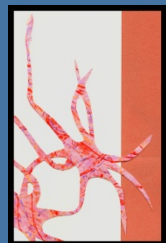




Laboratori de mesures potenciadores de l'autonomia, satisfacció personal i qualitat de vida de les persones amb una gran discapacitat per lesió medul·lar o dany cerebral adquirit



III Jornada sobre Intel·ligència Artificial i Qualitat de Vida

1 desembre 2012



Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular y daño cerebral



INSTITUT
GUTTMANN
HOSPITAL DE NEUROREHABILITACIÓ
Institut Universitari adscrit a la UB



INSTITUT
GUTTMANN
HOSPITAL DE NEUROREHABILITACIÓ
Institut Universitari adscrit a la UB

L'Institut Guttmann

Centre d'excel·lència: Hospital de Neurorehabilitació



Centre de coneixement: Institut Universitari adscrit a la UAB



Compromís social



L'Institut Guttmann i la recerca



Pla estratègic de recerca 2009-2012:
Programa VI: Anàlisi de resultats aplicada a la generació del coneixement:

Laboratori de mesures potenciadores de la qualitat de vida

La recerca translacional: component estratègic en el futur de l'organització



Un nou entorn de profunds canvis socials i econòmics
Un món de navegants on les organitzacions han d'innovar i experimentar
nous models
entorns complexes i solucions complexes



Compartir en l'època del *benchmarking* el *monitoring* i les *best best practices* per reduir complexitat i incertesa



Gestionar el coneixement:
produir-lo
cooperativament,
compartir-lo i aprendre



Del producte al client:
serveis d'innovació oberta
“*open services innovation*”

La recerca translacional: clau estratègica en el futur de l'organització



Un nou entorn de profunds canvis socials i econòmics
Un món de navegants on les organitzacions han d'innovar i experimentar nous models
entorns complexes i solucions complexes



Compartir en l'època del *benchmarking* el *monitoring* i les *best best practices* per reduir complexitat i incertesa



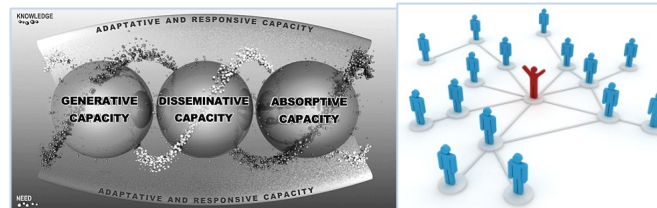
Gestionar el coneixement:
produir-lo
cooperativament,
compartir-lo i aprendre



Del producte al client:
serveis d'innovació oberta
“*open services innovation*”

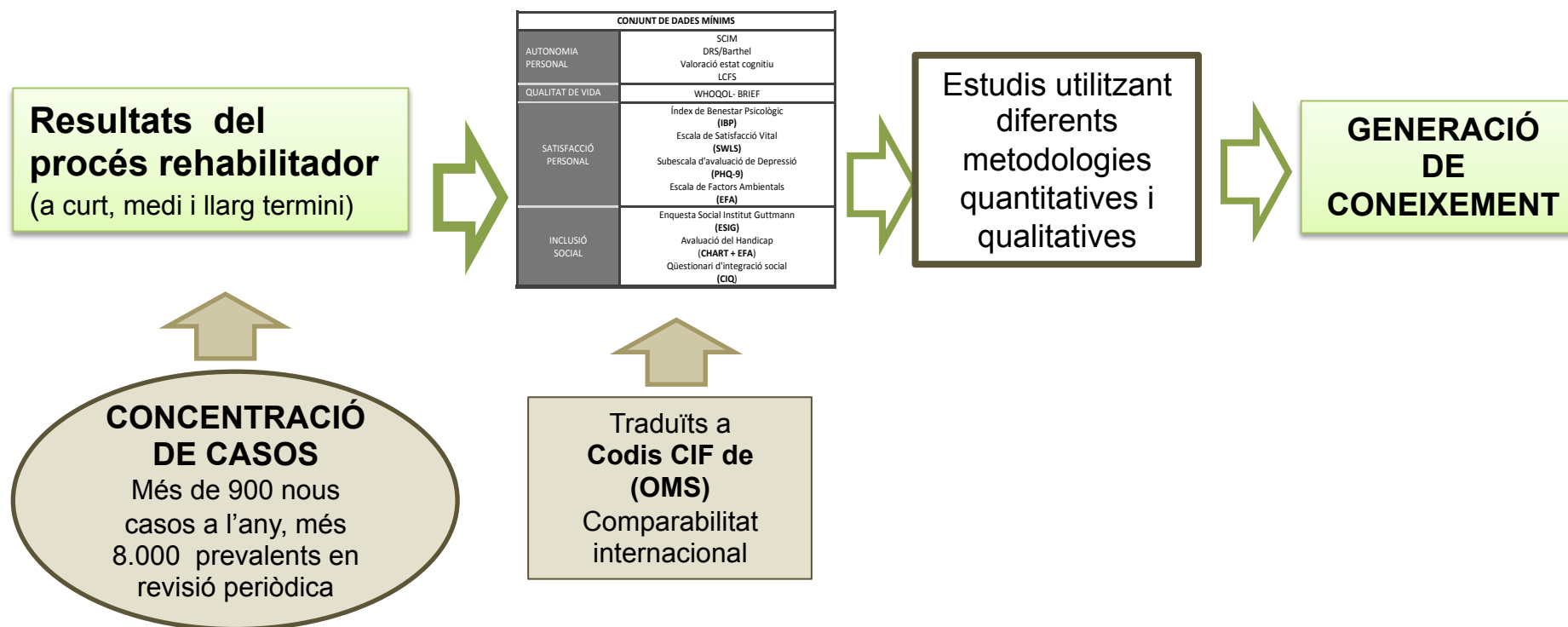


Projecte “Al Cor de La Sagrera”



