

Hacia la Gestión Clínica Personalizada de las Conductas Autolesivas a través del Apoyo de la Decisión Clínica Basado en Datos (PERMANENS)

Hallazgos de los Grupos de Usuarios Asesores (UAG)

(Irlanda, Noruega, Suecia y España)

El proyecto PERMANENS tiene como objetivo desarrollar un prototipo para un Sistema de Apoyo a la Decisión Clínica (CDSS), diseñado para ayudar a los profesionales sanitarios en la evaluación y atención de pacientes que acuden al servicio de urgencias por autolesiones. El CDSS ofrecerá un resumen de los factores de riesgo más críticos y propondrá un plan de tratamiento basado en la evidencia, adaptado específicamente al perfil de riesgo individual de cada paciente. Para su desarrollo, el proyecto integra la participación activa de personas con experiencia vivida y profesionales sanitarios, cuyas reflexiones y aportaciones son fundamentales. En este tercer Grupo de Usuarios Asesores, se pidió feedback sobre el prototipo de CDSS de PERMANENS.

MÓDULO DE ESTRATIFICACIÓN DEL RIESGO

OPINIONES DE LOS CLÍNICOS

Interfaz para la introducción de los datos

- Los profesionales clínicos de todas las ubicaciones encontraron el proceso de introducción de datos sencillo. La interfaz se describió como simple y fácil de usar, con categorías bien definidas para introducir escenarios clínicos.

Visualización y estratificación del riesgo

- Los participantes de todas las ubicaciones expresaron dificultades para entender el significado de abreviaturas estadísticas como RR, OR, D8, D9 y D10 (Figura 1). El formato actual parecía más adecuado para investigadores que para clínicos de primera línea. Se sugirió que el gráfico de estratificación del riesgo incluyera símbolos o íconos explicativos (por ejemplo, signos de interrogación) para ayudar a interpretar qué significa un decil (a qué grupo poblacional corresponde, cuál es el resultado y cuál es el período de tiempo), así como explicaciones sobre probabilidad e incidencia.
- Los clínicos también encontraron difícil interpretar valores numéricos como “0,74” en un contexto clínico sin puntos de referencia claros (por ejemplo, riesgo alto, medio o bajo) (Figura 1). Sería útil proporcionar una breve explicación en lenguaje claro sobre cómo debe interpretarse la puntuación en la toma de decisiones clínicas.
- Los comentarios subrayaron la necesidad de sustituir las abreviaturas estadísticas por términos más accesibles y clínicamente relevantes, como “Riesgo Alto”, “Riesgo Moderado” y “Riesgo Bajo”.

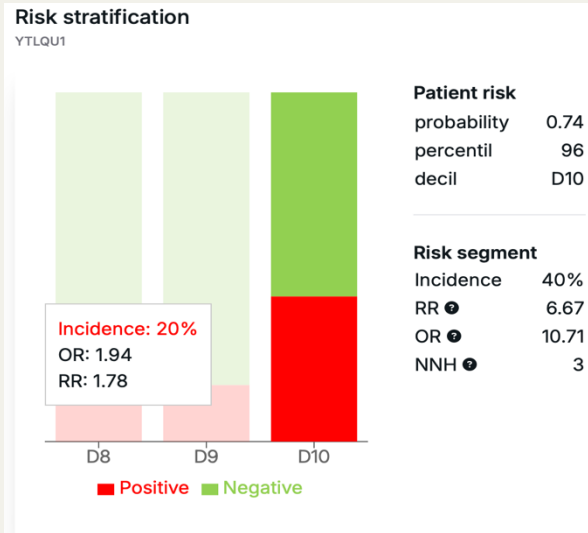


Figura 1. Puntuaciones de Riesgo

Importancia de los predictores

- Aunque los participantes encontraron útiles los gráficos de importancia de los predictores, a veces resultaban confusos. Por ejemplo, cuando en las visitas por autolesión previas se indicó "0", dentro del segundo escenario clínico apareció un gráfico negativo sin una explicación clara (Figura 2).
- Los participantes no estaban seguros de si existía una "línea cero" implícita en el gráfico. Sin ejes etiquetados ni leyendas claras, la interpretación era difícil (Figura 2). Se sugirió incluir una breve explicación o un interrogante explicativo (*tooltip*) dentro del manual del CDSS para guiar la interpretación del gráfico.
- También se propuso utilizar colores diferentes para cada variable y etiquetar claramente los ejes (por ejemplo, marcando el cero tanto en el eje X como en el eje Y) para hacer los gráficos más comprensibles.

