

# Aprovechando la evidencia y la experiencia para cambiar la cultura: un marco de referencia para la atención comprometida del paciente y la familia

**Susan B. Frampton, PhD**, Planetree; **Sara Guastello**, Planetree; **Libby Hoy**, PFCCpartners; **Mary Naylor, PhD, FAAN, RN**, University of Pennsylvania School of Nursing; **Sue Sheridan, MBA, MIM, DHL**, Patient-Centered Outcomes Research Institute; **Michelle Johnston-Fleece, MPH**, National Academy of Medicine

31 enero, 2017

**Resumen | La atención comprometida del paciente y su familia (ACPF) es la atención planificada, brindada, administrada y continuamente mejorada en asociación activa con los pacientes y sus familias (o acompañantes definidos por el paciente) para garantizar la integración de sus objetivos y preferencias de salud con la atención médica y los valores. Incluye la determinación explícita y conjunta de objetivos y opciones de atención, y requiere una evaluación continua de la coincidencia del cuidado con los objetivos del paciente.** Esta visión representa un cambio en el papel tradicional que los pacientes y sus familias han desempeñado históricamente en sus propios equipos de atención médica, así como en la mejora continua de la calidad y los esfuerzos de prestación de cuidado. ACPF también representa un cambio importante de centrarse únicamente en los procesos de atención, a alinear esos procesos para abordar mejor los resultados de salud que son importantes para los pacientes. En una cultura de ACPF, los pacientes no son simplemente sujetos de la atención, sino que se convierten en participantes activos cuyas voces son honradas. Los familiares y / o acompañantes no se mantienen a distancia como espectadores, participan como miembros integrales del equipo de atención de sus seres queridos. La experiencia de las personas (y sus familias) sobre sus cuerpos, estilos de vida y prioridades se incorpora a la planificación de la atención y su experiencia en la atención se valora e incorpora a los esfuerzos de mejora.

Un desafío frecuente y persistente para una transformación de todo el sistema a ACPF es la incertidumbre sobre si la inversión de recursos requerida conducirá a mejores resultados. También hay una falta de claridad sobre cómo hacer que suceda de manera práctica.

Para abordar estas barreras, el Consorcio de Liderazgo de la Academia Nacional de Medicina (NAM) para un sistema de salud basado en el valor y la ciencia, convocó a un Panel Científico Asesor (PCA) para recopilar y difundir información importante sobre estrategias de cambio cultural

El enfoque del PCA se centró en estrategias basadas en la evidencia que facilitan la participación del paciente y su familia y están vinculadas a los resultados de la Paciente.

Para lograr este objetivo, el PCA recurrió tanto a la evidencia científica como a las experiencias vividas de los pacientes, sus acompañantes, profesionales (practitioners) y líderes para desarrollar un marco integral que identifique explícitamente elementos específicos de alto impacto necesarios para crear y mantener una cultura de ACPF.

La investigación se apoyó en los diversos elementos del modelo, y compiló en una bibliografía seleccionada. Este documento presenta el marco y la evidencia asociada, junto con ejemplos prácticos de elementos del modelo aplicado en el "mundo real", con el objetivo de apoyar acciones que abran el camino para que la ACPF se convierta en la norma en la atención médica.

El PCA discutió a fondo la terminología a utilizar dentro del marco, consciente de que términos como "centrado en la persona" y "centrado en la gente" se utilizan cada vez más en la práctica. Debido a que este documento y el marco de referencia que presenta se centran en gran medida en la atención brindada por las organizaciones de atención médica a las personas que acceden al sistema, los autores han optado por utilizar el término "atención comprometida de pacientes y familiares", al tiempo que reservan el término "compromiso de personas y familias" para otras actividades de salud y atención médica destinadas a involucrar y capacitar a las personas en la comunidad y / o fuera de un entorno de atención médica.

### Introducción

La atención centrada en la persona (paciente, familia y profesional de salud) se ha identificado como una piedra angular de la estrategia nacional para brindar una mejor atención y lograr mejores experiencias del paciente a un costo menor. Hasta hace relativamente poco, los esfuerzos para promover ACPF se han centrado principalmente en cambiar el comportamiento de los pacientes (y cada vez más, el de sus familias). Al mismo tiempo, estos esfuerzos trataron a los pacientes como "el problema a solucionar" mientras confiaban en ellos para proporcionar información y mejorar el sistema de prestación de atención médica a través de esfuerzos superficiales que carecen de estructura. En retrospectiva, es comprensible que tales esfuerzos aún no hayan producido una transformación generalizada y sostenible de nuestro sistema de prestación de atención médica.

No es sorprendente que sea el largo trabajo de pacientes dedicados, familias y organizaciones de defensa del paciente para reformar nuestro sistema de salud hacia uno centrado en el paciente, lo que ha aportado claridad a lo que realmente significa estar centrado en el paciente y la familia. Sus esfuerzos han ayudado a resaltar las deficiencias de los esfuerzos simbólicos hacia el compromiso y han sacado a la luz las discrepancias entre los resultados de salud priorizados por los médicos y aquellos que son más importantes para los pacientes. Como resultado, los líderes de la atención en salud ahora son más conscientes de sus roles en la conducción de una cultura de atención centrada en el paciente, que integra continuamente las perspectivas y la participación del paciente y su familia, en el punto de atención, en el diseño del sistema de atención médica y en la definición de resultados que importan más. La atención centrada en el paciente y su familia y la participación del paciente y su familia, hoy en día, adoptan una sociedad, trabajando con los pacientes y sus familias, no simplemente haciendo por y para ellos. Este cambio fundamental representa, afirmamos, un cambio hacia la atención comprometida del paciente y la familia (ACPF).

La ACPF es la atención planificada, brindada, administrada y continuamente mejorada en asociación activa con los pacientes y sus familias (o acompañantes definidos por el paciente) para garantizar la integración de sus objetivos, preferencias, valores de salud y atención médica. Incluye la determinación explícita y conjunta de objetivos y opciones de atención, y requiere una evaluación continua de la coincidencia de atención con los objetivos del paciente (Ver Cuadro 1). Como resultado de este nuevo paradigma, el enorme potencial para mejorar los resultados de salud y atención médica al involucrar activamente a los pacientes y sus familias como verdaderos aliados en su atención y en el rediseño de los sistemas y procesos de atención médica, ha

tenido gran acogida entre los profesionales, formuladores de políticas, ejecutivos, investigadores y académicos. Esto, a su vez, ha acelerado el ritmo de investigación y exploración en el que las estrategias de ACPF tienen un impacto positivo, lo que las hace efectivas y sostenibles.

A pesar de los esfuerzos para hacer de ACPF una característica predominante en todas las interacciones de atención médica, sigue siendo un objetivo ambicioso. Estos esfuerzos no han resultado en un ritmo comparable de cambio de cultura y entrega de atención en hospitales, consultorios médicos, hogares de pacientes y en todos los contextos donde los pacientes reciben atención (Bernabeo y Holmboe, 2013; Herrin et al., 2016).

A pesar de una cantidad significativa de investigación científica y consenso emergente sobre la evidencia resultante, el valor intrínseco y los beneficios de ACPF, hay menos claridad o consenso sobre las formas más efectivas para avanzar en la adopción universal. Una barrera importante para una adopción más generalizada es la falta de una base de evidencia integral, creíble y ampliamente accesible para que la ACPF informe los esfuerzos de cambio. En muchos sentidos, la base de evidencia sobre ACPF ha sido víctima de una definición muy limitada de lo que constituye evidencia. El conocimiento derivado del modelo de investigación biomédica tradicional en apoyo de la ACPF puede ser limitado (y está creciendo), pero es importante tener en cuenta todo el conocimiento disponible para nosotros, incluidas las ideas derivadas de la "base de experiencia". Esta base incluye la resolución de problemas cotidianos en la vida de los médicos de primera línea, pacientes y familias. En el estado actual de la ACPF, encontramos que la investigación disponible podría ser aumentada sustancialmente por el conocimiento experimental.

Limitar las actividades que apoyan una cultura de ACPF basada en investigaciones reportadas puede subestimar significativamente el conocimiento disponible para impulsar el cambio. Las experiencias de los pacientes y sus aliados de atención representan una dimensión vital de esta base de conocimiento emergente. Lo más importante para los pacientes con respecto a sus resultados de salud, junto con sus experiencias de cuidado personal y observaciones sobre cómo funciona el sistema de salud, son contribuciones esenciales para crear una cultura de ACPF.

### Cuadro 1 Atención comprometida del paciente y la familia

La atención comprometida del paciente y la familia (ACPF) es la atención planificada, brindada, administrada y mejorada continuamente en asociación activa con los pacientes y sus familias (o socios de atención definidos por el paciente) para garantizar la integración de sus objetivos y preferencias de salud y atención médica y valores. Incluye la determinación explícita y conjunta de objetivos y opciones de atención, y requiere una evaluación continua de la coincidencia de atención con los objetivos del paciente.

*Adaptado del Instituto de Medicina, Transformando la programación y el acceso a la atención médica: Getting to Now, 2015.*

Para realizar las aspiraciones de la ACPF como una nueva norma en la atención de la salud, es importante reconocer que la verdadera transformación no se trata de abordar el "problema del paciente y su familia", el "problema clínico", el "problema de liderazgo" o el "problema del pagador". En lugar de considerar a estos diversos actores como el "problema", es crucial comprender que todos estos grupos de actores interesados son parte de la solución. Las acciones, los comportamientos y las actitudes de cada uno de estos grupos (y muchos más) se cruzan para crear la cultura de la prestación de servicios de salud. Para acelerar la transformación de la cultura, las experiencias de todos los que interactúan con el sistema de salud deben guiar el cambio. Es esencial contar con un marco que identifique cómo guiar y gestionar el cambio de esa magnitud, junto con una recopilación de evidencia de apoyo. A falta de un marco de referencia para integrar la ACPF en todos los entornos de atención médica, la ACPF sigue siendo un "nice to have" (bueno tenerlo) en lugar de un "must have" (debemos tenerlo) para lograr una atención de alta calidad, segura y eficiente.

#### El enfoque

Para responder a la necesidad de un marco que ofrezca una mayor especificidad, claridad y dirección sobre lo que se necesitará para hacer de la ACPF la norma en la atención médica, se convocó al PCA para la Base de Evidencia sobre Atención Comprometida para Pacientes y Familias bajo los auspicios del Consorcio de Liderazgo de NAM para un sistema de salud basado en el valor y la ciencia. Los esfuerzos del PCA también fueron diseñados para apoyar e informar el trabajo del Consorcio de Cultura de Atención e Innovación en la Toma de Decisiones Colaborativo (CCDmIC). El PCA se unió para compilar y difundir hallazgos e ideas importantes sobre estrategias de cambio cultural que faciliten la ACPF. En particular, se le pidió al grupo que se enfocara en aspectos de la ACPF con resultados validados vinculados a una mejor cultura, mejores resultados de salud, mejor atención y menores costos.

Esta compilación se organizaría en un marco de referencia que describiría explícitamente la estructura, las prácticas y los enfoques que los sistemas de atención médica pueden adoptar en última instancia para aprovechar el potencial de la ACPF para mejorar la salud y la atención médica, respaldar la generación de evidencia futura y producir un mayor valor..

#### Convocando al Panel Científico Asesor

Planetree, Inc., una organización sin fines de lucro de educación, membresía y defensa de la atención centrada en el paciente, fundada por un paciente en 1978, proporcionó el liderazgo para el ACP. Las 25 personas invitadas por el NAM para servir en el panel trajeron un conjunto esencial de perspectivas para la iniciativa. Los panelistas incluyeron investigadores de servicios clínicos y de salud, profesionales de la salud y líderes de pacientes y familiares. Es importante destacar que los esfuerzos de divulgación para los panelistas se extendieron más allá de los "sospechosos habituales". Ciertamente, esto no fue para desvalorizar las ideas importantes de los rostros familiares que han estado abogando por el cambio de la ACPF durante años, sino más bien para dejar espacio en la mesa a un grupo creciente de investigadores que están estudiando el impacto de las dimensiones de la ACPF a menudo ignoradas, y cuyo trabajo, cuando se acumula y sintetiza, avanza significativamente el caso con base científica para la ACPF. (Ver Apéndice A)

La composición y estructura de este grupo modela la naturaleza y el poder de la asociación en el corazón de la ACPF. La convergencia de estas diversas perspectivas contribuyó significativamente a la destilación integral, acumulativa y, en última instancia, muy práctica de los conocimientos y experiencias actuales en un marco para la ACPF que habla a diferentes audiencias.

Desde diciembre de 2015 hasta mayo de 2016, el PCA trabajó para:

1. Identificar elementos y factores que constantemente emergen como esenciales para crear y mantener una cultura de la ACPF.
2. Organizar esas herramientas, estrategias y elementos culturales en un marco fácil de seguir.
3. Recopilar evidencia en apoyo del marco
4. Identificar lagunas en la evidencia.

Cada paso se describe con más detalle a continuación.

#### *Para crear y mantener una cultura de ACPF*

Esta actividad se inició con breves presentaciones de ejecutivos de atención médica en tres sitios: un hospital de cuidados agudos [1], un hospital de salud conductual [2] y un centro de salud calificado federalmente [3] que han creado y mantenido con éxito una cultura de ACPF. Planetree ha reconocido a ambos hospitales con la designación de hospital centrado en el paciente y el Centro Nacional de Aseguramiento de la Calidad (NCQA) ha reconocido al centro de salud federalmente calificado como Hogar Médico Centrado en el Paciente de Nivel 3. Aunque las organizaciones varían en tamaño, servicios, complejidad y experiencia en la implementación de ACPF, hubo varios puntos notables en común (Ver cuadro 1).

#### *Creando el marco*

Reconociendo la necesidad de una guía fácil de seguir, el PCA tuvo como objetivo crear un marco basado en evidencia, que (1) identificara los elementos culturales, estructurales y programáticos clave que se unen para crear una cultura de ACPF; (2) examinar las relaciones entre estos elementos; y (3) aclarar los resultados previstos y cómo las diversas entradas

(inputs) impulsan los resultados deseados. El desarrollo del marco fue un proceso iterativo. El borrador inicial se creó teniendo en cuenta los elementos y patrones comunes para la ACPF identificados durante la primera convocatoria del grupo, los resultados de la investigación de los panelistas y un análisis informal de modelos lógicos relacionados (Béliveau, 2015; Singer y Vogus, 2013). Durante el transcurso de los siguientes 4 meses, el marco se perfeccionó para alinearse con la experiencia, los conocimientos y el conocimiento científico de los panelistas.

Los ajustes finales se realizaron en la fase de publicación, en respuesta a las recomendaciones de los miembros del PCA y a los comentarios de los pacientes y familiares de que el marco debe pulirse gráficamente para garantizar la legibilidad para numerosos públicos, incluidos pacientes y familiares y personal de primera línea.

#### **Descripción general del marco rector**

En efecto, el grupo ha abordado la tarea observando los resultados buscados por la atención comprometida del paciente y su familia, y luego retrocediendo a través de las etapas de transformación para comprender los resultados de la práctica relacionada necesarios, los aportes estratégicos para obtener esos elementos y los fundamentos de la organización para elaborar las estrategias. La Figura 1 presenta la visión general del marco.

En la Figura 2, se presentan los elementos centrales de cada etapa de transformación para la atención comprometida del paciente y la familia: los resultados del compromiso de una mejor cultura, mejor atención, mejor salud y menores costos; los resultados de la práctica de un mejor compromiso, mejores decisiones, mejores procesos y una mejor experiencia; los aportes estratégicos de estructuras, desarrollo de habilidades y conciencia, conexiones y prácticas; y los fundamentos organizativos del liderazgo y las palancas para el cambio.

**Cuadro 1** | Resumen de elementos y patrones comunes identificados para crear y mantener una cultura de atención comprometida del paciente y la familia

Elementos culturales	Infraestructura	Prácticas y tácticas
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Inversión e intencionalidad en la creación de una cultura de trabajo de apoyo y confianza.</li> <li>· Énfasis en la empatía y la compasión.</li> <li>· El liderazgo marca la pauta.</li> <li>· Deseo por innovar</li> <li>· Creación de una cultura de aprendizaje.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· ACPF totalmente integrada en la estructura y estrategia organizacional, no una iniciativa independiente.</li> <li>· Canales de comunicación estructurados, desarrollados para romper la jerarquía y el "conjunto de niveles" para promover la asociación de todos los miembros (líderes, personal, pacientes, familias) - coproducción, objetivos compartidos.</li> <li>· Un enfoque de medición que va más allá de las métricas de experiencia del paciente para medir ACPF.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Apoyos ambientales para facilitar la ACPF.</li> <li>· Prácticas que promueven el compromiso del paciente y la familia.</li> <li>· Oportunidades de aprendizaje en cada punto de contacto del paciente.</li> </ul>

# Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care



Figura 1 | Descripción general de la atención comprometida del paciente y la familia: un marco de referencia.

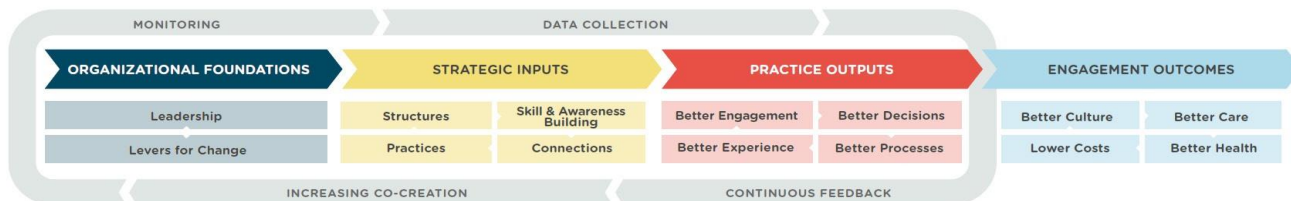


Figura 2 | Descripción general y elementos básicos para la atención comprometida del paciente y la familia: un marco rector

Organizado como tal, el marco satisface las necesidades de los líderes de atención médica, así como de los pacientes y sus familiares, desmitificando ACPF, brindando orientación en las prioridades de implementación y secuenciación y, finalmente, ilustrando por qué vale la pena realizar este trabajo al vincular empíricamente la implementación a los resultados. Esperamos que el marco y la bibliografía asociada sean un recurso útil para que los líderes de atención médica y los líderes de pacientes y familiares aprovechen para cultivar asociaciones más efectivas y sirvan como una herramienta para crear una mayor receptividad entre las instituciones para implementar estas estrategias de ACPF.

La Figura 3 presenta una descripción robusta del marco con muchos de los elementos clave identificados. A continuación se describe una explicación más detallada de los elementos principales del marco del modelo y una bibliografía complementaria que detalla la evidencia seleccionada para los elementos principales del modelo se presenta en el Apéndice B.

## Resultados

La génesis para crear el marco fue el deseo de examinar y representar la premisa de que la ACPF es un impulsor de una noción ampliada de la "Cuádruple Meta" de mejor salud, mejor atención, menores costos y mejor experiencia laboral para los proveedores de atención al paciente (Bodenheimer y Sinsky, 2014). El ACP amplió la cuarta meta para ser una cultura general de compromiso: una en la que los pacientes y los cuidadores familiares participaran de manera significativa y continua en la toma de decisiones a todos los niveles (es decir, a nivel personal en el punto de atención, a nivel organizacional en mejora de la calidad a nivel del sistema, e incluso a nivel macro para guiar el desarrollo de políticas) y en el que una fuerza laboral más comprometida experimentara una mayor alegría en la práctica. Todos los demás elementos del marco conducen hacia esta visión de un sistema de salud de alta calidad y alto valor. Por lo tanto, secuencialmente (y lógicamente), todos los elementos del marco preceden a los resultados. Una discusión

de estos impactos deseados está garantizada como el primer punto de referencia, sin embargo, para revisar la herramienta.

