



THE ISRAEL NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH POLICY RESEARCH

Final Report

Section 2: English Abstract

Full title of research project

Using Clinical Process Indicators, Patient Reported Outcome Measures (PROMs), and Patient Reported Experience Measures (PREMs) to improve the quality and continuity of care for psychiatric patients.

Investigators: full name and affiliations

Professor David Roe, Department of Community Mental Health , University of Haifa, Haifa, Israel
Shlomo Mendlovic, The Shalvata Mental Health Center, Hod HaSharon 45100, Israel.

Key Words

Patient-reported experiences, Patient-reported outcomes, Mental health, Psychiatry

Abstract

Scientific Background: The Israeli National quality, Service and Safety Administration project has signified a major step towards measuring and monitoring the quality of care by assessing process and outcome indicators across a broad range of health problems as part of a quality improvement policy. Thus, there is a burning need to evaluate the quality and continuity of mental health services systematically and routinely to improve the management and quality of care and maximum utilizations of the resources of the mental-health care system.

Objective: The objective of the proposed study is developing, implementing, and monitoring a routine systematic evaluation of PREMs, PROMs and clinical process.

Methodology: 125 subjects admitted to a psychiatric hospital completed two PREMs, one PROM, the Sheehan Disability Scale, the Patient Clinical Global Impression, and the Modified Colorado Symptom Index. Their psychiatrists rated them using the Global Assessment of Functioning scale, the Health of the Nation Outcome Scales, and the Therapist Clinical Global Impression.

All of the 125 participants were invited to complete the measures at 3 follow up time points (3, 6 and 9 months after hospitalization). 49 participants completed the measures at the first time points, 28 at the 2nd time point and 16 at the 3rd time point.

Findings: There was a strong correlation between patient's evaluation of their quality of life (PROM), experience of their care (PREM) and the overall severity of their condition and their progress. The pattern of correlation between patients' and clinicians' measures revealed a three-layer structure representing a continuum from inner experience to external presentation of experiences. The correlations between the PREM and all other measures increased along the follow up.

Conclusion: Together these findings help identify and emphasize various domains of subjective experiences and their relation to external ratings. More specifically the results indicate the measures of experience of care may have prominent significance and may predict quality of life and symptoms burden experience of post hospitalized patients in the community.

Possible Policy Recommendations

The mental health reform emphasizes client centered and continuity of care and seeks to increase the quality, availability, and accessibility of mental health services in Israel. Most of the discussion to date has been on the later issues of access and availability and much less on quality and continuity of care which requires standardized routine longitudinal assessment of process indicators and patients reported experience and outcome. The proposed study can help evaluate the quality and impact of services over time and be useful to guide policy about the feasibility and impact of process indicators and their relation to PROMs and PREMs over time. Specifically, the findings highlight the importance of using PREM measures as an indication of the quality of service

Section 3: Hebrew Abstract

כותרת מלאה של המחקר

שילוב מדדי תוצא (PROMS) ומדדי חוויה (PREMS) ככלי להערכת-לקוח ולתכנון שירותי בריאות הנפש ברוח רפורמת 2015.

חוקרים: שם מלא ושיוך מוסדי

פרופ' דיוויד רועה, החוג לבריאות נפש קהילתית והמרכז להכשרה ולחקר שירותים ומדיניות בתחום בריאות הנפש, אוניברסיטת חיפה.
ד"ר שלמה מנדלוביץ', בית החולים לבריאות הנפש "שלוותה"

מילות מפתח

דיווח עצמי של חוויות מטופל, תוצאות דיווח עצמי, בריאות הנפש, פסיכיאטריה

תקציר

תקציר שאורכו עד **200 מילים**, אשר יכלול כותרים אלה: (1) רקע (2) מטרות (3) שיטה (4) ממצאים עיקריים (5) מסקנות (6) המלצות / השלכות לקובעי המדיניות

רקע מדעי: פרויקט מינהל האיכות, השירות והבטיחות הלאומי הישראלי סימן צעד גדול למדידה וניטור איכות הטיפול על ידי הערכת מדדי תהליך ותוצאה על פני מגוון רחב של בעיות בריאות כחלק ממדיניות שיפור האיכות. לפיכך, קיים צורך בוער להעריך את איכותם והמשכיותם של שירותי בריאות הנפש באופן שיטתי ושגרתי לשיפור ניהול ואיכות הטיפול וניצול מירבי של משאבי מערכת בריאות הנפש. מטרת המחקר המוצע היא לפתח, ליישם ולנטר הערכה שיטתית שגרתית של מדדי תהליכים קליניים ותוצאיהם.

מתודולוגיה: 125 נבדקים שאושפזו בבית חולים פסיכיאטרי מילאו מגוון שאלוני דיווח; the Sheehan Disability Scale, the Patient Clinical Global Impression, the Modified Colorado Symptom Index, the Global Assessment of Functioning scale, the Health of the Nation Outcome Scales, and the Therapist Clinical Global Impression. הפסיכיאטרים שלהם דירגו אותם באמצעות השאלונים; במשתתפים הוזמנו למלא את השאלונים ב-3 נקודות זמן לאחר האישפוז (3, 6, 9 חודשים). 49 מלאו שאונים בנקודת המעקב הראשונה, 28 בנקודת המעקב השנייה ו-16 בנקודת המעקב השלישית.

ממצאים: היה מתאם חזק בין הערכת המטופלים את איכות החיים שלהם (PROM), חווית הטיפול שלהם (PREM) לבין החומרה הכללית של מצבם והתקדמותם. דפוס המתאם בין מדדי המטופלים והרופאים חשף מבנה תלת-שכבתי המייצג רצף מחוויה פנימית להצגת חוויות חיצוניות. המתאמים בין מדדי ה-PREM לבין מדדי איכות חיים ומדדי סימפטומים התחזקו לאורך המעקב.