¿Que és el Laboratori?

La sistematització, monitorització i anàlisi del resultat rehabilitador i la seva incidència en la qualitat de vida de les persones amb una gran discapacitat física per causa d'afectació en el sistema nerviós central.



Objectius

- 1. Avaluar el procés rehabilitador** en les diferents dimensions funcionals i de qualitat de vida, sota **el marc conceptual de la CIF-2001 (OMS) i de qualitat de vida (Shalock i Verdugo)**.
- 2. Identificar els factors** que incideixen favorablement o els que augmenten la vulnerabilitat.
- 3. Identificar patrons** que permetin realitzar prediccions i actuacions de prevenció o promoció.

Objectius

1. **Avaluar el procés rehabilitador** en les diferents dimensions funcionals i de qualitat de vida, sota **el marc conceptual de la CIF-2001 (OMS) i de qualitat de vida (Shalock i Verdugo)**.
2. **Identificar els factors** que incideixen favorablement o els que augmenten la vulnerabilitat.
3. **Identificar patrons** que permetin realitzar prediccions i actuacions de prevenció o promoció.

Valor que aporta

1. **Explotació anual** del resultat rehabilitador en pacients tractats a l'Institut Guttmann i **analitzar tendències** interanuals.
2. Realització **d'estudis inèdits sobre l'autonomia i la qualitat de vida de les persones** amb una gran discapacitat, i les seves famílies, que ajudi a avaluar i innovar en tecnologies, procediments clínics i polítiques públiques.
3. Establiment d'un **cos de coneixement** rigorós en l'àmbit de la discapacitat.
4. Realització **d'estudis longitudinals**.
5. Complementar i **enriquir els resultats de les enquestes tipus EDAD l'INE**.
6. Possibilitat de realitzar **estudis multicèntrics i internacionals**.
7. Possibilitat de comparacions (**benchmarking**)
8. Instrument **d'Innovació i lideratge**.
9. **Avaluar desenvolupaments de la Llei d'Autonomia personal i dependència**.

Objectius

1. **Avaluar el procés rehabilitador** en les diferents dimensions funcionals i de qualitat de vida, sota el **marc conceptual de la CIF-2001 (OMS) i de qualitat de vida (Shalock i Verdugo)**.
2. **Identificar els factors** que incideixen favorablement o els que augmenten la vulnerabilitat.
3. **Identificar patrons** que permetin realitzar prediccions i actuacions de prevenció o promoció.

Valor que aporta

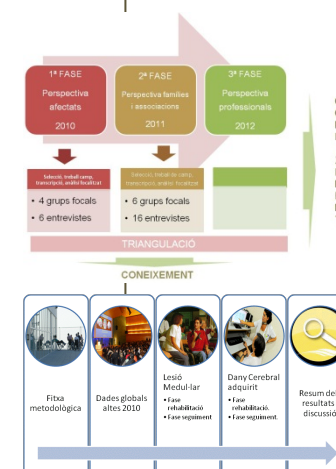
1. **Explotació anual** del resultat rehabilitador en pacients tractats a l'Institut Guttmann i **analitzar tendències** interanuals.
2. Realització **d'estudis inèdits sobre l'autonomia i la qualitat de vida de les persones** amb una gran discapacitat, i les seves famílies, que ajudi a avaluar i innovar en tecnologies, procediments clínics i polítiques públiques.
3. Establiment d'un **cos de coneixement** rigorós en l'àmbit de la discapacitat.
4. Realització **d'estudis longitudinals**.
5. Complementar i **enriquir els resultats de les enquestes tipus EDAT i INE**.
6. Possibilitat de realitzar estudis multicèntrics i internacionals.
7. Instrument **d'Innovació i lideratge**.
8. **Avaluar desenvolupaments de la Llei d'Autonomia personal i dependència**.

Desenvolupament 2006-2012

1^a Etapa: 2006 - 2008
Conveni Ministeri Sanitat
i Política Social



2^a Etapa: 2009 – 2012



Objectius

1. **Avaluar el procés rehabilitador** en les diferents dimensions funcionals i de qualitat de vida, sota **el marc conceptual de la CIF-2001 (OMS) i de qualitat de vida (Shalock i Verdugo)**.
2. **Identificar els factors** que incideixen favorablement o els que augmenten la vulnerabilitat.
3. **Identificar patrons** que permetin realitzar prediccions i actuacions de prevenció o promoció.

