

Uso de Estándares Bio-Psico-Sociales y Experiencia de Usuario en una Red Social Orientada a Personas con Discapacidad de Origen Neurológico

Laia Subirats¹, Silvia Orte¹, Raquel López², Sergi Torrellas¹, Alejandro García-Rudolph², Luigi Ceccaroni¹, Ángel Gil², Felip Miralles¹, José María Tormos²

¹Barcelona Digital Centre Tecnològic, Barcelona, España

²Fundació Privada Institut de Neurorehabilitació Guttmann, Badalona, España

{lsubirats, sorte, storrellas, lceccaroni, fmiralles} @bdigital.org

{rlopez, agarciar, agil, jmtormos} @guttman.com

Resumen

En este artículo se consideran el uso de estándares bio-psico-sociales y la experiencia de usuario en una red social orientada a personas con discapacidad de origen neurológico, abierta a la participación de personas con discapacidad, familiares, profesionales de la salud, de la educación y de los servicios sociales, y otras personas interesadas. A través de esta red social, los usuarios pueden compartir experiencias e información relacionada con la enfermedad, administrar cuestionarios que permiten conocer el estado y evolución bio-psico-social de las personas utilizando estándares internacionales, y expresar sus opiniones en un ámbito más amplio. Se han llevado a cabo pruebas de usabilidad y de experiencia de usuario que han proporcionado una importante retroalimentación. De particular relevancia es el hecho que las personas con discapacidad señalaron la gran ayuda que supondría una herramienta de interacción social con otros individuos con sus mismas inquietudes.

This article analyzes the use of bio-psycho-social standards and user experience in a social network which is focused on people with disabilities of neurological origin, open to the participation of: people with disabilities; their family; health, education and social professionals; and other people who are interested. Across this social network, users can share experiences and information about their disabilities, and administrate questionnaires that let them know the bio-psycho-social state and evolution of people using international standards, and express their opinions in an open environment. Usability and user experience tests have provided important feedback. In particular, people with disabilities pointed out the great help that a tool to interact with other people with their same interests would provide.

1. Introducción

Las redes sociales basadas en el uso a través de ordenadores y orientadas a personas con problemas de salud ofrecen soporte a redes que ya existen de manera natural como la familia, los amigos o los compañeros de trabajo. Concretamente, su misión es capacitar y dar soporte a personas con algún tipo de discapacidad, favoreciendo la socialización, la participación, la comunicación y la interacción sobre temáticas de interés común.

Un ejemplo es el proyecto *Círculos de Salud*, financiado a través del programa *Avanza – Ciudadanía Digital*, del Ministerio español de Industria, Turismo y Comercio, que se ha desarrollado entre 2009 y 2011, y que se concibe como una red social digital orientada a personas con discapacidad. Esta red social permite al usuario no solamente pertenecer a una comunidad de personas relacionadas con una misma problemática, con la que compartir experiencias y conocimientos, sino también:

- habilitar unas herramientas para el seguimiento responsable de la salud;
- hacer análisis comparados de síntomas, tratamientos, evolución de afecciones e indicadores integrales de salud;
- compartir contenidos y conocimiento sobre investigación médica, nuevas alternativas terapéuticas, prevención y tratamiento de complicaciones, legislación, tecnologías ambientales, ayudas y voluntariado;
- recibir la información de manera adaptada a su perfil.

Círculos de Salud se ha diseñado para poder acoger varias redes de personas con discapacidad de distinta naturaleza. Actualmente se ha implantado un prototipo de una red social de personas con una situación de discapacidad neurológica adquirida, en

concreto personas en la fase posterior al proceso de rehabilitación intensiva de *lesiones medulares* (LM) (correspondientes a las clases S14.0-S14.1, S24.0-S24.1, S34.0-S34.1 y T09.3 de la CIE-10 [1]) y *daño cerebral adquirido* (DCA) (correspondiente a la clase I60-I69 y S06 de la CIE-10).

La aplicación se ha validado con una red de personas que han proporcionado el contexto experimental de donde se han extraído requerimientos y especificaciones funcionales, de usabilidad y accesibilidad, para la consecución de un producto-servicio diseñado para usuarios finales con discapacidad, miembros de asociaciones de pacientes, familiares y cuidadores profesionales.

Desde el punto de vista de las personas con problemas de salud, el objetivo del proyecto es facilitar la inclusión social utilizando los nuevos servicios y tecnologías digitales que ofrece la sociedad de la información, mediante su participación en una red social adecuada y especializada que además les proporciona:

- una valoración objetiva y comparada de las variaciones en sus indicadores de salud, participación y calidad de vida;
- el acceso personalizado a recursos como avances médicos, ayudas, o voluntariado.

Desde el punto de vista de la comunidad científica y finalmente del progreso social, la red social producirá un cuerpo de datos poblacionales de muestras heterogéneas y diferentes entornos sociales, que permitirá contrastar hipótesis y extraer conclusiones científicas, con posibles implicaciones directas en otros campos, como por ejemplo la aplicación de la reciente Ley de la Dependencia [2].

En las siguientes secciones se presentan los principales resultados obtenidos en este proyecto. En la sección 2 se introduce la representación ontológica basada en estándares bio-psico-sociales. En la sección 3 se explica el diseño y la implementación de herramientas de análisis comparada del estado y evolución bio-psico-social representados a través de gráficos. En la sección 4 se describen las herramientas de gestión colaborativas y sociales. Las experiencias de usuario y la prueba de concepto se detallan en la sección 5. Finalmente, en las secciones 6 y 7 se presentan las conclusiones y el trabajo futuro respectivamente.

