

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

(Irlanda, Espanya i Suècia)

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, adaptat específicament al perfil de risc individual de cada pacient. 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 segon Grup d'Usuaris Assessors, es va buscar identificar quins aspectes consideraven essencials els usuaris finals perquè una eina digital amb aquestes característiques fos útil en la pràctica clínica.

CÀLCUL I VISUALITZACIÓ DEL RISC

- Una observació constant a totes les ubicacions és l'aversion a mostrar el risc de manera quantitativa. Els participants també van expressar la seva preocupació per compartir els càlculs quantitius de risc amb els pacients. Compartir les puntuacions de risc podria generar angoixa, ja que els pacients podrien percebre-les com a estàtiques o deterministes en lloc de dinàmiques. A més, el procés subjacent i les limitacions del model, com la dependència d'un conjunt reduït de diagnòstics basats en codis ICD, sovint són difícils d'explicar. Els participants amb experiència viscuda també van coincidir en aquest punt.
- En canvi, es va suggerir l'estratificació del risc, on es prefereixen les estimacions qualitatives del risc (per exemple, alt, moderat, baix), ja que aquest enfocament és més fàcil de comprendre i menys propens a generar falses expectatives. L'estratificació del risc és una metodologia valuosa perquè permet als professionals de la salut prioritzar l'atenció de manera efectiva, assignar els recursos de manera eficient i adaptar les intervencions segons el nivell de risc específic del pacient.

RECURSOS I SERVEIS DE SUPORT

- Els participants amb experiència viscuda a totes les ubicacions van suggerir que, en rebre l'alta del servei d'urgències, es proporcionés als pacients una llista personalitzada de recursos comunitaris locals. Per oferir un millor suport a les necessitats específiques de cada persona, a més d'incloure informació sobre els serveis disponibles a la seva zona geogràfica, la llista hauria d'adaptar-se a aspectes demogràfics com l'edat i el gènere.
- Ambdues parts van suggerir que el CDSS hauria d'incloure informació sobre la propera visita o avaluació programada, de forma que els pacients sàpiguen què passarà després.

- Tant els participants amb experiència viscuda com els professionals sanitaris van esmentar que el CDSS hauria de tenir algun tipus de llista de verificació dels procediments completats, visible tant per al pacient com pel clínic. Els participants amb experiència viscuda van destacar que, en alguns casos, els clínics que treballen sota pressió poden oblidar parts importants de l'avaluació psicosocial o dels elements del tractament. Per tant, la transparència sobre l'atenció planificada seria útil.
- Els professionals sanitaris també van considerar la possibilitat d'incloure una llista estratificada i personalitzada de recursos basada en el nivell de risc i el perfil personal dels pacients.

RETORN NARRATIU CENTRAT EN LA PERSONA: UN ELEMENT CLAU PER ALS PROFESSIONALS DE LA SALUT I PER A LES PERSONES AMB EXPERIÈNCIA VISCUDA

- Els professionals sanitaris van assenyalar que, a causa de l'estat agut d'angoixa en què es troben molts pacients durant aquestes avaluacions, és fonamental proporcionar-los un resum narratiu que puguin revisar per el seu compte. Un participant va suggerir que se'ls brindés informació sobre el tipus de professional mèdic que va realitzar la seva avaluació (metge, infermer, etc.). Aquest aclariment seria valuós en el moment de l'avaluació i podria ser informació útil a futur.
- Els participants van coincidir que un marc com el resum narratiu oferiria l'oportunitat de desenvolupar un retorn centrat en la persona a través de la col·laboració amb experts en comunicació, inclosos psicòlegs. Van subratllar la importància d'utilitzar un llenguatge de suport i positiu, evitant l'ús de l'argot tècnic. De la mateixa manera, els participants amb experiència viscuda van destacar la necessitat de missatges que transmetin compassió i comprensió.

MÉS ENLLÀ DE LES EINES DE CRIBRATGE: EVALUACIÓ BIOPSIOSOCIAL ESTRUCTURADA

- Ambdós grups van expressar la seva reticència a dependre exclusivament d'eines de cribatge, assenyalant la seva rigidesa i manca de matisos. Un CDSS podria ajudar a abordar aquesta limitació proporcionant un enfocament més flexible i basat en dades que millori la presa de decisions, com l'avaluació biopsicosocial.
- L'avaluació biopsicosocial va ser una suggerència àmpliament recolzada tant per participants amb experiència viscuda com per professionals sanitaris a totes les ubicacions.
- No obstant això, els professionals sanitaris a Irlanda i Espanya van assenyalar que és necessari definir amb precisió el format, contingut i objectiu de l'avaluació biopsicosocial. Per exemple, la recopilació de dades addicionals està orientada a un desenvolupament futur de models, a crear un resum del context biopsicosocial del pacient que es pugui incloure en l'informe final, o a recopilar dades addicionals que orientin el pla de tractament.

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).