Valor que aporta

1. **Explotació anual** del resultat rehabilitador en pacients tractats a l'Institut Guttmann i **analitzar tendències** interanuals.
2. Realització **d'estudis inèdits sobre l'autonomia i la qualitat de vida de les persones** amb una gran discapacitat, i les seves famílies, que ajudi a avaluar i innovar en tecnologies, procediments clínics i polítiques públiques.
3. Establiment d'un **cos de coneixement** rigorós en l'àmbit de la discapacitat.
4. Realització **d'estudis longitudinals**.
5. Complementar i **enriquir els resultats de les enquestes tipus EDAT i INE**.
6. Possibilitat de realitzar estudis multicèntrics i internacionals.
7. Instrument **d'innovació i lideratge**.
8. **Avaluar desenvolupaments de la Llei d'Autonomia personal i dependència**.

Desenvolupament 2006-2012

1ª Etapa: 2006 - 2008
Conveni Ministeri Sanitat i Política Social



2ª Etapa: 2009 - 2012

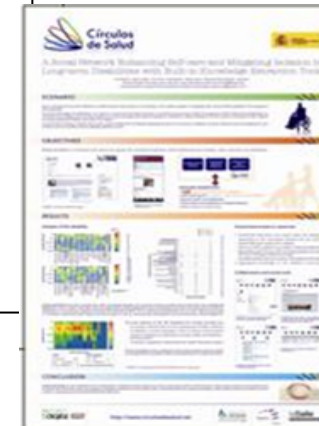


Resultats

1. Un corpus de coneixement
2. 11 publicacions científiques
3. Col·laboracions amb la Universitat Autònoma de Barcelona, Universitat Politècnica de Barcelona, Universitat de Girona i Universitat de Salamanca.
4. Una **Plataforma TIC: "Cercles de Salut"** que permetrà la investigació multicèntrica, la participació de persones amb discapacitat.

Resultats del Laboratori 2006-2012
Corpus de coneixement

2012



Projectes i metodologies

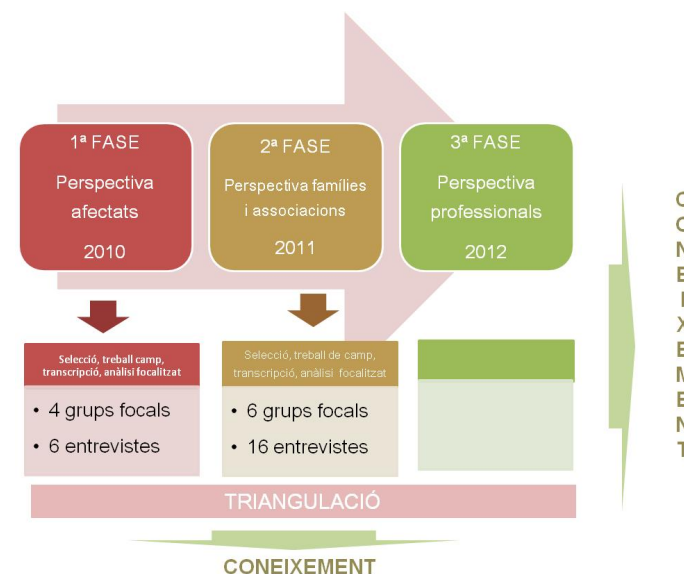
1. Metodologies quantitatives:

- a) Estudis amb estadística convencional: Correlació
- b) Estudis de supervivència: temps des de l'alta fins a la detecció d'un empitjorament en el nivell de funcionalitat.
- c) Estudis KDD (*Knowledge Discovery in Databases*) incloent tècniques híbrides (intel·ligència Artificial & estadística) de Minería de dades. Per identificar patrons de resposta al procés rehabilitador i la qualitat de vida.



2. Estudis sobre la qualitat de vida des de la perspectiva de les persones afectades, utilitzant metodologies qualitatives.

(recomanacions internacionals, paradigma del pacient Expert, medicina centrada en la persona, model de síntesi creuada)



Alguns resultats

1.- Estudis d'Anàlisi de Supervivència:

- La funcionalitat guanyada per la rehabilitació és manté durant més temps en les dones (risc d'empitjorar 1,18 vegades més gran en homes vs. dones) . I quan la rehabilitació s'inicia més precoçment (< 6 mesos de la lesió).
- LM, major severitat d'afectació menys probabilitat d'empitjorar la Percepció de Benestar Psicològic al llarg del temps.

2.- Estudis de Minería de dades:

- P.ex. . en LM: es van identificar 4 patrons bàsics agrupats segons nivell de funcionalitat i percepció de benestar psicològic: independents positius, independents moderats, semidependents negatius i dependents. En tres mesures temporals es va poder veure si aquests patrons es repetien al llarg del temps (trajectories).

3.- Estadística convencional:

- En LM: els aspectes socials mobilitat, barreres ambientals, integració social, estatus laboral i percepció de salut dels més relacionats amb la satisfacció personal.
- En LM, paradoxa de la discapacitat: més satisfacció relacionada amb el procés d'adaptació i la posada en marxa de mecanismes d'afrontament.
- Depressió molt relacionada amb la CdV.
- En DCA, les funcions executives la que més explica la integració en la comunitat.