2. Representación ontológica basada en estándares bio-psico-sociales

Para los conceptos utilizados en la red social se ha usado una representación ontológica y estándares internacionales orientados al modelo bio-psico-social de la salud. La representación de los perfiles de usuarios facilita el estudio de los problemas poblacionales, la valoración personalizada, y el desarrollo de políticas sociales orientadas a la

necesidad de cada individuo o cada perfil. Mediante la identificación y representación formal de *perfiles*, *factores ambientales* y *estrategias de intervención* (ayudas técnicas, políticas sociales, barreras y elementos facilitadores de la participación comunitaria) se espera poder generar una estructura de conocimiento sobre la que articular una optimización de los recursos y mejorar con ello la calidad de vida de las personas, que en sí mismo es el indicador último de resultado.

A continuación se presentan: los indicadores de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida que se han utilizado, con información obtenida a través de cuestionarios; la traducción de estos indicadores a un estándar internacional; y finalmente la interoperabilidad con aplicaciones médicas.

2.1 Traducción de indicadores de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida a un estándar internacional

Se define “indicador” como una *medida* que se usa para evaluar, de manera cualitativa o cuantitativa, algún aspecto de la funcionalidad o de la salud de una persona (incluyendo el nivel de autonomía, satisfacción personal y calidad de vida) o algún aspecto de la rehabilitación de una persona (incluyendo tanto el proceso como el resultado de la rehabilitación). En el *Laboratorio de medidas potenciadoras de autonomía, satisfacción personal y calidad de vida* (Qvidlab) [3], se ha definido y especificado un conjunto de indicadores para la valoración integral de las situaciones de discapacidad de personas que ha sufrido una LM o un episodio de DCA.

Los indicadores del Qvidlab han sido traducidos a la *Clasificación internacional de la funcionalidad, la discapacidad y la salud* (CIF) de la *Organización Mundial de la Salud* (OMS) [4] y se han representado ontológicamente mediante Protégé 4 [5] como se muestra en la Ilustración 1. De esta manera se pueden representar los perfiles de usuarios en forma de ontología, usando estándares que facilitan:

- la interoperabilidad de aplicaciones;
- poder tratar los datos de las personas de manera independiente de la procedencia y del centro médico en el que se estén tratando.

La CIF incluye un total de más de 1.400 categorías, para describir de manera holística funciones y estructuras corporales, actividades y aspectos de participación, así como distintos factores ambientales que pueden actuar como favorecedores o como barreras a la participación de la persona en la sociedad. A continuación se presenta la representación ontológica de este estándar generada mediante Protégé, teniendo en cuenta los estudios existentes [6, 7, 8]. En la Ilustración 2 se muestra un esquema general de las clases de la ontología:

componentes funcionales, factores contextuales, persona, valor, y sus subclases directas.

- IndependenciaFuncionalEscalera
- IndependenciaFuncionalAlimentacion
- IndependenciaFuncionalBañeraDucha
- IndependenciaFuncionalCompresionAuditiva
- IndependenciaFuncionalCompresionVisual
- IndependenciaFuncionalControlEsfinteres
- IndependenciaFuncionalCuidadosPersonales
- IndependenciaFuncionalExpresionNoVerbal
- IndependenciaFuncionalExpresionVerbal
- IndependenciaFuncionalInteracciónSocial
- IndependenciaFuncionalIntestino
- IndependenciaFuncionalMarcha
- IndependenciaFuncionalMemoria
- IndependenciaFuncionalResolucionProblemas
- IndependenciaFuncionalSillaDeRuedas
- IndependenciaFuncionalTransferenciaCamaSillaRuedasSilla
- IndependenciaFuncionalUsoBaño
- IndependenciaFuncionalVestidoInferior
- IndependenciaFuncionalVestidoSuperior
- IndependenciaFuncionalIWC

- ◆ 1 independenciaCompleta
- ◆ 2 independenciaModificada
- ◆ 3 vigilancia
- ◆ 4 ayudaMinima
- ◆ 5 ayudaMedia
- ◆ 6 ayudaMaxima
- ◆ 7 ayudaTotal

Ilustración 1. Ejemplos de conceptos de la ontología de indicadores

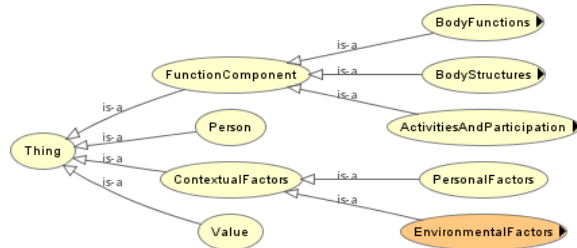


Ilustración 2. Representación de la CIF mediante el editor de ontologías Protégé

En la Ilustración 3 se muestran en más detalle las mencionadas clases y sus subclases.

En la Ilustración 4 se describen algunas propiedades en la ontología. Por ejemplo, la propiedad “tiene impacto en” permite relacionar los componentes funcionales con los factores contextuales. Finalmente, en la Ilustración 5 aparecen las instancias como por ejemplo las personas.

2.2 Interoperabilidad con otras aplicaciones médicas

Para que la base de conocimiento de Círculos de Salud fuese interoperable con el *historial médico electrónico* (EHR) del Institut Guttmann, se ha explorado la opción de representar el conocimiento mediante arquetipos, que facilitan la interoperabilidad semántica entre sistemas

generadores y consumidores de información, siguiendo el estándar UNE-EN ISO 13606 [9].

