



Ministero della Salute
L'Italia nell'indagine PaRIS

*Direttore Ufficio 4 - Rapporti internazionali
Dipartimento One-Health
Modesta Visca*

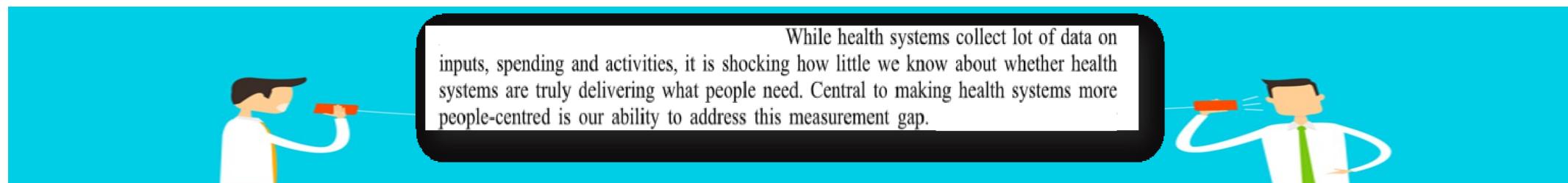


La misurazione dei risultati e delle esperienze di cura dal punto di vista del paziente sul territorio..... ancora un'eccezione

Nel 2017 un gruppo di esperti internazionali ha proposto ai Ministri della salute dell'Organizzazione alla Cooperazione e Sviluppo Economico (OCSE) di promuovere la raccolta e il confronto sistematico dei PROMs su patologie specifiche e di strutturare una rilevazione e un protocollo di raccolta sistematica di PROMs e PREMs sulla cronicità.



PaRIS: Patient Reported Indicator Surveys è un'iniziativa OCSE per promuovere l'assistenza sanitaria incentrata sulle persone; per supportare la misurazione dell'esperienza e esito di salute riportato dai pazienti in setting di assistenza primaria (cure primarie e ambulatori di assistenza primaria).



A chi è indirizzato PaRIS?

Persone dai 45 anni in su che hanno avuto un contatto con il servizio sanitario negli ultimi 12 mesi (escluse le persone che vivono in strutture residenziali) per valutare l'esperienza di cura nella gestione della cronicità in *Primary Care*

Le Aziende coinvolte



DOI: 10.48291/SUSA.66.2.2

Sistema Salute, 66, 2 2022: pp. 120-138

Articoli

Da un'iniziativa internazionale a un osservatorio nazionale per monitorare l'esperienza dei pazienti cronici in Italia

From an international survey towards a national observatory of chronic patient experience with care

Milena Vainieri¹, Sabina De Rosa¹, Sabina Nuti¹, Veronica Spatano², Maria Donata Bellentani², Simona Carbone³, Filippo Quattrocine³, Modesta Visca³, Andrea Urbani³

¹Laboratorio management e sanità, Istituto di Management, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa
²Ministero della Salute

Parole chiave: cronicità, esperienza degli utenti, PREMs, osservatorio, indagine

RIASSUNTO

Introduzione: la gestione delle patologie croniche richiede forte integrazione e coordinamento tra diversi professionisti e varie assistenziali. Nonostante sia sostenuto da tutti che il paziente debba essere al centro del sistema sanitario, mancano ancora strumenti che monitorino l'esperienza e gli esiti delle cure riportate dai pazienti cronici in modo sistematico e comparabile.

Obiettivo: l'obiettivo dell'articolo è quello di presentare il progetto internazionale PaRIS – *Patient Reported Indicators Survey* – e l'iniziativa nazionale della costituzione di un osservatorio permanente che monitora l'esperienza dei pazienti cronici.

Risultati: l'iniziativa internazionale PaRIS promossa dall'Organizzazione della Cooperazione e Sviluppo Economico (OCSE), ha lo scopo di raccogliere, confrontare e condividere informazioni sull'assistenza primaria offerta a pazienti affetti da patologie croniche sia attraverso l'opinione dei pazienti sia dei soggetti erogatori delle cure. Aderiscono all'indagine multacentrica, effettuata in collaborazione con un consorzio internazionale composto da centri di ricerca, 18 sistemi sanitari aderenti all'OCSE. Lo scopo ultimo dell'iniziativa è supportare i sistemi sanitari fornendo dei nuovi e validi strumenti di misurazione, utili a migliorare l'assistenza sanitaria offerta a questa tipologia di pazienti.

A partire da questa iniziativa, il Ministero della Salute italiano promuove un'azione più ampia volta a sviluppare un vero e proprio osservatorio che consenta di raccogliere sistematicamente i dati sull'esperienza ed esiti delle cure di chi vive in condizioni di cronicità, per migliorare l'efficacia e l'efficienza dei sistemi

Autore per corrispondenza: Milena.Vainieri@santannapisa.it

Sistema Salute. La rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute, vol. 66, n.2, aprile-giugno 2022

Una variante allo standard protocol nell'arruolamento dell'Italia

<i>Caratteristiche della rilevazione</i>	<i>PaRIS</i>	<i>Osservatorio PREMS Cronicità (a regime)</i>
Livello di analisi	Nazionale	Regioni-ASL-Distretti
Numerosità del campione	Rappresentatività nazionale, campione contenuto (1.250 risposte)	Rappresentatività a livello aziendale
Strategia di arruolamento	Tramite i medici di medicina generale	Strategia multicanale – con sistema B2B a regime
Questionari per i provider	Rivolto ai medici di medicina generale, 40 domande	Due questionari uno rivolto ai medici di medicina generale nelle loro associazioni (es. AFT) e uno rivolto ai direttori di zona-distretto. Solamente per la fase di sperimentazione
Questionari per i pazienti	Struttura rigida con più di 100 domande	Struttura più snella con circa 30-40 domande e più flessibile poiché modificabile più rapidamente
Somministrazione	Multi-canale	Web

Standard protocol → arruolamento attraverso i MMG

Metodo Italiano → arruolamento attraverso ambulatori specialistici

Perché questa scelta?