### Mejor cultura

La inclusión de los resultados relacionados con la experiencia de los profesionales de atención médica destaca que la cultura organizacional y la entrega de atención efectiva y compasiva no pueden separarse de aquellos que brindan esa atención. La prevalencia de agotamiento y desconexión entre los profesionales de la salud no es sólo una preocupación periférica para la calidad de la atención; es algo central para ello (Bodenheimer y Sinsky, 2014). La interconexión de cómo la ACPF toca e influye en la cultura organizacional, incluidas las experiencias de pacientes y cuidadores familiares y profesionales de la salud, está respaldada por evidencia que vincula los enfoques de ACPF a:

- mejoras en la experiencia del personal (Atwood et al., 2016; Coulmont et al., 2013; McClelland et al., 2016),
- mejora de la retención del personal (Coulmont et al., 2013),
- reducción del estrés laboral (Bosch et al., 2012).
- Mayor satisfacción en las interacciones con los pacientes (Bozic et al., 2013),
- Tasas más bajas de agotamiento del personal (Gazelle et al., 2015; Nelson et al., 2014),
- Mayor compasión (McClelland et al., 2016; Riess et al., 2012),
- Satisfacción del paciente y / o percepciones de su atención (Atwood et al., 2016; Coleman et al., 2015; McClelland y Vogus, 2014; McClelland et al., 2016; Nelson et al., 2014; Quan et al., 2012; Riess et al., 2011, 2012; Rosland et al., 2011; Stone, 2008; Vogus y McClelland, 2016; Williams et al., 2011; Wolff y Roter, 2008, 2011).

Marco rector de ACPF

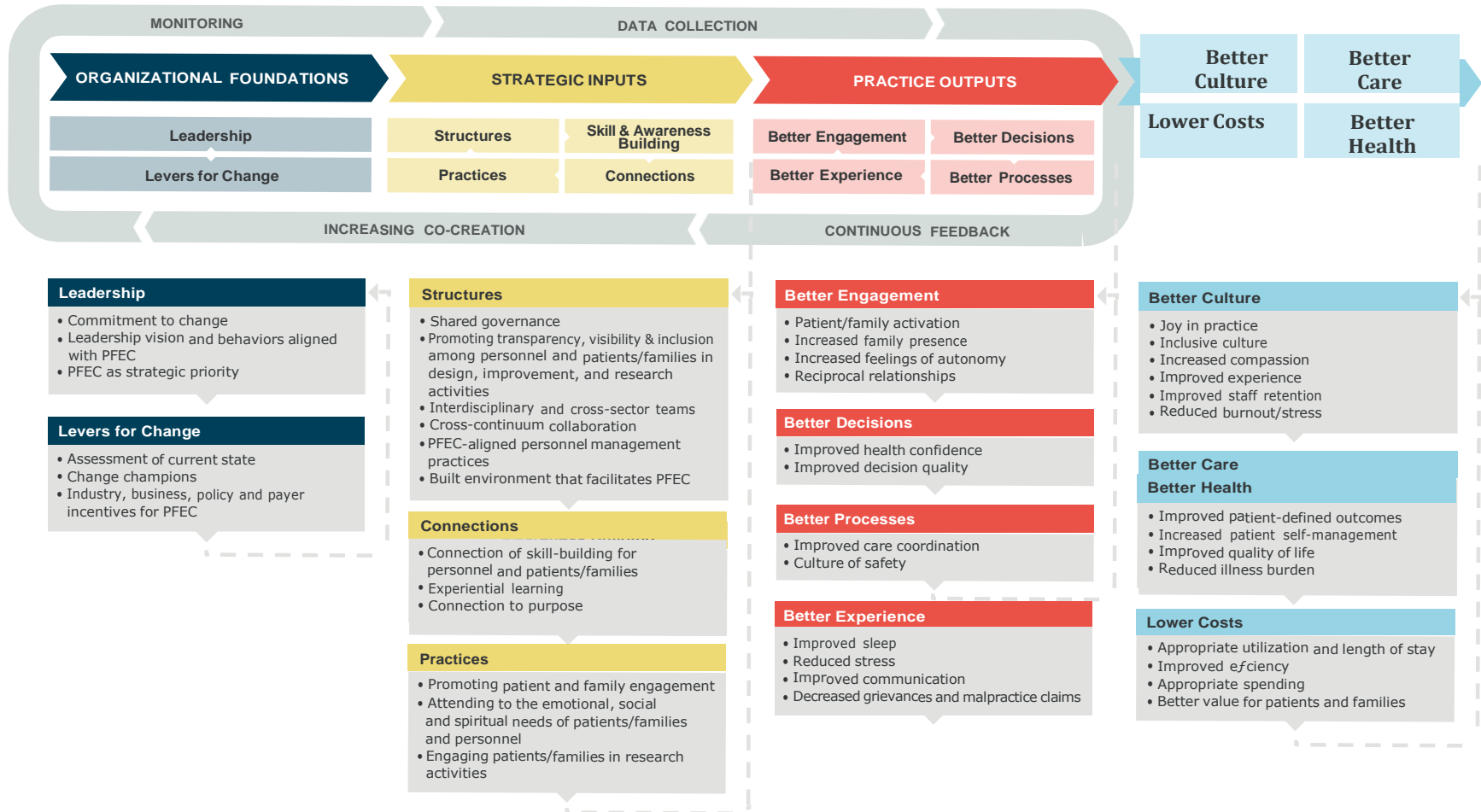


Figura 3 | Marco Rector de ACPF

NOTA: la ubicación lineal de cada elemento del marco no pretende sugerir orden o jerarquía

La verdadera prueba de una cultura de compromiso es que las oportunidades para participar e influir en el cambio se extienden a todos los participantes, incluso a aquellos que tradicionalmente son los más difíciles de alcanzar. En una cultura verdaderamente inclusiva, los líderes y profesionales están en sintonía con las posibles barreras sociales, culturales y/o lingüísticas que puedan dificultar la participación (entre los pacientes y sus familias, así como el personal), y se introducen enfoques para abordarlos de manera proactiva.

### Mejor atención

Habitualmente, se ha asociado una mejor atención con las medidas de la experiencia del paciente, y existe una base de evidencia bien documentada que respalda que la ACPF impulsa mejoras en la satisfacción del paciente y/o las percepciones de su atención como se señaló anteriormente.

El marco va más allá de las medidas convencionales para representar el conocimiento emergente que apoya la toma de decisiones compartidas (Arterburn et al., 2012; El-Jawahri et al., 2010; Stacey et al., 2014) y los procesos para obtener los objetivos del cuidador del paciente y su familia (Coleman y Min, 2015) como pasos importantes hacia la promoción de "una mejor atención", es decir, atención planificada, brindada, administrada y mejorada continuamente en asociación con los pacientes y sus familias, de una manera que integre sus preferencias, valores, y los resultados deseados en salud. Basándose en esta definición de ACPF, esta congruencia entre la planificación de la atención y la toma de decisiones y las preferencias, valores y objetivos expresados por los pacientes es un componente crítico de lo que constituye "una mejor atención".

Además, se incluyeron conceptos para reflejar que una mayor atención no implica necesariamente una mejor atención. Esta comprensión está respaldada por investigaciones que destacan el potencial de las estrategias de ACPF para mejorar las transiciones de cuidado y disminuir los reingresos innecesarios (Greer et al., 2014; Krumholz, 2013; Veroff et al., 2013; Wennberg et al., 2010).

Finalmente, aunque tal vez implícito en el término "mejor atención", la inclusión de disparidades reducidas como un indicador aquí hace explícito que una mejor atención debe extenderse a todos, independientemente de la raza, el origen étnico, el estado socioeconómico, el estado del seguro, la ubicación geográfica, la edad, educación, idioma, estado de salud, discapacidad y/u orientación sexual.

### Mejor salud

El marco es representativo de los hallazgos de la investigación que demuestran la capacidad de una variedad de estrategias de participación del paciente y la familia para lograr una mejor salud medida por la mejora en los indicadores clínicos. Estos incluyen intervenciones compartidas de toma de decisiones (Wilson et al., 2010); apoyo en la gestión de la atención y capacitación para cuidadores familiares (Coleman et al., 2015; Rosland et al., 2010); y adaptar la educación del paciente para acomodar los niveles de alfabetización en salud de los pacientes (Eckman et al., 2012).

Sin embargo, el potencial para mejorar los resultados de salud está ligado no sólo a la implementación de procesos e intervenciones de atención específicos, sino también a cómo se brinda la atención. Cuando la atención se brinda con compasión y empatía, la investigación demuestra que los resultados de salud mejoran (Del Canale et al., 2012; Haslam, 2007; Hojat et al., 2011; Kelley et al., 2014; Rakel et al., 2011).

- Sin embargo, en una cultura de ACPF, los valores mejorados en las escalas clínicas tradicionales no son las únicas medidas para mejorar la salud. También es importante que las personas sean capaces de discernir el progreso o la mejora de manera significativa y personal para ellos, lo que puede o no alinearse con las medidas tradicionales. Para este fin, el marco se basa en evidencia que muestra la relación entre ACPF y:
  - mayor éxito del paciente y la familia en la autogestión (Atwood et al., 2016; Frosch et al., 2010; Kennedy et al., 2002; Luttik et al., 2005; Nicklett et al., 2013; Rosland et al., 2010; Stamp et al., 2016; Strom y Egede, 2012; Wilson et al., 2010)
  - mejora de la calidad de vida (Frosch et al., 2010)
  - reducción de la carga de enfermedad (Barret et al., 2012)

### Costos más bajos

El marco rector para ACPF fue diseñado no sólo para guiar los esfuerzos de implementación organizacional, sino también para allanar el camino hacia una adopción más generalizado de elementos culturales de ACPF. El fortalecimiento del argumento comercial para estos elementos es imprescindible para este último objetivo.

El marco se basa en una creciente base de evidencia que correlaciona la implementación de estrategias que promueven la participación del paciente y la familia en su atención con:

- tasas reducidas de hospitalización (Nelson et al., 2014; Veroff et al., 2013; Wennberg et al., 2010),
- disminuciones en el uso de servicios de urgencias (Nelson et al., 2014),
- tasas reducidas en cirugías electivas (Arterburn et al., 2012; Stacey et al., 2014; Veroff et al., 2013), y
- estancias más cortas y menor costo por caso (Stone, 2008)

Todos estos elementos se traducen en gastos y utilización más apropiados para pacientes, organizaciones de atención médica y contribuyentes (payers). Sin embargo, dentro del ámbito de los costos más bajos, los asesores reconocieron que las medidas actuales de costos de atención médica más bajos reflejan la perspectiva del sistema, pero no la perspectiva del paciente y la familia. Esto se abordó incluyendo la utilización adecuada, el gasto de atención médica adecuado, y un mejor valor para los pacientes y sus familias (definidos como costos de bolsillo más bajos y mejores resultados según lo definido por los pacientes) como componentes de este dominio.

### Fundamentos Organizacionales

Más que un simple punto de partida, las bases organizativas representadas en el marco rector (liderazgo y palancas para el cambio) representan factores contextuales internos y externos que crean los fundamentos necesarios para desarrollar una cultura de ACPF.

Estas incluyen

- Una evaluación precisa de la cultura actual de la organización;
- Un compromiso con el cambio definido;
- Visión de liderazgo y comportamientos alineados con ACPF;
- ACPF establecido como prioridad estratégica;
- Campeones de cambio (líderes administrativos, de investigación, clínicos y de pacientes / familiares para el cambio); e
- Incentivos de la industria, negocios, políticas y pagadores y otros facilitadores que promueven ACPF, incluida la transparencia de los resultados de la atención médica.

### Factores internos

El marco afirma que sin estos elementos fundamentales, la adopción de los insumos no tendrá la mejor oportunidad de lograr los resultados deseados. En otras palabras, en ausencia de una evaluación honesta de las fortalezas y oportunidades actuales de la organización (ver Cuadro 2), sus objetivos, prácticas, desempeño y realidades operativas, sin el deseo de crear un cambio, y sin líderes a bordo, los esfuerzos de PFEC son vulnerables a convertirse en una idea de último momento en medio de prioridades en competencia, o un "sabor del mes" que se abandona cuando los resultados deseados no llegan lo suficientemente rápido. Una variedad de literatura muestra que establecer claramente una prioridad estratégica y tener un liderazgo comprometido cuyos comportamientos, decisiones y asignación de recursos señalan su nivel de compromiso, crea un terreno fértil donde los esfuerzos de implementación están posicionados para el éxito y la sostenibilidad (Avolio y Patterson, 2014; Balogun, 2003; Balogun y Johnson, 2004; Béliveau, 2013; Béliveau y Champagne, 2016; Burnes y Jackson, 2011; Freeman y Auster, 2011; Gagliardi, 1986; Hannah et al., 2013; Hernandez et al., 2013; Kotter, 1995; Longenecker y Longenecker, 2014; Lukas et al., 2007; Melkonian, 2004; Raelin y Cataldo, 2011; Rosemond et al., 2012; Rouleau, 2005; Schaubroeck et al., 2012; Schein, 2010; Schimmel y Muntslag, 2009; Shortell et al., 2015; Simons, 1999; Smith, 2003; Soparnot, 2011).

### Factores externos

El marco también representa elementos fuera del control de la organización que, sin embargo, tienen el potencial de influir significativamente en la implementación y los resultados. Estos incluyen factores relacionados con los negocios, la política y el entorno del pagador de la atención médica que pueden crear incentivos poderosos para adoptar enfoques ACPF. Los ejemplos incluyen:

- Estructuras de reembolso que recompensan a las organizaciones por la adopción de los principios clave de ACPF, o por el alto rendimiento en las medidas de calidad informadas por los pacientes [4].
- La legislación estatal que exige el apoyo a los cuidadores familiares para estar preparados para apoyar la transición de su ser querido desde el hospital [5].
  - Un cambio hacia una mayor transparencia en torno a los resultados de la atención médica para ayudar a los pacientes y sus familias a tomar decisiones más informadas sobre su atención y tratamiento [6, 7, 8]



## Cuadro 2

### Ejemplos de herramientas de evaluación organizacional del cuidado de la salud

#### **Agencia de Investigación y Calidad de la Atención Médica (AHRQ). Trabajando con pacientes y familias como asesores. Manual de implementación**

Recurso para facilitar las alianzas de pacientes y familiares con los sistemas de atención médica en la implementación de esfuerzos de calidad y seguridad [9].

#### **Gordon y Betty Moore Foundation y HRET Encuesta de participación del paciente y la familia**

Una encuesta desarrollada y enviada por el Fideicomiso de Investigación y Educación en Salud (HRET, por sus siglas en inglés) de la Asociación Estadounidense de Hospitales para evaluar el uso que hacen los hospitales de las estrategias de participación de pacientes y familias [10].

#### **El Grupo de trabajo de transformación de la atención médica aborda las prioridades del consumidor en los principios rectores y las preguntas clave de la atención basada en el valor**

Una colección de preguntas operativas para guiar a las organizaciones de atención médica en el fomento de la asociación, establecer puntos de referencia y evaluar el progreso hacia la transformación a una atención centrada en la persona y basada en valores [11].

#### **Instituto de autoevaluación organizacional de atención centrada en el paciente y la familia**

Breve herramienta de evaluación organizacional que se puede utilizar para identificar las prioridades organizacionales para la atención centrada en el paciente y la familia y para facilitar la medición del progreso [12].

#### **Mapa de ruta de visión estratégica de la Asociación para pacientes (PFP) para la participación de personas y familias**

Proporciona una "Hoja de ruta de visión estratégica" para alinear las estrategias de participación del paciente y la familia [13].

#### **Autoevaluación de designación centrada en la persona**

Un marco evaluativo de los sistemas y procesos organizacionales necesarios para sostener el cambio de cultura organizacional que guía a las organizaciones hacia niveles superiores de práctica de atención centrada en la persona [14].

#### **Plan de trabajo de los socios de PFCC**

Guía a las organizaciones para crear objetivos anuales para integrar prácticas de atención comprometidas [15].

Las organizaciones reconocidas como pioneras en la ACPF alentaron y apoyaron la participación de los pacientes y las familias en la prestación y mejora de la atención debido a la convicción filosófica de que era lo correcto. Las experiencias de estas organizaciones demuestran que esos impulsores intrínsecos pueden, en algunos casos, crear un cambio sostenible. Sin embargo, para muchas organizaciones que luchan por equilibrar una gran cantidad de demandas en competencia. Estos motivadores intrínsecos no son suficientes para mantener la ACPF como una prioridad estratégica. Los factores externos, en particular los que tienen un impacto directo en los resultados financieros, minimizan el riesgo de que los esfuerzos de ACPF pierdan fuerza, porque perder fuerza se traduce en perder dinero. En consecuencia, estas palancas externas, incluidos los modelos de reembolso, los estándares de acreditación, la legislación, los informes públicos y más, deben estar en su lugar preparando el escenario para que la ACPF se convierta en una expectativa de cómo se brindará la atención y cómo operarán los sistemas de salud.

Esto no sugiere que las organizaciones deban retrasar el progreso de las actividades descritas en el marco hasta que las palancas externas estén alineadas con la ACPF. El marco reconoce las palancas externas como incentivos poderosos que pueden afectar el ritmo del cambio. Por lo tanto, el cambio cultural debe apuntar a los ajustes necesarios en estos factores contextuales; sin embargo, su ausencia o su nivel variable de existencia entre los sistemas de salud no necesitan detener el progreso. De hecho, las lecciones aprendidas de las organizaciones que actualmente implementan estrategias ACPF, se pueden usar para fomentar cambios en las palancas externas.

**Insumos Estratégicos** Una vez establecidas las condiciones que crean una base sólida para que surja una cultura de ACPF, la siguiente sección del marco guía al usuario a intervenciones y tácticas específicas para crear los resultados deseados. Estos elementos están organizados en cuatro tipos o categorías: estructuras; desarrollo de habilidades y conciencia; conexiones; y prácticas.

*Estructura.*

Las estructuras representadas en el marco se refieren a sistemas y normas organizacionales, en otras palabras, cómo opera una organización. (Esto difiere de los comportamientos y acciones individuales, que se captura en la sección "Prácticas"). Los componentes básicos para una cultura de ACPF son las estructuras organizativas y físicas que rompen las barreras, tanto literales como figurativas, entre los equipos de atención, los pacientes y sus familias. Formadas durante generaciones, estas barreras han perpetuado y preservado un sistema jerárquico de atención. Intencionalmente o no, estas normas de atención médica han protegido a los pacientes de su propia información de salud, han alentado a los acompañantes a mantener su distancia para permitir que los profesionales hagan su trabajo y han organizado gran parte de cómo se brinda la atención en función de la conveniencia de los proveedores versus las preferencias y prioridades de los pacientes y sus familias. Como antidotos para estas barreras habituales, las estructuras a las que se hace referencia en el marco trabajan juntas para crear vías para la participación activa de los pacientes y las familias, no solo en los procesos de atención, sino también en los esfuerzos de mejora de la calidad.

Las estructuras que promueven transparencia, visibilidad e inclusión entre los pacientes y sus familias incluyen una infraestructura organizativa que esencialmente reúne a los pacientes y los miembros de la familia, alistándolos formalmente como socios para crear mejores experiencias, sistemas y resultados de atención médica. Estas estructuras crean de manera proactiva canales hacia y desde los ejecutivos, los cuerpos directivos, los equipos de atención y los investigadores clínicos que generan el tipo de colaboración y asociación que en última instancia fomentará la verdadera creación conjunta de un sistema de atención médica centrado en el paciente. Cualquiera sea la forma que adopten estas estructuras, para promover la verdadera inclusión, es imperativo que se priorice la participación de individuos representativos de la población atendida. Los ejemplos de tales estructuras incluyen:

- Miembros, presidentes o copresidentes de un Consejo de Asociación de Pacientes y Familia;
- Miembros de equipos de mejora rápida que prueban ideas de cambio;
- Miembros de comités de mejora de seguridad y calidad, comités de planificación de diseño de instalaciones y comités de planificación, implementación y evaluación de nuevas políticas, prácticas y programas;

- Miembros de grupos en persona o virtuales que crean, implementen y evalúen recursos de información de salud y programas educativos para pacientes y familias;

- Educadores de pacientes y familiares para la orientación de los empleados, educación continua para líderes senior, personal de primera línea y clínicos, y educación para estudiantes y aprendices;

- Asociación con investigadores para diseñar, realizar y difundir estudios que respondan preguntas y evalúen los resultados que más les importan,

- Miembros de equipos de análisis de causa raíz (para asesores familiares y de pacientes bien preparados y con mucha experiencia); y

- Miembro (s) designado (s) del organismo u organismos rectores del sistema (para asesores familiares y de pacientes bien preparados y con mucha experiencia).

