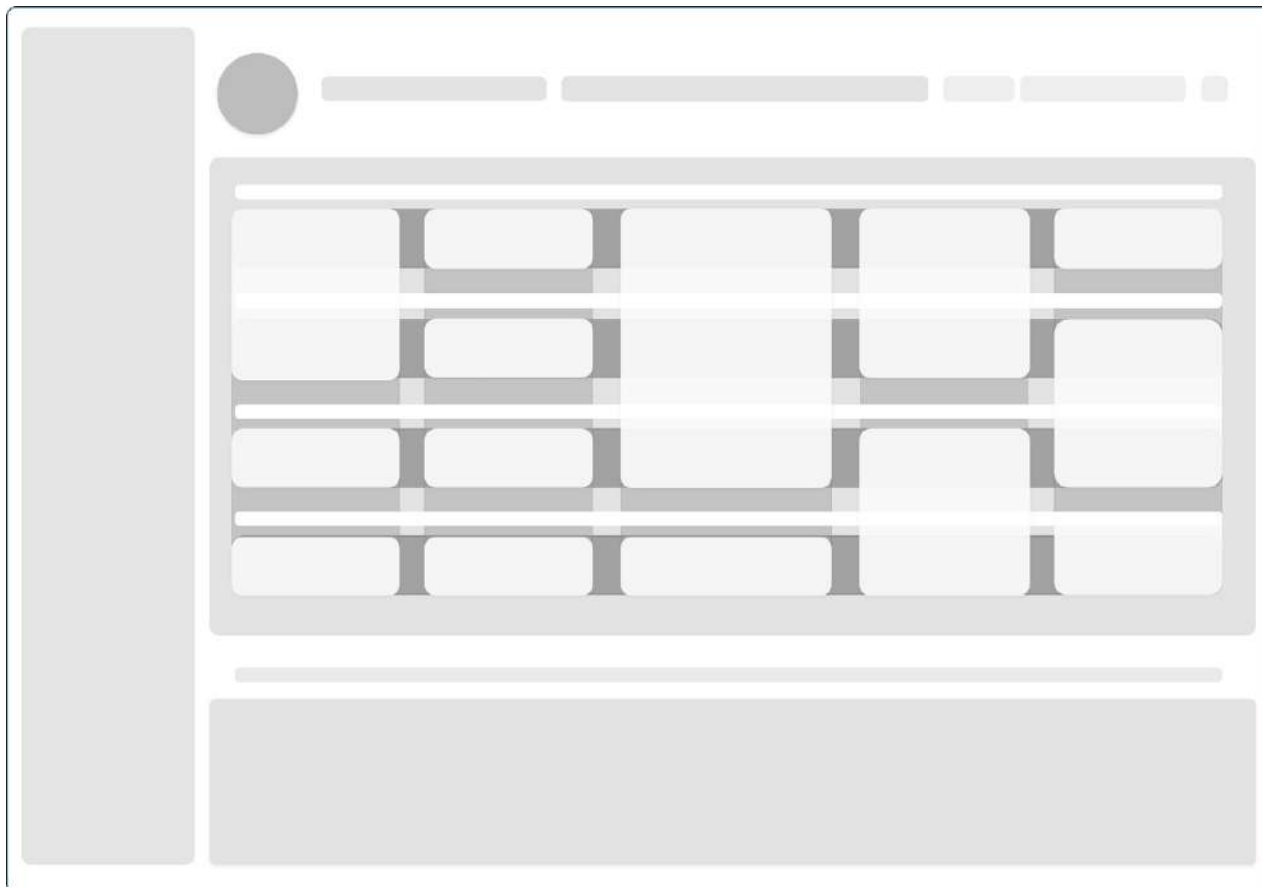
Este pilar se trata de la información diaria de la salud del bebé prematuro. Contiene el dashboard o tablero principal que es el que se actualiza una vez al día con los datos del estado del neonato prematuro. Los 14 ítems que contiene son los que se extrajeron de la investigación, las entrevistas, la encuesta y los tests. Se comprobó que todos los elementos que se despliegan en el dashboard, estuvieran presentes en la base de datos electrónica de todos los hospitales, de manera que funcione el traspaso automático de información de la ficha electrónica del paciente a la plataforma Cigo.

Existe la opción de exportar el dashboard y compararlo con otros familiares o amigos que están preocupados y quieren saber sobre el estado de salud del bebé del usuario.

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.5 Primer pilar: INFORMAR

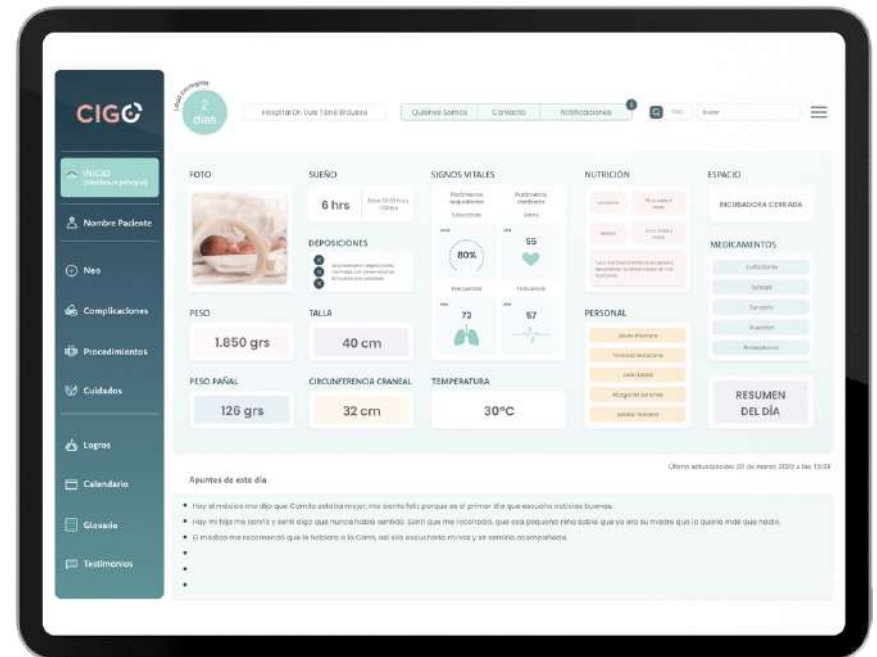
Diagramación dashboard



9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.5 Primer pilar: INFORMAR

¿Cómo funciona?



9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.5 Primer pilar: INFORMAR

Programación

Como se ha mencionado a lo largo del informe, la plataforma se sincroniza con los datos del estado vital del niño, escritos en una ficha electrónica de cada paciente y esa información se transmite a los padres a través de una plataforma de fácil comprensión.

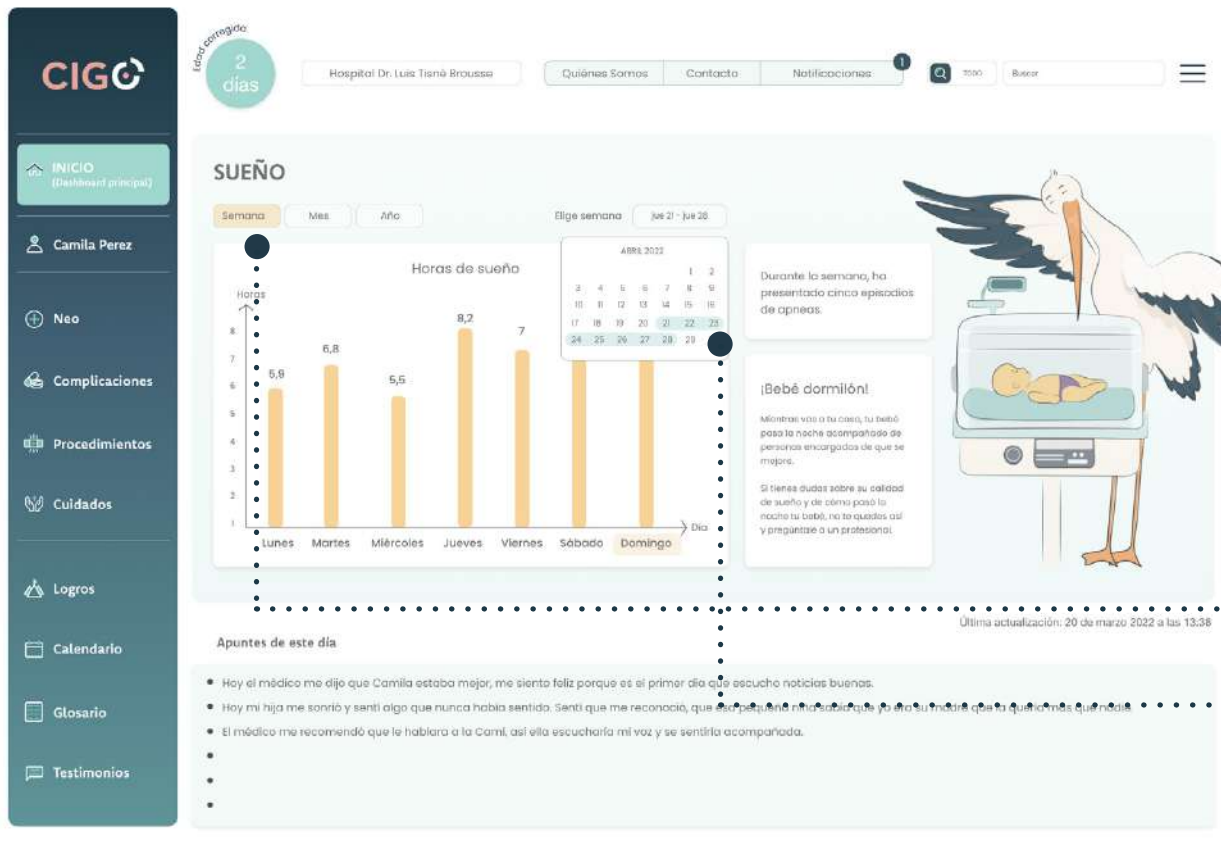
Luego de la conversación con el programador Hugo Montes, se definió como funcionaría el traspaso de información de forma automática a través de programación. El Ingeniero Civil afirmó que es viable construir esta solución, creando APIS para generar las conexiones con la base de datos. Se implementaría el método GES, técnica eficiente que permite enviar datos desde su base a un servidor o navegador y necesariamente que estos se comuniquen.

Con esta reunión se confirmó la viabilidad del proyecto y se aseguró el uso de esta función de traspaso de información diaria.



9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.6 Segundo pilar: ANALIZAR



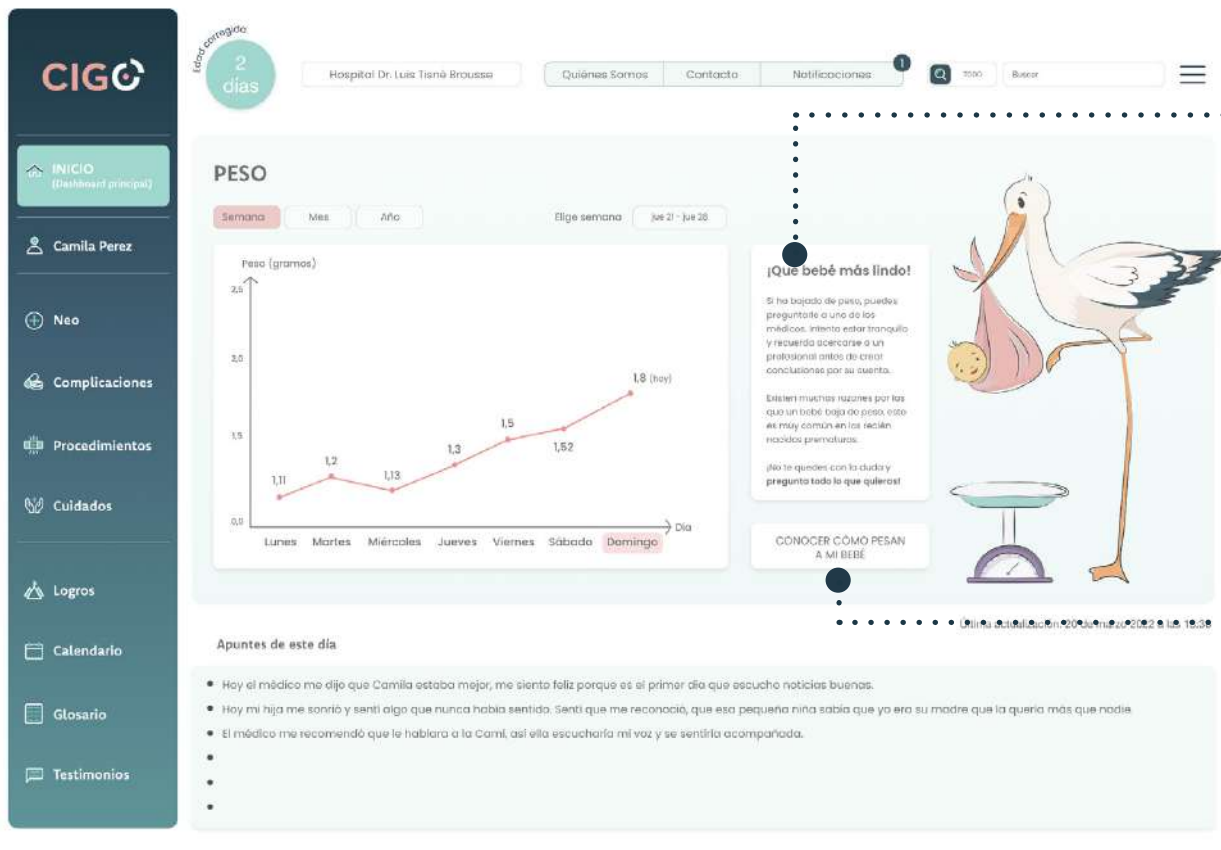
“Me hubiese gustado saber cómo evolucionaba y crecía mi hijo”

Al presionar en cualquiera de los ítems del dashboard, se desplegará un análisis simple del dato seleccionado, permitiendo hacer un seguimiento de cierto elemento. Al tratarse de un dashboard cuyo usuario principal son las familias y no los médicos, consiste en un análisis simple que grafica solamente la evolución en el tiempo. No pretende analizar profundamente el caso médico de cada bebé, ni entregar deducciones a través de la plataforma, ya que esa se trata de información muy delicada para transmitir por un medio digital.

Si el usuario desea conocer la evolución durante la semana, debe seleccionar la opción “semana” y luego elegir las fechas que le interesa conocer. Al estar registrada la información desde el inicio de la hospitalización del paciente, existe la opción de ver la evolución de cualquier semana, mes o año que haya pasado.

