





# Comprehensive Report

**Executive Summary I June 2017** 

# **EXECUTIVE SUMMARY**

## **Introduction and Background**

Methodist Healthcare Ministries of South Texas, Inc.—a private, faith-based, not-for-profit organization—was awarded the Eugene Washington Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) Engagement Award to implement a project titled *Advancing Health in South Texas Engagement Series* in the fall of 2015. Through this award Methodist Healthcare Ministries convened patients and key stakeholders across a 20-county area in Southern Texas to develop a plan for a coordinated regional approach for patient-centered research, evaluation and dissemination among university systems, academic institutions, managed care organizations (MCOs), and public health systems.

The **Advancing Health in South Texas Engagement Series** aimed to create a safe space to facilitate meaningful dialogue between patients and institutional systems to ensure trusted relationships were formed, information was shared, and all voices were heard in the planning and co-creating of solutions. The series also attempted to identify and adopt multi-sector strategies based on differentiated but aligned activities through a common research framework by identifying cross-cutting themes in each group.

These objectives were achieved through an iterative, five-session series that convened over the course of one year. Each session involved a unique, but equally important stakeholder focus, and was designed to build upon the previous session to ensure that various perspectives were reflected. The initial session of the engagement series, *What Matters to You?*, consisted of six community focus groups meant to serve as the project foundation in order to frame and contextualize each discussion. Through this process, cross sector participants were involved in meaningful dialogues that were guided by authentic patient feedback.

In total, over 300 residents, stakeholders, and community partners participated in the *Engagement Series*. The following summary provides a high-level overview of the findings and cross-cutting themes across sessions, and the subsequent sections of the report detail the approach and findings specific to each of these convened sessions, emphasizing commonalities by stakeholder group and geographic region throughout. The final section of this report presents conclusions, next steps, and lessons learned for consideration in future planning endeavors.

## **Overview of Approach**

The focus on thoughtful partnerships has been a cornerstone of Methodist Healthcare Ministries' strategy to encourage authentic engagement throughout the series. Since the onset of the PCORI initiative, Methodist Healthcare Ministries relied on trusted partners to assist with recruitment of stakeholders and to ensure consistent engagement throughout the process.

The format of each convening began with a presentation of data findings, where the key themes of the community focus groups and preceding sessions were shared and discussed. Once a contextual understanding of the project was established, groups participated in a series of facilitated discussions regarding patient-centered research, evaluation, and dissemination that was tailored to each stakeholder group. Grouping, or cooperative learning—which refers to participants working together to accomplish a common goal or purpose—was the main engagement strategy used for the series.

## Limitations

A limitation that arose early in the convened series was the varying levels of readiness to discuss patient-centered research among stakeholder groups; community members and health payers alike reported being largely unaware of research initiatives in the area. Because of these varying levels of readiness, findings from several of the convened sessions focused more on problem identification and brainstorming, and less on

specific research-dissemination strategies than originally intended. Nonetheless, findings from these sessions provide valuable insight to the opportunities for each of these groups to address patient-centered research moving forward to create a common level of understanding.

## **Findings**

The following provides an overview of key findings that emerged from each of the convened sessions.

## What Matters to You? Community Focus Groups

In February 2016, Methodist Healthcare Ministries and (Health Resources in Action) HRiA facilitated the first of the *Advancing Health in South Texas Engagement Series: What Matters to You*? The session consisted of six, two-hour focus groups across the upper and lower Rio Grande Valley and the Coastal Bend areas to explore community residents' perceptions regarding research dissemination and communication strategies related to health; community strengths and challenges; and the quality and accessibility of patient-centered health care. Main findings from these groups are highlighted below, and further detailed in the body of the report.

 <u>Dissemination and Communication:</u> Residents Prefer a Mixed-Method Strategy for Receiving Health and Research Information. When asked how patients would like to receive health-related information and research findings, many residents agreed that face-to-face communication and word of mouth were the preferred method of engaging residents in health-related topics and research.