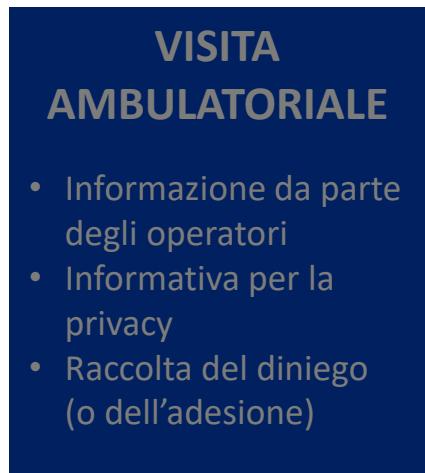
...per rendere «automatico» e quindi più scalabile l'arruolamento dei pazienti (sistema B2B nella raccolta dei contatti)

...per intercettare cronici con più facilità

Limite → il campione di rispondenti hanno condizioni più severe di chi va dal MMG

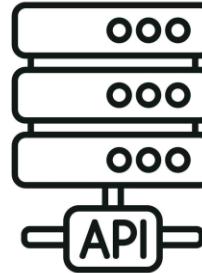
Tabella 1- Schema di confronto

Strategia di reclutamento census-like



API

In tempo reale, dati di contatto:
 - Numero cellulare
 - Indirizzo email



Sistema automatizzato (Regione/ASL)

- Flusso di dati che interroga il sistema di servizi REST del MeS.
- DB anonimizzati, criptati e separati

API

Dati di contatto decriptati solo in fase di invio invito e reminder, cancellati in 5 giorni.



INDAGINE

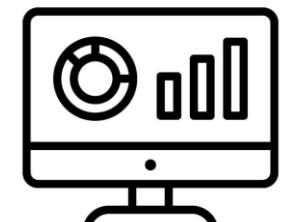
Raccolta RISPOSTE in tempo reale

Entro 48 h, inviti al questionario (sms/email)

API

ANALISI

(Dis)Aggregazione per area, setting, etc



Arruolamento su base *Disposizioni dell'Autorità Garante del 5 maggio 2011 in tema di trattamento di dati per lo svolgimento di indagini di customer satisfaction in ambito sanitario*

L'analisi dell'esperienza dei pazienti cronici in relazione anche al contesto di riferimento...

QUESTIONARIO AI PAZIENTI

Health system design, policy and context

Delivery system design

Individual and sociodemographic factors

Patient reported experiences of care

Health and health care capabilities

Health behaviours

Patient reported outcomes

Circa
100
domande

QUESTIONARIO DEI PC PROVIDER

About practice

Access to care

Consultations

Remuneration

Clinical Information System

Chronic care management

Follow up of patients

Impact of covid

Circa
40
domande

10 key indicators del PaRIS

PROM

1. GH: General Health (1 domanda)
2. QoL: Quality of Life (5 domande)
3. PH: Physical Health (4 domande)
4. MH: Mental Health (4 domande)
5. SF: Social Functioning (1 domanda)

Indicatori di esito

- *Salute fisica* - capacità di svolgere le attività fisiche quotidiane, grado di dolore e affaticamento.
- *Salute mentale* - percezione della qualità della vita, umore e capacità di pensare, soddisfazione per le attività e le relazioni sociali, disagio emotivo.
- *Funzioni sociali* - misura in cui una persona può svolgere le attività e i ruoli sociali abituali.
- *Benessere* - grado in cui una persona si sente positiva in termini di umore, vitalità e realizzazione.
- *Salute generale* - misura complessiva della salute generale.

