

Cap a la Gestió Clínica Personalitzada de les Conductes Autolesives a través del Suport de la Decisió Clínica Basat en Dades (PERMANENS)

Troballes dels Grups d'Usuaris Assessors (UAG)

(Irlanda, Noruega, Suècia i Espanya)

El projecte PERMANENS té com a objectiu desenvolupar un prototip per a un Sistema de Suport a la Decisió Clínica (CDSS), dissenyat per ajudar els professionals sanitaris en l'avaluació i l'atenció de pacients que acudeixen al servei d'urgències per autolesions. El CDSS oferirà un resum dels factors de risc més crítics i proposarà un pla de tractament basat en l'evidència. Per al seu desenvolupament, el projecte integra la participació activa de persones amb experiència viscuda i professionals sanitaris, les reflexions i aportacions dels quals són fonamentals. En aquest tercer Grup d'Usuaris Assessors, es va demanar feedback sobre el prototip de CDSS de PERMANENS.

MÒDUL D'ESTRIFICACIÓ DEL RISC

OPINIONS DELS CLÍNICS

Interfície per a la introducció de les dades

- Els professionals clínics de totes les ubicacions van trobar el procés d'entrada de dades senzill. La interfície es va descriure com a simple i fàcil d'utilitzar, amb categories ben definides per introduir escenaris clínics.

Visualització de l'estratificació del risc

- Els participants de totes les ubicacions van expressar dificultats per entendre el significat d'abreviatures estadístiques com RR, OR, D8, D9 i D10 (Figura 1). El format actual semblava més adequat per a investigadors que no pas per a clínics de primera línia. Es va suggerir que el gràfic d'estratificació del risc inclogués símbols o icones explicatives (per exemple, signes d'interrogació) per ajudar a interpretar què significa un decil (a quin grup poblacional correspon, quin és el resultat i quin és el període de temps), així com explicacions de probabilitat i incidència.
- Els clínics també van trobar difícil interpretar valors numèrics com "0,74" en un context clínic sense punts de referència clars (p. ex., risc alt, mitjà o baix) (Figura 1). Seria útil proporcionar una breu explicació en llenguatge planer sobre com s'ha d'interpretar la puntuació en la presa de decisions clíniques.
- Els comentaris van subratllar la necessitat de substituir les abreviatures estadístiques per termes més accessibles i clínicament rellevants, com "Risc Alt", "Risc Moderat" i "Risc Baix".

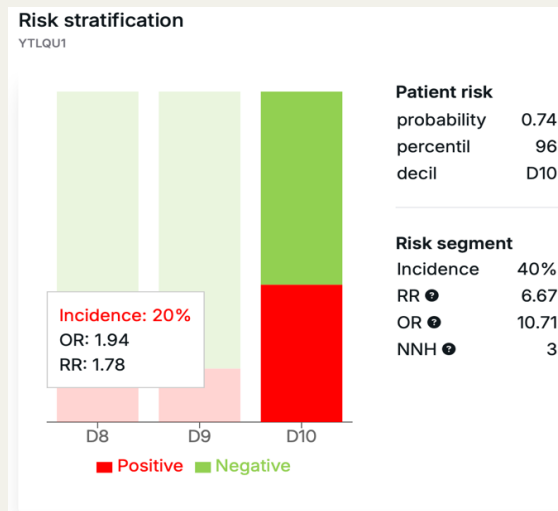


Figure 1: Puntuacions de risc

Importància dels predictors

- Tot i que els participants van trobar útils els gràfics d'importància dels predictors, a vegades resultaven confusos. Per exemple, quan a les visites per autolesió prèvies es va indicar "0", dins del segon escenari clínic va aparèixer un gràfic negatiu sense una explicació clara (Figura 2).
- Els participants no estaven segurs de si hi havia una "línia zero" implícita al gràfic. Sense eixos etiquetats o llegendes clares, la interpretació era difícil (Figura 2). Es va suggerir incloure una breu explicació o una ajuda emergent (*tooltip*) dins del manual del CDSS per guiar la interpretació del gràfic.
- També es va proposar utilitzar colors diferents per a cada variable i etiquetar clarament els eixos (per exemple, marcant el zero tant a l'eix X com a l'eix Y) per fer els gràfics més comprensibles.