"We are a united community—when someone needs help we all come together." –Focus Group Participant

- Community Strengths: Resilient Communities Strengthened by Strong
   Cultural Ties. Focus group participants described their community as tight-knit with shared values; hard work and a devotion to one's family were described as core principles across the six groups.
- <u>Social Determinants of Health:</u> Socioeconomic and Environmental Factors Negatively Impact Health. While participants did not explicitly use the phrase social determinants of health, much of what was discussed in the focus groups consisted of socioenvironmental barriers to wellness—specifically poverty, employment, access to care, and housing.
- <u>Chronic Disease:</u> High Burden of Chronic Diseases and Risk Factors. Apart from socioeconomic factors, focus group participants described a high burden of chronic diseases and their risk factors mainly diabetes, cancer, obesity, and substance abuse as significant concerns that impact many residents. In addition, mental health issues including stress and anxiety were frequently cited as challenges among participants.

## **Knowledge Sharing Champions**

The *Knowledge Sharing Champions* session aimed to build off the *What Matters to You?* groups by bringing together university systems and academic institutions with a regional footprint to discuss and inventory current areas of research and identify opportunities for intersection and alignment. In addition, the session created a space to discuss how and/or if patient stakeholder groups are currently engaged in the research process, and how research findings and evaluation results are, or are not, being disseminated and communicated to patient stakeholder groups.

Common themes that arose in the *Knowledge Sharing Champions* session were challenges related to: communicating effectively between partners, understanding the differences in language and expectations between academia and community, and the ongoing need to keep community informed of research and vice versa. Participants acknowledged the importance of deriving research initiatives based on community-driven

**interests**. The challenge, some shared, is that institutional research agendas are not always aligned with community interests. Key conclusions from this session included the following:

- There is an opportunity to **define a common vision** for patient-centered research in the greater South Texas area, by answering the following questions:
  - What do we believe and value about patient-centered research? What does it mean to be patient-centered?
  - What would patient-centered research look like in the ideal? What would be its key success elements?
- There are a variety of definitions and terms used when discussing community engagement, and shared language would be helpful moving forward.
- While each region is unique, there is a need to build the knowledge base with a deeper dive using a mixed-methods approach of both quantitative and qualitative data.

"Sometimes authentic engagement means accepting when the community is not interested in your research topic." –Expert Panelist

## **Engaging Health Payers**

The third convened session of the Series, *Engaging Health Payers*, aimed to build off the preceding sessions by bringing together leadership representing managed care organizations (MCOs) from across the state of Texas. The main objective of this convening was to engage MCOs leadership to discuss strategies that can be made under the purview of the public health systems, policy makers and health care payers to align and encourage future development and integration of patient-centered research, evaluation and dissemination. Similar to the community focus group findings, health payers reported being largely unaware of research initiatives in the area, instead emphasizing the many structural challenges faced by health payers to address care throughout the state.

Nonetheless, there were many commonalities between the preceding stakeholder groups and the health payer session. Specifically, participants emphasized the need to: focus on **prevention**, the importance of considering the **social determinants of health**, and the need for **culturally-responsive approaches**. The problem, as

participants shared, is that the state's reimbursement structure was such that preventative care was not rewarded. Health payers also described the challenges of balancing long-term goals with short-term objectives that are more relevant for the industry of health payer organizations. The most frequently cited research topics suggested by the health payer group included obesity, smoking, and maternal and child health.

"Insurers are not the most trusted organizations in the world. We have to look for strategies to connect with residents in a way that is meaningful to the community." -Participant

## **Engaging the Community Voice**

The fourth convened session of the Series, *Engaging the Community Voice (ECV)* aimed to re-engage endusers of Methodist Healthcare Ministries-sponsored initiatives and programs—including consumers, stakeholders, academic institutions, health advocacy groups, health care providers, and payers--through facilitated "town-hall" discussions to ask for additional suggestions or clarifications and to discuss next steps in the process. Main discussion topics discussed in the session included the following:

 Promote genuine engagement and change research agenda. Participants acknowledged complexities and challenges for genuine community engagement; one challenge was being perceived as "elitist" by community members.