PREM

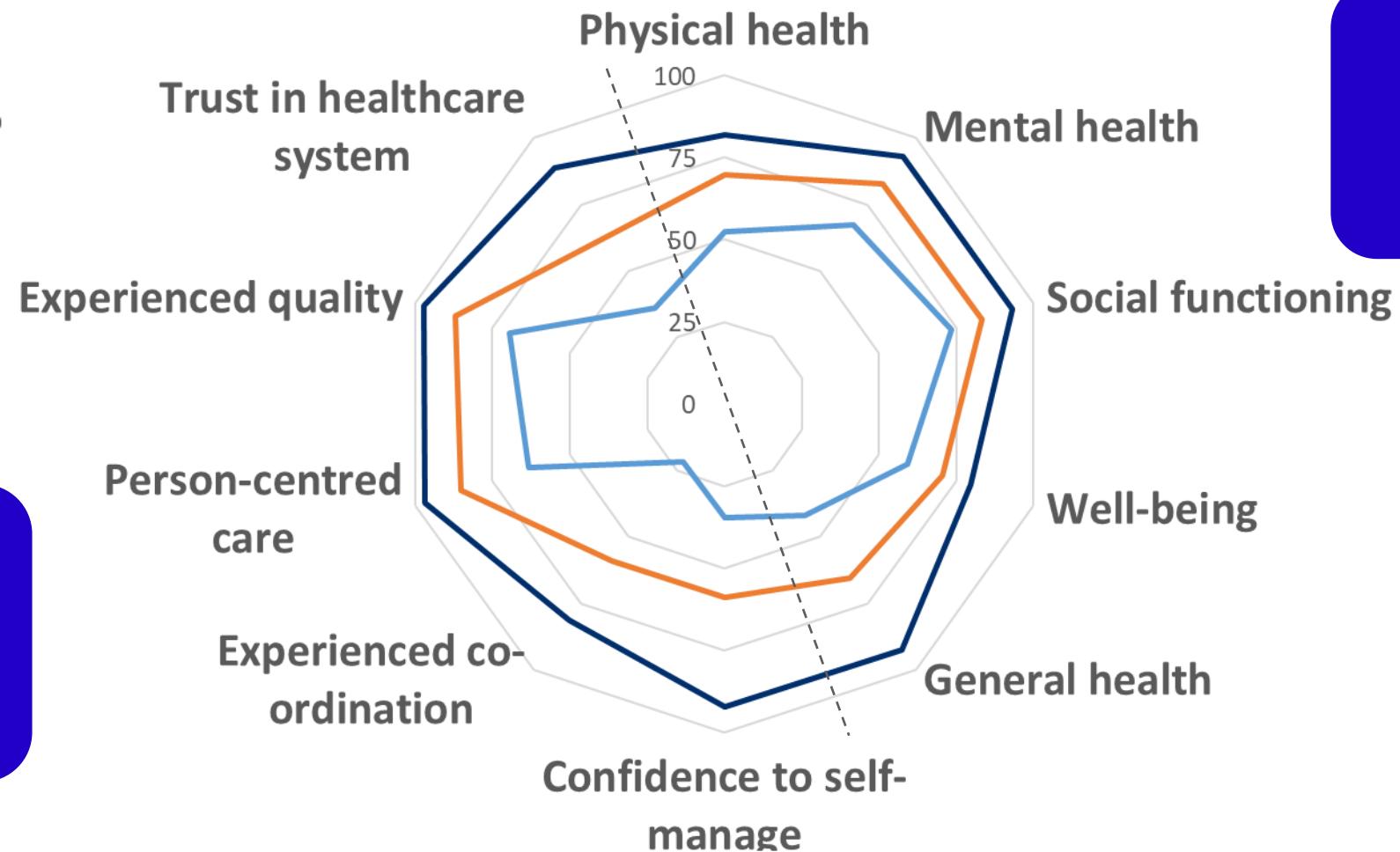
1. EQC: Experienced quality of medical care (1 domanda)
2. CSM: Confidence in managing own health and well-being (1 domanda)
3. THS: Trust in the health system (1 domanda)
4. CC: Coordination of care (5 domande)
5. IC: Individualised care (8 domande)

Indicatori di esperienza

- *Sentirsi sicuri nell'autogestione* - grado di sicurezza nella gestione della propria salute e del proprio benessere
- *Coordinamento delle cure* - misura la continuità delle cure tra le diverse strutture che forniscono assistenza sanitaria nel territorio (cure primarie), il grado di coordinamento fra i professionisti e le informazioni fornite per rendere i pazienti capaci di gestire la propria salute.
- *Assistenza centrata sulla persona* - misura in cui i bisogni di salute di una persona sono gestiti in modo olistico, garantendo che le sue preferenze e i suoi bisogni siano al centro dell'attenzione.
- *Qualità dell'esperienza* - misura complessiva di come una persona valuta l'assistenza ricevuta negli ultimi 12 mesi.
- *Fiducia nel sistema sanitario*

PaRIS 10 : Cinque esiti di salute, 5 esperienze di assistenza sanitaria per comprendere meglio cosa offre il SSN

— Highest
— OECD PaRIS
— Lowest



Patient-
reported
experience
measures

Patient-
reported
outcome
measures



Risultati PaRIS: Infografiche Paese - Italia

INDAGINE PaRIS RISULTATI PER IL TUO PAESE



Questi sono alcuni dei risultati dell'Indagine Internazionale sulle Persone che vivono con Condizioni Croniche (PaRIS). Per altri risultati dell'indagine PaRIS, visita il sito www.oecd.org/health/paris.

PARTECIPANTI ALL'INDAGINE

2902

Numero totale di pazienti che partecipano in Italia che hanno riportato almeno una condizione cronica

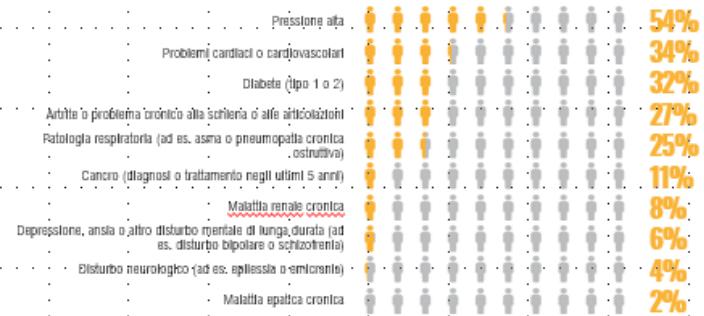
48 % Femminile	46 % 45-64 anni
52 % Maschile	53 % 65 anni o più
0 % Altro/ preferisco non dirlo	0 % Preferisco non dirlo

CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI PARTECIPANTI CHE HANNO RIPORTATO ALMENO UNA CONDIZIONE CRONICA

Condizioni di salute riferite dal paziente

Domanda: Un medico Le ha mai detto che Lei ha una o più delle seguenti condizioni di salute?

