



PaRIS

Encuesta internacional sobre pacientes y sus experiencias en Atención Primaria

Equipo FAD
Mayo - Barcelona

PaRIS: Introducción al proyecto



PaRIS es la iniciativa de Encuestas de Indicadores Informadas por los Pacientes de la OCDE (comité de salud), donde los 20 países miembro trabajan juntos para desarrollar, estandarizar e implementar una nueva generación de indicadores que miden los resultados y las experiencias de atención médica que más importan a las personas.

El objetivo del proyecto es medir los **resultados en salud (PROMs)** y la **experiencia (PREMs)** de pacientes atendidos en Atención Primaria, con el fin de establecer un conjunto de indicadores fiables, válidos y comparables internacionalmente, y disponer un mismo estándar.



PaRIS: ¿Por qué es importante?



AYUDA A LOS SISTEMAS SANITARIOS A CENTRARSE MÁS EN LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS

- Proporciona información sobre la variación de resultados y las experiencias entre los distintos tipos de proveedores y regiones
- Es un proyecto de aprendizaje y evaluación comparativa internacional
- Los resultados pueden utilizarse para mejorar la calidad de la atención y priorizar el gasto en los servicios más efectivos



AYUDA A LOS RESPONSABLES POLÍTICOS A MEJORAR LOS SISTEMAS SANITARIOS

- La información sistemática sobre resultados y experiencias es el primer paso hacia sistemas sanitarios centrados en las personas
- Permite comparar distintos modelos asistenciales
- Identifica temas urgentes a nivel nacional y permite alinearlos con las propias iniciativas nacionales o regionales



SITÚA A LAS PERSONAS EN EL CENTRO DE LA ATENCIÓN SANITARIA

- Puede mejorar la comunicación entre pacientes y profesionales
- Los datos de los profesionales permitirán mejorar la calidad de la asistencia sanitaria
- Mayor implicación de los pacientes en la planificación y toma de decisiones relacionada con su propia salud



AYUDA A LOS PROFESIONALES A MEJORAR LA CALIDAD DE LA ASISTENCIA

- Los profesionales podrán comparar los resultados de su propia organización con los de sus homólogos (anónimos)
- Herramienta valiosa para mejorar la calidad y detectar problemas que, de otro modo, pasarían desapercibidos
- Aporta conocimiento de la práctica clínica desde otra perspectiva



PaRIS: ¿Quiénes participan?

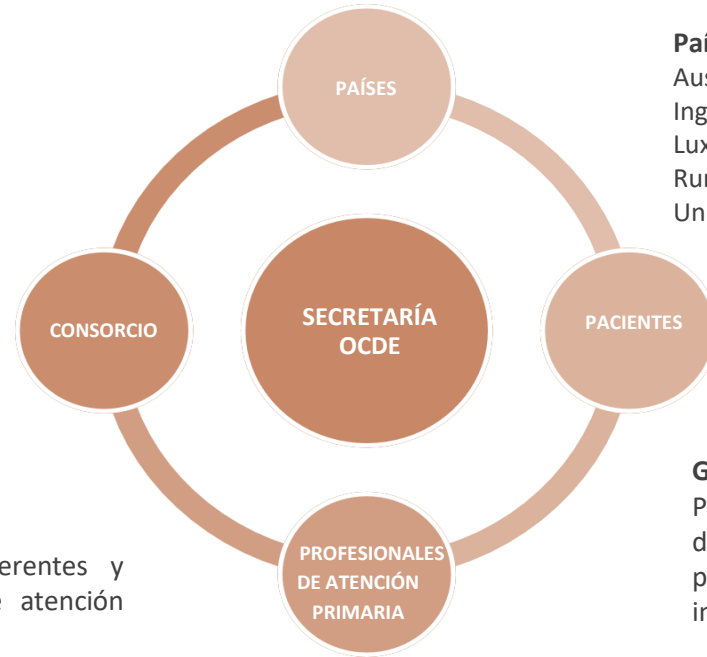
Consortio:

- Nivel
- IPSOS MORI
- **Fundación Avedis Donabedian**
- Universidad de Exeter
- Optimedis

El consorcio internacional y la Secretaría asisten a los países en la aplicación de la encuesta

Comité Asesor Técnico:

- Incluye a expertos de campos diferentes y representantes de organizaciones de atención primaria
- Garantiza la calidad metodológica del proyecto por parte de los proveedores de atención primaria



Países miembros y asociados de la OCDE (20)

Australia, Bélgica, Canadá, República Checa, Inglaterra, Francia, Grecia, Islandia, Italia, Luxemburgo, Países Bajos, Noruega, Portugal, Rumanía, Arabia Saudí, Eslovenia, Suiza, Estados Unidos, Gales y España.

