

OptiMedis

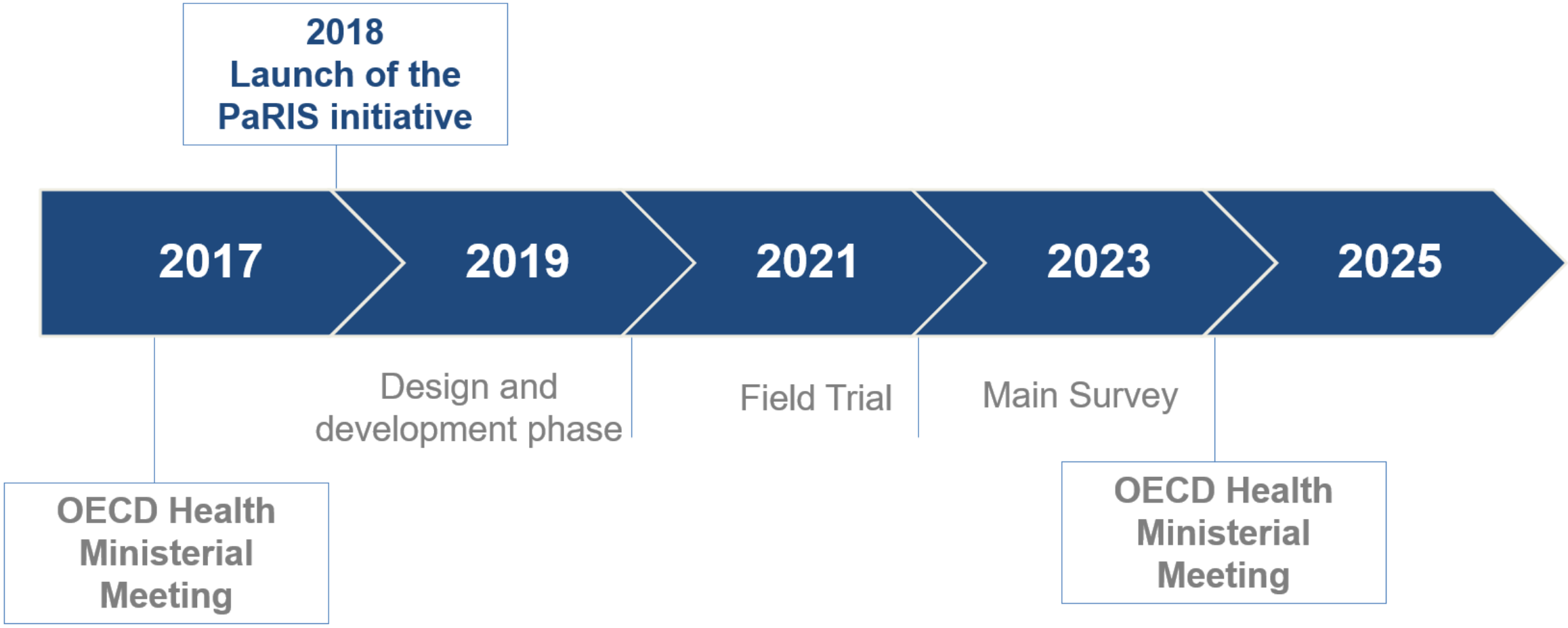
Erfahrungen mit der Erhebung von PROM und PREM Daten im PaRIS Survey der OECD in 20 Ländern

Prof Dr Oliver Gröne, 5.12.2024

Hintergrund

- Die OECD unterstützt bereits die Entwicklung von Indikatoren zur Bewertung von Qualität und von Gesundheitsergebnissen aus Patientensicht (z.B. bei *Hüft- und Kniegelenkersatz, Brustkrebs)*.
- PaRIS wurde 2017 im Auftrag der OECD-Gesundheitsminister initiiert. PaRIS entwickelt eine neue internationale Erhebung über die Ergebnisse (PROMs) und Erfahrungen (PREMs) von Patienten mit chronischen Erkrankungen in der ambulanten Versorgung.
- Die Studie soll zu einer **stärkeren Ausrichtung der Gesundheitssysteme auf eine patientenzentrierte Versorgung** führen.