4.- Metodologies qualitatives:

- S'identifiquen 3 factors relacionats amb la CdV: activitats significatives (LM i DCA), capacitat de decidir (DCA) i capacitat de control (LM).
- En TCE els **familiars demanen serveis sociosanitaris** d'atenció de llarga durada, com centres de dia (**especialitzats**), serveis de respir i suport emocional al procés, especialment durant els primers anys. Els **afectats demanen suports per treballar** o normalitzar al màxim la seva vida.
- Familiars tendeixen a veure "l'ampolla mig buida", **focalització en el dèficit vs les potencialitats** .

La Plataforma “Cercles de Salut”, un instrument per a la generació de coneixement i la participació social



És una plataforma tecnològica dissenyada per Barcelona Digital Centre Tecnològic i l'Institut Guttmann en el marc d'un projecte Avanza-ciudadania digital del Ministeri d'Indústria, Turisme i Comerç, desenvolupat entre 2009 i 2011.





És una xarxa social digital adreçada a persones amb una discapacitat, que permet no només un entorn col·laboratiu amb persones en la mateixa situació o interessos per compartir experiències i coneixements sinó:

- a) Habilitar unes eines per al seguiment per part del professional de la salut.
- b) Realitzar autoavaluacions en relació a aspectes de la salut i la discapacitat (síntomes, tractaments, ús de productes de suport, etc.) I poder comparar-se amb un grup o veure l'evolució en el temps.
- c) Compartir continguts i coneixements sobre tot allò que l'administrador incorpori: investigació, noves alternatives terapèutiques, complicacions, legislació, tecnologies, etc.
- d) Rebre informació adaptada al perfil.

Una red social avanzada para...



Personas con
discapacidad



Profesionales de la
salud



Cuidadores



Voluntarios



Instituciones



Otras personas o
entidades involucradas
(Stakeholders)

Te ayuda a comunicarte, a compartir información
y a aprender sobre tu calidad de vida

Hola pol

[Desconectar](#)



INICIO



PERFIL



MURO



TALLER de
conocimientos



NOTICIAS Y
PREGUNTAS
frecuentes



FORO



EVENTOS



IMÁGENES
Y VÍDEOS



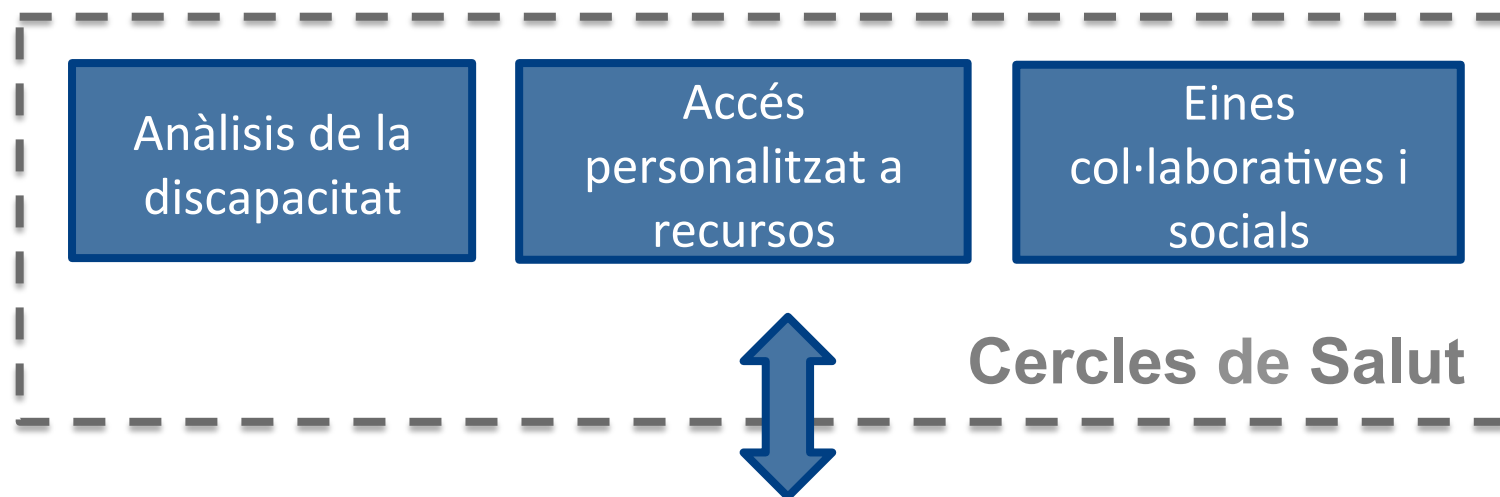
ESCALAS



GRÁFICOS
generales



GRÁFICOS
individuales



Transferència de coneixent de:

- Altres xarxes socials
 - Aplicacions de l'historial clínica electrònica (HCE)
 - Aplicacions de l'historial de salut personal (HSP)
- d'institucions mèdiques

Anàlisis de la discapacitat:

- Centrat en lesió medul·lar i cerebral adquirit (ictus i AVC)
- Una representació ontològica (conceptual CIE-10 i CIF) basada en estàndards bio-psico-socials del model de salut: identificació de perfils, factors ambientals i estratègies d'intervenció.
- Els indicadors del Laboratori (autonomia, satisfacció personal i qualitat de vida) traduïts a un estàndard internacional: CIF.