Grupo consultivo de pacientes:

Proporciona asesoramiento sobre el desarrollo de la herramienta, los planes de aplicación y la participación de las principales partes interesadas

Fases del proyecto



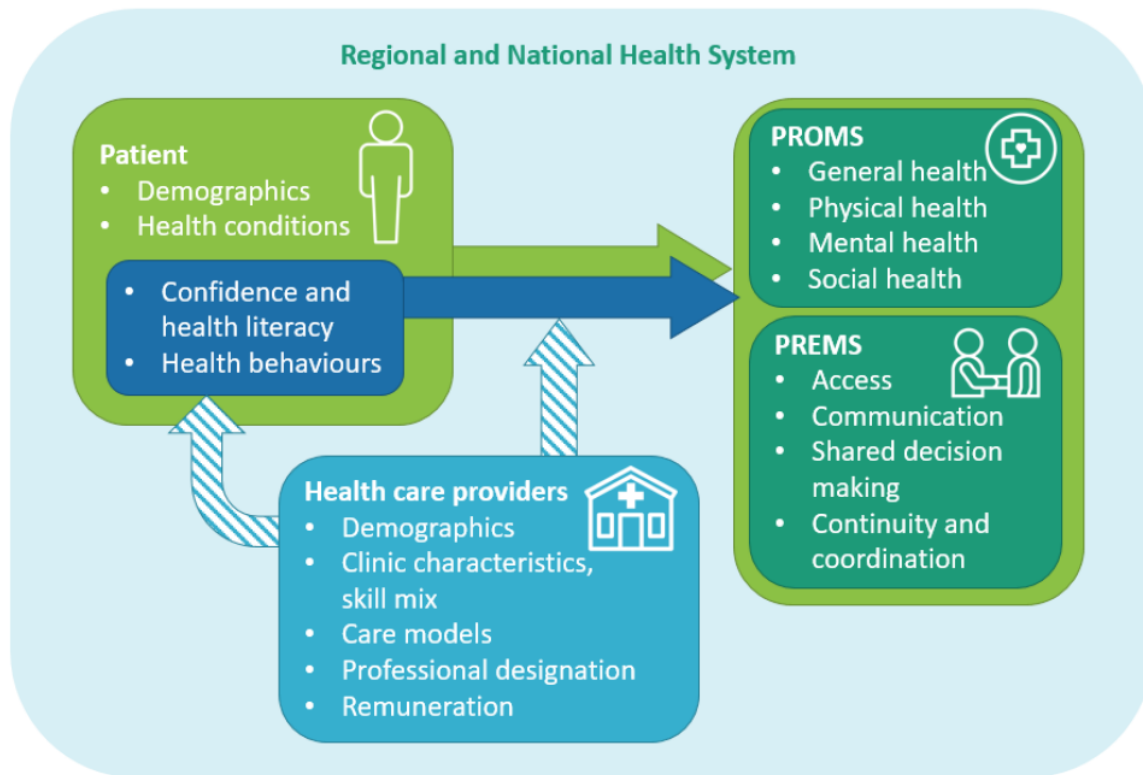
FASE 1: Marco Conceptual



Con el objetivo de **proponer un marco conceptual integral que describa la atención a adultos con enfermedades crónicas, incluida la multimorbilidad**, que permitiera mapear e integrar en un solo modelo los dominios relevantes que deben ser el foco de los cuestionarios para pacientes y proveedores se realizó una exhaustiva revisión bibliográfica.

- Se identificaron una serie de marcos y modelos conceptuales relevantes: **Marco de la OMS sobre servicios de salud integrados centrados en las personas, la Visión de la OMS de 2018 para la Atención Primaria de Salud en el siglo XXI y los diversos modelos de atención crónica y atención integrada.**
- Se realizó una serie de búsquedas bibliográficas pragmáticas de marcos: **desempeño del sistema de salud; atención primaria; medidas de experiencia informadas por los pacientes y percepciones de calidad de los pacientes; y la atención centrada en el paciente.**
 - Estrategia de búsqueda estandarizada en PubMed: combinando términos MeSH y palabras clave seleccionadas.
 - Para cada concepto clave: **revisión focalizada con enfoque de bola de nieve.** Se identificaron expertos clave para cada concepto.