Entwicklung des PaRIS Surveys



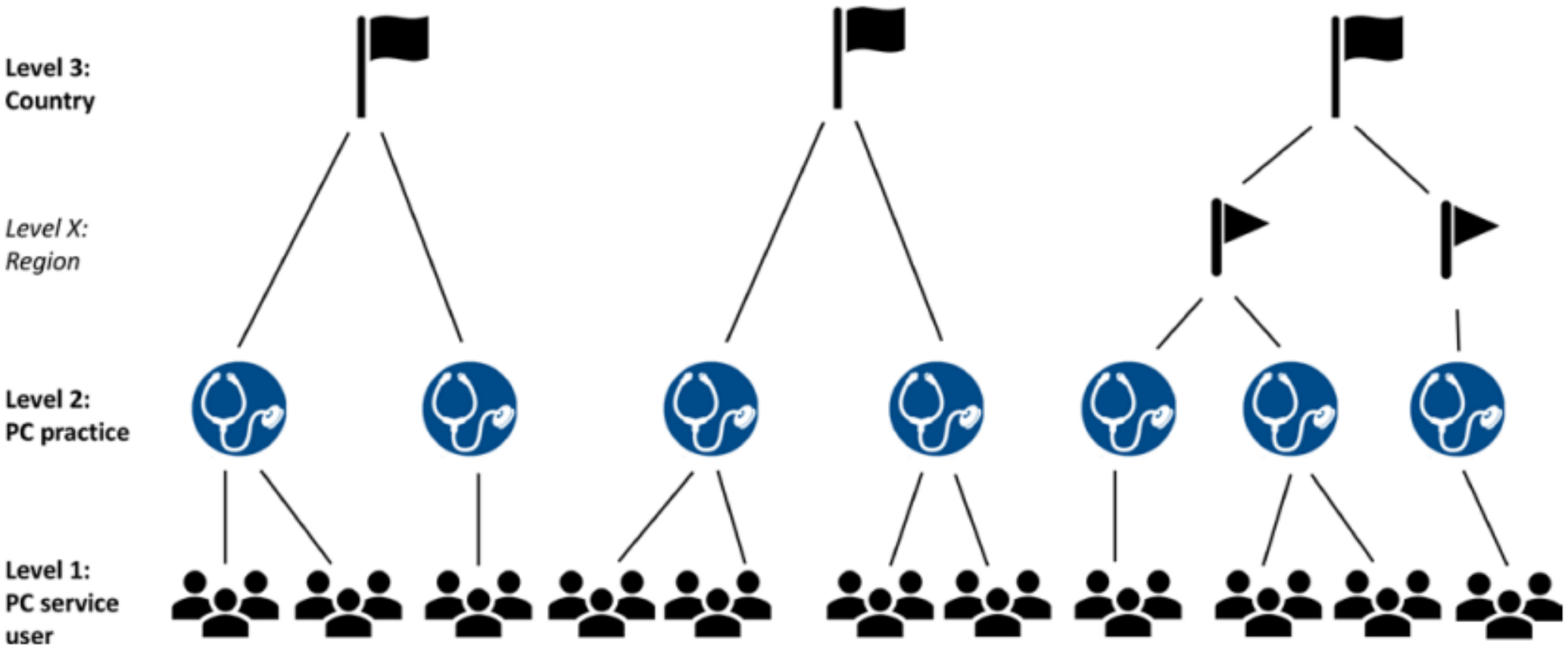
OptiMedis

Welche Fragestellungen verfolgt die PaRIS Studie?

- Zu den Schlüsselfragen gehören zum Beispiel:
  - Wie gut können Menschen mit mehreren chronischen Erkrankungen **Aktivitäten des täglichen Lebens** bewältigen?
  - Wie gut ist die Versorgung auf die **Bedürfnisse der Patienten** abgestimmt?
  - Wie werden Patienten mit chronischen Erkrankungen in ihrem **Selbstmanagement** unterstützt?
  - Wie nehmen Patienten mit chronischen Erkrankungen die **Versorgungskontinuität** wahr?
  - […]