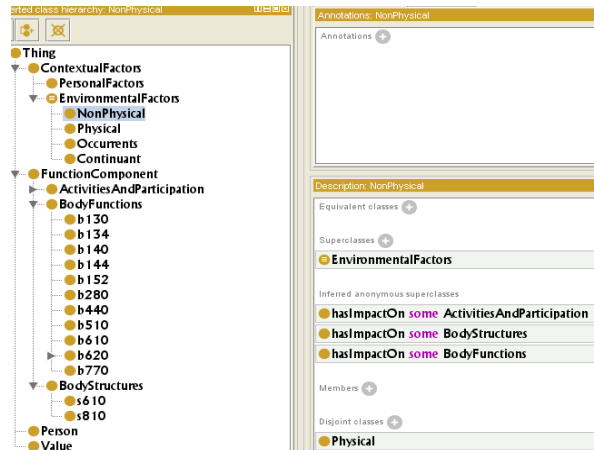


Ilustración 3. Clases de la representación ontológica de la CIF

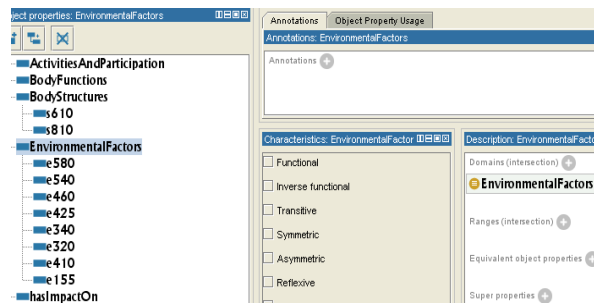


Ilustración 4. Propiedades en la ontología de la CIF

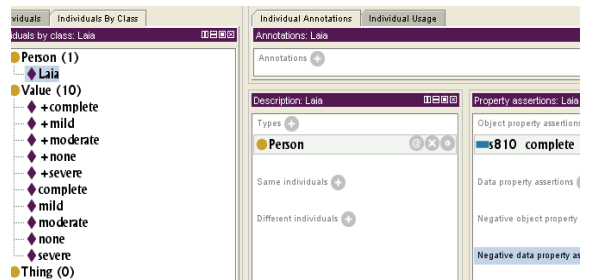


Ilustración 5. Instancias en la representación ontológica de la CIF

Una de las escalas (o cuestionarios) utilizadas, concretamente la escala Barthel mostrada en la Ilustración 6, ya se encuentra definida en el estándar UNE-EN ISO 13606. Se propone definir el resto de indicadores mediante el formato UNE-EN ISO 13606 y añadirle más valor semántico relacionándolo con estándares terminológicos internacionales como CIF o *Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms* (SNOMED CT) [10].

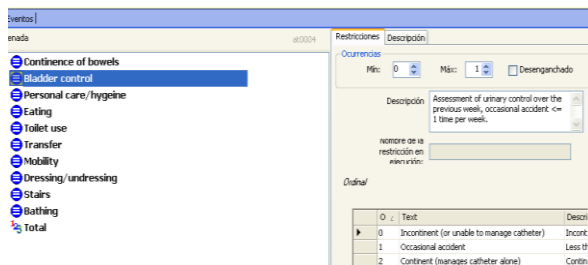


Ilustración 6. Arquetipo de la escala Barthel que se administra a personas con DCA
(Fuente: repositorio de arquetipos [www.openehr.org/knowledge/])

3. Herramientas de análisis de la calidad de vida y de los factores bio-psico-sociales

Tanto la calidad de vida como los factores bio-psico-sociales varían en el tiempo y, consecuentemente, es importante conocer su evolución para poder incidir en ellos de manera positiva a partir de datos objetivos.

Los usuarios buscan afinidades con otros usuarios (a través de herramientas de análisis que permiten la visualización del estado y evolución de la situación) para crear comunidades, facilitando la identificación de problemas comunes, soluciones potenciales y factores que favorecen o interfieren con la inclusión social, así como los relacionados con la calidad de vida.

3.1 Administración de escalas y traducción automática a la CIF

Una persona con discapacidad, una vez recuperada una vida más normal después de la lesión y haber regresado a casa, responde anualmente a un conjunto de cuestionarios según su perfil en lo que se conoce como *valoración integral periódica* (VIP). Estos cuestionarios pueden ser administrados por las mismas personas con discapacidad (autoadministrables) o por profesionales (no autoadministrables). En la Ilustración 7 se puede observar parte de la página de administración de las escalas y en la Tabla 1 el resumen de escalas administradas. Cada vez que se introduce o se borra una escala, se actualizan automáticamente, siguiendo la metodología de Cieza et al. (2005) [11, 12], los indicadores basados en el estándar CIF a través de los cuales se representa el perfil de la persona.

3.2 Representación gráfica del estado de la persona y su evolución

Las gráficas, generadas mediante MATLAB y el API de Google Chart, permiten al usuario compararse con otras personas con sus mismas problemáticas.