Como anécdota, las organizaciones con una cultura de ACPF a menudo encuentran que, aunque la integración inicial de familiares en los comités y estructuras organizativas existentes puede resultar incómoda, el valor que aportan estas voces prevalece sobre la inquietud. Esto a menudo allana el camino para darse cuenta de que algo falta en muchos comités que no han dado el paso para invitar a la participación de los pacientes y sus familiares.

La estructura de gobierno de las organizaciones de cuidado en salud también ha creado barreras entre el personal. Las estructuras representadas en el marco desmantelan muchos de los silos tan frecuentes en los sistemas de salud actuales. Las estructuras que promueven la transparencia, la visibilidad y la inclusión entre el personal incluyen modelos de gobernanza compartidos, rondas de liderazgo, reuniones municipales, equipos de mejora multidisciplinarios y sistemas para mantener a todo el personal al tanto del desempeño de la organización, frente a indicadores estratégicos clave.

Adaptar las prácticas de gestión de talento humano para alinearse con la ACPF y crear estructuras de reconocimiento/recompensa del personal que refuercen esos valores, establece la expectativa de que independientemente del papel de un individuo en una organización (personal clínico o no clínico, director o personal de primera línea), todos los profesionales de la salud comparten la responsabilidad de compromiso del paciente y su familia. Esto puede tomar la forma de expectativas de comportamiento o valores centrales que establecen expectativas explícitas sobre cómo el personal interactúa entre sí, con los pacientes y las familias. También podría incluir la adopción de metas compartidas y/o metas de desempeño individuales relacionadas con ACPF (Cuadro 3).

### Cuadro 3 Ejemplo del campo: contratación para el ajuste en el Hospital Stamford

Cuando el Hospital Stamford en Stamford, Connecticut, necesitó contratar personal para su departamento de servicios ambientales en un nuevo hospital, el equipo buscó aprovechar cada punto de contacto durante el proceso de reclutamiento y contratación para modelar su cultura organizacional de atención centrada en el paciente. Se desarrollaron herramientas para identificar a los candidatos que poseían características que se habían considerado los atributos más importantes para el puesto: alta energía, amistad, actitud positiva, orientación de equipo y flexibilidad. Es importante destacar que esta lista de atributos deseados fue ampliamente informada por el personal actual dentro del departamento. Las proyecciones telefónicas redujeron el campo de candidatos que fueron invitados a un evento de reclutamiento donde los atributos deseados de los miembros del equipo estaban en exhibición completa. El personal de servicios ambientales participó en el evento, compartiendo ideas sobre la cultura del departamento y enfatizando al paciente como el núcleo de su papel en la limpieza. El personal de limpieza también se unió a las entrevistas de los candidatos, que se estructuraron en un estilo de panel "American Idol", con un enfoque en el servicio al cliente y la comunicación. Se alentó a los panelistas a compartir ejemplos personales de trabajo en equipo y compasión en acción. Todas estas actividades fueron diseñadas para seleccionar a los candidatos que mejor encajarían dentro de la cultura única centrada en el paciente del hospital.

La promoción de colaboraciones interdisciplinarias e intersectoriales promueve el trabajo en equipo que, a su vez, promueve una mejor atención, salud y experiencias para los pacientes y sus familias. En una cultura de ACPF, los profesionales de la salud y otro personal trabajan en departamentos, sectores, disciplinas y entornos de atención para personalizar la atención en torno a los objetivos y prioridades expresados por los pacientes y las familias y crear transiciones más coordinadas y efectivas entre los episodios de cuidado.

En la interpretación más literal de "estructuras", el marco destaca la importancia de un entorno construido que facilite la ACPF. Estas características ambientales se centran menos en la estética a nivel de superficie de un espacio y más en cómo el diseño del espacio físico puede facilitar una mejor comunicación y educación, una mayor participación familiar y una asociación entre pacientes y equipos de atención. Los ejemplos incluyen:

Diseñar habitaciones para pacientes con amplio espacio, asientos y alojamiento durante la noche para alentar la presencia de un familiar;

Organizar espacios de consulta para "nivelar el campo de juegos" entre médicos y pacientes al reemplazar los grandes escritorios tradicionales que crean distancia, con sofás, mesas pequeñas o sillones que promueven la conexión; y

Adoptar estaciones de enfermería descentralizadas y abiertas que aumenten la visibilidad y la accesibilidad del personal.

Hoy en día, el compromiso de los pacientes y sus familiares con el sistema de atención en salud no se limita a las interacciones en persona. En consecuencia, estas estructuras también deben incluir infraestructuras tecnológicas que apoyen el compromiso del paciente y la familia. Esta área es rica en oportunidades, dada nuestra dependencia de la tecnología para guiar las

interacciones, compartir información y promover la calidad y la seguridad. Tenga en cuenta que los registros médicos electrónicos rara vez tienen campos para capturar las necesidades y prioridades más apremiantes de los pacientes, ya que ellos mismos los han identificado. La imposibilidad de crear sistemas que capturen esta información, perpetúa la noción de que esta información del paciente es discrecional versus esencial. Al mismo tiempo, impide que los miembros del equipo de atención compartan estos detalles importantes entre sí. Los portales de pacientes, que han demostrado un progreso que invita a los pacientes y a sus familias a estar informados sobre su atención en tiempo casi real, aún limitan el acceso solo a lo que se introduce en el portal, y la mayoría tiene un largo camino por recorrer para proporcionar a las personas y su aliados en la atención, las oportunidades significativas para contribuir al portal o codificar su atención (ver Cuadro 4).

#### *Desarrollo de habilidades y conciencia*

La ACPF representa un cambio significativo en la forma en que los profesionales de la salud y otro personal interactúan con los pacientes y sus familias, y viceversa. Las características predominantes de la experiencia de la atención en salud han incluido durante mucho tiempo horarios de visita restrictivos en los hospitales, tratando la historia clínica como un documento clasificado, y esencialmente toda la planificación de la atención realizada por los médicos con una consideración limitada de las preferencias y valores de los pacientes. En este modelo de atención histórico, más centrado en el proveedor, la deferencia y el cumplimiento de los pacientes se han visto como rasgos positivos que los presagiarían bien en su atención médica. En una cultura de ACPF, sin embargo, se insta a las personas y a sus acompañantes a tomar un papel mucho más activo y participativo.

#### CUADRO 4 Ejemplo del campo: notas abiertas

Open Notes es un esfuerzo nacional diseñado para eliminar las barreras habituales que han restringido el acceso de los pacientes a las notas de visita de sus médicos. En 2010, más de 100 médicos de atención primaria en tres entornos participaron en un estudio de 12 meses, durante el cual compartieron sus notas de visita en línea con los pacientes. Los resultados del estudio sugieren que adoptar este nivel de transparencia y crear un mayor acceso de los pacientes a las notas de sus médicos sobre ellos tiene el potencial de hacer que la atención sea más eficiente, mejorar la comunicación e impulsar una mayor participación del paciente en su propia salud y atención médica (Delbanco et al. al., 2012).

En consecuencia, muchos profesionales de la salud se han acostumbrado a reglas y pautas bastante rígidas con el objetivo de estandarizar la atención (con diversos grados de éxito). En una cultura de ACPF, este mismo personal está invitado a personalizar la atención para acomodar las preferencias expresadas de aquellos por quienes se preocupa. Además, los estudios han sido diseñados para examinar los resultados identificados por los científicos como importantes. En una cultura de ACPF, los estudios están diseñados con pacientes y cuidadores familiares para examinar los aspectos y resultados de la atención que más les importan. Finalmente, los ejecutivos han confiado durante mucho tiempo en las ideas y recomendaciones de sus defensores clínicos, oficiales financieros y el cuerpo directivo para crear planes estratégicos y operativos.

En una cultura de ACPF, los ejecutivos amplían estas perspectivas con las voces de los pacientes y sus familiares. Si bien los pacientes y sus familias pueden tener una curva de aprendizaje pronunciada en lo que respecta a las operaciones de atención médica, sus experiencias y conocimientos personales son invaluable para crear sistemas que funcionen mejor para ellos.

Estos cambios en los comportamientos y actitudes no pueden simplemente hacerse realidad. Debemos proporcionar capacitación al personal de atención médica para ayudarlos a desarrollar las habilidades necesarias para interactuar de manera que faciliten la toma de decisiones compartidas, la participación familiar y la prestación de atención con compasión y empatía. Las actividades asociadas de capacitación y desarrollo incluyen toda la educación clínica y actualización, una mayor educación y entrenamiento multidisciplinario y un equipo, así como también educación médica continua, formación y desarrollo de habilidades. Involucrar a los pacientes y sus familias como profesores en las actividades de capacitación descritas anteriormente refleja un nuevo nivel de respeto y compromiso con la inclusión. Apoyar este grado de compromiso requiere habilidades y competencias que pueden estar muy fuera de la zona de confort de muchos líderes, lo que pone en relieve la necesidad de oportunidades de desarrollo de habilidades para el liderazgo también.

El compromiso es una calle de doble sentido: formar a profesionales de la salud para que apoyen una mayor participación sería inútil si no hay oportunidades de desarrollo de habilidades como corolario para ampliar las capacidades de los cuidadores familiares y de pacientes para ser socios completos en la atención y la mejora de la calidad. Los pacientes, las familias y el personal de atención médica deben desarrollar habilidades que

permitan una verdadera colaboración. Intencionalmente o no, la dinámica en la prestación de atención médica ha sido creada por años de sistemas centrados en el proveedor que han arrojado a los pacientes sutilmente (y no tan sutilmente) como sujetos y espectadores de su propia atención. Estos mensajes han dictado normas sobre las actitudes y comportamientos de los pacientes que primero deben ser desaprendidos antes de que se puedan enseñar nuevas habilidades para suplantar esos viejos hábitos.

Un mensaje cálido en un paquete de bienvenida para pacientes que busque afirmar la importancia de la participación en su atención, no cambiará estos comportamientos. Lo que se necesita es una alineación entre lo que los pacientes conocen sobre lo que pueden esperar de su atención y cómo se brinda esa atención.

Necesitan ver su compromiso motivado proactivamente por su equipo de atención ("Permítanme asegurarme de que he hecho mi trabajo y les he explicado todo claramente. ¿Podrían compartir con sus propias palabras su comprensión de lo que acabo de decir?"). Necesitan compromiso para ser modelados, y necesitan que su equipo de atención los encuentre donde están, reconociendo que hay un continuo compromiso y que debe haber rampas de entrada y puntos de entrada en varios niveles de compromiso. No todas las personas estarán listas para completar de forma independiente una ayuda para la toma de decisiones y asistir a una cita de atención médica preparada para una conversación compartida sobre la toma de decisiones. Pero esos mismos pacientes pueden ser muy receptivos al personal de salud que les pide compartir la principal preocupación para asegurarse que esté debidamente cubierta durante su visita ese día y así evitar seguir con las mismas preocupaciones, muchas de ellas identificadas pero ninguna tratada.

Es importante destacar que se debe invitar a los pacientes y a sus compañeros de atención a entablar una relación recíproca y ayudar a definir cómo se ve el compromiso y por qué es importante si queremos lograr el éxito en el avance de la ACPF. Además, los pacientes y sus familias deben estar familiarizados con las herramientas y técnicas que los "activarán" y aumentarán su confianza en la salud (Ver cuadro 5).

## Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care

Finalmente, reconociendo que el conocimiento impulsa el cambio, se debe hacer un mayor esfuerzo para garantizar que los resultados de la investigación se comuniquen de una manera que tenga sentido para quienes están en la primera línea de la atención médica. El desarrollo, el intercambio y la difusión de la investigación para el personal de salud, los pacientes y sus familias crean un mayor acceso al conocimiento actual sobre las opciones y métodos de tratamiento para aquellos que se benefician con la investigación.

### *Conexiones*

Las actividades retratadas en esta sección del marco guía crean conexiones de dos maneras. Primero, unen los elementos de desarrollo de habilidades de ACPF diseñados para el personal de salud con los diseñados para pacientes y cuidadores o familiares. Esta conexión de desarrollo de habilidades va dirigida al personal, los pacientes y sus familias buscando que trabajen en

equipo crea expectativas, lenguaje y herramientas comunes sobre lo que significa trabajar en colaboración y lo que requiere de todas las partes involucradas.

El otro aspecto de la construcción de conexiones incluido es apoyar a los profesionales de la salud para que se comprometan a nivel personal con los conceptos y valores de ACPF. El aprendizaje experimental para promover la toma de perspectiva y la conexión con el propósito ayuda al personal a comprender e internalizar cómo sus actitudes, comportamientos y acciones, independiente de su papel en la organización, están conectados con un mayor sentido de propósito. Un enfoque efectivo para construir una conexión es invitar a los pacientes y sus familias a compartir sus historias con la organización. Un paciente que comparte una historia de su experiencia con la organización tiene un impacto más profundo que una historia que se siente más distante o desinteresada, y es quizás menos pertinente para la organización.

### CUADRO 5

#### Ejemplos de herramientas para mejorar la participación de pacientes y familias

**Ask Me 3®:** un conjunto de tres preguntas desarrolladas por la National Patient Safety Foundation para incitar a los pacientes a ser miembros más activos de sus equipos de atención médica [16].

**La guía de Batz para la defensa de la cabecera:** disponible como descarga gratuita y como aplicación para iPad (en versiones para adultos y niños), esta herramienta desarrollada por la Fundación de Seguridad del Paciente Louise H. Batz ayuda a los pacientes y sus familias a asociarse más eficazmente con su equipo de atención para promover la seguridad del paciente [17].

**Marco de comportamiento de participación de CFAH:** desarrollado por el Centro para el Avance de la Salud (CFAH), esta herramienta proporciona una lista completa de comportamientos y acciones que tanto los pacientes como los cuidadores pueden tomar para optimizar su atención médica [18].

**¡Ojalá lo hubiera preguntado!** Una herramienta desarrollada por la Fundación de Decisiones Médicas Informadas para ayudar a guiar a los pacientes a tener conversaciones más constructivas y satisfactorias con su equipo de atención [19].

**Pasaporte de preferencias del paciente:** una herramienta fácil de usar y propiedad del paciente que consolida información importante del paciente, que va desde diagnósticos médicos y fórmulas médicas, hasta informes detallados del paciente, como objetivos de salud personales, preferencias de atención, preocupaciones prioritarias y apoyos necesarios para administrar su salud; todos capturados desde la propia voz del paciente. Las preguntas incluidas en el pasaporte se derivan de los pacientes y los propios miembros de la familia, basándose en experiencias personales de su percepción acerca de lo que es importante de su atención que sus cuidadores deben saber [20].

**Su plan de 1, 3, 6 y 12 meses para convertirse en un paciente capacitado:** Desarrollado por la Coalición de pacientes capacitados, esta herramienta ofrece una serie de pasos escalonados que los pacientes pueden tomar para convertirse en participantes más comprometidos y activos en su propia atención médica [21].

Los miembros del equipo de salud también pueden recibir apoyo para comprender mejor la perspectiva de los pacientes a través de ejercicios diseñados para que "se pongan en los zapatos de sus pacientes" (ver Cuadro 6).

Otro ejemplo son los retiros centrados en el paciente, un sello distintivo del enfoque de cambio cultural de Planetree que combina el desarrollo de habilidades con la inspiración y la formación de equipos para ayudar a los profesionales de la salud a conectarse con sus motivaciones más profundas para ser un cuidador profesional (Guastello y Frampton, 2014). Los testimonios individuales y organizacionales acreditan habitualmente estas actividades de creación de conexiones y perspectivas como piedra angular para crear y fortalecer una cultura de ACPF. Las rondas de liderazgo, donde los ejecutivos del sistema de salud, los líderes clínicos y administrativos, organizan rutinariamente a los pacientes en las unidades para discutir sus experiencias al recibir atención, también facilitan la ACPF. De hecho, sin esfuerzos intencionales para crear esta conexión con el propósito, todas las demás entradas de ACPF que construyen el marco corren el riesgo de ser percibidas como "solo una cosa más que hacer".

#### *Prácticas*

Las prácticas descritas en el marco son métodos, procesos y comportamientos adoptados por los equipos para guiar las interacciones de atención médica. Mientras que las estructuras abordan la forma cómo opera la organización, las prácticas guían el cómo los individuos dentro de la organización se comportan e interactúan entre sí. Estas prácticas llevan el concepto de ACPF a la cabecera de la cama, a la sala de examen, al espacio de consulta y a la comunidad, formando cómo los pacientes, las familias y los profesionales de la salud experimentan ACPF en sus

interacciones interpersonales. Las prácticas que promueven la participación del paciente y la familia, como el informe de turno de cabecera, los registros médicos compartidos, la toma de decisiones compartida, la enseñanza, los programas de atención a los socios, el establecimiento de objetivos de colaboración y las vías del paciente, entre otros (ver Cuadro 7), aseguran que se aprovechen las oportunidades de participación en puntos clave de contacto con el paciente: antes, durante y después de un episodio de cuidado. Trabajan de manera colaborativa y acumulativa para generar confianza, establecer relaciones recíprocas, abrir líneas de comunicación, redefinir lo que se considera información "vital" del paciente y crear asociaciones más efectivas entre los pacientes, las familias y sus equipos de atención. La adopción de enfoques estructurados para ejecutar estas prácticas, como herramientas, pautas y otros apoyos de implementación, reduce la variabilidad en la forma en que ACPF se entrega proveedor a proveedor, cambio a cambio y día a día.

La introducción de cualquiera de estas prácticas debe basarse en los aportes estructurales representados en el marco para promover la creación conjunta en la implementación. Involucrar al personal de primera línea que llevará a cabo las prácticas facilita una integración más fluida en el ritmo de trabajo y aumenta la probabilidad de sostenibilidad y éxito después de que el rechazo inicial de una nueva práctica haya desaparecido. También es vital involucrar a los pacientes y sus familias en el diseño y la evaluación de estas nuevas prácticas para garantizar que satisfagan sus necesidades de manera significativa. Sin esta participación, la implementación de estas prácticas podría convertirse en poco más que una lista de verificación de prácticas que suenan bien pero que hacen poca diferencia en las experiencias de los pacientes y sus familias.

**CUADRO 6****Ejemplo sobre el terreno: Programa de gestión nocturna del Hospital del Norte de Westchester: a través de los ojos del paciente**

En 2014, el Hospital Northern Westchester en Mount Kisco, Nueva York, comenzó a exigir a cada gerente (clínico y no clínico) que pasara al menos una noche en el hospital como paciente. Los gerentes se emparejaron al azar en equipos (un gerente clínico con un gerente no clínico) y cada equipo tenía asignado un mes específico para completar la noche. Los miembros del Consejo de Asociación de Pacientes del hospital fueron fundamentales en el desarrollo de la iniciativa, aportando información sobre el diseño, como recomendar que los equipos usen batas durante la experiencia y que se les interrumpa el sueño para completar tareas como signos vitales. Otros aspectos de la experiencia incluyen ser transportados en camilla o silla de ruedas, dormir en camas de hospital o sofás cama extraíbles, vigilar a los pacientes y al personal, comer lo mismo que los pacientes, hacer observaciones y documentar sus hallazgos utilizando herramientas de retroalimentación estructuradas.

Desde el inicio del programa, 75 gerentes han participado y han brindado sus comentarios, los cuales son rastreados y con tendencia para mejorar el rendimiento. Un informe trimestral de los hallazgos clave se comparte con el equipo de liderazgo y el Consejo de Asociación de Pacientes. Más allá de las recomendaciones específicas hechas, otro resultado importante de este trabajo ha sido que los gerentes expresaron cómo esta vivencia ha alterado la forma en que perciben la experiencia del paciente con una mayor atención y comprensión de lo que realmente es ser un paciente en el hospital.