OptiMedis

Studiendesign



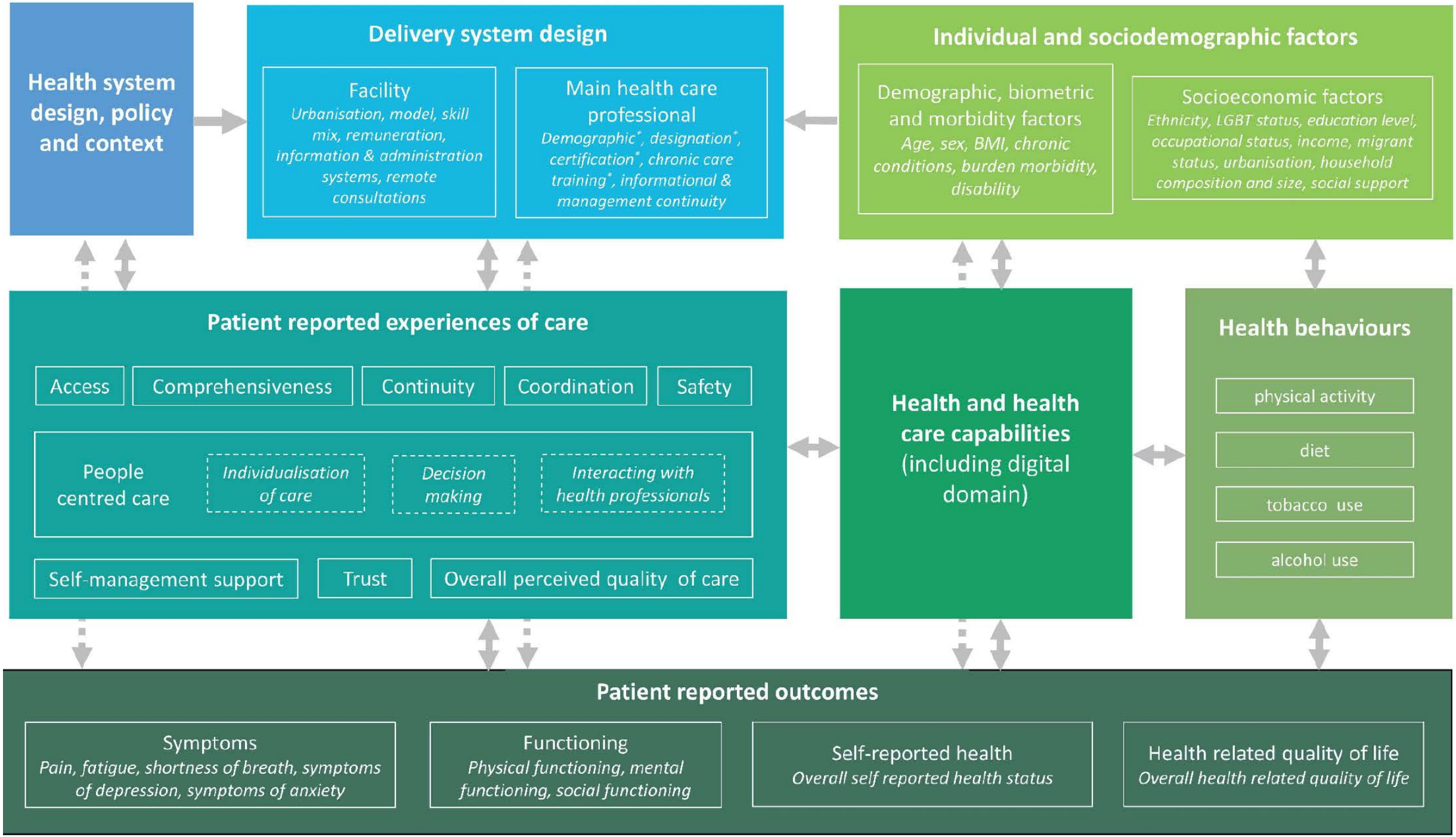
OptiMedis

Das konzeptionelle Modell des PaRIS Surveys

Entwicklungsprozess: 1. Reference framework, 2. Review of relevant models and frameworks, 3. Development of draft framework, 4. Iterative consultations with PaRIS-PP and TAC, 5. Co-development with patients, 6. Consolidation

Valderas JM, et al. BMJ Qual Saf 2024;**0**:1–8. doi:10.1136/bmjqs-2024-017301

OptiMedis


Health system design, policy and context
Delivery system design
Facility
Urbanisation, model, skill mix, remuneration, information & administration systems, remote consultations
Main health care professional
Demographic*, designation*, certification*, chronic care training*, informational & management continuity
Individual and sociodemographic factors
Demographic, biometric and morbidity factors
Age, sex, BMI, chronic conditions, burden morbidity, disability
Socioeconomic factors
Ethnicity, LGBT status, education level, occupational status, income, migrant status, urbanisation, household composition and size, social support
Patient reported experiences of care
Access
Comprehensiveness
Continuity
Coordination
Safety
People centred care
Individualisation of care
Decision making
Interacting with health professionals
Self-management support
Trust
Overall perceived quality of care
Health and health care capabilities (including digital domain)
Health behaviours
physical activity
diet
tobacco use
alcohol use
Patient reported outcomes
Symptoms
Pain, fatigue, shortness of breath, symptoms of depression, symptoms of anxiety
Functioning
Physical functioning, mental functioning, social functioning
Self-reported health
Overall self reported health status
Health related quality of life
Overall health related quality of life

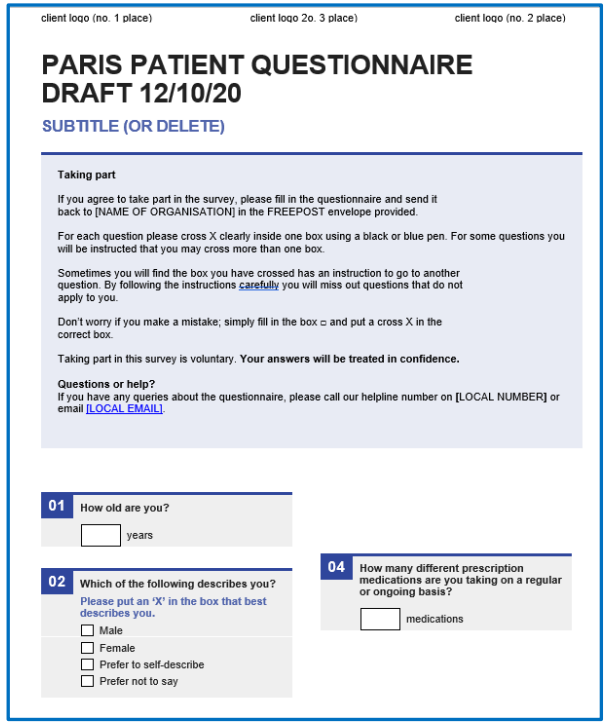
Entwicklung des Patienten Fragebogens (PaRIS-PQ)

Entwicklungsprozess: 1. Systematic reviews of instruments, 2, Shortlisting & content mapping, 3. EMPRO assessment, 4. Modified Delphi, 5. Translation, 6. Cognitive testing, *7. psychometric testing*

Valderas JM, et al. The International Survey of People Living with Chronic Conditions: development of the PaRIS Patient Questionnaire (PaRIS-PQ). BMJ Quality & Safety (under review)

OptiMedis

Beispiel Items



client logo (no. 1 place) client logo 2o. 3 place) client logo (no. 2 place)

PARIS PATIENT QUESTIONNAIRE DRAFT 12/10/20

SUBTITLE (OR DELETE)

Taking part

If you agree to take part in the survey, please fill in the questionnaire and send it back to [NAME OF ORGANISATION] in the FREEPOST envelope provided.

For each question please cross X clearly inside one box using a black or blue pen. For some questions you will be instructed that you may cross more than one box.

Sometimes you will find the box you have crossed has an instruction to go to another question. By following the instructions carefully you will miss out questions that do not apply to you.

Don't worry if you make a mistake; simply fill in the box ☐ and put a cross X in the correct box.

Taking part in this survey is voluntary. **Your answers will be treated in confidence.**

Questions or help?
If you have any queries about the questionnaire, please call our helpline number on [LOCAL NUMBER] or email [LOCAL EMAIL].

