

## PROTOCOLO

Recibido: 17/1/2023  
 Aceptado: 30/8/2023  
 Publicado: 7/9/2023

e202309072

el-e11

International Patient-Reported  
 Indicators Surveys:  
 The PaRIS study protocol in Spain

Los autores declaran  
 que no existe ningún  
 conflicto de intereses

### CORRESPONDENCIA

**Ana Clara Zoni Matta**

Subdirección General de Información Sanitaria,  
 Ministerio de Sanidad,  
 Paseo del Prado, Nº 18-20,  
 CP 28071, Madrid, España.

azoni@sanidad.gob.es  
 anaclarazoni@gmail.com

### CITA SUGERIDA

Zoni Matta AC, Pichiule Castañeda M,  
 Neira León M, Hoyos Miller J,  
 Illarramendi P, Ballester Santiago M,  
 Suñol Sala R, Van den Berg M,  
 Aguilera Guzmán M. *Encuesta  
 Internacional de Indicadores de Salud  
 Referidos por los Pacientes:*  
 el protocolo del *Estudio PaRIS*  
 en España. *Rev Esp Salud Pública.*  
 2023; 97: 7 de septiembre e202309072.

# Encuesta Internacional de Indicadores de Salud Referidos por los Pacientes: el protocolo del Estudio PaRIS en España

### AUTORES

Ana Clara Zoni Matta (1) [ORCID: 0000-0001-9013-6419]  
 Myrian Pichiule Castañeda (1)  
 Montserrat Neira León (1)  
 Juan Hoyos Miller (1)  
 Pilar Illarramendi (2,3,5)  
 Marta Ballester Santiago (2,3,4,5)  
 Rosa Suñol Sala (2,3,4,5)  
 Michael van den Berg (6) [ORCID: 0000-0002-2557-6976]  
 Marta Aguilera Guzmán (1)

### FILIACIONES

- (1) Subdirección General de Información Sanitaria; Ministerio de Sanidad. Madrid, España.
- (2) Instituto Universitario Avedis Donabedian (FAD). España.
- (3) Universitat Autònoma de Barcelona. Barcelona, España.
- (4) Red de Investigación en Crónicas, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS). España.
- (5) En representación del consorcio del proyecto PaRIS-SUR.
- (6) Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos. París, Francia.

### CONTRIBUCIONES DE AUTORÍA

#### INVESTIGADORA PRINCIPAL (NATIONAL PROJECT MANAGER)

AC Zoni Matta

#### PRIMER BORRADOR

AC Zoni Matta

M Pichiule Castañeda

#### IDEA INICIAL, ADAPTACIÓN DEL PROYECTO AL CONTEXTO ESPAÑOL, IMPLEMENTACIÓN EN CADA FASE, REVISIÓN CRÍTICA, APROBACIÓN DE LA VERSIÓN FINAL, PUBLICACIÓN DEL MANUSCRITO

AC Zoni Matta

M Pichiule Castañeda

M Neira León

J Hoyos Miller

P Illarramendi

M Ballester Santiago

R Suñol Sala

M van den Berg

M Aguilera Guzmán

### RESUMEN

**FUNDAMENTOS** // La *Encuesta de Indicadores Referidos por los Pacientes* (PaRIS, por sus siglas en inglés) es una iniciativa liderada por la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos en veintinueve países, incluyendo España, para promover una atención sanitaria centrada en las personas. El objetivo del estudio fue describir los resultados en salud y las experiencias referidas por los pacientes (PROMs y PREMs, por sus siglas en inglés *Patient Reported Outcomes and Experience Measures*, respectivamente) que tuvieron contacto con los Centros de Atención Primaria (CAP), con la finalidad de establecer un conjunto de indicadores confiables, válidos e internacionalmente comparables.

**MÉTODOS** // Se realizará un estudio transversal, con dos cuestionarios: online para profesionales de los Centros de Atención Primaria y telefónico u online para los pacientes de cuarenta y cinco años y más, que acudieron a los CAP. Los dominios abarcados son: características del Centro de Atención Primaria y de los profesionales; características sociodemográficas de los pacientes; estilos de vida; capacidades; PROMs y PREMs.

**CONCLUSIONES** // PaRIS ofrece una oportunidad para medir resultados de salud y las experiencias en Atención Primaria desde la perspectiva del paciente. Esta información es fundamental para ayudar a los gestores a comprender mejor el desempeño del sistema de salud y detectar posibilidades de mejora, particularmente en relación con la atención crónica.

**PALABRAS CLAVE** // Medidas de resultados referidos por los pacientes; Medidas de experiencias referidas por los pacientes; PROMs; PREMs; Atención Primaria; *Estudio PaRIS*.

### ABSTRACT

**BACKGROUND** // The *PaRIS Survey* is an initiative led by the Organization for Economic Cooperation and Development in twenty-nine countries, including Spain, to promote people-centred health care. The objective of the study aimed to describe PROMs and PREMs (Patient Reported Outcomes and Experience Measures, respectively) from patients who were in contact with Primary Care Centres, in order to establish a set of reliable, valid and internationally comparable indicators.