מסקנות: ממצאים אלו עוזרים לזהות ולהדגיש תחומים שונים של חוויות סובייקטיביות של המטופלים והקשר שלהם לדירוגים חיצוניים. המדדים של חווית הטיפול היו המשמעותיים ובעלי יכולת הניבוי של איכות החיים ורמת הקושי הנגרמת ע"י סימפטומים עבור מטופלים בקהילה.

המלצות מדיניות אפשריות: הרפורמה בבריאות הנפש שמה דגש על רציפות טיפול ממוקדת בלקוח ומבקשת להגביר את האיכות, הזמינות והנגישות של שירותי בריאות הנפש בישראל. עיקר הדיון עד היום היה בנושאים מאוחרים יותר של גישה וזמינות והרבה פחות על איכות והמשכיות הטיפול הדורש הערכה אורכית שגרתית סטנדרטית של מדדי התהליך והמטופלים המדווחים על ניסיון ותוצאות. המחקר המוצע יכול לעזור להעריך את האיכות וההשפעה של שירותים לאורך זמן ולהיות שימושי כדי להנחות מדיניות לגבי היתכנות והשפעה של מדדי תהליכים והקשר שלהם ל-PROMs ו-PREMs לאורך זמן. לפיכך, יש חשיבות רבה להכנסת מדדי PREM כאינדיקציה לאיכות השירות שהמטופלים מקבלים.

Section 4: Executive Summary- Hebrew

רקע מדעי

השאיפה של מערכות הבריאות בישראל היא סיפוק שירותים ממוקדי מטופל, וזאת כדי לשפר את איכות הטיפול והתאמתו בצורה גמישה בהתאם לצרכיו המשתנים של המטופל. הדגש הגובר על נקודת המבט של המטופל קיבל תשומת לב מקובעת המדיניות, אנשי מקצוע בתחום הבריאות, מטופלים וארגוני מטופלים [1]. כדי להשיג מטרה זו, יש צורך בהערכה מקיפה וסטנדרטית המתארת את תמונת המצב הרלוונטית הקלינית של מצבו הנוכחי של המטופל. בשנים האחרונות גובר הצורך לכלול את נקודת מבטו של משתמש השירות [2, 3]. צורך זה הגדיל את תשומת הלב למדדי תוצאה מדווחים על ידי מטופלים (PROMs) ולמדדי חוויה המדווחים על ידי המטופלים (PREMs). מטרתו של שאלון PROMs הינו לכידת מצבו הבריאותי של המטופל (למשל, עומס סימפטומים, תופעות לוואי, רווחה פסיכולוגית ותפקוד חברתי) ללא תיקון או פרשנות על ידי רופא או כל אחד אחר. שאלון PREMs לוקח רעיון זה צעד קדימה מתוך הבנה שהחוויה של המטופל בכל פרק הטיפול, במונחים של טיפול ושל המטפל והטיפול, חשובה להחלמה ולשיקום. לפיכך, בעוד ש-PROMs נועדו ללכוד את החוויה הסובייקטיבית של המטופל על הרופא והטיפול, PREMs לוכדים את השקפתו של המטופל על שירותי הבריאות המתקבלים (למשל תקשורת, היענות הצוות, שחרור ותיאום טיפול). אכן, PROMs ו-PREMs הם דרכים חשובות לערב יותר מטופלים בטיפול שלהם ולהגביר את תפקידם בתהליך קבלת ההחלטות בטיפולם. למרות שחלק ממדדי התוצאה עשויים להיות אובייקטיביים יותר או מבוססים על דירוגי רופאים (למשל שיעורי תמותה וחומרת סימפטומים), אחרים מבוססים על חוויות טיפול ותוצאות שדווחו על ידי המטופל (למשל איכות חיים סובייקטיבית [4]).

כיום, לא ידוע באופן מלא על הקשרים בין PROMs ו-PREMs ועל המידה שבה חוויה טובה של טיפול תומכת בתוצאות טובות יותר. לפיכך, חיוני להבין טוב יותר את היחסים ביניהם, כמו גם את הקשרים שלהם לתוצאות מדורגות קליניות מסורתיות יותר ומידע אובייקטיבי, כגון נתונים דמוגרפיים וניצול שירותים רפואיים על ידי המטופל. מטרת המחקר הנוכחי הייתה לחקור את הקשרים בין תחומים שונים של תוצאות מדווחות על ידי מטופלים ורופאים, להשוות את דפוסי הקשרים בתוך כל קבוצה ולחקור את הקשר בין תוצאות דירוג קלינאיות (CROs), PROMs ו-PREMs.

מטרות המחקר

כפי שעולה מהסקירה לעיל, הידע המדעי המתאר את הקשר בין PROMs ו-PREMs מוגבל באופן כללי ובבריאות הנפש בפרט. כמו כן, הידע שלנו על האופן שבו מאפיינים דמוגרפיים ואבחנות שונות של מטופלים (צעירים/מבוגרים, נשים/גברים, עשירים/עניים, קבוצות אבחון שונות) קשורים ל-PREMs ו-PROMs מוגבל. לבסוף, אין כמעט ידע על האופן שבו ניתן להשתמש ב-PREMs ו-PROMs בצורה הטובה ביותר על מנת למקסם את השפעתם החיובית הפוטנציאלית על המטופל, הקלינאי, הצוות הקליני והמדיניות.