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.6 Segundo pilar: ANALIZAR



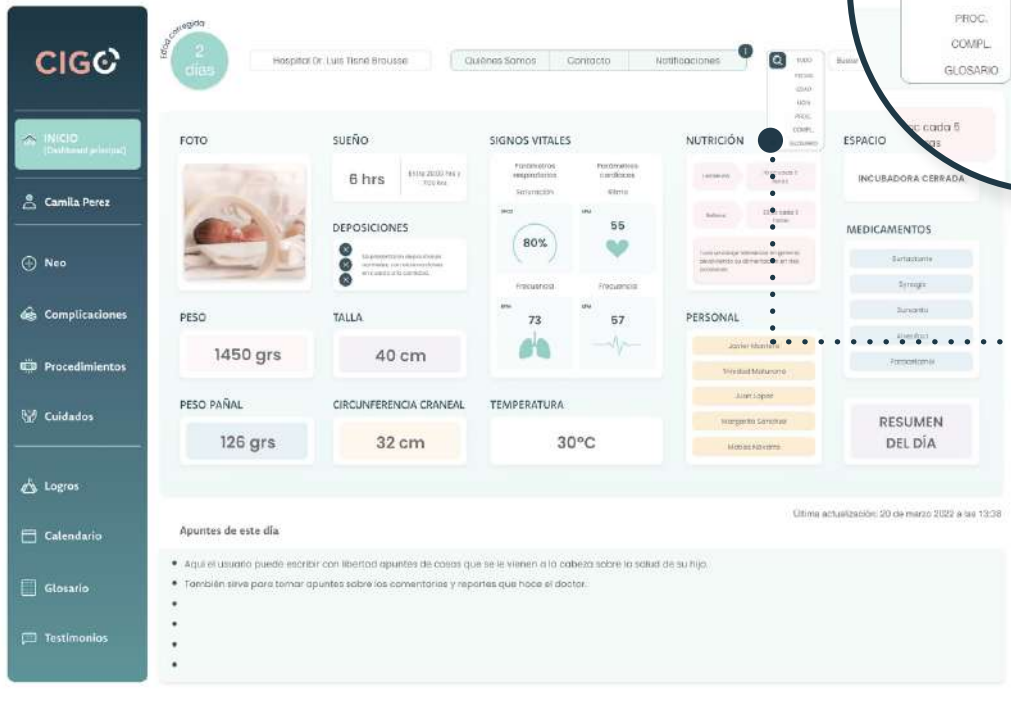
En cada apartado de seguimiento, existe un mensaje de acompañamiento para el usuario. Este mensaje tiene el objetivo de hacerse cargo, en cierto nivel, de lo que va a sentir la madre, padre o cuidador, al ver la evolución de la salud de su hijo. Hay casos que pueden parecer preocupantes y el mensaje invita a los usuarios a estar tranquilos y a hablar con el personal médico si presentan alguna duda o preocupación, ya que tienen el derecho de conocer esa información.

En alguno de los casos, existe la opción de hacer click en un atajo. Estos son temas que están presentes en el resto de la plataforma pero que están relacionados con el ítem que se seleccionó. Por ejemplo, si el usuario quiere conocer la evolución del peso, presionará el ítem "Peso" en el dashboard y lo llevará al análisis simple. En esta sección existirá un botón que lleva al apartado de "Cómo pesan a mi bebé" que está presente en la sección de "Procedimientos". Se puede llegar por ese lado o también seleccionando "Procedimientos" en la barra lateral.

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.7 Tercer pilar: REGISTRAR

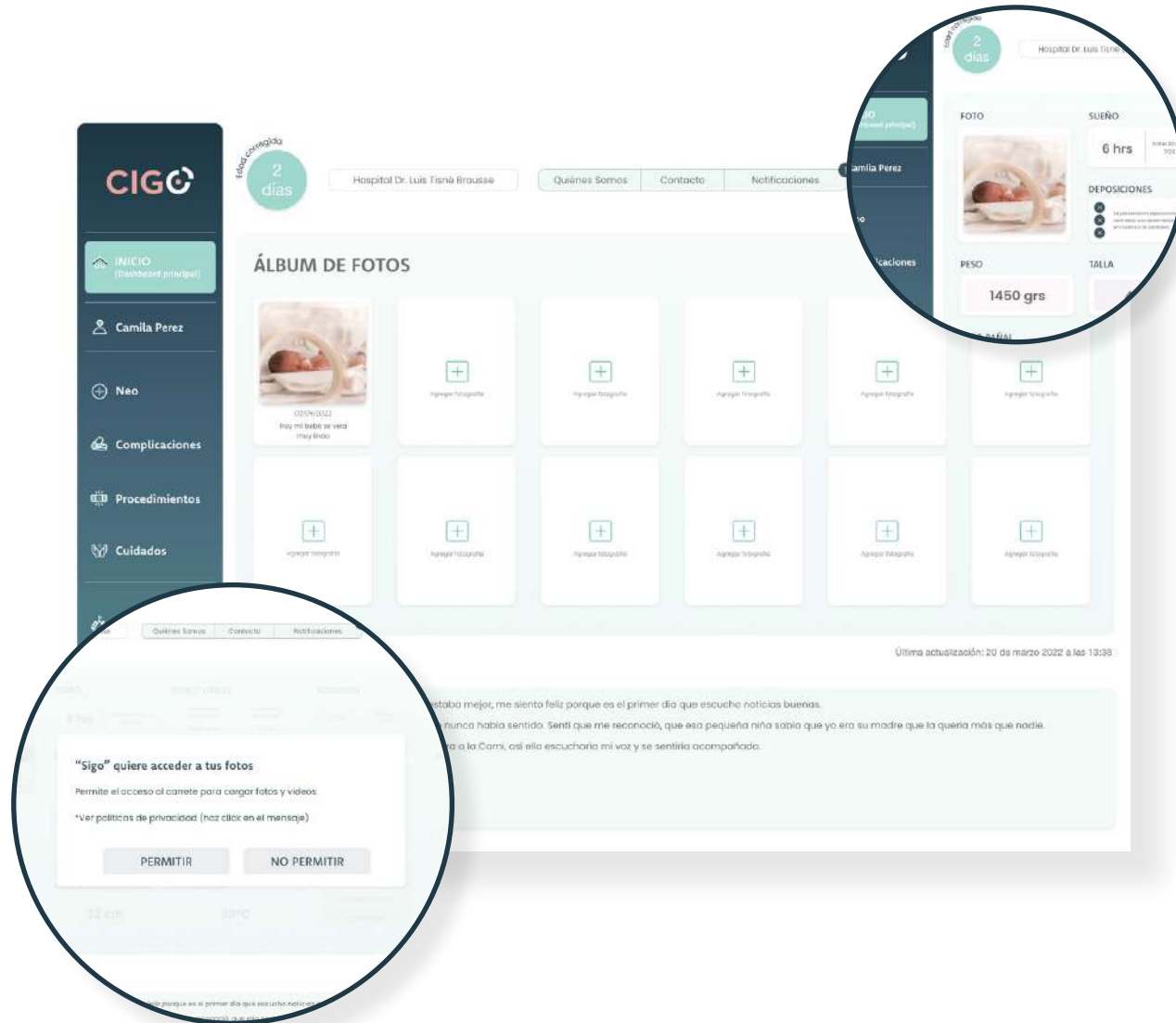
"Todo lo que me decían yo lo anotaba, lo guardaba para mostrarle a mis padres la evolución de mi pequeño"



Este pilar consiste en que, toda la información de la plataforma, quede registrada. Los datos desplegados durante un día no se pierden y el usuario tiene la opción de conocerlos a través del buscador. En este, existe la opción de filtrar la búsqueda. Si se desea buscar una fecha específica, está la alternativa de elegir esa fecha y que se muestre el dashboard de ese mismo día. De esta manera, la plataforma funciona como un cuaderno de registro digitalizado y ordenado.

9.2 Elementos de la Plataforma

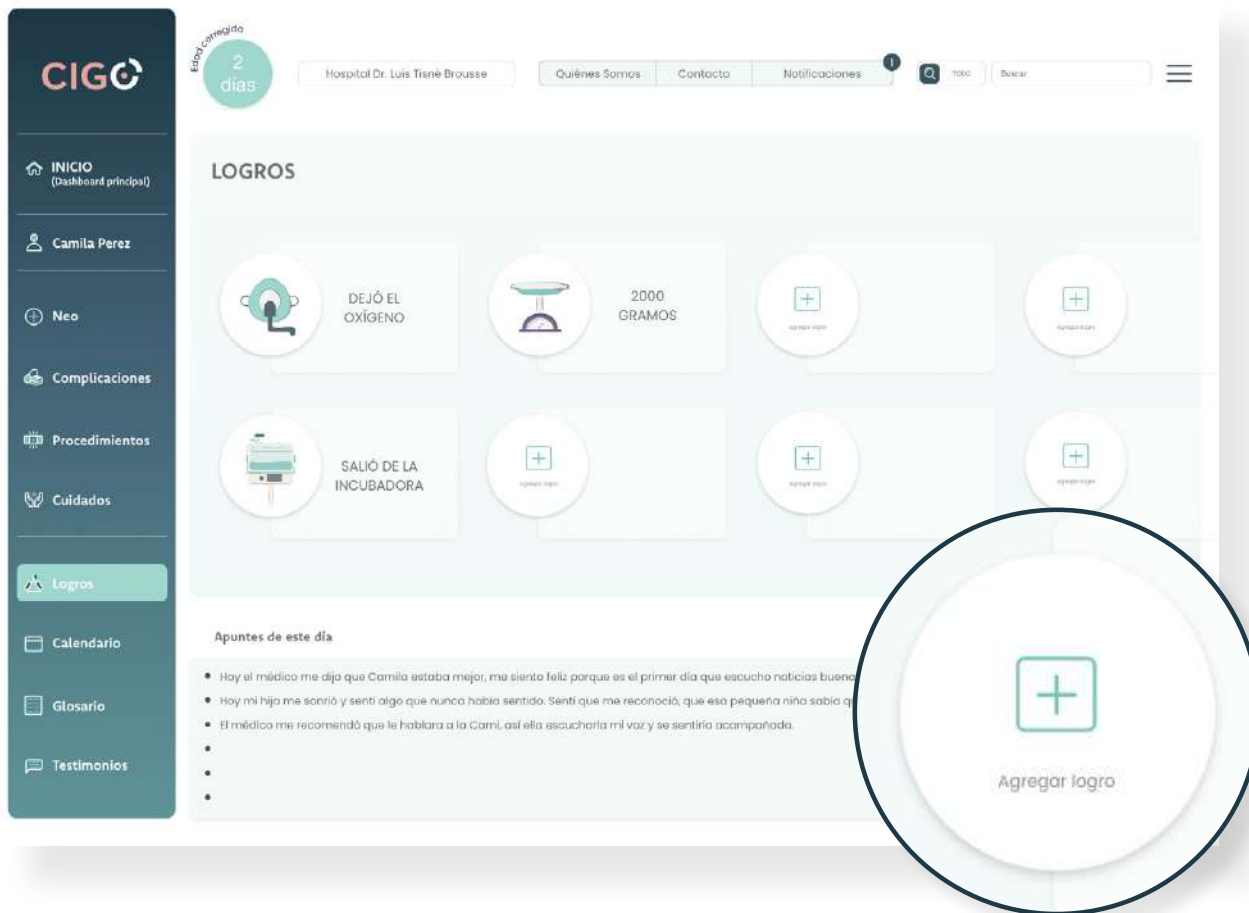
9.2.7 Tercer pilar: REGISTRAR



También existe el apartado de **“Album de fotos”**, otro elemento que representa el registro de información. A los usuarios se les da la opción de subir fotos a esta plataforma. Tienen la oportunidad de subir imágenes representativas para cada familia, formándose un álbum de fotos digital que muestra la evolución del bebé según cada usuario lo desee. A las imágenes se les puede agregar fecha y un mensaje personal de algún acontecimiento, pensamiento, emoción, entre otros. Para llegar al álbum de fotos, se debe presionar sobre la foto del bebé que está en el dashboard, esta imagen será la que el usuario elija como foto de perfil.

9.2 Elementos de la Plataforma

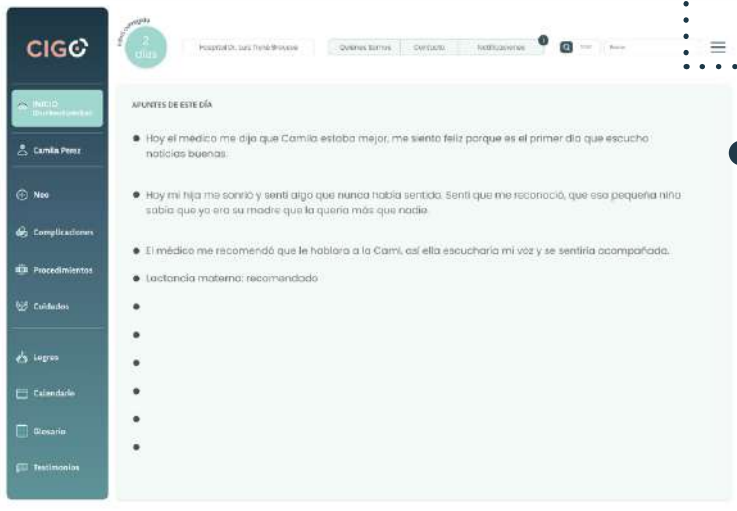
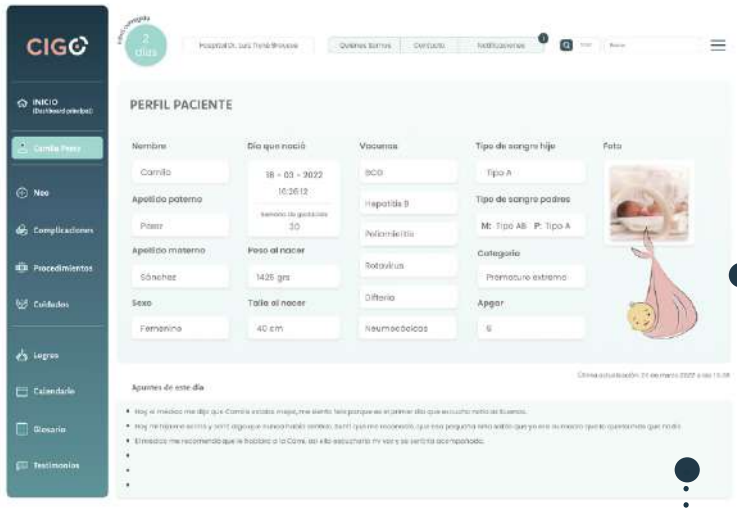
9.2.7 Tercer pilar: REGISTRAR



Similar al álbum de fotos, existe una sección denominada **"Logros"**, a la cual se accede por medio de la barra lateral. En este apartado se muestran los logros establecidos por la misma plataforma y también los usuarios tienen la alternativa de agregar logros que consideran importantes. Por ejemplo, si un día el bebé llega a pesar 2000 gramos, la plataforma podrá leer este dato y agregarlo a "Logros", pero también existen diferentes acontecimientos que cada familia considera un logro en su caso. Por esto mismo está la opción de elegir un ícono y escribir un logro personalizado.