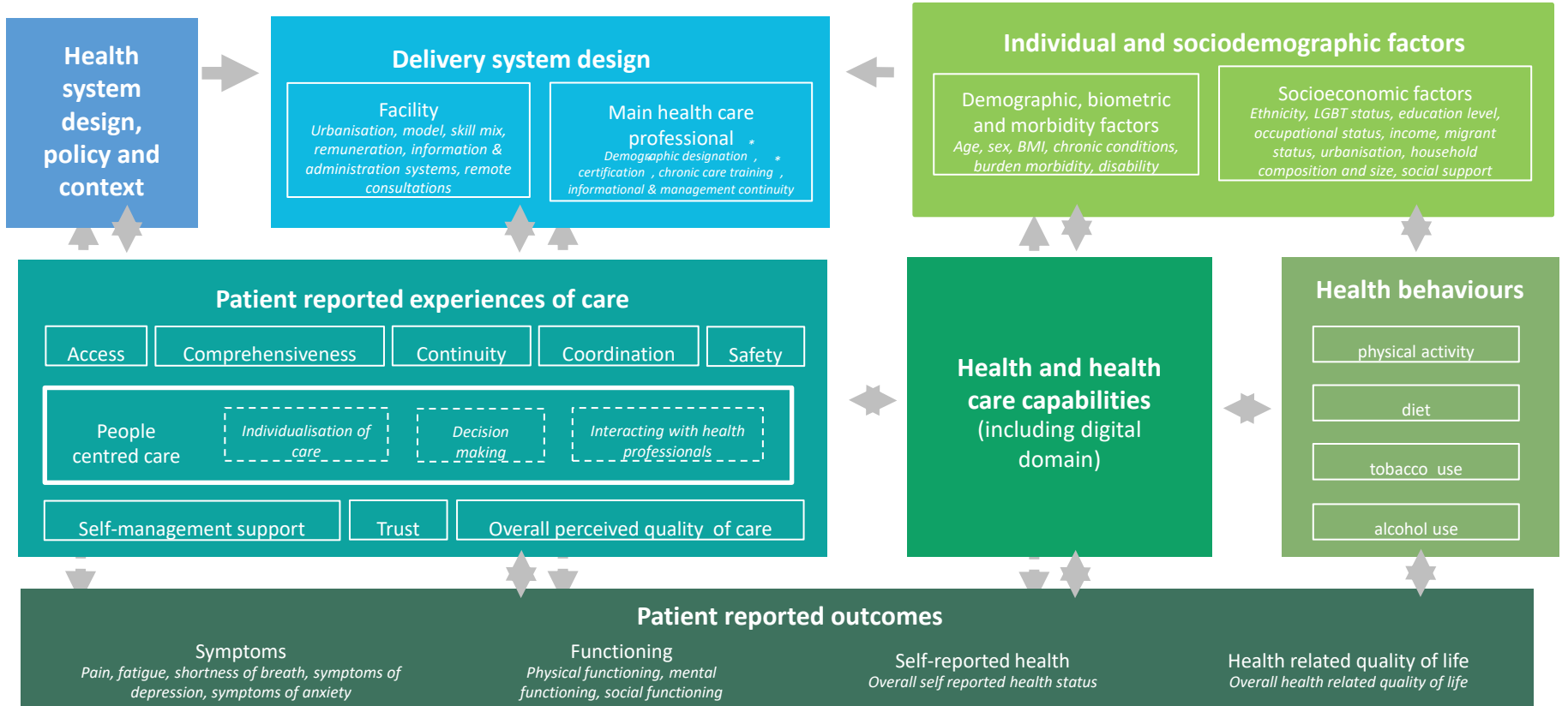
FASE 1: Marco Conceptual



Algunas referencias

- The Joint Action on Chronic Diseases and Promoting Healthy Ageing across the Life Cycle model (JA-CHRODIS).
- SELFIE Framework for Integrated Care
- MCC Conceptual model of the role of complexity in the care of patients with multiple chronic conditions
- RMIC -Rainbow Model of Integrated Care
- DMIC - Development Model for Integrated Care
- PPIC - Patient Perceptions of Integrated Care framework
- ICARE4EU - Patient-Centred Integrated Care for People with Multimorbidity
- European Primary Care Activity Monitor
- QUALICOPC - Quality and Costs of Primary Care in Europe
- PROMs - Primary Care Pathways from Quality of Care to Outcomes and Satisfaction Outcomes Frameworks
- Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) PROMIS Health Organization (PHO).