Listado de escalas de paciente (autoadministrables)

Escalas	Estado	Ver PDF	Ver gráfico	Borrar escala
Más información de las escalas				
Escala social Instituto Guttmann (ESIG)	Pendiente			
Índice de bienestar psicológico (IBP)	Acabado			
Cuestionario de integración en la sociedad (CIQ)	Acabado			

Ilustración 7. Detalle de la interfaz de gestión de escalas autoadministrables y no autoadministrables

Tabla 1. Escalas administradas

Escala	Perfil	Auto administrable
Escala social Instituto Guttmann (ESIG)	LM y DCA	Sí
Índice de bienestar psicológico (IBP)	LM y DCA	Sí
Cuestionario de integración en la sociedad (CIQ)	LM y DCA	Sí
Escala de factores ambientales hospital Craig (CHIEF)	LM	Sí
Escala de ansiedad-depresión (HAD)	LM	Sí
Cuestionario sobre la salud del paciente (PHQ9)	LM	Sí
Escala de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL)	LM	Sí
Medidas de la independencia funcional (FIM). Corresponde a <i>Functional independence measure (assessment scale)</i> [273469003] en SNOMED CT [10].	LM	No
Medida de independencia funcional (SCIM)	LM	No
Escala de clasificación neurológica (ASIA)	LM	No
Escala de valoración de las competencias del paciente (PCRS)	DCA	Sí
Escala Conductual	DCA	No
Escala de valoración de las competencias del paciente (PCRSI)	DCA	No
Escala del nivel de funcionamiento cognitivo (LCFS). Corresponde a <i>Rancho scale - levels of cognitive functioning (assessment scale)</i> [273727001] en SNOMED CT.	DCA	No
Índice de Barthel (BARTHEL). Corresponde a <i>Barthel index (assessment scale)</i> [273302005] en SNOMED CT.	DCA	No
Escala de valoración de la discapacidad (DRS). Corresponde a <i>Disability rating scale (assessment scale)</i> [273421001] en SNOMED CT	DCA	No
Escala de resultados de Glasgow extendida (GOSE). La escala de resultados de Glasgow corresponde a <i>Glasgow outcome scale (assessment scale)</i> [273484007] en SNOMED CT	DCA	No

Al usuario se le muestran sus propios datos bien en un instante concreto que él mismo selecciona o bien a lo largo del tiempo, y en ocasiones hay una comparación con personas que tengan su mismo género, haga el mismo tiempo que han tenido el accidente, y tengan su misma patología y origen del accidente. Se han desarrollado los siguientes tipos de gráficas:

- **Gráfica de evolución de individuos.** Esta gráfica (ver Ilustración 8) muestra el valor en el tiempo de un conjunto de categorías de la CIF, para un individuo. Mediante un sencillo código de colores el usuario puede detectar rápidamente sus principales dificultades. En la representación de la categoría de factores ambientales, mediante círculos se representan los facilitadores y mediante estrellas las barreras. Esta información también se ilustra mediante una modalidad más interactiva (ver Ilustración 9) en la que el usuario puede escoger dinámicamente qué tipo de datos quiere analizar, pudiendo así escoger únicamente los críticos o los que se refieren a un aspecto concreto.

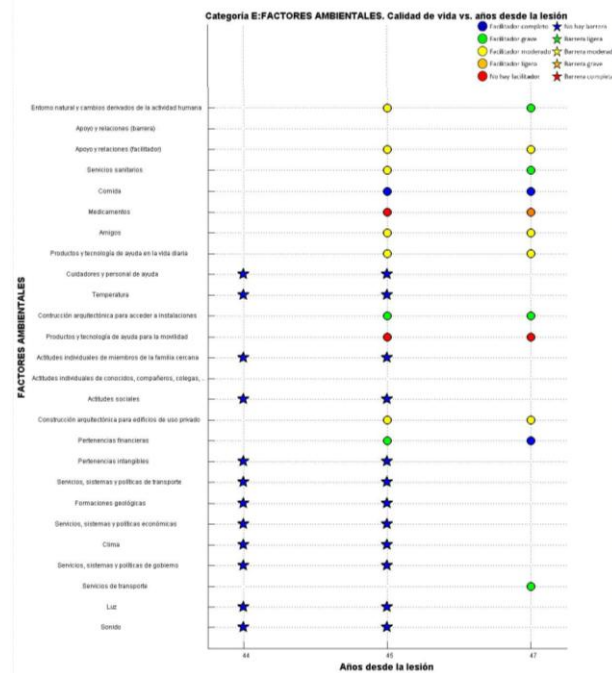


Ilustración 8. Representación gráfica de la evolución de un individuo a través de categorías de la CIF

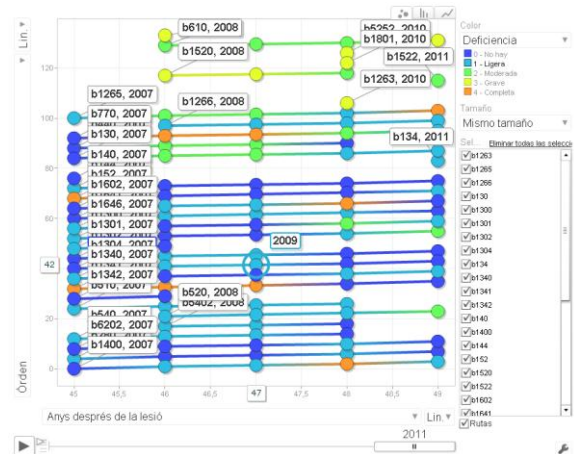


Ilustración 9. Representación gráfica de la evolución de un individuo utilizando la MotionChart de la API de Google Visualization

- **Gráfica de evolución de población.** La Ilustración 10 muestra el porcentaje de población con un valor determinado de una categoría de la CIF en el tiempo. Los colores cálidos (rojo) indican que hay más porcentaje de población con ese valor, mientras que los colores fríos (azul) indican lo contrario. El usuario es representado mediante una estrella, y podrá ver su evolución y compararse con población que padezca sus mismos problemas en la categoría seleccionada.