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.7 Tercer pilar: REGISTRAR

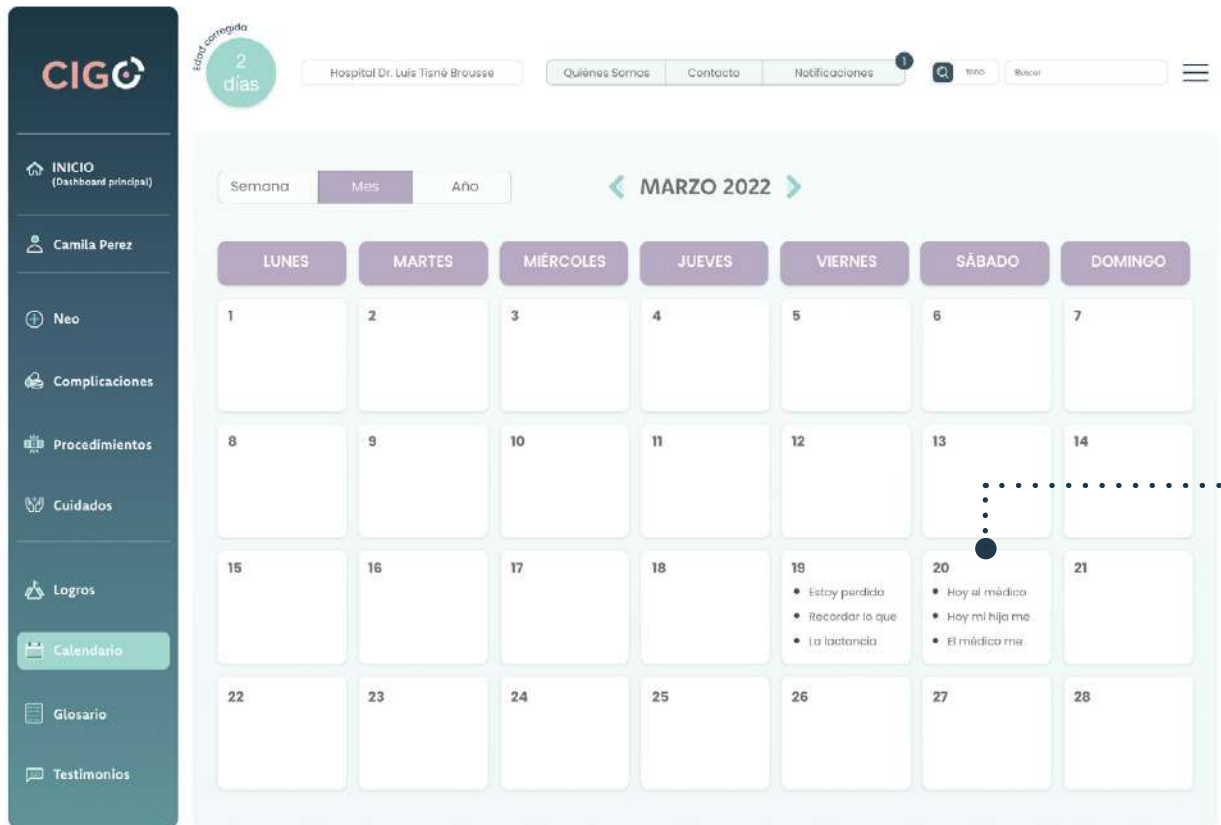


Por otro lado, se registra la información personal de cada paciente y estos datos quedan anotados en el **"Perfil del paciente"**. Estos datos son importantes de saber en todo momento ya que si el paciente va al médico en otro hospital, le preguntarán toda esa información y también porque ayuda a tomar decisiones en cuanto a algunos tratamientos. Para acceder al perfil del bebé, se debe presionar en el nombre del paciente que se encuentra en la barra lateral.

A lo largo de toda la plataforma, existe el apartado de **"Apuntes del día"** en la parte inferior. Esta se creó con el fin de guardar los apuntes personales del usuario durante todo el proceso. Es un espacio para que las familias expresen sus pensamientos, emociones, escriban preguntas que le quieren hacer al médico, escribir notas sobre un tema que aprendieron en la misma plataforma, etc. En fin, es un espacio personal para ocupar de la manera que deseen los usuarios. Para una mejor visualización, se puede hacer click en este apartado y se ampliará el cuadro.

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.7 Tercer pilar: REGISTRAR



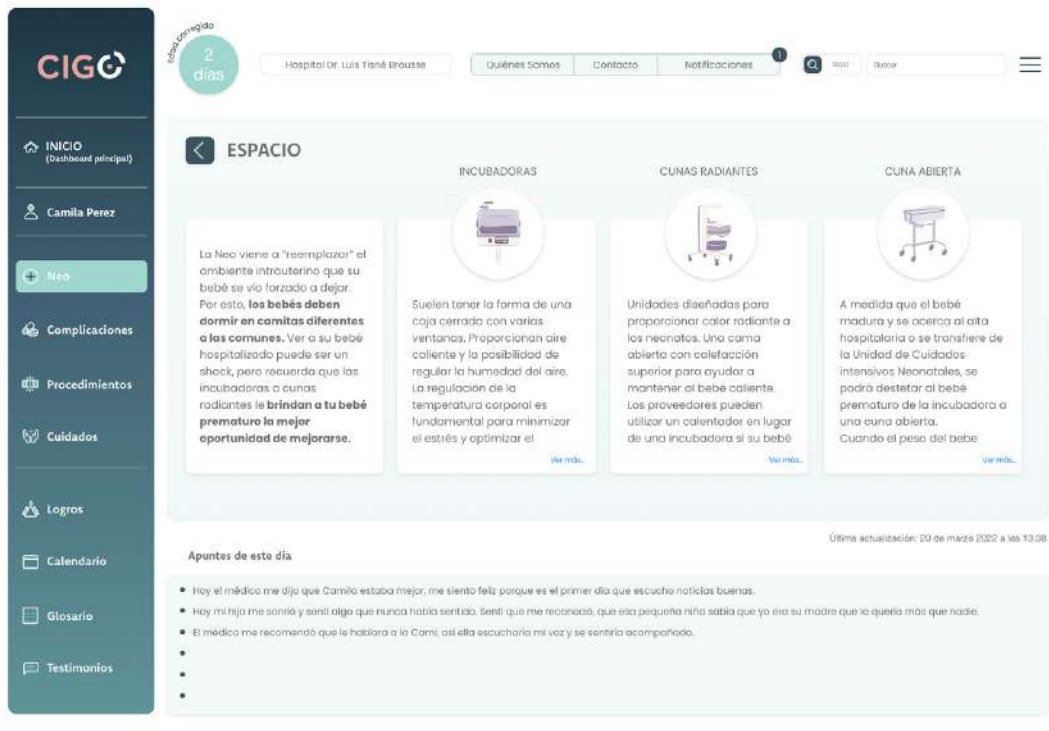
Si el usuario desea conocer los apuntes que tomó un día específico, tiene dos opciones. Puede aplicar el filtro de búsqueda, seleccionar "Fecha" y escribir el día, ahí se desplegará el dashboard de ese día, junto con los apuntes que escribió el usuario ese mismo día.

Por otro lado, existe la alternativa de seleccionar "**Calendario**" en la barra lateral, así se mostrará un calendario del mes. En este calendario estarán disponibles los apuntes de todos los días, así el usuario puede navegar fácilmente por sus apuntes si es que no conoce la fecha en específico que está buscando. Al apretar cualquier día, se abrirán las notas de esa fecha.

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.8 Cuarto pilar: EXPLICAR

"Siempre anotaba algún nombre que no entendiera para luego buscarlo"



Este pilar consiste en entregar explicaciones simples a los usuarios, sobre temas que probablemente se van a encontrar durante el proceso de hospitalización de su hijo y después del alta. Su objetivo es aclarar dudas que se les presentan a las familias y ayudarlos a comprender un poco más la experiencia que están viviendo. Las explicaciones se apoyan de iconos e ilustraciones que aportan al entendimiento de los distintos temas. Existen 4 secciones que se encargan de esto.

Por un lado, existe el apartado denominado **"Neo"**, que es el término que se ocupa para hablar de la Unidad de Neonatología. En esta sección se encuentran explicaciones de los temas más comunes dentro de la Unidad de Neonatología, los cuales se eligieron según las entrevistas, encuestas y testeos.

Al igual que esta, existen las secciones de **"Complicaciones"**, **"Procedimientos"** y de **"Cuidados"**.

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.8 Cuarto pilar: EXPLICAR

The image displays three overlapping screenshots of the CIGO platform interface, illustrating the 'EXPLICAR' (EXPLAIN) pillar. Each screenshot features a dark blue sidebar with navigation options: INICIO (Dashboard principal), Camila Perez, Neo, Complicaciones, Procedimientos, Cuidados, Logros, Calendario, Glosario, and Testimonios. The top navigation bar includes the CIGO logo, a '2 días' timer, and user information for Hospital Dr. Luis Tisné Brouse.

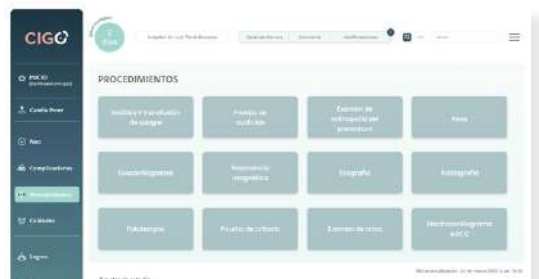
COMPLICACIONES Dashboard: A grid of 15 medical conditions: Anemia, Síndrome de dificultad respiratoria, Ictericia del recién nacido, Retinopatía del prematuro, Hipoglucemia, Apnea del prematuro, Infecciones, Enterocolitis necrotizante, Hipocalcemia Neurosensorial, Sepsis neonatal, Displasia broncopulmonar, Hemorragia intraventricular, Conducto arterioso persistente, Asfisia neonatal, and Neumotórax.

RETINOPATÍA DEL PREMATURO Educational Page: A text introduction followed by a 5-stage diagram (ETAPA 1 to ETAPA 5) with corresponding anatomical illustrations and brief descriptions of each stage.

APNEA Educational Page: A detailed page with sections for EXPLICACIÓN, CAUSAS, DIAGNÓSTICO, and TRATAMIENTO, accompanied by a central illustration of human lungs.

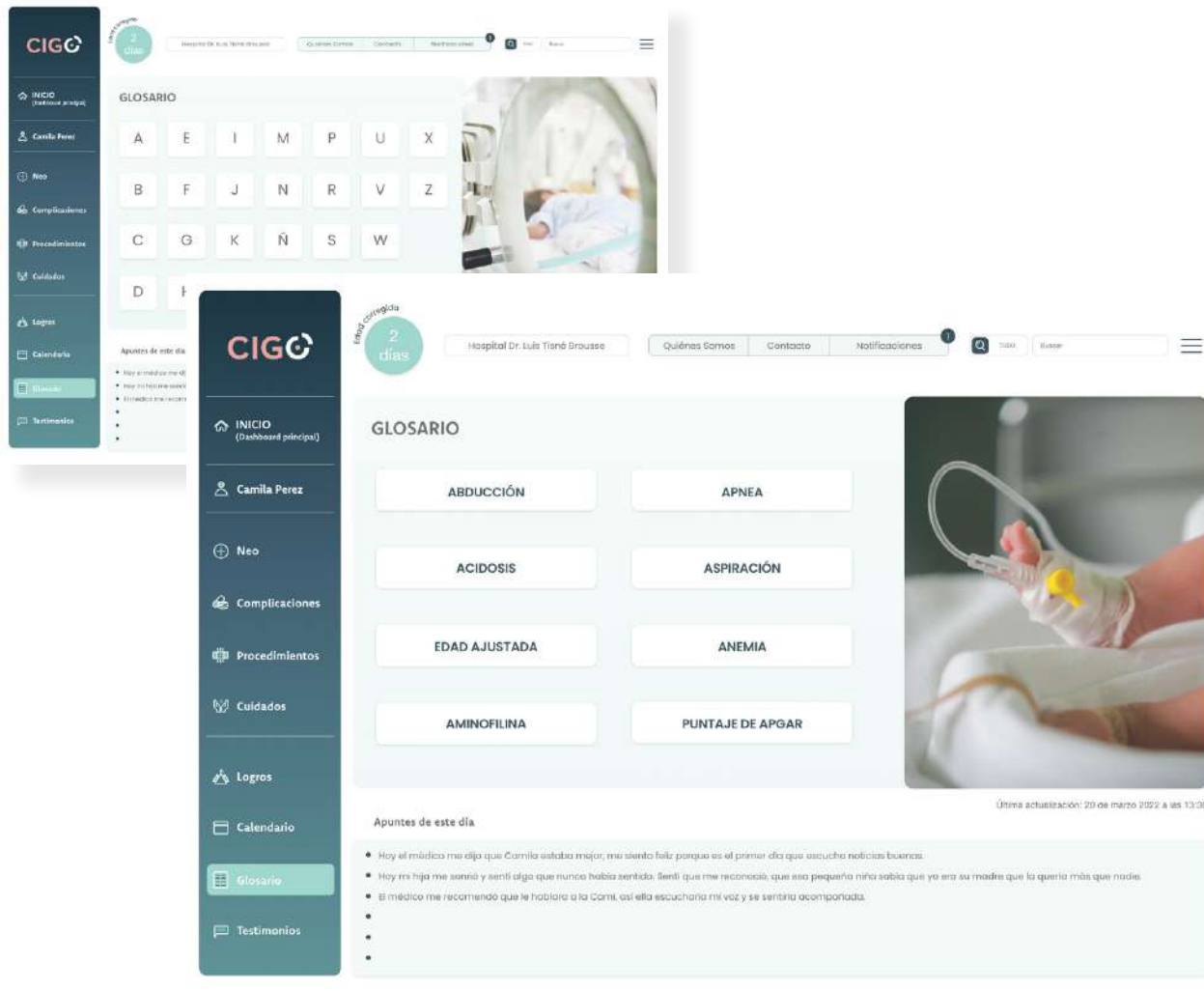
9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.8 Cuarto pilar: EXPLICAR