**METHODS** // A cross-sectional study with two questionnaires will be carried out: one applied online for professionals from Primary Care Centres and another by telephone or online for patients aged forty-five and older of the same Health Care Centres. The domains covered are: characteristics of the Health Centre and of the professionals; sociodemographic characteristics of the patients; lifestyles; health care capacities; PROMs and PREMs.

**CONCLUSIONS** // The study offers a unique opportunity to evaluate the health outcomes and experiences of the care received in Primary Care from patient's perspective. This information is essential to help policymakers better understand the performance of their health system and how it could be improved, particularly in relation to chronic care in Primary Care.

**KEYWORDS** // Patient Reported Outcome Measures; Patient Reported Experience Measures; PROMs; PREMs; Primary Health Care; *PaRIS Survey*.

## INTRODUCCION

LA ENCUESTA DE INDICADORES REFERIDOS por los Pacientes (PaRIS, por sus siglas en inglés) es una iniciativa liderada por la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), por mandato de sus Estados miembro, para promover una atención sanitaria centrada en las personas (1). En 2017, los ministros de Salud solicitaron al Comité de Salud de la OCDE que liderara una iniciativa de análisis internacional de resultados y experiencias relacionadas con la salud desde la perspectiva de los pacientes. PaRIS cuenta con el apoyo de un consorcio internacional y la participación de veintidós países: Australia, Bélgica, Canadá, República Checa, Inglaterra, Francia, Grecia, Islandia, Israel, Italia, Luxemburgo, Países Bajos, Noruega, Portugal, Rumanía, Arabia Saudí, Eslovenia, Suiza, Estados Unidos, Gales y España (1,2). El acuerdo de participación de España se publicó el 22 de enero de 2022 (3). En España, PaRIS es coordinado por el Ministerio de Sanidad y participan todas las comunidades autónomas.

Los países miembros de la OCDE gastan en promedio el 10% del Producto Interior Bruto en sus sistemas de salud (1). La población mundial está cada día más envejecida, y las personas con enfermedades crónicas constituyen el grupo de usuarios de atención médica con crecimiento más rápido (4,5). Los servicios de Atención Primaria juegan un papel fundamental en la atención de estos pacientes y también como coordinadores entre las distintas disciplinas (5,6). En España el 70,7% de los ciudadanos refirieron acudir a consulta del médico de familia de la sanidad pública por algún problema de salud en el último año (7). El porcentaje de personas de cuarenta y cinco y más años con al menos una enfermedad crónica era del 61,6% en 2020, según la Base de Datos Clínica de Atención Primaria (8), y del 69,4% en la última Encuesta Europea de Salud de España 2020 (9).

El disponer de información referida por los pacientes sobre el funcionamiento y los resultados del sistema sanitario es fundamental; sin embargo, hay poca información disponible desde su perspectiva (10). El *Barómetro Sanitario en España* dispone de información sobre la calidad asistencial a diferentes niveles, reportada por los pacientes (7). No obstante, las medidas de resultados en salud y experiencias referidas por los pacientes PROMs y PREMs (*Patient Reported Outcome and Experience Measures*, respectivamente, por sus siglas en inglés), analizan las percepciones de los pacientes sobre el resultado clínico, la calidad de vida y su experiencia a lo largo del proceso de atención (11,12). Ambos pueden contribuir a mejorar la toma de decisiones compartida y ayudar a los profesionales a ser más receptivos a las necesidades de las personas (13). PaRIS tiene como objetivo describir los PROMS y PREMS de pacientes atendidos en Atención Primaria (con especial interés en aquellos pacientes con enfermedades crónicas), con el fin de establecer un conjunto de indicadores fiables, válidos y comparables internacionalmente.

El presente documento describe el protocolo del *Proyecto PaRIS* que se llevará a cabo en España.

## MATERIAL Y METODO

**Diseño del estudio.** Se realizará un estudio transversal. La encuesta será de ámbito nacional y constará de dos cuestionarios (para pacientes y para los profesionales).

La encuesta PaRIS se desarrollará en tres fases: Fase 1, diseño del cuestionario y adaptación de la metodología al contexto español (2020-2021); fase 2, realización del pilotaje (junio-noviembre 2022); y la fase 3, con el desarrollo del estudio principal en profesionales (abril-junio de 2023), en pacientes (julio-diciembre 2023) y la difusión de los resultados (enero-julio 2024).

**Población del estudio.** La población del estudio está formada por profesionales de los Centros de Atención Primaria (CAP) públicos y personas con Tarjeta Sanitaria Individual. Según el último informe anual del Sistema Nacional de Salud (SNS), el 96,5% de la población es atendida por el Sistema Nacional de Salud (14).