De cuestionarios...
**Medida de la independencia funcional
(FIM)**

AUTOCUIDADOS: alimentación

Independencia completa (apropiada a las circunstancias y al peligro)

Independencia modificada (aparatos)

Vigilancia

Ayuda mínima (autonomía 75% o más)

Ayuda media (autonomía 50% o más)

Ayuda máxima (autonomía 25% o más)

Ayuda total (autonomía 0%)

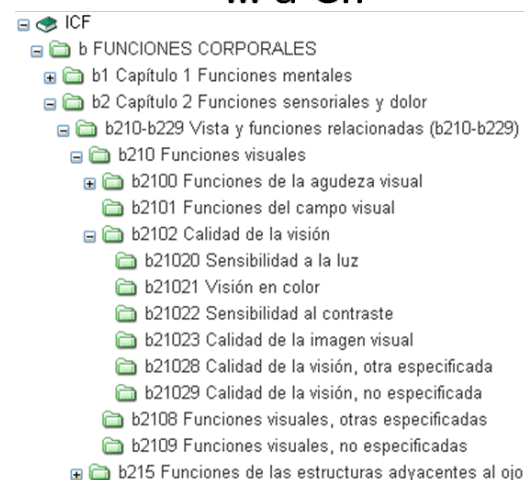
AUTOCUIDADOS: vestido, parte inferior

AUTOCUIDADOS: utilización baño

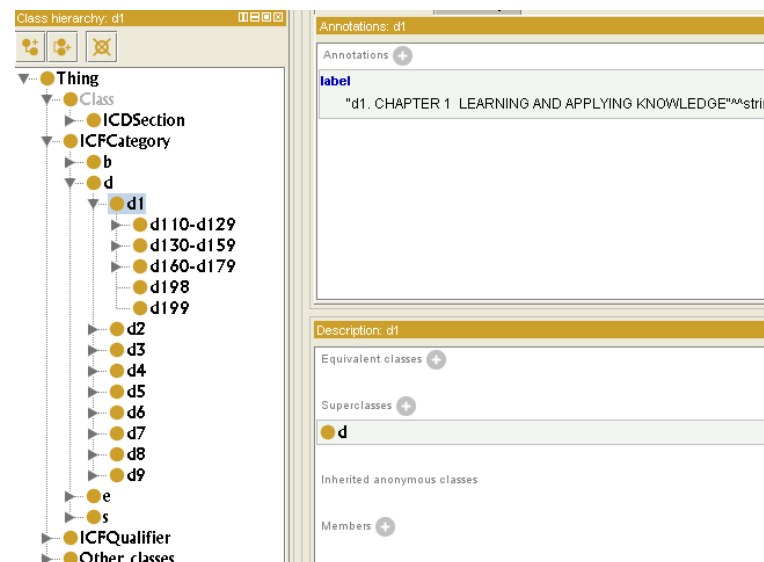
CONTROL ESFÍNTERS: vejiga



... a CIF



- ❑ La representació de la CIF s'ha realitzat mitjançant l'editor d'ontologies Protegeix.



- ❑ És interoperable amb l'historial mèdic electrònic (EHR) de l'Institut Guttmann.



The screenshot shows the web application interface for 'Círculos de Salud'. At the top, there is a header with the logo and a navigation bar with icons for 'INICIO', 'PERFIL', 'MURO', 'GESTIÓN de personas', 'TALLER de conocimientos', 'NOTICIAS Y PREGUNTAS frecuentes', 'FORO', 'EVENTOS', and 'IMÁGENES Y VIDEOS'. Below the navigation bar, the user is logged in as 'Hola admin@gtm'. The main content area is titled 'Inicio > Gestión de personas' and contains a form for 'Relacione un usuario de Círculos de Salud con su número de historia clínica (NHC):'. The form includes fields for 'NHC:', 'Identificador de usuario:', and a 'Vincular' button. A note below the form states: 'NOTA: Encontrará el número de identificador del usuario a vincular en el apartado datos básicos del usuario correspondiente'. Below the note, there is a section for 'Actualice su lista de pacientes añadiendo y/o borrando los números de historia clínica:' with a list of 'Mis pacientes son:' showing '2' and '40'. At the bottom, there is a section for 'Añadir el paciente con NHC:' and 'y/o borrar el paciente con ID' with a 'Guardar' button. On the right side, there is a 'Notas' section with a yellow background and a list of notes: '* 2 corresponde a Pol Puig (LM)' and '* 40 corresponde a Lluís Puig (TCE)'. The footer of the page includes the text 'Círculos de Salud © 2010 | Quiénes somos | Contacta'.

- ❑ És possible l'auto administració directa per part de les escales de qualitat de vida del Laboratori i que es tradueixen automàticament als codis de la CIF.