Base dei rispondenti: Pazienti che hanno dichiarato almeno una condizione cronica in Italia.



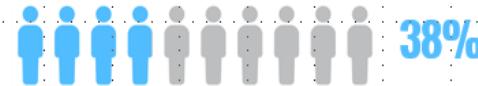
INDICATORI CHIAVE DEI PAZIENTI PARTECIPANTI

Salute generale riportata dal paziente

Domanda: In generale, direbbe che la sua salute è...?

Ottori di risposta: Eccellente, molto buona, buona, discreta, Insoddisfacente.

Base dei rispondenti: Pazienti che hanno riportato almeno una condizione cronica in Italia

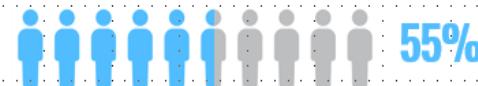


Qualità della vita riportata dal paziente

Domanda: In generale, direbbe che la sua qualità della vita è...?

Ottori di risposta: Eccellente, molto buona, buona, discreta, Insoddisfacente.

Base dei rispondenti: Pazienti che hanno riportato almeno una condizione cronica in Italia



Funzionalità sociale riportata dal paziente

Domanda: In generale, come valuterebbe la sua capacità di svolgere le attività e i ruoli sociali di cui si occupa attualmente (compresa la attività da lei svolte a casa, sul lavoro e nella comunità, sia le sue responsabilità di genitore, figlio/a, coniuge, dipendente, amico/a, ecc.)?

Ottori di risposta: Eccellente, molto buona, buona, discreta, Insoddisfacente.

Base dei rispondenti: Pazienti che hanno riportato almeno una condizione cronica in Italia



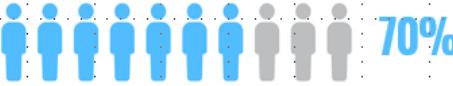
INDICATORI CHIAVE DEI PAZIENTI PARTECIPANTI

Qualità dell'assistenza sanitaria negli ultimi 12 mesi

Domanda: Globalmente, come valuterebbe l'assistenza medica che ha ricevuto negli ultimi 12 mesi del servizi di assistenza sanitaria?

Ottori di risposta: Eccellente, molto buona, buona, discreta, scarsa.

Base dei rispondenti: Pazienti che hanno riportato almeno una condizione cronica in Italia



Sicurezza nella gestione della propria salute e benessere

Domanda: Quanto si sente sicuro di poter gestire la Suia salute e il Suo benessere?

Ottori di risposta: Molto sicuro, Sicuro, Abbastanza sicuro, Piuttosto sicuro

Base dei rispondenti: Pazienti che hanno riportato almeno una condizione cronica in Italia

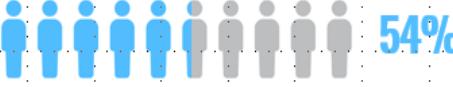


Fiducia nel sistema sanitario

Domanda: In che misura è d'accordo che ci si possa fidare del sistema sanitario?

Ottori di risposta: Completamente d'accordo, D'accordo, Né d'accordo né in disaccordo, In disaccordo, Completamente in disaccordo

Base dei rispondenti: Pazienti che hanno riportato almeno una condizione cronica in Italia



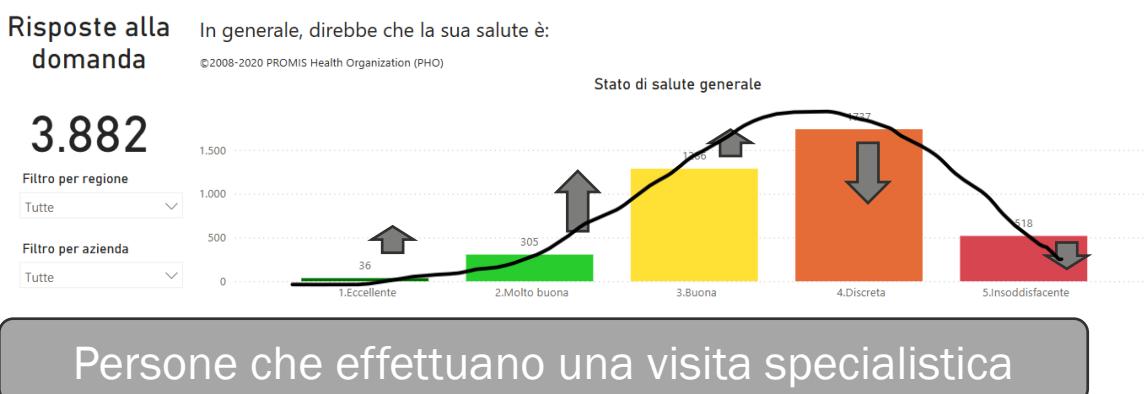
1. General health – Attenzione a chi risponde!

Percentuale di pazienti che hanno risposto bene, molto bene o eccellente su un item della scala PROMIS Global: “In generale, diresti che la tua salute è...”. Le opzioni di risposta sono eccellente, molto buona, buona, discreta, insoddisfacente.