**Criterios de selección.** La unidad de análisis será el CAP. El criterio de inclusión para los profesionales son ser el director/coordinador del CAP o responsable de enfermería, y para los pacientes: 1) tener cuarenta y cinco años o más en el momento del muestreo; 2) vivir en la comunidad (en un hogar privado); y 3) haber tenido al menos un contacto registrado con el mismo CAP seleccionado (ya sea cara a cara, por teléfono o en línea) por cualquier motivo médico o administrativo, durante los seis meses anteriores al procedimiento de selección. El criterio de edad fue establecido por la OCDE, porque estimó una prevalencia de condiciones crónicas a partir de esta edad del 70%, lo que permitirá, a su vez, contar con un grupo control para su comparación (libre de enfermedades crónicas) (2).

Los criterios de exclusión son los siguientes: de la encuesta a profesionales, CAPs con menos de doscientos cincuenta pacientes (con 45 años o más) asignados a la Zona Básica de Salud (ZBS). Para los pacientes: 1) personas que vivan en un centro de cuidados de larga duración u otra institución residencial; 2) personas ingresadas en un hospital; y 3) personas que no puedan responder al cuestionario por sí mismas. Sólo se considerarán las respuestas por delegación (*proxys*) en el caso de los pacientes con deterioro cognitivo de larga duración o discapacidad intelectual.

**Desarrollo del cuestionario y validación.** Los cuestionarios se han diseñado siguiendo un proceso estructurado, basado en un marco conceptual y en la identificación de preguntas y escalas relevantes ya existentes y previamente validados (15).

La selección final de las preguntas se realizó mediante la metodología *Delphi* (2).

El cuestionario de profesionales incluye cincuenta y una preguntas, divididas en cuatro secciones: *Características del CAP*; *Organización de la atención*; *Gestión de la atención del paciente crónico*; y *Características del profesional que responde la encuesta*. Los profesionales no proporcionan datos clínicos de pacientes.

El cuestionario a pacientes incluye ciento dieciocho preguntas con cuatro secciones: *Características de los pacientes*; *Su salud-PROMS* (que incluye las escalas PROMIS Global-10, Índice de bienestar de la Organización Mundial de la Salud WHO-5 y otras); *Gestión de su salud y de la atención sanitaria* (con escala Porter-Novelli y otras); *Su experiencia con la atención sanitaria-PREMS* (con escala P3CEQ y otras) (15). La **TABLA 1** muestra la información recogida en cada sección y la lista de afecciones crónicas incluidas en la *Encuesta PaRIS* propuesta por el Grupo de Trabajo PaRIS (16).

La traducción del inglés al español se realizó mediante el método TRAP-D (por sus siglas en inglés: *Translation, Review, Adjudication, Pre-testing y Documentation*; Traducción, Revisión, Adjudicación, Pruebas Previas y Documentación) (17), basado en la elaboración de dos traducciones independientes que posteriormente se unifican. También se realizó una prueba cognitiva para evaluar la comprensión y descubrir cualquier dificultad con los conceptos preguntados (2). Los cuestionarios también están disponibles en gallego, catalán y euskera.

**Diseño del muestreo y tamaño de la muestra.** El marco de muestreo es la base de datos de Tarjeta Sanitaria Individual. Se realizará un muestreo aleatorio por conglomerados en dos etapas, con estratificación de las unidades de la primera etapa. Las unidades de muestreo son las ZBS (unidades de la primera etapa,

<b>Cuestionario</b>	<b>Secciones</b>	<b>Contenidos</b>
<b>Profesionales</b>	<b>Características del CAP</b>	Localización (rural/urbana), Tipo de centro, Tiempo asignado a cada consulta, habilidades, consultas no presenciales...
	<b>Organización de la atención</b>	Información y Sistema de Información, planes de cuidados, seguimiento...
	<b>Gestión de la atención del paciente crónico</b>	Continuidad y coordinación, apoyo al autocuidado y planificación de objetivos, información y continuidad de atención, tipos de intervenciones (preventivas, farmacológicas o de apoyo).
	<b>Características del profesional que responde la encuesta</b>	Especialidad y salario.
<b>Pacientes</b>	<b>Características del paciente</b>	<p><b>Demográficos, biométricos y factores de morbilidad:</b> Edad, Sexo, IMC, carga de morbilidad, discapacidad y condiciones crónicas [Tensión alta; Enfermedad del corazón; Diabetes (tipo 1 o 2); Artritis o un problema persistente de espalda o articulaciones; Enfermedad respiratoria (por ejemplo, asma o EPOC); Enfermedad de Alzheimer u otra causa de demencia; Depresión, ansiedad u otro problema de salud mental (por ejemplo, trastorno bipolar o esquizofrenia, en curso); Trastorno neurológico (por ejemplo, epilepsia o migraña); Enfermedad renal crónica; Enfermedad hepática crónica; Cáncer (diagnóstico o tratamiento en los últimos 5 años); Otros problemas de carácter crónico a especificar].</p> <p><b>Factores socioeconómicos:</b> Nivel educativo, ocupación, ingreso, Estado migratorio, urbanización, composición y tamaño del hogar, apoyo social.</p>

Tabla 1 (continuación)  
Principales contenidos de la encuesta de pacientes y de profesionales.