- Consider a Mixed-methods Communication Strategy for Future Endeavors. Participants across geographies preferred a mixed-method communication strategy for health-related information. Focus group and town-hall participants alike cited that in-person and face-to-face interactions were the preferred methods of disseminating research-related information—with the caveat that this information should come from trusted sources.
- A Focus on Prevention and Wellness. Similar to key findings in the previous sessions, town-hall participants overwhelming agreed that there are not enough resources allocated for primary prevention efforts on a systems-wide basis for initiatives such as smoking cessation and physical education.
- More Emphasis on Policy and Advocacy. Another theme that was prominent among groups was that more efforts are needed for collaboration on systems-level and policy changes at the state and local levels. More importantly, there is a need to contextualize the work being done at the state and federal level that impacts health payers, researchers, and providers' ability to think longitudinally in relation to population health.

"There is no policy change without advocacy; we should also be talking about how to mobilize the community moving forward." -Participant

## **Building the Patient-Centered Partnership**

In the final afternoon planning session following the community town-hall meeting, participants began the process of identifying the key elements of the *Collaborative Research Framework*, which includes both the focus of the research, as well as the specific strategies for developing and sustaining the collaborative partnership and effectively disseminating the research to key groups in the community.

During this session, participants worked in small groups to answer questions about the content and shared metrics for future research; the components that would support collaboration; key criteria for selecting partners; potential "quick wins" that could be developed and achieved in the near term to sustain enthusiasm and momentum; and critical groups/individuals who should be at the table for the next stage of planning. Key themes included:

- <u>Content and Metrics.</u> Chronic diseases and their risk factors—especially diabetes, obesity, heart disease, and cancer—were reported as priority content areas to consider for a future collaborative research agenda.\_The built environment—especially transportation, safe, walkable communities, and food access—were reported as areas to explore moving forward.
- Partnership Inclusion Criteria. Groups also discussed components or strategies that would be essential to consider when crafting the collaborative framework. Among the most frequently cited, ensuring that partners had shared visions and goals, clear expectations regarding roles and responsibilities, and a plan for sustainability were most prominent. In line with findings from the previous sessions and town-hall meetings, participants also stressed the importance of a neutral convener to bring institutions together.
- Quick Wins. The session concluded with a discussion around possible "quick wins" to focus on when creating a shared research framework. Strengthening and leveraging established partnerships through frequent convened sessions and summits would be a quick win to increase collaboration and communication.

### **Engagement Series Conclusions, Next Steps, and Lessons Learned**

A key learning from the PCORI initiative was understanding the differing levels of readiness to discuss research and dissemination strategies among stakeholder groups. Although these issues created challenges to operationalizing the final *Collaborative Patient-Centered Research Framework*, also evident was the enthusiasm and desire to continue these conversations which can be leveraged moving forward. Below are reflections of key lessons-learned to consider in future planning endeavors:

- There is a need for long-term and focused relationship building within and across sectors prior to convening. A cornerstone of the *Advancing Health in South Texas Engagement Series* has been Methodist Healthcare Ministries' intentionality of deliberate partnerships to support authentic engagement. Throughout the convened sessions, there was robust participation among sectors in which Methodist Healthcare Ministries has a long-standing history, namely healthcare providers and consumers. However, more challenging was the engagement and recruitment of sectors that have not historically been at the table during these collaborations, including health payers and academicians. This resulted in a smaller sub-set of participants representing these important groups, which may limit the generalizability of the discussions. The participation imbalance between sectors emphasizes the *importance of long-term and focused relational building prior* to engaging in planning efforts moving forward.
- > There is a need to identify a convener to maintain momentum and establish a shared vision for collaboration. As discussed throughout this report, a reoccurring theme among sessions was the importance of a neutral convener to facilitate collaborations within and across sectors. Participants shared that this neutral entity has not been identified, and those groups interested may be constrained by time, resources, or staff capacity to take the lead, making the continuity of collaboration challenging. A strong convener, as shared by participants, must be neutral, strategic, and have a proven history of collaboration throughout the region.
- > Sustainability planning should happen earlier throughout the process. Many conversations throughout the Engagement Series led back to the ultimate question of sustainability—both financial and structural—moving forward. Participants shared concerns about the ever-changing nature of the political climate across the country, which may impact funding opportunities to maintain collaborative partnerships in the future. Thus, a key learning from this Engagement Series is the need for sustainability planning to occur earlier, to reassure participants of the continuity of and commitment to the process.
- Engaging a wider audience will ensure appropriate stakeholders are at the table. Lastly, while many of the key stakeholders from population-health initiatives were involved in this convened series, it is evident that the process could have been strengthened with the participation of additional groups, namely legislators and grassroots mobilizers. Participants acknowledged that convening these groups would be challenging, but suggested leveraging technology to engage and solicit feedback on an on-going basis.