Te ayuda a comunicarte, a compartir información y a aprender sobre tu calidad de vida

Hola pol [Desconectar](#)

[INICIO](#)
[PERFIL](#)
[MURO](#)
[TALLER de conocimientos](#)
[NOTICIAS Y PREGUNTAS frecuentes](#)
[FORO](#)
[EVENTOS](#)
[IMÁGENES Y VIDEOS](#)

[Inicio](#) > [Taller de conocimientos](#) > [Escala](#)

Listado de escalas de paciente (autoadministrables)

Escalas	Estado	Fecha	Ver PDF	Ver gráfico	Borrar escala
Más información de las escalas					
Escala social Instituto Guttmann (ESIG)	Pendiente				
Enlace					
Índice de bienestar psicológico (IBP)	Acabado	07 de febrero de 2011			
Cuestionario de integración en la sociedad (CIS)	Acabado	07 de febrero de 2011			
Escala de factores ambientales hospital Craig (CHIEF)	Acabado	07 de febrero de 2011			
Escala de ansiedad-depresión (HAD)	Acabado	07 de febrero de 2011			
Cuestionario sobre la salud del paciente (PHQ9)	Acabado	07 de febrero de 2011			
Escala de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL)	Acabado	07 de febrero de 2011			

Listado de escalas a administrar por el profesional

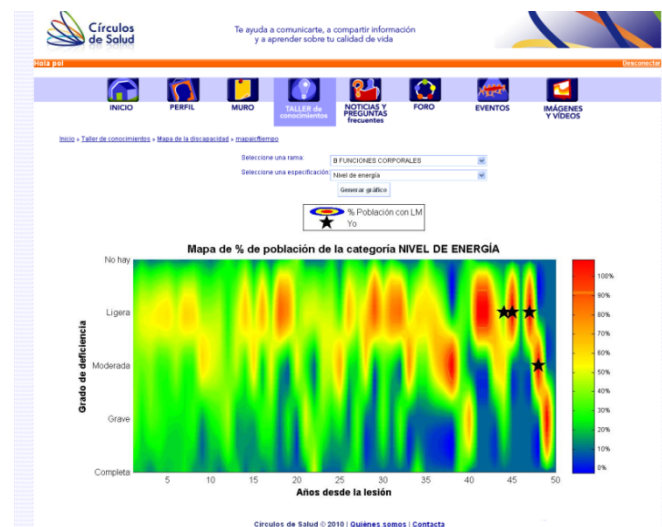
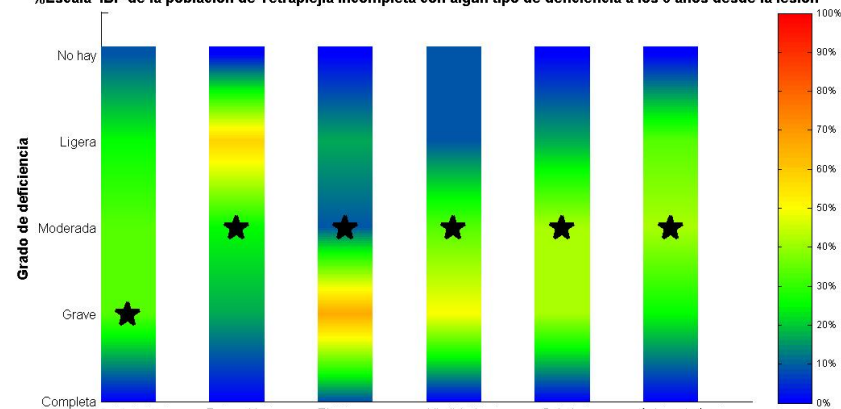
Escalas	Estado	Fecha	Ver PDF	Ver gráfico
Más información de las escalas				
Medidas de la independencia funcional (FIM)	Acabado	07 de febrero de 2011		
Medida de la lesión de la médula espinal (SCIM)	Pendiente			
Escala de discapacidad (ASIA)	Pendiente			

Círculos de Salud © 2010 | [Quiénes somos](#) | [Contacta](#)

- Permet a l'usuari tenir una representació gràfica del seu estat actual, de la seva evolució o situar-lo en una població de persones amb la seva afectació.



%Escala IBP de la población de Tetraplejia incompleta con algún tipo de deficiencia a los 3 años desde la lesión



❑ CS també disposa d'eines socials i de gestió col·laborativa del coneixement.



Te ayuda a comunicarte, a compartir información y a aprender sobre tu calidad de vida

Hola pol

INICIO PERFIL MURO TALLER de conocimientos NOTICIAS Y PREGUNTAS frecuentes FORO EVENTOS IMÁGENES Y VÍDEOS

Inicio > Imágenes y videos

Galería de imágenes y videos

Carpeta: Batukada maratón TV 3

Carpeta	Número de carpetas	Número de documentos	Acción
Mostrando 0 resultados.			

Documentos

Buscar

Busque esta carpeta

Nombre	Tamaño	Descargas	Bloqueado
Batukada publico			
BATUKADA-Escena.jpg			
DIFGuttmannMaratónTV3.pdf			

Mostrando 3 resultados.