9.2 Elementos de la Plataforma

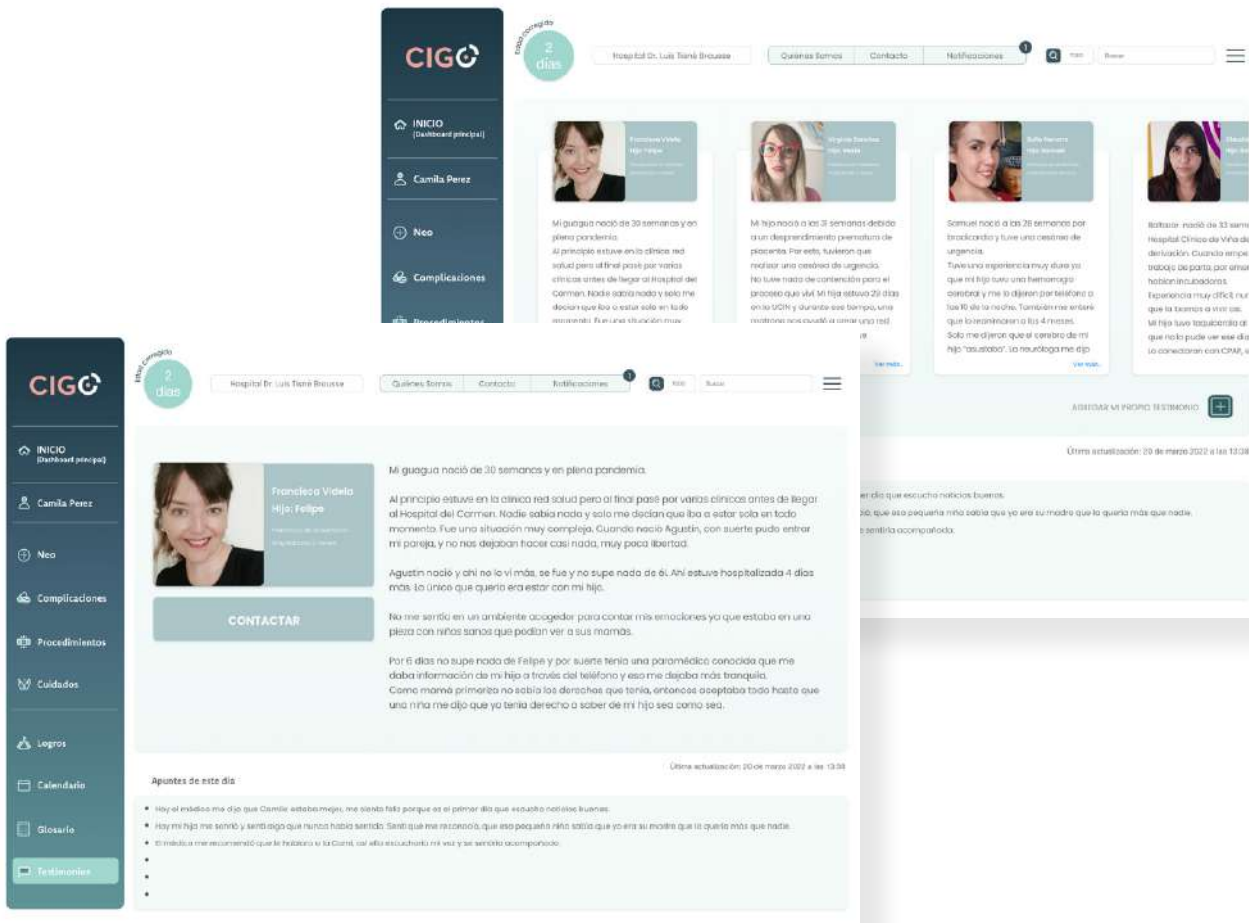
9.2.8 Cuarto pilar: EXPLICAR



Existe un apartado denominado **"Glosario"** que contiene todos los conceptos que se ocupan generalmente durante la experiencia de tener un bebé prematuro. A diferencia de las explicaciones, estas son descripciones básicas para familiarizar al usuario con un concepto en específico. Se trata de un diccionario digital para las familias.

9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.9 Quinto pilar: ACOMPAÑAR



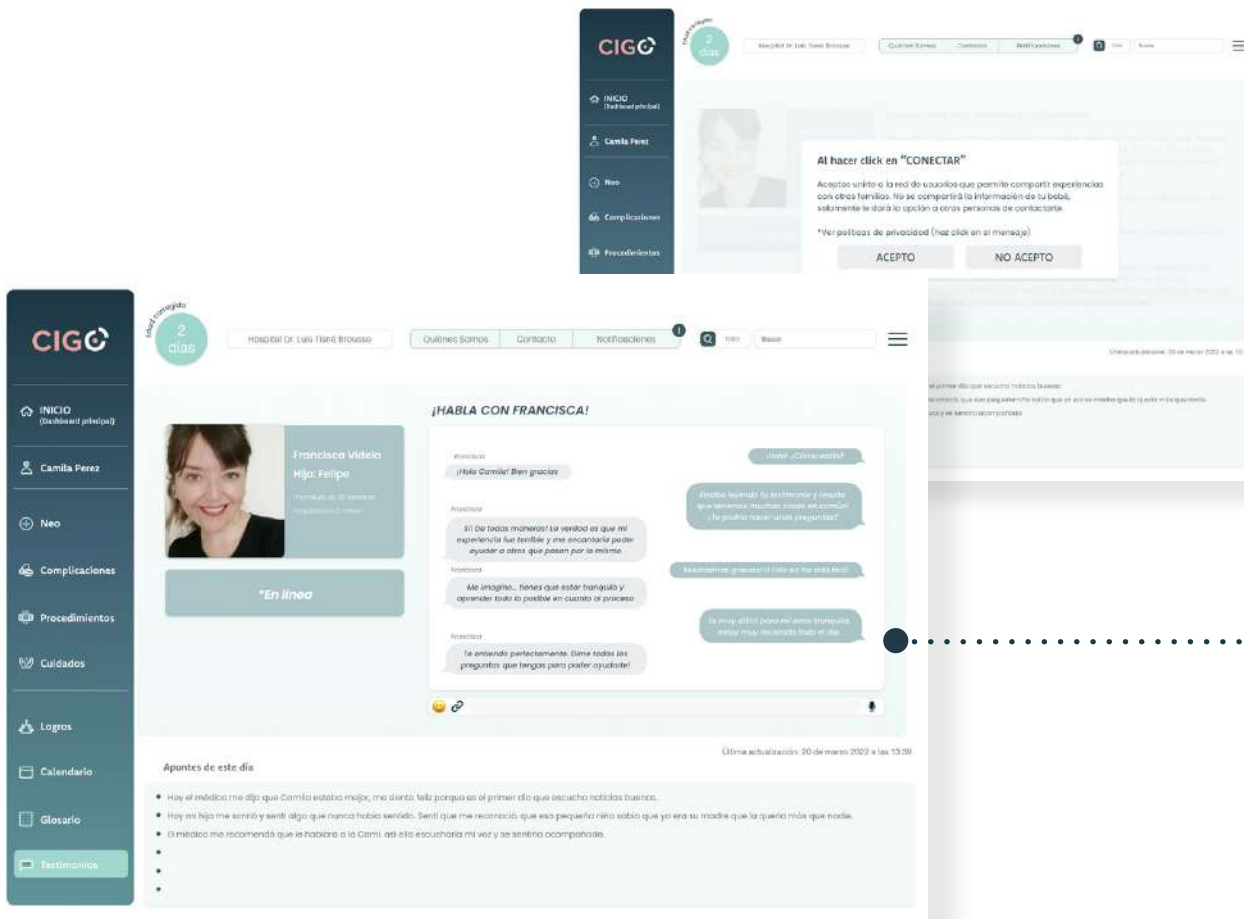
"La única contención que recibías era de padres y madres que estaban desde antes y te iban explicando el proceso."

Este pilar está presente en toda la plataforma, sin embargo, se compone principalmente de dos elementos.

Por un lado existe la sección llamada **"Testimonios"**. En este apartado es posible conocer las experiencias de distintas familias que han pasado por el mismo proceso. Para la colección de estos testimonios, se crea una red de usuarios, en donde los que ingresen a la plataforma tendrán la oportunidad de subir su propio testimonio y de leer el de otras familias. De esta manera, los usuarios tendrán un espacio para compartir sus experiencias y también para encontrar apoyo en otros testimonios.

9.2 Elementos de la Plataforma

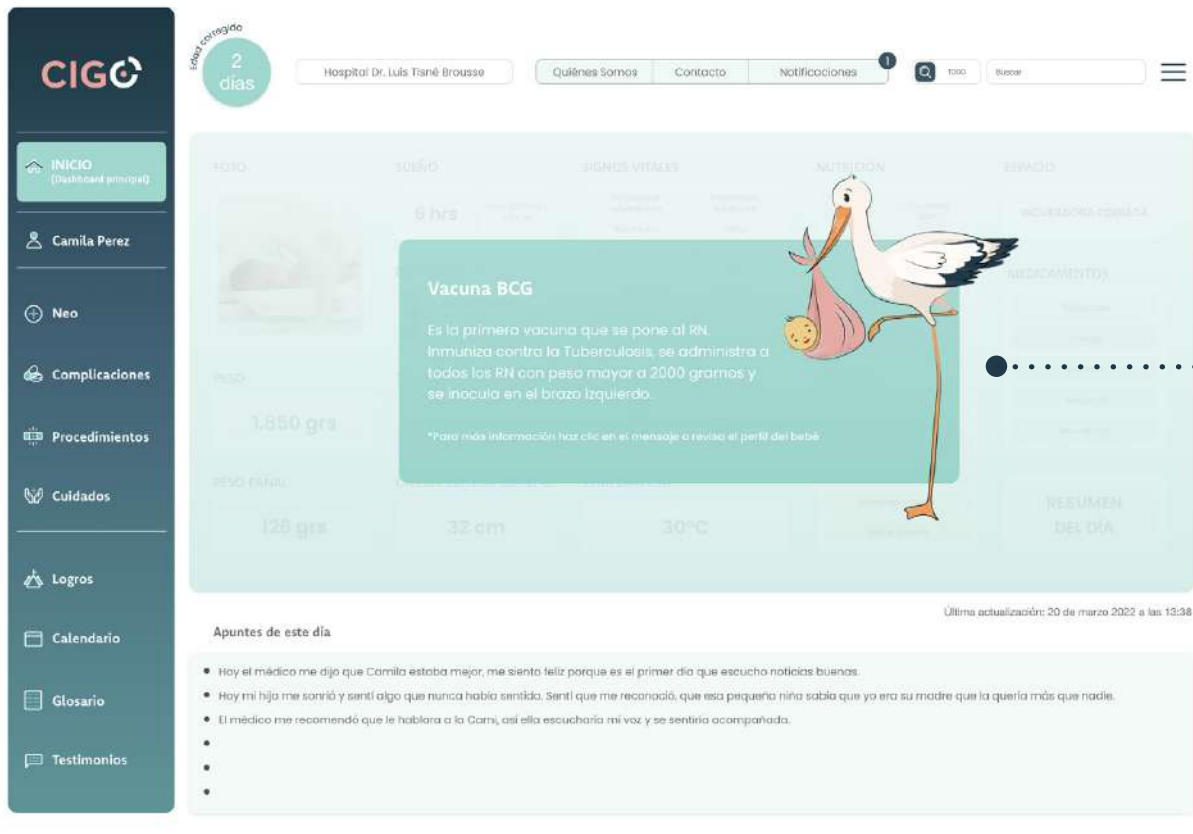
9.2.9 Quinto pilar: ACOMPAÑAR



Dentro de esta oportunidad, existe la opción de contactar a otros usuarios para establecer una conversación. Esto siempre y cuando, ambos participantes, estén de acuerdo con los términos y condiciones necesarias para que esto pase. La conversación permite que los usuarios puedan hacer preguntas a otras familias o, en otros casos, simplemente para crear lazos en momentos tan complicados.

9.2 Elementos de la Plataforma

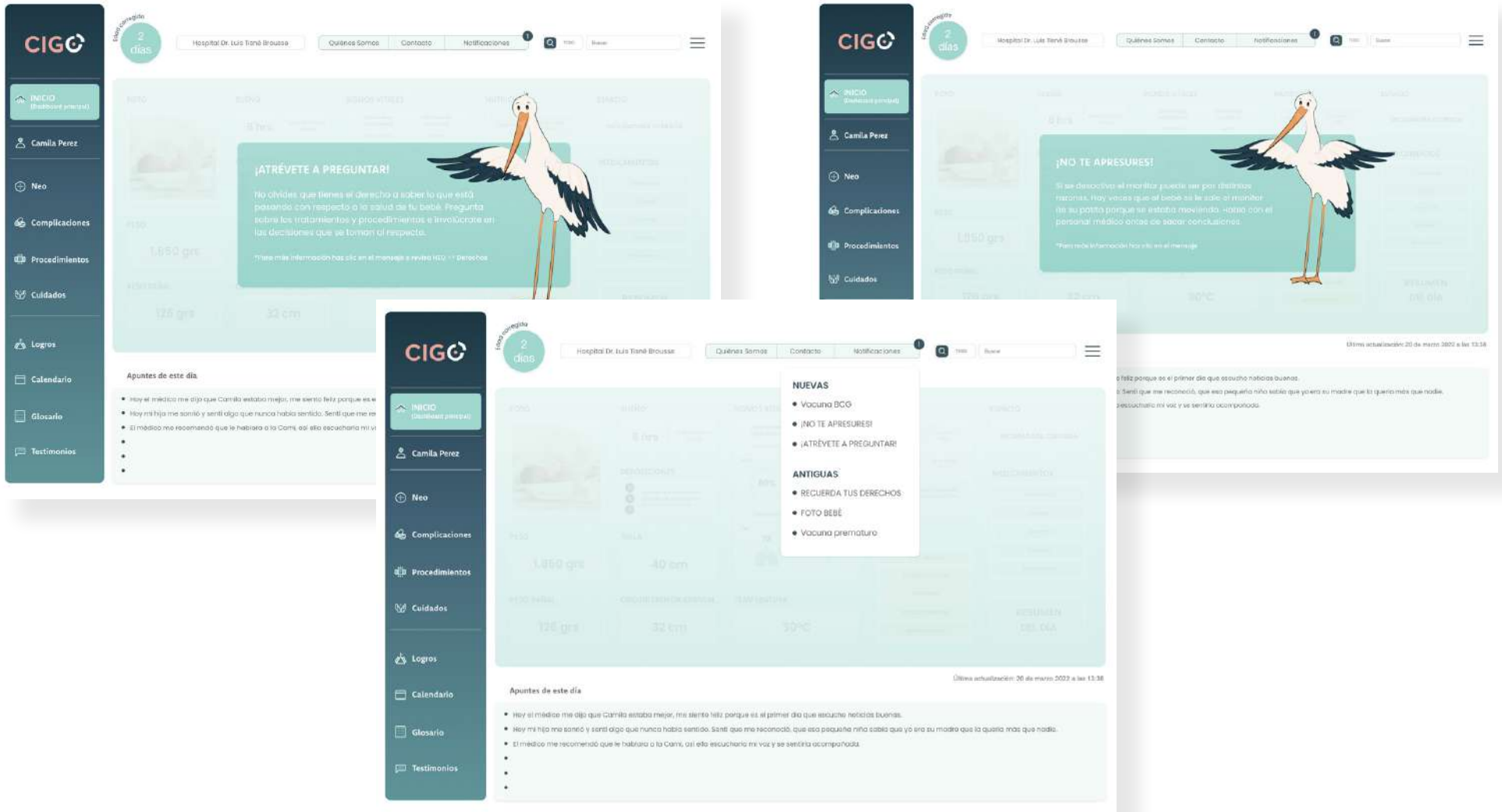
9.2.9 Quinto pilar: ACOMPAÑAR



Por otro lado están las notificaciones, otro elemento que se encarga de acompañar a los usuarios. Estas aparecen en momentos específicos, como cuando cumple cierta edad o también para enviar recordatorios de que no están solos.