למחקר המוצע יש את המטרות הבאות:

- (1) חקירת הקשרים בין PROMs, PREMs, דירוגי רופאים ומשתנים דמוגרפיים ואבחוניים.
- (2) בדיקת היתכנות של יישום שגרתי של PROMs ו-PREMs במערכות בריאות הנפש.
- (3) הערכת היתכנות של שילוב מדידה שגרית של PROMs עם משוב רשמי למטופל ולקלינאי המטפל בו בנקודת הטיפול הנוכחית.

שיטות המחקר

125 מטופלים בין הגילאים 18-55 אושפזו למיון או לאחת משלוש המחלקות האחרות במרכז לבריאות הנפש "שלוותה" והרופאים שלהם גויסו להשתתף במחקר אורך פרוספקטיבי. כל משתתף התבקש לענות על מספר שאלונים כללי (PREMs, PROMs, Sheehan Disability Scale, Patient Clinical Global Impression - Modified Colorado Symptom Index). כמו כן, הקלינאים המטפלים של המטופלים דירגו את מטופליהם באמצעות שאלונים (Global Assessment of Functioning scale, the Health of the Nation Outcome Scales, and the Therapist Clinical Global Impression). ההערכות נערכו בכניסה למחקר (בזמן האשפוז בבית החולים) ובכל 3 חודשים למשך שנה במהלך המעבר הקריטי (3).

6 ו-9 חודשים) מהאשפוז ועד שירות לקהילה. בנקודת המעקב הראשונה הסכימו לענות על השאלונים 49 נבדקים, בנקודת המעקב השנייה הסכימו לענות על השאלונים 28 נבדקים ובנקודת המעקב השלישית ענו על השאלונים 16 נבדקים. חישובי מקדם פירסון שימשו לבחינת הקשרים בין משתני המחקר למשתני הרקע. משתני רקע היו משתנים רציפים או שניתן לצמצם אותם למשתנים בינאריים. חישובי מקדם פירסון שימשו גם כדי לחקור את הקשרים בין כל משתני המחקר.

ממצאים

התוצאות חשפו שלושה ממצאים מרכזיים; יש מתאם חזק בין הערכת המטופלים את ה-QoL (PROM), חוויית הטיפול שלהם (PREM) והחומרה הכללית של מצבם והתקדמותם; נמצא כי המטופלים קישרו באופן חזק יותר בין המשתנים שנחקרו לעומת הפסיכיאטרים שלהם ובמחקר נמצא מבנה תלת-שכבתי המשקף הערכות של מגוון תחומים מנקודות מבט שונות. הדבר העיקרי שהופך את הממצאים הללו למעניינים במיוחד הוא המתאם החזק בין הערכת הסימפטומים המפורטת של המטופל (באמצעות סולם קולורדו) לבין השפעת התסמינים על תפקוד ה-QoL (PROM). ממצאים אלו חושפים כיצד משתתפי מחקר שאושפזו לאחרונה בבית חולים פסיכיאטרי הכירו בחוויות תסמינים וכן בהשפעה השלילית שלהם על תפקודם ועל איכות החיים שלהם, דבר המצביע על השקפה מציאותית ותקפה. יחד עם זאת, חוויה חיובית יותר של טיפול הייתה קשורה מאוד לתפיסת התקווה המוגברת של המטופל לגבי מצבו והתקדמותו, כמו גם איכות החיים, אך לא לרשימת הבדיקה המפורטת של סימפטומים (סולם קולורדו).

בנוסף נמצא כי, קבוצת הנושרים מהמחקר (לאורכו) אינה שונה מהותית מקבוצה שהמשיכה לענות על השאלונים. לאורך נקודות הזמן המתאמים בין ה-PREM לבין שאר המדדים סימפטומים ואיכות חיים עולים, כלומר ה-PREM יכול לשמש כמנבא של רמת הסימפטומים, המידה בה הסימפטומים מפריעים לתפקוד ועל רמת איכות החיים. ניתן בזירות להניח קשר סיבתי בין הדברים, אולם גם ללא קשר זה ניתן לומר בביטחון כי יש בהחלט משמעות למדידה של PREM.

באופן כללי, ממצאים אלו תומכים ברעיון שמטופלים יכולים להעריך את חומרת הסימפטומים וההשפעתם השלילית תוך שמירה על "איים" של תקווה וסיפוק בכל תחומי החיים הקשורים מאוד לחוויית הטיפול שלהם.

למרות שלא נכלל להסיק מסקנות לגבי הסיבתיות של קשרים אלה, אנו יכולים להניח בזירות שהחוויה החיובית של טיפול, ושל 'נראה' ו'נשמע' על ידי הרופא והצוות המטפל בעיקר, תורמת רבות למטופלים ויוצרת אצלם תקווה ו-QoL ללא תלות ומקבילה להערכה תקפה ומציאותית של הסימפטומים והשפעתם השלילית. הממצאים לעיל מעניינים אף יותר בהתחשב בדפוס היחסים בין המשתנים כאשר הם מדורגים על ידי פסיכיאטרים. הדירוגים של הפסיכיאטר היו עקביים ובכיוון הצפוי, עם תסמינים חמורים יותר הקשורים לתפקוד נמוך יותר ופחות לכיוון שיפור אצל המטופלים. כאמור, דירוג המטופלים חשף גם קשר שלילי בין חומרת הסימפטומים לבין השפעת התסמינים על התפקוד. מה שמעניין הוא כיצד הכללת ה-PREMs, אשר סיפקה הזדמנות ללמוד תמונה רחבה יותר, תיארה את הדפוס המורכב יותר שנדון לעיל. יחד, ממצאים אלו מדגישים את החשיבות של חתירה מתמדת להתרחבות ולבחור בקפידה את האמצעים בהם אנו משתמשים. הממצאים מראים בבירור את החשיבות של הכנסת הערכת המטופל והפסיכיאטר אל כלל ההערכות הכלליות ואת היכולת של ההערכות אלו להרחיב את הבנתנו את התופעות המורכבות הללו ואת התפקיד המרכזי של חווית הטיפול.