I rispondenti sono persone con un livello di salute più critico rispetto alla media della popolazione italiana

Popolazione non croniche 47% del totale



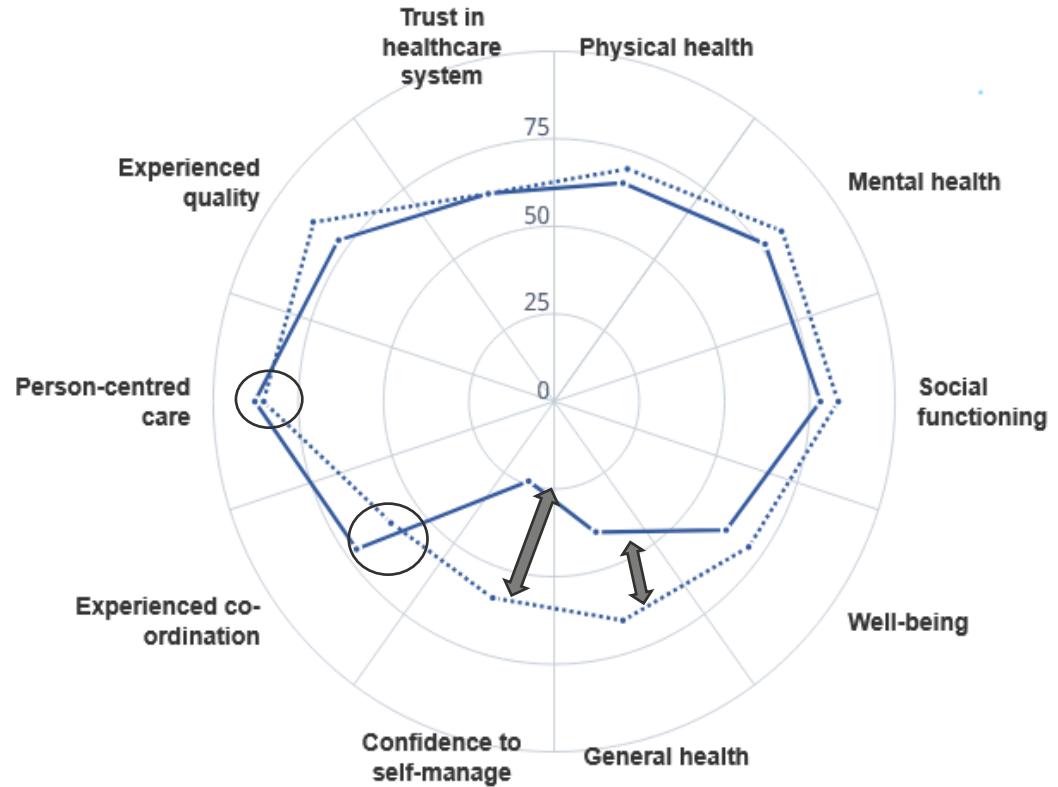
Campione PaRIS non croniche 8% del totale

10 key indicators PaRIS

Figure 1. PaRIS 10 Key Indicators

Percentage of people with one or more chronic conditions reporting positive outcomes or experiences

... Italy ... OECD PaRIS



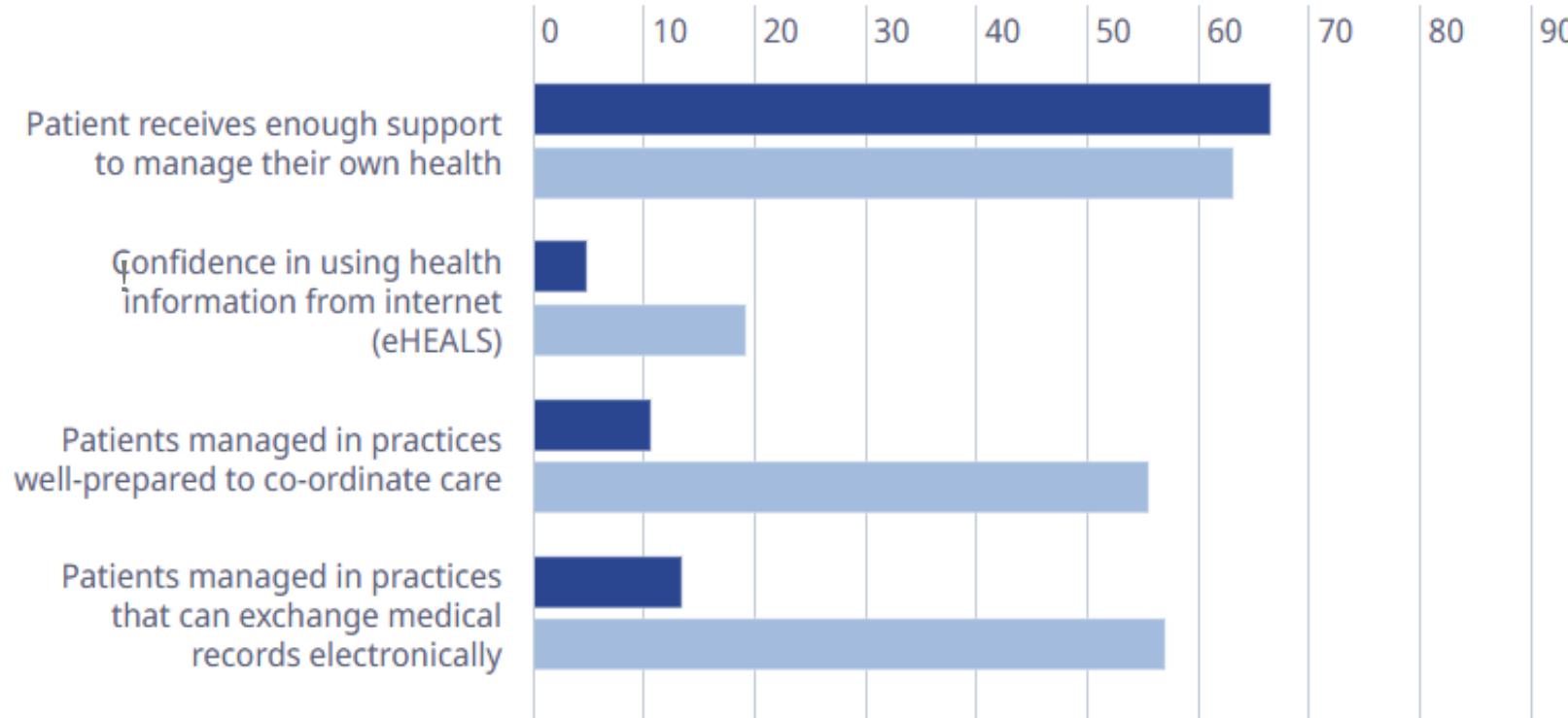
Lo stato di salute generale (General health) è inferiore alla media degli altri paesi (circa 20 punti di differenza). Dovuta principalmente al maggior grado di severità di chi risponde rispetto agli altri paesi dove sono stati arruolati pazienti negli ambulatori degli MMG vs ambulatori di visite specialistica