Cuestionario	Secciones	Contenidos
		<p>Síntomas de dolor e intensidad, cansancio, dificultad para respirar, depresión y ansiedad.</p> <hr/> <p>Capacidades física, mental and habilidad social.</p> <hr/> <p>Estado de salud autopercebido general.</p> <hr/> <p>Calidad de vida relacionada con la salud Calidad de vida general autopercebido.</p>
Pacientes	<p>Gestión de su salud y de la atención sanitaria</p> <hr/> <p>Su experiencia con la atención sanitaria (PREMs)</p>	<p><b>Estilos de vida:</b> Actividad física, dieta (consumo de frutas y verduras), consumo de alcohol y tabaco. Si los profesionales de la salud han discutido estos temas con los pacientes y la ayuda brindada.</p> <hr/> <p><b>Capacidades de atención médica:</b> Uso del sistema de información por parte del paciente, alfabetización en salud, dominio digital.</p> <hr/> <p><b>Organización:</b> Acceso, exhaustividad, continuidad, coordinación y seguridad.</p> <hr/> <p><b>Atención centrada en las personas:</b> Individualización de la atención, toma de decisiones, interacción con los profesionales de la salud.</p> <hr/> <p><b>Apoyo, confianza y calidad de la atención:</b> Apoyo a la autogestión, confianza, valoración general de la atención percibida.</p>

*Encuesta Internacional de Indicadores de Salud Referidos por los Pacientes: el protocolo del Estudio PaRIS en España*

ANA CLARA  
ZONI MATTA  
*et al.*



CAP) y las personas asignadas a dicho CAP (unidades de la segunda etapa).

El cálculo del tamaño muestral se basó en simulaciones estadísticas realizadas con un amplio conjunto de datos de experiencias asistenciales informadas por los pacientes de treinta y cuatro países participantes en el estudio *QUALICOPC (QUALity and COsts of Primary Care in Europe)* (18). El criterio para determinar el tamaño de la muestra es la fiabilidad con la que se pueden medir cuatro escalas: acceso, exhaustividad, continuidad y comunicación. Lo ideal es que el valor de la fiabilidad sea como mínimo de 0,80. Para el estudio principal en España, con representatividad autonómica, la estimación es un total de doscientas cincuenta y un ZBS con trescientos pacientes seleccionados de cada una de ellas, para garantizar setenta y cinco pacientes con una entrevista final válida por ZBS. Se espera una tasa de respuesta mínima del 25%. Se entrevistará a un total de 18.000 individuos, con una asignación proporcional por sexo, grupos de edad y tamaño de la población (capitales de provincia, ciudades no capitales con más de 100.000 habitantes, localidades de 10.000 a 100.000 habitantes y localidades con menos de 10.000 habitantes). El criterio del diseño muestral es seleccionar al menos ocho ZBS de cada comunidad autónoma (cuatro en Ceuta y Melilla). En caso de que la tasa de respuesta sea baja, se harán sustituciones necesarias ajustadas a las características sociodemográficas.

**Estrategia de reclutamiento y recopilación de datos.** Se ha creado un comité regional del PaRIS, coordinado por el Ministerio de Sanidad, con la participación de todas las comunidades autónomas. El objetivo de este comité es colaborar en la adaptación del proyecto a nivel regional, apoyar la difusión y motivar la participación. Asimismo, a lo largo de todo el proyecto, el Ministerio de Sanidad mantendrá también reuniones informativas y de consulta con sociedades científicas y asociaciones de pacientes.

El enfoque general para la recogida de datos se muestra en la **FIGURA 1**. El contacto inicial se realizará mediante una invitación por correo electrónico del Ministerio de Sanidad al director del CAP. Tras la confirmación, se enviará un enlace personal que conducirá a una encuesta online asistida por ordenador (CAWI, *Computer Assisted Web Interviewing*, por sus siglas en inglés) que tiene que autocumplimentarse. En caso de no respuesta, se enviarán recordatorios periódicos. El tiempo estimado de realización es de quince minutos.