Te ayuda a comunicarte, a compartir y a aprender sobre tu calidad de vida

Hola admin

INICIO PERFIL MURO TALLER de conocimientos NOTICIAS Y PREGUNTAS frecuentes

Inicio > Foro

GrupoFocal

Status #CirculosdeSalud

(no topic set)

[12:14] == pol [545844bd@gateway/web/freenode/ip.84.88.68.189] has joined #CirculosdeSalud

[12:14] == mode/#CirculosdeSalud [+ns] by bear.freenode.net

[12:15] == elisa [545844bd@gateway/web/freenode/ip.84.88.68.189] has joined #CirculosdeSalud

[12:15] <elisa> Hola

[12:15] <elisa> ya estoy aquí

[12:15] <@pol> hola elisa!

[12:17] == Ana_ [545844bd@gateway/web/freenode/ip.84.88.68.189] has joined #CirculosdeSalud

[12:17] <Ana_> hola

[12:17] <@pol> hola

[12:17] <@pol> ya estamos todos :)

[12:18] <elisa> sí!

[12:18] <elisa> ¡¡hola Ana!!!

@pol Ana_ elisa



Te ayuda a comunicarte, a compartir información y a aprender sobre tu calidad de vida

Hola adminguttmann

INICIO PERFIL MURO GESTIÓN de personas TALLER de conocimientos NOTICIAS Y PREGUNTAS frecuentes FORO EVENTOS IMÁGENES Y VÍDEOS

Inicio > Noticias y preguntas frecuentes

Noticias / Preguntas frecuentes / Sobre Fuegos

Noticias y preguntas frecuentes > General

2010-04-20 Discapacitada, pero no para ser madre

Editar Detalle Imprimir

Noticias externas de interés

Los amigos del Institut Guttmann

17-12-10 22:17

Cerca de 900 personas se 'mueven' con la batukada inclusiva para captar fondos para la Maratón de TV3

MUEVETE CON LA BATUKADA PARA LA MARATÓN de TV3

EL PROYECTO CAM INTEGRALIA COLABORADO EN LAS "SALIDAS URBANAS" DEL INSTITUT GUTTMANN

Portal SID (Servicio de Información sobre Discapacidad)

Conferencia Europea de los Servicios Sociales 2011: "Construir una sociedad activa y solidaria: innovación, participación, comunidad"

Descienden un 44% las adopciones internacionales en España en 3 años

Una Mundial Contra el Cáncer: Una vida saludable

Anapam Cataluña

20-01-11 14:24

Des millones de discapacitados carecen de vivienda accesible

Una sentencia reconoce al derecho a percibir con retroactividad las ayudas de la ley de la Dependencia

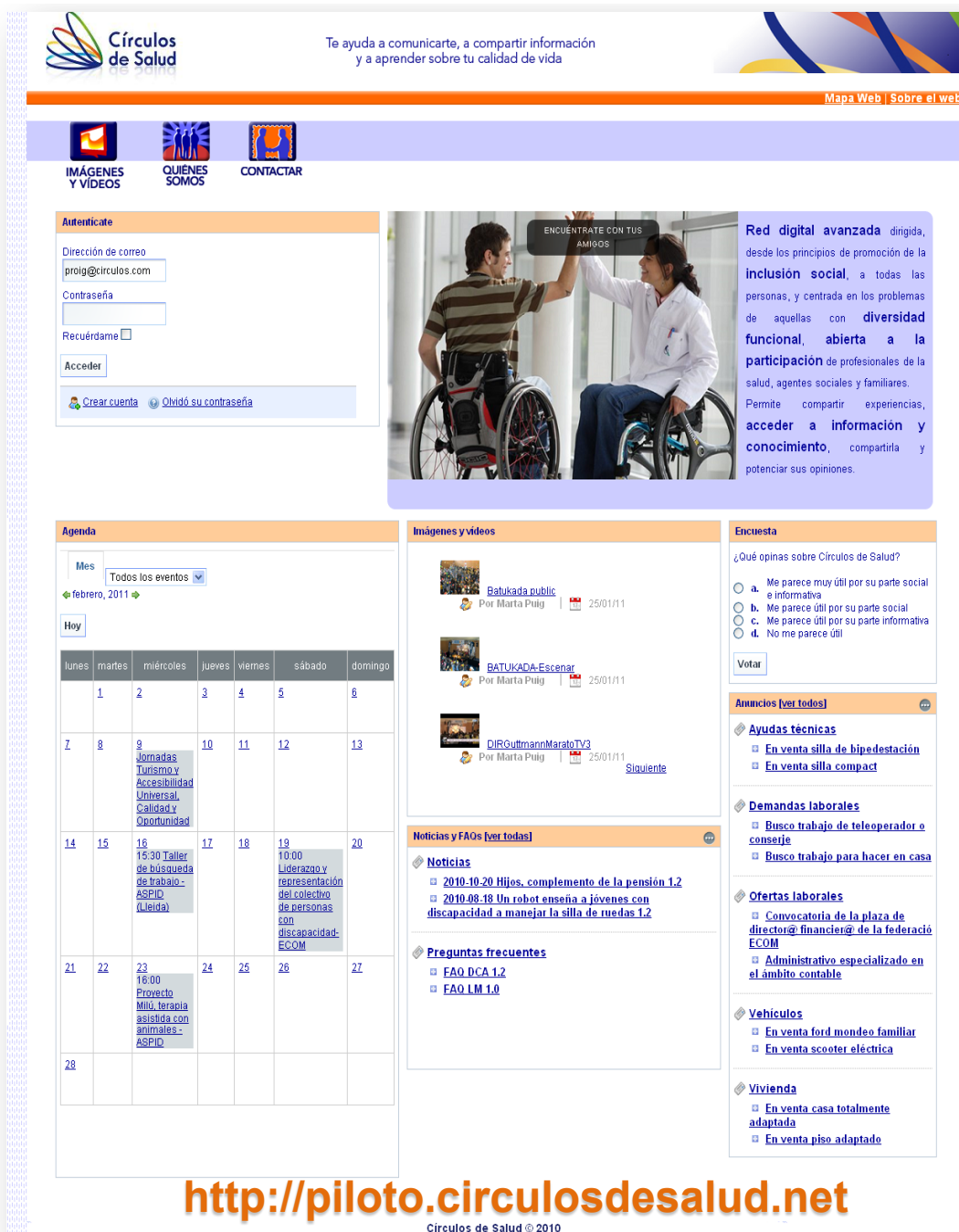
Redbus: "El maltrato a discapacitados es un tabú en la UE, hoy que sacarlo a la luz"