FASE 1: Marco Conceptual



FASE 1: Preguntas que guían la investigación



1

¿Cuáles son los **resultados informados** por los pacientes de los usuarios de servicios de AP de 45 años o más con enfermedades crónicas, en comparación con los que no tienen enfermedades crónicas, en las áreas de síntomas, funcionamiento físico, mental y social, salud autoinformada y calidad de vida relacionada con la salud? ¿Cómo varían estos resultados entre países?

2

¿Cuáles son las **experiencias** de los usuarios de servicios de AP de 45 años o más con enfermedades crónicas, en comparación con los que no tienen enfermedades crónicas, en las áreas de acceso, integralidad, continuidad, coordinación, seguridad y atención centrada en las personas, apoyo a la autogestión, confianza y calidad general percibida de la atención? ¿Cómo varían estos resultados entre países?

3

¿Cómo varían los **resultados informados** por los pacientes y las experiencias de atención para los usuarios de servicios de AP de 45 años o más con afecciones crónicas según las **características demográficas**, como el grupo de edad, el sexo, el nivel de educación, la situación ocupacional, la composición del hogar, los comportamientos de riesgo para la salud, el nivel de multimorbilidad, el estado de la enfermedad y la confianza en la gestión de la propia atención?

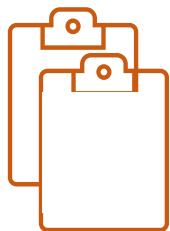
4

¿Cómo se relacionan las **características clave de las prácticas de AP** con las **experiencias de atención y los resultados** de los usuarios de servicios de AP de 45 años o más con afecciones crónicas?

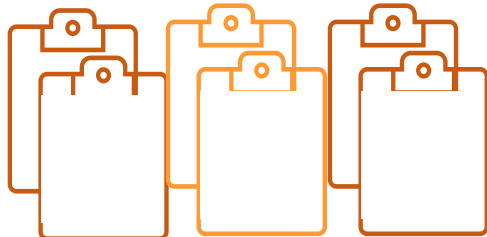
5

¿Cómo se relacionan las **características de los sistemas de salud y los países con las experiencias y los resultados** de atención de los usuarios de servicios de AP de 45 años o más con enfermedades crónicas?

FASE 1: Construcción de cuestionarios



Se construyó un cuestionario original en inglés y francés



Luego, se tradujeron a los idiomas oficiales de los países siguiendo un procedimiento de traducción validado (TRAP-D)



Se probaron mediante entrevistas cognitivas con profesionales de atención primaria y pacientes en los países participantes

Los NPM (Gerentes Nacionales de Proyectos, NPM) lideraron el proceso de traducción y las pruebas cognitivas de los instrumentos de la encuesta para su uso en la fase piloto. El consorcio proporcionó orientación y materiales de apoyo para ayudar a los NPM en el desarrollo y la implementación de la encuesta PaRIS en sus respectivos países.

FASE 1: Construcción de cuestionarios

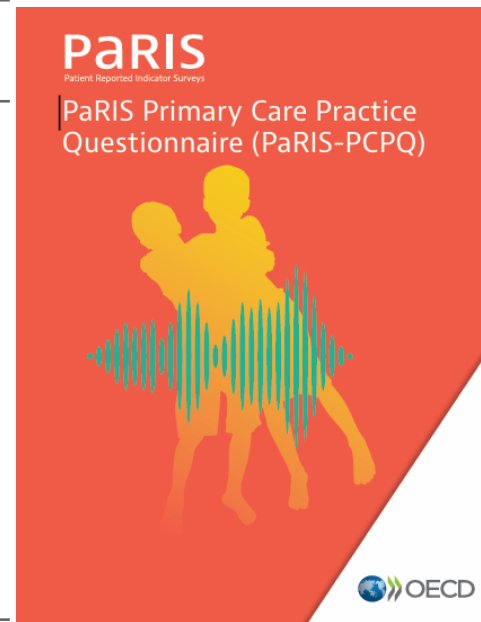
Cuestionario de Proveedores



Principales contenidos de la encuesta

- 1 Características del CAP
- 2 Organización de la atención
- 3 Gestión de la atención al paciente crónico
-
- 1 Características del Paciente
- 2 Gestión de su salud y de la atención sanitaria
- 3 Su salud (PROMs)
- 4 Su experiencia con la atención sanitaria (PREMs)