Las organizaciones con una cultura de ACPF reconocen que la salud es más que solo física, y una organización saludable se preocupa no solo por el bienestar de sus pacientes sino también por el bienestar de las familias y los profesionales de la salud. Como tal, estas organizaciones implementan prácticas que atienden las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los pacientes, las familias y el personal. Estas prácticas promueven un estado holístico de salud y bienestar, reconociendo que el tratamiento de las necesidades físicas mientras se descuidan las emocionales, no alcanza una atención de calidad. Esto incluye la adopción de prácticas para transmitir la compasión, basándose en un creciente cuerpo de evidencia que demuestra que la atención compasiva crea mejores resultados de atención médica (Haslam, 2007; Hojat et al., 2011; Rakel et al., 2011). Otro ejemplo es el uso de una evaluación espiritual o una herramienta de historia para guiar la planificación de la atención que tenga en cuenta las creencias y preferencias espirituales de una persona. Como se indica en el modelo, estas prácticas también se extienden a los profesionales de la salud. Su objetivo es preservar el bienestar del personal y su capacidad para proporcionar atención compasiva y de alta calidad. Los ejemplos incluyen servicios de personal para ayudar a

apoyar el trabajo: equilibrio de la vida, espacio y tiempo para entender y analizar las interacciones que agotan emocionalmente, y apoyo en torno a problemas de duelo.

### Resultados Prácticos

Los resultados representados en esta sección son los resultados directos de la implementación de las entradas. Son resultados a corto plazo y pueden usarse como medidas para obtener una comprensión más inmediata del impacto de las diversas tácticas y enfoques. La amplia gama de beneficios intermedios refleja que hay muchas formas diferentes de examinar el impacto de la ACPF, incluidos indicadores clínicos como las tasas de infección; indicadores operativos como utilización, reclamos por negligencia, número de quejas y duración de la estadía; indicadores informados por el paciente como confianza en la salud, sentimientos de autonomía y calidad de decisión; e indicadores priorizados por el paciente, como la calidad del sueño, la presencia familiar, las habilidades efectivas de comunicación y la calidad de la relación con su equipo de atención.

## CUADRO 7

### Ejemplos de prácticas que promueven la participación del paciente y la familia

**Informe de turno de cabecera:** una adaptación centrada en el paciente de la tarea tradicional de enfermería con relación al informe de turno que busca para incluir al paciente (y a los cuidadores familiares, según corresponda) como participantes activos y contribuyentes en el intercambio de información esencial del paciente entre los miembros del equipo de salud (Planetree, 2014a; Radtke, 2013; Reinbeck y Fitzsimons, 2013).

**Programa de socios de atención:** un programa que formaliza la participación de aquellos que integran la red de apoyo social de un paciente (y que continuarán apoyando al paciente en la administración de su atención después del alta hospitalaria) como miembro del equipo de atención que participa en la prestación de asistencia práctica cuando sea apropiado, así como de la planificación de la atención (Frampton et al., 2010; Planetree, 2014b).

**Establecimiento de objetivos de colaboración:** un proceso en el que el paciente y el equipo de atención llegan conjuntamente a áreas de tratamiento o cambio acordadas mutuamente, que abordan las preferencias y prioridades del paciente, así como las inquietudes clínicas del equipo de salud encargado de la atención (Schaefer et al., 2009).

**Rutas del paciente:** una herramienta inspirada en las vías clínicas tradicionales, cuyo objetivo es estandarizar la práctica de atención médica para una afección en particular, pero está escrita explícitamente para pacientes y cuidadores familiares en un lenguaje sencillo para describir la atención y el tratamiento típicos de pacientes con un diagnóstico específico (Frampton et al., 2008).

**Registros médicos compartidos/Open Notes:** se refiere a la capacidad de los pacientes para acceder a su información de salud personal en tiempo real durante un episodio de atención, por ejemplo, durante una hospitalización y/o tratamiento (Delbanco et al., 2012; Planetree, 2014c).

**Toma de decisiones compartida:** El proceso de interacción con pacientes que desean participar para llegar a una decisión informada y basada en valores entre dos o más alternativas médicamente razonables (Elwyn et al., 2012; O'Connor et al., 2014).

**Teach Back:** una técnica para validar la comprensión de los pacientes de la información vital transmitida por un miembro del equipo de atención al pedirle al paciente que repita en sus propias palabras lo que escuchó y entendió (Brega et al., 2015; DeWalt et al., 2011).



Monitoreo, recopilación de datos y retroalimentación continua que incrementan niveles de cocreación

Esta sección del marco pretende demostrar lo que se necesita para crear una organización de aprendizaje continuo donde las actividades de implementación se guíen por un proceso continuo de descubrimiento de necesidades y oportunidades; aplicación de nuevos conocimientos y evaluación y adaptación para implementar estructuras; prácticas, habilidades y actividades de construcción de conexiones que se basan entre sí para crear una cultura de ACPF. Esto sugiere que la totalidad de los fundamentos y las entradas es mucho mayor que la suma de las partes. Considere el ejemplo de desarrollar habilidades entre los profesionales de la salud para adoptar un enfoque centrado en la persona y preparar a los pacientes y sus familias para la transición del hospital al hogar, incluida la invitación activa para que todos (los pacientes y sus familias) participen. Sin embargo, el compromiso se detiene cuando la enfermera se da cuenta de que la política de la organización le prohíbe imprimir una lista de medicamentos para compartir con el paciente y su familia. Estas brechas de participación solo pueden identificarse y rectificarse a través del monitoreo continuo, la recopilación de datos y la retroalimentación continua ilustrada en esta parte del marco.

Se sugiere también que un componente clave de este

aprendizaje continuo es una participación cada vez más activa por parte de los pacientes y los compañeros de atención familiar. El modelo ilustra que un requisito para pasar de los beneficios intermedios a los resultados es este grado creciente de coproducción o cocreación de la atención médica, "en la cual los pacientes y profesionales interactúan como participantes dentro de un sistema de salud en la sociedad" (Batalden et al, 2016).

Finalmente, esta sección del marco transmite cómo el conocimiento informa el aprendizaje y la mejora continua y protege contra el surgimiento de una mentalidad de "casilla de verificación" en torno a ACPF. El campo continúa evolucionando, y la publicación de cualquier conjunto de estándares, métricas o marco de referencia debe verse como una encapsulación de la mejor evidencia disponible en el momento en que se creó, pero nunca una contabilidad final, definitiva y global de elementos de la ACPF (Ver Cuadro 8).

### Evidencia BASE

La creación de una bibliografía de la base preliminar de evidencia fundacional (ver Apéndice B) mejora aún más la utilidad del marco ACPF al delinear claramente aquellos elementos que se han vinculado a través de la investigación con una mejor cultura, mejor salud, mejor atención y menores costos. La compilación de la bibliografía fue un proceso colaborativo. Durante los últimos 4 meses del trabajo del PCA, sus asesores científicos compartieron su investigación relevante y la asociaron con elementos del marco guía

### CUADRO 8

#### Ejemplos de herramientas para la participación del paciente y su familia en la prestación de atención en salud

##### **Kit de herramientas de (PISU – CUSP): compromiso del paciente y la familia**

Un módulo del Kit de herramientas del Programa integral de seguridad basado en unidades (PISU) desarrollado por AHRQ, proporciona información y recursos para involucrar a pacientes y asesores familiares como parte de un equipo de seguridad a nivel de unidad hospitalaria [22].

##### **Guía para la participación del paciente y la familia en la calidad y seguridad del hospital**

Desarrollado por AHRQ, sirve como un recurso basado en la evidencia para involucrar a pacientes y familias en iniciativas de seguridad y calidad a nivel hospitalario [23].

##### **IHI Open School**

Una iniciativa del Instituto para el Mejoramiento de la Atención Médica (IHI), que incluye más de 30 cursos en línea relacionados con la calidad, la seguridad y la atención centrada en el paciente, entre otros temas [24].

##### **Una hoja de ruta para la participación del paciente y su familia en la práctica e investigación de la atención en salud**

Financiado por la Fundación Gordon y Betty Moore y desarrollado por los Institutos Americanos de Investigación, la hoja proporciona una guía para avanzar en la participación del paciente y la familia en todo el proceso de atención médica e incluye recursos para la atención y el rediseño del sistema, entre otros [25].

Esta evidencia se organizó en una base de datos, donde luego se filtró en función de los elementos asociados, los resultados informados y las palabras clave.

Las limitaciones de tiempo y recursos no permitieron una revisión sistemática exhaustiva de la literatura de cada elemento del modelo lógico. Entonces, si bien la bibliografía es exhaustiva en el sentido de que incluye todas las citas presentadas por los miembros del PCA, no es exhaustiva, ni debe considerarse como la base de evidencia definitiva para la APFC. Sin embargo, a pesar de estas limitaciones, una exploración de la investigación incorporada en la bibliografía ayuda a iluminar dónde la base de evidencia empírica y la base de experiencia están más estrechamente alineadas en apoyo de los elementos del marco, y donde hay desconexiones que podrían ayudar a guiar un agenda de investigación futura para la APFC.

### Áreas bien respaldadas por evidencia

Varios de los elementos fundamentales identificados en el marco están bien respaldados por una rica colección de estudios sobre cultura organizacional y principios de gestión del cambio. Muchos de estos son de naturaleza bastante amplia; sin embargo, se complementan con el trabajo de un grupo más pequeño de investigadores que han examinado la gestión del cambio centrada en la persona (Béliveau, 2015; Béliveau y Champagne, 2016). La capacidad de aprovechar el trabajo de estos investigadores para explorar los matices de cómo la cultura organizacional y los principios de gestión del cambio se aplican dentro de la dinámica de las organizaciones de atención médica que se esfuerzan por centrarse en el paciente agrega mayor credibilidad a la inclusión de elementos, incluida la necesidad de que la ACPF sea identificada como una prioridad estratégica; cambiar profesionales (champions) para promover la ACPF; e incentivos de la industria, los negocios, las políticas y los pagadores para alinearse con la ACPF como elementos fundamentales clave.

Dentro de la sección de insumos estratégicos, existe una base de investigación bien establecida para las características ambientales en apoyo de la ACPF. Esta evidencia respalda la necesidad de un entorno físico que aumente la presencia familiar (Choi y Bosch, 2012), mejore la comunicación (Ajiboye et al., 2015; Rippin et al., 2015), mejore el sueño y la relajación (Bartick et al., 2009; Bauer et al., 2015), y pueda ayudar a reducir la infección (Biddiss et al., 2013) (Ver Cuadro 9). El trabajo de Krumholz (2013), sin embargo, demuestra que la creación de un ambiente curativo requiere más que mejoras ambientales; También requiere la reingeniería de los patrones y sistemas de atención que han sido parte de los negocios habituales durante años en la atención de la salud, pero que potencialmente pueden comprometer el bienestar de los pacientes precisamente en los momentos en que intentamos mejorarlos.

Este trabajo plantea que al abordar de manera proactiva los estímulos ambientales comunes (como alarmas, exposición a la luz, timbres, etc.) y los estímulos psicológicos (como el ayuno forzado, el dolor, la ansiedad y la incertidumbre), el bienestar físico y mental de los pacientes hospitalizados será mejor, lo cual resultará en un impacto positivo en sus síntomas, función y calidad de vida.

Se identificaron varios estudios en apoyo de la sección de prácticas del marco. En particular, las organizaciones que se embarcan en la implementación de prácticas para facilitar la toma de decisiones compartidas (Arterburn et al., 2012; Barry et al., 2008; Bozic et al., 2013; Elwyn et al., 2012; Ibrahim et al., 2013; Stacey et al., 2014; Tai-Seale et al., 2016; Veroff et al., 2013), presencia e implicación familiar (Coleman et al., 2006, 2015; Luttik et al., 2005; Meyers et al., 2000; Rosland y Piette, 2010; Rosland et al., 2011), planificación anticipada de la atención (El-Jawahri et al., 2010; Volandes et al., 2013) y compasión en acción (Del Canale et al., 2012; Hojat et al., 2011; McClelland et al., 2016; McClelland y Vogus, 2014; Rakel et al., 2011) pueden hacerlo respaldados por investigaciones que sugieren el potencial de estas estrategias para impulsar mejoras en los resultados. Emparejar estos estudios científicos con recursos prácticos de implementación será una estrategia importante para responder a dos fuentes comunes de retraso cuando se trata de la implementación de la ACPF: las preguntas dobles de por qué hacerlo y cómo hacerlo.

Finalmente, la evidencia en apoyo de la capacitación para expandir las capacidades de asociación del personal de atención médica sugiere esto como un área importante de énfasis al construir una cultura de ACPF. La capacitación en empatía, comunicación y educación del paciente surgió con una base sólida en evidencia empírica (Atwood et al., 2016; Phillips et al., 2014; Riess et al., 2012; Tai-Seale et al., 2016; Wexler et al., 2015).

### Brechas de investigación que surgieron

El área de énfasis del corolario (capacitación para expandir las capacidades de la asociación de pacientes y familias) no cuenta con el apoyo adecuado. Lógica, filosófica y conceptualmente,

### CUADRO 9

#### Ejemplo de campo: el Protocolo de Somerville para preservar el sueño de los pacientes

Un estudio se propone demostrar que dormir mal no tiene por qué ser una conclusión común para los pacientes. Al establecer un "tiempo de silencio" de 8 horas que incluye el ruido monitoreado por el personal y los esfuerzos para cronometrar los signos vitales y la administración de medicamentos de rutina para minimizar la necesidad de despertar a los pacientes, un hospital de Cambridge Health Alliance pudo reducir el uso de sedantes en un 49% y reducir la fuente principal de perturbaciones informadas por los pacientes manteniéndolos despiertos (interrupciones por parte del personal) en un 38% (Bartick et al., 2009).

Parece evidente que no podemos confiar en que los pacientes y sus familias tengan la capacidad inherente de participar activamente en su atención en un sistema que fue diseñado sin ellos, y que necesitan apoyo para desarrollar ese conjunto de habilidades. Sin embargo, falta evidencia para respaldar esta afirmación de sentido común. Además, a pesar de la evidencia que respalda la capacitación clínica en estrategias de comunicación efectivas para involucrar a las personas a participar en las decisiones sobre su atención, persisten las brechas sobre cómo involucrar de manera efectiva a los pacientes y las familias para informar la entrega y el diseño de la atención.

Esta brecha de investigación se extiende naturalmente a las actividades de construcción de conexiones en el marco, con solo unos pocos estudios identificados en esta revisión preliminar para demostrar el impacto de tales esfuerzos para cerrar la brecha entre cómo los profesionales de la salud están preparados para interactuar con los pacientes y los cuidadores familiares de una manera que apoye su participación y cómo estos últimos están preparados para participar.

La evidencia limitada incluida en esta revisión sobre los insumos centrados en el paciente y la familia diseñados para involucrarlos de manera continua y creciente en toda la empresa de atención médica (tanto en el punto de atención como en la mejora a nivel del sistema) también se refleja en los insumos de infraestructura. Aparece una disparidad entre los niveles de investigación, hasta la fecha, en torno al impacto de las estructuras que promueven la transparencia, la visibilidad, la inclusión y el aprendizaje continuo entre los profesionales de la salud y las estructuras de tipo acompañante que promueven un grado comparable de apertura y participación entre los pacientes y cuidadores familiares. Aunque los testimonios anecdóticos sobre el poder de tales asociaciones son cada vez más frecuentes, esta área de la investigación se beneficiaría de estudios a gran escala de la participación del paciente en los esfuerzos de mejora de la calidad. Un área particular que surgió para una exploración más rigurosa es el aprendizaje continuo representado en el centro del marco guía y la relación entre los resultados y el grado de avance de la co-creación con pacientes y familias.

Otra área en la que la base de evidencia empírica no parece haberse puesto al día con la "base de experiencia" es en las entradas de conexión a propósito.

Se cree que los comentarios de los sitios que ofrecen actividades experimentales que crean un sentido compartido de propósito entre los profesionales de la salud son fundamentales para anclar el esfuerzo de cambio cultural en torno a una comprensión común de lo que más importa. En los grupos focales y las evaluaciones programáticas, los participantes de los retiros de Planetree han atestiguado que la experiencia realmente ayudó a personalizar, humanizar y desmitificar el concepto de atención centrada en el paciente y les permitió comprender su papel en el avance de los valores de ACPF. Sin embargo, parece haber una oportunidad para examinar más científicamente la medida en que estas oportunidades de aprendizaje experimental crean cambios sostenidos en el comportamiento de los miembros del equipo y si estas experiencias se correlacionan directamente con los resultados del objetivo cuádruple.

Finalmente, los intentos de evaluar el impacto relativo de la participación del paciente y el acompañante en la investigación se mantienen en las primeras etapas. Tal participación se representa como un elemento importante de las estructuras organizativas, el desarrollo de habilidades y las prácticas representadas en el marco. Sin embargo, se necesita más investigación sobre los mejores métodos para involucrar a los pacientes en la investigación de la atención médica (Domecq et al., 2014; Esmail et al., 2015; Fagan et al., 2016).

#### Una Nota sobre resultados

En lo que respecta a los resultados, el análisis completo de la evidencia fue en general muy alentador. La bibliografía que hace referencia a la investigación existente y emergente refleja un creciente interés y progreso en consolidar el caso para adoptar una cultura de ACPF como un medio para impulsar una mejor cultura a través de la participación de pacientes, cuidadores familiares y la fuerza laboral; mejor salud; entregando mejores experiencias de cuidado; y creando un mayor valor, y, en particular, reconocer de manera igualitaria todos estos resultados como importantes. En particular, el marco y la base de evidencia asociada indican que la experiencia del paciente en sí misma es un resultado legítimo y no simplemente un impulsor de la salud de la población y los costos más bajos. Como lo demuestra el campo de rápido crecimiento de los resultados informados por los pacientes, se necesita una definición más completa e inclusiva de exactamente lo que significa un "resultado de tratamiento deseado".

El movimiento de medidas cuantitativas definidas clínicamente debe acelerarse en gran medida solo a la calidad de vida informada por el paciente y las medidas funcionales.

Sin embargo, lo que es vital para generar el impulso necesario para hacer de la ACPF la norma en el cuidado de la salud, es garantizar que la base de evidencia aborde las áreas de mayor interés y preocupación de pacientes y familias, así como de los ejecutivos del sistema de salud. En ambos casos, falta evidencia. Desde el punto de vista del paciente y la familia, existe la necesidad de más investigación para examinar el impacto de la ACPF en los resultados que más les importan. Tales resultados priorizados por el paciente incluyen una mejor calidad de vida, coincidencia entre los objetivos del plan de atención y los objetivos expresados por los pacientes y el estado funcional, y obtener esos resultados a costos de bolsillo más bajos. Sin embargo, cuando se trata de desarrollar, evaluar y aplicar estas medidas de resultado informadas por el paciente, existe una oportunidad considerable de alentar de manera más activa los enfoques que reúnen a investigadores y pacientes para comprender mejor las discrepancias entre las perspectivas de los pacientes y los clínicos acerca de cuáles son los resultados más importantes (Staniszewska et al., 2012) (Ver Cuadro 10). Para los ejecutivos del sistema de salud, el argumento comercial para la ACPF depende de una evidencia más sólida del impacto de los elementos esenciales de ACPF en los resultados operativos, incluida la mejora de la eficiencia y la reducción de los desperdicios y los costos totales de la atención médica.

### Próximos pasos y oportunidades

Informado tanto por la base de evidencia científica como por la base de experiencia práctica, el marco guía presentado aquí sirve como un acelerador para lograr una cultura de ACPF al establecer un camino para que las organizaciones apliquen la ACPF como un motor para una mejor cultura, mejor salud, mejor cuidado y mayor valor. Para apoyar esta visión y seguir avanzando, proponemos una serie de actividades que se basan en el marco como una herramienta de cambio cultural.

#### Promoviendo una mayor inclusión y accesibilidad

Comenzamos con una expansión de la revisión y las oportunidades para que más pacientes, familiares y defensores de la participación del paciente examinen y refinen el marco. Debemos asegurarnos de que la herramienta, los formatos y el lenguaje utilizados para describirla satisfagan las necesidades de estos grupos. Debemos involucrar a los pacientes y a sus familiares en la creación conjunta de futuras iteraciones del marco para garantizar la máxima accesibilidad y comprensión entre los pacientes y los líderes familiares.

Del mismo modo, se debe involucrar a otras partes interesadas en el cuidado de la salud, como ejecutivos del sistema, médicos, investigadores, compradores, pagadores, encargados de formular políticas, la industria, las instituciones de educación y capacitación médica, en

la revisión y contribución al marco de la ACPF, sugiriendo el lenguaje y la evidencia que es más útil para médicos y tomadores de decisiones es clave.