# Reporte integral

## RESUMEN EJECUTIVO

## Introducción y antecedentes

Methodist Healthcare Ministries of South Texas, Inc., una organización privada sin fines de lucro basada en la fe, fue galardonada con el Premio de Participación del Eugene Washington Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI, por sus siglas en inglés), para la implementación de un proyecto titulado Serie de participación para el fomento de la salud del sur de Texas (Advancing Health in South Texas Engagement Series) en el otoño del 2015. A través de este premio, Methodist Healthcare Ministries convocó a pacientes y a personas claves en un área de 20 condados del sur de Texas, para desarrollar un plan de enfoque regional coordinado para la investigación centrada en el paciente, y de evaluación y difusión entre los sistemas universitarios, instituciones académicas, organizaciones de cuidados administrados (MCO, por sus siglas en inglés) y sistemas de salud pública.

La Serie de participación para fomento de la salud del sur de Texas tiene como objetivo crear un espacio seguro para facilitar el diálogo significativo entre los pacientes y los sistemas institucionales a fin de asegurar que se establezcan relaciones de confianza, se comparta información y que se escuchen todas las opiniones acerca de la planificación y producción conjunta de soluciones. La serie, además, trató de identificar y adoptar estrategias multisectoriales basadas en actividades diferenciadas aunque alineadas, a través de un marco de investigación común al identificar temas interrelacionados en cada grupo.

Estos objetivos se lograron por medio de una serie repetiva de cinco sesiones que tuvieron lugar en el transcurso de un año. Cada sesión conllevó un enfoque único e igualmente importante de los interesados, y fue diseñado para desarrollarse a partir de la sesión previa para asegurar que se reflexionara en varias perspectivas. La sesión inicial de la serie de participación, ¿Qué es importante para usted?, constó de seis grupos focales de la comunidad que tuvieron como fin fungir de base del proyecto para poder plantear y contextualizar cada discusión. Por medio de este proceso, los participantes intersectoriales intervinieron en diálogos significativos guiados por la opinión auténtica del paciente.

En total, más de 300 residentes, partes interesadas y socios de la comunidad colaboraron en la serie de participación. El siguiente resumen proporciona una breve reseña de alto nivel de los hallazgos y temas interrelacionados entre las sesiones. Las secciones subsiguientes del reporte detallan el enfoque y los hallazgos específicos de cada una de estas sesiones convocadas, enfatizando las características compartidas por el grupo de interesados y toda la región geográfica. La sección final de este reporte presenta las conclusiones, pasos siguientes y lecciones aprendidas que deben considerarse en las iniciativas de planificación en el futuro.

## Breve reseña del enfoque

El enfoque en asociaciones consideradas ha sido una parte fundamental de la estrategia de Methodist Healthcare Ministries para fomentar la participación auténtica a través de la serie. Desde el inicio de la iniciativa de PCORI, Methodist Healthcare Ministries dependió de que socios de confianza ayudaran a reclutar interesados y asegurar la participación consistente a lo largo del proceso.