01 How old are you?
☐ years

02 Which of the following describes you?
Please put an 'X' in the box that best describes you.
☐ Male
☐ Female
☐ Prefer to self-describe
☐ Prefer not to say

04 How many different prescription medications are you taking on a regular or ongoing basis?
☐ medications

ASK ALL
NEW PAGE

Questions	Source
Q_GLOBAL06 (SINGLE) **To what extent are you able to carry out your everyday physical activities such as walking, climbing stairs, carrying groceries, or moving a chair?** 1 Completely 2 Mostly 3 Moderately 4 A little 5 Not at all	PROMIS® Scale v1.2 – Global Health

ASK ALL
NEW PAGE
The next few questions are about any specific symptoms you may have recently experienced.

ASK ALL
NEW PAGE

Questions	Source
Q_PROMISDYSCB001 (SINGLE) **In the <u>past 7 days</u>** **I have been short of breath** 1 Not at all 2 A little bit 3 Somewhat 4 Quite a bit 5 Very much	PROMIS Item Bank v. 1.0 – Dyspnea

Entwicklung des Praxis Fragebogens (PaRIS-PC PQ)

Entwicklungsprozess: 1. Literature review, 2. Mapping items to PaRIS conceptual framework, 3. Eligibility rating and priorization, 4. Drafting, 5. Expert consultation, 6. Cognitive testing, 7. Psychometric testing

Blömeke-Cammin, Groene O et al. International cross-cultural development and field testing of the primary care practice questionnaire for the PaRIS survey (PaRIS-PCPQ). BMC Prim Care. 2024 17;25(1):168.

OptiMedis

Beispiel items



ASK ALL

NEW PAGE

Q24_SELF_MANAGEMENT (MULTI)

Which of the following statements describe how self-management support* is provided to patients with chronic conditions?

Please select all the options that apply.

1	Self-management support is provided by verbal information during or after the consultation
2	Self-management support is provided by distributing information (pamphlets, booklets, internet/web-based information)
3	Self-management support is provided by referral to self-management classes or educators
4	Self-management support is provided by explicit goal setting and action planning with members of the practice team
5	Self-management support is provided by members of the practice team trained in patient empowerment and problem-solving methodologies
6	Self-management support is not provided in any of these ways
7	Not sure

(*Defined in the glossary)

OptiMedis

Kognitive tests und Bewertung durch Experten-/Patientenbeirat

2 stage modified Delphi, PP-PaRIS, TAC and NPMs (Patient questionnaire only)

Development of the 1st drafts of Patient and Provider questionnaires

Feedback from PP-PaRIS, TAC, OECD, NPMs on 1st drafts

Revision of 1st drafts and development of source version for the translation

Translation & localisation with feedback from NPMs

1st round of Cognitive Testing

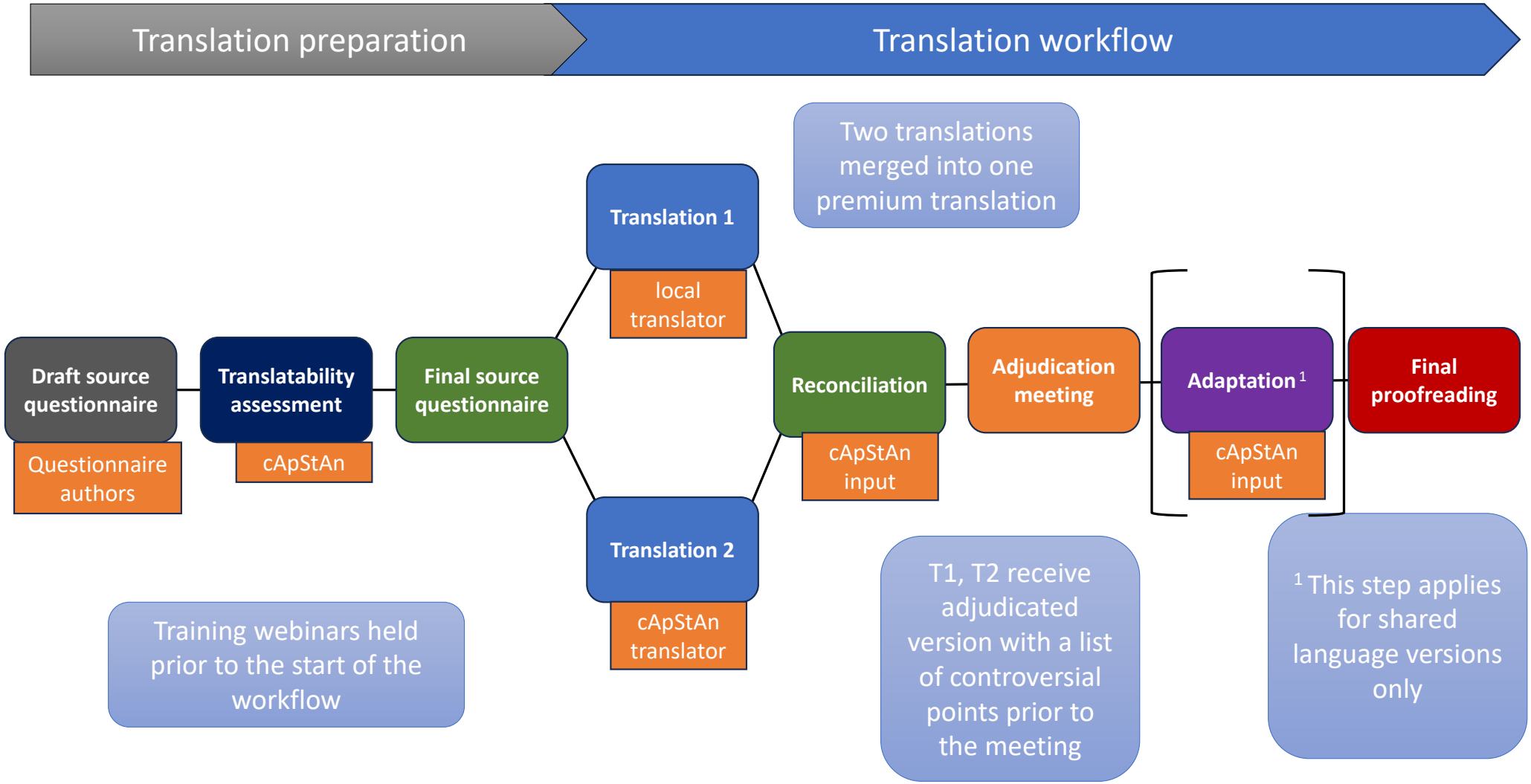
NPMs providing recommendations for changes & localisations based on feedback from cognitive testing