SECCIONES	CONTENIDOS
Características del CAP	Localización (rural/urbana), Tipo de centro, Tiempo asignado a cada consulta, habilidades, consultas no presenciales...
Organización de la atención	Información y Sistema de Información, planes de cuidados, seguimiento...
Gestión de la atención del paciente crónico	Continuidad y coordinación, apoyo al autocuidado y planificación de objetivos, información y continuidad de atención, tipos de intervenciones (preventivas, farmacológicas o de apoyo).
Características del profesional que responde la encuesta	Especialidad y salario.

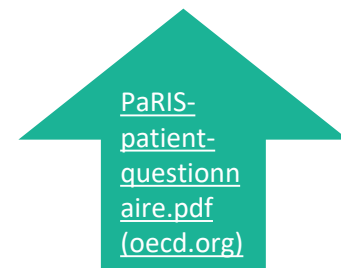


Profesionales

Pacientes

FASE 1: Construcción de cuestionarios

Cuestionario de Pacientes



Principales contenidos de la encuesta

- 1 Características del CAP
- 2 Organización de la atención
- 3 Gestión de la atención al paciente crónico

- 1 Características del Paciente
- 2 Gestión de su salud y de la atención sanitaria
- 3 Su salud (PROMs)
- 4 Su experiencia con la atención sanitaria (PREMs)

Profesionales Pacientes

SECCIONES	CONTENIDOS
Característica s del paciente	Demográficos, biométricos y factores de morbilidad: Edad, Sexo, IMC, carga de morbilidad, discapacidad y condiciones crónicas Factores socioeconómicos: Nivel educativo, ocupación, ingreso, Estado migratorio, urbanización, composición y tamaño del hogar, apoyo social.
Gestión de su salud y de la atención sanitaria	Estilos de vida Actividad física, dieta (consumo de frutas y verduras), consumo de alcohol y tabaco. Si los profesionales sanitarios han discutido estos temas con los pacientes y la ayuda brindada. Capacidades de atención médica Uso del sistema de información por parte del paciente, alfabetización en salud, dominio digital.
Su salud (PROMs)	Síntomas de dolor e intensidad, cansancio, dificultad para respirar, depresión y ansiedad. Capacidades física, mental y habilidad social. Estado de salud autopercebido general.
Su experiencia con la atención sanitaria (PREMs)	Calidad de vida relacionada con la salud Calidad de vida general autopercebido. Organización: Acceso, exhaustividad, continuidad, coordinación y seguridad. Atención centrada en las personas: Individualización de la atención, toma de decisiones, interacción con los profesionales de la salud. Apoyo, confianza y calidad de la atención. Apoyo a la autogestión, confianza, valoración general de la atención percibida.

FASE 2: Proyecto Piloto



18 países participaron en el piloto y recogieron datos entre **marzo y noviembre de 2022**. Australia, Bélgica, Canadá, República Checa, Inglaterra, Francia, Grecia, Islandia, Italia, Luxemburgo, Países Bajos, Noruega, Portugal, Rumanía, Arabia Saudí, Eslovenia, España y Gales.

Cada país participante designó un equipo nacional de coordinación para implementar la encuesta PaRIS. Sobre la base del protocolo internacional, los NPM desarrollaron planes de implementación (las llamadas hojas de ruta nacionales, CRM) para el pilotaje. Cada país llevo a cabo un proceso con sus comités de ética para aprobar la implementación del pilotaje.

PRINCIPALES RESULTADOS DE PROVEEDORES

- En total, 540 consultorios de atención primaria en 18 países completaron el cuestionario de práctica. Las características de las prácticas participantes variaron considerablemente de un país a otro. Esto incluye el grado de urbanización de su ubicación y el tipo de práctica.
- El tiempo medio fue de 20 minutos en cada país.