Autogestione del proprio stato di salute (confidence in self management) Differenza è principalmente dovuta a fattori semantici e culturali connessi alla traduzione del termine inglese confidence. Se si include anche la risposta (comunque positiva) in cui i rispondenti dichiarano di essere «abbastanza sicuri nel gestire la propria salute», il divario si riduce da 35 a soli 5 punti percentuali. Differenza che può, almeno in parte, essere spiegata dalla maggiore severità dei rispondenti italiani.

Coordinamento delle cure (Experienced coordination) L'Italia si colloca al di sopra della media OCSE nonostante si tratti di persone con uno stato di salute più severo

Informazione e utilizzo dei canali digitali in PHC

■ Italy ■ OECD PaRIS



Pazienti dichiarano di ricevere più informazioni su come gestire la propria salute rispetto agli altri paesi OCSE ma non si usano i canali digitali anche per coordinare le cure

Note: Results for people with one or more chronic conditions matched to a practice. Co-production: Patient receiving enough support and confidence in using health information from the internet (eHEALS) are reported by patients. Co-ordination: Patients managed in practices well prepared to co-ordinate care and that can exchange medical records electronically are reported by patients and participating primary care practices. OECD PaRIS average does not include the United States for practice-level indicators.

Source: OECD PaRIS 2024 Database.

How can healthcare systems deliver what matters to patients?....

....The “three T’s”