2nd round of Cognitive Testing

NPMs providing recommendations for changes & localisations based on feedback from cognitive testing

OptiMedis

Übersetzung und kulturelle Adaptation (TRAP-D Prozess)



Erste Ergebnisse

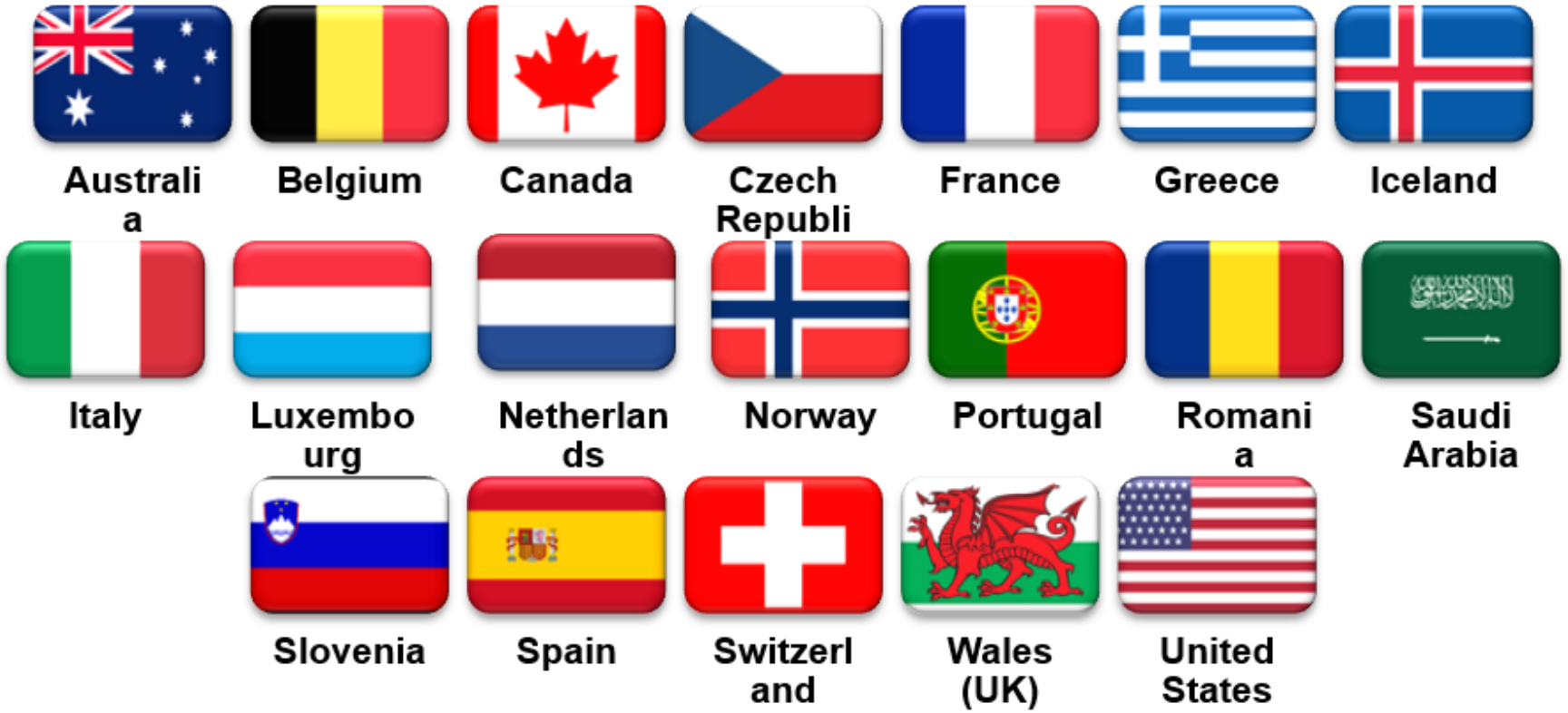
Vorläufige Ergebnisse basierend auf dem Field Trial (23.1.2024*). Ergebnisse der Hauptstudie bis Feb 2025 unter Embargo.

OECD 2024. Healthcare through patients´eyes. The next generation of healthcar performance indicators. Preliminary results from the Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS).