9.2 Elementos de la Plataforma

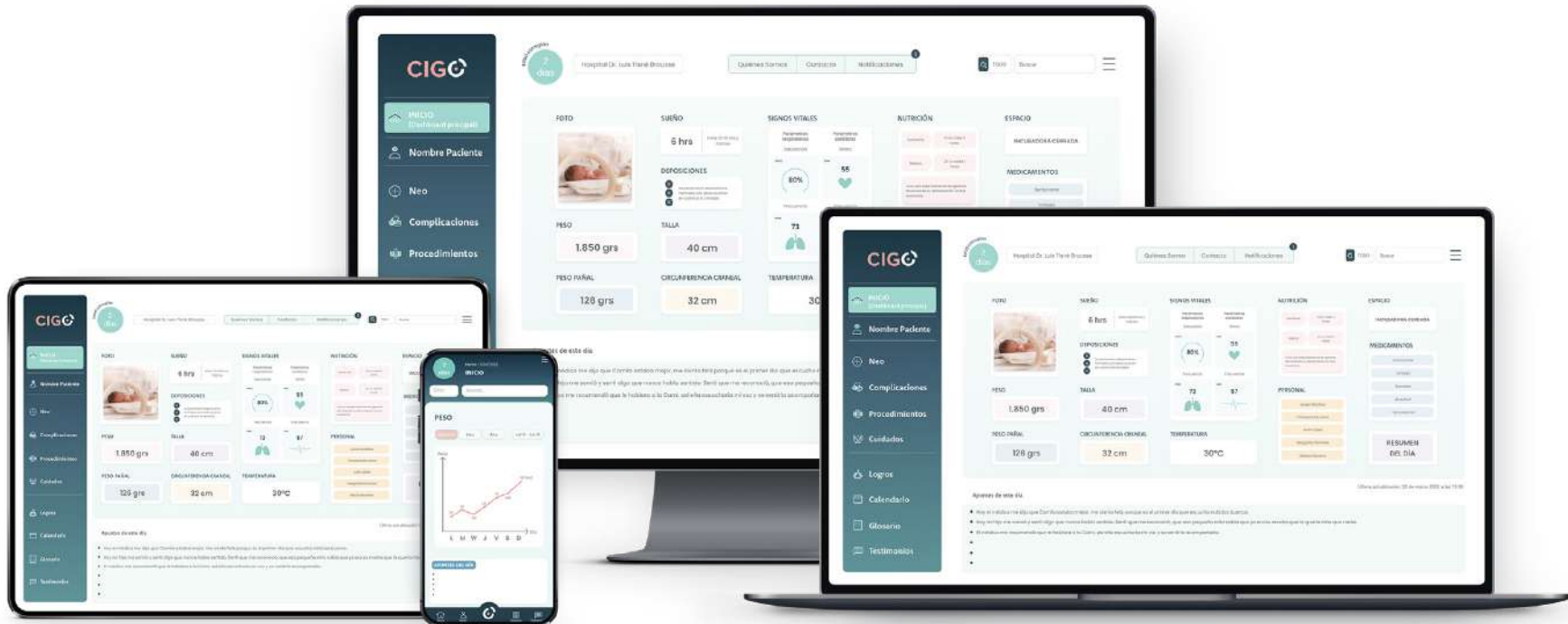
9.2.9 Quinto pilar: ACOMPAÑAR



9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.10 Responsividad

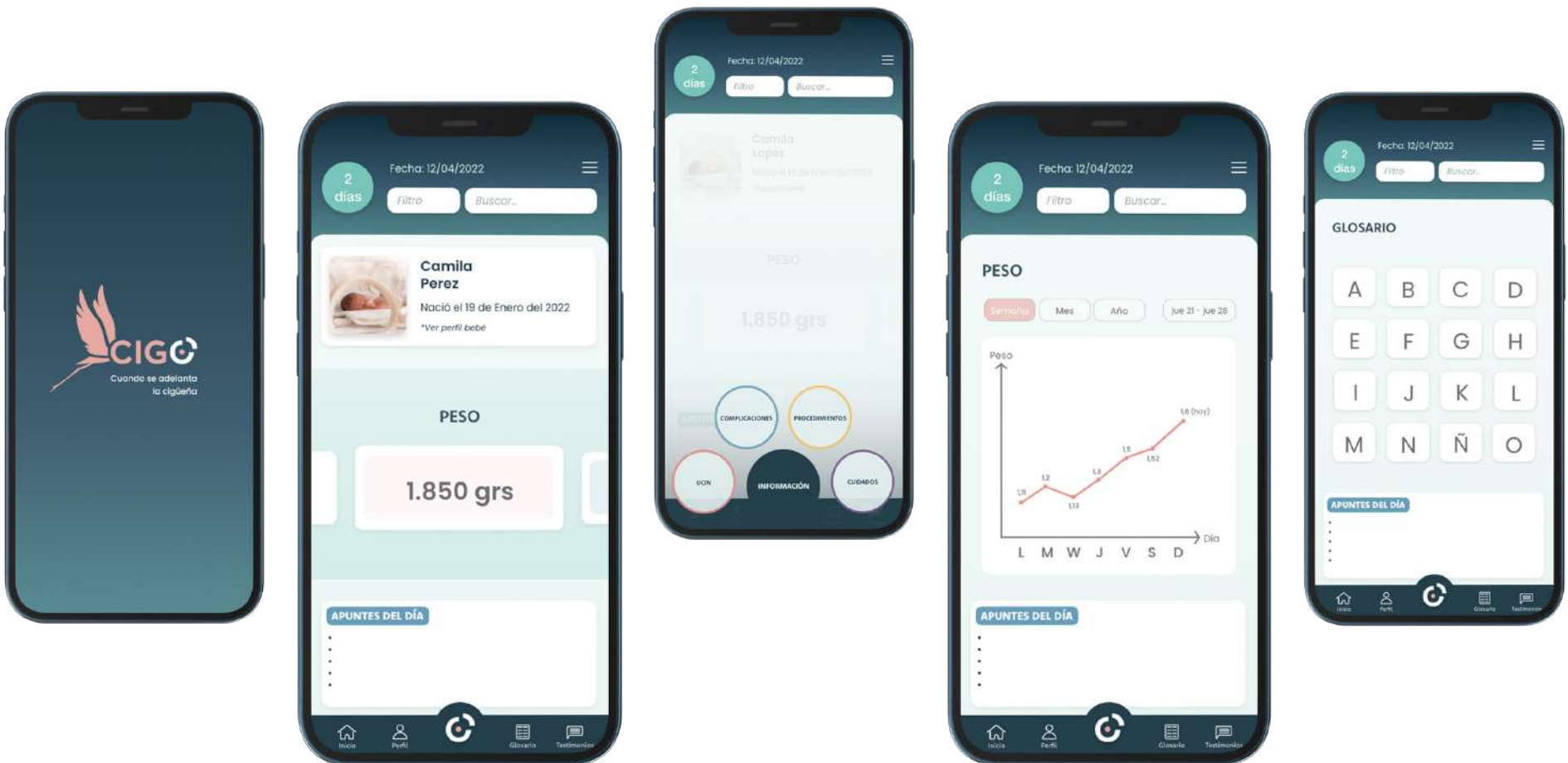
El diseño web responsivo (RWD) es un enfoque de desarrollo web que crea cambios dinámicos en la apariencia de un sitio web, en función del tamaño de la pantalla y la orientación del dispositivo que se utiliza para verlo. Es un enfoque para el problema de diseñar para la multitud de dispositivos disponibles para los clientes, que van desde pequeños teléfonos hasta enormes monitores de escritorio (Schade,2014).



9.2 Elementos de la Plataforma

9.2.10 Responsividad

Diseño APP Celular

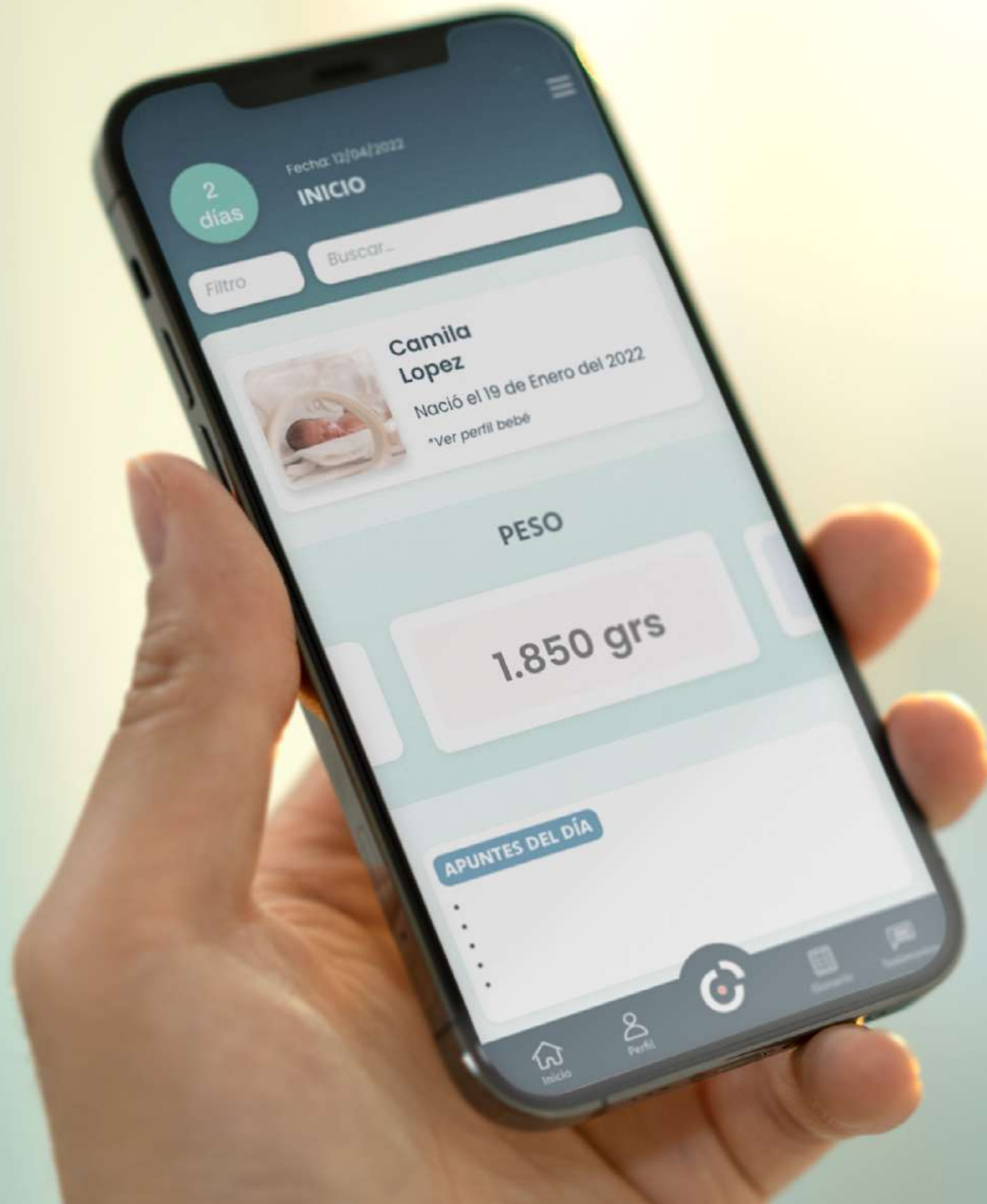


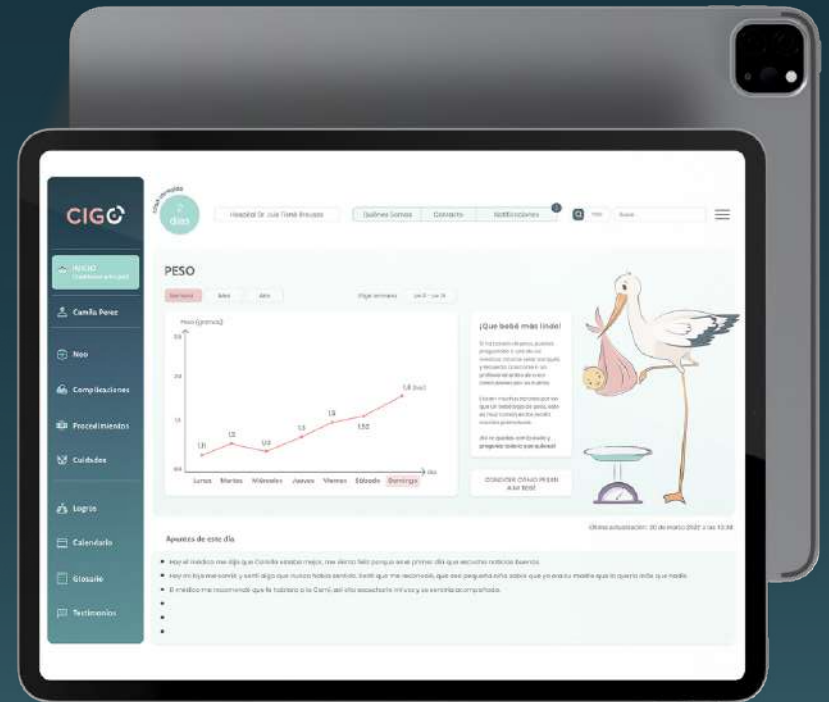
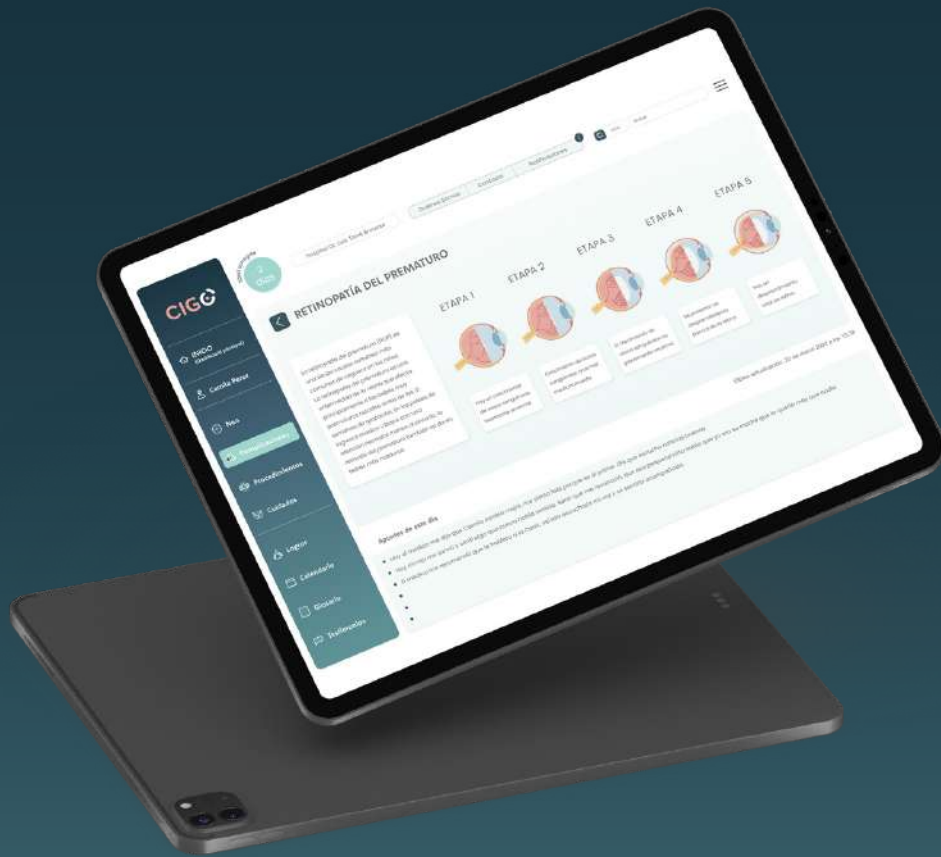
9.2 Elementos de la Plataforma