Quizás uno de los desafíos más importantes es garantizar la inclusión y el compromiso proactivo de los pacientes desatendidos, "difíciles de alcanzar", "complejos" y sus cuidadores. Algunos ejemplos de pacientes médicamente complejos son los pacientes con múltiples afecciones crónicas, que focalizan mucho la atención y los pacientes con grandes riesgos sociales, deterioro cognitivo y problemas de salud conductual, por nombrar algunos. Es esencial que todos los esfuerzos de la ACPF incluyan las perspectivas y la participación de estos grupos.

### Expandiendo la base de evidencia

La bibliografía compilada en apoyo del marco representa una colección preliminar de estudios relevantes para una definición ampliada de ACPF, pero no es la base de evidencia completa y definitiva. Existe una gran oportunidad para contribuir al campo realizando una revisión sistemática de la literatura sobre el impacto más amplio de la ACPF en la cuádruple meta, así como en cada elemento del marco. Esta revisión debe incorporar información sobre poblaciones desatendidas y de difícil acceso en todos los aspectos del modelo. Dado que la ACPF sigue siendo un área de investigación en constante evolución, la creación de una base de datos orgánica, estructurada por los elementos del marco y que permita a las personas agregar continuamente evidencia a medida que se genera, proporcionaría un recurso importante para el campo.

### CUADRO 10 Participación del paciente y la familia en la empresa de investigación

La visión de un sistema de salud en continuo aprendizaje es que todos los entornos de prestación de atención en salud capturen, evalúen y traduzcan de manera rutinaria información para mejorar la cultura, los procesos y las intervenciones que darán como resultado una atención más segura y de mejor calidad, así como los resultados que son más importantes para los pacientes.

Si bien no todos los sistemas de salud realizan investigación clínica, es fundamental tener en cuenta la importancia de esta empresa para avanzar en la ACPF. Al igual que en el panorama de la atención médica, en los últimos años se han invertido esfuerzos y recursos significativos en la visión de avanzar en una empresa de investigación más centrada en el paciente y la familia. Este trabajo ha llevado a acuñar un nuevo tipo de investigación llamada "investigación de resultados centrada en el paciente" (IRCP - PCOR). PCOR incorpora el conocimiento experimental de pacientes, familias y otras partes interesadas relevantes como socios en el diseño, realización y difusión de la investigación, asegurando que los resultados de la investigación —y los resultados estudiados— estén más centrados en el paciente, sean relevantes y útiles para mejorar la información a pacientes y médicos sobre las opciones de tratamiento.

La participación de los pacientes y otras partes interesadas como socios equitativos en la investigación se reconoce cada vez más como un enfoque prometedor para proporcionar evidencia procesable para la toma de decisiones clínicas y mejores resultados. Como resultado, se han desarrollado numerosos marcos, herramientas y recursos para apoyar al paciente y la familia (y una participación más amplia de las partes interesadas) en la investigación. Algunos ejemplos incluyen lo siguiente.

**HIPxChange:** una variedad de juegos de herramientas desarrollados en la Universidad de Wisconsin para involucrar a pacientes y familias en la investigación y el cambio del sistema de salud [26].

**Un marco pragmático para asociaciones auténticas entre pacientes e investigadores en investigación clínica:** un marco para el compromiso colaborativo y la asociación entre investigadores y asesores de pacientes / familiares del consejo asesor de pacientes y familiares existente. El marco desglosa los roles de cada parte a lo largo del proceso de investigación clínica (Fagan et al., 2016).

**Rúbrica de participación de PCORI:** proporciona orientación a los equipos de investigación que solicitan fondos del Instituto de Investigación de Resultados Centrados en el Paciente (PCORI) para involucrar a los pacientes y otras partes interesadas en todas las fases del proceso de investigación [27].

**Programa de PACIENTES de la Universidad de Maryland:** promueve asociaciones y participación de múltiples partes interesadas en la investigación, realiza investigaciones y produce y comparte educación y capacitación sobre investigación comprometida [28].

**Value + Toolkit:** Producido por el Foro Europeo de Pacientes, proporciona una visión global y recursos para involucrar a los pacientes y sus familias en la investigación [29].

#### Reconsiderando los criterios para la calidad de la evidencia

El análisis de evidencia adicional descrito anteriormente también debe incluir una evaluación de la solidez de la base de evidencia, señalando qué elementos del marco están respaldados por investigaciones que pueden tener baja calidad en los modelos de evaluación actuales. Este tipo de evaluación puede resaltar si los modelos actuales de evaluación de la investigación están sesgados y cómo están sesgados en contra de los métodos que nos ayudan a comprender mejor las necesidades y preferencias de los pacientes y las familias y, potencialmente, proporcionar información para evolucionar los modelos de clasificación de la investigación.

Los modelos actuales de evaluación de la fuerza y la

calidad de la evidencia científica continúan en gran medida de acuerdo con el modelo biomédico tradicional. Estas rúbricas existentes se basan en una jerarquía que reserva la calificación de más alta calidad para ensayos controlados aleatorios y meta análisis y generalmente califica la evidencia de más estudios observacionales, cualitativos o de casos como de baja calidad. En consecuencia, los miembros del PCA expresaron reservas respecto a los tipos de evidencia que presentarían una mayor participación del paciente y la familia (un principio fundamental para la investigación sobre la ACPF como representado en el marco) entraría en el ámbito de la evidencia de baja calidad, a pesar de que esta participación de pacientes y familias se considera esencial para garantizar que la investigación esté alineada con las prioridades de los pacientes y sus familias.

Con esto en mente, el PCA sugiere la exploración de criterios adicionales para la revisión de evidencia que abarca una definición más amplia de lo que constituye la calidad de la misma. Por ejemplo, un sistema de este tipo podría permitir que las evaluaciones tradicionales de la calidad de la investigación asignen calificaciones altas para la Investigación de métodos mixtos. De esta forma, el diseño y los métodos de los estudios de ensayos controlados aleatorios continuarán obteniendo buenos puntajes, al tiempo que proporcionarán altas calificaciones para aquellos estudios rigurosos que incluyen una dimensión cualitativa.

### **Promoviendo una mayor alineación**

Los primeros esfuerzos por parte de algunos grupos clave de la industria de la atención médica y los grupos de defensa ayudaron a avanzar el cambio de paradigma hacia la ACPF. Muchos de estos esfuerzos han continuado y se han formalizado en programas de certificación y acreditación que promueven, reconocen y/o premian la ACPF. El grado en que se encuentran tanto la alineación como la consistencia de los estándares en dichos programas sirve para fortalecer los esfuerzos generales de ACPF. Por ejemplo, exigir que la toma de decisiones compartidas se incluya como una estrategia fundamental que respalde la ACPF se puede encontrar en los estándares de acreditación hospitalaria de la Comisión Conjunta, los estándares del Hogar Médico Centrado en el Paciente NCQA y los criterios de Designación Centrada en el Paciente de Planetree, entre otros.

Los programas federales de demostración e innovación también han incluido requisitos para la participación del paciente o precursores de la participación activa del paciente, como la capacitación del personal en habilidades de comunicación efectiva. Muchas de estas iniciativas se incluyeron o crearon a través de la Ley de Protección del Paciente y Cuidado de Salud Asequible (ACA), como los Programas de Ahorro Compartido de Medicare, las organizaciones de atención responsables y el Uso Significativo. Otros son anteriores a la ACA, incluidos los planes de pago combinados y los centros de salud con calificación federal. Otros están surgiendo de estos esfuerzos con la esperanza de promover la transformación hacia un sistema de atención médica más comprometido con los pacientes y la familia. Los ejemplos recientes incluyen programas de modelo de innovación estatal financiados con fondos federales, la Iniciativa de Atención Primaria Integral, las Iniciativas de Práctica Clínica Transformadora, las Redes de Enfermedad Renal en Etapa Final (ESRD), la Asociación para Pacientes y las Organizaciones de Mejora de la Calidad.

Colectivamente, estos esfuerzos han utilizado las palancas de acreditación e incentivos financieros para alinear las mejoras del sistema con PFEC. Un agente de cambio adicional de calidad e impulsado financieramente ha sido el movimiento hacia la atención basada en el valor y la inclusión de medidas de experiencia del paciente en los

cálculos de reembolso de los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS). Reconocer la importancia de no solo qué atención se brinda a los pacientes, sino también cuán efectivamente se brinda desde la perspectiva del paciente, ha cambiado literalmente la conversación de los líderes de atención médica en la actualidad.

La evolución del conjunto de encuestas de Evaluación del consumidor de proveedores y sistemas de atención médica (CAHPS), junto con la presentación de informes públicos de resultados, ha ayudado a alinear el desarrollo de las medidas con los objetivos de PFEC.

En cada uno de estos programas, existe un mandato para la participación del paciente y la familia, y sin embargo, muchas organizaciones encargadas de implementar estos programas continúan luchando con los diferentes estándares, medidas y demandas, exactamente dónde comenzar, qué prácticas implementar y cómo para sostener estos esfuerzos. Creemos que el valor de este marco se extiende tanto a las organizaciones que luchan al proporcionar dirección y claridad, como a las entidades que desarrollan estos programas, estándares y mandatos. Solo alineando estándares, medidas y actividades con enfoques basados en evidencia podremos lograr una verdadera transformación del sistema. El marco es un recurso que puede informar la evolución continua de estos programas de una manera que se alinee con el conocimiento y la evidencia más actuales en torno a la ACPF, y para promover la alineación de los esfuerzos para impulsar la transformación de todo el sistema.

### **Explorando medidas de ACPF y brechas de medida**

Además de las medidas de atención basadas en el valor, hay una serie de otros esfuerzos de medición innovadores en curso que ofrecen oportunidades para el uso productivo del marco ACPF como base para comparar la consistencia y la alineación entre varios esfuerzos. La iniciativa de asociación para pacientes de la CMS, por ejemplo, estableció un conjunto de cinco métricas de participación de pacientes y familiares para hospitales, todas las cuales se alinean con el marco. El trabajo del Foro Nacional de Calidad [de Estados Unidos] sobre medidas centradas en el paciente y los signos vitales de la OIM: métricas básicas para la salud y el progreso de la atención médica (OIM, 2015) incluyen métricas de participación individual y centradas en la persona. Existe una oportunidad significativa para armonizar tales medidas e integrarlas en un marco coherente de ACPF. Como en todos los elementos del marco, las actividades de medición deben incluir el compromiso con —y la medición de las experiencias de— las poblaciones desatendidas y subrepresentadas.

Construyendo una agenda de investigación de ACPF en torno a las brechas de evidencia como se discutió anteriormente, una serie de lagunas en la base de evidencia para la ACPF surgió del trabajo del PCA. Estas brechas continúan obstaculizando el avance en muchas áreas críticas para el progreso continuo en ACPF. Una contribución importante de este esfuerzo, por lo tanto, es identificar estos déficits de evidencia de modo que los investigadores e instituciones que apoyan la investigación puedan ser más proactivos en su apoyo a los estudios que podrían reducir estas brechas de conocimiento.

### Conclusión

La implementación generalizada de la atención comprometida de los pacientes y sus familiares tiene un gran potencial para la transformación de todo el sistema para brindar una atención que satisfaga las necesidades y preferencias de los pacientes y sus familias, al brindar atención diseñada en conjunto. Desarrollado iterativamente por un PCA de múltiples partes interesadas, el marco de referencia incorpora tanto la base de evidencia como la base de experiencia y abarca elementos organizativos y de práctica más allá de los impulsores la ACPF "tradicionales", incluidas las dimensiones relacionadas, pero a menudo ignoradas, de la cultura del lugar de trabajo, el entorno físico, la calidad de las interacciones humanas, enfoques de comunicación y otros niveles de la ACPF que afectan la cultura, la calidad, la experiencia y el valor de la atención médica. El marco de referencia organiza la base de evidencia y experiencia en rápido crecimiento sobre cómo crear y mantener una cultura de ACPF y sirve como una herramienta para acelerar estrategias efectivas para avanzar en la ACPF, promover asociaciones efectivas entre los ejecutivos de atención médica y los líderes de pacientes y familiares, y para guiar esfuerzos políticos más amplios que tienen la intención de promover la ACPF. El marco establece y respalda la noción de que solo a través de una acción y colaboración sostenida y basada en la evidencia lograremos la cuádruple meta de una mejor cultura, mejor atención, mejor salud y menores costos.

### Notas

1. Sharp Memorial Hospital in San Diego, California.
2. New York-Presbyterian Hospital/Westchester Division in White Plains, New York.
3. HRHCare in New York.

4. Patient Protection and Affordable Care Act, 42U.S.C. § 18001 (2010).
5. AARP. The CARE Act: Helping Family Caregivers from Hospital to Home. March 7, 2016. Available at <http://blog.aarp.org/2016/03/07/the-care-act-helping-family-caregivers-from-hospital-to-home/>.
6. U.S. Department of Health and Human Services. Hospital Compare. Available at [www.hospitalcompare.hhs.gov/](http://www.hospitalcompare.hhs.gov/).
7. The Leapfrog Group. Hospital Safety Score. Available at <http://www.hospitalsafetyscore.org/>.
8. U.S. News & World Report. Hospitals Rankings and Ratings. Available at <http://health.usnews.com/best-hospitals>.
9. Available at <http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/strategy1/index.html>.
10. Available at [http://www.hret.org/quality/projects/resources/more\\_foundation\\_patient\\_family\\_engagement\\_survey.pdf](http://www.hret.org/quality/projects/resources/more_foundation_patient_family_engagement_survey.pdf).
11. Available at [https://static1.squarespace.com/static/548b623fe4b0991231a05ff0/t/57ab68e98419c2acafa34a5e/1470851306250/HCTTF\\_Addressing+Consumer+Priorities+in+ValueBased+Care+White+Paper\\_FINALPDF++FOR+DISTRIBUTION.pdf](https://static1.squarespace.com/static/548b623fe4b0991231a05ff0/t/57ab68e98419c2acafa34a5e/1470851306250/HCTTF_Addressing+Consumer+Priorities+in+ValueBased+Care+White+Paper_FINALPDF++FOR+DISTRIBUTION.pdf).
12. Available at [http://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/better-together-organizational-self-assessment\\_eng.pdf?sfvrsn=2](http://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/better-together-organizational-self-assessment_eng.pdf?sfvrsn=2).
13. Available at <http://www.hret-hen.org/topics/pfe/FINALPFEStratVisionRoadmap.pdf>.
14. Available at <http://planetree.org/designation-2/>.
15. Available at <https://wordpress.com/pages/pfc-cpartners.com>.
16. Available at [http://c.ymcdn.com/sites/www.npsf.org/resource/resmgr/AskMe3/AskMe3\\_Engaging-Patients.pdf](http://c.ymcdn.com/sites/www.npsf.org/resource/resmgr/AskMe3/AskMe3_Engaging-Patients.pdf).
17. Available at <http://www.louisebatz.org/patients/the-batz-guide/>.
18. Available at <http://www.cfah.org/engagement/research/engagement-behavior-framework>.
19. Available at [http://cdn-www.informedmedicaldecisions.org/imdfdocs/Patient\\_Visit\\_Guide.pdf](http://cdn-www.informedmedicaldecisions.org/imdfdocs/Patient_Visit_Guide.pdf).
20. Available at <http://planetree.org/wp-content/uploads/2015/08/Passport-to-PlanetreeRev2.pdf>

21. Available at <http://empoweredpatientcoalition.org/wp-content/uploads/2015/02/13612MonthPlan.pdf>.
22. Available at <http://www.ahrq.gov/professionals/education/curriculum-tools/cusptoolkit/modules/patfamilyengagement/index.html>.
23. Available at <http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/guide.html>. Available at <http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/guide.html>.
24. Available at <http://www.ihio.org/education/IHIOpenSchool/Courses/Pages/default.aspx>.
25. Available at [www.patientfamilyengagement.org](http://www.patientfamilyengagement.org).
26. Available at <https://www.hipxchange.org>.
27. Available at <http://www.pcori.org/sites/default/files/Engagement-Rubric.pdf>.
28. Available at <http://patients.umaryland.edu/>.
29. Available at <http://www.eu-patient.eu/globalassets/projects/valueplus/value-toolkit.pdf>.

## Referencias

- Ajiboye, F., F. Dong, J. Moore, K. J. Kallail, and A. Baughman. 2015. Effects of revised consultation room design on patient-physician communication. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 8(2):8-17.
- Arterburn, D., R. Wellman, E. Westbrook, C. Rutter, T. Ross, D. McCulloch, M. Handley, and C. Jung. 2012. Introducing decision aids at group health was linked to sharply lower hip and knee surgery rates and costs. *Health Affairs (Project Hope)* 31(9):2094-2104.
- Atwood, K., S. Shamblen, T. Gaudet, A. Rindfleisch, D. Collins, C. Milovani, R. Greenfield, D. Kiefer, and D. Rakel. 2016. Impact of a clinical educational effort in driving transformation in health care. *Family Medicine* 48(9):711.
- Avolio, B. J., and C. Patterson. 2014 (unpublished). *Evolving the leadership "system"*. Center for Leadership and Strategic Thinking. Seattle, WA: University of Washington.
- Balogun, J. 2003. From blaming the middle to harnessing its potential: Creating change intermediaries. *British Journal of Management* 14(1):69-83.
- Balogun, J., and G. Johnson. 2004. Organizational restructuring and middle manager sensemaking. *Academy of Management Journal* 47(4):523.
- Barrett, B., M. S. Hayney, D. Muller, D. Rakel, A. Ward, C. N. Obasi, R. Brown, Z. Zhang, A. Zgierska, J. Gern, R. West, T. Ewers, S. Barlow, M. Gassman, and C. L. Coe. 2012. Meditation or exercise for preventing acute respiratory infection: A randomized controlled trial. *Annals of Family Medicine* 10(4):337-346.
- Barry, M. J., P. H. Wescott, E. J. Reifler, Y. Chang, and B. W. Moulton. 2008. Reactions of potential jurors to a hypothetical malpractice suit: Alleging failure to perform a prostate-specific antigen test. *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 36(2):396-402.
- Bartick, M. C., X. Thai, T. Schmidt, A. Altaye, and J. M. Solet. 2009. Decrease in as-needed sedative use by limiting nighttime sleep disruptions from hospital staff. *Journal of Hospital Medicine* E20-E24.
- Batalden, M., P. Batalden, P. Margolis, M. Seid, G. Armstrong, L. Opipari-Arrigan, and H. Hartung. 2016. Co-production of healthcare service. *BMJ Quality & Safety* 25(7):509-517.
- Bauer, B. E., C. Mitchell, and E. Salmon. 2015. The effect of soothing sound machines and meditation using CD players on relaxation in acute care orthopedic patients. *Patient Experience Journal* 2(2):53-59.
- Béliveau, J. 2013. Middle managers' role in transferring person-centered management and care. *The Service Industries Journal* 33(13-14):1345-1362.
- Béliveau, J. 2015. *Model based on the results of a participative action-research project funded by the CIHR*. Presented at the Planetree Conference, Boston, MA, October 12.
- Béliveau, J., and F. Champagne. 2016. Guide de mise en œuvre et de pérennisation d'une approche de gestion, de soins et de services centrée sur la personne dans les organisations de santé et de services sociaux. Québec, Canada: Éditions de l'Université de Sherbrooke et de l'Université de Montréal. Available at [www.usherbrooke.ca/ceot/transfert/](http://www.usherbrooke.ca/ceot/transfert/) (accessed November 16, 2016).
- Bernabeo, E., and E. S. Holmboe. 2013. Patients, providers, and systems need to acquire a specific set of competencies to achieve truly patient-centered care. *Health Affairs* 32(2):250-258.
- Biddiss, E., A. McPherson, G. Shea, and P. McKeever. 2013. The design and testing of interactive hospital spaces to meet the needs of waiting children. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 6(3):49-68.