* healthcare-through-patients-eyes-the-next-generation-of-healthcare-performance-indicators.pdf

OptiMedis

Erster voller PaRIS Zyklus - >110.000 Patienten, aus >1.800 Praxen in 19 Ländern



OptiMedis

Vorläufige Ergebnisse*

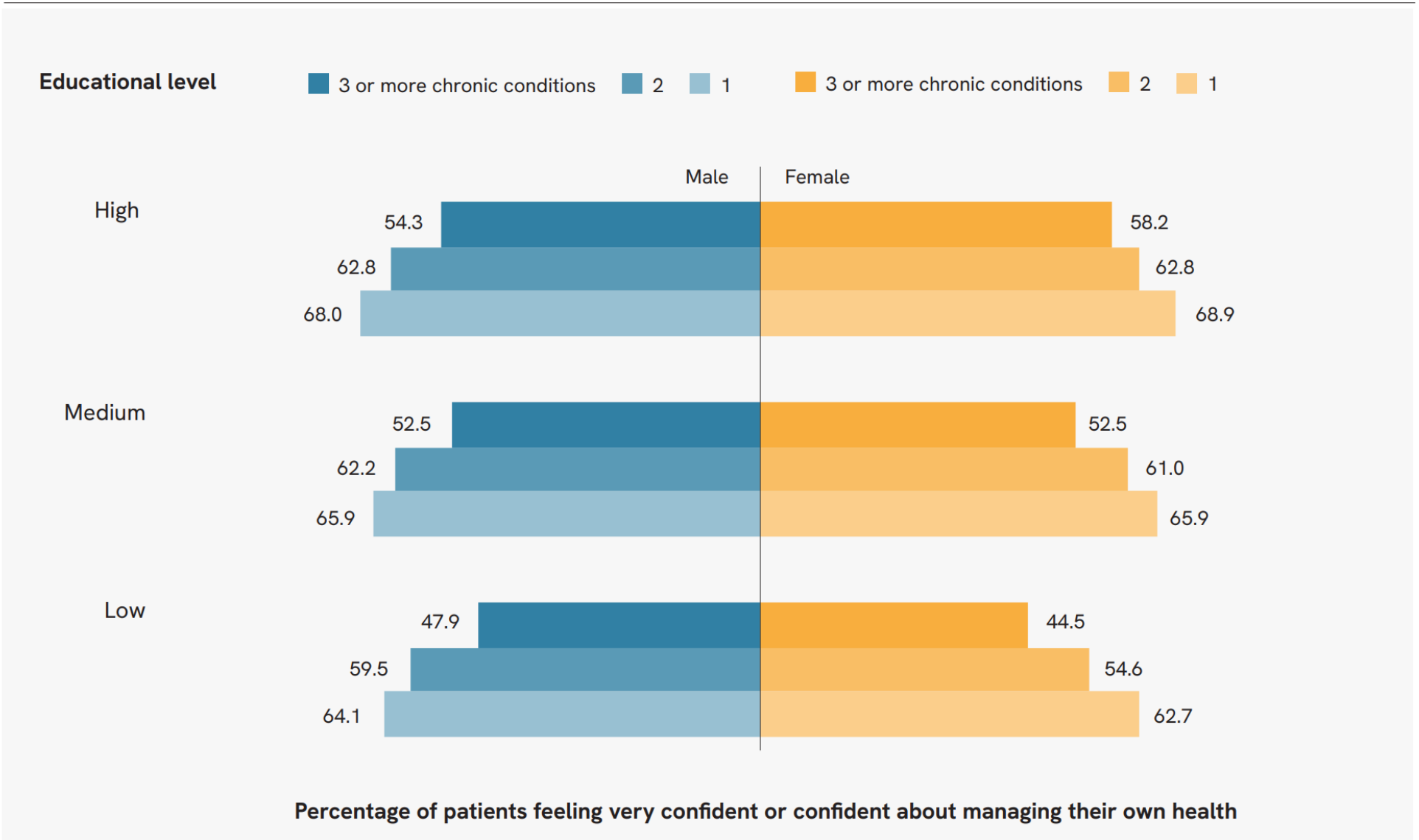
- **Selbst-Managementkompetenz** zentral für das Leben mit chronischen Erkrankungen (assoziiert mit Gesundheitsergebnissen und Inanspruchnahme).

  - Über 40 % der PaRIS-Befragten fühlen sich nicht sicher im Umgang mit ihrer eigenen Gesundheit und ihrem Wohlbefinden.
  - Das Vertrauen in das Selbstmanagement nimmt mit der Zahl der chronischen Erkrankungen ab.
  - Menschen mit geringerem Bildungsniveau berichten über weniger Vertrauen in das Selbstmanagement.

* healthcare-through-patients-eyes-the-next-generation-of-healthcare-performance-indicators.pdf

OptiMedis

Über 40 % der Befragten fühlen sich nicht sicher im Umgang mit ihrer eigenen Gesundheit und ihrem Wohlbefinden