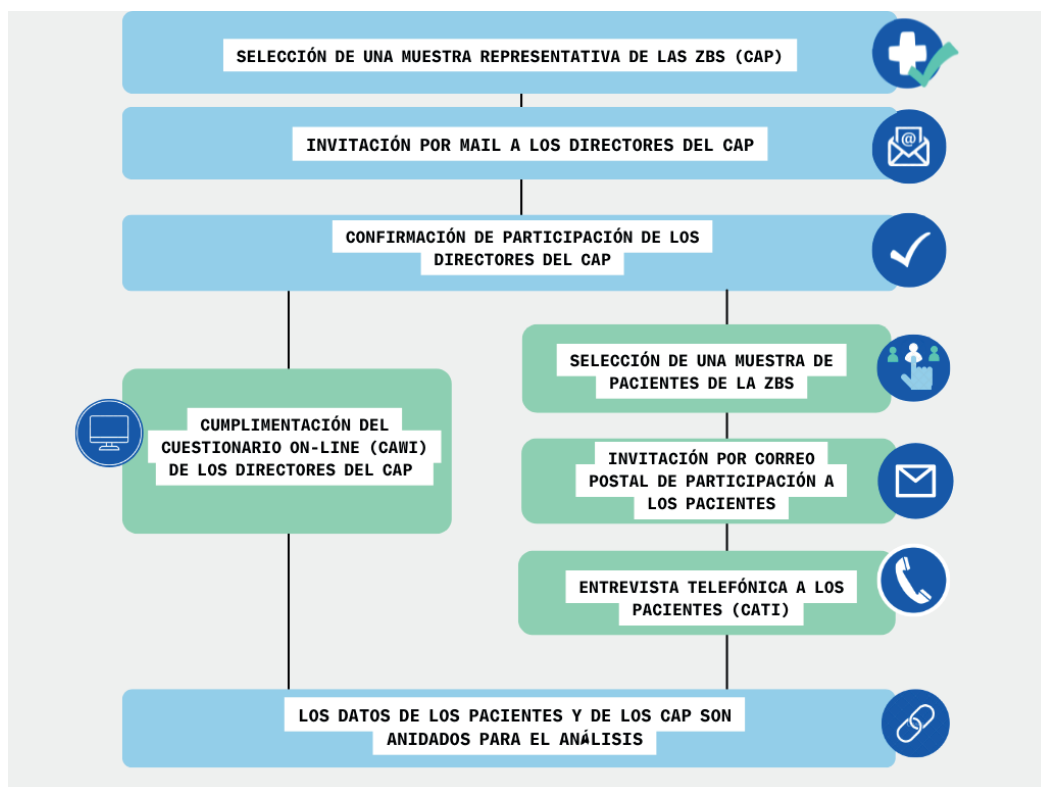
Para los pacientes, se enviará una carta postal del Ministerio de Sanidad informándoles que podrán ser contactados para participar en el estudio de dos formas:

- a) A través de un SMS que contendrá un enlace individualizado que les redirigirá a una encuesta *online* asistida por ordenador (CAWI) con un tiempo estimado de realización de treinta minutos. En caso de no recibir respuesta, se realizará contacto telefónico.
- b) Por vía telefónica mediante una entrevista asistida por ordenador (CATI, *Computer-assisted Telephone Interviewing*, por sus siglas en inglés). El tiempo estimado de realización es de treinta a cuarenta minutos.

**Plan de Análisis.** Se llevará a cabo el control de calidad y la limpieza de los datos. Se analizarán los factores de ponderación, los estimadores, los errores de muestreo y la falta de respuesta.

Se realizará un análisis descriptivo. También se compararán los resultados de los usuarios de servicios de los CAP que viven con enfermedades crónicas frente a los resultados de los usuarios sin dichas enfermedades. Asimismo, se generarán análisis para conocer posibles correlaciones de los resultados de pacientes respecto a la información de cada CAP.

Figura 1  
Enfoque general para la recogida de datos de pacientes y profesionales.



Se desarrollará un modelo multinivel para comprender mejor los resultados de las variables principales (PREMs y PROMs). Las unidades de análisis son los pacientes del CAP (nivel 1), que están anidados en el CAP (nivel 2), y, a su vez, anidados en las comunidades autónomas (nivel 3) y en los países (nivel 4). De este modo, se obtendrá información sobre si las experiencias asistenciales y los resultados de salud reportados por las personas con enfermedades crónicas están relacionados con sus características individuales, con las características del CAP o la región/país en el que viven.

**Difusión.** Se dispone de un apartado para el *proyecto PaRIS* en la web del Ministerio de Sanidad (<https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/PaRIS/home.htm>) donde están disponibles materiales informativos del proyecto, tanto para profesionales como para los pacientes y que incluye un enlace a la página del proyecto alojada en la web de la OCDE. La difusión de resultados se realizará mediante informes que se publicarán en dicho apartado, notas de prensa, publicación de artículos científicos, asistencia a congresos y en redes sociales del Ministerio de Sanidad, sociedades científicas y asociaciones de pacientes. Asimismo, la OCDE

Encuesta Internacional de Indicadores de Salud Referidos por los Pacientes: el protocolo del Estudio PaRIS en España

ANA CLARA ZONI MATTA et al.

Rev Esp Salud Pública  
Volumen 97  
7/9/2023  
e202309072



realizará una difusión internacional utilizando sus propios canales de comunicación.

**Consideraciones éticas.** Se seguirá en todo momento la legislación nacional y de la Unión Europea en materia de protección de datos. El *protocolo PaRIS* fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Instituto de Salud Carlos III (CEI PI 70\_2021).