El formato de cada convocatoria comenzó con una presentación de hallazgos de información en donde se compartían y discutían temas centrales de los grupos focales de la comunidad y las sesiones anteriores. Una vez que se establecía un entendimiento contextual del proyecto, los grupos participaban en una serie de discusiones que se facilitaban con respecto a la investigación centrada en el paciente, la evaluación y la difusión que se diseñaba para cada grupo de interesados. La estrategia principal de participación utilizada en esta serie fue la agrupación o aprendizaje colaborativo, que hace referencia a los participantes trabajando en equipo para lograr una meta o fin común.

## Limitaciones

Una limitación que surgió al inicio de la serie convocada fue la diversidad de niveles de preparación para discutir la investigación centrada en el paciente entre los grupos interesados. Tanto los miembros de la comunidad como los responsables de pagos médicos, reportaron desconocer en gran manera las iniciativas de investigación del área. Debido a estos distintos niveles de preparación, los hallazgos de las diversas sesiones convocadas se enfocaron más en la identificación de los problemas y la lluvia de ideas, y menos en las estrategias de difusión de investigación específicas de lo que se pretendía originalmente. No obstante, los hallazgos de estas sesiones proporcionan una percepción valiosa de las oportunidades de cada uno de estos grupos para abordar la investigación centrada en el paciente de aquí en adelante, a fin de establecer un nivel de entendimiento común.

## Hallazgos

A continuación se presenta una reseña de los principales hallazgos que surgieron de cada sesión convocada.

## ¿Qué es importante para usted? Grupos focales de la comunidad

En febrero de 2016, Methodist Healthcare Ministries y HRiA llevaron a cabo la primera *Serie de participación* para fomento de la salud del sur de *Texas: ¿Qué es importante para usted*? La sesión constó de seis grupos focales de dos horas en las áreas altas y bajas del valle del Río Grande y Coastal Bend, con el fin de explorar las percepciones de los residentes de la comunidad con respecto a las estrategias de difusión y comunicación de la investigación relacionadas con la salud; ventajas y desafíos de la comunidad; y la calidad y accesibilidad de los cuidados de salud centrados en el paciente. Los hallazgos principales de estos grupos se destacan a continuación y se detallan en el reporte.

Difusión y comunicación: Los residentes prefieren una estrategia de método combinado para recibir información de salud e investigación. Cuando se les preguntó a los pacientes de qué manera deseaban recibir información relacionada con la salud y los hallazgos de la investigación, muchos residentes acordaron que la comunicación en persona y verbal eran el método preferido para lograr que los residentes participaran en temas e investigación relacionados con la salud.

"Somos una comunidad unida--cuando alguien necesita ayuda, todos unimos esfuerzos". - Participante del grupo focal.

- <u>Ventajas de la comunidad</u>: <u>Comunidades resilientes fortalecidas por vínculos culturales sólidos</u>. Los participantes de los grupos focales describieron su comunidad como unida y con valores en común; el trabajo arduo y la devoción por la familia propia fueron los principios esenciales de los seis grupos.
- <u>Determinantes sociales de salud:</u> Los factores socioeconómicos y ambientales impactan negativamente la salud. Mientras los participantes no usaron explícitamente la frase determinantes sociales de salud, gran parte de lo que se discutió en los grupos focales consistió en barreras socioambientales para el bienestar, específicamente, la pobreza, el empleo, el acceso a los cuidados y la vivienda.
- Enfermedades crónicas: Gran carga por enfermedades crónicas y factores de riesgo. Además de los factores socioeconómicos, los participantes de los grupos focales describieron una gran carga por enfermedades crónicas y sus factores de riesgo, principalmente diabetes, cáncer, obesidad y abuso de sustancias, como las principales inquietudes que afectan a muchos residentes. Además, los problemas de salud mental, incluyendo el estrés y la ansiedad, fueron mencionados con mayor frecuencia entre los participantes.