Vorläufige Ergebnisse*

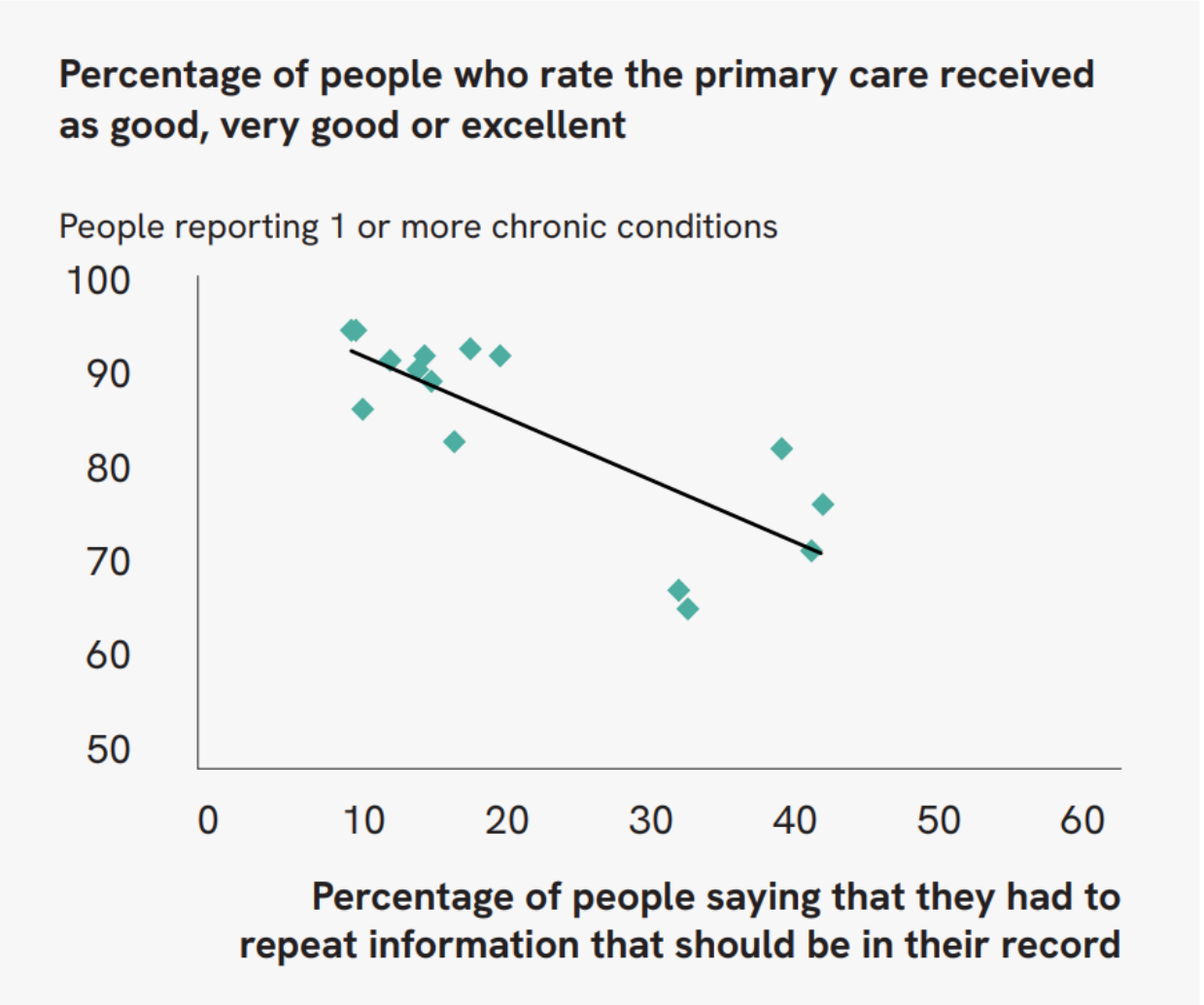
- Patienten mit chronischen Erkrankungen haben Kontakte mit verschiedenen Fachärzten, erhalten unterschiedliche Medikamente, Behandlungen und Empfehlungen. **Versorgungskontinuität** ist sehr wichtig.

  - Patienten in Praxen, die proaktiv Informationen (elektronisch) mit anderen Praxen austauschen, tragen zur Erhöhung der **Versorgungskontinuität** bei ($R^2 = 0.64$).
  - In Ländern, in denen Patienten häufig die gleiche Information im Kontakt mit Arztpraxen wiederholen müssen, ist die Einschätzung der **Versorgungsqualität** geringer.

* healthcare-through-patients-eyes-the-next-generation-of-healthcare-performance-indicators.pdf

OptiMedis

FIGURE 4 | Effective exchange of health data improves experience of care



Note: Every dot represents a country, people with 1 or more chronic conditions: $R^2 = 0.64$.
Source: Preliminary data PaRIS survey, 2023.