El entrevistado será informado del objetivo del estudio y de su derecho a acceder, rectificar o cancelar su participación en cualquier momento. Se solicitará el consentimiento para el tratamiento de los datos por teléfono o por vía telemática, de acuerdo con el artículo 6 de la *Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal y garantías de los derechos digitales 3/2018*.

El *estudio PaRIS* está diseñado para proteger la privacidad de sus participantes. PaRIS garantiza el cumplimiento de los más altos estándares regulatorios para el procesamiento legal y seguro de datos personales confidenciales de salud, incluidos los requisitos de protección de datos de la OCDE y el Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea (GDPR), respetando a su vez la legislación española.

Todos los datos recolectados en España serán pseudoanonimizados previamente a ser compartidos internacionalmente con los miembros del Consorcio PaRIS, quienes son responsables del manejo y procesamiento de datos. Los miembros del Consorcio cumplen con los más altos estándares de calidad y regulación (ISO 9001, ISO 27001) y con el GDPR. Además, Ipsos MORI es miembro de ESOMAR y cumple plenamente con el Código Internacional de Investigación de Mercado y Social de ICC/ESOMAR.

## DISCUSIÓN



LA IMPORTANCIA DE LA *ENCUESTA PARIS* está dada por ser el primer estudio interna-

cional sobre PROMS y PREMS, con representatividad nacional y autonómica, realizado en España.

Además, este estudio explora los resultados y las experiencias referidas por los pacientes según diferentes características como el grupo de edad, el sexo, el nivel educativo, la situación laboral, las conductas de riesgo para la salud, el nivel de multimorbilidad, el grado de enfermedad y la confianza en la autogestión de los cuidados (2).

Los indicadores referidos por los pacientes rara vez se miden de forma generalizada en la atención sanitaria. Se han publicado algunos trabajos, pero fundamentalmente para patologías específicas (19,20,21,22). La información suele recogerse a través de encuestas de satisfacción en cada centro sanitario, que rara vez se publican, y su heterogeneidad dificulta su uso en el *benchmarking* (evaluación comparativa entre pares). Por ello, este estudio aportará evidencias significativas en el ámbito de la atención a pacientes con enfermedades crónicas en Atención Primaria, posibilitando la comparación regional e internacional (2,19).

Como complemento al previsto análisis de la variación de resultados entre países, se han añadido otras preguntas relevantes exclusivamente para España, siguiendo las sugerencias de los profesionales a nivel nacional. Estas preguntas investigan qué tipo de intervenciones llevan a cabo los distintos profesionales cuando prestan asistencia sanitaria a pacientes con enfermedades crónicas.

El diseño de estudio multinivel permitirá evaluar los posibles efectos a nivel de la ZBS, además de los efectos a nivel individual (pacientes).

Otro punto fuerte, en comparación con otros países participantes, es que España cuenta con un SNS con igualdad de acceso a los mismos servicios sanitarios para todos los ciudadanos. Cada comunidad autónoma tiene un servicio regional de salud, que es el órgano

Encuesta Internacional de Indicadores de Salud Referidos por los Pacientes: el protocolo del Estudio PaRIS en España

ANA CLARA ZONI MATTA et al.



administrativo y de gestión responsable de todos los servicios (incluidos los de CAP) (14). Esto permite a los investigadores contar con un marco de muestreo representativo de todos los CAP a nivel regional. Para el marco de muestreo de pacientes se ha actualizado la información de contacto telefónico para la campaña de vacunación contra la COVID-19. Además, España tiene un largo historial de experiencias de encuestas de salud telefónicas, tanto en el ámbito autonómico, promovidas por las consejerías de salud, o a nivel nacional, promovidas por el Ministerio de Sanidad (23,24,25), lo que presumiblemente permitirá alcanzar el objetivo de tamaño muestral. Dado que la mayoría de los países realizarán las encuestas en línea a través de la web, cabe esperar una variabilidad en las tasas de respuesta, con tasas de respuesta más altas en España y en los demás países que realicen encuestas telefónicas.

Este estudio presenta algunas limitaciones metodológicas. En primer lugar, el riesgo de acometer ciertos sesgos clásicos, como la falta de respuesta en la encuesta de los profesionales. Así, para evitar una menor participación de los directores de CAP con mayor carga de trabajo, se solicitará a los miembros del Comité Regional del PaRIS y a las sociedades científicas su apoyo para dar difusión al PaRIS, fomentar el interés y la participación. Asimismo, la administración *online* del cuestionario facilita su cumplimentación en los momentos de menor carga o una vez concluida su jornada laboral. Otro de los sesgos en el que se podría incurrir es el de selección de los pacientes (por ejemplo, dejando fuera a los pacientes sin teléfono). Sin embargo, esperamos que este porcentaje sea bajo, dado que los datos del Instituto Nacional de Estadística del año 2022 muestran que el 99,9% de los hogares españoles cuenta con algún tipo de teléfono (fijo y/o móvil) y el 62,1% con ambos tipos (26). En segundo lugar, a nivel internacional, aunque esperamos que todos los países realicen la *encuesta PaRIS* con un alto estándar de calidad, es muy poco probable que todos adopten el mismo enfoque de recogida