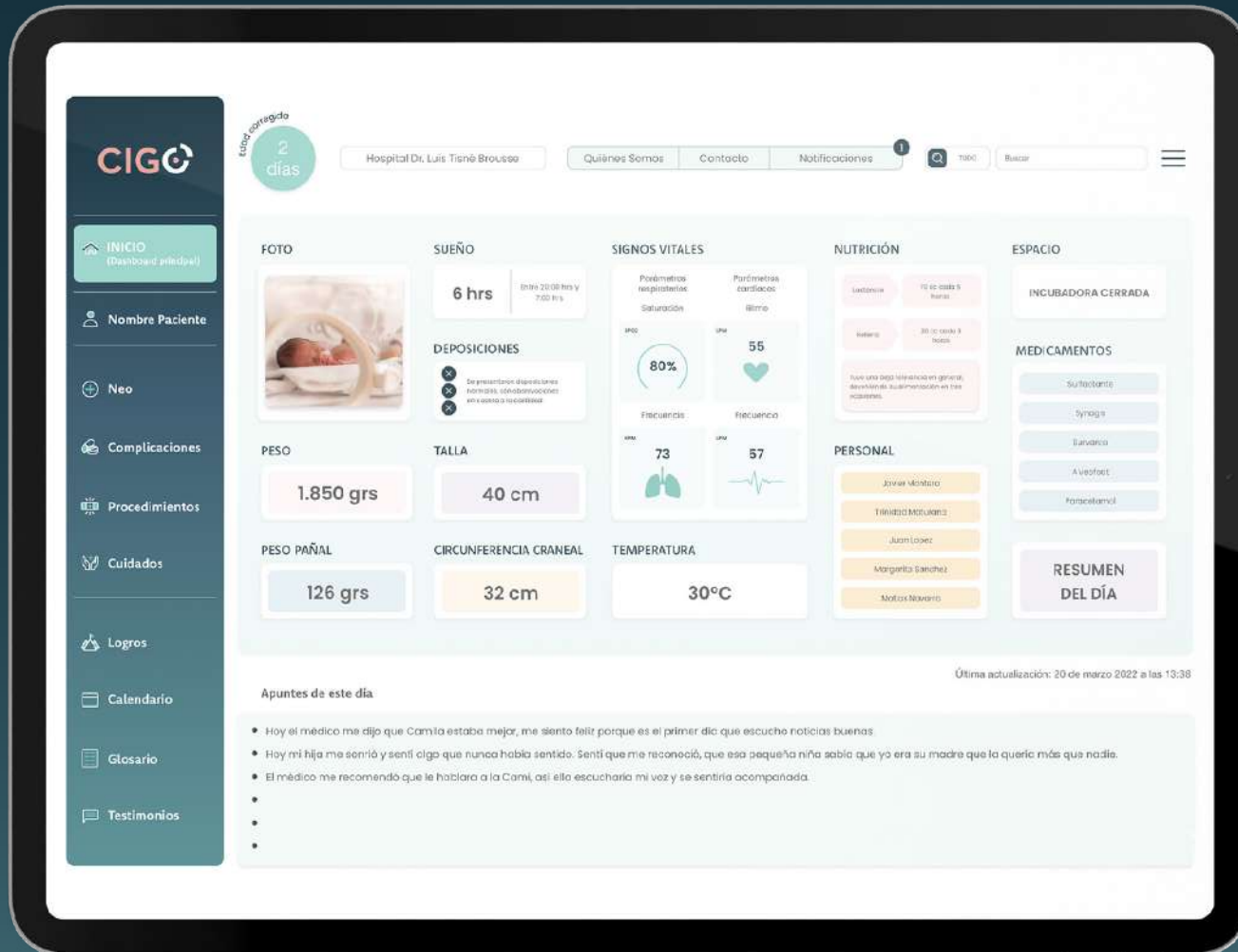
9.2.10 Responsividad

Diseño APP Celular









10 ESTRATEGIA DE IMPLEMENTACIÓN

10.1 Costos y Financiamiento

10.2 Modelo Canvas

10.3 Difusión

10.4 Proyecciones

10.5 Conclusiones

10.1 Costos y Financiamiento

En cuanto a los costos que supondría llevar a cabo la plataforma, se incluyen 5 elementos principales en su evaluación.

1) Administrador y community manager:

El administrador es quien trabajaría en la mantención de la plataforma y quien administraría todos los temas relacionados con esta, desde conseguir nuevos clientes hasta el contacto con los usuarios que expresan quejas o comentarios a través de la sección “contacto” de la plataforma.

2) Programador o desarrollador plataforma:

El programador estaría a cargo de la conexión de la plataforma con las fichas médicas electrónicas del hospital. Este profesional programaría la sincronización de datos, creando los IPs necesarios para el funcionamiento de una plataforma de alta complejidad.

3) Diseñador:

Se necesita a un diseñador que se encargaría de ir modificando y renovando la plataforma según las necesidades del usuario. Trabajaría en el aspecto visual, agregando ilustraciones y elementos que aporten al objetivo y a la óptima usabilidad de la plataforma, siempre testeando este aspecto con los usuarios finales.

4) Publicidad in situ:

La publicidad y alcance de la plataforma sería a través de diferentes medios. Por un lado, para llegar a los hospitales, se creará un mail que difunda y explique los beneficios de la plataforma. Esta tendrá costo cero y se realizará mensualmente para incluir a nuevos usuarios. Por otro lado, existirán pendones y flyers que se distribuirán en los mismos hospitales, los cuales estarán destinados a las familias de los niños prematuros, para que descarguen la aplicación.

5) Servidor web:

Al tratarse de una plataforma compleja que está en constante sintonía con la base de datos del hospital, se necesita un servidor dedicado para que la plataforma esté siempre actualizada. Con este servicio, se alquila un servidor físico completo para la plataforma, totalmente escalable y exclusivo, lo que es ideal para plataformas que requieren de IPs dedicadas, soluciones digitales rápidas, flexibles y personalizadas.

6) Certificado de seguridad

Se agregará un certificado con validación de empresa al sitio web, para autenticar la identidad de la plataforma web y habilitar una conexión cifrada. Con esto se mantendrá la privacidad y se garantizará la seguridad de la información de los usuarios.

10.1 Costos y Financiamiento

El modelo de negocios tiene como actor principal de financiamiento a los hospitales y clínicas participantes. Ellos serán quienes paguen para que la plataforma Cigo les brinde una mejor experiencia a sus pacientes y así obtener ellos mayores beneficios. Al tener los pacientes una experiencia más humanizada y empática, centrada en la familia, existirá una mayor retención de pacientes en el hospital, junto con una mayor demanda por el hecho de considerar que la salud mental de los familiares es importante en un proceso tan doloroso como la hospitalización de un bebé. Por esta razón, se obtiene un beneficio mutuo de la implementación de la plataforma, tanto para los centros médicos, como para las familias de los bebés prematuros.

El modelo se implementaría una vez que la plataforma se encuentre activa y funcionando, para así ofrecer los servicios a los hospitales durante 6 meses de “marcha blanca”, con el objetivo de que evalúen el funcionamiento y la efectividad de la aplicación sin ningún costo.

Para cubrir los costos iniciales se deberá postular a fondos concursables que busquen desarrollar nuevos productos innovadores y que a la vez, generen un impacto positivo en la sociedad, tales como Crea y Valida CORFO (\$30 millones), Start-Up Chile (10 millones), The S Factory (\$10 millones), Avonni, entre otros.

Supuestos	Año 1	Año 2
	(Incluida Inv. Inicial)	
1) Administrador	\$14.400.000	\$14.400.000
2) Programador	\$5.000.000	\$1.000.000
3) Diseñador	\$4.000.000	\$2.000.000
4) Publicidad	\$3.600.000	\$2.400.000
5) Servidor Web	\$200.000	\$200.000
6) Certificado seguridad	\$250.000	\$250.000
Total Costos	\$27.450.000	\$20.250.000

Figura 27. Tabla estimativa de costos asociados a los primeros dos años de implementación (elaboración propia).

10.2 Modelo Canvas



Figura 28. Modelo Canvas de la plataforma CIG0 (elaboración propia).

10.3 Difusión

La difusión de esta plataforma se dividirá en dos sectores. En primer lugar, el alcance a los hospitales para que adquieran esta aplicación, dado que ellos serían quienes financiarían la plataforma para entregar un mejor servicio a sus pacientes. Por otro lado, se quiere llegar a las familias, para que ingresen a la plataforma web o se descarguen la aplicación y así mejorar su experiencia durante la hospitalización de su bebé.

Para difundir la plataforma, con el fin de llegar a los hospitales, se creará un mail para enviar a todos los centros médicos que cuenten con una Unidad de Neonatología. De esta manera, se les explicarán los beneficios y ventajas que trae la plataforma, y así ellos podrán entregárselas a sus pacientes.

En cuanto a la difusión para los familiares de pacientes, se tratará de una difusión “in situ”, siendo los mismos hospitales y clínicas quienes promuevan el uso de esta aplicación. Se difundirá por medios digitales y análogos.

Los medios digitales de difusión serán las mismas páginas web de cada hospital, creando un anuncio que se publique mensualmente en el portal de pacientes y así ellos puedan acceder a esa información de manera rápida y eficiente.

En cuanto a los medios de difusión análogos, estos consistirán en pendones impresos que se situarán en partes estratégicas de cada hospital o clínica, junto con folletos entregados en la sala de espera de la Unidad de Neonatología de cada uno de ellos.



10.4 Proyecciones

Debido a la existente alianza que se creó con la Asociación ASFAPREM, se evaluaría la opción de trabajar en conjunto para llevar a cabo el proyecto. Las fundadoras se mostraron interesadas en esta iniciativa, una unión que aportaría con contactos de Unidades de Neonatología, con familias para lograr mejorar su experiencia como usuario y con conocimientos propios de la experiencia y del proceso que viven las familias en general.

En cuanto a las proyecciones para la plataforma, estas se basan principalmente en el rápido desarrollo de la tecnología. De esta manera, se requiere de una constante actualización al avance tecnológico y adaptación a las diferentes situaciones y tiempos. Por esto, se evaluarían algunas funciones que podrían incorporarse a la aplicación para mejorar la experiencia del usuario. Dentro de estas se encuentran:

1) Permitir una comunicación directa con el personal médico mediante la aplicación. Lo anterior hace referencia al principal problema actual, planteado en este proyecto, donde los médicos no tienen la disponibilidad física necesaria para los usuarios. De esta manera, se buscaría incorporar en una primera instancia, en hospitales específicos donde el personal de salud no da a basto con los pacientes.

2) Ampliar el usuario de la plataforma, incluyendo al resto de la familia y no solo a los representantes legales, considerando así al resto de los hijos, si es el caso. Se propondrían diferentes secciones con juegos explicativos para cada edad, y así darles a conocer de mejor manera la situación que viven sus padres y su nuevo hermano o hermana.

Por otro lado, se evaluaría la opción de que la plataforma se asocie con un software de fichas electrónicas. Existen distintas empresas, como por ejemplo Rayen, que trabajan con varios hospitales, proporcionándoles un sistema de fichas médicas electrónicas. Estas fichas están programadas de una sola manera, por lo que, la plataforma se podría unir a estas fácilmente dentro de cualquier hospital o clínica, y así la programación de la aplicación no tendría que cambiar según la ficha electrónica de cada hospital.

Por ejemplo, si un hospital ocupa las fichas médicas electrónicas ofrecidas por Rayen, que contienen la misma información y la misma programación, estos podrían acceder a la plataforma Cigo, proyecto complementario de Rayen.

10.5 Conclusiones

Hoy en día en Chile, existen muchos desafíos en las Unidades de Neonatología, especialmente en el área de cuidados intensivos. Las familias pasan por una experiencia muy dolorosa y no cuentan con el apoyo psicosocial necesario. En países más desarrollados, el tema se ha visibilizado en los últimos años, entregando cada vez más herramientas para ayudar a las familias durante este proceso, algo que distintas asociaciones y grupos están intentando implementar en Chile.

Esto se trata de un proceso lento, donde se deben ir abarcando todos los desafíos que presenta la experiencia en la UCI Neonatal para las familias, desde no tener un lugar apropiado para pasar la noche junto a su bebé, hasta problemas más complejos como la salud mental de los padres al tener un recién nacido prematuro.

Este proyecto tiene el objetivo de hacer más evidente la necesidad urgente que existe de visibilizar los problemas que trae consigo la llegada y hospitalización de un hijo prematuro en Chile. A través de la disponibilización de información, se busca crear un impacto positivo en las familias que, como nos muestra la experiencia, presentan síntomas de estrés y ansiedad, entre otros temas de salud mental y física.

En cuanto a los objetivos planteados para la realización del proyecto, estos tienen un resultado exitoso y

se conducen a la implementación del siguiente paso que es desarrollar un software que podría empezar a funcionar en los hospitales.

A pesar de presentarse como un prototipo, el modelo propuesto en este trabajo ha generado gran interés en diversas instituciones relacionadas y deja abierta la posibilidad de desarrollar la aplicación en un futuro cercano. De todos modos, el proyecto contribuye a la difusión de esta problemática, ayudando a que la sociedad pueda tomar mayor consciencia de este tema que es tan urgente, actual y vital.