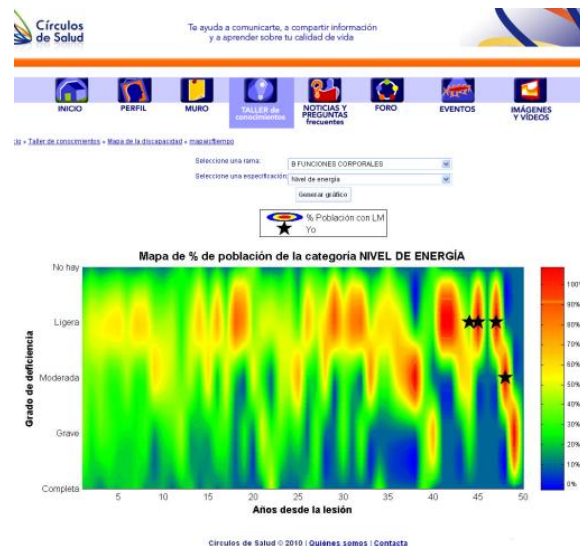


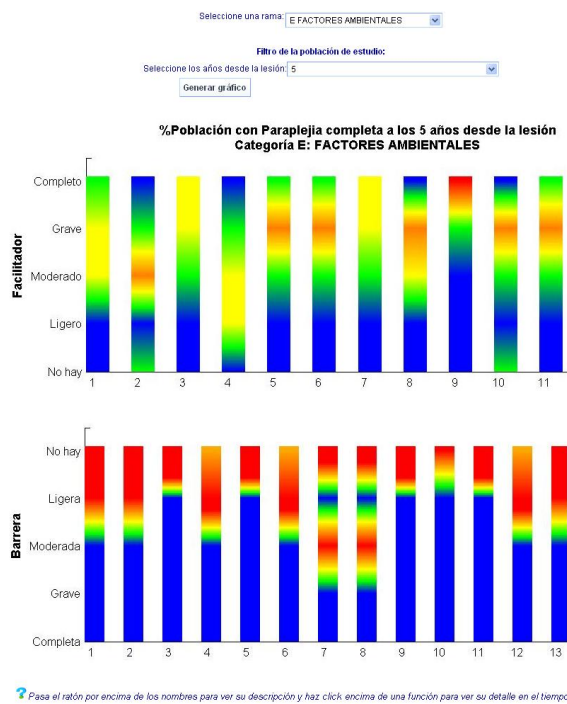
Ilustración 10. Representación gráfica de la evolución de una población a través de categorías de la CIF

- **Gráfica del estado individual y poblacional usando CIF.** Se muestra el porcentaje de población con un valor determinado de diferentes categorías de la CIF en un instante concreto del tiempo (ver Ilustración 11).

Situando el cursor encima de cada categoría, se puede obtener una descripción de ésta y su identificador según el estándar CIF. Si se clica en una categoría se accede a la evolución en el tiempo de la población de esa categoría (ver Ilustración 10).

- **Gráfica del estado individual y poblacional usando cuestionarios.** Se muestra el porcentaje de población con un estado determinado en cada uno de los cuestionarios que el usuario ha contestado, según su patología. Un ejemplo de esta gráfica se muestra en la Ilustración 12.

Cuando se quieren visualizar representaciones poblacionales, se ofrece la posibilidad de filtrar la población según los siguientes parámetros: etiología (LM o DCA), nivel lesional (paraplejía y tetraplejía en el caso de LM), género, y causa de la lesión (traumática o no traumática).



⚡ Pasa el ratón por encima de los nombres para ver su descripción y haz click encima de una función para ver su detalle en el tiempo

- | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Facilitadores
1. Servicios de transporte
2. Pertenencias financieras
3. Construcción arquitectónica para edificios de uso público
4. Productos y tecnología de ayuda para la movilidad
5. Construcción arquitectónica para acceder a instalaciones
6. Productos y tecnología de ayuda en la vida diaria
7. Amigos
8. Medi-ambiente
9. Comida
10. Servicios sanitarios
11. Apoyo y relaciones (facilitador)
12. Entorno natural y caminos derivados de la actividad humana | Barreras
1. Sonido
2. Luz
3. Servicios, sistemas y políticas de gobierno
4. Clima
5. Servicios, sistemas y políticas económicas
6. Formaciones geológicas
7. Servicios, sistemas y políticas de transporte
8. Pertenencias intangibles
9. Actitudes sociales
10. Actitudes individuales de conocidos, compañeros, colegas...
11. Actitudes individuales de miembros de la familia cercana
12. Temperatura
13. Cuidadores y personal de ayuda
14. Apoyo y relaciones (barrera) |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Circuitos de Salud © 2010 | Quiénes somos | Contacta

Ilustración 11. Representación gráfica del estado de poblaciones e individuos a través de categorías de la CIF

4. Herramientas sociales y de gestión colaborativa del conocimiento

Se han desarrollado herramientas para: la interacción social, la gestión de la información y la gestión de la red social. A continuación se describen los diferentes elementos y funcionalidades ofrecidos:

- **Pantalla principal sin autenticación.** Dinamiza y resume el contenido nuevo del portal.
- **Creación de una cuenta.** Permite dar de alta en el portal a los diferentes actores: personas con discapacidad, familiares, profesionales de la salud, de la educación y de los servicios sociales, y otras personas interesadas.
- **Pantalla principal después de autenticación.** Muestra información privada de la red social como el muro (inspirado al “wall” de Facebook) o el resumen de información interna de la red (ver Ilustración 13). Se monitoriza el uso de la plataforma permitiendo conocer por ejemplo la navegación del usuario, la frecuencia y tiempo de acceso a cada página y lugar desde donde se realiza el acceso.