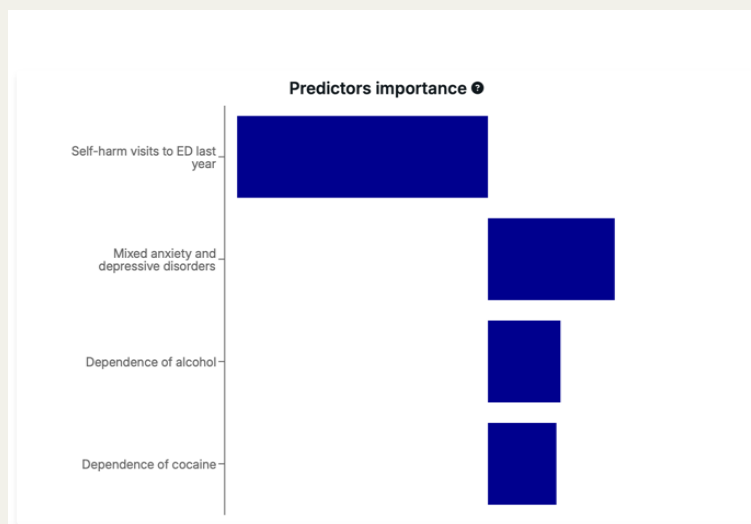


Figura 2. Importancia de los predictores

Interpretación

- La sección denominada “Interpretación” resultó confusa para muchos participantes. Aunque las puntuaciones de sensibilidad, especificidad y MCC varían según el paciente, el texto que las acompaña es el mismo en todos los casos. Esto hizo que algunos la percibieran como una exención de responsabilidad legal genérica, más que como información significativa y específica para el paciente (Figura 3).
- Los profesionales clínicos indicaron que el formato actual puede ser difícil de entender. Explicaciones en lenguaje claro de las métricas clave mejorarían la usabilidad. Se recomienda reescribir el contenido en un lenguaje claro y no técnico, vinculando directamente las métricas con su relevancia clínica.