מסקנות

מטופלים פסיכיאטריים יכולים להעריך את חומרת הסימפטומים וההשפעה השלילית שלהם תוך שמירה על איים של תקווה וסיפוק בכל תחומי החיים הקשורים מאוד לחוויית הטיפול שלהם. חוויות פנימיות וסובייקטיביות יותר אלו הן קריטיות לרווחה אישית ומרוחקות מהערכות מסורתיות שנערכות מבחוץ.

השלכות מדיניות והמלצה

הרפורמה בבריאות הנפש, המיושמת חוצה לאומית מאז 2015 שמה דגש על ריכוז לקוח והמשכיות הטיפול ומבקשת להגביר את האיכות, הזמינות והנגישות של שירותי בריאות הנפש בישראל. עיקר הדיון עד היום היה בנושאים מאוחרים יותר של גישה וזמינות והרבה פחות על איכות והמשכיות הטיפול הדורש הערכה אורכית שגרתית סטנדרטית של מדדי התהליך והמטופלים המדווחים על ניסיון ותוצאות. המחקר המוצע מייצג מאמץ חלוצי לאסוף נתונים שיטתיים שיכולים לעזור להעריך את האיכות וההשפעה של השירותים לאורך זמן. ממצאים יכולים להיות שימושיים כדי להנחות מדיניות לגבי ההיתכנות וההשפעה של אינדיקטורים בתהליך והקשר שלהם ל-PROMs-I PROMs לאורך זמן.

Section 5: Comprehensive scientific report - English

Scientific background

It is an ambition of healthcare systems to deliver patient-centred services in order to improve the quality of care and its flexible adjustment to patients' changing needs. The growing emphasis on the patient's perspective has received attention from policymakers, health professionals, patients, and patient organizations [1]. To achieve this goal, it is necessary to conduct a standardized comprehensive assessment that portrays a clinically relevant snapshot of the patient's current condition. Objective clinometric information as well as clinician's assessments and observations have long been used to provide quantitative information. In recent years, however, there has been growing appreciation for the need to include the perspective of the service user [2, 3]. This has increased attention to patient-reported outcome measures (PROMs) and patient-reported experience measures (PREMs). PROMs are based on self-evaluation self-ratings of patients on items similar to those evaluated by clinicians. Thus, PROMs capture the status of a patient's health condition (e.g. symptom burden, side effects, psychological well-being and social functioning) without amendment or interpretation by a clinician or anyone else. PREMs take this idea a step further with the understanding that the patient's experience of the whole episode of care, in terms of being cared for and of the therapist and the therapy, is important to recovery and rehabilitation. Thus, whereas PROMs are intended to capture the patient's subjective experience of the clinician and the therapy, PREMs capture the patient's view of the health services received (e.g. communication, staff responsiveness, discharge and care coordination). Indeed, as emphasized in a recent Cochrane review [4], PROMs and PREMs are important ways to more actively involve patients in their treatment and enhance decision-making. Although some outcome indicators might be more objective or based on clinician ratings (e.g. mortality rates and symptom severity), others are based on patient-reported experiences of care and outcome (e.g. subjective quality of life [QoL]) [5, 6]. Consistent with the recovery model [7], there is increased interest in and emphasis on how the person whose life has usually been most dramatically and directly influenced by the illness experiences the

course of the illness and their own recovery. This shift in focus is apparent in the recommendations of the High-Level Reflection Group on Health Statistics, which stated that, in addition to the current routine measures collected by clinicians, more information on patient-reported outcomes and experiences of care are needed to better monitor and improve health system performance [8]. Of note, routine measurement initiatives have begun to also include more subjective self-rated outcomes [9] and to explore the relationships between the various domains. For example, Shadmi et al. [10] reported how a psychiatric patient's PROMs predicted the likelihood of rehospitalization 6 and 12 months later. Even less is known about the relationships between PROMs and PREMs and the extent to which a good experience of care supports better outcomes. Hence, it is crucial to better understand the relationships between them as well as their relationships to more traditional clinical rated outcomes and objective clinometric information, such as demographic data and service utilization. The purpose of the present study was to investigate the associations between various domains of patient- and clinician-reported outcomes, compare the patterns of the associations within each group and investigate the relationship between clinician rating outcomes (CROs), PROMs and PREMs.

Research Objectives

As evident from the above review, the scientific knowledge describing the relation between PREMs and PROMs is limited in general and in mental health in particular. Also, our knowledge on how different patients' demographic and diagnostics characteristics (young/old, female/male, rich/poor, different diagnostic groups) are related to PREMs and PROMs is limited. Finally, there is barely any knowledge about how PREMs and PROMs can be best used in order to maximize their potentially positive impact on the patient, clinician, clinical team and policy.

The proposed study has the following objectives:

- 1) Investigate the associations between PREMs, PROMs, clinicians' ratings, and demographic and diagnostic variables.
- 2) Test the feasibility of routine implementation of PREMs and PROMs

Methodology

Methods Design The study is part of a larger longitudinal study and employs cross-sectional data collected from people recently admitted to a psychiatric hospital and their psychiatrists. **Participants** All patients hospitalized during the study period (15 June 2020–1 March 2022) at the Shalvata Mental Health Center were the target population for the study. An orderly appeal was made to each patient who met the study's inclusion criteria during a face-to-face meeting. Of the 173 patients eligible for inclusion in the study, 48 refused; the main reason (39/48) was reluctance to complete questionnaires. Exclusion criteria included being illiterate and having a severe substance abuse problem or a major neurological disorder.