Referencias

- Academia Americana de Pediatría. (2017) NICU Journal: A Parent's Journey. Elk Grove Village, Illinois: Academia Estadounidense de Pediatría. ISBN 978-1-61002-178-4.
- Amy Schade. (2014). Responsive Web Design (RWD) and User Experience. Nielsen Norman Group. Retrieved from <https://www.nngroup.com/articles/responsive-web-design-definition/>
- Asela, C. (2017). Norma General Técnica para la Atención Integral del Recién Nacido en la Unidad de Puerperio en Servicios de Obstetricia y Ginecología (No. 1). <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/09/Norma-194-Atención-del-Recien-Nacido.Versión-WEB.pdf>
- Asociación Española de Pediatría. (2015). Prematuros: edad corregida. En Familia AEP. Retrieved from <https://enfamilia.aeped.es/edades-etapas/prematuros-edad-corregida>
- Bender, J. L., Katz, J., Ferris, L. E., & Jadad, A. R. (2013). What is the role of online support from the perspective of facilitators of face-to-face support groups? A multi-method study of the use of breast cancer online communities. *Patient education and counseling*, 93(3), 472-479. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399113002851>
- Blencowe, H., Cousens, S., Oestergaard, M. Z., Chou, D., Moller, A. B., Narwal, R., ... & Lawn, J. E. (2012). National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *The lancet*, 379(9832), 2162-2172. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60820-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60820-4)
- Boronat, N., Escarti, A., & Vento, M. (2020). We want our families in the NICU!. *Pediatric Research*, 88(3), 354-355. <https://doi.org/10.1038/s41390-020-1000-9>
- Bórquez, E. (2008). Problemas éticos en neonatología. *Rev. Med. Clin. Condes*, 284-289. <https://medicina.udd.cl/centrobioetica/files/2010/10/neonatalog%C3%ADa.pdf>
- Brath, R., & Peters, M. (2004). Dashboard design: Why design is important. *DM Direct*, 85, 1011285-1.
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (1993). La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial (Vol. 165). Grupo Planeta (GBS).
- Brunner, S., Waugh, C., & Kretschmar, H. (2007). Human-centered design, innovation, and social marketing. *Social Marketing Quarterly*, 13(3), 26-30. DOI: 10.1080/15245000701490677
- Castillo González, S., & Jiménez Belmar, C. (2005). Estudio descriptivo de las unidades de neonatología de los hospitales de los Servicios de Salud Metropolitanos.
- Committee on Hospital Care. (2003). Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 112(3), 691-696. <https://doi-org.pucdechile.idm.oclc.org/10.1542/peds.112.3.691>
- Cooley, M. (2000). Human-centered design. *Information design*, 59-81.
- Craig, J. W., Glick, C., Phillips, R., Hall, S. L., Smith, J., & Browne, J. (2015). Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *Journal of Perinatology*, 35(1), S5-S8. DOI: 10.1038/jp.2015.142
- Cuentas, J. H. R. (2016). Estudio de satisfacción de los padres en una unidad de neonatología (Doctoral dissertation, Universidad de Cantabria). <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/399724/Tesis%20JHRC.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- EFCNI, Moen A, Hallberg B et al., European Standards of Care for Newborn Health: Core principles of NICU design to promote family-centered care. 2018.
- EFCNI, Pallás-Alonso C, Westrup B et al., European Standards of Care for Newborn Health: Parental involvement. 2018.
- Friedman SH, Thomson-Salo F, Ballard AR. Support for the family. In: Martin RJ, Fanaroff AA, Walsh MC, eds. *Fanaroff and Martin's Neonatal-Perinatal Medicine*. 11th ed. Philadelphia, PA: Elsevier ; 2020:chap 42.
- Gallegos-Martínez, J., Reyes-Hernández, J., & Silvan-Socchi, C. G. (2010). La Unidad Neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro. *Rev Perinat Reprod Hum*, 24(2), 98-108. <http://www.medigraphic.com/inper>
- García Millán, Á. (2009). La información al paciente como pieza clave de la calidad asistencial. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(6), 275-279.
- Gómez-Cantarino, S., García-Valdivieso, I., Moncunill-Martínez, E., Yáñez-Araque, B., & Ugarte Gurrutxaga, M. I. (2020). Developing a family-centered care model in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU): a new vision to manage healthcare. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7197. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197197>
- Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L., & Berns, S. D. (2011, February). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. In *Seminars in perinatology* (Vol. 35, No. 1, pp. 20-28). WB Saunders. DOI: 10.1053/j.semperi.2010.10.004

Referencias

- Hobel C.J. Obstetric complications: preterm labor and delivery, PROM, IUGR, postterm pregnancy, and IUFD. In: Hacker NF, Gambone JC, Hobel CJ, eds. *Hacker & Moore's Essentials of Obstetrics and Gynecology*. 6th ed. Philadelphia, PA: Elsevier; 2016:chap 12.
- Holeman, I., & Kane, D. (2020). Human-centered design for global health equity. *Information technology for development*, 26(3), 477-505. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/02681102.2019.1667289?needAccess=true>
- IDEO, B. (2011). *Melinda Gates Foundation The. Human-Centered Design Toolkit: An Open-Source Toolkit to Inspire New Solutions in the Developing World-Trade paperback*.
- Jakob Nielsen. (2012). *Thinking Aloud: The #1 Usability Tool*. Nielsen Norman Group. Retrieved from <https://www.nngroup.com/articles/thinking-aloud-the-1-usability-tool/>
- Kate Moran. (2019). *Usability Testing 101*. Nielsen Norman Group. <https://www.nngroup.com/articles/usability-testing-101/>
- Kelly, L., Jenkinson, C., & Ziebland, S. (2013). Measuring the effects of online health information for patients: item generation for an e-health impact questionnaire. *Patient education and counseling*, 93(3), 433-438. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.03.012>
- Kostenzer, J., Hoffmann, J., von Rosenstiel-Pulver, C., Walsh, A., Zimmermann, L. J., & Mader, S. (2021). Neonatal care during the COVID-19 pandemic-a global survey of parents' experiences regarding infant and family-centred developmental care. *EClinicalMedicine*, 39, 101056. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101056>
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and child health journal*, 16(2), 297-305. DOI: 10.1007/s10995-011-0751-7
- Loyola, J. B., Retamal, M. P., Nudman, M. I. M., Maturana, A., Gonzalez, R. S., Cox, H., ... & Guedeney, A. (2020). Interactive guidance intervention to address sustained social withdrawal in preterm infants in Chile: Protocol for a randomized controlled trial. *JMIR Research Protocols*, 9(6), e17943. doi:10.2196/17943
- Lv, B., Gao, X. R., Sun, J., Li, T. T., Liu, Z. Y., Zhu, L. H., & Latour, J. M. (2019). Family-centered care improves clinical outcomes of very-low-birth-weight infants: a quasi-experimental study. *Frontiers in pediatrics*, 7, 138. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00138>
- Martínez-Robalino, D. A. (2017). *Metodología para el diseño de Dashboards orientado hacia el registro de evidencias en el proceso de evaluaciones institucionales (Master's thesis)*. URI: <https://reunir.unir.net/handle/123456789/6171>
- Martínez, M., & Luis, J. (2008). Historia de la Neonatología y los Desafíos del Siglo XXI. *Rev. Med. Clin. Condes*, 152-157. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-historia-neonatalogia-desafios-del-siglo-X0716864008321665>
- Mary L. Gavin, MD. (2019). Cuando su bebé está en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). *Kidshealth*. <https://kidshealth.org/es/parents/nicu-caring.html>
- Ministerio de Salud. (2017). RESUMEN EJECUTIVO. Guía de Práctica Clínica Prevención del Parto Prematuro. Subsecretaría de Salud Pública. División de Prevención y Control de Enfermedades, DIPRECE. División de Planificación Sanitaria, DIPLAS. <https://diprece.minsal.cl>
- Ministerio de Salud. (2022). *Establecimientos de Salud. Salud responde*. <https://saludresponde.minsal.cl/establecimientos-de-salud/>
- Minsal. (2010). *Ministerio De Salud. Guía Clínica Prevención Parto Prematuro*.
- Muldoon, M., Cheng, D., Vish, N., Dejong, S., & Adams, J. (2011). Implementation of an informational card to reduce family members' anxiety. *AORN journal*, 94(3), 246-253. DOI: 10.1016/j.aorn.2011.01.016
- *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 10(2), 83-86. DOI: 10.1053/j.nainr.2010.03.011
- Novoa, J. M., Milad, M., Vivanco, G., Fabres, J., & Ramírez, R. (2009). Recomendaciones de organización, características y funcionamiento en Servicios o Unidades de Neonatología. *Revista chilena de pediatría*, 80(2), 168-187. DOI: 10.4067/S0370-41062009000200010
- Palma I, Elisa, Von Wussow K, Fernanda, Morales B, Ignacia, Cifuentes R, Javier, & Ambiado T, Sergio. (2017). Stress in parents of hospitalized newborns in a neonatal intensive care unit. *Revista chilena de pediatría*, 88(3), 332-339. DOI: 10.4067/S0370-41062017000300004
- Parra, D. (2013). La obligación de informar al paciente: Cuestiones sobre el derecho a ser informado. *Revista médica de Chile*, 141(12), 1578-1583. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013001200012>
- Reis, S., Visser, A., & Frankel, R. (2013). Health information and communication technology in healthcare communication: the good, the bad, and the transformative. *Patient Education and Counseling*, 3(93), 359-362. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.007>
- Riquelme, L. (2021). ¿Qué es la usabilidad?. *Luzriquelme*. <https://luzriquelme.com/como-mejorar-la-usabilidad-de-una-plataforma/>

Referencias

- Salvo, F.H., Ríos, D.A., Flores, A.J., & Sánchez, R.C. (2020). Guías Clínicas de Neonatología. Hospital santiago oriente - Dr. Luis Tisné Brousse. Santiago, Chile. <http://www.manuelosses.cl/BNN/Guias%20clinicas%20de%20neonatalogia.pdf>
- Sanatorio Alemán. (s. f.). UTI-UCI Neonatal. <https://www.sanatorioaleman.cl/servicio-de-hospitalizacion/uti-uci-neonatal/>
- Senado. 2021. Acompañamiento digno para padres de niños hospitalizados ya es Ley. Senado, república de Chile. <https://www.senado.cl/accompanamiento-digno-para-padres-de-ninos-hospitalizados-a-ley>
- Shrushti. (2020). 8 Types of Health Information Technology & Healthcare Software System. Software Suggest. <https://www.softwaresuggest.com/blog/types-of-health-information-technology-and-healthcare-software/#>
- Stadler, J. G., Donlon, K., Siewert, J. D., Franken, T., & Lewis, N. E. (2016). Improving the efficiency and ease of healthcare analysis through use of data visualization dashboards. *Big data*, 4(2), 129-135. DOI: 10.1089/big.2015.0059
- Staniszevska, S., Brett, J., Redshaw, M., Hamilton, K., Newburn, M., Jones, N., & Taylor, L. (2012). The POPPY study: developing a model of family-centered care for neonatal units. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 9(4), 243-255. DOI: 10.1111/j.1741-6787.2012.00253.x
- Subsecretaría de salud pública. (2020). Protocolo para el derecho de compañía de niños, niñas y adolescentes hospitalizados en el contexto de pandemia por Sars-Cov-2. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/08/PROTOCOLO-PARA-EL-DERECHO-DE-COMPAÑIA-DE-NIÑOS.pdf>
- Toro, M. C. (2020). Seguimiento Prematuros Moderados Y Tardíos En Aps. *Medicina Familiar UC*.
- Vera Carrasco, O. (2019). guías de atención, guías de práctica clínica, normas y protocolos de atención. *Revista Médica La Paz*, 25(2), 70-77.
- Werder, M. (2015). Health information technology: a key ingredient of the patient experience. *Patient Experience Journal*, 2(1), 143-147. doi: 10.35680/2372-0247.1071.
- Western Health. (2016). Person - and Family - Centred Care. <https://westernhealth.nl.ca/person-and-family-centred-care-pfcc/>
- White, R. D. (2010). Single-family room design in the neonatal intensive care unit—challenges and opportunities. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2010.03.011>
- White, R. D. (2020). Recommended standards for newborn ICU design. *Journal of Perinatology*, 40(1), 2-4. DOI: 10.1053/j.semperi.2010.10.004
- World Health Organization. (2012). Born too soon: the global action report on preterm birth.
- Ziebland, S. U. E., & Wyke, S. (2012). Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health?. *The Milbank Quarterly*, 90(2), 219-249. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x>

Anexo 1

Consentimiento informado



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

Pontificia Universidad Católica de Chile
Facultad de Diseño

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
Madres de Prematuros

Nombre del estudio: Proyecto de Título
Patrocinador del estudio: Pontificia Universidad Católica de Chile

El propósito de esta información es ayudarlo a tomar la decisión de participar, o no, en una investigación de Diseño. Tome el tiempo que necesite para decidirse, escuche atentamente la información y haga las preguntas que desee al personal del estudio.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Creación de una plataforma que extrae y traduce información sobre el estado de salud del prematuro en tiempo real, a un lenguaje simple y de fácil interpretación para las familias. El objetivo es disminuir los niveles de incertidumbre y frustración de los padres y facilitar su proceso de comprensión sobre los temas más comunes dentro de una unidad de neonatología, logrando así favorecer un compromiso abierto y honesto de comunicación entre los padres y el equipo de salud y un involucramiento integral de los padres en el cuidado de sus bebés.

PROCEDIMIENTOS DE LA INVESTIGACIÓN

Si acepta participar, deberá hacer lo siguiente:
1. Leer atentamente el consentimiento informado y hacer todas las preguntas que considere necesarias para aceptar participar.
2. Saber que los datos obtenidos a partir de la entrevista serán utilizados para el propósito de esta investigación u otras relacionadas con el análisis del objetivo.

Los datos obtenidos serán recolectados y analizados para el propósito de esta investigación u otras relacionadas con el estudio de la experiencia de familias con niños prematuros.

CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN

La información obtenida se mantendrá en forma confidencial. El estudio no contempla obtener datos personales, sino experiencias y opiniones.

Escaneado con CamScanner

VOLUNTARIEDAD

Su participación en esta investigación es completamente voluntaria. Usted tiene el derecho a no aceptar participar o a retirar su consentimiento y retirarse de esta investigación en el momento que lo estime conveniente.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Acepto este documento digital voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista y se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio que surja durante el estudio y que pueda tener importancia directa para mi condición de salud.
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Yo autorizo al investigador principal y colaboradores el uso de la información suministrada a través de esta entrevista con propósitos de investigación. Acepto registro de fotografías.
SI NO
- A continuación, indique su interés en participar o no en esta investigación. Nota: si usted responde que sí, se entiende que ha leído este documento y consentido participar en la investigación.

A continuación, indique su interés en participar o no en esta investigación.
Nota: si usted responde que sí, se entiende que ha leído este documento y consentido participar en la investigación.

SI, acepto participar
NO, no acepto participar

Muchas gracias.

Nombre participante: Daniela Cordova Fecha: 1/06/2022
Presidenta ASFAREM

Escaneado con CamScanner

Anexo 2

Consentimiento informado



Pontificia Universidad Católica de Chile
Facultad de Diseño

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Madres de Prematuros

Nombre del estudio: Proyecto de Título
Patrocinador del estudio: Pontificia Universidad Católica de Chile

El propósito de esta información es ayudarlo a tomar la decisión de participar, o no, en una investigación de Diseño. Tóme el tiempo que necesite para decidirse, escuche atentamente la información y hágale las preguntas que desee al personal del estudio.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Creación de una plataforma que extrae y traduce información sobre el estado de salud del prematuro en tiempo real, a un lenguaje simple y de fácil interpretación para las familias. El objetivo es disminuir los niveles de incertidumbre y frustración de los padres y facilitar su proceso de comprensión sobre los temas más comunes dentro de una unidad de neonatología, logrando así favorecer un compromiso abierto y honesto de comunicación entre los padres y el equipo de salud y un involucramiento integral de los padres en el cuidado de sus bebés.