Time



Tailored care

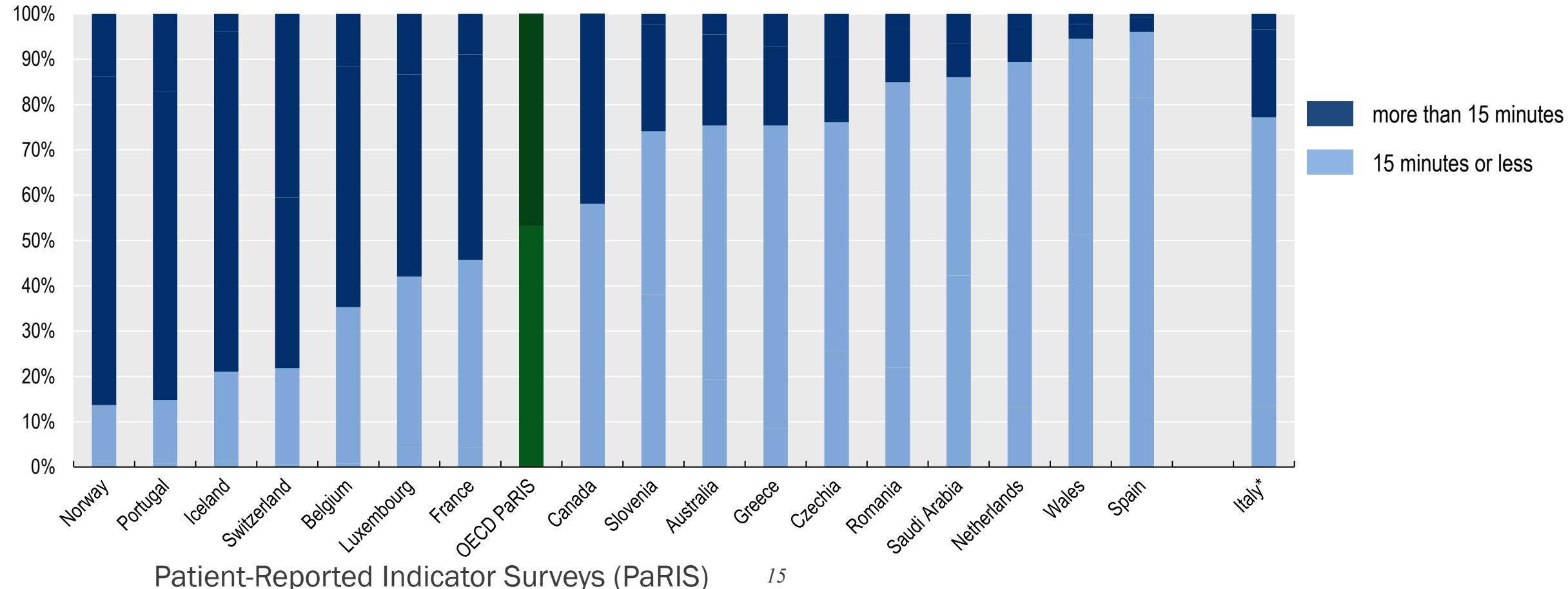


Trouble-free and safe care

Time

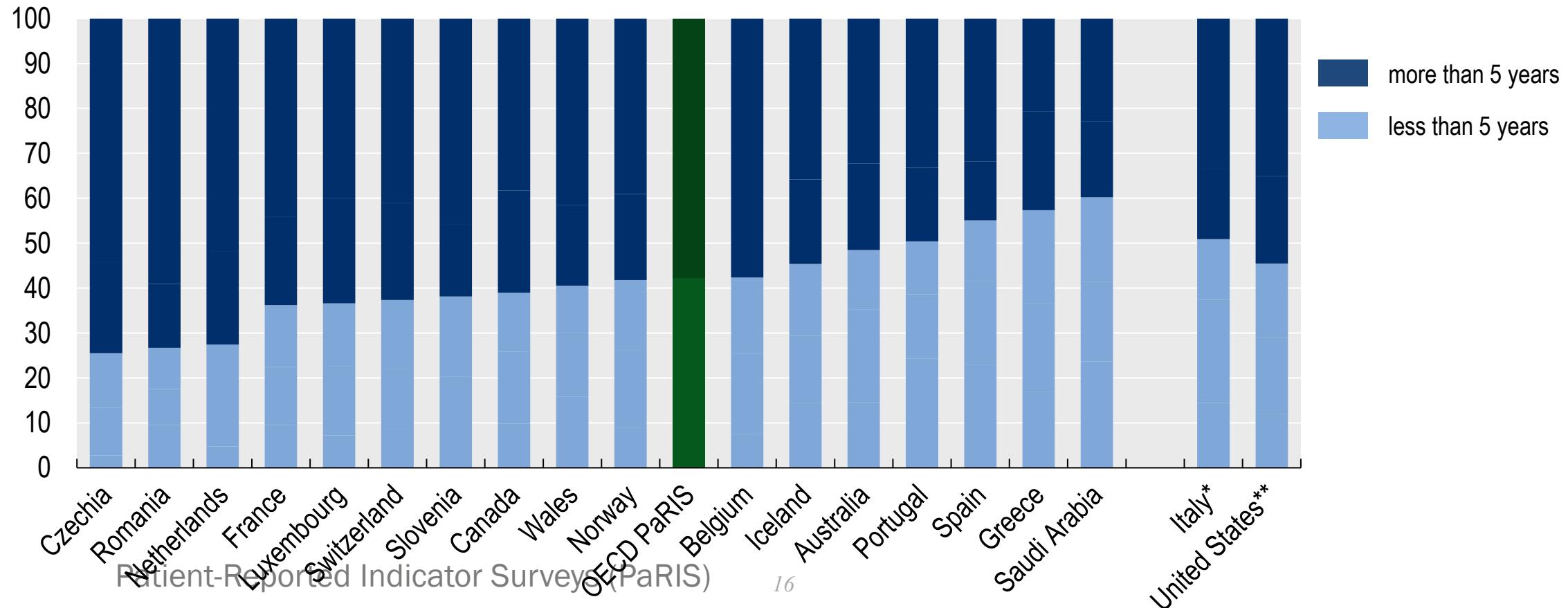
Le persone tendono a riferire una migliore qualità dell'assistenza quando è previsto più tempo per le consultazioni.

In more than half of the countries, more than 50% of people with multiple chronic conditions are managed in practices with scheduled consultation time of 15 minutes or less



Le persone tendono a riferire una migliore qualità dell'assistenza quando sono state più a lungo in carico con lo stesso professionista.

In more than half of the countries, more than 40% of people have been with the same professionals for less than 5 years



Tailored care

Coordinamento delle cure ha un effetto positivo sia sulla fiducia nel SSN che sulla soddisfazione

Coordinamento delle cure 4C

- primo contatto
- coordinamento
- continuità
- completezza- di sistemi di cure primarie efficaci

Controllando per continuità relazionale e stato di salute, maggiori livelli di coordinamento sono collegati a più alti livelli di fiducia nel Sistema sanitario

ABSTRACT PER EUPHA

Background:

Coordination of care is one of the four core functions (the 4Cs) that define high-quality primary healthcare. People with chronic conditions often face fragmented care, which undermines their trust in the health system. This study examines the relationship between perceived coordination of care in primary care and trust in the health system among individuals with chronic conditions in Italy.

Methods:

We analyzed data from 2,482 respondents to the OECD PaRIS survey collected in 2024. The sample includes individuals with at least one chronic condition. We employed ordered logistic regression models to assess the association between perceived care coordination and trust in the health system, adjusting for health status, continuity of care, confidence in self-management, gender, age, and other sociodemographic variables. Predictive margins were used to visualize effects.

Results:

Higher levels of care coordination were strongly associated with increased trust in the health system. Compared to those reporting low coordination, respondents perceiving medium coordination had 2.5 times higher odds of expressing greater trust ($OR=2.52$; 95% CI: 1.92–3.32), and those perceiving high coordination had 5.3 times higher odds ($OR=5.31$; 95% CI: 4.02–7.02). Confidence in self-management also showed a graded, positive association with trust (OR up to 2.55 for highest level; $p<0.001$). The model indicated that the impact of coordination may vary by perceived health status, suggesting a possible interaction effect.