Vorläufige Ergebnisse*

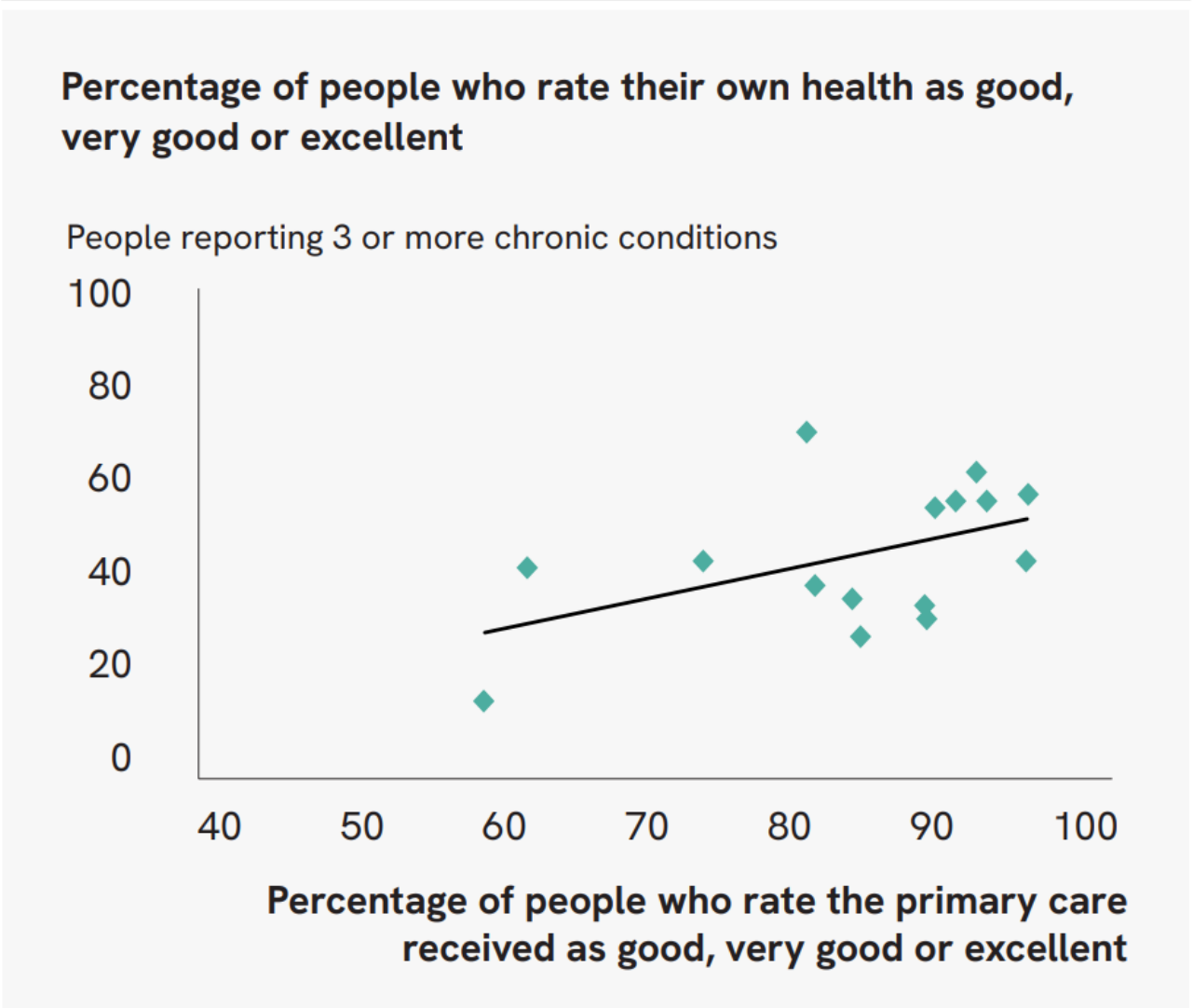
- Die Qualität der **hausärztlichen Versorgung** hat hohen Einfluss auf die Einschätzung der eigenen Gesundheit bei Patienten mit chronischen Erkrankungen.

  - Der Anteil der Patienten mit mehreren chronischen Erkrankungen (n≥3), die ihre **Gesundheit als gut, sehr gut und exzellent** beschreiben, **variiert zwischen Ländern von 18% bis 70%.**
  - Patienten schätzen ihre eigene Gesundheit mit höherer Wahrscheinlichkeit als „gut“ in Ländern ein, in denen die hausärztliche Versorgung als qualitativ hochwertig bewertet wird.

* healthcare-through-patients-eyes-the-next-generation-of-healthcare-performance-indicators.pdf

OptiMedis

FIGURE 3 | In countries with better-rated primary care people with multiple chronic conditions rate their health as better



Note: Every dot represents a country, R^2 = 0.24.
Source: Preliminary data PaRIS survey, 2023.

Nächste Schritte

- Publikation des PaRIS OECD Flagship Reports, Februar 2025
- Weitere Auswertungen zu methodologischen Aspekten und Weiterentwicklung der Konstrukte in Bearbeitung
- Nächste Zyklen in Planung
- Wird 

so bedeutend wie 

?

- Zum Konsortium: https://paris-sur.org/about-us/
- Zur OECD: https://www.oecd.org/en/about/programmes/patient-reported-indicator-surveys-paris.html



OECD
BETTER POLICIES FOR BETTER LIVES

NIVEL
Research for better care

Ipsos

UNIVERSITY OF EXETER

AVEDIS DONABEDIAN
INSTITUTO UNIVERSITARIO-UAB

OptiMedis

Erste Publikationen

- Valderas JM, Porter I, Martin-Delgado J et al. *Development of the Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS) conceptual framework to monitor and improve the performance of primary care for people living with chronic conditions*. BMJ Qual Saf. 2024 Sep 5:bmjqs-2024-017301.
- Groenewegen P, Spreeuwenberg P, Timans R, Groene O et al. *Data analysis plan of the OECD PaRIS survey: leveraging a multi-level approach to analyse data collected from people living with chronic conditions and their primary care practices in 20 countries*. BMC Res Notes. 2024 Jun 6;17(1):157.
- Kendir C, van den Berg M, Bloemeke-Cammin J, Groene O et al. *Engaging primary care professionals in OECD's international PaRIS survey: a documentary analysis*. Health Res Policy Syst. 2024 Jul 4;22(1):76.
- Bloemeke-Cammin J, Groene O, Ballester M et al. *International cross-cultural development and field testing of the primary care practice questionnaire for the PaRIS survey (PaRIS-PCPQ)*. BMC Prim Care. 2024 May 17;25(1):168.
- de Boer D, van den Berg M, Ballester M et al. *Assessing the outcomes and experiences of care from the perspective of people living with chronic conditions, to support countries in developing people-centred policies and practices: study protocol of the International Survey of People Living with Chronic Conditions (PaRIS survey)*. BMJ Open. 2022 Sep 19;12(9):e061424.

OptiMedis