A total of 125 patients were included in the final sample. 49 participants out of all the participants completed the measures at the first time points, 28 at the 2nd time point and 16 at the 3rd time point. Table 1 presents participants' socio-demographic and background data.

The PREMs used in the current study consisted of two scales to assess the experience of patients with their primary clinician (six items) and their overall treatment team (four items). The experience of the primary clinician was measured using the instrument used in the Danish national mental health PROM programmer (PRO-Psychiatry) [11]. Participants rated each item on a 5-point Likert-type scale. The experience of the treatment team was assessed using four items from the Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems programmer, Agency for Healthcare Research and Quality (<https://www.ahrq.gov/cahps/aboutcahps/index.html>). The Patient-Reported Indicator Surveys Mental Health Working Group selected four that focus on experiences of being respected, involved, and receiving sufficient information. Participants rated each item on a 4-point Likert-type scale.

Table 1 Socio-demographic and hospitalization data

Age (years) mean $\pm$ SD; range	44.42 $\pm$ 17.10; 19–84
Sex (men), <i>n</i> (%)	64 (51.2%)
Marital status, <i>n</i> (%)	
Not married/single	70 (56%)
Married (or living with a partner)	21 (17.0%)
Divorced/separated	26 (21.0%)
Widow	5 (4.0%)
Other/unknown	3 (2.0%)
Number of children	1.16 $\pm$ 1.7; 0–8
Religion, <i>n</i> (%)	
Jewish	108 (86%)
Muslim	4 (3.0%)
Christian	2 (2.0%)
Druze	4 (3.0%)
Other/unknown	6 (6.0%)
Religiosity, <i>n</i> (%)	
Secular	89 (71%)
Religious	24 (19.0%)
Orthodox	5 (4.0%)
Other/unknown	7 (6.0%)
Birth country, <i>n</i> (%)	
Israel	90 (72.0%)
East Europe	14 (10.0%)
Other/Unknown	
Education, <i>n</i> (%)	
8 years or less	11 (9.0%)
9 to 12 years	72 (58.0%)
Bachelor's degree (BA)	27 (22.0%)
Master's degree (MA)	8 (6.0%)
PhD	2 (2%)
Other/unknown	22 (2.0%)
Employment, <i>n</i> (%)	
Unemployed	82 (66%)
Employed part/full time	36 (39%)
Other (soldier/student)	7 (5%)
Getting social security	98 (78%)
Diagnosis, <i>n</i> (%)	
Schizophrenia (including schizoaffective)	43 (34%)
Depression	24 (19%)
PTSD	4 (3%)
Personality disorder	22 (18%)
Past hospitalizations, <i>n</i> (%)	96 (77%)
Age at first hospitalization (years)	28.62 $\pm$ 14.93; 13–81
mean $\pm$ SD; range	
Past hospitalizations (number)	6.14 (STD = 5.68); 1–25
mean $\pm$ SD; range	

The shortened version of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA) [12] assesses consumer satisfaction across nine domains on a 5-point Likert-type scale. The MANSA was translated into and validated in Hebrew and was found to have good psychometric properties [13, 14]. Effects of Symptoms on Daily Functioning is based on the Sheehan Disability Scale [15, 16]. This measure evaluates the effect of symptoms on work/study, social activity and leisure and family relations, rated on 4-point Likert-type scales. The measure was previously translated into and validated in Hebrew [10] and was found to have good psychometric properties ($\alpha = 0.829$). Symptoms and illness severity were assessed both by each patient and by their psychiatrist. Patients' self-report assessments included two scales: the Patient Clinical Global Impression (PAT-CGI) includes patient rating of illness

severity (PAT-CGI-S) and global improvement (PAT-CGI-I) [17, 18]. The Modified Colorado Symptom Index (hereafter, Colorado) is a self-report scale designed to assess the frequency of positive mood and cognitive symptoms. The questionnaire includes 14 items measuring symptom severity; answers are given on a 5-point scale. CROs Psychiatrist's ratings of each patient's symptoms, functioning and level of severity included the following three scales. Global Assessment of Functioning (GAF) This instrument is used to rate the seriousness of a mental illness and to evaluate a patient's overall psychosocial functioning. The scale ranges from 1 to 100, with 1 representing the lowest and 100 representing the highest functioning [19]. Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) This instrument is widely used in Europe, Australia and New Zealand [20]. It consists of eight items, each assessing the severity of different symptoms (depression, hallucinations and delusions, relationships, etc.). Therapist Clinical Global Impression (THER-CGI) Rating scales are measures of symptom severity and treatment response common in treatment studies of patients with mental disorders. The questionnaire includes two single item, 7-point Likert-type scales self-rated by the patient to assess illness (THER-CGI-S) severity and global improvement (THER-CGI-I). The questionnaire was completed by the main therapist currently treating the patient [18].

Data analysis Pearson coefficient calculations were used to examine the associations between the study variables and the background variables. Background variables were either continuous variables or could be reduced to binary variables (e.g. school education vs. academic education). Pearson coefficient calculations were used also to explore the associations between all study variables. Finally, to shed light on the association between broad concepts represented by the study variables, we conducted a smallest space analysis (SSA), a method of non-metric multidimensional scaling in which a set of variables and their inter-correlations are geometrically portrayed in a multidimensional space [21]. SSA treats each variable (i.e. each scale score) as a point in a Euclidean space: the higher the correlation between two variables, the closer the points are in the space. It attempts to find the space with the minimum number of dimensions in which the rank order of associations is preserved. The result is a map of the study variables.