Conclusions:

Coordination of care plays a pivotal role in shaping trust in the health system among people with chronic conditions. These findings support the integration and strengthening of care coordination as a strategic priority in primary healthcare reform. Policies that reinforce coordinated care pathways can help improve trust and engagement, particularly for those managing chronic illnesses.

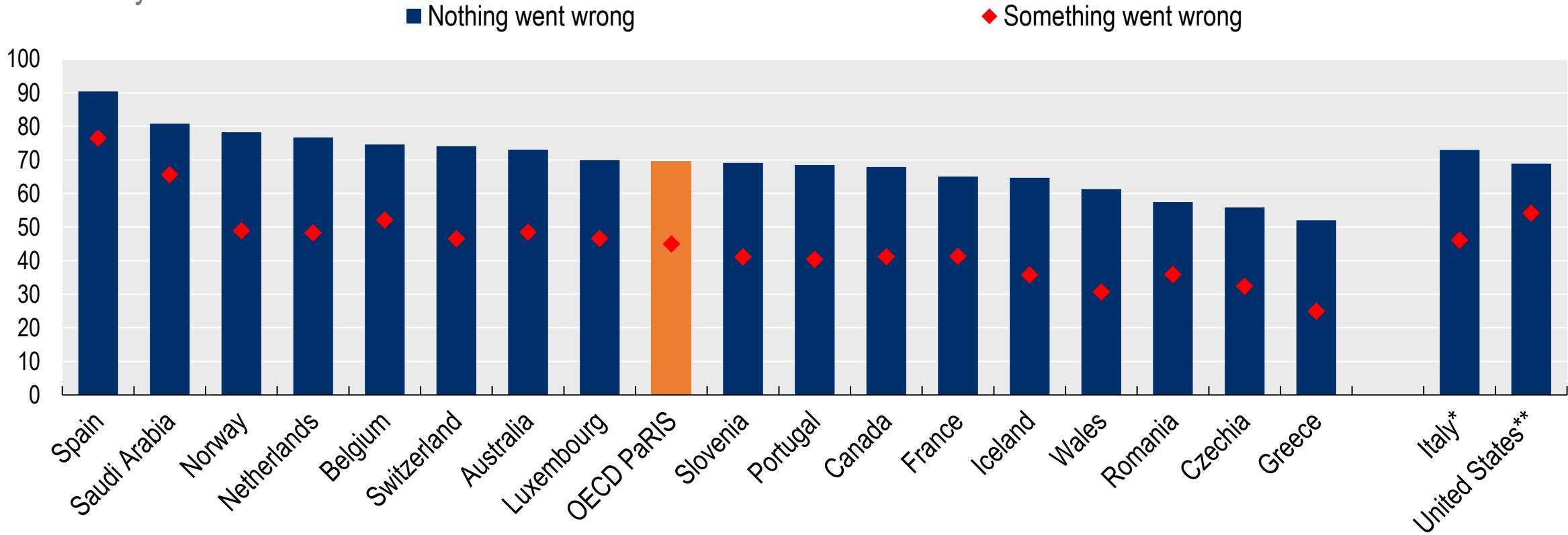
ABSTRACT PER WONCA

Coordination of care is one of the four core functions (the 4Cs) defining a good-quality primary healthcare. Often, people living with multiple chronic conditions experience a lack of coordination of care that can lead to a negative perception of quality of primary care. This study investigates the interplay between coordination of care, health status, and patient satisfaction. The study relies on data collected in 2024 under the [PaRIS](#) initiative of the OECD on a sample of 1,660 people with chronic conditions living in Italy. The analyses are based on an ordinary logistic regression and [the predictive margins](#). This analysis reveals a significant interaction between the level of care coordination and the patient's health status in predicting satisfaction levels. Specifically, for individuals with lower self-reported health status, higher levels of care coordination are associated with an increased probability of reporting medium and high satisfaction, and a decreased probability of low satisfaction. Conversely, for those with higher health status, increased coordination appears to have a less pronounced or even negative association with satisfaction levels. The ordered logistic regression model, including an interaction term between coordination and health status, yielded a statistically significant interaction coefficient ($p<0.05$), suggesting that the effect of coordination on satisfaction is contingent on the patient's health. These findings highlight the nuanced impact of care coordination, suggesting that its effectiveness in enhancing patient experience with care may be particularly salient for chronic patients, above all those with poorer health conditions. Further research is warranted to disentangle these complex relationships and explore potential underlying mechanisms.

**Trouble-free and
safe care**

Gli “eventi avversi” nell'assistenza primaria sono collegati a una minore fiducia nei sistemi sanitari nazionali

% patients who trust the healthcare system



Chi presenta problemi ha un livello di fiducia più basso in linea con la media ocse; chi non ha alcun problema ha un livello di fiducia più alto della media ocse

PaRIS Secondo Ciclo

- ✓ **Modalità di arruolamento**
Utilizzo del protocollo standard → risultati più in linea con gli altri paesi OCSE
(meno differenze in termini di stato di salute)
- ✓ **Revisione delle traduzioni per le domande relative al self confidence**
(fiducia nel gestire le cure vs essere sicuri di gestire le cure)
- ✓ **Stato di salute**
E' da considerarsi un punto di partenza e fattore di aggiustamento per misurarne i miglioramenti come outcome

GRAZIE



Ministero della Salute