La sesión *Campeones en la comunicación de conocimientos* tenía como objetivo fortalecer los grupos de ¿Qué es importante para usted? al reunir los sistemas universitarios y las instituciones académicas con presencia regional para discutir e inventariar las áreas actuales de investigación e identificar oportunidades de intersección y posicionamiento. Además, la sesión generó un espacio para tratar de qué manera los grupos interesados de pacientes participan actualmente, o si lo hacen, en el proceso de investigación, y como los hallazgos de investigación y resultados de evaluación se están o no difundiendo y comunicando a los grupos interesados de pacientes.

Los temas en común que surgieron en la sesión *Campeones en la comunicación de conocimientos* fueron retos relacionados con: la comunicación eficaz entre socios, el entendimiento de las diferencias en el lenguaje y las expectativas entre los académicos y la comunidad, así como la necesidad constante de mantener a la comunidad informada acerca de la investigación y vice versa. Los participantes reconocieron la importancia de derivar iniciativas de investigación basadas en los intereses impulsados por la comunidad. El desafío que algunos compartieron es que las intenciones de investigación institucionales no siempre están alineadas con los intereses de la comunidad. Las conclusiones clave de esta sesión incluyeron lo siguiente:

- Existe una oportunidad de **definir una visión común** para la investigación centrada en el paciente en el área metropolitana del sur de Texas, al contestar las siguientes preguntas:
  - ¿Qué consideramos y valoramos acerca de la investigación centrada en el paciente?
    ¿Qué significa centrarse en el paciente?
  - ¿Cómo debería ser idealmente la investigación centrada en el paciente? ¿Cuáles serían los elementos clave para el éxito?
- Existen diversas definiciones y términos utilizados al discutir la participación comunitaria, y un lenguaje compartido sería útil de aquí en adelante.
- Aunque cada región es única, existe la necesidad de establecer la base de conocimientos con una exploración más profunda mediante el uso de un enfoque con métodos combinados de datos tanto cuantitativos como cualitativos.

"A veces la participación auténtica significa aceptar cuando la comunidad no está interesada en su tema de investigación". – Panelista experto

## Participación de los responsables de pagos médicos

La tercera sesión convocada de la serie, *Participación de responsables de pagos médicos*, tiene como fin fortalecer las sesiones anteriores al unificar el liderazgo que representan las organizaciones de cuidados administrados (MCO, por sus siglas en inglés) de todo el estado de Texas. El objetivo principal de esta convocatoria era lograr la participación del liderazgo de las MCO para discutir estrategias que pudieran hacerse bajo el ámbito de los sistemas de salud pública, los legisladores y los responsables de pagos médicos para alinear y alentar el desarrollo futuro y la integración de la investigación centrada en el paciente, la evaluación y la difusión. Al igual que los hallazgos de los grupos focales, los responsables de pagos médicos reportaron que desconocían en gran medida las iniciativas de investigación del área y, por el contrario, enfatizaban los numerosos retos estructurales enfrentados por los responsables de pagos médicos para abordar los cuidados de salud en todo el estado.

No obstante, existían muchas afinidades entre los grupos interesados previos y la sesión de responsables de pagos médicos. Específicamente, los participantes enfatizaron la necesidad de: enfocarse en la **prevención**, la importancia de considerar los **determinantes sociales de la salud** y la necesidad de **enfoques centrados en lo** 

cultural. El problema, como informaron los participantes, consiste en que la estructura de reembolso estatal era de tal manera que los cuidados preventivos no se recompensaban. Los responsables de pagos médicos también describieron los retos de equilibrar las metas a largo plazo con los objetivos a corto plazo que son más

"Las aseguradoras no son las organizaciones más confiables del mundo. Tenemos que buscar estrategias que vinculen a los residentes de una manera que sea significativa para la comunidad". -

relevantes para la industria de las organizaciones responsables de pagos médicos. Los temas de investigación más mencionados por el grupo de responsables de pagos médicos eran la **obesidad**, el **tabaquismo** y la **salud materno infantil**.