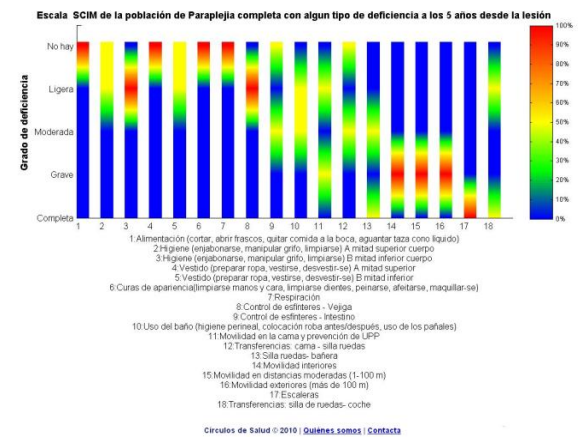


Ilustración 12. Representación gráfica del estado de poblaciones e individuos a través del cuestionario medida de la lesión de la médula espinal (SCIM).

- **Gestión del perfil.** Permite gestionar el alta de personas con diferentes roles, gestionar la admisión a las comunidades y cambiar algunos datos del perfil de la persona. Una vez un profesional ya se ha acreditado, le aparece un nuevo menú de “Gestión de personas”, como se puede observar en la Ilustración 14.
- **Muro.** Incluye las actividades de la persona y la gestión de amigos (ver Ilustración 14).
- **Gestión de personas.** Este menú aparece en el perfil de profesional acreditado, y desde aquí el profesional puede incorporar a su red a personas con discapacidad, para poder luego administrarles cuestionarios y visualizar su información.

- **Noticias y preguntas frecuentes.** Los profesionales acreditados pueden escribir noticias que consideren relevantes y respuestas a preguntas frecuentes (FAQs). Cualquier usuario del portal puede leer el contenido.
- **Foro.** Hay diferentes categorías de foros: anuncios, dolor neuropático, estrategias de afrontamiento, grupos focales (grupo de discusión o sesiones de grupo), ocio y participación en la sociedad. Círculos de Salud proporciona una plataforma para chatear en grupo y para realizar los grupos focales virtualmente.
- **Eventos.** Los profesionales pueden añadir eventos de interés, y los usuarios del portal pueden visualizarlos.
- **Imágenes y vídeos.** Se pueden subir vídeos e imágenes de actos relacionados con Círculos de Salud. Sólo los administradores del portal pueden subir vídeos en la parte pública del portal; mientras que en la parte privada cada usuario administra su contenido audiovisual y su visualización por parte de la comunidad de Círculos de Salud.



Ilustración 13. Pantalla principal de un usuario autenticado en Círculos de Salud

El carácter diverso de los potenciales usuarios de la plataforma ha requerido hacerla accesible para todos ellos obteniendo una solución multi-modal y multi-canal. Se han llevado a cabo acciones para comprobar la multimodalidad de la interfaz: entre ellas, se han realizado pruebas de lectura de la plataforma con lectores de voz como JAWS, se ha evitado usar los campos *select*, ya que no son

accesibles para los lectores de pantalla, y se ha optimizado la navegación por medio de teclado. Para optimizar la navegación por teclado, se han utilizado teclas de acceso rápido y se ha comprobado que el orden de los *tabs* (*tabindex*) seguía una secuencia lógica en la página.

Con la finalidad de hacer una interfaz multi-canal, se ha creado también una plataforma móvil con funcionalidad limitada y con estilos más sencillos para poder acceder a la información de manera rápida y fácil a través de un dispositivo móvil. Las funcionalidades de la interfaz móvil incluyen la posibilidad de ver y escribir noticias, FAQs, foros y eventos, como se puede ver en la Ilustración 15.



Ilustración 14. Interfaz de un administrador

5. Usabilidad, accesibilidad y experiencia de usuario

En Círculos de Salud se ha realizado un estudio de usabilidad, accesibilidad y experiencia de usuario, ya que estos factores se consideran especialmente importantes en colectivos con discapacidad. El estudio de la plataforma se divide en dos fases:

1. un análisis de experto;
2. un test de usabilidad, accesibilidad y experiencia de usuario con seis potenciales usuarios de la plataforma.

5.1 Fase 1: análisis de experto

Los requerimientos de usabilidad y accesibilidad vienen marcados por el análisis de experto, del que resultaron las siguientes recomendaciones, que se han tenido en cuenta en la siguiente iteración de implementación:

- **Diseño compatible con CSS 2.1.** Mejoras de accesibilidad de algunos elementos

desarrollados con la herramienta de software libre utilizada, Liferay [13].

- *Beneficios de pertenecer a la comunidad de Círculos de Salud.* En el caso de personas con discapacidad, los beneficios están constituidos principalmente por las opciones de interacción y el acceso a información útil. En el caso de profesionales, los beneficios están constituidos por las funciones que agilizan su trabajo a nivel técnico y el trato con personas con discapacidad.
- *Normalización de la interacción.* La interacción en la participación en la plataforma se debe realizar utilizando un vocabulario cuidadoso, y unas funciones que ayuden al usuario en su día a día.
- *Mejoras en la estética de la página y diseño funcional.* El diseño debe centrarse en las necesidades del usuario.