- Bodenheimer, T., and C. Sinsky. 2014. From triple to quadruple aim: Care of the patient requires care of the provider. *Annals of Family Medicine* 12(6): 573- 576.
- Bosch, S., T. Bledsoe, and A. Jenzarli. 2012. Staff perceptions before and after adding single-family rooms in the NICU. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 5(4):64-75.
- Bozic, K. J., J. Belkora, V. Chan, J. Youm, T. Zhou, J. Du-paix, A. N. Bye, C. H. Braddock, 3rd, K. E. Chenok, and J. I. Huddleston, 3rd. 2013. Shared decision making in patients with osteoarthritis of the hip and knee: Results of a randomized controlled trial. *Journal of Bone and Joint Surgery* 95(18):1633-1639.
- Brega, A. G., J. Barnard, N. M. Mabachi, B. D. Weiss, D. A. DeWalt, C. Brach, M. Cifuentes, K. Albright, and D. R. West. 2015. AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit, Second Edition. (Prepared by Colorado Health Outcomes Program, University of Colorado Anschutz Medical Campus under Contract No. HHS290200710008, TO#10.) AHRQ Publication No. 15-0023-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Burnes, B., and P. Jackson. 2011. Success and failure in organizational change: An exploration of the role of values. *Journal of Change Management* 11(2):133- 162.
- Choi, Y. S., and S. J. Bosch. 2013. Environmental affordances: Designing for family presence and involvement in patient care. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 6(4):53-75.
- Coleman, E. A., and S. J. Min. 2015. Patients' and family caregivers' goals for care during transitions out of the hospital. *Home Health Care Services Quarterly* 34(3-4):173-184.
- Coleman, E. A., C. Parry, S. Chalmers, and S. J. Min. 2006. The care transitions intervention: Results of a randomized controlled trial. *Archives of Internal Medicine* 166(17):1822-1828.
- Coleman, E. A., S. P. Roman, K. A. Hall, and S. J. Min. 2015. Enhancing the care transitions intervention protocol to better address the needs of family caregivers. *Journal for Healthcare Quality* 37(1):2-11.
- Coulmont, M., C. Roy, and L. Dumas. 2013. Does the Planetree patient-centered approach to care pay off?: A cost-benefit analysis. *The Health Care Manager* 32(1):87-95.
- Del Canale, S., D. Z. Louis, V. Maio, X. Wang, G. Rossi, M. Hojat, and J. S. Gonnella. 2012. The relationship between physician empathy and disease complications: An empirical study of primary care physicians and their diabetic patients in Parma, Italy. *Academic Medicine* (9):1243-1249.
- Delbanco, T., J. Walker, S. K. Bell, J. D. Darer, J. G. El-more, N. Farag, H. J. Feldman, R. Mejilla, L. Ngo, J. D. Ralston, S. E. Ross, N. Trivedi, E. Vodicka, and S. G. Leveille. 2012. Inviting patients to read their doctors' notes: A quasi-experimental study and a look ahead. *Annals of Internal Medicine* 157(7):461-470.
- DeWalt, D. A., K. A. Broucksou, V. Hawk, C. Brach, A. Hink, R. Rudd, and L. Callahan. 2011. Developing and testing the health literacy universal precautions tool-kit. *Nursing Outlook* 59(2):85-94.
- Domecq, J. P., G. Prutsky, T. Elraiyah, Z. Wang, M. Nabhan, N. Shippee, J. P. Brito, K. Boehmer, R. Hasan, B. Firwana, P. Erwin, D. Eton, J. Sloan, V. Montori, N. Asi, A. M. Dabrh, and M. H. Murad. 2014. Patient engagement in research: A systematic review. *BMC Health Services Research* 14:89.
- Eckman, M. H., R. Wise, A. C. Leonard, E. Dixon, C. Burrows, F. Khan, and E. Warm. 2012. Impact of health literacy on outcomes and effectiveness of an educational intervention in patients with chronic diseases. *Patient Education and Counseling* 87(2):143-151.
- El-Jawahri, A., L. M. Podgurski, A. F. Eichler, S. R. Plotkin, J. S. Temel, S. L. Mitchell, Y. Chang, M. J. Barry, and A. E. Volandes. 2010. Use of video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology* 28(2):305-310.
- Elwyn, G., D. Frosch, R. Thomson, N. Joseph-Williams, A. Lloyd, P. Kinnersley, E. Cording, D. Tomson, C. Dodd, S. Rollnick, A. Edwards, and M. Barry. 2012. Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine* 27(10):1361- 1367.
- Esmail, L., E. Moore, and A. Rein. 2015. Evaluating patient and stakeholder engagement in research: Moving from theory to practice. *Journal of Comparative Effectiveness Research* 4(2):133-145.

- Fagan, M. B., C. R. Morrison, C. Wong, M. B. Carnie, and P. Gabbai-Saldate. 2016. Implementing a pragmatic framework for authentic patient-researcher partnerships in clinical research. *Journal of Comparative Effectiveness Research* 5(3):297-308.
- Frampton S. B., S. Guastello, C. Brady, M. Hale, S. Horowitz, S. Bennett Smith, and S. Stone. 2008. *Patient-centered care improvement guide*. Derby, CT: Planetree, Inc., and Picker Institute.
- Frampton, S. B., C. Wahl, and G. Cappiello. 2010. Putting patients first: Partnering with patients' families. *American Journal of Nursing* 110(7):53-56.
- Freeman, R. E., and E. R. Auster. 2011. Values, authenticity, and responsible leadership. *Journal of Business Ethics* 98(Supplement):15-23.
- Frosch, D.L., D. Rincon, S. Ochoa, and C. M. Mangione. 2010. Activating seniors to improve chronic disease care: Results from a pilot intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society* 58(8):1496-1503.
- Gagliardi, P. 1986. The creation and change of organizational cultures: A conceptual framework. *Organization Studies* 7(2):117-134.
- Gazelle, G., J. M. Liebschutz, and H. Riess. 2015. Physician burnout: Coaching a way out. *Journal of General Internal Medicine* 30(4):508-513.
- Greer, L., A. T. Fagan, and E. A. Coleman. 2014. Reducing hospital readmissions for CHF patients through pre-discharge simulation-based learning. *Journal of Clinical Outcomes Management* 21(11):513-517.
- Guastello, S., and S. B. Frampton. 2014. Patient-centered care retreats as a method for enhancing and sustaining compassion in action in healthcare settings. *Journal of Compassionate Health Care* 1(2). Hannah, S. T., J. M. Schaubroeck, A. C. Peng, R. G. Lord, L. K. Trevino, S. W. Kozlowski, B. J. Avolio, N. Dimotakis, and J. Doty. 2013. Joint influences of individual and work unit abusive supervision on ethical intentions and behaviors: A moderated mediation model. *Journal of Applied Psychology* 98(4):579-592.
- Haslam, N. 2007. Humanizing medical practice: The role of empathy. *Medical Journal of Australia* 187(7):381-382.
- Hernandez, S. E., D. A. Conrad, M. S. Marcus-Smith, P. Reed, and C. Watts. 2013. Patient-centered innovation in health care organizations: A conceptual framework and case study application. *Health Care Management Review* 38(2):166-175.
- Herrin, J., K. G. Harris, K. Kenward, S. Hines, M. S. Joshi, and D. L. Frosch. 2016. Patient and family engagement: A survey of US hospital practices. *BMJ Quality and Safety* 25(3):182-189.
- Hojat, M., D. Z. Louis, F. W. Markham, R. Wender, C. Rabinowitz, and J. S. Gonnella. 2011. Physicians' empathy and clinical outcomes for diabetic patients. *Academic Medicine* 86(3):359-364.
- Ibrahim, S. A., B. H. Hanusa, M. J. Hannon, D. Kresevic, J. Long, and C. Kent Kwoh. 2013. Willingness and access to joint replacement among African American patients with knee osteoarthritis: A randomized, controlled intervention. *Arthritis & Rheumatism* 65(5):1253-1261.
- Institute of Medicine. 2015. *Vital signs: Core metrics for health and health care progress*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Kelley, J. M., G. Kraft-Todd, L. Schapira, J. Kossowsky, and H. Riess. 2014. The influence of the patient-clinician relationship on healthcare outcomes: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *PLoS One* 9(4):e94207.
- Kennedy, A. D., M. J. Sculpher, A. Coulter, N. Dwyer, M. Rees, K. R. Abrams, S. Horsley, D. Cowley, C. Kidson, C. Kirwin, C. Naish, and G. Stirrat. 2002. Effects of decision aids for menorrhagia on treatment choices, health outcomes, and costs: A randomized controlled trial. *JAMA* 288(21):2701-2708.
- Kotter, J. P. 1995. Leading change: Why transformation efforts fail. *Harvard Business Review* 73(2):59-67.
- Krumholz, H. M. 2013. Post-hospital syndrome—an acquired, transient condition of generalized risk. *New England Journal of Medicine* 368(2):100-102.
- Longenecker, C. O., and P. D. Longenecker. 2014. Why hospital improvement efforts fail: A view from the front line. *Journal of Healthcare Management* 59(2):147-159.
- Lukas, C. V., S. K. Holmes, A. B. Cohen, J. Restuccia, I. E. Cramer, M. Shwartz, and M. P. Charns. 2007. Transformational change in health care systems: An organizational model. *Health Care Management Review* 32(4):309-320.
- Luttik, M. L., T. Jaarsma, D. Moser, R. Sanderman, and D. J. van Veldhuisen. 2005. The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure: An overview of the literature. *Journal of Cardiovascular Nursing* 20(3):162-169.

- McClelland, L. E., and T. J. Vogus. 2014. Compassion practices and HCAHPS: Does rewarding and supporting workplace compassion influence patient perceptions? *Health Services Research* 49(5):1670-1683.
- McClelland, L. E., A. Gabriel, and M. DePuccio. 2016. Compassion practices, nurse well-being, and ambulatory patient experience ratings. Paper presented at the 2016 Annual Organizational Theory in HealthCare Association, Nashville, TN.
- Melkonian, T. 2004. Top executives' reactions to change. *International Studies of Management and Organization* 34(4):7-28.
- Meyers, T. A., D. J. Eichhorn, C. E. Guzzetta, A. P. Clark, J. D. Klein, E. Taliaferro, and A. Calvin. 2000. Family presence during invasive procedures and resuscitation. *American Journal of Nursing* 100(2):32-42.
- Nelson, K. M., C. Helfrich, H. Sun, P. L. Hebert, C. F. Liu, E. Dolan, L. Taylor, E. Wong, C. Maynard, S. E. Hernandez, W. Sanders, I. Randall, I. Curtis, G. Schectman, R. Stark, and S. D. Fihn. 2014. Implementation of the patient-centered medical home in the Veterans Health Administration: Associations with patient satisfaction, quality of care, staff burnout, and hospital and emergency department use. *JAMA Internal Medicine* 174(8):1350-1358.
- Nicklett, E. J., M. E. Heisler, M. S. Spencer, and A. M. Rosland. 2013. Direct social support and long-term health among middle-aged and older adults with type 2 diabetes mellitus. *The Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 68(6):933-943.
- O'Connor, A. M., H. A. Llewellyn-Thomas, and A. B. Flood. 2004. Modifying unwarranted variations in health care: Shared decision making using patient decision aids. *Health Affairs* 23(6):VAR-63-72.
- Phillips, M., A. Lorie, J. Kelley, S. Gray, and H. Riess. 2014. Long-term effects of empathy training in surgery residents: A one year follow-up study. *European Journal for Person Centered Healthcare* 1(2):326.
- Planetree, Inc. 2014a. *Patient-preferred practice primer: Bedside shift report*. Derby, CT: Planetree, Inc.
- Planetree, Inc. 2014b. *Patient-preferred practice primer: Care partners*. Derby, CT: Planetree, Inc.
- Planetree, Inc. 2014c. *Patient-preferred practice primer: Shared medical record*. Derby, CT: Planetree, Inc.
- Quan, X., A. Joseph, and J. C. Ensign. 2012. Impact of imaging room environment: Staff job stress and satisfaction, patient satisfaction, and willingness to recommend. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 5(2):61-79.
- Radtke, K. 2013. Improving patient satisfaction with nursing communication using bedside shift report. *Clinical Nurse Specialist* 27(1):19-25.
- Raelin, J. D., and C. G. Cataldo. 2011. Whither middle management?: Empowering interface and the failure of organizational change. *Journal of Change Management* 11(4):481-507.
- Rakel, D., B. Barrett, Z. Zhang, T. Hoeft, B. Chewning, L. Marchand, and J. Scheder. 2011. Perception of empathy in the therapeutic encounter: Effects on the common cold. *Patient Education and Counseling* 85(3):390-397.
- Reinbeck, D. M., and V. Fitzsimons. 2013. Improving the patient experience through bedside shift report. *Nursing Management* 44(2):16-17.
- Riess, H., J. M. Kelley, R. Bailey, P. M. Konowitz, and S. T. Gray. 2011. Improving empathy and relational skills in otolaryngology residents: A pilot study. *Otolaryngology—Head and Neck Surgery* 144(1):120-122.
- Riess, H., J. M. Kelley, R. W. Bailey, E. J. Dunn, and M. Phillips. 2012. Empathy training for resident physicians: A randomized controlled trial of a neuroscience-informed curriculum. *Journal of General Internal Medicine* 27(10):1280-1286.
- Rippin, A. S., C. Zimring, O. Samuels, and M. E. Denham. 2015. Finding a middle ground: Exploring the impact of patient- and family-centered design on nurse-family interactions in the neuro ICU. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 9(1):80-98.
- Rosemond, C. A., L. C. Hanson, S. T. Ennett, A. P. Schenck, and B. J. Weiner. 2012. Implementing person-centered care in nursing homes. *Health Care Management Review* 37(3):257-266.
- Rosland, A. M., and J. D. Piette. 2010. Emerging models for mobilizing family support for chronic disease management: A structured review. *Chronic Illness* 6(1):7-21.

- Rosland, A. M., M. Heisler, H. J. Choi, M. J. Silveira, and J. D. Piette. 2010. Family influences on self-management among functionally independent adults with diabetes or heart failure: Do family members hinder as much as they help? *Chronic Illness* 6(1):22-33.
- Rosland, A. M., J. D. Piette, H. Choi, and M. Heisler. 2011. Family and friend participation in primary care visits of patients with diabetes or heart failure: Patient and physician determinants and experiences. *Medical Care* 49(1):37-45.
- Rosland, A. M., E. Kieffer, M. Spencer, B. Sinco, G. Palmisano, M. Valerio, E. Nicklett, and M. Heisler. 2015. Do pre-existing diabetes social support or depressive symptoms influence the effectiveness of a diabetes management intervention? *Patient Education and Counseling* 98(11):1402-1409.
- Rouleau, L. 2005. Micro-practices of strategic sensemaking and sensegiving: How middle managers interpret and sell change every day. *Journal of Management Studies* 42(7):1413-1441.
- Schaefer, J., D. Miller, M. Goldstein, and L. Simmons. 2009. *Partnering in self-management support: A toolkit for clinicians*. Cambridge, MA: Institute for Health-care Improvement.
- Schaubroeck, J. M., S. T. Hannah, B. J. Avolio, S. W. J. Kozlowski, R. G. Lord, L. K. Trevino, N. Dimotakis, and A. C. Peng. 2012. Embedding ethical leadership within and across organization levels. *Academy of Management Journal* 55(5):1053-1078.
- Schein, E.H. 2010. *Organizational culture and leadership*, 4th ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Schimmel, R., and D. R. Muntslag. 2009. Learning barriers: A framework for the examination of structural impediments to organizational change. *Human Resource Management* 48(3):399-416.
- Shortell, S. M., N. J. Sehgal, S. Bibi, P. P. Ramsay, L. Neuhauser, C. H. Colla, and V. A. Lewis. 2015. An early assessment of accountable care organizations' efforts to engage patients and their families. *Medical Care Research and Review* 72(5):580-604.
- Simons, T. L. 1999. Behavioral integrity as a critical ingredient for transformational leadership. *Journal of Organizational Change Management* 12(2):89-104.
- Singer, S. J., and T. J. Vogus. 2013. Reducing hospital errors: Interventions that build safety culture. *Annual Review of Public Health* 34(1):373-396.
- Smith, M. E. 2003. Changing an organisation's culture: Correlates of success and failure. *Leadership and Organization Development Journal* 24(5):249-261.
- Soparnot, R. 2011. The concept of organizational change capacity. *Journal of Organizational Change Management* 24(5):640-661.
- Stacey, D., F. Légaré, N. F. Col, C. L. Bennett, M. J. Barry, K. B. Eden, M. Holmes-Rovner, H. Llewellyn-Thomas, A. Lyddiatt, R. Thomson, L. Trevena, and J. H. Wu. 2014. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 28(1):CD001431.
- Stamp, K. D., S. B. Dunbar, P. C. Clark, C. M. Reilly, R. A. Gary, M. Higgins, and R. M. Ryan. 2016. Family partner intervention influences self-care confidence and treatment self-regulation in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 15(5):317-327.
- Staniszewska, S., K. L. Haywood, J. Brett, and L. Tutton. 2012. Patient and public involvement in patient-reported outcome measures: Evolution not revolution. *The Patient: Patient-Centered Outcomes Research* 5(2):79-87.
- Stone, S. 2008. A retrospective evaluation of the impact of the Planetree patient-centered model of care on inpatient quality outcomes. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 1(4):55-69.
- Strom, J. L., and L. E. Egede. 2012. The impact of social support on outcomes in adult patients with type 2 diabetes: A systematic review. *Current Diabetes Reports* 12(6):769-781.
- Tai-Seale, M., G. Elwyn, C. J. Wilson, C. Stults, E. C. Dil-Ion, M. Li, J. Chuang, A. Meehan, and D. L. Frosch. 2016. Enhancing shared decision making through carefully designed interventions that target patient and provider behavior. *Health Affairs* 35(4):605-612.
- Veroff, D., A. Marr, and D. E. Wennberg. 2013. Enhanced support for shared decision making reduced costs of care for patients with preference-sensitive conditions. *Health Affairs* 32(2):285-293.
- Vogus, T. J., and L. E. McClelland. 2016. When the customer is the patient: Lessons from healthcare research on patient satisfaction and service quality ratings. *Human Resource Management Review* 26(1):37-49.

- Volandes, A. E., M. K. Paasche-Orlow, S. L. Mitchell, A. El-Jawahri, A. D. Davis, M. J. Barry, K. L. Hartshorn, V. A. Jackson, M. R. Gillick, E. S. Walker-Corkery, Y. Chang, L. López, M. Kemeny, L. Bulone, E. Mann, S. Misra, M. Peachey, E. D. Abbo, A. F. Eichler, A. S. Epstein, A. Noy, T. T. Levin, and J. S. Temel. 2013. Randomized controlled trial of a video decision support tool for cardiopulmonary resuscitation decision making in advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology* 31(3):380-386.
- Warm, K. 2015. *The influence of a patient-centered medical home on healthy communities/enhancement of life's journey*. Presented at the 2015 Planetree Patient Centered Care International Conference, Boston, MA.
- Wennberg, D. E., A. Marr, L. Lang, S. O'Malley, and G. Bennett. 2010. A randomized trial of a telephone care-management strategy. *New England Journal of Medicine* 363(13):1245-1255.
- Wexler, R., B. S. Gerstein, C. Brackett, L. J. L. Fagnan, K. M. Fairfield, D. L. Frosch, C. L. Lewis, L. Morrissey, L. H. Simmons, and D. Swieskowski. 2015. Patient responses to decision aids in the United States. *International Journal of Person Centered Medicine* 5(3):105-111.
- Williams, J. A., D. Meltzer, V. Arora, G. Chung, and F. A. Curlin. 2011. Attention to inpatients' religious and spiritual concerns: Predictors and association with patient satisfaction. *Journal of General Internal Medicine* 26(11):1265-1271.
- Wilson, S. R., P. Strub, A. S. Buist, S. B. Knowles, P. W. Lavori, J. Lapidus, W. M. Vollmer, and Better Outcomes of Asthma Treatment (BOAT) Study Group. 2010. Shared treatment decision making improves adherence and outcomes in poorly controlled asthma. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 181(6):566-577.
- Wolff, J. L., and D. L. Roter. 2008. Hidden in plain sight: Medical visit companions as a resource for vulnerable older adults. *Archives of Internal Medicine* 168(13):1409-1415.
- Wolff, J. L., and D. L. Roter. 2011. Family presence in routine medical visits: A meta-analytical review. *Social Science & Medicine* 72(6):823-831.