All points (variables) within a region should be associated with a specific set of variables of the same content. The regional partition of the SSA space (the map) can be studied in conjunction with the corresponding content of the mapped variables [22–24]. SSA was conducted with the Hebrew University Data Analysis Package version 8.

Findings

Associations between background variables and study measures

Older age was related to lower level of symptom severity according to the therapist (HoNOS), ($r = -0.31$, $P < 0.01$). Women reported higher levels of symptom severity (PGI1) than men did ($r = 0.20$, $P < 0.05$). Being married or living with a partner was related to better QoL (MANSA), to clinician reported symptom improvement and to lower clinician reported symptom levels (HoNOS) ($r = 0.185$, $P < 0.01$; $r = 0.23$, $P < 0.05$; $r = -0.31$, respectively) but also to higher levels of impact of symptoms on functioning (Sheehan: $r = 0.20$, $P < 0.01$). Number of children was positively related to functional status (GAF: $r = 0.21$, $P < 0.05$), and older age at first hospitalization was related to higher levels of impact of symptoms on functioning (Sheehan: $r = 0.25$, $P < 0.05$). Neither education (high school vs. academic), religiosity (secular vs. religious) nor diagnosis (schizophrenia vs. other diagnoses) was found to be related to any of the background variables.

In addition, it was found that the group that dropped out of the study (along its length) is not fundamentally different from a group that continued to answer the questionnaires. Throughout the time points, the correlations between the PREM and the other indicators of symptoms and quality of life increase, meaning that the PREM can be used as a predictor of the level of symptoms, the degree to which the symptoms interfere with functioning and the level of quality of life.

Interrelations between patient's measures

The two PREMs (PREM1: experience with primary clinician; PREM2: overall experience with therapy) were significantly related to each other, and high values

for both were significantly related to patient rating of symptoms improvement (PAT-CGI-I) and to better QoL (PROM-MANSA) (Table 2). PREM1 was also positively related to symptoms severity (PAT-CGI-S), meaning that positive evaluation of the experience with the clinician was related to high levels of symptoms severity. The two PROMs were significantly related to each other. The QoL measure was related to all other measures except the PAT-CGI-S (symptom severity). The Effects of Symptoms on Functioning Scale was related to the symptom measures but not to the PREMs. The symptoms improvement measure (PAT-CGI-I) was related to both PROMs and PREMs. Interrelations between clinician's measures Table 3 presents the Pearson correlations coefficients calculated between clinician's measures. All outcome (symptoms) measures were significantly related to each other except for symptom's severity (HoNOS) and symptom's improvement (PAT-CGI-I). Interrelations between patient's and clinician's measures Table 4 presents the Pearson correlations coefficients calculated between clinician's and patient's measures. The only significant correlation was for symptom's severity (Colorado and HoNOS).

Table 2 Internal consistency (Cronbach's alpha) and Pearson correlations between patient's measures

	PREM1 (Specific)	PREM2 (General)	PROM QoL (Mansa)	PROM Disability (Sheehan)	Symptom's severity (Colorado)	Symptom's severity (PAT-CGI-S)	Symptom's improvement (PAT-CGI-I)
Cronbach's alpha	0.82	0.60	0.77	0.65	0.76	–	–
PREM1 (Specific)							
PREM2 (General)	0.57**						
PROM QoL (Mansa)	0.25**	0.19*					
PROM Disability (Sheehan)	0.02	0.09	–0.21*				
Symptom's severity (Colorado)	–0.05	0.02	–0.41**	0.30**			
Symptom's severity (PAT-CGI-S)	0.20*	0.10	–0.17	0.54**	0.28**		
Symptom's improvement (PAT-CGI-I)	0.21*	0.23*	0.23*	–0.09	–0.14	0.05	

* $P < 0.05$; ** $P < 0.01$.**Table 3** Pearson correlations between clinician's measures

	Symptom's severity (THER-CGI-S)	Symptom's improvement (THER-CGI-I)	Symptom's severity (HoNOS)	Functioning (GAF)
Symptom's severity (THER-CGI-S)				
Symptom's improvement (THER-CGI-I)	–0.45**			
Symptom's severity (HoNOS)	0.42**	0.03		
Functioning (GAF)	–0.60**	0.29**	–0.42**	

** $P < 0.01$.

Table 4 Pearson correlations between patient's and clinician's measures

Measures reported by patients	Measures reported by clinicians			
	Symptom's severity (THER-CGI-S)	Symptom's improvement (THER-CGI-I)	Symptom's severity (HoNOS)	Functioning (GAF)
PREM (specific)	-0.15	-0.05	-0.19	0.09
PREM (general)	-0.15	0.04	-0.14	0.10
PROM QoL (MANSA)	-0.11	0.06	-0.19	-0.06
PROM disability (Sheehan)	0.00	0.07	-0.09	0.07
Symptom's severity (Colorado)	0.06	-0.04	0.35*	0.03
Symptom's severity (PAT-CGI-S)	0.06	0.02	-0.01	0.03
Symptom's improvement (PAT-CGI-I)	-0.17	0.18	-0.12	0.18

* $P < 0.01$.

Figure 1 presents results of the SSA of the study variables. The SSA map illustrates the association between the variables (variables highly associated are close to each other). The goodness-of-fit of the map is represented by the coefficient of alienation, a coefficient that is based on the relation between the correlations between pairs of data points and the distances on the map between Points 0 and 1. Perfect fit is represented by the value 0, and the worst possible fit by the value 1. In the current case, the coefficient of alienation was 0.17, representing a medium goodness-of-fit (values of 0.15 or less are considered to represent good goodness-of-fit). The map can be interpreted geographically. Different regions of the map may indicate different concepts according to the variables that populate each region. There are three distinct regions: the middle region is the patient's self-evaluation of symptoms. Above this middle region is the clinician's evaluation of symptoms; beneath it is the patient's evaluation of experience and outcomes on the other side.