de datos o utilicen marcos de muestreo similares. Por ejemplo, España tiene la ventaja de contar con la base de datos de la tarjeta sanitaria, que posee un 98% de la población, lo que permite que la muestra represente realmente a la población española. El reto de PaRIS es alcanzar el equilibrio óptimo entre la necesidad de permitir la comparabilidad entre países y la adaptación/aplicación de la *encuesta PaRIS* a los matices locales dentro de cada país. Se analizarán en profundidad las diferencias en las características de los pacientes y de los profesionales de Atención Primaria en cada país, como el tipo de enfermedades crónicas, el nivel de alfabetización sanitaria de los pacientes y los años de experiencia del proveedor de atención sanitaria principal.

En conclusión, este estudio ofrece una oportunidad única para evaluar los resultados de salud y las experiencias de la atención recibida en Atención Primaria desde la perspectiva del paciente. Esta información es esencial para ayudar a los responsables políticos a entender mejor el funcionamiento de su sistema sanitario y cómo podría mejorarse, especialmente en relación con la atención a pacientes crónicos en Atención Primaria. Además, identificará aquellos aspectos que están funcionando bien en otros países y las áreas deficitarias que requieren mayor atención política. Así, el *Proyecto PaRIS* proporcionará información que los países podrán utilizar para que sus sistemas sanitarios respondan mejor a las necesidades de la población.

## AGRADECIMIENTOS



Agradecemos a los profesionales miembros del Comité Regional Español de PaRIS (Grupo de comunidades autónomas), a los representantes de las Sociedades Científicas de Enfermería y Medicina de Atención Primaria (FAECAP, AEC, SEMFYC, SEMERGEN, SEMG, SEDAP) y de las asociaciones de pacientes (Foro Español de Pacientes y Plataforma de Organizaciones de Pacientes) por su apoyo, participación y asesoría desde el inicio del proyecto.

*Encuesta Internacional de Indicadores de Salud Referidos por los Pacientes: el protocolo del Estudio PaRIS en España*

ANA CLARA ZONI MATTA et al.

Rev Esp Salud Pública  
Volumen 97  
7/9/2023  
e202309072



1. Van den Berg M and Guanais F. *Shared Journey Towards People-Centred Health Systems*. HealthManagement 2020; 20:678-680. [https://healthmanagement.org/uploads/article\\_attachment/shared-journey-towards-people-centred-health-systems.pdf](https://healthmanagement.org/uploads/article_attachment/shared-journey-towards-people-centred-health-systems.pdf)
2. 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. doi: <https://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2022-061424>
3. Boletín Oficial del Estado. *Acuerdo de Participación. Encuestas de Indicadores Proporcionados directamente por los pacientes (Paris), Encuesta sobre resultados y experiencias de los pacientes con enfermedades crónicas, hecho en Madrid y París el 13 y 16 de diciembre de 2021*. BOE núm. 19, de 22-01-2022. Disponible en: [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-1016](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-1016)
4. World Health Organization. *Noncommunicable diseases. Factsheet, 2021*. En: World Health Organization [en línea] [consultado el 11/10/2022]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
5. Violan C, Foguet-Boreu Q, Flores-Mateo G *et al*. *Prevalence, determinants and patterns of multimorbidity in primary care: a systematic review of observational studies*. PLoS One 2014; 9: e102149.
6. Starfield B, Shi L, Macinko J. *Contribution of primary care to health systems and health*. Milbank Q. 2005;83(3):457-502. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00409.x>. PMID: 16202000; PMCID: PMC2690145.
7. Ministerio de Sanidad. *Barómetro Sanitario 2019*. Ministerio de Sanidad, Madrid, [2021]. NIPO 133-21-056-1. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/barometro/home.htm>
8. Portal estadístico. *Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP)*. En: Ministerio de Sanidad [en línea] [consultado el 27/09/2022]. Disponible en: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S/base-de-datos-de-clinicos-de-atencion-primaria-bdcap>
9. Ministerio de Sanidad. *Encuesta Europea de Salud en España EESE 2020*. Ministerio de Sanidad, Madrid, [2021]. NIPO:133-21-028-7 Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc\\_Eur\\_Salud\\_en\\_Esp\\_2020.htm](https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc_Eur_Salud_en_Esp_2020.htm)
10. Organisation for Economic Co-operation and Development. *Recommendations to OECD ministers of health from the high level reflection group on the future of health statistics, 2017*. Disponible en: [www.oecd.org/health/health-systems/Recommendations-from-highlevel-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics.pdf](http://www.oecd.org/health/health-systems/Recommendations-from-highlevel-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics.pdf)
11. De Bienassis K, Kristensen S, Hewlett E *et al*. *Measuring patient voice matters: setting the scene for patient-reported indicators*. Int J Qual Health Care. 2021 Feb 20; 34(Suppl 1): ii3-ii6. doi: <https://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzab002>. Erratum in: Int J Qual Health Care. 2022 Mar 28;34(1)
12. Olde Rikkert MGM, van der Wees PJ, Schoon Y *et al*. *Using Patient Reported Outcomes Measures to Promote Integrated Care*. Int J Integr Care. 2018 Apr 19; 18(2):8. doi: <https://dx.doi.org/10.5334/ijic.3961>. PMID: 30127692; PMCID: PMC6095063.
13. Damman OC, Jani A, de Jong BA *et al*. *The use of PROMs and shared decision-making in medical encounters with patients: An opportunity to deliver value-based health care to patients*. J Eval Clin Pract. 2020 Apr;26(2):524-540. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/jep.13321>. Epub 2019 Dec 15. PMID: 31840346; PMCID: PMC7155090.
14. Ministerio de Sanidad. *Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2020-2021*. Ministerio de Sanidad, Madrid, [2022]. NIPO:133-20-031-6 Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2020\\_21/INFORME ANUAL 2020\\_21.pdf](https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2020_21/INFORME ANUAL 2020_21.pdf)