## Participación de la opinión de la comunidad

La cuarta sesión convocada de la serie, *Participación de la opinión de la comunidad*, tenía como fin volver a involucrar a los usuarios finales en las iniciativas y programas patrocinados por Methodist Healthcare Ministries (incluyendo a consumidores, interesados, instituciones académicas, grupos de propugnación de la salud, proveedores de cuidados de salud y responsables de pagos médicos) al facilitar las discusiones "de asambleas" con el fin de solicitar otras sugerencias o aclaraciones y discutir los próximos pasos del proceso. Los temas principales de discusión de esta sesión incluyeron los siguientes:

- Fomentar la participación y modificar el programa de investigación. Como en sesiones anteriores, los participantes reconocieron las complejidades y retos de la participación genuina de la comunidad; uno de los retos mencionados fue percibido como "elitista" por parte de los miembros de la comunidad.
- Considerar una estrategia de comunicación con métodos combinados para las iniciativas futuras. Los participantes de diferentes zonas geográficas prefirieron una estrategia de comunicación con métodos combinados para la información relacionada con la salud. Tanto los participantes del grupo focal como los de asambleas publicos mencionaron que las interacciones en persona y cara a cara eran el método preferido de difusión de información relacionada con la investigación (con la advertencia de que esta información debe provenir de fuentes confiables).
- <u>Un enfoque en la prevención y el bienestar.</u> De manera similar a los hallazgos clave de las sesiones previas, los participantes del asambleas publico acordaron de manera arrolladora que no existen suficientes recursos designados para los esfuerzos de prevención primaria en una base de todos los sistemas para iniciativas tales como dejar de fumar y la educación física.
- Mayor énfasis en la política y la abogacia. Otro tema que predominó entre los grupos fue que se necesitan más esfuerzos de colaboración a nivel de sistemas y cambios de política a nivel estatal y local. De mayor importancia es la existencia de una necesidad de contextualizar el trabajo que se realiza a nivel estatal y federal (que impacta la capacidad de los responsables de pagos médicos, los investigadores y los proveedores) de pensar longitudinalmente con respecto a la salud de la población.

"No existe cambio de política sin propugnación; todos deberíamos estar hablando de cómo movilizar la comunidad de aquí en adelante". - Participante

## <u>Desarrollar la asociación centrada en el paciente</u>

En la sesión de planificación final de la tarde después de la reunión de la comunidad y el asambleas publicos, los participantes iniciaron el proceso de identificación de elementos clave del *Marco de investigación colaborativa*, que incluye, tanto el enfoque de la investigación como las estrategias específicas para desarrollar y sostener la asociación colaborativa y difundir de manera eficaz la investigación a los grupos clave de la comunidad.

Durante esta sesión, los participantes trabajaron en pequeños grupos para contestar preguntas acerca del contenido y métrica compartida para la investigación futura; los componentes que respaldarían la colaboración; los criterios clave para la selección de socios; los "logros rápidos" potenciales que se podrían desarrollar y alcanzar en el plazo cercano para mantener el entusiasmo y el ímpetu; y los grupos/personas

críticas que deberían estar presentes para la etapa siguiente de planificación. Algunos temas clave son los siguientes:

- Contenido y métrica. Las enfermedades crónicas y sus factores de riesgo, en especial la diabetes, la obesidad, las enfermedades cardíacas y el cáncer, se reportaron como áreas de contenido prioritario que deben considerarse en el plan de investigación colaborativa en el futuro. El entorno construido, en especial el transporte, las comunidades seguras y transitables, y el acceso a los alimentos, se reportaron como áreas que se deberían explorar en un futuro.
- Criterios de inclusión para la asociación. Los grupos también discutieron los componentes o estrategias que sería esencial que se consideraran durante la creación del marco colaborativo. Entre los más mencionados, asegurar que los socios tuvieran visiones y metas compartidas, expectativas claras con respecto a las funciones y responsabilidades, así como un plan de sostenibilidad, fueron los más prominentes. A la par con los hallazgos de las sesiones anteriores y las reuniones de cabildo, los participantes también enfatizaron la importancia de un conciliador neutro para acercar a las instituciones.
- <u>Logros rápidos.</u> La sesión concluyó con un debate acerca de los posibles "logros rápidos" en los cuales enfocarse durante la creación de un marco de investigación compartida. Un logro rápido sería **fortalecer** y **aprovechar las asociaciones establecidas** por medio de sesiones y conferencias cumbre convocadas con frecuencia para incrementar la colaboración y la comunicación.