Discussion

Statement of principal findings

The purpose of the present study was to investigate the associations between a variety of domains of patient- and clinician reported outcomes to compare the patterns of the associations within each group and to investigate the relationships between CROs, PROMs and PREMs. Results revealed three central findings, which we discuss in the following order: (i) there is a strong correlation between patient's evaluation of their QoL (PROM), their experience of their care (PREM) and the overall severity of their condition and progress; (ii) patients hold more complex

associations between the variables studied than their psychiatrists do and (iii) there is a three-layer structure that reflects assessments of a variety of domains from different perspectives.

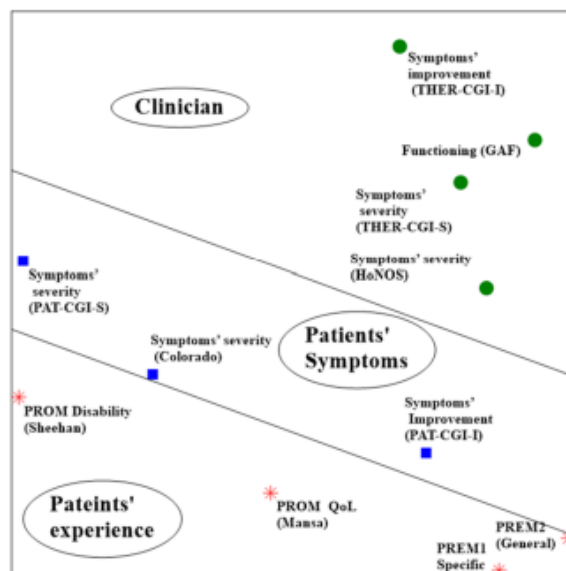


Figure 1 Smallest space analysis map results.

Strengths and limitations

Study strengths include the central role of the patient's voice reflected in a large sample of patient ratings on a broad range of domains, which we compared with their psychiatrist's ratings. Study limitations include that the analysis is correlational, and the study design is not experimental; hence, causal implications are limited. Limitations also include possible biases due to the timing of data collection, shortly after the outbreak of COVID-19 and all data being collected in one center, raising concerns about the generalizability of the findings.

Interpretation within the context of the wider literature

The current findings reveal a strong correlation between patient's experience of care (PREM) and QoL (PROM), on one hand, and patient's evaluation of the severity of their condition and degree or progress on the other hand. What makes these findings particularly interesting is the strong correlation between patient's detailed self-reported symptom assessment (using the Colorado scale) and the impact of symptoms on functioning and QoL (PROM). Together, these findings

reveal how study participants recently admitted to a psychiatric hospital acknowledged experiencing symptoms as well as their negative impact on their functioning and QoL, suggesting a realistic, valid outlook. At the same time, a more positive experience of care was strongly related to a patient's increased hopeful perception of their condition and progress, as well as QoL, but not to the self-reported detailed symptom check list (Colorado scale). These findings support the notion that patients can appreciate the severity of their symptoms and negative impact while sustaining islands of hope and satisfaction across life domains strongly associated with their experience of care. Although the cross-sectional design prevents us from drawing conclusions about the causality of these associations, we can cautiously assume that the positive experience of care, and of being 'seen' and 'heard' by their primarily clinician and treatment team, contributes importantly to patients forming and sustaining hope and QoL independent of and parallel to a valid and realistic assessment of symptoms and their negative impact. These findings are consistent with recent studies emphasizing the importance of the experience of care [8] and its positive impact [25, 26]. The findings are also in accordance with the recovery model, which emphasizes the possibility of living a personally meaningful and hopeful life despite and beyond the limitations of psychiatric symptoms [7]. The finding that PREMs were more strongly related to 'positive' measures (QoL and symptom symptoms) than to 'negative' ones (e.g. symptoms) is consistent with the previously discussed findings and supports the potential of PREMs in providing a glimpse into the facets of one's experience and its importance to person-centred care [27]. The above findings are even more interesting given the pattern of relations between variables when rated by psychiatrists. Psychiatrist's ratings were consistent and in the expected direction, with more severe symptoms related to lower functioning and less improvement. As mentioned, patients' ratings also revealed a negative association between symptom severity and the impact of symptoms on functioning and QoL. What is interesting is how including the PREMs, which provided an opportunity to study a broader picture, portrayed the more complex pattern discussed above. Together, these findings emphasize the importance of constantly striving to expand and carefully choose the measures we use. The findings clearly show how conducting assessments that include the

patient's as well as the psychiatrist's evaluation broaden our understanding of these complex phenomena and the central role of the experience of care. Finally, the axial partition of the SSA map revealed a three-layer structure representing a continuum from inner experience to external presentation of experiences. One layer is the symptomatic layer as evaluated by the psychiatrist, represented in the top third of the SSA map. This layer is symptom-driven and represents the external view of the psychiatrist. The second layer reflects the patient's assessment of their current condition and is represented in the SSA chart at the middle layer. This layer is fairly close to both the internal and the external levels of experience and reflects the patient's evaluation of their symptoms, which is closely related to the external evaluation made by their psychiatrists, suggesting a fair degree of agreement on this domain. Finally, the third layer reveals how the PROMs and PREMs represent a private subjective-experience domain of parameters with strong associations between them. This is particularly important because none of the CROMs (CGI1, CGI2, HoNos or GAF) were found to be associated with the patient's PROMs and PREMs. Together, these findings help identify and emphasize deeply personal, private and subjective experiences that are crucial to personal well-being but that can easily be remote from traditional evaluations conducted from 'outside.'