Ilustración 15. Plataforma móvil para noticias, FAQs, foros y eventos

- *Nueva retícula u organización de la página web y rediseño de los iconos.* Se ha eliminado el exceso de links y apartados, que podía llevar a confusión. Además, se da más relevancia a los apartados que el usuario consulta más a menudo.
- *Representaciones gráficas del estado de la persona.* Se relacionan los diferentes tipos de gráficas entre ellas para que el usuario entienda mejor cuál es el estado y la evolución de su calidad de vida. Las gráficas se refieren a

individuos o poblaciones, y pueden ser de estado o de evolución.

- *Relación con otras redes sociales.* El usuario no necesita otras redes sociales para interactuar con la plataforma de Círculos de Salud. Esta es una comunidad con entidad propia y el usuario, sea cual sea su perfil, puede entrar sin necesidad de ejecutar enlaces externos.
- *Accesibilidad del sitio web.* Círculos de Salud se ha desarrollado a partir del sistema de gestión de contenidos Liferay. Aunque no todos los desarrollos cumplen el nivel AA, la comunidad Liferay está realizando un esfuerzo para que los desarrollos disponibles sean compatibles con este nivel de accesibilidad e incorporen atajos de teclado.

5.1 Fase 2: test de usabilidad, accesibilidad y experiencia de usuario

En una segunda fase, se ha realizado un test de usabilidad, accesibilidad y experiencia de usuario. Para ello se ha usado un *test de tareas con entrevista*. Este método genera resultados tanto cuantitativos como cualitativos. Se recoge cuantitativamente el éxito, falso éxito, fracaso o falso fracaso en el llevar a cabo la tarea. También se recogen los siguientes datos cualitativos:

- *observaciones:* anotaciones sobre las dificultades, los comportamientos inusuales o cuando la causa del error no es obvia;
- *comportamiento:* acciones realizadas por el usuario para entender cómo llevar a cabo la tarea;
- *literales:* opiniones subjetivas sobre la experiencia y la interfaz expresadas por los participantes.

Durante el proceso se ha seguido el *protocolo de pensamiento manifiesto* [14], que nos permite entender la aproximación del usuario a las interfaces y las consideraciones que realiza mientras las utiliza. El principal beneficio que aporta este método es el de identificar el modelo mental del usuario y de su interacción con Círculos de Salud.

Para analizar detenidamente la actividad del usuario se ha llevado a cabo el *protocolo de pregunta-respuesta*, que se realiza en el momento en que se finaliza cada una de las tareas. Este método provoca las manifestaciones del usuario respecto a la red social mediante la formulación de preguntas directas. La capacidad del usuario (o su ausencia) para contestar las preguntas sirve de ayuda para detectar qué partes de la interfaz o del sistema son obvias o confusas.

Este estudio se ha realizado con participantes que representan los diferentes roles que habrá en el portal. Más concretamente se han evaluado:

- tres personas con discapacidad, autónomas en la interacción con la plataforma, cada una con un tipo de lesión diferente (lesión medular, ictus y traumatismo craneo-encefálico);
- tres profesionales de diferentes ámbitos: un médico, un trabajador social y un psicólogo.

5.3 Resultados

Según las aportaciones que los usuarios han ido haciendo a lo largo de las pruebas y del estudio de las mismas, el portal necesita las siguientes mejoras de usabilidad y accesibilidad:

- Reforzar el texto explicativo dando prioridad a la necesidad de darse de alta y a los privilegios de participar en la red social. Incluir quién es el responsable de la dinamización del portal.
- Explicar en detalle el objetivo de rellenar el formulario de darse de alta y qué supone el rol del usuario a la hora de consultar el contenido de la plataforma.
- Agregar textos de ayuda contextualizados para ayudar a conocer el tipo de contenido que el usuario va a encontrarse en cada sección antes de que acceda a ella.
- Dar información sobre qué contenido puede consultar cada tipo de perfil de usuario, de manera tal que los usuarios sepan en todo momento quien va a poder consultar lo que se está escribiendo.
- Revisar el formato de la plataforma dando énfasis en añadir el título en todas las secciones y añadir diferentes colores en el texto.

6. Conclusión

Se ha presentado una red social orientada a personas con discapacidad de origen neurológico, abierta a la participación de personas con discapacidad, familiares, profesionales de la salud, de la educación y de los servicios sociales, y otras personas interesadas.

El diseño gráfico y la distribución del contenido han obtenido una valoración muy positiva por parte de los usuarios potenciales de la plataforma, ya sean profesionales o personas con discapacidad.

Se deberían incluir mejoras en el portal con respecto a la interacción, para que ésta sea intuitiva y sencilla, y al diseño gráfico del contenido dinámico.

La mayoría de los usuarios indican que el hecho de participar en una comunidad les aportaría muchos beneficios y enriquecerían los conocimientos personales en base a las experiencias de otros usuarios. Se da especial importancia al hecho de conocer quién está detrás de la dinamización del contenido y quién certifica y da realismo a lo que se muestra. Cabe destacar que los profesionales han señalado durante el estudio que los gráficos relativos

a los individuos son una buena herramienta para realizar los programas de rehabilitación, ya que permiten ver rápidamente los puntos débiles de cada caso mediante un sencillo código de colores. El tipo de información que intercambiarían los usuarios no sería necesariamente médica sino que más bien sobre aspectos de la vida cotidiana, organizaciones, ayudas y actividades de interés.

En definitiva, los resultados obtenidos indican que la herramienta tiene un gran potencial para los usuarios.

7. Trabajo futuro

Círculos de Salud es una herramienta que podría generalizarse a otros tipos de discapacidad, a todo tipo de personas o internacionalizarse.