## Conclusiones, próximos pasos y lecciones aprendidas en la serie de participación

Un aprendizaje clave de la iniciativa de PCORI, fue el entendimiento de los distintos niveles de preparación para discutir las estrategias de investigación y difusión entre los grupos interesados. A pesar de que estos problemas crearon retos para poner en operación el *Marco colaborativo de investigación centrada en el paciente* final, también fue evidente el entusiasmo y el deseo de continuar estas conversaciones que se pueden aprovechar en el futuro. A continuación se encuentran las reflexiones de las lecciones clave aprendidas que se deben considerar en las iniciativas de planificación en el futuro.

- Existe la necesidad de establecer una relación a largo plazo y enfocada en los sectores y entre éstos, antes de la convocatoria. Uno de los fundamentos de la Serie de participación para fomento de la salud del sur de Texas ha sido la intención de Methodist Healthcare Ministries de establecer asociaciones deliberadas que respalden la participación auténtica. A lo largo de las sesiones convocadas, existió la participación sólida entre sectores en los que Methodist Healthcare Ministries tiene una larga trayectoria, específicamente de proveedores y consumidores de cuidados para la salud. No obstante, el mayor desafío fue la participación y el reclutamiento de sectores que no habían participado históricamente durante estas colaboraciones, incluyendo los responsables de pagos médicos, así como los académicos. Esto produjo un subconjunto más pequeño de participantes que representaron a estos grupos importantes, lo cual podría limitar la generalidad de las discusiones. La participación desequilibrada entre sectores enfatiza la importancia del establecimiento de relaciones a largo plazo y enfocadas antes de participar en la planificación de esfuerzos en el futuro.
- Existe la necesidad de identificar a un coordinator que mantenga el ímpetu y establezca una visión compartida de colaboración. Como se mencionó a través de todo este reporte, un tema recurrente entre las sesiones fue la importancia de un conciliador neutro que facilitara las colaboraciones en los sectores y entre éstos. Los participantes compartieron que esta entidad neutra no se ha identificado y esos grupos interesados tal vez estén limitados por cuestiones de tiempo, recursos o la capacidad del personal para tomar la iniciativa, lo cual hace que la continuidad de la colaboración sea un reto. Un conciliador sólido,

como expresaron los participantes, deberá ser **neutral**, **estratégico y contar con antecedentes comprobados de colaboración** en toda la región.

- La planificación de sostenibilidad debe ocurrir antes en el proceso. Muchas de las conversaciones de la Serie de participación condujeron a la pregunta fundamental de sostenibilidad, tanto financiera como estructural, en un futuro. Los participantes compartieron sus inquietudes acerca de la naturaleza siempre cambiante del clima político en todo el país, lo que podría impactar las oportunidades de financiación para mantener asociaciones colaborativas en el futuro. Por lo tanto, un aprendizaje clave de esta Serie de participación es la necesidad de que la planificación de la sostenibilidad ocurra antes para asegurar a los participantes la continuidad y el compromiso con el proceso.
- Involucrar a un público mayor asegurará que los interesados adecuados estén presentes. Por último, aunque muchos de los interesados clave de las iniciativas de población y salud participaron en esta serie convocada, es evidente que el proceso se podría haber fortalecido con la participación de otros grupos, por ejemplo, legisladores y movilizadores políticos comunitarios. Los participantes reconocieron que convocar a estos grupos sería un reto, pero sugirieron aprovechar la tecnología para lograr la participación y solicitar opiniones con regularidad.