In addition, the increase in the correlations over the time points between the PREM and the other indicators symptoms and quality of life increase, indicates the ability of the PREM to be used as a predictor of the level of symptoms, the degree to which the symptoms interfere with functioning and the level of quality of life. We think that it is possible to cautiously assume a causal connection between the things, but even without this connection it can be said with confidence that there is a meaning to the measurement of PREM.

Conclusion

Psychiatric patients can appreciate the severity of their symptoms and negative impact while sustaining islands of hope and satisfaction across life domains strongly associated with their experience of care. These more internal and subjective

experiences are crucial to personal well-being and remote from traditional evaluations conducted from 'outside'.

Policy Implications and Recommendations

The current findings have important implications. For practice, it is crucial to provide routine, structured opportunities for patients to explore their experience of how they are doing and the care they are receiving in order to foster self-activity, which helps them distinguish between their sense of self and the object of their self-activity, such as their symptoms and/or the care they are reflecting on. For policy, the strong association between the experience of care and positive experiences of QoL, hope and progress emphasizes the value of person-centred elements of care, such as respect, dignity and being listened to and involved in decisions. While there has been growing emphases on these, it is important not to take them for granted or to assume that they always reflect standard care. Finally, the findings undermine the basic phenomenological idea that guides the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: to learn the patient's symptomatic array, to plan actions accordingly and to raise the fundamental importance of expanding research to include more subjective domains of life and care that play a fundamental role in overall well-being.

References

- 1 .de Bienassis K, Kristensen S, Hewlett E et al. Measuring patient voice matters: setting the scene for patient-reported indicators. *IntJ Qual Health Care* 2021;33:mzab002.
- 2 .Roe D, Slade M, Jones N. The utility of patient-reported outcome measures in mental health. *World Psychiatry*, 2021.
- 3 .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;33;mzab020.
- 4 .Kendrick T, El-Gohary M, Stuart B et al. Routine use of patient reported outcome measures (PROMs) for improving treatment of common mental health disorders in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;7.
<https://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD011119.pub2> (28 September 2021, date last accessed).
- 5 .Black N, Burke L, Forrest CB et al. Patient-reported outcomes :pathways to better health, better services, and better societies .*Qual Life Res* 2016;25:1103–12.
- 6 .Fitzpatrick R, Gibbons E, Mackintosh A An overview of patient reported outcome measures for people with anxiety and depression. Report to the Department of Health, 2009.
- 7 .Leonhardt BL, Huling K, Hamm JA et al. Recovery and serious mental illness: a review of current clinical and research paradigms and future directions. *Expert Rev Neurother* 2017;17:1117–30.
- 8 .Berwick D, Black N, Cullen D et al. Recommendations to OECD ministers of health from the high level reflection group on the future of health statistics: Strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators. Paris: Statistics, 2017.
- 9 .Roe D, Gelkopf M, Gornemann MI et al. Implementing routine outcome measurement in psychiatric rehabilitation services in Israel. *Int Rev Psychiatry* 2015;27:345–53.
- 10 .Shadmi E, Gelkopf M, Garber-Epstein P et al. Relationship between psychiatric-service consumers' and providers' goal concordance and consumers' personal goal attainment. *Psychiatr Serv* 2017.4–68:1312;

- 11 .Kristensen S, Mainz J, Baandrup L et al. Conceptualizing patient reported outcome measures for use within two Danish psychiatric clinical registries: description of an iterative co-creation process between patients and healthcare professionals. *Nord J Psychiatry* 2018;9–72:409;
- 12 .Priebe S, Huxley P, Knight S et al. Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *Int JSoc Psychiatry* 1999;45:7–12.
- 13 .Roe D, Hasson-Ohayon I, Mashiach-Eizenberg M et al. Narrative enhancement and cognitive therapy (NECT) effectiveness: a quasi experimental study. *J Clin Psychol* 2014;70:303–12.
- 14 .Roe D, Mashiach-Eizenberg M, Lysaker PH. The relation between objective and subjective domains of recovery among persons with schizophrenia-related disorders. *Schizophr Res* 2011;131:133–8.
- 15 .Sheehan DV. Sheehan disability scale. *Handb Psychiatr Meas* 1983.2–2:100;
- 16 .Sheehan KH, Sheehan DV. Assessing treatment effects in clinical trials with the Discan metric of the Sheehan Disability Scale. *Int Clin Psychopharmacol* 2008;23:70–83.
- 17 .Forkmann T, Scherer A, Boecker M et al. The clinical global impression scale and the influence of patient or staff perspective on outcome. *BMC Psychiatry* 2011;11:83.
- 18 .Guy W. ECDEU assessment manual for psychopharmacology. US Department of Health, Education, and Welfare, Public Health Service, Alcohol, Drug Abuse, and Mental Health Administration, National Institute of Mental Health, Psychopharmacology Research Branch, Division of Extramural Research Programs ,1976.
- 19 .Moos RH, McCoy L, Moos BS. Global assessment of functioning (GAF) ratings: determinants and role as predictors of one-year treatment outcomes. *J Clin Psychol* 2000;56:449.61–
- 20 .Sugarman P, Walker L, Dickens G. Managing outcome performance in mental health using HoNOS: experience at St Andrew's Healthcare. *Psychiatr Bull* 2009;33:285–8.
- 21 .Guttman R, Greenbaum CW. Facet theory: its development and current status. *Eur Psychol* 1998;3:13–36.

22 .Borg I, Shye S. Facet Theory: Form and Content. Thousand Oaks :Sage Publications, 1995, 194 p (Advanced quantitative techniques in the social sciences).