FASE 2: Proyecto Piloto



PRINCIPALES RESULTADOS DE PACIENTES

- El tamaño de las muestras de pacientes de los países osciló entre 698 y 15.422. En general, los tamaños de muestra fueron adecuados para una prueba sólida de los instrumentos de la encuesta.
- Un total de 10.894 pacientes completaron el cuestionario para pacientes. En todos los países, participaron en la encuesta más mujeres que hombres.
- El tiempo promedio osciló entre 24-33 min. entre países. El tiempo de finalización se relacionó con la edad y el número de enfermedades crónicas.
- La tasa de deserción fue del 8% en promedio, y sólo unos pocos países exhibieron tasas más altas.
- En cuanto al desempeño de los PROM validadas internacionalmente, los análisis factoriales confirmatorios revelaron que las escalas funcionaron bien cuando se combinaron los datos de todos los países.
- Todas los PROM se pudieron evaluar de manera confiable a nivel de paciente, excepto dos conjuntos de dos preguntas que combinamos para explorar su escalabilidad. Estos conjuntos de preguntas (sobre fatiga y problemas para dormir) no se habían diseñado para formar una escala.

FASE 2: Proyecto Piloto

Desafíos presentados y mejoras para el estudio principal: PROVEEDORES



Desafíos

Respuesta de baja tasa.

Problemas para contactar con los centros de atención primaria de salud (no utilizar su correo electrónico institucional)

La información del registro no siempre está actualizada

Médicos de cabecera que no tienen pacientes crónicos registrados (zonas rurales).

"Autosegregación" de consultorios o centros de salud que no quieren ser evaluados.

Algunos países no tienen listas de proveedores de atención primaria

Mejoras

Contar con coordinadores regionales de PaRIS para ubicar un canal de comunicación y un contacto efectivo.

Tener una segunda verificación de la información de contacto antes del comienzo del trabajo de campo

Incorporar un conjunto de criterios a tener en cuenta por los proveedores para seleccionar al personal médico a participar (capaz de responder con precisión en nombre del consultorio)

Tener una muestra más grande, utilizar una estrategia de contacto y comunicación mejorada, más personal.

Mejorar la promoción antes de la fase de reclutamiento

FASE 2: Proyecto Piloto

Desafíos presentados y mejoras para el estudio principal: PACIENTES



Desafíos

Falta de voluntad de los pacientes para cooperar y disponibilidad para completar la encuesta / Extensión del cuestionario

El calendario y el cronograma eran muy ajustados: periodo de verano

Preocupaciones sobre la privacidad de los datos

Falta de presupuesto para mejorar la estrategia de contacto / información excesiva y complicada

Contactos de información no disponibles o desactualizados

Ampliación del cuestionario

Mejoras

Contacto con los pacientes a través de correo postal y recordatorios por SMS / recordatorio de llamada telefónica de un médico o enfermera de la práctica

Considerar la posibilidad de proporcionar honorarios para que los pacientes completen la encuesta.

Realización de la encuesta sobre el inicio del año.

Fuerte estrategia de comunicación

FASE 2: Proyecto Piloto

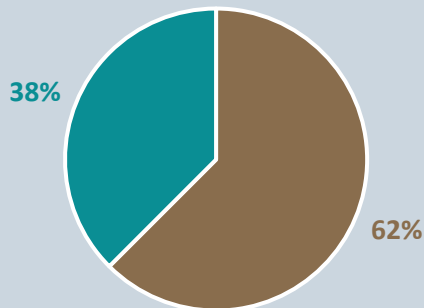
Terreno y métodos de recolección de información



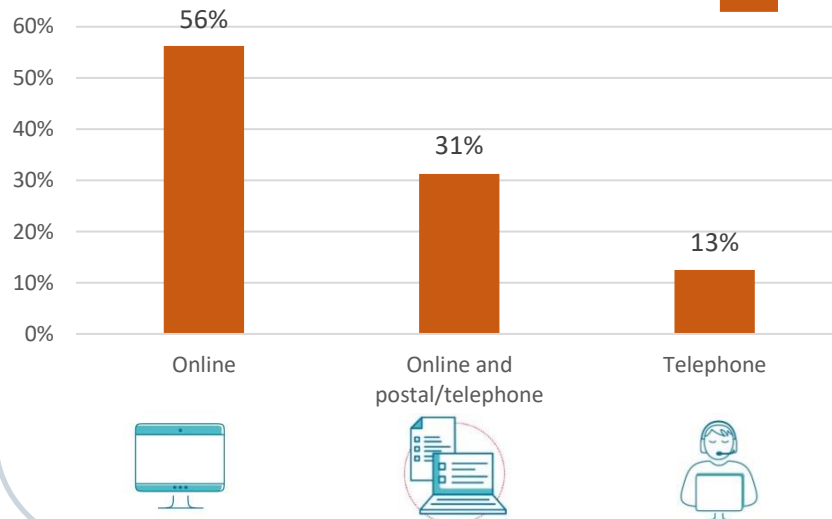
Encuesta de proveedores

100% ONLINE

Método: Centralizado o descentralizado



Encuesta de pacientes



FASE 3: Estudio principal



20 países han realizado el estudio principal entre **abril 2023 y enero 2024**.