### Citas sugeridas

Frampton, S. B., S. Guastello, L. Hoy, M. Naylor, S. Sheridan, and M. Johnston-Fleece. 2016. *Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care*. Discussion Paper, National Academy of Medicine, Washington, DC. <https://nam.edu/wp-content/uploads/2017/01/Harnessing-Evidence-and-Experience-to-Change-Culture-A-Guiding-Framework-for-Patient-and-Family-Engaged-Care.pdf>.

### Información de Autores

**Susan B. Frampton, PhD**, is President, Planetree. **Sara Guastello** is Director of Knowledge Management, Planetree. **Libby Hoy** is Founder and CEO, PFCCpartners. **Mary Naylor, PhD, FAAN, RN**, is Marian S. Ware Professor in Gerontology and Director of the NewCourtland Center for Transitions and Health, University of Pennsylvania School of Nursing. **Sue Sheridan, MBA, MIM, DHL**, is Director, Patient Engagement, Patient-Centered Outcomes Research Institute. **Michelle Johnston-Fleece, MPH**, is Senior Program Officer, National Academy of Medicine.

### Agradecimiento

The authors would like to thank all members of the Scientific Advisory Panel for sharing their expertise that led to the development of this paper. Thank you also to the institutions that provided case examples, and to Emma Fine, National Academy of Medicine, for her valuable assistance in supporting the development of this paper.

### Disclaimer

The views expressed in this Perspective are those of the authors and not necessarily of the authors' organizations, the National Academy of Medicine (NAM), or the National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (the National Academies). The Perspective is intended to help inform and stimulate discussion. It has not been subjected to the review procedures of, nor is it a report of, the NAM or the National Academies. Copyright by the National Academy of Sciences. All rights reserved.

**APPENDIX A:** NAM Scientific Advisory Panel on the Evidence Base for Patient and Family Engaged Care

**Jim Atty, FACHE**, Chief Executive Officer, Waverly Health Center

**Bruce J. Avolio, PhD**, Mark Pigott Chair in Business Strategic Leadership; Executive Director, Center for Leadership & Strategic Thinking; Management Department, Foster School of Business, University of Washington

**Michael Barry, MD**, Chief Science Officer, Healthwise; Professor of Medicine, part-time, Harvard Medical School

**Julie Béliveau, MBA, DBA**, Professor of Management, Business School, Université de Sherbrooke

**Sheila Bosch, PhD, LEED AP, EDAC**, Assistant Professor, Department of Interior Design, University of Florida

**Eric A. Coleman, MD, MPH**, Head, Division of Healthcare Policy & Research, University of Colorado Denver

**Susan Frampton, PhD**, President, Planetree, (Chair)

**Dominick Frosch, PhD**, Chief Care Delivery Evaluation Officer, Senior Scientist, Palo Alto Medical Foundation Research Institute

**Sara Guastello**, Director of Knowledge Management, Planetree

**Jill Harrison, PhD**, Director of Research, Planetree

**Judith Hibbard, DrPH**, Research Professor, University of Oregon

**Mohammadreza Hojat, PhD**, Research Professor, Thomas Jefferson University

**Libby Hoy**, Founder, PFCCpartners

**Harlan M. Krumholz, MD, SM**, Harold H. Hines, Jr. Professor of Medicine, Yale University

**Laura McClelland, PhD**, Assistant Professor, Virginia Commonwealth University

**Mary Naylor, PhD, FAAN, RN**, Marian S. Ware Professor in Gerontology; Director of New Courtland Center for Transitions and Health, University of Pennsylvania School of Nursing

**David P. Rakel, MD**, Professor and Chair, Department of Family and Community Medicine, University of New Mexico

**Helen Riess, MD**, Associate Professor of Psychiatry, Harvard Medical School, Massachusetts General Hospital; Chief Scientist, Empathetics, Inc.

**Ann-Marie Rosland, MD, MS**, Assistant Professor, University of Michigan Medical School; Research Scientist, Veterans Affairs Center for Clinical Management Research

**Joel Seligman**, President and CEO, Northern Westchester Hospital

**Sue Sheridan, MBA, MIM, DHL**, Director, Patient Engagement, Patient-Centered Outcomes Research Institute

**Jean-Yves Simard**, Management and Research Consultant, Institut de Recherche en Santé Publique, Université de Montréal

**Tim Smith, MPH**, Senior Vice President and CEO, Sharp Memorial Hospital

**Susan Stone, PhD, RN, NEA-BC**, CEO, Sharp Coronado Hospital; Senior Vice President, Sharp Laboratory Services

**Carol Wahl, RN, MSN, MBA**, Vice President, Patient Care Services, CHI Health Good Samaritan

# Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care

## APPENDIX B: Patient and Family Engaged Care: A Guiding Framework—Bibliography of Associated Evidence

Guiding Framework Element	Supportive Citations
<b>FOUNDATIONS - LEADERSHIP</b>	
Commitment to change	5, 13, 14, 41, 47, 51, 62, 65, 66, 71, 86, 99, 103, 106, 107
Leadership vision and behaviors aligned with PFEC	5, 12, 14, 21, 38, 41, 47, 51, 62, 65, 66, 70, 96, 99, 100, 101, 104, 107
PFEC as a strategic priority	13, 14, 51, 65, 66, 86, 106
<b>FOUNDATIONS - LEVERS FOR CHANGE</b>	
Assessment of current state	14, 51, 62, 66, 86, 101
Change champions	6, 7, 14, 62, 65, 66, 78, 101, 106, 107
Industry, business, policy, and payer incentives for PFEC	14, 62, 66, 101
<b>INPUTS - STRUCTURES</b>	
Shared governance	14
Promoting transparency, visibility, and inclusion among personnel and patients/families	13, 14, 19, 49, 50, 53, 62, 65, 66, 74, 78, 93, 100, 101, 106, 107, 121, 123
Fostering dialogue between clinical researchers and patients/families	18, 31, 35-37, 61, 109
Interdisciplinary and cross-sector teams	49, 50, 54, 74, 93, 103, 121
Cross-continuum collaborations	54, 66
PFEC-aligned personnel management practices	13, 14, 19, 62, 66, 68, 69, 78, 101, 106, 116, 119
Built environment that facilitates PFEC	2, 10, 11, 13-16, 22, 58, 62-66, 77, 78, 84, 85, 102, 106, 117
<b>INPUTS - SKILL AND AWARENESS</b>	
Training to expand partnership capabilities of health care personnel and patients/families	1, 4, 8, 13, 14, 28, 30, 34, 40, 42, 55, 67, 75, 76, 80-83, 88, 90, 103, 114, 115, 124
Development, sharing, and translation of research	18, 31, 35-37, 61, 109
<b>INPUTS - CONNECTIONS</b>	
Connection of skill building for personnel and patients/families	1, 40, 114, 124
Experiential learning	1, 14, 40, 45, 101, 107, 114
<b>INPUTS - PRACTICES</b>	
Promoting PFEC	1-4, 9, 14, 15, 17, 22-25, 27, 28, 32-34, 39, 40, 44, 46, 48, 52, 56, 57, 60, 67, 72, 75, 87-92, 94, 95, 98, 108, 110, 112-114, 118, 120, 121, 122, 126-128
Tending to the emotional, social, and spiritual needs of patients/families and personnel	4, 8, 10, 11, 13, 15, 30, 42, 55, 63, 68, 69, 79, 80, 119, 125
Engaging patients/families in research activities	18, 27, 31, 35-37, 61, 109

Guiding Framework Element	Supportive Citations
<b>OUTPUTS - BETTER ENGAGEMENT</b>	
Patient/family activation	1, 2, 4, 16, 29, 34, 41, 42, 45, 54, 60, 86, 116, 130
Increased family presence	23, 69, 74, 77, 90-92, 97, 99, 115, 130
Increased feelings of autonomy	77
Reciprocal relationships	31, 61
<b>OUTPUTS - BETTER DECISIONS</b>	
Improved health confidence	17, 28, 112
Improved decision quality	17, 35, 110, 122, 126
<b>OUTPUTS - BETTER PROCESSES</b>	
Improved care coordination	4, 24, 25, 27, 28, 46
Culture of safety	107
<b>OUTPUTS - BETTER EXPERIENCE</b>	
Improved sleep	10, 11, 48
Reduced stress	35, 59, 74
Improved communication	1, 2, 17, 35, 42, 58, 60, 85, 86, 92, 110, 116, 122, 124, 129, 130
Decreased grievances and malpractice claims	9, 30
<b>Monitoring, Data Collection, Continuous Feedback, Increasing Co-Creation</b>	13, 14, 28, 45, 53, 67, 68, 103, 105, 108, 109
<b>OUTCOMES: BETTER CULTURE</b>	
Increased compassion	70, 71, 84, 85, 121
Improved experience	4, 5, 10, 11, 13, 17, 29, 30, 47, 49, 70, 71, 74, 76, 79, 84, 85, 92, 101, 113, 121, 123, 127, 129, 130
Improved staff retention	13, 30, 70, 71, 121
Reduced burnout/stress	16, 44, 76
Inclusive culture	31
<b>OUTCOMES: BETTER CARE</b>	
Care plan goals match patient goals	1, 3, 4, 17, 25, 35, 42, 63, 110, 116
Improved symptom management	34
Improved safety	15, 29, 65, 107, 114, 130
Improved transitions	26, 28
Decreased unnecessary readmissions	27, 46, 65, 120, 123, 124
<b>OUTCOMES: BETTER HEALTH</b>	
Improved (patient-defined) health outcomes	4, 29, 32, 34, 46, 54, 57, 61, 65, 81, 82, 93, 97, 104, 105, 115, 128
Increased patient self-management	4, 41, 62, 69, 77, 90, 100, 112, 115, 124, 128
Reduced illness burden	8
Improved quality of life	41
Reduced disparities	22
<b>OUTCOMES: LOWER COSTS</b>	
Appropriate health care spending	3, 30, 45, 51, 62, 76, 105, 110, 113, 120, 123, 124
Appropriate utilization and length of stay	3, 76, 113
Improved efficiency	17



## Bibliography

1. Adams, J. R., G. Elwyn, F. Légaré, and D. L. Frosch. 2012. Communicating with physicians about medical decisions: A reluctance to disagree. *Archives of Internal Medicine* 172(15):1184-1186.
2. Ajiboye, F., F. Dong, J. Moore, K. J. Kallail, and A. Baughman. 2015. Effects of revised consultation room design on patient-physician communication. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 8(2):8-17.
3. Arterburn, D., R. Wellman, E. Westbrook, C. Rutter, T. Ross, D. McCulloch, M. Handley, and C. Jung. 2012. Introducing decision aids at group health was linked to sharply lower hip and knee surgery rates and costs. *Health Affairs (Project Hope)* 31(9):2094-2104.
4. Atwood, K., S. Shamblen, T. Gaudet, A. Rindfleisch, D. Collins, C. Milovani, R. Greenfield, D. Kiefer, and D. Rakel. 2016. Impact of a clinical educational effort in driving transformation in health care. *Family Medicine* 48(9):711.
5. Avolio, B. J., and C. Patterson. 2014 (unpublished). *Evolving the leadership "system."* Seattle, WA: Center for Leadership and Strategic Thinking, University of Washington.
6. Balogun, J. 2003. From blaming the middle to harnessing its potential: Creating change intermediaries. *British Journal of Management* 14(1):69-83.
7. Balogun, J., and G. Johnson. 2004. Organizational restructuring and middle manager sensemaking. *Academy of Management Journal* 47(4):523.
8. Barrett, B., M. S. Hayney, D. Muller, D. Rakel, A. Ward, C. N. Obasi, R. Brown, Z. Zhang, A. Zgierska, J. Gern, R. West, T. Ewers, S. Barlow, M. Gassman, and C. L. Coe. 2012. Meditation or exercise for preventing acute respiratory infection: A randomized controlled trial. *Annals of Family Medicine* 10(4):337-346.
9. Barry, M. J., P. H. Wescott, E. J. Reifler, Y. Chang, and B. W. Moulton. 2008. Reactions of potential jurors to a hypothetical malpractice suit: Alleging failure to perform a prostate-specific antigen test. *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 36(2):396-402.
10. Bauer, B., C. Mitchell, and E. Salmon. 2013. *The effect of soothing sound machines and meditation using CD players on relaxation in acute care orthopedic patients.* The Beryl Institute, October 1.
11. Bauer, B. E., C. Mitchell, and E. Salmon. 2015. The effect of soothing sound machines and meditation using CD players on relaxation in acute care orthopedic patients. *Patient Experience Journal* 2(2):53-59.
12. Béliveau, J. 2013. Middle managers' role in transferring person-centered management and care. *The Service Industries Journal* 33(13-14):1345-1362.
13. Béliveau, J., and F. Champagne. 2016. Guide de mise en œuvre et de pérennisation d'une approche de gestion, de soins et de services centrée sur la personne dans les organisations de santé et de services sociaux. Québec, Canada: Éditions de l'Université de Sherbrooke et de l'Université de Montréal. Available at <https://www.usherbrooke.ca/ceot/transfert> (accessed November 16, 2016).
14. Béliveau, J., and J. Y. Simard. 2015. *A research-based guide to implementing and evaluating a person-centered approach.* Communication presented at the Planetree Conference, Boston, MA, October 13.
15. Biddiss, E., A. McPherson, G. Shea, and P. McKeever. 2013. The design and testing of interactive hospital spaces to meet the needs of waiting children. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 6(3):49-68.
16. Bosch, S., T. Bledsoe, and A. Jenzarli. 2012. Staff perceptions before and after adding single-family rooms in the NICU. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 5(4):64-75.
17. Bozic, K. J., J. Belkora, V. Chan, J. Youm, T. Zhou, J. Dupaix, A. N. Bye, C. H. Braddock, 3rd, K. E. Chenok, and J. I. Huddleston, 3rd. 2013. Shared decision making in patients with osteoarthritis of the hip and knee: Results of a randomized controlled trial. *Journal of Bone and Joint Surgery* 95(18):1633-1639.
18. Brett, J., S. Staniszewska, C. Mockford, S. Herron-Marx, J. Hughes, C. Tysall, and R. Suleman. 2014. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: A systematic review. *Health Expectations* 17(5):637-650.
19. Brown, M., and C. Cregan. 2008. Organizational change cynicism: The role of employee involvement. *Human Resource Management* 47(4):667-686.
20. Brun, J. P., and N. Dugas. 2008. An analysis of employee recognition: Perspectives on human resources practices. *International Journal of Human Resource Management* 19(4):716-730.

21. Burnes, B., and P. Jackson. 2011. Success and failure in organizational change: An exploration of the role of values. *Journal of Change Management* 11(2):133-162.
22. Chin, M. H., A. R. Clarke, R. S. Nocon, A. A. Casey, A. P. Goddu, N. M. Keesecker, and S. C. Cook. 2012. A roadmap and best practices for organizations to reduce racial and ethnic disparities in health care. *Journal of General Internal Medicine* 27(8):992-1000.
23. Choi, Y. S., and S. J. Bosch. 2013. Environmental affordances: Designing for family presence and involvement in patient care. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 6(4):53-75.
24. Coleman, E. A. 2014. Extending simulation learning experiences to patients with chronic health conditions. *JAMA* 311(3):243-244.
25. Coleman, E. A., and S. J. Min. 2015. Patients' and family caregivers' goals for care during transitions out of the hospital. *Home Health Care Services Quarterly* 34(3-4):173-184.
26. Coleman, E. A., and S. P. Roman. 2015. Family caregivers' experiences during transitions out of hospital. *Journal for Healthcare Quality* 37(1):12-21.
27. Coleman, E. A., C. Parry, S. Chalmers, and S. J. Min. 2006. The care transitions intervention: Results of a randomized controlled trial. *Archives of Internal Medicine* 166(17):1822-1828.
28. Coleman, E. A., K. L. Ground, and A. Maul. 2015. The Family Caregiver Activation in Transitions (FCAT) tool: A new measure of family caregiver self-efficacy. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety* 41(11):502-507.
29. Coleman, E. A., S. P. Roman, K. A. Hall, and S. J. Min. 2015. Enhancing the care transitions intervention protocol to better address the needs of family caregivers. *Journal for Healthcare Quality* 37(1):2-11.
30. Coulmont, M., C. Roy, and L. Dumas. 2013. Does the Planetree patient-centered approach to care pay off?: A cost-benefit analysis. *The Health Care Manager* 32(1):87-95.
31. Crawford, M. J., D. Rutter, C. Manley, T. Weaver, K. Bhui, N. Fulop, and P. Tyrer. 2002. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ* 325(7375):1263.
32. Del Canale, S., D. Z. Louis, V. Maio, X. Wang, G. Rossi, M. Hojat, and J. S. Gonnella. 2012. The relationship between physician empathy and disease complications: An empirical study of primary care physicians and their diabetic patients in Parma, Italy. *Academic Medicine* (9):1243-1249.
33. Domecq, J. P., G. Prutsky, T. Elraiyah, Z. Wang, M. Nabhan, N. Shippee, J. P. Brito, K. Boehmer, R. Hasan, B. Firwana, P. Erwin, D. Eton, J. Sloan, V. Montori, N. Asi, A. M. Dabrh, and M. H. Murad. 2014. Patient engagement in research: A systematic review. *BMC Health Services Research* 14:89.
34. Eckman, M. H., R. Wise, A. C. Leonard, E. Dixon, C. Burrows, F. Khan, and E. Warm. 2012. Impact of health literacy on outcomes and effectiveness of an educational intervention in patients with chronic diseases. *Patient Education and Counseling* 87(2):143-151.
35. El-Jawahri, A., L. M. Podgurski, A. F. Eichler, S. R. Plotkin, J. S. Temel, S. L. Mitchell, Y. Chang, M. J. Barry, and A. E. Volandes. 2010. Use of video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology* 28(2):305-310.
36. Elwyn, G., D. Frosch, R. Thomson, N. Joseph-Williams, A. Lloyd, P. Kinnersley, E. Cording, D. Tomson, C. Dodd, S. Rollnick, A. Edwards, and M. Barry. 2012. Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine* 27(10):1361-1367.
37. Esmail, L., E. Moore, and A. Rein. 2015. Evaluating patient and stakeholder engagement in research: Moving from theory to practice. *Journal of Comparative Effectiveness Research* 4(2):133-145.
38. Forsythe, L. P., V. Szydowski, M. H. Murad, S. Ip, Z. Wang, T. A. Elraiyah, R. Fleurence, and D. H. Hickam. 2014. A systematic review of approaches for engaging patients for research on rare diseases. *Journal of General Internal Medicine* 29(Suppl 3):S788-S800.
39. Forsythe, L. P., L. E. Ellis, L. Edmundson, R. Sabharwal, A. Rein, K. Konopka, and L. Frank. 2016. Patient and stakeholder engagement in the PCORI pilot projects: Description and lessons learned. *Journal of General Internal Medicine* 31(1):13-21.