7.1 Generalización a otros tipos de discapacidad

Personas con discapacidad visual o auditiva podrían ser usuarios de la plataforma si se introducen a la plataforma los cuestionarios típicos de estos colectivos junto con su traducción al estándar CIF siguiendo la metodología descrita en [11, 12] y si se conoce su perfil bio-psico-social.

Además de adaptar la información a la discapacidad en cuestión, también se debería adaptar el contenido audiovisual a estas personas, por ejemplo subtitulando los vídeos y utilizando audio-descripción. La comunidad Liferay está realizando mejoras continuas en temas de accesibilidad y usabilidad [13].

Sería interesante generalizar Círculos de Salud a la discapacidad física, psíquica y mental, adaptando los cuestionarios y la información según el perfil de la persona. Diversas instituciones podrían estar ligadas a esta iniciativa, como hospitales, centros residenciales.

7.2 Generalización a todas las personas

También las personas sin discapacidad podrían encontrar interesante conocer su calidad de vida desde un modelo bio-psico-social y compararse con el resto de población. Simplemente se deberían adaptar los cuestionarios y el contenido informativo de lo que puede interesar a la persona.

7.3 Internacionalización

Aunque en una primera aproximación está dirigida al territorio español, ésta puede extenderse internacionalmente a los distintos países de habla española, y en una segunda fase, a países de habla inglesa. Esto sería útil para las administraciones, ya que permitiría una fotografía de las diferentes

discapacidades y la comparación entre diferentes regiones. Además permitiría la creación de mejores prácticas y recomendaciones a nivel Europeo, derivadas del análisis de datos poblacionales de la herramienta, con impacto directo a políticas regionales de inclusión, asistencia y soporte a la dependencia.

7.4 Implantación y sostenibilidad

Actualmente se está estudiando la metodología de explotación y el modelo de negocio que permitirá la implantación y sostenibilidad de la red social Círculos de Salud. Para ello se planea involucrar a otros centros asistenciales de referencia, asociaciones de pacientes, los sistemas públicos de salud, y la empresa privada. El modelo de negocio para asegurar la sostenibilidad del portal es todavía objeto de estudio. Pero se conoce a través de otras experiencias en redes sociales que es fundamental poder llegar a involucrar una masa crítica de usuarios y llevar a cabo una labor inicial y continuada de dinamización social. Por otro lado, Círculos de Salud se revela también como una herramienta altamente innovadora que proporciona modelos de evaluación para cuantificar costes, ahorros, y eficiencia de las intervenciones en el marco de un nuevo paradigma de medicina centrada en el paciente. Esta característica diferencial abre un potencial camino de sostenibilidad basado en su explotación por parte de las administraciones públicas y la industria de la salud. Todo ello se hará más evidente con la generalización a otros tipos de discapacidad o patologías crónicas, la generalización a todas las personas, y con la labor de internacionalización descritas en los apartados anteriores.

8. Agradecimientos

La investigación descrita en este artículo es un resultado del proyecto Círculos de Salud TSI-040200-2009-73, que forma parte del programa Avanza Ciudadanía Digital, soportado por el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio.

9. Referencias

- [1] Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional de enfermedades (CIE-10). Disponible: <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online>.
- [2] Jefatura del Estado Español, Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, 2006. Disponible: http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2006/21990.
- [3] Institut Guttmann. Qvidlab. Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y

calidad de vida de las personas con lesión medular y daño cerebral: tres años de investigación en calidad de vida y discapacidad: memoria 2006/2008. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General Técnica, Centro de Publicaciones, 2009. Disponible: http://sid.usal.es/idsocs/F8/FDO24054/Memoria_2006_2008_Laboratorio.pdf.

[4] Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Disponible: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>.

[5] The Protégé Ontology Editor and Knowledge Acquisition System. Disponible: <http://protege.stanford.edu/>.

[6] Harris, M. R., Ruggieri, A. P., Chute, C. G. From Clinical Records to Regulatory Reporting: Formal Terminologies as Foundation. Health Care Financing review, vol. 24, no. 3, pp. 103-20, 2003.

[7] Kostanjsek, N. Semantic interoperability – Role and operationalization of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). International Journal of Integrated Care, vol. 9, 2009.

[8] Kumar, A., Smith, B. The Ontology of Processes and Functions: A Study of the International Classification of Functioning, Disability and Health. Artificial Intelligence in Medicine (AIME 2005) Workshop Biomedical Ontology Engineering, Aberdeen, UK, July 24, 2005.

[9] Moner, D.; Maldonado, J.A.; Bosca, D.; Fernandez, J.T.; Angulo, C.; Crespo, P.; Vivancos, P.J.; Robles, M. Archetype-Based Semantic Integration and Standardization of Clinical Data. IEEE Annual International Conference in Medicine and Biology Society (EMBS '06), vol. 1, pp. 5141-4, New York City, USA, Aug. 30 - Sept. 3, 2006.

[10] College of American Pathologists y National Health Service. Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms (SNOMED CT). Disponible: <http://snomed.dataline.co.uk/>.

[11] Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., y Konstanjsek, N. ICF linking rules: an update based on lessons learned. Journal of Rehabilitation Medicine, vol. 37, no. 4, pp. 212-218, 2005.

[12] Cieza, A., Brockow, T., Ewert, T., y Amman, E. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. Journal of Rehabilitation Medicine, vol. 34, no. 5, pp. 205-210, 2002.

[13] Liferay. Open Source CMS. 2011. Disponible: <http://www.liferay.com>.

[14] Ericsson, K., Simon, H. Verbal reports as data. Psychological Review, vol. 87, no. 3, pp. 215-251, 1980.