

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 2

(Irlanda, España y Suecia)

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 segundo Grupo de Usuarios Asesores, se buscó identificar qué aspectos consideraban esenciales los usuarios finales para que una herramienta digital con estas características fuera útil en la práctica clínica.

CÁLCULO Y VISUALIZACIÓN DEL RIESGO

- Una observación constante en todas las ubicaciones la aversión a mostrar el riesgo de forma cuantitativa. Los participantes también expresaron su preocupación por compartir cálculos cuantitativos de riesgo con los pacientes. Compartir puntuaciones de riesgo podría generar angustia, ya que los pacientes podrían percibirlos como estáticos o deterministas en lugar de dinámicos. Además, el proceso subyacente y las limitaciones del modelo, como la dependencia de un conjunto reducido de diagnósticos basados en códigos ICD, suelen ser difíciles de explicar. Los participantes con experiencia vivida también coincidieron en este punto.
- En su lugar, se sugirió la estratificación del riesgo, donde se prefieren estimaciones cualitativas del riesgo (por ejemplo, alto, moderado, bajo), ya que este enfoque es más fácil de comprender y menos propenso a generar falsas expectativas. La estratificación del riesgo es una metodología valiosa porque permite a los profesionales de la salud priorizar la atención de manera efectiva, asignar los recursos de forma eficiente y adaptar las intervenciones según el nivel de riesgo específico del paciente.

RECURSOS Y SERVICIOS DE APOYO

- Los participantes con experiencia vivida en todas las ubicaciones sugirieron que, al recibir el alta del servicio de urgencias, se proporcione a los pacientes una lista personalizada de recursos comunitarios locales. Para ofrecer un mejor apoyo a las necesidades específicas de cada persona, además de incluir información sobre los servicios disponibles en su área geográfica, la lista debería adaptarse a aspectos demográficos como la edad y el género.
- Ambas partes sugirieron que el CDSS debería incluir información sobre la próxima visita o evaluación programada, de modo que los pacientes sepan qué ocurrirá después.

- Tanto los participantes con experiencia vivida como los profesionales sanitarios mencionaron que el CDSS debería contar con algún tipo de lista de verificación de los procedimientos completados, visible tanto para el paciente como para el clínico. Los participantes con experiencia vivida destacaron que, en algunos casos, los clínicos que trabajan bajo presión pueden olvidar partes importantes de la evaluación psicosocial o de los elementos del tratamiento. Por lo tanto, la transparencia sobre la atención planificada sería útil.
- Los profesionales sanitarios también consideraron la posibilidad de incluir una lista estratificada y personalizada de recursos basada en el nivel de riesgo y el perfil personal de los pacientes.

RETORNO NARRATIVO CENTRADO EN LA PERSONA: UN ELEMENTO CLAVE PARA LOS PROFESIONALES DE LA SALUD Y PARA LAS PERSONAS CON EXPERIENCIA VIVIDA

- Los profesionales sanitarios señalaron que, debido al estado agudo de angustia en el que se encuentran muchos pacientes durante estas evaluaciones, es fundamental proporcionarles un resumen narrativo que puedan revisar por su cuenta. Un participante sugirió que se brinde a los pacientes información sobre el tipo de profesional médico que realizó su evaluación (médico, enfermero, etc.). Esta aclaración sería valiosa en el momento de la evaluación y podría ser información útil a futuro.
- Los participantes coincidieron en que un marco como el resumen narrativo ofrecería la oportunidad de desarrollar un retorno centrado en la persona a través de la colaboración con expertos en comunicación, incluidos psicólogos. Subrayaron la importancia de utilizar un lenguaje de apoyo y positivo, evitando el uso de jerga técnica. Del mismo modo, los participantes con experiencia vivida destacaron la necesidad de mensajes que transmitan compasión y comprensión.

MÁS ALLÁ DE LAS HERRAMIENTAS DE CRIBAJE: EVALUACIÓN BIOPSIOSOCIAL ESTRUCTURADA

- Ambos grupos expresaron su reticencia a depender exclusivamente de herramientas de cribado, señalando su rigidez y falta de matices. Un CDSS podría ayudar a abordar esta limitación proporcionando un enfoque más flexible y basado en datos que mejore la toma de decisiones, como la evaluación biopsicosocial.
- La evaluación biopsicosocial fue una sugerencia ampliamente respaldada tanto por participantes con experiencia vivida como por profesionales sanitarios en todas las ubicaciones.
- No obstante, los profesionales sanitarios en Irlanda y España señalaron que es necesario definir con precisión el formato, contenido y propósito de la evaluación biopsicosocial. Por ejemplo, si la recopilación de datos adicionales está orientada al desarrollo futuro de modelos, a crear un resumen del contexto biopsicosocial del paciente que pueda incluirse en el informe final, o a recopilar datos adicionales que orienten el plan de tratamiento.

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).