40. Freeman, R. E., and E. R. Auster. 2011. Values, authenticity, and responsible leadership. *Journal of Business Ethics* 98(Suppl):15-23.
41. Frosch, D. L., D. Rincon, S. Ochoa, and C. M. Mangione. 2010. Activating seniors to improve chronic disease care: Results from a pilot intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society* 58(8):1496-1503.
42. Frosch, D. L., S. G. May, K. Rendle, C. Tietbohl, and G. Elwyn. 2012. Authoritarian physicians and patients' fear of being labeled "difficult" among key obstacles to shared decision making. *Health Affairs* 31(5):1030-1038.
43. Gagliardi, P. 1986. The creation and change of organizational cultures: A conceptual framework. *Organization Studies* 7(2):117-134.
44. Gazelle, G., J. M. Liebschutz, and H. Riess. 2015. Physician burnout: Coaching a way out. *Journal of General Internal Medicine* 30(4):508-513.
45. Greene, J., J. H. Hibbard, R. Sacks, V. Overton, and C. D. Parrotta. 2015. When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too. *Health Affairs (Millwood)* 34(3):431-437.
46. Greer, L., A. T. Fagan, and E. A. Coleman. 2014. Reducing hospital readmissions for CHF patients through pre-discharge simulation-based learning. *Journal of Clinical Outcomes Management* 21(11):513-517.
47. Guastello, S., and S. B. Frampton. 2014. Patient-centered care retreats as a method for enhancing and sustaining compassion in action in healthcare settings. *Journal of Compassionate Health Care* 1(2).
48. Hankinson, T. 2013. *Development of a sleep menu and the impact on sleep quality*. VA New Jersey Healthcare System.
49. Hannah, S. T., J. M. Schaubroeck, A. C. Peng, R. G. Lord, L. K. Trevino, S. W. Kozlowski, B. J. Avolio, N. Dimotakis, and J. Doty. 2013. Joint influences of individual and work unit abusive supervision on ethical intentions and behaviors: A moderated mediation model. *Journal of Applied Psychology* 98(4):579-592.
50. Hawker, G. A., J. G. Wright, P. C. Coyte, J. I. Williams, B. Harvey, R. Glazier, A. Wilkins, and E. M. Badley. 2001. Determining the need for hip and knee arthroplasty: The role of clinical severity and patients' preferences. *Medical Care* 39(3):206-216.
51. Hebert, P. L., C. F. Liu, E. S. Wong, S. E. Hernandez, A. Batten, S. Lo, J. M. Lemon, D. A. Conrad, D. Grembowski, K. Nelson, and S. D. Fihn. 2014. Patient-centered medical home initiative produced modest economic results for Veterans Health Administration, 2010-12. *Health Affairs* 33(6):980-987.
52. Helfrich, C. D., E. D. Dolan, S. D. Fihn, H. P. Rodriguez, L. S. Meredith, A. M. Rosland, M. Lempa, B. J. Wakefield, S. Joos, L. H. Lawler, H. B. Harvey, R. Stark, G. Schectman, and K. M. Nelson. 2014. Association of medical home team-based care functions and perceived improvements in patient-centered care at VHA primary care clinics. *Healthcare (Amsterdam)* 2(4):238-244.
53. Hernandez, S. E., D. A. Conrad, M. S. Marcus-Smith, P. Reed, and C. Watts. 2013. Patient-centered innovation in health care organizations: A conceptual framework and case study application. *Health Care Management Review* 38(2):166-175.
54. Hibbard, J. H., and J. Greene. 2013. What the evidence shows about patient activation: Better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Affairs (Millwood)* 32(2):207-214.
55. Higgins, M. C., J. Weiner, and L. Young. 2012. Implementation teams: A new lever for organizational change. *Journal of Organizational Behavior* 33:366-388.
56. Hirschman, K. B., E. Shaid, M. B. Bixby, D. J. Badolato, R. Barg, M. B. Byrnes, R. Byrnes, D. Streletz, J. Stretton, and M. D. Naylor. 2015. Transitional care in the patient-centered medical home: Lessons in adaptation. *Journal of Healthcare Quality* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26042750>.
57. Hojat, M., D. Z. Louis, F. W. Markham, R. Wender, C. Rabinowitz, and J. S. Gonnella. 2011. Physicians' empathy and clinical outcomes for diabetic patients. *Academic Medicine* 86(3):359-364.
58. Ibrahim, S. A., B. H. Hanusa, M. J. Hannon, D. Kresevic, J. Long, and C. Kent Kwok. 2013. Willingness and access to joint replacement among African American patients with knee osteoarthritis: A randomized, controlled intervention. *Arthritis & Rheumatism* 65(5):1253-1261.

59. Jabre, P., V. Belpomme, E. Azoulay, L. Jacob, L. Bertrand, F. Lapostolle, K. Tazarourte, G. Bouilleau, V. Pinaud, C. Broche, D. Normand, T. Baubet, A. Ricard-Hibon, J. Istria, A. Beltramini, A. Alheritiere, N. Assez, L. Nace, B. Vivien, L. Turi, S. Launay, M. Desmaizieres, S. W. Borron, E. Vicaut, and F. Ad-net. 2013. Family presence during cardiopulmonary resuscitation. *New England Journal of Medicine* 368(11):1008-1018.
60. Karnik, M., B. Printz, and J. Finkel. 2014. A hospital's contemporary art collection: Effects on patient mood, stress, comfort, and expectations. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 7(3):60-77.
61. Kelley, J. M., G. Kraft-Todd, L. Schapira, J. Kossowsky, and H. Riess. 2014. The influence of the patient-clinician relationship on healthcare outcomes: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *PLoS One* 9(4):e94207.
62. Kennedy, A. D., M. J. Sculpher, A. Coulter, N. Dwyer, M. Rees, K. R. Abrams, S. Horsley, D. Cowley, C. Kidson, C. Kirwin, C. Naish, and G. Stirrat. 2002. Effects of decision aids for menorrhagia on treatment choices, health outcomes, and costs: A randomized controlled trial. *JAMA* 288(21):2701-2708.
63. Keren, R., S. S. Shah, R. Srivastava, S. Rangel, M. Bendel-Stenzel, N. Harik, J. Hartley, M. Lopez, L. Seguias, J. Tieder, M. Bryan, W. Gong, M. Hall, R. Localio, X. Luan, R. deBerardinis, A. Parker, and Pediatric Research in Inpatient Settings Network. 2015. Comparative effectiveness of intravenous vs oral antibiotics for postdischarge treatment of acute osteomyelitis in children. *JAMA Pediatrics* 169(2):120-128.
64. Kotter, J. P. 1995. Leading change: Why transformation efforts fail. *Harvard Business Review* 73(2):59-67.
65. Krumholz, H. M. 2013. Post-hospital syndrome—an acquired, transient condition of generalized risk. *New England Journal of Medicine* 368(2):100-102.
66. Lim, L., and C. Zimring. 2015. *Healthcare design of the future, 2015*. Georgia Tech, SimTigrate Design Lab, HCDF. Available at <https://hcdf2015simtigrategatech.wordpress.com/2015/08/01/hello-world-2> (accessed January 22, 2017).
67. Longenecker, C. O., and P. D. Longenecker. 2014. Why hospital improvement efforts fail: A view from the front line. *Journal of Healthcare Management* 59(2):147-157.
68. Lukas, C. V., S. K. Holmes, A. B. Cohen, J. Restuccia, I. E. Cramer, M. Shwartz, and M. P. Charns. 2007. Transformational change in health care systems: An organizational model. *Health Care Management Review* 32(4):309-320.
69. Luttik, M. L., T. Jaarsma, D. Moser, R. Sanderman, and D. J. van Veldhuisen. 2005. The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure: An overview of the literature. *Journal of Cardiovascular Nursing* 20(3):162-169.
70. McClelland, L. E., and T. J. Vogus. 2014. Compassion practices and HCAHPS: Does rewarding and supporting workplace compassion influence patient perceptions? *Health Services Research* 49(5):1670-1683.
71. McClelland, L. E., A. Gabriel, and M. DePuccio. 2016. Compassion practices, nurse well-being, and ambulatory patient experience ratings. Paper presented at the 2016 Annual Organizational Theory in Health Care Association, Nashville, TN.
72. Melkonian, T. 2004. Top executives' reactions to change. *International Studies of Management and Organization* 34(4):7-28.
73. Meyer, J. P., E. S. Srinivas, J. B. Lal, and L. Topolnytsky. 2007. Employee commitment and support for an organizational change: Test of the three-component model in two cultures. *Journal of Occupational and Organizational Psychology* 80(2):185-211.
74. Meyers, T. A., D. J. Eichhorn, C. E. Guzzetta, A. P. Clark, J. D. Klein, E. Taliaferro, and A. Calvin. 2000. Family presence during invasive procedures and resuscitation. *American Journal of Nursing* 100(2):32-42.
75. Naylor, M. D., K. B. Hirschman, M. O'Connor, R. Barg, and M. V. Pauly. 2013. Engaging older adults in their transitional care: What more needs to be done? *Journal of Comparative Effectiveness Research* 2(5):457-468.

76. Nelson, K. M., C. Helfrich, H. Sun, P. L. Hebert, C. F. Liu, E. Dolan, L. Taylor, E. Wong, C. Maynard, S. E. Hernandez, W. Sanders, I. Randall, I. Curtis, G. Schectman, R. Stark, and S. D. Fihn. 2014. Implementation of the patient-centered medical home in the Veterans Health Administration: Associations with patient satisfaction, quality of care, staff burnout, and hospital and emergency department use. *JAMA Internal Medicine* 174(8):1350-1358
77. Nicklett, E. J., M. E. Heisler, M. S. Spencer, and A. M. Rosland. 2013. Direct social support and long-term health among middle-aged and older adults with type 2 diabetes mellitus. *The Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 68(6):933-943. Erratum: Nicklett, E. J., M. E. Heisler, M. S. Spencer, and A. M. Rosland. 2014. *Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 69(2):336.
78. Phillips, M., A. Lorie, J. Kelley, S. Gray, and H. Riess. 2014. Long-term effects of empathy training in surgery residents: A one year follow-up study. *European Journal for Person Centered Healthcare* 1(2):326.
79. Quan, X., A. Joseph, and J. C. Ensign. 2012. Impact of imaging room environment: Staff job stress and satisfaction, patient satisfaction, and willingness to recommend. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 5(2):61-79.
80. Raelin, J. D., and C. G. Cataldo. 2011. Whither middle management? Empowering interface and the failure of organizational change. *Journal of Change Management* 11(4):481-507.
81. Rakel, D., B. Barrett, Z. Zhang, T. Hoeft, B. Chewning, L. Marchand, and J. Scheder. 2011. Perception of empathy in the therapeutic encounter: Effects on the common cold. *Patient Education and Counseling* 85(3):390-397.
82. Riess, H. 2010. Empathy in medicine—a neurobiological perspective. *JAMA* 304(14):1604-1605.
83. Riess, H. 2015. The impact of clinical empathy on patients and clinicians: Understanding empathy's side effects. *American Journal of Bioethics Neuroscience* 6(3):51.
84. Riess, H., J. M. Kelley, R. Bailey, P. M. Konowitz, and S. T. Gray. 2011. Improving empathy and relational skills in otolaryngology residents: A pilot study. *Otolaryngology—Head and Neck Surgery* 144(1):120-122.
85. Riess, H., J. M. Kelley, R. W. Bailey, E. J. Dunn, and M. Phillips. 2012. Empathy training for resident physicians: A randomized controlled trial of a neuroscience-informed curriculum. *Journal of General Internal Medicine* 27(10):1280-1286.
86. Rippin, A. S., C. Zimring, O. Samuels, and M. E. Denham. 2015. Finding a middle ground: Exploring the impact of patient- and family-centered design on nurse-family interactions in the neuroICU. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 9(1):80-98.
87. Rollins, J. A. 2009. The influence of two hospitals' designs and policies on social interaction and privacy as coping factors for children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 26(6):340-353.
88. Rosemond, C. A., L. C. Hanson, S. T. Ennett, A. P. Schenck, and B. J. Weiner. 2012. Implementing person-centered care in nursing homes. *Health Care Management Review* 37(3):257-266.
89. Rosland, A. M. 2009. *Sharing the care: The role of family in chronic illness*. Oakland, CA: California Health Care Foundation.
90. Rosland, A. M., and J. D. Piette. 2010. Emerging models for mobilizing family support for chronic disease management: A structured review. *Chronic Illness* 6(1):7-21.
91. Rosland, A. M., M. Heisler, H. J. Choi, M. J. Silveira, and J. D. Piette. 2010. Family influences on self-management among functionally independent adults with diabetes or heart failure: Do family members hinder as much as they help? *Chronic Illness* 6(1):22-33.
92. Rosland, A. M., J. D. Piette, H. Choi, and M. Heisler. 2011. Family and friend participation in primary care visits of patients with diabetes or heart failure: Patient and physician determinants and experiences. *Medical Care* 49(1):37-45.
93. Rosland, A. M., M. Heisler, and J. D. Piette. 2012. The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: A systematic review. *Journal of Behavioral Medicine* 35(2):221-239.

94. Rosland, A. M., M. Heisler, M. R. Janevic, C. M. Con-nell, K. M. Langa, E. A. Kerr, and J. D. Piette. 2013. Current and potential support for chronic disease management in the United States: The perspective of family and friends of chronically ill adults. *Families, Systems, & Health* 31(2):119-131.
95. Rosland, A. M., K. Nelson, H. Sun, E. D. Dolan, C. Maynard, C. Bryson, R. Stark, J. M. Shear, E. Kerr, S. D. Fihn, and G. Schectman. 2013. The patient-centered medical home in the Veterans Health Administration. *American Journal of Managed Care* 19(7):e263-e272.
96. Rosland, A. M., J. D. Piette, C. R. Lyles, M. M. Park-er, H. Moffet, N. E. Adler, D. Schillinger, and A. J. Karter. 2014. Social support and lifestyle vs. medical diabetes self-management in the diabetes study of Northern California (DISTANCE). *Annals of Behavioral Medicine* 48(3):438-447.
97. Rosland, A. M., E. Kieffer, M. Spencer, B. Sinco, G. Palmisano, M. Valerio, E. Nicklett, and M. Heisler. 2015. Do pre-existing diabetes social support or depressive symptoms influence the effectiveness of a diabetes management intervention? *Patient Education and Counseling* 98(11):1402-1409.
98. Rouleau, L. 2005. Micro-practices of strategic sensemaking and sensegiving: How middle managers interpret and sell change every day. *Journal of Management Studies* 42(7):1413-1441.
99. Sayers, S. L., T. White, C. Zubritsky, and D. W. Os-lin. 2006. Family involvement in the care of healthy medical outpatients. *Family Practice* 23(3):317-324.
100. Sayers, S. L., B. Riegel, S. Pawlowski, J. C. Coyne, and F. F. Samaha. 2008. Social support and self-care of patients with heart failure. *Annals of Behavioral Medicine* 35(1):70-79.
101. Schaubroeck, J. M., S. T. Hannah, B. J. Avolio, S. W. J. Kozlowski, R. G. Lord, L. K. Trevino, N. Dimotakis, and A. C. Peng. 2012. Embedding ethical leadership within and across organization levels. *Academy of Management Journal* 55(5):1053-1078.
102. Schein, E. H. 2010. *Organizational culture and leadership*, 4th ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
103. Schimmel, R., and D. R. Muntslag. 2009. Learning barriers: A framework for the examination of structural impediments to organizational change. *Human Resource Management* 48(3):399-416.
104. Shepley, M., D. Harris, R. White, and F. Steinberg. 2008. *Impact of single family NICU rooms on family behavior. AIA Report on University Research, Vol. 3*. Presented at the Sixth Annual Healthcare Design Conference. Available at [http://www.aia.org/groups/ek\\_public/documents/pdf/aiab079027.pdf](http://www.aia.org/groups/ek_public/documents/pdf/aiab079027.pdf) (accessed November 9, 2016).
105. Shortell, S. M., N. J. Sehgal, S. Bibi, P. P. Ramsay, L. Neuhauser, C. H. Colla, and V. A. Lewis. 2015. A nearly assessment of accountable care organizations' efforts to engage patients and their families. *Medical Care Research and Review* 72(5):580-604.
106. Simons, T. L. 1999. Behavioral integrity as a critical ingredient for transformational leadership. *Journal of Organizational Change Management* 12(2):89-104.
107. Singer, S. J., and T. J. Vogus. 2013. Reducing hospital errors: Interventions that build safety culture. *Annual Review of Public Health* 34(1):373-396.
108. Smith, M. E. 2003. Changing an organisation's culture: Correlates of success and failure. *Leadership and Organization Development Journal* 24(5):249-261.
109. Soparnot, R. 2011. The concept of organizational change capacity. *Journal of Organizational Change Management* 24(5):640-661.
110. Stacey, D., F. Légaré, N. F. Col, C. L. Bennett, M. J. Barry, K. B. Eden, M. Holmes-Rovner, H. Llewellyn-Thomas, A. Lyddiatt, R. Thomson, L. Trevena, and J. H. Wu. 2014. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 28(1):CD001431.
111. Staley, K. 2009. *Exploring impact: Public involvement in NHS, public health and social care research*. East-leigh, England: National Institute for Health Research.
112. Stamp, K. D., S. B. Dunbar, P. C. Clark, C. M. Reilly, R. A. Gary, M. Higgins, and R. M. Ryan. 2016. Family partner intervention influences self-care confidence and treatment self-regulation in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 15(5):317-327.
113. Stone, S. 2008. A retrospective evaluation of the impact of the Planetree patient-centered model of care on inpatient quality outcomes. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 1(4):55-69.

114. Stone, S. 2011. *Patient falls reduction initiative*. San Diego, CA: Sharp HealthCare, Annual Nursing Report.
115. Strom, J. L., and L. E. Egede. 2012. The impact of social support on outcomes in adult patients with type 2 diabetes: A systematic review. *Current Diabetes Reports* 12(6):769-781.
116. Tai-Seale, M., G. Elwyn, C. J. Wilson, C. Stults, E. C. Dillon, M. Li, J. Chuang, A. Meehan, and D. L. Frosch. 2016. Enhancing shared decision making through carefully designed interventions that target patient and provider behavior. *Health Affairs* 35(4):605-612.
117. Tietbohl, C. K., K. A. Rendle, M. C. Halley, S. G. May, G. A. Lin, and D. L. Frosch. 2015. Implementation of patient decision support interventions in primary care: The role of relational coordination. *Medical Decision Making* 35(8):987-998.
118. Tummers, L., P. M. Kruijen, D. M. Vijverberg, and T. J. Voeselek. 2015. Connecting HRM and change management: The importance of proactivity and vitality. *Journal of Organizational Change Management* 28(4):627-640.
119. Ulrich, R. S., L. L. Berry, X. Quan, and J. T. Parish. 2010. A conceptual framework for the domain of evidence-based design. *HERD: Health Environments Research & Design Journal* 4(1):95-114.
120. Veroff, D., A. Marr, and D. E. Wennberg. 2013. Enhanced support for shared decision making reduced costs of care for patients with preference-sensitive conditions. *Health Affairs* 32(2):285-293.
121. Vogus, T. J., and L. E. McClelland. 2016. When the customer is the patient: Lessons from healthcare research on patient satisfaction and service quality ratings. *Human Resource Management Review* 26(1):37-49.
122. Volandes, A. E., M. K. Paasche-Orlow, S. L. Mitchell, A. El-Jawahri, A. D. Davis, M. J. Barry, K. L. Hartshorn, V. A. Jackson, M. R. Gillick, E. S. Walker-Corkery, Y. Chang, L. López, M. Kemeny, L. Bulone, E. Mann, S. Misra, M. Peachey, E. D. Abbo, A. F. Eichler, A. S. Epstein, A. Noy, T. T. Levin, and J. S. Temel. 2013. Randomized controlled trial of a video decision support tool for cardiopulmonary resuscitation decision making in advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology* 31(3):380-386.
123. Warm, K. 2015. *The influence of a patient-centered medical home on healthy communities/enhancement of life's journey*. Presented at the 2015 Planetree Patient Centered Care International Conference, Boston, MA.
124. Wennberg, D. E., A. Marr, L. Lang, S. O'Malley, and G. Bennett. 2010. A randomized trial of a tele-phone care-management strategy. *New England Journal of Medicine* 363(13):1245-1255.
125. Werkman, R. 2009. Understanding failure to change: A pluralistic approach and five patterns. *Leadership and Organization Development Journal* 30(7):664-684.
126. Wexler, R., B. S. Gerstein, C. Brackett, L. J. L. Fagnan, K. M. Fairfield, D. L. Frosch, C. L. Lewis, L. Morrissey, L. H. Simmons, and D. Swieskowski. 2015. Patient responses to decision aids in the United States. *International Journal of Person Centered Medicine* 5(3):105-111.
127. Williams, J. A., D. Meltzer, V. Arora, G. Chung, and F. A. Curlin. 2011. Attention to inpatients' religious and spiritual concerns: Predictors and association with patient satisfaction. *Journal of General Internal Medicine* 26(11):1265-1271.
128. Wilson, S. R., P. Strub, A. S. Buist, S. B. Knowles, P. W. Lavori, J. Lapidus, W. M. Vollmer, and Better Outcomes of Asthma Treatment (BOAT) Study Group. 2010. Shared treatment decision making improves adherence and outcomes in poorly controlled asthma. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 181(6):566-577.
129. Wolff, J. L., and D. L. Roter. 2008. Hidden in plain sight: Medical visit companions as a resource for vulnerable older adults. *Archives of Internal Medicine* 168(13):1409-1415.
130. Wolff, J. L., and D. L. Roter. 2011. Family presence in routine medical visits: A meta-analytical review. *Social Science & Medicine* 72(6):823-831.