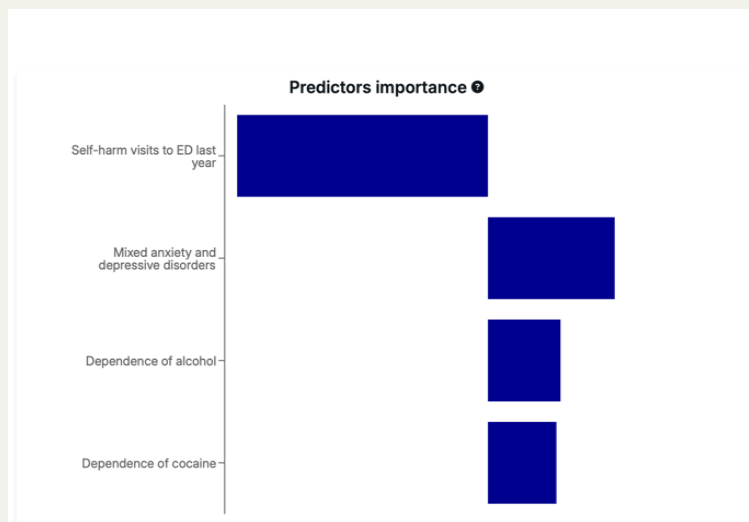


Figura 2. Importància dels predictors

Interpretació

- La secció anomenada “Interpretació” va resultar confusa per a molts participants. Tot i que les puntuacions de sensibilitat, especificitat i MCC varien segons el pacient, el text que les acompanya és el mateix en tots els casos. Això va fer que alguns la percebessin com una exempció de responsabilitat legal genèrica, més que no pas com informació significativa i específica per al pacient (Figura 3).
- Els professionals clínics van indicar que el format actual pot ser difícil d’entendre. Explicacions en llenguatge planer de les mètriques clau millorarien la usabilitat. Es recomana reescriure el contingut en un llenguatge clar i no tècnic, vinculant directament les mètriques amb la seva rellevància clínica.