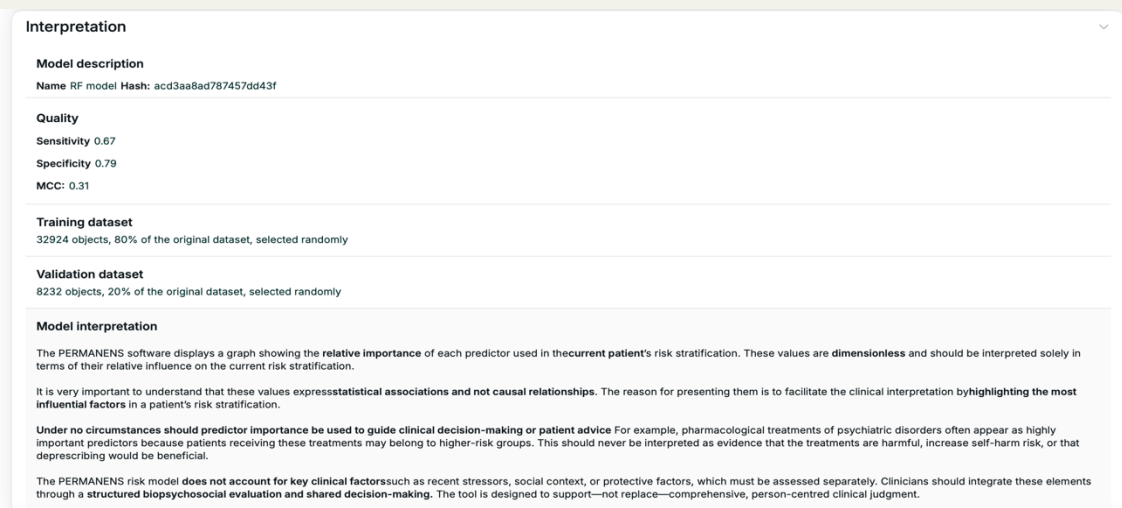


Figura 3. Interpretación

OPINIONES DE LOS EXPERTOS POR EXPERIENCIA VIVIDA

- Los expertos por experiencia vivida (EEV) de todos los centros señalaron que el diseño y la presentación del CDSS son satisfactorios. Se destacó que los pacientes no visualizarán directamente esta información, lo cual se considera apropiado, ya que la visualización de numerosas puntuaciones podría resultar abrumadora. Para mejorar la usabilidad para los profesionales clínicos, se recomienda un marco claro de estratificación del riesgo que clasifique los niveles de riesgo en bajo, medio, alto y agudo.
- Algunos EEV expresaron la preocupación de que introducir datos durante la consulta podría interrumpir el vínculo terapéutico y la relación empática con el usuario, haciendo que este se sienta menos atendido o apoyado.
- También se sugirió, en todos los centros, que es esencial que los profesionales que utilicen el CDSS sean capaces de interpretar correctamente los datos. Esto garantiza que puedan comunicar eficazmente los resultados a los usuarios, ofreciendo una explicación equilibrada que incluya tanto los factores de riesgo como los factores de protección, favoreciendo así una toma de decisiones informada y una mejor comprensión por parte del usuario.

MÓDULO DE RECOMENDACIONES / TRATAMIENTO

OPINIONES DE LOS CLÍNICOS

- Los participantes recomendaron incluir una sección específica para información colateral o contextual relevante para la situación del paciente. Esta sección debería proporcionar orientación crítica sobre recursos de apoyo, incluyendo organizaciones relevantes y comunidades de apoyo entre iguales, e idealmente identificar los grupos más cercanos al paciente para facilitar su acceso.
- Los participantes también valoraron la herramienta por ofrecer orientación basada en la evidencia, aunque reconocieron que con determinados pacientes —especialmente aquellos que son vistos con frecuencia— puede introducir cierto sesgo o interferir en la toma de decisiones.
- Todos los miembros observaron que los módulos son claros y concisos en su forma actual. Además, destacaron la necesidad de un lenguaje y orientación no estigmatizantes, informados por el trauma, que los profesionales puedan aplicar con confianza en escenarios clínicos reales.
- En general, los participantes de todos los UAG prefirieron que la planificación de la seguridad y el asesoramiento biopsicosocial (BPSA) sean los componentes principales, ya que son las intervenciones más factibles de implementar en el entorno del servicio de urgencias. Las demás recomendaciones podrían situarse en secciones menos destacadas para reflejar su menor aplicabilidad en este contexto. Para garantizar la utilidad en urgencias, las orientaciones sobre la planificación de la seguridad y el BPSA deberían ser más concisas y centradas.
- Los indicadores relacionados con la creación de planes de seguridad fueron muy valorados. Estos indicadores ayudarán a los profesionales, incluidos aquellos en las primeras etapas de su formación o que trabajan en servicios de urgencias, a pensar de manera crítica y asegurarse de que no se pasen por alto pasos esenciales.

OPINIONES DE LOS EXPERTOS POR EXPERIENCIA VIVIDA

- Los EEV destacaron que los módulos de psicoeducación y de mitos y hechos son muy valiosos, especialmente para los profesionales médicos en las primeras etapas de su carrera. Estos módulos ofrecen orientaciones claras sobre las acciones adecuadas y sirven como referencia fiable de buenas prácticas en la atención clínica. Además, las recomendaciones proporcionan una visión general clara y estructurada. Se valoró positivamente que se diera prioridad a algunas áreas problemáticas y no a todas.
- Sin embargo, algunos EEV en determinadas ubicaciones señalaron que hay una cantidad excesiva de información, lo que dificulta establecer una lista de verificación o un cronograma claro para su comprensión. Observaron que la complejidad y el volumen de la información disponible pueden dificultar priorizar lo más relevante o aplicable, lo que puede obstaculizar la comprensión y la toma de decisiones respecto a las opciones de tratamiento.

- Cuando se les preguntó si se sentirían seguros con un plan de tratamiento que combinara las recomendaciones de un CDSS con el juicio profesional de su clínico, los EEV de todas las ubicaciones expresaron que valorarían que su profesional dispusiera de una herramienta que proporcione buenas prácticas basadas en la evidencia. También subrayaron la importancia de que el clínico explique qué tipos de tratamiento serían posibles y recomendables para ellos en el futuro, aunque dichos tratamientos deban ofrecerse en otro lugar.

Financiación/Agradecimientos: Grant AC22/00006 financiado por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y por la Unión Europea Next Generation EU, Mecanismo para la Recuperación y la Resiliencia (MRR).