Encuesta Internacional de Indicadores de Salud Referidos por los Pacientes: el protocolo del Estudio PaRIS en España

ANA CLARA ZONI MATTA *et al*.

Rev Esp Salud Pública  
Volumen 97  
7/9/2023  
e202309072

15. Porter I, Rijken M, Groene O. *The International survey of people living with chronic conditions (Paris survey): development of the conceptual framework*. Qual Life Res 2021;30:S48.
16. Organisation for Economic Co-operation and Development. *Patient-Reported indicators survey (Paris): measuring what matters. Public version of the revised proposal submitted to the health Committee*. OECD, 2018. Disponible en: [https://one.oecd.org/document/DELSA/HEA\(2018\)1/en/pdf](https://one.oecd.org/document/DELSA/HEA(2018)1/en/pdf)
17. Harkness J, van de Vijver FJR, Johnson TP. *Questionnaire design in comparative research*. In: Harkness J, van de Vijver FJR, Mohler PP, eds. *Cross-Cultural survey methods*. Hoboken, NJ: Wiley & Sons, 2003: 19-34.
18. Schäfer WLA, Boerma WGW, Kringos DS *et al*. *QUALICOPE, a multi-country study evaluating quality, costs and equity in primary care*. BMC Fam Pract 2011; 12: 115.
19. Howell D, Fitch M, Bakker D *et al*. *Core domains for a person-focused outcome measurement system in cancer (PROMS-Cancer Core) for routine care: a scoping review and Canadian Delphi Consensus*. Value Health. 2013 Jan-Feb;16(1):76-87. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2012.10.017>
20. Morton RL, Lioufas N, Dansie K *et al*. *Use of patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures in renal units in Australia and New Zealand: A cross-sectional survey study*. Nephrology (Carlton). 2020 Jan;25(1):14-21. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/nep.13577>. Epub 2019 May 1.
21. Ingelsrud LH, Wilkinson JM, Overgaard S *et al*. *How do Patient-reported Outcome Scores in International Hip and Knee Arthroplasty Registries Compare?* Clin Orthop Relat Res. 2022 Oct 1;480(10):1884-1896. doi: <https://dx.doi.org/10.1097/CORR.0000000000002306>. Epub 2022 Jul 8.
22. De Bienassis K, Kristensen S, Hewlett E *et al*. *Patient-reported indicators in mental health care: towards international standards among members of the OECD*. Int J Qual Health Care. 2021 Mar 6;34 (Suppl 1): ii7-ii12. doi: <https://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzabo20>. Erratum in: Int J Qual Health Care. 2022 Mar 28;34(1)
23. Latasa P, Gandarillas AM, Ordobás M. *Tendencias y desigualdades sociales en el cribado de cáncer de cérvix y cáncer de mama en la Comunidad de Madrid durante el periodo 1995-2010 a partir del Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo de enfermedades no transmisibles (SIVFRENT-A)*. An Sist Sanit Navar. 2015 Jan-Apr;38(1):21-31. Spanish. doi: <https://www.dx.doi.org/10.23938/ASSN.0050>. PMID: 25963455.
24. Marquet O, Miralles-Guasch C. *Neighbourhood vitality and physical activity among the elderly: The role of walkable environments on active ageing in Barcelona, Spain*. Soc Sci Med. 2015 Jun;135:24-30. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.04.016>. Epub 2015 Apr 22. PMID: 25939073.
25. Del Busto Bonifaz S, de Haro Gazquez D, Arranz Álvarez B *et al*. *Oncobarómetro 2020*. Asociación Española contra el Cáncer 2021. Disponible en: [https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/ONCOBAROMETRO\\_o.pdf](https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/ONCOBAROMETRO_o.pdf)
26. Instituto Nacional de Estadística. *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) en los Hogares*. INE, 2022. Disponible en: [https://www.ine.es/prensa/tich\\_2022.pdf](https://www.ine.es/prensa/tich_2022.pdf)