Las mujeres con lesión medular pueden tener hijos si reciben apoyo

Cuando tenía un año y apenas se aguantaba de pie, Martí ya había desarrollado una habilidad inusual para su edad: subirse a la silla de ruedas de su madre, trepar hasta su regazo y sentarse cómodamente. Sonia Pejón dio a luz cuatro años después de haber sufrido un accidente que la dejó en silla de ruedas. Su columna quedó seccionada a la altura de la vértebra número 9. Pero eso no le impidió algo que siempre quiso: tener dos preciosos niños, Martí, de 10 años, y Sara, de tres.

- ❑ S'ha realitzat un estudi d'usabilitat, accessibilitat i experiència d'usuari i s'estan realitzant millores en base als resultats.

- ❑ En l'actualitat s'està estudiant la metodologia d'explotació que permeti la implantació i sostenibilitat de la Xarxa Social Cercles de Salut i analitzant els possibles usos del portal (valorització) i l'ampliació a altres discapacitats.



Círculos de Salud

Te ayuda a comunicarte, a compartir información y a aprender sobre tu calidad de vida

Mapa Web | Sobre el web

IMÁGENES Y VIDEOS **QUIÉNES SOMOS** **CONTACTAR**

Auténticate

Dirección de correo
proig@circulos.com

Contraseña

Recuérdame ☐

Acceder

[Crear cuenta](#) [Olvidó su contraseña](#)

ENCUENTRATE CON TUS AMIGOS

Red digital avanzada dirigida, desde los principios de promoción de la **inclusión social**, a todas las personas, y centrada en los problemas de aquellas con **diversidad funcional**, abierta a la **participación** de profesionales de la salud, agentes sociales y familiares. Permite compartir experiencias, **acceder a información y conocimiento**, compartirla y potenciar sus opiniones.

Agenda

Mes: Todos los eventos

Hoy

lunes	martes	miércoles	jueves	viernes	sábado	domingo
	1	2	3	4	5	6
7	8	9 Jornadas Turismo y Accesibilidad Universal. Calidad y Oportunidad	10	11	12	13
14	15	16 15:30 Taller de búsqueda de trabajo - ASPID (Lleida)	17	18	19 10:00 Literario y representación del colectivo de personas con discapacidad - ECOM	20
21	22	23 16:00 Proyecto Miv, terapia asistida con animales - ASPID	24	25	26	27
28						

Imágenes y videos

Batukada public
Por Marta Puig | 25/01/11

BATUKADA-Escenar
Por Marta Puig | 25/01/11

DIRGutmannMaratoTV3
Por Marta Puig | 25/01/11 [Siguiendo](#)

Noticias y FAQs [ver todas]

Noticias

- 2010-10-20 Hijos, complemento de la pensión 1.2
- 2010-08-18 Un robot enseña a jóvenes con discapacidad a manejar la silla de ruedas 1.2

Preguntas frecuentes

- FAQ DCA 1.2
- FAQ LM 1.0

Encuesta

¿Qué opinas sobre Círculos de Salud?

☐ a. Me parece muy útil por su parte social e informativa

☐ b. Me parece útil por su parte social

☐ c. Me parece útil por su parte informativa

☐ d. No me parece útil

Votar

Anuncios [ver todos]

Ayudas técnicas

- En venta silla de bipedestación
- En venta silla compact

Demandas laborales

- Busco trabajo de teleoperador o conserje
- Busco trabajo para hacer en casa

Ofertas laborales

- Convocatoria de la plaza de director@financier@ de la federación ECOM
- Administrativo especializado en el ámbito contable

Vehículos

- En venta ford mondeo familiar
- En venta scooter eléctrica

Vivienda

- En venta casa totalmente adaptada
- En venta piso adaptado

http://piloto.circulosdesalud.net

Círculos de Salud © 2010



www.guttmann.com
agil@guttmann.com