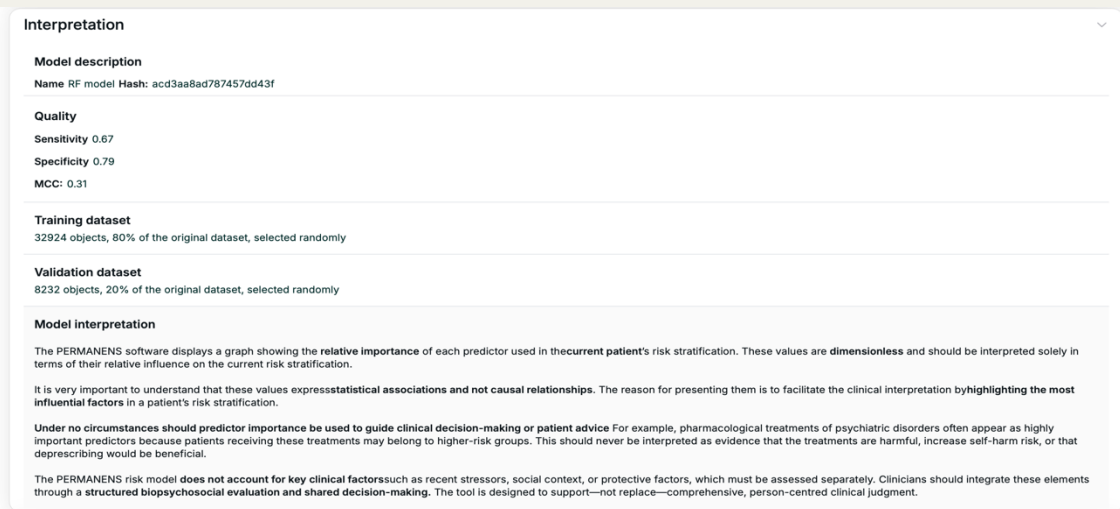


Figure 3. Interpretation

OPINIONS DELS EXPERTS PER EXPERIÈNCIA VISCUDA

- Els experts per experiència viscuda (EEV) de tots els centres van assenyalar que el disseny i la presentació del CDSS són satisfactoris. Es va destacar que els pacients no visualitzaran directament aquesta informació, cosa que es considera apropiada, ja que la visualització de nombroses puntuacions podria resultar aclaparadora. Per millorar la usabilitat per als professionals clínics, es recomana un marc clar d’estratificació del risc que classifiqui els nivells de risc en baix, mitjà, alt i agut.
- Alguns EEV van expressar la preocupació que introduir dades durant la consulta podria interrompre el vincle terapèutic i la relació empàtica amb l’usuari, fent que aquest se senti menys atès o recolzat.
- També es va suggerir, en tots els centres, que és essencial que els professionals que utilitzin el CDSS siguin capaços d’interpretar correctament les dades. Això garanteix que puguin comunicar eficaçment els resultats als usuaris, oferint una explicació equilibrada que inclogui tant els factors de risc com els factors de protecció, i així afavorir una presa de decisions informada i una millor comprensió per part del usuari.

MÒDUL DE RECOMANACIONS / TRACTAMENT

OPINIONS DELS CLÍNICS

- Els participants van recomanar incloure una secció específica per a informació col·lateral o contextual rellevant per a la situació del pacient. Aquesta secció hauria de proporcionar orientació crítica sobre recursos de suport, incloent-hi organitzacions rellevants i comunitats de suport entre iguals, i idealment identificar els grups més propers al pacient per facilitar-ne l'accés.
- Els participants també van valorar l'eina per oferir orientació basada en l'evidència, tot i reconèixer que amb determinats pacients —especialment aquells que són vistos amb freqüència— pot introduir algun biaix o interferir en la presa de decisions.
- Tots els membres van observar que els mòduls són clars i concisos en la seva forma actual. A més, van destacar la necessitat d'un llenguatge i orientació no estigmatitzants, informats pel trauma, que els professionals puguin aplicar amb confiança en escenaris clínics reals.
- En general, els participants de tots els UAG van preferir que la planificació de la seguretat i l'assessorament biopsicosocial (BPSA) siguin els components principals, ja que són les intervencions més factibles d'implementar en l'entorn del servei d'urgències. Les altres recomanacions podrien situar-se en seccions menys destacades per reflectir-ne la menor aplicabilitat en aquest context. Per garantir la utilitat a les urgències, les orientacions sobre la planificació de la seguretat i el BPSA haurien de ser més concises i centrades.
- Els indicadors relacionats amb la creació de plans de seguretat van ser molt valorats. Aquests indicadors ajudaran els professionals, inclosos aquells en les primeres etapes de la seva formació o que treballen en serveis d'urgències, a pensar de manera crítica i assegurar-se que no es passen per alt passos essencials.

OPINIONS DELS EXPERTS PER EXPERIÈNCIA VISCUDA

- Els EEV van destacar que els mòduls de psicoeducació i de mites i fets són altament valuosos, especialment per als professionals mèdics en les primeres etapes de la seva carrera. Aquests mòduls ofereixen orientacions clares sobre les accions adequades i serveixen com una referència fiable de bones pràctiques en l'atenció clínica. A més, les recomanacions proporcionen una visió general clara i estructurada. Es va valorar positivament que es donés prioritat a algunes àrees problemàtiques i no a totes.
- Tot i això, alguns EEV en determinades ubicacions van assenyalar que hi ha una quantitat excessiva d'informació, fet que dificulta establir una llista de verificació o un cronograma clar per a la seva comprensió. Van observar que la complexitat i el volum de la informació disponible poden fer difícil prioritzar allò que és més rellevant o aplicable, cosa que pot obstaculitzar la comprensió i la presa de decisions respecte a les opcions de tractament.

- Quan se'ls va preguntar si se sentirien segurs amb un pla de tractament que combinés les recomanacions d'un CDSS amb el judici professional del seu clínic, els EEV de totes les ubicacions van expressar que valorarien que el seu professional disposés d'una eina que proporcioni bones pràctiques basades en l'evidència. També van subratllar la importància que el clínic expliqui quins tipus de tractament serien possibles i recomanables per a ells en el futur, encara que aquests tractaments s'haguessin d'oferir en un altre lloc.

Finançament/Agraïments: Grant AC22/00006 finançada per l'Institut de Salut Carlos III (ISCIII) i per la Unió Europea Next Generation EU, Mecanisme per a la Recuperació i la Resiliència (MRR).