PROCEDIMIENTOS DE LA INVESTIGACIÓN

Si acepta participar, deberá hacer lo siguiente:

1. Leer atentamente el consentimiento informado y hacer todas las preguntas que considere necesarias para aceptar participar.
2. Saber que los datos obtenidos a partir de la entrevista serán utilizados para el propósito de esta investigación u otras relacionadas con el análisis del objetivo.

Los datos obtenidos serán recolectados y analizados para el propósito de esta investigación u otras relacionadas con el estudio de la experiencia de familias con niños prematuros.

CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN

La información obtenida se mantendrá en forma confidencial. El estudio no contempla obtener datos personales, sino experiencias y opiniones.

VOLUNTARIEDAD

Su participación en esta investigación es completamente voluntaria. Usted tiene el derecho a no aceptar participar o a retirar su consentimiento y retirarse de esta investigación en el momento que lo estime conveniente.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Acepto este documento digital voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista y se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio que surja durante el estudio y que pueda tener importancia directa para mi condición de salud.
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Yo autorizo al investigador principal y colaboradores al uso de la información suministrada a través de esta entrevista con propósitos de investigación. Acepto registro de fotografías.
SI NO
- A continuación, indique su interés en participar o no en esta investigación. Nota: si usted responde que sí, se entiende que ha leído este documento y consentido participar en la investigación.

A continuación, indique su interés en participar o no en esta investigación.

Nota: si usted responde que sí, se entiende que ha leído este documento y consentido participar en la investigación.

SI, acepto participar
NO, no acepto participar

Muchas gracias.

Fecha: 7 de Julio, 2022

Nombre participante:

Firma Provisoria

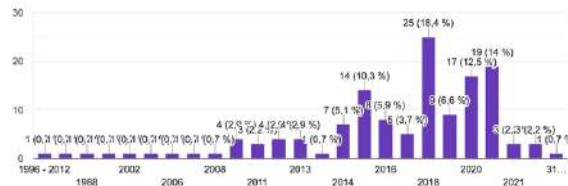
Anexo 3

Respuestas encuesta #1

Año que tuvo hijo/a prematuro

136 respuestas

Copiar



Hospital donde atendieron a su hijo/a

136 respuestas

- Sotero del Rio
- Hospital de la florida
- Clinica Indisa
- Clinica indisa
- Barros luco
- Clinica Dávila

¿Cuánto tiempo estuvo su bebé en la Neo?

136 respuestas

- 1 mes
- 1 mes
- 4 meses
- 2 meses
- 5 meses
- 3 meses

¿En pocas palabras, cómo describiría usted su experiencia en la Neo?

135 respuestas

Mi experiencia fue fuerte nunca habia estado en una neo fue duro emocionalmente ver a mi pequeño en ese estado con cables mangueras maquinas los monitores que me aterraba escucharlos cuando el se aceleraba por su taquicardia pero lo que mas reconfortaba era ver la emocion de las enfermeras tens matronas doctores cuando me decian que habia subido de peso que estaba avanzando con mucha fuerza y el cariño que le dieron a el fue increíble.

Difícil, dolorosa y de mucha incertidumbre

A pesar de haber sido una negligencia del hospital fuimos atendidos muy bien. Desde el minuto uno fuimos apoyados y nos comunicaban cada minuto o procedimiento que tenían que realizar al bebé.

Buenisims, muy buen equipo.

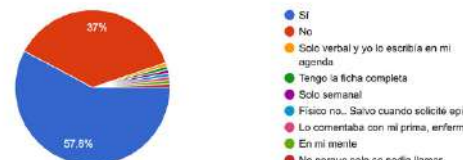
¿Cada cuanto tiempo, los médicos, enfermeras o matronas le entregaban un informe de su hijo/a?

135 respuestas

- Si yo no preguntaba nadie me informaba
- Una vez al día de forma verbal
- Todos los día pero nunca fueron claros
- de lunes a viernes.
- Todos los días
- Cada vez que pasaban a controlarlo

¿Llevaba usted algún tipo de registro de estos informes?

135 respuestas



¿Tiene guardado ese cuaderno como un recuerdo o lo botó?

107 respuestas

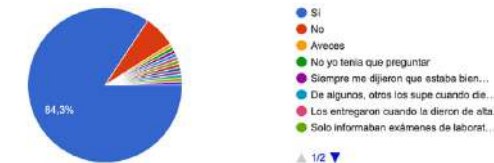
Copiar



Durante todo el proceso de hospitalización, ¿Se le entregaba información acerca de los procedimientos médicos que le realizaban al prematuro?

134 respuestas

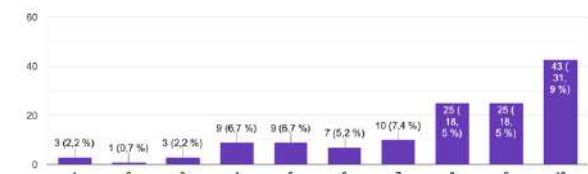
Copiar



Del 1 al 10, ¿Cuál era su nivel de comprensión acerca de esta información?

135 respuestas

Copiar

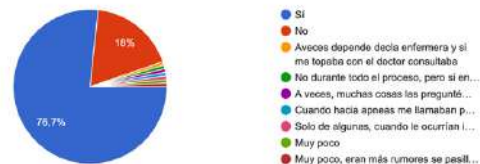


Anexo 3

Respuestas encuesta #1

Durante todo el proceso de hospitalización, ¿Se le entregaba información acerca de las complicaciones médicas que podía presentar el prematuro?

133 respuestas



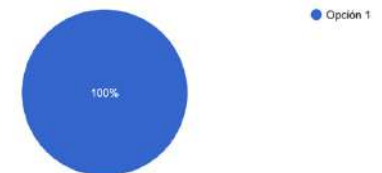
Si la respuesta anterior fue sí, ¿Dónde buscaba o conseguía la información?

102 respuestas

- Internet
- Internet
- Google
- Internet - profesores del área ya que estudiaba kinesiología
- En Internet
- Internet, amigos, paginas de face de prematurfa

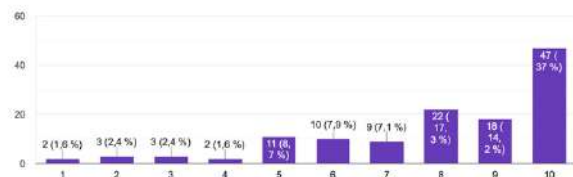
Si usted obtuvo el kit. ¿Lo leyó?

73 respuestas



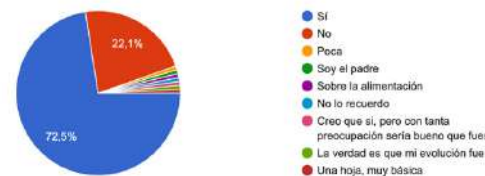
Del 1 al 10, cuanto era su nivel de comprensión acerca de esta información

127 respuestas



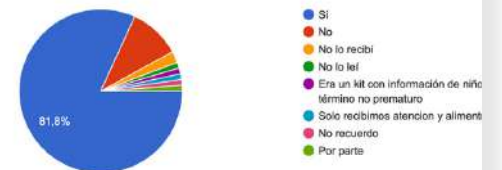
¿Se le entregó información sobre indicaciones post-parto?

131 respuestas



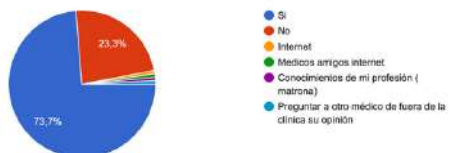
Si usted obtuvo el kit y lo leyó. ¿Le sirvió la información que traía?

88 respuestas



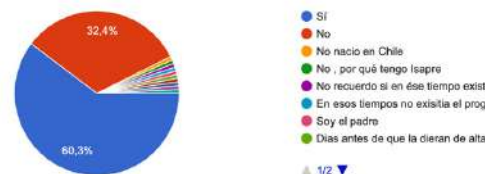
¿Ocupaba otros medios fuera del hospital para conseguir información sobre los procedimientos, las complicaciones y los términos médicos? (Ej: amigos, internet, libros...)

133 respuestas



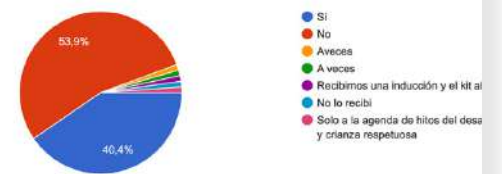
¿Recibió el kit del Programa de Apoyo al Recién Nacido de Chile Crece Contigo?

136 respuestas



Si usted obtuvo el kit y lo leyó. ¿Acudían o acuden a él regularmente?

89 respuestas



Anexo 3

Respuestas encuesta #1

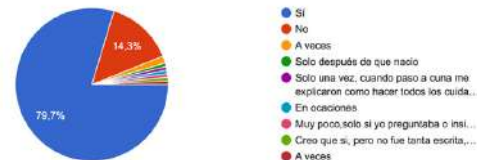
Durante el proceso de hospitalización ¿Se le entregó información de sobre cómo sobrellevar la situación?

136 respuestas



Durante todo el proceso de hospitalización, ¿Se le entregaba información acerca de los cuidados neonatales y sobre cómo podía usted aportar?

133 respuestas



¿Qué tan satisfecha se siente con la comunicación que tenía con el personal médico?

130 respuestas

- Nada
- Nada
- Estoy muy sastifecha siempre me informaron todo
- 7
- Poco satisfecha, les faltó mucho

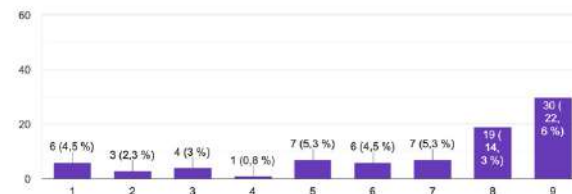
¿Se le entregó información sobre medios de apoyo?

136 respuestas



Del 1 al 10, ¿cuál era su nivel de comprensión acerca de esta información.

133 respuestas



Si tiene algún comentario extra que le gustaría hacer en cuanto a esta experiencia, este espacio es para eso.

73 respuestas

- Me gustaría que fueran más concientes y empáticos, que entiendan que el spago del minuto 1 es muy importante y una madre necesita estar con su bebé aunque sea mirándola en una incubadora o cuna temperada por las 24 horas del día, que no limiten el tiempo de visita de ambos padres
- Muy agradecida al hospital Gustavo fricke de viña pues mi bebe salió de alta muy sanito y con buen peso
- Toda la avanzada tecnologia del hospital podria igualarse a la preocupación y empatia hacia las mamás que pasamos por este doloroso proceso
- Nada que decir con las matrona pero desde que entre a pabellon fue terrible la inyección que se me puso

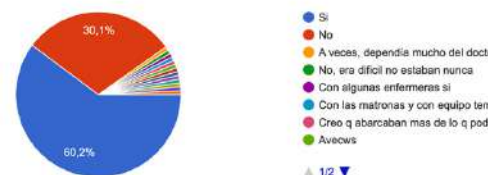
Durante el proceso en la Neo, ¿se sintieron acompañados por el hospital y el personal médico?

133 respuestas



¿Sentía usted que era fácil comunicarse con el personal médico?

133 respuestas



Anexo 4

Respuestas encuesta #2

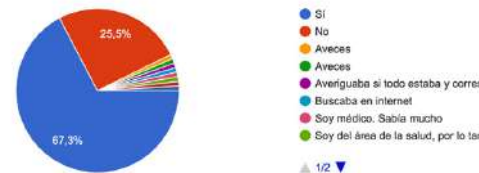
¿Cuales fueron las principales complicaciones que presentó su bebé?

135 respuestas

- Convulsiono el primer día - displasia broncopulmonar - retinopatía del prematuro
- Tubo bajo peso y un derrame cerebral grado 1
- No regulaba su temperatura y se le olvidaba respirar
- No toleraba la leche, vomitaba mucho y después del año se percataron que era alérgico alimentario
- Apnea del sueño villirubina, mio controlaba la temperatura corporal, porblemas de crecimiento.
- Apnea bajo oxigenio, bajo peso

Luego de registrar la información, ¿usted estudiaba después lo que salía ahí?

110 respuestas



¿Qué le hubiese gustado saber en cuanto a las complicaciones médicas que podía presentar su bebé?

97 respuestas

- Si lo que tenía se recuperaría pronto o a largo plazo
- Osea todo
- Mejorar comunicación
- Saber lo que es tener un prematuro
- El tema de la respiración porque se produjo

Si la respuesta fue sí, ¿cuál era su método de registro? (Ej: cuaderno, libretita, celular, otros...)

87 respuestas

- Wassap cada día escribía cuanto había pesado...complicaciones...avances
- En libreta
- Celular
- Tenía un cuaderno
- Nota en celular
- En la misma clínica se registraba todo diario y lo que se hacía

¿Sobre qué temas del estado de tu bebé le hubiese gustado saber día a día?

118 respuestas

- Peso - altura- nivel de hemoglobina ect
- Sobre todo
- Sobre su desarrollo psicomotor o que me entregaran un informe cada vez que se le hacía un exáme preguntaba no me decían nada la doctora
- Daño neurológico, necesidades especiales posteriores, vínculo y apego
- Todos los días los doctores resolvían dudas que a uno como padre se le presentaban

¿Qué le hubiese gustado que hiciera distinto el hospital y su personal?

120 respuestas

- Dar informes semanalmente, ya que preguntaba como estaba mi hija y lo que tenía y todos los días era la misma respuesta estable dentro de su gravedad no daban mas informacion, que se dieran el tiempo de xplicarle a cada papá o mamá lo que tenía su bebé y como va evolucionando día a día.
- Contencion, información
- Siempre tuvieron buena disponibilidad con nosotros
- Habermme acompañado más, más allá de la ayuda a cambiarle ropa y pañales. Deberían haber estado más presentes para apoyar la lactancia y sus dificultades

¿Qué datos anotaba? (ejemplos: peso, altura...)

95 respuestas

- Peso
- Todo
- La fecha, el peso y su estado en general, los cc de leche que toleraba
- Prodecimientos -peso - medicamentos
- Peso, altura, su evolución en todo ámbito
- Peso y talla

¿Qué le hubiese gustado saber en cuanto a los procedimientos médicos que le realizaban a su bebé?

110 respuestas

- La importancia de cada uno de ellos
- Todo
- Comprender resultados de exámenes y pronostico
- El objetivo de cada procedimiento
- Siempre informaban cada procedimiento

¿Qué le hubiese gustado saber en cuanto a los cuidados neonatales que le realizaban a su bebé?

86 respuestas

- Todo
- Que quizás no podría amantarlo
- Teníamos toda la información
- Respiratorios
- Primeros auxilio
- Los exámenes que debían hacerse cada cierto tiempo