Australia, Bélgica, Canadá, República Checa, Inglaterra, Francia, Grecia, Islandia, Italia, Luxemburgo, Países Bajos, Noruega, Portugal, Rumanía, Arabia Saudí, Eslovenia, **Suiza, Estados Unidos**, España y Gales.

Para ello, los países participantes debieron realizar las siguientes tareas:

- Adaptación de cuestionarios, según los resultados del pilotaje: Cada país podía incluir un último apartado de preguntas específicas nacionales.
- Traducciones a idiomas minoritarios: En el caso de España, se tradujo a idiomas cooficiales: Galego, Euskera y Català. Otros países adoptaron cuestionarios de países vecinos por tener altas tasas de migración.
- Proceso de muestreo y reclutamiento.

Muestreo con diseño anidado



Proveedores

100/75* Proveedores *Países con -1.000 prácticas elegibles (Islandia, Luxemburgo, Eslovenia)

1.925 Proveedores en 20 países



Pacientes

75 Pacientes por proveedor

144.375 Pacientes en 20 países

FASE 4: Análisis y difusión



1. Las personas que evalúan mejor la calidad de la atención primaria, se sienten más sanos, aun viviendo con múltiples condiciones crónicas.
2. Garantizar que las personas se sientan seguras para gestionar su propia salud y bienestar requiere más atención.
3. Buenas experiencias con la atención primaria van acompañadas de mayor confianza en el sistema de salud en general.
4. Personas con una larga trayectoria y relación con su médico tienen mayor confianza en su atención primaria, y mejores experiencias de atención.
5. La confianza en los proveedores de atención primaria es alta: Más de tres de cada cuatro personas confía en su proveedor de atención primaria.
6. Intercambio eficaz de datos sanitarios mejora las experiencias de atención.

Principales limitaciones del estudio



Desafíos en el **diseño de una encuesta** dentro de los entornos de atención primaria y los sistemas de salud que son tan diferentes entre los países (por ejemplo, marcos de muestreo, desarrollo de cuestionarios);

Desafíos en la **evaluación de los PREM y PROM en países de diferentes partes del mundo** (diferencias culturales y sociales que influyen en la evaluación; interpretación de las preguntas de la encuesta y rendimiento de las escalas, por ejemplo, problemas con la invariancia debido a elementos estructurales

Retos en cuanto al análisis comparativo (estandarización, ajuste de la combinación de casos: ¿hasta qué punto es deseable o no?)

Principales aprendizajes del estudio



Uno de los aprendizajes fundamentales del estudio ha sido que el **codesarrollo es fundamental** para lograr el **equilibrio entre el rigor científico y la implementación práctica**. Si bien una estandarización rigurosa en el diseño y desarrollo de la encuesta es esencial para obtener comparaciones internacionales adecuadas, es necesaria una adaptación a cada contexto nacional para abordar cuestiones específicas de cada país relacionadas con la implementación.

Además de los desafíos específicos de cada país, no se debe subestimar el esfuerzo adicional necesario para involucrar a todas las partes interesadas.

Los estudios internacionales como la encuesta PaRIS pueden promover el aprendizaje y la colaboración internacionales al mejorar también los sistemas de datos como parte del desarrollo colaborativo y acelerar el uso de medidas informadas por los pacientes en la atención primaria para mejorar la calidad.

JOURNAL ARTICLE

Lessons from early implementation of the OECD's Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS) in primary care: making the case for co-development and adaptation to national contexts 

Candan Kendir , Michael van den Berg, Frederico Guanais, Jose M Valderas, Niek Klazinga [Author Notes](#)

IJQHC Communications, Volume 3, Issue 1, 2023, lyad003,
<https://doi.org/10.1093/ijcoms/lyad003>

Published: 28 April 2023 **Article history** 



GRACIAS!



@Inst_Donabedian



Fundación Avedis Donabedian